

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Palliatieve zorg in beeld?!

*Myrna Pelgrum-Keurhorst & Madeleen Uitdehaag**

In dit artikel beschrijven we een kwalitatief onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van video-opnamen, naar de wijze waarop zorgverleners vaststellen dat ongeneeslijk zieke patiënten zich in de palliatieve fase bevinden. Hierbij ligt de nadruk niet op de resultaten, maar voornamelijk op de methode van observatie en analyse. Onderzoekers die gebruik willen maken van video-opnamen in hun onderzoek, kunnen hun voordeel doen met onze ervaringen.

Jaarlijks overlijden er circa 140.000 mensen in Nederland (CBS, 2018). Ongeveer 80% daarvan overlijdt niet onverwachts (Middelburg-Hebly et al., 2014). Hoe kunnen we ervoor zorgen dat deze mensen in de laatste fase van hun leven de zorg krijgen die ze wensen? Worden ze hierop bevraagd en wordt er geluisterd naar wat ze willen, maar ook naar wat ze niet meer willen? De palliatieve zorgbenadering helpt om, met de focus op kwaliteit van leven, passende zorg te realiseren in de laatste levensfase.

Veel mensen met een levensbedreigende aandoening krijgen geen optimale palliatieve zorgondersteuning, omdat zij niet of pas laat in het ziektebeloop als ‘palliatief’ worden geïdentificeerd (Temel et al., 2010; Bakitas et al., 2009; Zimmermann et al., 2014). Het tijdig bespreekbaar maken en markeren van de palliatieve fase verkleint de kans op curatieve overbehandeling (bijvoorbeeld bij iemand met hartfalen die op hogere leeftijd een ICD geïmplanteerd krijgt omdat het in de richtlijn staat, zonder te bespreken wat deze persoon in zijn resterende levensjaren wenst) en op palliatieve onderbehandeling (bijvoorbeeld iemand met hartfalen bij een verslechtering telkens opnemen in het ziekenhuis zonder te praten over behandelingen gericht op comfort). Passende zorg kan de kwaliteit van leven vergroten voor zorgvragers in de palliatieve fase én kan kostenbesparend en levensverlengend werken (Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase, 2015; Bouma, Admiraal, De Vries, Schröder, Walenkamp & Reyners, 2015; Temel et al., 2010; Westhoff et al., 2014).

* Dr. Myrna Pelgrum-Keurhorst is hoofddocent-onderzoeker palliatieve zorg bij hogeschool Saxion. Ze is werkzaam voor de HBO-V en voor het lectoraat Verpleegkunde. E-mail: m.n.pelgrum@saxion.nl. Dr. Madeleen Uitdehaag is associate lector palliatieve zorg bij het lectoraat Verpleegkunde van Saxion. E-mail: m.j.uitdehaag@saxion.nl. Samen voeren zij palliatieve zorg-gerelateerd praktijkgericht onderzoek uit naar passende zorg en toepassing van technologie binnen de palliatieve zorg, veelal in opdracht van landelijke of regionale organisaties. Daarnaast dragen zij zorg voor integratie van palliatieve zorg in het HBO-V curriculum.

Het onderzoeksproject Markering van de palliatieve fase

In een topklinisch ziekenhuis binnen de regio van hogeschool Saxion is in 2013 de Zorgmodule Palliatieve Zorg gestart. Deze Zorgmodule beschrijft wat goede palliatieve zorg inhoudt en biedt houvast voor het palliatief beleid in de Nederlandse ziekenhuizen. Daarnaast is er in het ziekenhuis een commissie Palliatieve Zorg in het leven geroepen. Deze commissie, bestaande uit palliatieve zorgexperts, kan worden geconsulteerd door zorgverleners die palliatieve (behandelings)mogelijkheden willen afstemmen over hun patiënten met levensbedreigende aandoeningen. Deze afstemming kan bijvoorbeeld geïnitieerd worden vanuit een overleg dat zorgverleners met verschillende achtergronden hebben over hun gezamenlijke patiënten. Dit zogenaamde multidisciplinair overleg (MDO) is voor medisch specialisten een belangrijk moment om op basis van resultaten uit diverse (lichamelijke) onderzoeken te komen tot een behandelplan. Aan een MDO nemen meestal zorgverleners uit verschillende gremia deel, zoals een medisch specialist, verpleegkundige, fysiotherapeut, maar ook een maatschappelijk werker. Voor de medisch specialisten is dit daarom een uitgelezen gelegenheid om, vaak op basis van lichamelijke indicatoren, al of niet de palliatieve fase te markeren. Echter, de mate waarin en op welke wijze dit gebeurt, was nog niet inzichtelijk voor de commissie Palliatieve Zorg. Sinds 2014 is in diverse Nederlandse ziekenhuizen de Zorgmodule Palliatieve Zorg geïmplementeerd. Onderdeel hiervan is dat zorgvragers kunnen worden aangemeld voor een multidisciplinair palliatief overleg. Leden van het palliatief advies-team sluiten aan bij dit overleg en consulteren op deze wijze de overige medisch specialisten. De commissie constateerde echter dat bij het multidisciplinair palliatief overleg voornamelijk patiënten werden aangemeld afkomstig van de oncologische afdelingen, terwijl er meer afdelingen zijn waar ongeneeslijke aandoeningen worden behandeld, zoals cardiologie, pulmonologie en geriatrie. Identificatie van patiënten met bijvoorbeeld COPD of hart- en vaatziekten is vaak lastig vanwege het moeilijk te voorspellen ziekteverloop (Hanratty et al., 2002; Goodlin et al., 2004; O'Leary, Murphy, O'Loughlin, Tiernan & McDonald, 2009; Jaarsma et al., 2009). Het is onduidelijk in hoeverre dit binnen het ziekenhuis ook het geval was of dat deze zorgvragers wel degelijk als 'palliatief' werden gemarkeerd, maar dat dit mogelijk meer impliciet gebeurde én zonder aanmelding bij het multidisciplinair palliatief overleg of vastlegging in het digitale patiëntendossier. Om hier meer inzicht in te krijgen gaf de commissie Palliatieve Zorg aan Saxion Lectoraat Verpleegkunde de opdracht om de wijze van markering van de palliatieve fase binnen de diverse MDO's in hun ziekenhuis te onderzoeken. De onderzoeksvraag luidde: 'Hoe vindt markering van de palliatieve fase (zowel expliciet als impliciet) plaats tijdens de diverse MDO's bij palliatieve zorgvragers die klinisch en poliklinisch behandeld worden in ziekenhuis X?' Het betreft hier dus niet het multidisciplinaire palliatieve MDO, maar de reguliere MDO's per specialisme. Doel van het onderzoek is dus om inzichtelijk te maken op welke manier de verschillende specialismen de palliatieve fase bij hun patiënten markeren. Op basis van deze resultaten kan de palliatieve commissie interventies ontwikkelen om vroegtijdige markering van de palliatieve fase bij (kwetsbare) zorgvragers met een levensbedreigende aandoening te bevorderen. Indien er bijvoorbeeld verschillende werkwijzen van markeren tussen de

specialismen naar voren komen, kan de commissie een discussie tussen behandelaren van de verschillende specialismen starten.

Observaties door middel van video-opnamen als methode van dataverzameling

Om de werkwijzen van markeren in MDO's zo 'puur' mogelijk te kunnen observeren is gekozen voor video-opnamen van MDO-overleggen in plaats van observaties door een aanwezige onderzoeker. Door middel van observaties wilden we meer inzicht krijgen in het (impliciete) markeringsproces tijdens een MDO. Het ging hierbij om reguliere MDO-overleggen, die op video zijn opgenomen. We observeerden twee MDO's bij vier specialistische afdelingen: cardiologie, oncologie, urologie en geriatrie. Dit resulteerde in beeldmateriaal van acht MDO's, waarin de behandelde zorgvragers besproken werden. Deze vier specialismen zijn uiteenlopend qua ziektebeelden, maar op elk van deze afdelingen zijn er kwetsbare zorgvragers en/of zorgvragers met een levensbedreigende aandoening.

We vermoedden dat video-opnamen minder gedragsbeïnvloedend werken dan de *live* aanwezigheid van een onderzoeker tijdens het MDO. Dit was belangrijk, omdat er een vermoeden was dat er ook veel impliciet werd gemarkeerd. Hierbij wordt er tijdens het MDO niet expliciet gesproken over de palliatieve fase van de ziekte en is het onduidelijk of de deelnemers van het MDO zich bewust waren van het feit dat dit het geval was. Door het maken van video-opnamen konden we bovendien beter systematisch kwalitatief analyseren (Boeije, 2014) en konden we beschrijven (letterlijk laten zien) op welke wijze impliciete markeringsprocessen verlopen bij de verschillende afdelingen, welke indicatoren hieraan ten grondslag liggen, welke acties hierop volgen én hoe verschillende afdelingen wellicht van elkaar kunnen leren. Met behulp van deze inzichten hielden we vervolgens na afloop van de video-opnamen semi-gestructureerde interviews met de voorzitters van elk specialistisch MDO om de waargenomen processen te laten duiden. Hierbij werd overigens niet ingegaan op individuele patiëntcasussen, maar lag de focus op de door ons gereconstrueerde werkwijzen.

Ethische aspecten rondom video-opnamen

Voordat er video-opnamen gemaakt mochten worden, zijn er een aantal voorzorgsmaatregelen genomen. De meest belangrijke was de afstemming met een Medisch-Ethische toetsingscommissie (METC) rondom de ethische aspecten van de voorgenomen onderzoeksmethodiek. Een METC toetst medisch wetenschappelijk onderzoek van mensen dat onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt. Voor onderhavig onderzoek heeft de METC beoordeeld dat deze niet onder de WMO valt en geen verdere toetsing van de METC behoeft. Echter, om tot dit oordeel te kunnen komen, hebben we voor de METC de onderzoeksopzet met een verantwoording van de ethische overwegingen beschreven. Hierin beschreven we:

1. De voorzitters en deelnemers van de MDO's ontvingen een document met informatie over het onderzoek, om hun inzicht te geven in de aanpak van het onderzoek. Hierin werd ook uitgelegd dat er in het kader van dit onderzoek beeld- en geluidsopnamen worden gemaakt. We vermeldden hierbij dat we het verzamelde materiaal uitsluitend gebruikten voor het in kaart brengen van de markeringsprocessen, zoals vermeld in dit artikel.
2. We vroegen de voorzitter van elk MDO om een toestemmingsverklaring te ondertekenen namens alle professionals die aan het MDO deelnamen. In een dergelijk document verklaart men geïnformeerd te zijn over het doel van het onderzoek, de gelegenheid te hebben gehad om aanvullende vragen te stellen, de gelegenheid te hebben gehad om over deelname na te denken en om de verkregen gegevens te mogen verwerken.
3. Bij de interviews hebben we de voorzitters van de MDO's opnieuw gevraagd om toestemmingsverklaringen te ondertekenen.
4. Bij het filmen van de MDO's en de interviews namen we de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) in acht, zowel met betrekking tot de patiënt als de zorgverleners.
5. Omdat er tijdens MDO's privacygevoelige patiëntinformatie wordt besproken, is daarnaast ook de zogenaamde Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) van toepassing. Daarom werd het opnamemateriaal na afloop van de opname zo bewerkt door ICT-medewerkers van het ziekenhuis, dat de gegevens niet meer te waren herleiden naar een specifieke zorgvrager (bijvoorbeeld bij het noemen van een naam werd het volume weggenomen, waardoor de onderzoekers niet hoorden wat er werd uitgesproken door de professionals). Pas wanneer de volledige anonimiteit van besproken zorgvragers was gewaarborgd, ontvingen de onderzoekers de filmopname voor kwalitatieve analyse. De geheimhoudingsplicht van de ICT-medewerkers was reeds gewaarborgd, daar deze onderdeel is van de arbeidsovereenkomst die zij bij hun aanstelling in het betreffende ziekenhuis ondertekend hebben.
6. Een volgende voorzorgsmaatregel was dat uitsluitend het ziekenhuis in het bezit was van de oorspronkelijke brondata, waarop de privacygevoelige patiëntinformatie nog wél te horen was. Zij bezaten daarnaast tevens de geanonimiseerde brondata en verschaften uitsluitend een kopie van de geanonimiseerde brondata aan Saxion voor kwalitatieve analyse. Het ziekenhuis heeft verklaard beide databestanden tot vijftien jaar na afloop van het onderzoek te bewaren. Daartegenover heeft Saxion verklaard de geanonimiseerde gekopieerde brondata na afronding van het onderzoek te vernietigen volgens de richtlijnen voor privacygevoelige datavernietiging van het betreffende ziekenhuis, ook wel beschreven in de richtlijnen voor Good Clinical Practice.
7. De onderzoekers hebben verklaard de richtlijn Good Clinical Practice (GCP) in acht te nemen. Dr. Uitdehaag is GCP-gecertificeerd; dr. Pelgrum-Keurhorst is BROK-gecertificeerd. BROK staat voor Basiscursus Regelgeven en Organisatie voor Klinisch onderzoekers.

De video-opnamen zijn gemaakt door een ervaren onderwijsassistent digitale media van Saxion. Deze heeft voor de start van het onderzoek een geheimhoudingsverkla-

ring ondertekend. Het onderzoeksteam heeft ervoor gekozen om dit te laten doen door iemand die niet inhoudelijk bij het onderzoek betrokken is, zodat de zorgverleners zich tijdens het MDO zo min mogelijk bewust zijn van de video-opnamen.

Wijze van video-opnamen

De onderwijsassistent heeft nadat alle deelnemers hadden plaatsgenomen, cameraopstellingen gekozen waarbij zoveel mogelijk mensen, maar in ieder geval de voorzitter van het MDO, frontaal in beeld komen. Omdat zorgverleners vaak rond een tafel zitten, was dit niet altijd mogelijk. Voordeel hierbij was dat er vaak een computerscherm of een projectie van het computerscherm op de muur openstond, waardoor deelnemers veelal dezelfde kant op keken. Tijdens het MDO is de opnameapparatuur niet verplaatst, om zo weinig mogelijk ruis tijdens het overleg te veroorzaken die de bewustwording van de opname zou kunnen verhogen bij de zorgverleners. Dat betekent dat er bijvoorbeeld niet is ingezoomd op gezichtsuitdrukkingen en dat tijdens de opname niet met de opstelling gedraaid is. De onderwijsassistent installeerde de apparatuur en zette deze aan waarna hij uit de ruimte vertrok. Deze persoon had de opdracht om enkel duidelijke beeld- en geluidsoptnamen te maken, waar de onderzoekers vervolgens inhoudelijk mee verder konden. De opnamen vonden plaats op de reguliere tijdstippen en in de reguliere vergaderruimtes binnen het ziekenhuis. Met uitzondering van de camera waren er verder geen wijzigingen aangebracht in tijd, ruimte, deelnemers en werkwijze.

Analyse van de video-opnamen

Na afloop van de video-opnamen en de bewerking voor anonimisering ontvingen de onderzoekers een cd met een kopie van de acht video-opnamen. Een van de onderzoekers transcribeerde de gesproken tekst van het MDO, als basis voor verdere analyse. Transcripten werden niet teruggestuurd naar de aanwezigen van het MDO voor member check, omdat het geen interview over persoonlijke visies op een thema betrof, maar *live* opnamen van de werkelijkheid. De aanwezigen van het MDO waren echter wel in de gelegenheid om contact met de onderzoekers op te nemen, zowel voorafgaand als na afloop van de opnamen, voor aanvullende opmerkingen of vragen. Hier heeft echter niemand gebruik van gemaakt.

De analyse van de video-opnamen werd vervolgens onderverdeeld in twee op elkaar aanvullende iteratieve fasen, namelijk de analyse van de transcripten en de analyse van de beelden. Deze beide vormden de basis voor een thematische analyse van de data. Dit is een methode voor kwalitatieve data-analyses, die relatief gestructureerd is en geschikt is om thema's te identificeren (Braun & Clarke, 2006). Thematische analyse omvat zes stappen:

1. vertrouwd raken met de data;
2. codes maken;
3. gemeenschappelijke thema's zoeken;
4. herbekijken van thema's;

5. definiëren en benoemen van definitieve thema's;
6. verslaglegging.

Voor de analyse werden de transcripten geüpload in het softwareprogramma Atlas.ti. De onderzoekers lazen en herlazen de transcripten om (1) de relevante onderdelen uit de MDO's te halen (dus die onderdelen waarbij mogelijk sprake zou zijn van een kwetsbare zorgvrager en/of een zorgvrager met een levensbedreigende aandoening) en (2) een idee te krijgen van de wijze waarop zorgvragers besproken zijn binnen het MDO. Daarna codeerden de onderzoekers onafhankelijk van elkaar de relevante onderdelen van de transcripten en vervolgens bekeken zij de bijbehorende beeldopnamen. Na elke coderingsronde van het transcript werden de opnamen bekeken door beide onderzoekers, onafhankelijk van elkaar. Voor het coderen van non-verbale informatie kon de beeldopname vanwege strikte afspraken met het medische team (privacyredenen) niet worden geüpload in Atlas.ti, waardoor er geen codes aan beelden konden worden gekoppeld. In plaats daarvan werd aan de hand van de beelden relevante informatie toegevoegd aan het bijbehorende transcriptiefragment, in de vorm van een memo. In een paar gevallen leidde dit tot een verandering in de originele codering. Een voorbeeld van een toevoeging op basis van videomateriaal was de waarneming van de onderzoeker van gezichtsuitdrukkingen of sarcasme tussen verschillende disciplines met verschillende posities binnen het ziekenhuis, waardoor een uitspraak minder letterlijk moest worden geïnterpreteerd. Nadat beide onderzoekers twee transcripten en bijbehorende beeldopnamen hadden geanalyseerd, probeerden zij tijdens consensusbijeenkomsten tot gemeenschappelijke thema's, weergegeven in één codeboom te komen, als basis voor volgende coderingsrondes van de overige MDO's. Deze procedure met drie rondes van coderen-consensus-coderen is gevolgd totdat alle transcripten waren gecodeerd, waarbij er gaandeweg tijdens het coderingsproces is overgegaan van open, naar axiaal en selectief coderen. Met name bij de laatste stap van selectief coderen hebben de onderzoekers herhaaldelijk opnieuw alle transcripten doorgenomen om tot de definitieve thema's te komen. Deze thema's leidden vervolgens tot een conceptueel eindmodel dat de verschillende wijzen van markeren van de palliatieve fase beschrijft. Op basis hiervan werden gespreksonderwerpen opgesteld voor de interviews met de voorzitters van de vier MDO's. Aangezien dit artikel specifiek focust op de methode van video-observatie gaan we niet verder in op die van de interviews. De informatie uit de video-observaties en de interviews gaf input voor onderstaande resultaatbeschrijvingen.

De bijdrage van de video-opnamen aan de resultaten van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen op welke wijze markering van de palliatieve fase plaatsvindt tijdens de MDO's in het betreffende ziekenhuis. Vanuit de bevindingen concludeerden we dat markering soms expliciet, maar voornamelijk impliciet gebeurt, zonder aanmelding bij het multidisciplinair palliatief overleg of consultering van het palliatief adviesteam en zonder expliciete verslaglegging. We spreken van impliciete markering als het onderzoeksteam sterk ver-

moedde dat een zorgvrager werd besproken die zich in de palliatieve fase bevond, maar dat dit niet als zodanig werd benoemd en in het interdisciplinair overleg werd gecommuniceerd. Uit de observaties van de video-opnamen bleef het voor de onderzoekers onduidelijk of alle deelnemers van het MDO zich bewust waren van het feit dat dit het geval was. Daarom zijn we hier in de daaropvolgende interviews verder op ingegaan. De impliciete markering is voornamelijk gebaseerd op medische indicatoren en de wens van de zorgvrager. Voor de expliciete, dus uitgesproken, markering werd gebruikgemaakt van bestaande instrumenten om de palliatieve fase te markeren, zoals de *surprise question*. Bij de *surprise question* stelt de zorgverlener zichzelf de vraag ‘Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?’ (Kwaliteitskader palliatieve zorg, zie IKNL, 2017). Daarnaast vond in de MDO’s hoofdzakelijk besluitvorming plaats binnen de fysieke/medische dimensie van palliatieve zorg en minder binnen de psychische en sociale dimensies. Ook aanmelding bij het multidisciplinair palliatief overleg of het palliatief team na expliciete dan wel impliciete markering is niet waargenomen, voornamelijk omdat specialisten zelf deze zorg invullen, aangezien zij inhoudelijk expert zijn binnen het specialisme. Bij navraag hierover tijdens de interviews zagen zij geen meerwaarde van experts op het gebied van de palliatieve zorg voor (toekomstige) besluiten op medisch vlak. De meerwaarde van het palliatief team en multidisciplinair palliatief overleg wordt door de specialisten vooral gezien in de overdracht naar eerstelijns of transmurale zorg. Overigens verschilden specialisten van mening over de huidige meerwaarde van het multidisciplinair palliatief overleg en het palliatief team. Deze zou zichtbaar moeten worden in de vorm van ondersteuning van zorg voor terminale zorgvragers en de overdracht van zorg en ondersteuning in de eerste lijn. De resultaten vanuit het videomateriaal en de interviews zijn vastgelegd in een visueel conceptueel eindmodel, dat de onderzoekers gebruikt hebben om de resultaten aan de specialismen terug te koppelen.

De meerwaarde van het werken met videomateriaal

Door middel van videomateriaal hebben we getracht de wijze van markering bloot te leggen binnen het MDO. Videomateriaal laat zorgverleners in hun dagelijks gedrag zien; het biedt informatie direct gebaseerd op de werkelijkheid, over – onder meer – het wel/niet markeren van de palliatieve fase. Dit kan heel andere informatie geven in vergelijking met interviews, waarbij iemand vanuit zijn/haar perspectief vertelt over de wijze van markering. Beeldmateriaal had ook een duidelijke meerwaarde ten opzichte van uitsluitend audiomateriaal, omdat het de dimensie van non-verbale communicatie toevoegt. Op deze wijze werd onder andere de hiërarchische samenwerking tussen de zorgverleners die deelnamen aan het MDO, bij uitspraken over het besluitvormingsproces meer zichtbaar. Bovendien hebben de video-opnamen de onderzoekers geholpen om de werkwijzen van de zorgverleners thematisch te analyseren. Zo hebben de onderzoekers geprobeerd om de verschillende opvattingen en uitspraken van de zorgverleners te labelen en categoriseren om zo de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Dit inzicht heeft geresulteerd in het onderscheiden van verschillende werkwijzen tussen de specialismen. Deze

verschillen zijn gebruikt om met behulp van het conceptuele eindmodel een discussie tussen behandelaren op te starten, waardoor zij meer ervaringen over hun zorg voor palliatieve patiënten zijn gaan uitwisselen. Dit was een meerwaarde in het kader van praktijkverbetering.

Beperkingen van het werken met video-opnamen

Bij de gevolgde methode horen ook een aantal kanttekeningen. Zo vergt het extra voorzorgsmaatregelen om video-opnamen te maken in vergelijking tot audio-opnamen, met name in relatie tot ethische overwegingen, zoals we die eerder hebben beschreven. Ook is de kans dat men zich bewust is van de opnamen groter bij een camera op statief met aanwezige onderwijsassistent dan wanneer enkel een audio-apparaat in de ruimte wordt geplaatst. De benodigde rijkheid van de data kon volgens de onderzoekers alleen worden bereikt met de gekozen methode van video-opnamen. Een belangrijk voorbeeld hiervan zijn de gezichtsuitdrukkingen gecombineerd met de intonatie bij uitspraken van de bij het MDO aanwezige professionals. Dit was met enkel audio-fragmenten moeilijk te vangen geweest. Echter, doordat de professionals zichtbaar met aanwezige camera en onderwijsassistent werden opgenomen, zou het wel kunnen dat dit het gedrag van de professionals heeft beïnvloed. In hoeverre dit daadwerkelijk het geval is geweest, kunnen de onderzoekers moeilijk inschatten. Om de beïnvloeding zo veel mogelijk in te perken is ervoor gekozen om de professionals te observeren in de context waarin ze normaal ook opereren: geen andere overlegruimte en zitplekken (de cameraopstelling heeft zich aangepast aan de 'normale' opstelling), geen wijziging van cameraopstelling gedurende de opnamen, er werd niet ingezoomd op individuele professionals en de inhoudelijk onderzoekers waren tijdens de opnamen niet zichtbaar voor de professionals binnen het MDO. Nadeel van deze keuze is dat camerabeelden niet altijd optimaal waren, bijvoorbeeld wanneer de gezichtsuitdrukking van iemand niet goed zichtbaar was bij gesprekken tussen professionals met verschillende achtergronden als gevolg van een vaste cameraopstelling. Ook waren de zorgverleners zich bewust van de focus van het onderzoek, waardoor ze mogelijk meer 'gewenst' opereerden dan dat ze zonder opnamen zouden doen.

Concluderend kunnen we zeggen dat video-observatie een zeer geschikte methode is als verbale, maar ook non-verbale communicatie van belang is. Ook al is er ten opzichte van uitsluitend audio-opnamen misschien een grotere kans op wenselijk gedrag, bij onderwerpen waarbij subtiliteiten en nuances van belang zijn, voegt dit een extra dimensie (boven audio-opnamen) toe aan de verzamelde data. Hierdoor kunnen de betrokken onderzoekers kleine signalen eerder en beter oppakken.

Literatuur

- Bakitas, M., Lyons, K.D., Hegel, M.T., Balan, S., Brokaw, F.C., Seville, J., et al. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 302(7), 741-749.
- Boeijs, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Bouma, G., Admiraal, J.M., Vries, E.G. de, Schröder, C.P., Walenkamp, A.M., & Reyners, A.K. (2015). Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 95, 26-37.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). (2018). Hoeveel sterfgevallen zijn er per jaar? Geraadpleegd op 17 januari 2018 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/faq/specifiek/hoeveel-sterfgevallen-zijn-er-per-jaar>
- Goodlin, S.J., Hauptman, P.J., Arnold, R., Grady, K., Hershberger, R.E., Kutner, J., et al. (2004). Consensus statement: Palliative and supportive care in advanced heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 10(3), 200-209.
- Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., & Capewell, S., et al. (2002). Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: Focus group study. *British Medical Journal*, 325(7364), 581-585.
- IKNL. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Utrecht: IKNL/Palliactief.
- Jaarsma, T., Beattie, J.M., Ryder, M., Rutten, F.H., McDonagh, T., Mohacsi, P., et al. (2009). Palliative care in heart failure: A position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*, 11(5), 433-443.
- Middelburg-Hebly, M., Galesloot, C., Trigt, I. van, Jansen-Segers, M., Fröhleke, B., Jansen-Landheer, M., & Huijgens, P. (2014). *Palliatieve zorg in beeld*. Utrecht: IKNL.
- O'Leary, N., Murphy, N.F., O'Loughlin, C., Tiernan, E., & McDonald, K. (2009). A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *European Journal of Heart Failure*, 11(4), 406-412.
- Stichting Oncologische Samenwerking. (2017). *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland*. Soncos normeringsrapport 5-2017. Utrecht: Soncos.
- Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. (2015). *Niet alles wat kan, hoeft*. Utrecht: KNMG.
- Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
- Westhoff, P.G., Graeff, A. de, Reyners, A.K., Monnikhof, E.M., Rodenhuis, C.C., Vulpen, M. van, et al. (2014). Effect of age on response to palliative radiotherapy and quality of life in patients with painful bone metastases. *Radiotherapy and Oncology*, 111, 264-269.
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leigh, N., Oza, A., et al. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721-1730.