

Het moeilijkste [...] vind ik dat ik niet meer beter kan worden. Soms zak ik door mijn hoeven. Als dit het leven is, dan is daar helemaal niets aan. Alleen maar zorgen, benauwdheid, angst.

(Oskam, 2021, p.21)

Inzichten in tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase

Naam student	Susanne Mol
Naam begeleider	Prof. dr. Hester van de Bovenkamp
Naam meezeer	Thomas Reindersma, MSc
Aantal woorden	10.656
Deadline	10 juni 2025

Statement AI-gebruik:

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van het AI-programma Open AI. Dit om eigen teksten te herzien of grammaticaal te verbeteren. Deze resultaten zijn nooit letterlijk overgenomen in dit document, maar gebruikt ter inspiratie en controle.

VOORWOORD

Met gepaste trots lever ik hierbij mijn scriptie in. Na een premaster en tweejarige masteropleiding, is dit het sluitstuk van een bijzondere periode. De scriptietijd was intensief en leerzaam – zowel op gebied van wetenschappelijke kennis en onderzoeksvaardigheden, als op persoonlijk vlak. Mijn vertrouwen in eigen kunnen is gegroeid door het voltooien van dit onderzoek.

Er gaat veel tijd zitten in het schrijven van een scriptie. Het is dan ontzettend fijn om een bepaalde verbinding te voelen met het onderwerp. De patiënt in de palliatieve fase bevindt zich in een uitzonderlijke positie en bovendien kan iedereen ‘ineens’ die patiënt zijn. Door mij met dit onderwerp bezig te houden, merkte ik dat de eindigheid van het leven ook in mijn eigen leven meer op de voorgrond raakte. Meer dan eens besepte ik hoe weinig vanzelfsprekend een gezond leven is. Reden te meer om te genieten van kleine dingen en ook wel te leren vanuit hetgeen ik analyseerde vanuit de ervaringsverhalen. Ik geniet bewuster en intenser van mooie, kleine momenten en probeer me minder zorgen te maken over wat de toekomst brengt.

Leidend in dit onderzoek was hoe de tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase invloed heeft op hun ziektelast. Naar mijn idee zijn er zowel inzichten bevestigd, als nieuwe zijn opgedaan met dit onderzoek. Het betreft een bijzondere mix van onderwerpen die verband houden met de beperkte tijd die patiënten in de palliatieve fase nog gegeven is. Ik hoop met dit onderzoek bij te dragen aan ontwikkeling van zorg voor palliatieve patiënten. Door meer inzicht te hebben in hun tijdsbeleving en ziektelast, kan hopelijk worden bijgedragen aan een vorm van zorg die steunend is, in plaats van belastend.

Je wordt als student gekoppeld aan een scriptieonderwerp naar keuze met een daaraan verbonden begeleider. In mijn geval was mijn begeleider prof. dr. Hester van de Bovenkamp. Via deze weg wil ik haar hartelijk danken voor haar begeleiding. Het was eerlijk, direct en daardoor helder – iets wat ik als zeer prettig heb ervaren. Ook daagde zij mij uit om mijn werk steeds verder te verdiepen en te optimaliseren. Dat heeft ertoe geleid dat mijn scriptie verder is doorontwikkeld tot het eindresultaat dat nu voor u ligt.

08 juni 2025

Susanne Mol

Achtergrond: Patiënten in de palliatieve fase ervaren tijd vaak subjectief, waarbij tijd als vertraagd of zelfs oneindig kan aanvoelen. Naarmate patiënten zich bewuster worden van de eindigheid van het leven, verandert hun perceptie van tijd. De objectieve tijd wordt losgelaten, terwijl de eindigheid van het leven een versterkte impact krijgt op het tijdsbesef. Tijdsbeleving beïnvloedt de ervaren ziektelast: de fysieke, mentale en sociale impact van leven met een ongeneeslijke aandoening. Om hierin meer inzicht te krijgen, is het van belang om meer aandacht te besteden aan patiëntervaringen in onderzoek en praktijk. De hoofdvraag luidt: *“Hoe ervaren patiënten in de palliatieve fase tijd, hoe heeft dit invloed op hun ervaren ziektelast, en hoe kan deze last worden verlicht?”*

Methode: In dit kwalitatieve onderzoek wordt middels thematische analyse diepgaand inzicht verkregen in persoonlijke ervaringen aan de hand van twintig gepubliceerde patiëntverhalen. De verhalen zijn geselecteerd op actualiteit, relevantie en leeftijd (25–65 jaar).

Resultaten: In de palliatieve fase ligt de focus van patiënten sterk op tijd. De onzekerheid over hoe de resterende tijd eruit ziet en de ervaren tijdsdruk vormen onderdeel van de ziektelast. De maatschappij verhoogt deze druk door de heersende opvatting dat er tijdens deze resterende tijd in de laatste fase optimaal zou moeten worden genoten door patiënten. In werkelijkheid is het stellen van kwaliteit boven kwantiteit echter niet vanzelfsprekend, mede door de ervaren ziektelast in deze levensfase. Het wordt duidelijk dat bewustwording van de palliatieve fase de tijdsbeleving beïnvloedt. De start van de palliatieve fase is voor patiënten een markering in de tijd; vanaf dat moment wordt tijd vaak beschreven vanuit de ziektebeleving. Om te kunnen omgaan met de tijdsbeleving in de palliatieve fase en grip te krijgen in de onzekere tijd besteden veel patiënten tijd aan hun nalatenschap. Doel van het nalatenschap is om niet vergeten te worden na het overlijden en wordt zowel in luchtige als in serieuze uitingen nagestreefd. De ziektelast van patiënten in de palliatieve fase kan worden verlicht door vertrouwen in de zorgverlener. Dit vertrouwen stelt patiënten in staat de controle over hun ziekte deels los te laten. Continuïteit van zorg is hierbij van belang. De standaardisering van de praktijk kan verwarrend zijn voor deze patiënten, omdat hun tijdsbeleving na het ontvangen van slecht nieuws verandert.

Conclusie: De tijdsbeleving – en voornamelijk de bewustheid van de eindigheid – beïnvloedt de ervaren ziektelast van palliatieve patiënten. De tijdsdruk en de onzekerheid van de resterende tijd verzwaren de ziektelast. Zowel de patiënt als de zorgverlener kan bijdragen aan verlichting van de ziektelast, door het gevoel van controle te vergroten middels concrete en persoonsgerichte acties.

INHOUDSOPGAVE

H1 – Inleiding	6
1.1 Probleemanalyse	6
1.2 Relevantie	7
1.3 Onderzoeksvragen	8
1.4 Leeswijzer	8
H2 – Theoretisch kader	9
2.1 Tijdsbeleving	9
2.2 Tijdsbeleving in palliatieve fase	9
2.3 Invloed van tijdsbeleving op ziektelast	10
2.4 Rol van de zorgverlener	11
2.5 Belang van patiëntgerichtheid voor kwaliteitsverbetering	11
2.6 Samenvattend	12
H3 – Onderzoeksmethoden	13
3.1 Onderzoekopzet	13
3.2 Datacollectie	13
3.3 Data-analyse	14
3.4 Validiteit en betrouwbaarheid	15
3.5 Ethische overwegingen	16
H4 – Resultaten	17
4.1 Palliatieve fase als markering in de tijd	17
4.2 Verdikken van tijd	18
4.3 Besmetting van tijd	18
4.4 Navigeren van tijd	21
4.5 Verlichten en verzwaren van ziektelast door zorgverleners	24
H5 – Discussie en conclusie	26
5.1 Resultaten in breder perspectief	26
5.2 Kritische reflectie	28
5.3 Conclusie	29
5.4 Aanbevelingen voor de praktijk	31
5.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	31
Referentielijst	33
Appendices	39

Appendix 1 – Selectieproces van ervaringsverhalen	39
Appendix 2 - Contextlijst	40
Appendix 3 - Codeboom	41

1.1 PROBLEEMANALYSE

“Uut de tied goan” of “oet de tied komm’n” is een Nedersaksische uitspraak die *sterven* betekent. Het betekent vrij vertaald naar het Nederlands: ‘uit de tijd raken’. Hierin wordt tijd sterk verbonden met het leven, het raakt volgens de uitspraak immers verloren na het overlijden. Maar op welke wijze speelt de tijd tot het overlijden een rol, hoe wordt deze beleefd? Wanneer iemand weet binnen afzienbare tijd te komen overlijden, wat is dan de tijdsbeleving en in hoeverre beïnvloedt dat de ziektelast van patiënten?

Een patiëntencategorie waar tijdsbeleving van groot belang is, zijn patiënten in de palliatieve fase. Voor hen is rondom tijd urgentie ontstaan (Akrouh et al., 2024). Palliatieve zorg wordt verleend aan mensen met een ongeneeslijke ziekte of algemene kwetsbaarheid (Highet et al., 2013). Zij zullen op korte of langere termijn overlijden aan (de gevolgen van) deze ziekte of kwetsbaarheid. Palliatieve zorg gaat niet over het beïnvloeden van het moment van sterven. Het heeft als doel in de resterende tijd van het leven van de patiënt de kwaliteit van leven en sterven zo optimaal mogelijk te maken (Highet et al., 2013; Ministerie van Volksgezondheid, 2023; Radbruch et al., 2020; Sepúlveda et al., 2002).

Mensen kunnen het gegeven ‘tijd’ anders ervaren dan de klok aangeeft en die ervaring kan tussen personen verschillen (Akrouh et al., 2024; Lövgren et al., 2010). De persoonlijke beleving van tijd wordt subjectieve tijd genoemd. Akrouh et al. (2024) beschrijven bijvoorbeeld dat objectieve tijd kort kan duren, maar dat voor patiënten diezelfde tijd subjectief als oneindig beleefd kan worden. Een voorbeeld: een patiënte met borstkanker wacht op de uitslag van een CT-scan. Deze uitslag zal haar uitsluitsel geven over de reden van haar hevige buikpijn. De uitslag van deze scan is er na drie dagen, maar dit kan oneindig lang voelen voor de patiënt (Akrouh et al., 2024).

Volgens Akrouh et al. (2024) heeft tijdsbeleving een grote impact op hoe de zorg en ondersteuning worden ervaren door patiënten. Het kan ook de ziektelast beïnvloeden. Ziektelast betekent het lijden door symptomen en gevolgen van de ziekte die de patiënt moet doorstaan. Deze ziektelast maakt het leven minder vanzelfsprekend (de Graaff et al., 2022; May, 2006; May et al., 2014; Thorne et al., 2002). Een veranderde tijdsbeleving kan een verzwaring van ziektelast met zich meebrengen, zoals beschreven in het voorbeeld over het wachten op de uitslag van een CT-scan. Tijdsbeleving en ziektelast lijken met elkaar verbonden. Ook kan de ziektelast worden verlicht of verzward door de manier waarop zorgverleners hier aandacht voor hebben. Heerings et al. (2024) beschrijven dat het van belang is dat er een relatie opgebouwd wordt tussen zorgverlener en patiënt. Dit maakt patiëntbehoefes duidelijker, waar zorgverleners rekening mee kunnen houden in de zorgverlening.

Tijdsbeleving is bij patiënten in de palliatieve fase complex door hun beperkte levensverwachting (Akrouh et al., 2024). Wanneer patiënten in de palliatieve fase zijn beland, worden zij zich bewust van de eindigheid van het leven en verandert hun beleving van tijd (Lövgren et al., 2010). Er kunnen bij patiënten vragen ontstaan over hoe invulling te geven aan de resterende tijd en over hoe dit samenhangt met hun kwaliteit van leven. Daarbovenop komt voor patiënten in de palliatieve fase de impact van tijdsbeleving op hun ziektelast. Het is van belang hier nader onderzoek naar te doen, zodat inzicht kan worden verkregen in de invloed van tijdsbeleving op ziektelast en de mogelijke verlichting daarvan. Deze inzichten kunnen een aanzet geven voor kwaliteit van de palliatieve zorg.

Het is voor mensen om patiënten in de palliatieve fase heen lastig om kwaliteit van leven van deze patiënten te beschrijven. Het patiëntperspectief is daarom belangrijk voor onderzoek (Brunelli et al., 1998; Sprangers & Aaronson, 1992). Patiëntervaringen in palliatieve zorg kunnen van meerwaarde zijn voor kwaliteitsverbetering. In dit onderzoek wordt onderzocht hoe tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase hun ervaren ziektelast beïnvloedt en op welke wijze deze ziektelast kan worden verminderd.

1.2 RELEVANTIE

MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het op kwalitatieve wijze inzichtelijk maken van patiëntervaringen, is een wenselijke aanvulling op kwantitatieve methoden (Steinhauser & Barroso, 2009; van de Bovenkamp et al., 2019). Kwalitatief onderzoek geeft een dieper inzicht in ervaringen van bijvoorbeeld patiënten en tevens in de diversiteit tussen deze ervaringen. Er wordt vaak een drempel gezien voor patiënten in de palliatieve fase voor deelname aan onderzoek. Onderzoekers verwachten bijvoorbeeld dat deelname te belastend is, waardoor er nog weinig onderzoek is gedaan in palliatieve zorg vanuit het patiëntperspectief (Moser et al., 2018). Dit onderzoek draagt bij aan het vergroten van kennis vanuit het patiëntperspectief binnen palliatieve zorg. Daarbij wordt de focus gelegd op tijdsbeleving van deze patiënten in relatie tot ervaren ziektelast. Het doel is handvatten te kunnen bieden voor het verbeteren van kwaliteit van zorg voor deze patiëntengroep.

WETENSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Veelal is de persoonlijke ervaring van patiënten in de palliatieve fase geen onderwerp van onderzoek (Hayle et al., 2013; Robertson, 2015). Door de ervaringsverhalen van deze groep te onderzoeken worden vanuit application (gap) spotting lessen getrokken om een bijdrage te leveren aan kennis over dit onderwerp (Sandberg & Alvesson, 2011). Daarnaast draagt dit onderzoek bij aan het verbreden van kennis over het gebruik van patiëntervaringen in verhaalvorm als databron in kwalitatief onderzoek.

Tot op heden wordt dit potentieel nog onvoldoende benut (Bal en Van de Bovenkamp in Platenkamp et al., 2014; van de Bovenkamp et al., 2023).

1.3 ONDERZOEKSVRAGEN

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te verkrijgen in de tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase, in relatie tot de ervaren ziektelast. Door gebruik te maken van ervaringsverhalen kan worden geleerd van ervaringen zoals die door patiënten zelf zijn beschreven. Bestaande onderzoeken zijn onvoldoende gebaseerd op de combinatie van beleefde ervaringen en patiënten in de palliatieve fase (Hayle et al., 2013; Robertson, 2015). Met dit onderzoek wil de onderzoeker bijdragen aan het verkleinen van deze kennislacune. Om dit te bereiken, wordt gebruikgemaakt van de volgende onderzoeksvraag en deelvragen:

“Hoe ervaren patiënten in de palliatieve fase tijd, hoe heeft dit invloed op hun ervaren ziektelast en hoe kan deze last worden verlicht?”

Deelvraag 1 - Op welke wijze beïnvloedt tijdsbeleving de ervaren ziektelast van patiënten in de palliatieve fase?

Deelvraag 2 - Hoe kan de ziektelast voor patiënten in de palliatieve fase worden verlicht?

Deelvraag 3 - Hoe kunnen de inzichten over tijdsbeleving en ziektelast bijdragen aan kwaliteit van zorg in de palliatieve zorg?

1.4 LEESWIJZER

Het vervolg van dit onderzoek is als volgt opgebouwd: Hoofdstuk 2 beschrijft het theoretisch kader van waaruit het kwalitatieve onderzoek wordt belicht. In hoofdstuk 3 worden de opzet van dit scriptieonderzoek en de verantwoording van de gemaakte keuzes besproken. Vervolgens worden in hoofdstuk 4 de resultaten uiteengezet die verkregen zijn via een thematische analyse van patiëntervaringsverhalen. Deze resultaten worden in een breder perspectief geplaatst in hoofdstuk 5. Tevens worden in dit hoofdstuk de beperkingen van het onderzoek besproken, evenals de eventuele gevolgen daarvan voor de interpretatie van de resultaten. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de conclusie en aanbevelingen.

H2 – THEORETISCH KADER

Dit theoretisch kader beschrijft wat er vanuit literatuur bekend is over tijdsbeleving, ziektelast en hoe deze ziektelast kan worden verlicht. Tevens wordt stilgestaan bij wat hierover reeds bekend is op het gebied van palliatieve zorg.

2.1 TIJDSBELEVING

Tijd kent twee benaderingen: objectief en subjectief. Objectieve tijd verwijst naar de tijd zoals die op de klok en kalender wordt gedefinieerd. Volgens Elias (1992) is deze vorm van tijd ontstaan door het menselijk vermogen om verbanden te leggen tussen opeenvolgende gebeurtenissen. Hoewel objectieve tijd meetbaar is, wordt tijd subjectief beleefd (McEwan, 1987, in Davies, 1994, p.277).

Subjectieve tijd verwijst naar de persoonlijke beleving van tijd (McEwan, 1987, in Davies, 1994, p.277). Het concept subjectieve tijd (tijdsbeleving) is door verschillende onderzoekers onderzocht. Deze onderzoeken beschrijven dat tijdsbeleving wordt beïnvloed door fysiek en mentaal welbevinden (Carr et al., 2014; Salisbury et al., 2023). Het welbevinden staat onder druk wanneer mensen ziek zijn. Bij patiënten is tijdsbeleving door deze samenhang met welbevinden prominenter aanwezig. Onderzoeken beschrijven dat de manier van omgang met patiënten, de perceptie van tijd beïnvloedt voor patiënten. Tegelijkertijd worden fysiek en mentaal welbevinden bij patiënten beïnvloed door ziektelast (Carr et al., 2014; de Graaff et al., 2022; Salisbury et al., 2023). Zo heeft fysiek welbevinden een effect op tijdsbeleving; het is aangetoond dat de aanwezigheid van pijn zorgt voor een vertraagde tijdsbeleving (Carr et al., 2014; Salisbury et al., 2023). De samenhang tussen tijd en mentaal welbevinden is tweeledig. Enerzijds zorgen activiteiten waar men enthousiast van wordt voor een versnelde tijdsbeleving, denk bijvoorbeeld aan het voorbijvliegen van de tijd tijdens een gezellige avond met vrienden. Anderzijds zorgen activiteiten die verveling of angst oproepen voor het vertragen van de tijdsbeleving. Dit kan zich bijvoorbeeld manifesteren tijdens het wachten op een medische onderzoeksuitkomst. Een emotie zoals onzekerheid kan ervoor zorgen dat voor patiënten de tijd trager lijkt te gaan, waardoor ervaringen van zorg en ziektelast van patiënten negatief beïnvloed raken (Akrouh et al., 2024; Wittmann et al., 2006). Dit mechanisme is extra duidelijk aanwezig wanneer tijd beperkt is, zoals bij patiënten in de palliatieve fase.

2.2 TIJDSBELEVING IN PALLIATIEVE FASE

Palliatieve zorg heeft als doel het optimaliseren van kwaliteit van leven en sterven van patiënten die komen te overlijden aan (de gevolgen van) de ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid waaraan zij lijden. Dit behelst een holistisch aanpak rondom welbevinden op fysiek, mentaal, sociaal, zingevend en spiritueel vlak (Horton, 2002; Radbruch et al., 2020; Sepúlveda et al., 2002). Tijdsbeleving is voor patiënten in de palliatieve fase van belang, omdat het weerslag heeft op de ervaren ziektelast (Akrouh

et al., 2024; Mulcahy et al., 2010; Robertson, 2015; Salisbury et al., 2023; van de Bovenkamp et al., 2020). Bovendien is tijd voor deze patiënten een complex onderdeel van het leven geworden, doordat voor hen de eindigheid van hun tijd en hun leven benadrukt wordt (Akrouh et al., 2024; Lövgren et al., 2010). Er rijzen bij patiënten vragen over hoe de resterende tijd in te vullen. Tegelijkertijd raakt de beleving van deze resterende tijd beïnvloed door de palliatieve fase en heeft ook ziektelast invloed op de tijdsbeleving van patiënten. De onzekerheid en intense emoties als onderdeel van de palliatieve fase, spelen hierin een rol. Deze emoties kunnen leiden tot een versterkte focus op tijd, waardoor tijd door patiënten in de palliatieve fase als vertraagd kan worden ervaren (Akrouh et al., 2024; Wittmann et al., 2006).

Voor oncologische patiënten in de palliatieve fase wordt tijd kostbaar, waardoor er een andere omgangsrelatie met tijd ontstaat. Zij herevalueren hun toekomstbeeld nadat zij hebben gehoord in de palliatieve fase te zijn beland. De tijdsbeleving komt voor hen los te staan van de tastbare, objectieve tijd (Rasmussen & Elverdam, 2007, in Carr et al., 2014). Ook HIV-patiënten die palliatief zijn, hebben een andere blik op hun toekomst dan voorheen. De ideeën die zij hadden voor de toekomst moeten opnieuw worden beoordeeld. Wanneer zij het gevoel van controle terug hebben, doet dat de perceptie van leven en sterven veranderen (Zhou, 2010, in Carr et al., 2014).

2.3 INVLOED VAN TIJDSBELEVING OP ZIEKTELAST

Ziektelast kan worden omschreven als de impact op het welbevinden door de aanwezigheid van ziekte (de Graaff et al., 2022; May et al., 2014). Om ondanks de aanwezigheid van ziekte een zo goed mogelijk welbevinden te ervaren, zullen patiënten de ziekte actief moeten integreren in hun leven en leren omgaan met de nadelige effecten die de ziekte en de bijbehorende symptomen op hun leven hebben. De ziektelast die wordt ervaren door patiënten is een wezenlijk onderdeel van hun leven. Ziektelast speelt bij allerhande patiënten zowel op fysiek als mentaal vlak (Carr et al., 2014; de Graaff et al., 2022; May, 2006; May et al., 2014; Salisbury et al., 2023; Thorne et al., 2002). Ter illustratie een voorbeeld over patiënten met zware astma; bij deze patiënten speelt op fysiek vlak ziektelast door symptomen van hun ziekte, zoals kortademigheid en vermoeidheid. Daarnaast leiden deze symptomen onder andere tot het verminderd of niet kunnen deelnemen aan het arbeidsleven en een afname van sociale contacten. Dit geeft verminderde maatschappelijke participatie, financiële gevolgen en een afname van sociale interactie (de Graaff et al., 2022). Dit kan problemen veroorzaken die ziektelast geven op mentaal vlak. Kortom, ziektelast is niet enkel de directe impact van het gezondheidsprobleem, maar ook de optelsom van de impactvolle gevolgen die het gezondheidsprobleem heeft op de kwaliteit van leven. Tijdsbeleving speelt hierin een grote rol en beïnvloedt de ziektelast.

Akrouh et al. (2024) hebben tijdsbeleving geanalyseerd en daarbij een drietal thema's geïdentificeerd om dit te beschrijven. Deze drie thema's zijn ook toepasbaar om tijdsbeleving in de palliatieve fase te analyseren. Deze thema's zijn: (1) verdikken van tijd (*thickening of time*) is een vertraagde tijdsbeleving waarbij intense emoties spelen, bij (2) besmetting van tijd (*contaminated time*) is de ziekte voortdurend actief onderdeel van de tijdsbeleving, en (3) navigeren van tijd (*navigating time*) beslaat strategieën die gehanteerd worden om met de praktische en emotionele aspecten van tijdsbeleving om te gaan (Akrouh et al., 2024). Om voorgenoemde concepten te verhelderen voor de lezer worden deze hieronder geïllustreerd met voorbeelden over de palliatieve fase: De intense emoties die opkomen bij de boodschap palliatief patiënt te zijn maken dat de tijdsbeleving van patiënten (tijdelijk) vertraagd raakt, *verdikking van tijd*. Patiënten in de palliatieve fase ervaren een *besmetting van tijd* door continue aanwezigheid van hun ziekte of kwetsbaarheid. In alle keuzes die zij maken voor de invulling van hun tijd speelt deze ziektelast mee. Werken aan doelen voor de langere termijn is veelal niet meer aan de orde en het onbevangen leven van voorheen is verdwenen. Om hiermee om te gaan worden manieren gezocht om houvast te hebben in de onzekere tijd van de palliatieve fase. De emoties, maar ook de praktische onderdelen die hiermee gepaard gaan zijn onderdeel van ziektelast en zijn onderdeel van *navigeren van tijd*.

2.4 ROL VAN DE ZORGVERLENER

Naast invloed van tijdsbeleving op welbevinden, heeft tijdsbeleving ook invloed op hoe patiënten de zorg die zij ontvangen ervaren en op de ervaren aandacht voor hun ziektelast (Akrouh et al., 2024; Salisbury et al., 2023; Wittmann et al., 2006). Hierin ligt een belangrijke rol voor zorgverleners. De omgang met zorgverleners heeft invloed op de gezondheidssuitkomsten van patiënten en daarmee op ervaren ziektelast (Committee on Quality of Health Care in America. IOM., 2001; Eassey et al., 2019; Haw et al., 2018; Scholttes et al., 2022; Wenzel et al., 2017; Wessel et al., 2013). Enerzijds kunnen zorgverleners de ziektelast verlichten onder andere door de manier van bejegening of hulp bij het beheersbaar maken van de ziektelast. Anderzijds kan ziektelast worden verzwaard door zorgverleners. Bijvoorbeeld door de aanwezigheid van op kennis gebaseerde machtsverhoudingen in de zorgverlener-patiëntrelatie of door een gebrek aan aansluiting bij de behoeften van patiënten (Akrouh et al., 2024; Heerings et al., 2024; May et al., 2014; Scholttes et al., 2022). Zorgverleners vervullen een cruciale rol in het (persoonsgericht) ondersteunen van patiënten en beïnvloeden daarmee de ervaren ziektelast en de ervaren kwaliteit van zorg.

2.5 BELANG VAN PATIËNTGERICHTHEID VOOR KWALITEITSVERBETERING

Voor kwaliteitsverbetering is het van belang om te weten wat er ten grondslag ligt aan het belang van patiëntgerichtheid en patiëntervaringen. Daarvoor is inzicht over hoe kennis over tijdsbeleving en (verlichting van) ziektelast hieraan kan bijdragen nodig.

Kwaliteit van zorg bevat de pijler 'patiëntgerichtheid' volgens zowel de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2023), als het Amerikaanse Institute of Medicine (Committee on Quality of Health Care in America. IOM., 2001). Beide organisaties geven aan dat het van belang is om aan te sluiten bij de ervaringen van patiënten om kwaliteit te verbeteren. Het gebruik van patiëntervaringen voegt een extra perspectief toe. Het geeft een andere visie op bestaande zorg dan bijvoorbeeld de visie van een beleidsmaker (de Graaff et al., 2024; Miller et al., 2024). De ervaringen van patiënten helpen in kaart te brengen waar kwaliteitsverbetering mogelijk of zelfs noodzakelijk is (Akrouh et al., 2024).

Om inzicht te krijgen in wat goede palliatieve zorg is, is het van belang om naar patiëntervaringen te kijken. De patiëntervaringen beschrijven de invloed van tijd op hun zorgbeleving en de rol van zorgverleners hierin. Binnen de palliatieve zorg worden patiëntervaringen voor kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek echter nog weinig ingezet. Enerzijds doordat het gezien wordt als belastend voor de patiënt, anderzijds omdat op praten over de dood veelal nog een taboe rust (Moser et al., 2018).

2.6 SAMENVATTEND

Voor patiënten in de palliatieve fase is tijdsbeleving complex door onduidelijkheid over de tijd die hen rest, terwijl tegelijkertijd hun levenseinde nadert. De intense emoties in de palliatieve fase resulteren in een verstrekte focus op tijd en kan tijdsbeleving doen vertragen. Tijdsbeleving heeft ook invloed op de ziektelast van patiënten. De zorgverlener heeft invloed op de ervaren mate van ziektelast. De tijdsbeleving van patiënten heeft invloed op hoe de rol van de zorgverlener wordt ervaren door patiënten. Om meer inzicht te krijgen in deze processen is het patiëntperspectief van belang. Binnen de palliatieve zorg wordt dit echter nog weinig toegepast.

H3 – ONDERZOEKSMETHODEN

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke keuzes er zijn gemaakt in de opzet van het onderzoek. Tevens wordt een beschrijving gegeven van de validiteit, betrouwbaarheid en ethische overwegingen tijdens het onderzoeksproces.

3.1 ONDERZOEKSOPZET

Dit onderzoek probeert inzicht te geven in tijdsbeleving door patiënten in de palliatieve fase in relatie tot ziektelast en hieruit aanknopingspunten te destilleren voor kwaliteitsverbetering. Een kwalitatieve onderzoeksopzet is hierin een passende keuze, gezien het doel om middels een open onderzoeksvraag diepgaand inzicht te verkrijgen in patiëntervaringen (Mortelmans, 2020). Het toevoegen van patiëntervaringen biedt een belangrijk perspectief bij het creëren van inzichten over tijdsbeleving en ziektelast. Het maakt de blik op het onderwerp completer en kan helpen om een beter begrip te krijgen van ervaringen van de patiënt (Akrouh et al., 2024; Platenkamp, 2018). Daarnaast kan het helpen om gebieden voor kwaliteitsverbetering in de zorg aan het licht te brengen (Akrouh et al., 2024).

Hoewel de voordelen van het gebruik van patiëntervaringen bekend zijn, wordt dit in de praktijk nog weinig benut of toegepast voor het ontwikkelen van de best passende zorg (Doorduijn et al., 2022; Platenkamp et al., 2014; van de Bovenkamp et al., 2023). Dit is opvallend, aangezien het Amerikaanse Institute of Medicine beschrijft dat patiëntgerichtheid een belangrijk onderdeel is van kwaliteitsverbetering in de zorg. Patiëntgerichtheid ten behoeve van kwaliteit wordt omschreven als zorgverlening die rekening houdt met “voorkeuren, behoeften en waarden” van de patiënt, waarin de relatie met de zorgverlener invloed heeft op de ziektelast (Committee on Quality of Health Care in America. IOM., 2001).

3.2 DATACOLLECTIE

Voor patiënten in de palliatieve fase heeft het deelnemen aan een wetenschappelijk onderzoek lage prioriteit (Grande & Todd, 2000). Dit maakt dat het patiëntperspectief tijdens de palliatieve fase weinig betrokken is. Sommige patiënten voelen wel de motivatie om ervaringen te delen door te schrijven en te publiceren. Om de ervaringen van patiënten in de palliatieve fase mee te nemen in onderzoek is dit een welkome databron.

Data voor dit onderzoek werd verkregen middels de databank die beschikbaar is via de website patientervaringsverhalen.nl. Deze website is Nederlands grootste databank rondom ervaringsverhalen voor en door patiënten en naasten. Deze databank is gestart door Coleta Platenkamp. Erasmus School of Health Policy and Management nam in 2019 het beheer over. De

databank heeft als doel patiëntveringsverhalen beschikbaar en bruikbaar te maken voor bijvoorbeeld onderzoekers (Patientervaringsverhalen.nl, z.d.).

In dit onderzoek werden uit de database van patientervaringsverhalen.nl verhalen in boekvorm gebruikt. Verhalen moesten aan de volgende voorwaarden voldoen om passend te zijn voor dit onderzoek: geschreven vanuit het perspectief van patiënten in de palliatieve fase en geeft beschrijvingen over tijdsbeleving en ziektelast.

Bij selectie werden diverse ervaringsverhalen in boekvorm van patiënten in de palliatieve fase geselecteerd. De leeftijd van de patiënten was 25-65 jaar. Deze leeftijdscategorie werd gehanteerd, omdat verwacht werd dat tijdsbeleving her-evaluatie behoeft in deze leeftijdscategorie. Dit aangezien het volwassen, werkende leven is begonnen en pensioen nog niet aan de orde is, hetgeen mogelijk zou kunnen meespelen in tijdsbeleving. Daarnaast mochten de ervaringen maximaal 10 jaar oud zijn, zodat het zich afspeelde in de huidige zorgsetting. Er werden verhalen geïncludeerd tot een verzadigingspunt in data was bereikt. Op dat punt werden er onvoldoende nieuwe onderwerpen rondom de onderzoeksvraag ontdekt. In totaal zijn er zeven boeken geanalyseerd die in totaal twintig patiëntverhalen weergeven.

3.3 DATA-ANALYSE

De ervaringsverhalen van patiënten zijn thematisch geanalyseerd, zoals beschreven door Verhoeven (2023). Stapsgewijs werden patronen in de ervaringsverhalen ontdekt. Daarmee werd een gelaagd overzicht en een contextuele interpretatie van de ervaringsverhalen opgesteld. Van daaruit wordt de onderzoeksvraag beantwoord (Braun & Clarke, 2006; Verhoeven, 2023).

In dit onderzoek wisselden deductie en inductie elkaar af om tot een zo volledig mogelijk beeld van de resultaten te komen. De analyse startte deductief, vanuit het opgesteld theoretisch kader. Aan de hand van de inzichten die werden verkregen tijdens het analyseproces, werd inductief geanalyseerd (Mortelmans, 2020; Verhoeven, 2023).

De analyse werd gestart middels open codering. De bestaande tekst werd opgedeeld in tekstdelen, gelabeld en vervolgens werden deze tekstdelen met toegewezen labels gedigitaliseerd. Hierbij werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma Excel (Mortelmans, 2020; Verhoeven, 2023). Daarna startte de reductiefase. De codes werden gegroepeerd en thema's werden toegewezen. Vervolgens werd teruggekeken, gereflecteerd en eventueel werden codes en/of thema's aangepast. Daarna werd er een ordening aangebracht in de opgestelde thema's door hoofd- en subthema's te onderscheiden. Na ordening werden verbanden en relaties benoemd in hetgeen tot dat moment was opgesteld. Het analyseproces verliep fluïde tussen de onderdelen, zoals coderen, thematiseren en relaties leggen

tussen thema's. Uiteindelijk werd een conclusie getrokken en daarmee werden hoofd- en deelvragen beantwoord (Mortelmans, 2020; Verhoeven, 2023).

3.4 VALIDITEIT EN BETROUWBAARHEID

EXTERNE EN INTERNE VALIDITEIT

Tijdens het thematisch analyseproces is gebruikgemaakt van richtinggevende begrippen (sensitising concepts). Door het lezen van bestaande onderzoeken en theorieën heeft de onderzoeker zicht gekregen op begrippen die verband houden met onderdelen van de onderzoeksvraag. Het gaf een eerste idee en maakte de onderzoeker alert op het soort codes dat passend was bij het onderwerp (Charmaz, 2006). Het betrof hier onder andere tijdsbeleving, tijdsinvulling en ziektelast. Er werd generaliseerbaarheid nagestreefd door onder andere het gebruik van patiëntvervalsverhalen en een brede scoop op palliatieve ziektebeelden en/of kwetsbaarheden. Om zowel de krachten als de beperkingen rondom de externe validiteit van dit onderzoek aan te tonen is dit onderdeel van hoofdstuk 5 *Discussie en conclusie*.

Zoals hiervoor beschreven staat over thematische analyse, werd in dit onderzoek gebruik gemaakt van een 'richtinggevende maar niet dwingende' analysemethode (Verhoeven, 2023, p.37). Deze combinatie van flexibiliteit en systematisch werken maakt dat het beantwoorden van de onderzoeksvraag niet ten onder gaat aan de starheid van een systeem en tegelijkertijd niet verloren raakt door teveel flexibiliteit.

Juist door het gebruik van ervaringsverhalen zijn de data specifiek persoonsgebonden. Dit kan de overdraagbaarheid op het eerste gezicht beperkt doen lijken. Echter, het gebruik van patiëntervaringen gaf ook uitkomsten over een gemene deler in de ervaringen. Deze gemene deler toont juist overdraagbaarheid aan. Zoals hierboven beschreven is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van de ervaring van twintig verschillende patiënten en is daarmee een verzadigingspunt bereikt in de analyse. Dat maakt dat er gesproken kan worden van een diepgaande data-analyse. Er zijn vanuit de diverse ervaringen tegenstrijdigheden gevonden die ook zodanig worden benoemd in hoofdstuk 4 *Resultaten*. In de bijlagesectie is een contextlijst met informatie over de geïncludeerde patiënten toegevoegd, waardoor validiteit wordt verhoogd.

BETROUWBAARHEID

Door gebruik te maken van iteratie in de thematische analyse is de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd. Tevens werd gebruik gemaakt van peer consultatie bij mede-scriptanten en is de uitwerking van het codeerschema als bijlage toegevoegd. Zowel in hoofdstuk 3 *Methode* als in hoofdstuk 5 *Discussie en conclusie* is een vorm van *audit trail* beschikbaar gesteld, waarin de

onderzoeker een kritische houding aanneemt ten opzichte van het eigen werk (Mortelmans, 2020). In de bijlage van dit scriptieonderzoek wordt inzichtelijk gemaakt hoe processtappen in het onderzoek zijn verlopen. Resultaten zijn in het onderzoek mede door de *audit trail* en bijlages traceerbaar en goed gedocumenteerd, waardoor onder andere reproduceerbaarheid van de resultaten beoordeeld kan worden.

3.5 ETHISCHE OVERWEGINGEN

De patiëntervaringen die in boekvorm gebruikt werden zijn allen gepubliceerd via een uitgeverij. Daarmee is de gebruikte informatie beschikbaar gemaakt voor algemeen belang. In dit onderzoek worden citaten daarom niet geanonimiseerd. Door het publiceren van de ervaringsverhalen is door de schrijver (en daarmee door de patiënt) bewust de keuze gemaakt deze informatie publiekelijk te maken. Daarnaast is het leren van deze ervaringen vaak een motivatie van de schrijver om het verhaal op te (laten) tekenen. Het is daarom te rechtvaardigen dat er geen anonimisering wordt toegepast.

H4 – RESULTATEN

Analyse van de patiëntvervalsverhalen laten zien dat er meerdere thema's spelen bij patiënten in de palliatieve fase rondom het onderwerp tijdsbeleving. Allereerst wordt besproken hoe de start van de palliatieve fase voor patiënten een markering in de tijd is en identiteitsvraagstukken oproept. Vervolgens wordt zowel vertraging van tijd als intensivering van tijdsbeleving aangestipt. Besmetting van tijd en de continue dreiging die patiënten voelen leveren vraagstukken op over behandelopties en geven tijdsdruk. Daarna wordt besproken hoe de omgang met tijd in de palliatieve fase zorgt voor praktische omgang met resterende tijd. Aan het eind van dit hoofdstuk wordt de invloed van de zorgverlener en het zorgsysteem op de tijdsbeleving en ziektelast van de patiënten in de palliatieve fase uiteengezet.

4.1 PALLIATIEVE FASE ALS MARKERING IN DE TIJD

De tijdsbeleving van patiënten verandert dusdanig dat hun toekomstbeeld van de één op de andere dag onhaalbaar lijkt. Wetende dat de levensverwachting beperkt is, belevens patiënten in de palliatieve fase hun tijd anders dan voorheen. Zij moeten hun toekomstbeeld herzien; carrièreplannen stoppen noodgedwongen, kindervensen blijken niet te realiseren. Deze gedwongen her-evaluatie heeft impact op de identiteit van patiënten. De geanalyseerde ervaringsverhalen beschrijven identiteitsvraagstukken vanaf het moment van de mededeling dat iemand palliatief patiënt is.

TIJDSBELEVING BEÏNVLOEDT IDENTITEIT

De mededeling dat iemand in de palliatieve fase is gekomen is een markering in de tijd voor patiënten. De tijdsbeleving van patiënten verandert en dat heeft mede te maken met vraagstukken over identiteit. Het leven is veranderd ten opzichte van hoe zij het voorheen gewend waren. Dit komt overeen met wat Scholtes et al. 2022 beschrijven bij patiënten met borstkanker. De identiteitsvraagstukken die patiënten in de palliatieve fase tegenkomen leveren gevoelens van onzekerheid en controleverlies op.

“Deze ziekte heeft mij een andere plek in de wereld gegeven. Voorheen kon ik met hard werken alles bereiken wat ik voor ogen had. Met een goede planning en inzet kon bergen verzetten en doelen halen. Nu ben ik de controle over mijn leven kwijt.” (Hermans & Slagman, 2020, p. 25).

Voorgaand citaat toont naast identiteitsvraagstukken ook de maakbaarheidsgedachte die speelt in de maatschappij. Bij gezondheid voelen mensen de controle en daarmee de maakbaarheid van het leven, praktisch alles lijkt haalbaar en vanzelfsprekend. Wanneer iemand ziek is blijkt die eigen controle en dus het behalen van gestelde doelen ineens veel minder maakbaar, waardoor ook een

deel van onbevungen kunnen leven wegraakt. Er wordt verlangd naar een zo normaal mogelijk leven, tegelijkertijd merken zij dat dit in deze nieuwe situatie niet meer gaat.

“Die kanker vraagt me steeds opnieuw om afscheid te nemen. Ik ben me ervan bewust dat elke kerst de laatste kan zijn, net als elke verjaardag. Soms denk ik zelfs bij een ontmoeting dat we elkaar misschien nooit meer zien, maar meestal benoem ik dat niet. Ik hoef niet zo nodig in die pijn steeds te roeren.” (Hermans-Kroot, 2024, p. 93).

4.2 VERDIKKEN VAN TIJD

Een vertraagde tijdsbeleving met intense emotionele impact (*thickening of time*) komt meermaals naar voren in de ervaringsverhalen van patiënten in de palliatieve fase. Hierbij is de ziektelast veelal de aanstichter van deze vertraagde tijdsbeleving. Daarentegen blijkt uit de geanalyseerde ervaringsverhalen ook het tegenovergestelde en kan de vertraagde tijdsbeleving ook juist de ziektelast zowel positief als negatief beïnvloeden. Dit is een complex samenspel, wat hieronder verder uiteengezet wordt.

Uit de geanalyseerde ervaringsverhalen blijkt dat aanwezigheid van pijn als onderdeel van ziektelast de tijd voor patiënten vertraagt. Door de aanwezigheid van pijn is de ziekte continu aanwezig en op de voorgrond. De pijn beïnvloedt het verloop en de beleving van de dagen en uren. Door aanwezigheid van pijn is comfort van de patiënt laag, wat resulteert in een vertraagde beleving van de tijd.

“De dagen zijn lang als je moe bent en pijn hebt.” (Mulder, 2018, p. 147).

De bewustheid van de eindigheid van het leven maakt dat patiënten in de palliatieve fase tijd anders beleven. Momenten worden tevens intenser beleefd en in perspectief geplaatst ten opzichte van een eerdere tijd.

“Alles voelt intenser. Een knuffel van de kinderen, een mooi liedje op de radio, een moment van oogcontact met Remona. Het dal dat de afgelopen weken door mijn ziekte is veroorzaakt zorgt ervoor dat elk klein positief ogenblik me al kan overladen met geluk.” (De Hond, 2020, p. 26).

4.3 BESMETTING VAN TIJD

Besmetting van tijd (*contaminated time*) wordt dikwijls beschreven in de ervaringsverhalen van patiënten. Tijdsbeleving bij patiënten in de palliatieve fase is sterk verbonden met het ziek zijn. Zij ervaren een continue dreiging vanaf het moment dat zij weten in de palliatieve fase te leven. Dit markeringspunt in tijd heeft ook invloed op hun behandelkeuzes; welke behandelingen men nog wil ondergaan en tegen welke prijs. Daarnaast veroorzaakt besmetting van tijd tijdsdruk bij de patiënten.

De druk vanuit de maatschappij om te ‘moeten’ genieten in de palliatieve fase lijkt daarbij een versterkende factor voor ziektelast te zijn.

CONTINU GEVOEL VAN DREIGING

Door de verkorte levensverwachting hebben patiënten in de palliatieve fase een gevoel van continue dreiging van het onvermijdelijke levenseinde. Er is ook bij goed nieuws altijd een stemmetje in het achterhoofd wat maakt dat er nooit echte zekerheid wordt ervaren. In de palliatieve fase beschrijven patiënten dat zij op momenten van euforie of blijdschap vaak niet optimaal kunnen genieten van dat moment. Het is voor patiënten een grote onzekerheid hoe hun resterende tijd zich zal ontvouwen, terwijl er juist veel focus ligt op deze resterende tijd. Dit kan gezien worden als een deel van de ziektelast van palliatieve patiënten. Het resulteert voor sommige patiënten in bijvoorbeeld angst voor (meer) uitzaaiingen en hoge alertheid op tekenen van een naderend levenseinde.

“Het is een klein wonder. Stiekem ben ik extatisch van vreugde. Ik juich in stilte, zonder adem te halen. Ik dans zonder mijn heupen te bewegen. Ik schreeuw zonder geluid. Want het blijft link. Het kleine wonder dat zich in mijn long heeft voltrokken, kan morgen weer omslaan in een grote ramp. Of overmorgen. Of nooit. De onzekerheid blijft.” (Prevoo & Overmars, 2019, p. 87).

IMPACT VAN TIJDSBELEVING OP BEHANDELKEUZES

Patiënten in de palliatieve fase hebben geen zicht op genezing. Dit maakt dat zij anders naar bijwerkingen van behandelingen kijken dan wanneer een behandeling wel kansen op genezing zou geven. Patiënten in de palliatieve fase hebben het idee dat er voor hen geen ruimte meer is voor het afwegen van gevolgen van mogelijke behandelkeuzes. Uit de geanalyseerde ervaringsverhalen kwamen meerdere gevolgen daarvan naar voren. Enerzijds maken zij zich minder zorgen over de lange termijn gevolgen van behandelingen, omdat zij waarschijnlijk op die lange termijn niet meer in leven zullen zijn en tegelijkertijd geen scala aan behandelopties hebben.

“Misschien richten de pillen uiteindelijk wel grote schade aan. Ik maak me niet druk; ik verkeer niet in de luxepositie om me zorgen te maken over zoiets futiels als bijwerkingen.” (Prevoo & Overmars, 2019, p. 37).

Anderzijds kwam naar voren dat patiënten in de palliatieve fase niet altijd bijwerkingen willen ervaren in de tijd die zij nog hebben. Zij verkiezen het leven zoals het is en wensen deze tijd niet te besmetten met extra ziektelast door bijwerkingen van deze behandelingen.

Besmetting van tijd veroorzaakt bij patiënten in de palliatieve fase op verschillende manieren voor ziekte last. Zo wordt er veelvuldig in de ervaringsverhalen gesproken over een gevoel van eenzaamheid. Dit hangt samen met besmetting van tijd. Patiënten in de palliatieve fase worstelen vanaf de bewuste start van de palliatieve fase, wat voor hen een markeringspunt in de tijd is, met vraagstukken over de positie ten opzichte van mensen die zich niet in de palliatieve fase bevinden. Patiënten hebben het gevoel in een andere wereld te zijn dan anderen, waar een andere verwerkingstijd is van de intense impact van de diagnose.

“Kanker hebben is het toppunt van eenzaamheid. Dat is moeilijk uit te leggen. Je stapt een andere wereld binnen. Alles wat je kende, is verdwenen. En alles wat ervoor in de plaats is gekomen, het besef dat je voorgoed in die onbekende, bedreigende wereld woont en dat je daar alléén bent, is onbekend en bedreigend. Iedereen om je heen is achtergebleven in de normale wereld, en hoewel je ogenschijnlijk nog steeds meedraait in hun wereld - je bent er toch nog? - sta je er volkomen buiten. Geïsoleerd. Eenzaam.” (Prevo & Overmars, 2019, p. 49).

Uit de ervaringsverhalen komt naar voren dat vele patiënten naast eenzaamheid ook tijdsdruk ervaren. Er is hen duidelijk geworden dat er nog weinig tijd over is voor hen. Het maakt dat zij zich zeer bewust worden van het element ‘tijd’. Allerlei zaken die voorheen als normaal werden beschouwd zijn nu in een besmet tijdsperspectief geraakt. Veel dingen die voorheen gewoon waren zijn nu een uiting van tijd en de beleving daarvan geworden. Een voorbeeld uit de geanalyseerde ervaringsverhalen is het volgende citaat:

“De groene pepers aan het plantje op het balkon zijn al weken groen. Ik geloof niet meer dat ze ooit nog rood worden.” (Mulder, 2018, p.71).

In het citaat wordt beschreven hoe iets als het rijpen van pepers aan een plant een tastbare meting en beleving van tijd wordt. Er ligt veel focus op het verloop van tijd in het alledaagse en veranderingen die in deze tijd kunnen plaatsvinden. Aansluitend op het gebrek aan vertrouwen op rijping van de pepers beschrijft Mulder (2018) dat de pepers toch rood geworden zijn. Met deze rode pepers gaat zij aan de slag in de keuken. Deze beschrijving laat zien dat het meemaken van deze vooruitgang in tijd door de patiënt gezien wordt als een mijlpaal, iets om aan vast te grijpen. Mogelijk kan het gezien worden als metafoor voor het halen van doelen en tijdsbeleving halen uit de kleine dingen.

De eindigheid van tijd raakt prominent aanwezig in hun leven. Het zorgt bij sommige patiënten voor een opgejaagd of juist moedeloos gevoel, de (eindigheid van) tijd hijgt in hun nek. De maatschappij verhoogd de druk op de tijd door te verwachten dat patiënten in deze resterende tijd optimaal zouden moeten genieten van de tijd die hen rest.

ZIEKTELAST DOOR VERPLICHT GENIETEN

Patiënten in de palliatieve fase ervaren druk vanuit de maatschappij over het invullen van hun laatste levensfase. Daar waar velen het advies krijgen te genieten, is dat een hele opgave. Kwaliteit van het leven wordt in vrijwel alle voor dit onderzoek geanalyseerde ervaringsverhalen boven kwantiteit van het leven gesteld. Velen willen in het heden genieten, maar dat is onder de geldende omstandigheden niet altijd vanzelfsprekend. Dit komt onder andere naar voren in de zwaarte van de onomkeerbaarheid van de palliatieve fase. Het maakt dat de resterende tijd wordt gevuld door de ziekte, maar dat het leven an sich gevoelsmatig niet kan worden ingevuld.

“Ik baal dat leven naar het einde niet mooi is. Echt niks moois aan. Denk je nou werkelijk dat je dan ineens alle tijd van de wereld hebt om de dingen te doen die je altijd al had willen doen (kosten vaak geld, veel tijd - heb ik niet, veel energie - heb ik niet), dat mensen met wie je wilt afspreken gewoon een baan hebben of studeren en ook maar beperkt vrije tijd hebben. Dat er geen team van Engelen voor je klaar staat om je te verzorgen, je kussens steeds opschudt, je ondersteunt als je naar toilet of douche loopt. Dat je aangekleed wordt en gevoerd, jezelf eens rustig neerzet voor je ezel om geïnspireerd te gaan schilderen.” (Mulder, 2018, p.143).

Het ‘verplicht’ genieten van de laatste levensfase is zeker niet altijd de werkelijkheid voor patiënten. Deze tijd kan niet altijd worden ingevuld zoals gewenst, hetgeen ook onderdeel is van ziektelast. Dit kan bijvoorbeeld zijn door sombere gedachten, gebrek aan financiële middelen of energie en onzekerheid over hoe de resterende tijd ‘juist’ in te vullen. Daarbij is de ziektelast van bijvoorbeeld pijn, zoals eerder beschreven continu aanwezig en drukt dit op de mogelijkheid te kunnen genieten van resterende tijd. Dit kan resulteren in teleurstelling over hoe het levenseinde vorm heeft. Het stellen van kwaliteit boven kwantiteit is niet zo vanzelfsprekend en haalbaar als dat het voor de maatschappij soms lijkt in deze levensfase.

4.4 NAVIGEREN VAN TIJD

Er wordt in de ervaringsverhalen rusteloosheid beschreven door het wegvallen, dan wel verkorten van de toekomst. Patiënten beschrijven het gevoel alle tijd nuttig te moeten besteden, stilzitten is verloren tijd, zaken moeten geregeld worden bijvoorbeeld om iets tastbaars na te laten.

GRIP KRIJGEN OP HET LEVENSEINDE

Wanneer patiënten net hebben gehoord dat zij palliatief patiënt zijn, gaan velen over naar het inzetten van praktische en nuttige invulling van tijd, bijvoorbeeld het noteren en regelen van uitvaartwensen. Wanneer dat eerste moment voorbij is en patiënten vertrouwen hebben in de (nabije) toekomst, gaan velen af van deze ‘regelmodus’. Dit toont aan dat er een verschil zichtbaar is in gedrag tussen wanneer

de boodschap palliatief net is gegeven en wanneer daar wat tijd over is gegaan en de patiënt op dat moment vertrouwen heeft in (nabije) toekomst.

“Aanpakken. Doelen stellen, stappen zetten, gáán. Ook alles rond mijn testament, euthanasie en uitvaart had ik in no time geregeld. Het hielp mij om door die idiote periode te komen. Zolang ik iedere dag druk was met Project Kankerbestrijding, voelde ik me niet machteloos.” (Hermans & Slagman, 2020, p.185).

Een zo normaal mogelijk leven hanteren biedt vertrouwdheid en zelfs het gevoel van bestaansrecht in de bijzondere situatie waarin de patiënten zich bevinden. Het geeft patiënten in de palliatieve fase een manier om hiermee om te gaan. Het streven naar een ‘normaal’ leven kan in eerste instantie ontkenning of vluchtgedrag lijken, maar in veel gevallen is dit de situatie waarin mensen zich het meest vertrouwd en daardoor ook het meest prettig voelen. Soms is het reëel dit normale leven na te streven, maar niet altijd. Het is afhankelijk van onder andere energie, emoties en de grootsheid van wat men beschouwt als ‘het normale leven’.

Het wordt vanuit ervaringsverhalen zichtbaar dat er verschillende behoeften zijn rondom concreetheid van levensverwachting. Niet alle patiënten wensen inzicht hierin, omdat het belemmerend kan werken in de wens tot zo lang mogelijk een normaal leven te blijven leiden. Tevens wordt beschreven dat er onrust is over wanneer en hoe het daadwerkelijke levenseinde zich zal aankondigen. Daaruit blijkt dat het deze onzekerheid maakt dat de tijd ongrijpbaar wordt. Om daarmee om te kunnen gaan wordt de tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase door hen vaak beschreven vanuit de ziektebeleving. Tijd wordt door patiënten beschreven als ‘van scan naar scan’ of het aantal jaren of maanden na ‘de mededeling’. Hierin wordt zichtbaar dat de subjectieve tijdsbeleving daadwerkelijk beïnvloed raakt door de bewustwording van de palliatieve fase, de markering in tijd. Wanneer de nieuwe tijdsbeleving als gevolg van de ziekte wordt geaccepteerd, wordt berusting omschreven door patiënten. Zij kunnen de nieuwe situatie beter accepteren en krijgen er daardoor meer grip op.

“We hebben afgesproken dat we het pas weer over mijn levensverwachting hebben als zij [zorgverlener] denkt dat ik minder dan zeven maanden heb. Want dan moet je heel anders met je leven bezig zijn. Dingen gaan regelen, afscheid nemen. Daar ben ik nu niet mee bezig. Ik ben nog te druk met zo normaal mogelijk leven.” (Hermans & Slagman, 2020, p. 148).

“Het ritme van mijn ziekte begon ik op een gegeven moment steeds beter aan te voelen. Ik pakte mijn rust, ging af en toe op mijn bek als ik weer te veel deed, maar ik begon te snappen waar mijn grenzen lagen.” (Hermans-Kroot, 2024, p.93).

De vertraagde tijdsbeleving kan patiënten doen besluiten de ziektelast tijdelijk bewust buiten spel te zetten. Dit gaat bijvoorbeeld door het nastreven van een gevoel van geborgenheid en te focussen op de mensen die hen energie geven. Al het andere is ballast en wordt gestaakt, zo wordt de ziektelast iets verlicht.

“Als kleine kinderen verschansen we ons in een zelfgebouwd nest van donsdekens, kussens en plajds. De wereld buiten bestaat niet. In onze donzen cocon is het veilig en warm.” (Prevo & Overmars, 2019, p.17).

NALATENSCHAP / BEWUST VAN VERGANKELIJKHEID

Een andere manier om te kunnen omgaan met de impact van de palliatieve levensfase op zowel emotioneel als praktisch vlak wordt in de ervaringsverhalen gevonden in omgang met nalatenschap. Het tastbaar maken van de persoonlijke nalatenschap door bewust bezig zijn met de tijd na hun overlijden, biedt rust en geeft grip op de situatie. Dit getuigt van vastberadenheid, maar ook van behoefte aan structuur en doelgerichtheid. Doelen die beschreven staan in de geanalyseerde ervaringsverhalen zijn onder andere: het schrijven van het ervaringsverhaal in boekvorm of spreken op een conferentie over medische studies.

Het bezig zijn met het nalatenschap is een manier om te blijven bestaan, niet vergeten te worden na de dood. De geanalyseerde ervaringsverhalen laten zien dat patiënten die weten dat ze een beperkte levensverwachting hebben, bewust of onbewust aan de slag gaan met hun nalatenschap. Zij stellen zichzelf de vraag wat er achterblijft van hen wanneer zij zelf zijn overleden. Uit het bezig zijn met nalatenschap wordt angst voor vergankelijkheid van het bestaan zichtbaar. Voor patiënten in de palliatieve fase leeft de angst om door anderen al voor het daadwerkelijk overlijden vergeten te worden. Patiënten vragen zich af of de sympathie en steun van anderen zal blijven bestaan, vooral wanneer patiënten in leven zijn nadat de uitgesproken levensverwachting is verstreken.

Het optekenen van hun ervaringsverhaal in boekvorm is voor de patiënten die zijn meegenomen in het onderzoek een voorbeeld van een manier om uiting te geven aan nalatenschap. Daarnaast wordt nalatenschap geuit in zowel luchtige als zwaardere onderwerpen. Een luchtiger voorbeeld dat naar voren kwam is het nalaten van een recept, zodat anderen na de het overlijden van deze persoon iets tastbaars houden en de persoon herinnerd wordt. Een zwaarder onderwerp vanuit de analyse is rouw om het verlies van het ouderschap. Het niet kunnen vervolgen van het leven van hun kinderen valt patiënten zwaar. Om hiermee om te gaan wordt gewerkt aan het nalaten van herinneringen. Voorbeelden zijn praktische, tastbare zaken zoals video-opnames of cadeautjes, maar ook niet-tastbaar nalatenschap zoals het benadrukken van het belang genoemd te blijven worden na de dood.

“Ik begon ook aan een boekje waarin ik af en toe dingen opschrijf die ik haar wil meegeven. Ik raak niet meer zo in paniek als ik bedenken dat ze straks misschien zonder mij verder moet. [...] Ik vertel haar ook steeds: mama is nu bij je, maar ook als ik er niet meer ben zit ik voor altijd in je hartje. Je hoeft het nooit echt zonder mij te doen.” (Hermans & Slagman, 2020, p.99).

4.5 VERLICHTEN EN VERZWAREN VAN ZIEKTELAST DOOR ZORGVERLENERS

Er zijn verschillende manieren waarop de zorgverlener invloed heeft op de ziektelast van patiënten in de palliatieve fase. De zorgverlener heeft zowel positief als negatief een effect op de ziektelast van de patiënten. Zij kunnen patiënten zowel steunen als onzeker maken. Dit heeft een invloed op hoe patiënten hun ziek zijn en resterende tijd beleven.

DE ROL VAN DE ZORGVERLENER

De rol van zorgverlener wordt in de ervaringsverhalen genoemd als onderdeel van vertrouwen in de nabije toekomst. Vertrouwen in de zorgverleners en vertrouwen vanuit de zorgverlener over het proces, verlaagt ziektelast voor patiënten in de palliatieve fase. Dit geldt zowel bij aanwezigheid van de patiënten als bij communicatie tussen de zorgverleners over patiënten. Goede samenwerking tussen zorgverleners geeft vertrouwen bij patiënten dat zorgverleners kundig zijn. Het vertrouwen in zorgverleners maakt dat patiënten zelf een deel van het beheersen van de ziekte durven loslaten, het voelt veilig. Het maakt dat de resterende tijd van patiënten minder gevuld is met het controleren en beheersen van de ziekte. Deze tijd kan dan anders besteed worden en de besmetting van tijd doen verminderen. Dit verlaagt de ziektelast van patiënten.

“Wat een aardige man! En je merkt aan alles dat hij het klappen van de zweep kent. De vragen die hij stelt. De opmerkingen die hij maakt. Ik kan ze niet navertellen, maar je voelt dat hij begrijpt in wat voor situatie je verkeert als je zo ziek bent en niet meer beter kunt worden. Ik merk ook dat die twee verpleegkundigen elkaar goed kennen en veel samenwerken. Nu hoef ik zelf niet overal op te letten. Zo durf ik de toekomst weer aan. Ik voel me omringd en veilig.” (Oskam, 2021, p. 16).

Het tegenovergestelde kan ook worden veroorzaakt door zorgverleners, dan krijgen patiënten het gevoel zelf volledig waakzaam te moeten zijn. Dit verhoogt de ziektelast van patiënten. De waakzaamheid ontstaat onder andere op het moment dat zorgverleners onderling onvoldoende communiceren over de situatie van de patiënt of als er (tijdelijk) een andere zorgverlener ander beleid voert of een andere boodschap uitdraagt dan gebruikelijk is voor de patiënt. Continuïteit van zorg kan de ziektelast verlichten.

Er wordt door patiënten een verschil beleefd in tijdsbeleving tussen henzelf en het systeem van de zorg. Er lijkt weinig ruimte om daadwerkelijk stil te staan bij de impact van de mededeling dat de patiënt in de palliatieve fase is beland. Patiënten ervaren niet altijd ruimte om zelf medische te keuzes te maken in hun resterende tijd. Het regelen van de praktische kant van de diagnose komt soms te vroeg voor patiënten. Voor de een kan het de juiste keuze zijn dat alle mogelijke behandelopties aan te gaan, voor de ander is het juist het inrichten van de tijd naar de wensen en behoeften van dat moment waarbij behandelopties mogelijk worden afgewezen.

De praktische inrichting van het zorgsysteem geeft de patiënten wederom een gevoel van tijdsdruk. Hierbij niet van binnenuit, zoals eerder beschreven, maar vanuit de druk van het systeem. Protocollen sluiten niet altijd aan op de tijdsbeleving van patiënten. Hoewel patiënten zich ervan bewust zijn dat het voor de zorgverlener werk is, heeft het voor hen invloed op hun leven en het verloop van het laatste deel daarvan. De standaardisering van de praktijk kan verwarrend zijn wanneer tijdsbeleving na het ontvangen van slecht nieuws aan verandering onderhevig is.

“Het slechtnieuwsgesprek is in de praktijk bovendien vaak een slechtnieuwsmededeling: voor je het weet gaat men weer over tot de orde van de dag. Er moeten medicijnen worden voorgeschreven, vervolgspraken gemaakt. De volgende patiënt zit alweer klaar, hopen dat hij vandaag een goednieuwsmededeling krijgt.” (Marsman, 2025, p. 16).

Mulder (2018) beschrijft in haar boek een situatie waarin zij zich niet gehoord voelt in een gesprek met zorgverleners over haar behandeltraject. De oncoloog en de huisarts hebben buiten haar aanwezigheid met elkaar gesproken. De zorgverleners lijken haar het gevoel te geven dat ze alle behandelopties zou moeten aangaan, terwijl zij in voorgaand gesprek heeft aangegeven geen behandelingen meer te willen ondergaan. Zij ervaart onvoldoende steun van de zorgverleners bij het invullen van haar resterende tijd.

“Ze hebben met elkaar gesproken. En zwakken mijn situatie af. Proberen me aan het twijfelen te brengen. Op m'n geweten in te spelen. 'Het groeit langzaam'-'Er zijn nog opties!'” (Mulder, 2018, p. 111).

Zoals beschreven is het van belang om grip te krijgen op resterende tijd ten behoeve van tijdsbeleving en ziektelastvermindering. De beschreven situatie hierboven laat zien dat er daarin ook een rol ligt voor zorgverleners en het zorgsysteem.

H5 – DISCUSSIE EN CONCLUSIE

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de resultaten van het onderzoek door deze te verbinden aan de opgestelde onderzoeksvraag en het theoretisch kader. Het doel is om relevantie en interpretatie van de resultaten te verhelderen. Vervolgens wordt gereflecteerd op sterke en zwakke punten van dit onderzoek en wordt een conclusie getrokken door beantwoording van de onderzoeks- en deelvragen. Ter afsluiting worden aanbevelingen gedaan voor gebruik van de onderzoeksuitkomsten in de praktijk en voor vervolgonderzoek naar aanleiding van de bevindingen.

5.1 RESULTATEN IN BREDER PERSPECTIEF

Vanaf de start van de palliatieve fase, het markeringspunt in tijd, wordt de tijd voor deze patiënten ongrijpbaar en wordt de tijd vaak in andere termen beschreven dan voorheen. Door bijvoorbeeld de beschrijving ‘van scan naar scan’ te leven, wordt zichtbaar dat patiënten in de palliatieve fase een andere tijdsperceptie hebben. Er wordt vanuit de resultaten van dit onderzoek echter ook duidelijk dat de veranderende perceptie op het leven niet maakt dat patiënten in de palliatieve fase hun leven anders willen gaan invullen. Het normale, vertrouwde leven wordt door velen van hen nagestreefd. Dit is gelijk aan de bevindingen van Akrouh et al. (2024) bij patiënten met borstkanker in de palliatieve fase. De dagelijkse gang van zaken is vertrouwd en kan daarmee grip geven op het leven in de palliatieve fase. Mogelijk is dit een copingmechanisme om te kunnen omgaan met de zware boodschap van het naderende levenseinde. Ook de veranderde tijdsbeleving zou gezien kunnen worden als een copingmechanisme voor patiënten in de palliatieve fase. Het gevoel van controle komt terug wanneer er acceptatie is van de nieuwe tijdsbeleving, en zal de ziektelast die aan tijdsbeleving hangt verlichten.

INVLOED VAN BESEF VAN VERGANKELIJKHEID

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat de palliatieve fase een markeringspunt is in het leven van patiënten. Zoals Rasmussen & Elverdam (2007, zoals geciteerd in Carr et al. 2014) beschrijven, moeten patiënten in de palliatieve fase hun toekomstbeelden en toekomstplannen herzien. Een aanvullend inzicht dat is verkregen met het huidige onderzoek is dat de palliatieve fase impact heeft op de identiteit van patiënten. Het her-evalueren is onderdeel van de ziektelast maar resulteert ook in bijkomende ziektelast door het creëren van identiteitsvraagstukken bij patiënten in de palliatieve fase. Door onzekerheid en controleverlies krijgen patiënten vragen over hun bestaansrecht. De maakbaarheid en onbevangingheid die gevoeld wordt in gezondheid en onderdeel is van iemands identiteit vallen weg. Wanneer het levenseinde tastbaar wordt, vragen patiënten zich af of ze er nog toe doen en of zij nog kunnen bijdragen. Dit hangt samen met de bevinding over de behoefte aan het bezig zijn met nalatenschap. Dat geeft een bewijs van het leven dat de patiënten hebben geleefd. Het

is een antireactie op de vergankelijkheid van het leven, die zo duidelijk is geworden sinds de bevestiging van de palliatieve fase.

Er ontstaat bij een deel van de patiënten in de palliatieve fase een angst om vergeten te worden na de dood. Over deze angst rondom de vergankelijkheid van het leven als onderdeel van ziektelast, is niet gesproken in de literatuur die de basis vormt voor het theoretisch kader van dit onderzoek. De omgang met deze last beslaat veel van de tijdsinvulling van patiënten in de palliatieve fase. Zij willen controle over wat er van hen blijft bestaan na hun overlijden. Dit zegt iets over de tijdsbeleving van de patiënten, aangezien zij onderdeel willen zijn van de tijd die zij zelf niet meer zullen meemaken. Het toont de zwaarte van vergankelijkheid en het loslaten van het leven. Door zich bezig te houden met het nalatenschap is een omgangsvorm gevonden voor deze zware last.

INVLOED VAN DE ZORGVERLENER

Vertrouwen in de zorgverlener blijkt uit de ervaringsverhalen te zorgen voor ziektelast verlichting doordat zij een stukje beheersing over hun ziekteproces bij de zorgverlener durven neer te leggen. Dit raakt aan de bevindingen van Heerings et al. (2024) die constateerde dat een relatie met de zorgverlener zorgt voor meer aansluiting bij de behoeften van patiënten en daarmee ziektelast verlicht. Het tegenovergestelde blijkt echter ook uit dit onderzoek met ervaringsverhalen. Door weinig vertrouwen in de zorgverlener ontstaat waakzaamheid bij de patiënt over het ziekteproces, waardoor ziektelast wordt verzwaard.

INVLOED VAN MAATSCHAPPELIJKE NORMEN

Patiënten in de palliatieve fase ervaren tijd als vertraagd, verdikt, waarbij ziektelast veelal de veroorzaker lijkt te zijn. In dit onderzoek lijkt een deel van de ziektelast samenhang te hebben met de invulling van de resterende tijd, omdat daar dilemma's en teleurstellingen kunnen ontstaan. Ondanks deze overeenkomst met het onderzoek van Akrouh et al. (2024) laten de resultaten van dit onderzoek ook een ander beeld zien. Patiënten in de palliatieve fase ervaren de verdikking van tijd ook als iets wat ziektelast kan verlichten. Momenten worden door de verdikking van tijd intenser beleefd en het plaatst de ogenschijnlijk kleine zaken van het leven in perspectief. Meer dan voorheen wordt de intensiteit in de kleine momenten ervaren, zoals een knuffel van een dierbare. Mogelijk speelt hierin de bewustheid van eindigheid van de tijd een rol, waardoor de verdikking van tijd voor patiënten in de palliatieve fase anders beleefd wordt dan door de borstkankerpatiënten in het onderzoek van Akrouh et al. (2024). Dit laat zien dat patiënten in de palliatieve fase ten opzichte van andere patiënten door een andere tijdsbeleving ook een andere ervaring van ziektelast kunnen hebben, maar er is ook een keerzijde hiervan voor patiënten in de palliatieve fase. Het intensief beleven van tijd wordt namelijk ook opgelegd door de maatschappij, wat druk kan geven. Er heerst een idee dat men in de laatste levensfase moet genieten, terwijl dit zeker niet altijd haalbaar is voor patiënten. Dit kan de ziektelast

van patiënten in de palliatieve fase verzwaren. In de druk die de maatschappij oplegt om te genieten van het leven dat er nog is, weerklinkt tevens een taboe om te praten over de dood. Dit taboe wordt ook beschreven door Moser et al. (2018). Bovendien beschrijven Akrouh et al. (2024) dat de maatschappij moeilijk kan omgaan met een palliatief proces door de geldende norm van herstel bij ziekte. Het praten over genieten of 'de dag plukken' zijn manieren om vooral over het leven en het heden te spreken. In de ervaringsverhalen is zeer weinig beschreven over gesprekken met anderen over de dood, ondanks dat patiënten in hun ervaringsverhalen beschreven daar soms behoefte aan te hebben. Dit taboe zal niet zomaar doorbroken worden. Desondanks vraagt het om aandacht voor patiënten om ruimte te vinden hierover te kunnen spreken.

5.2 KRITISCHE REFLECTIE

Dit onderzoek is uitgevoerd door één enkele onderzoeker op basis van ervaringsverhalen van patiënten. De onderzoeker voorkwam tunnelvisie door gebruik te maken van overlegmomenten met mede-scriptanten. Hierbij stond de onderzoeker open voor de visie van mede-scriptanten op vraagstukken over de data en interpretatie daarvan. Tevens is op basis van de richtlijnen voor thematisch analyseren volgens Verhoeven (2023) door de onderzoeker op meerdere momenten naar de bestaande data gekeken. Dat maakt dat er meerdere momenten van scherpte zijn geweest om de gegevens te coderen en te thematiseren en er gereflecteerd kon worden op gemaakte analyses.

De gebruikte data in dit onderzoek is niet gestuurd is door de onderzoeker, doordat gebruik is gemaakt van bestaande patiëntervaringen in boekvorm. Dit verhoogt enerzijds de betrouwbaarheid van het onderzoek, anderzijds was er voor de onderzoeker hierdoor geen mogelijkheid om onderdelen van de data verder uit te vragen. Bepaalde ingangen voor informatie die helpend kan zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag bleven daardoor onderbelicht. Zo had de onderzoeker bij passages uit het boek graag willen doorvragen of beschreven situaties invloed hadden op de ervaren ziektelast en op welke wijze. Dit kwam niet altijd duidelijk naar voren in de verhalen.

Geschreven ervaringsverhalen zijn een vorm van nalatenschap. Het is mogelijk dat patiënten die ervaringsverhalen nalaten meer dan gemiddeld behoefte hebben aan het creëren van nalatenschap. De belangrijkheid van nalatenschap kan in dit onderzoek mogelijk groter lijken dan bij andere patiënten in de palliatieve fase het geval zal zijn.

Bij het includeren van boeken voor dit onderzoek werd getracht rekening te houden met diversiteit in achtergrond. Er blijkt echter weinig bekend over de achtergrond van de auteurs van de ervaringsverhalen. Waar er bij interviewgebruik in onderzoek een selectie gedaan kan worden op de deelnemers op basis van achtergrond door dit uit te vragen, is dat bij het gebruik van ervaringsverhalen niet mogelijk. In het geval van patiënten in de palliatieve fase is dat extra lastig aangezien veel van de auteurs inmiddels zijn overleden. Navraag bij de auteur hierover via

bijvoorbeeld e-mail is daardoor zeer beperkt mogelijk. Voor zover de culturele achtergrond van de schrijvers te achterhalen was, blijkt dat hierin veelal hoger opgeleide Europese mensen vertegenwoordigd zijn. Hoewel het de intentie van de onderzoeker was om een diversiteit van ziektebeelden te beschrijven, is dit beperkt gebleven tot de diagnose kanker. In de praktijk blijkt dat ervaringsverhalen van palliatief patiënten veelal door mensen met de diagnose kanker worden geschreven. Binnen de ziekte kanker zijn wel verschillende varianten geïncorporeerd. Voor het analyseren van ervaringsverhalen van patiënten zouden ook de verhalen van patiënten met andere diagnoses welkom zijn. Het is van belang om bewustzijn te hebben over deze achtergrond om de resultaten en conclusie van dit onderzoek op een juiste manier te vertalen naar de praktijk en generaliseerbaarheid juist te wegen.

Het gebruik van patiëntervaringen in verhaalvorm wordt weinig toegepast. Met dit onderzoek heeft de onderzoeker een bijdrage geleverd aan het gebruik van ervaringsverhalen als databron binnen kwalitatief onderzoek. De patiëntervaringen in verhaalvorm blijken een rijkheid aan informatie te bevatten met ruimte voor de persoonlijke belevingen van de patiënt. Wat hierbij belangrijk is zich te realiseren, is dat de ervaringsverhalen worden uitgegeven via een uitgeverij. Er is altijd het oog van een redacteur over het verhaal gegaan alvorens het gedrukt werd. Het valt lastig te zeggen wat de invloed daarvan is geweest op de inhoud van de gepubliceerde verhalen.

5.3 CONCLUSIE

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, wordt gestart met het separaat beantwoorden van de ondersteunende deelvragen van dit onderzoek. Vervolgens wordt de hoofdvraag beantwoord.

DEELVRAAG 1: Op welke wijze beïnvloedt tijdsbeleving de ervaren ziektelast van patiënten in de palliatieve fase.

Er is een divers beeld zichtbaar rondom tijdsbeleving van patiënten in de palliatieve fase en de invloed daarvan op ziektelast. Tijd kan voor patiënten in de palliatieve fase zowel vertraagd als versneld beleefd worden, afhankelijk van de situatie. Het verdikken van tijd heeft daardoor zowel verlichtend als verzwarend effect op de ziektelast. Patiënten in de palliatieve fase hebben hierbij de voorkeur om het leven zo lang mogelijk normaal te houden. Patiënten in de palliatieve fase voelen de bewuste start van de palliatieve fase als een markeringsmoment in tijd. Vanaf dat moment is de onbevanging verdwenen en is hun tijd besmet door aanwezigheid van de palliatieve fase. Zij ervaren tijdsdruk en er ontstaan vragen rondom identiteit en nalatenschap. De onzekerheid over de tijdsinvulling in de resterende tijd geeft een verzwarend effect op de ziektelast. Ook de bewustwording van vergankelijkheid en daarmee gepaarde angst vergeten te worden verhogen de ziektelast van deze patiënten.

DEELVRAAG 2: Hoe kan de ziektelast voor patiënten in de palliatieve fase worden verlicht?

Zoals aangegeven houden patiënten in de palliatieve fase het leven het liefst zo lang mogelijk bij het vertrouwde, dat verlaagt hun ziektelast. Door omgangsvormen te vinden voor emoties en praktische zaken (navigeren van tijd) grip op de onzekerheid. Dit gevoel van controle verlaagt de ziektelast. Dit doen zij bijvoorbeeld door het tastbaar maken van hun persoonlijke nalatenschap. Het biedt hen houvast en een concreet doel om na te streven. Patiënten in de palliatieve fase kunnen zelf invloed uitoefenen om hun ziektelast te verlichten. Iets waar zij zelf gedeeltelijk invloed op kunnen hebben is het doorbreken van het gevoel van eenzaamheid, berusting vinden in de nieuwe tijdsbeleving en geborgenheid te creëren door te focussen op naasten die hen energie geven.

Naast de patiënt zelf, kan ook de zorgverlener de ziektelast voor patiënten in de palliatieve fase verlichten. Het is hiervoor belangrijk oprecht het vertrouwen te winnen van de patiënt, onder andere door continuïteit van zorg te bieden. Wanneer een zorgverlener vertrouwen over het proces uitspreekt en uitstraalt geeft dit een verlichting van ziektelast, doordat patiënten zelf meer controle durven loslaten over het medische deel van het ziekteproces. Helpend hierbij is een goede samenwerking tussen diverse betrokken zorgverleners. Door de invloed van pijn op ziektelast kan de zorgverlener door zorg te dragen voor pijnverlichting de ziektelast van patiënten verlagen. Het zorgsysteem, waar de zorgverlener onderdeel van is, kan ook op andere vlakken ziektelast verlichten voor patiënten in de palliatieve fase. Door patiënten ruimte te geven stil te staan bij de impact van de mededeling van de palliatieve fase en niet te snel over te gaan naar de praktische regelzaken van afspraken en vervolgstappen, kan voor veel patiënten ziektelast worden verlicht. Dit zal niet voor iedere patiënt gelijk zijn, daarom is het van belang persoonsgerichte zorg te bieden. Deze aandacht voor verschillen tussen patiënten is ook van belang bij de mate van concreetheid van informatieverstrekking. Sommige patiënten willen zo concreet mogelijk weten wat hun levensverwachting is, terwijl anderen juist graag zo lang mogelijk in het ongewisse blijven en pas op een bepaald punt willen weten hoeveel tijd hen naar verwachting nog gegeven is.

DEELVRAAG 3: Hoe kunnen de inzichten over tijdsbeleving en ziektelast bijdragen aan de kwaliteit van zorg in de palliatieve zorg?

Kwaliteit van zorg in de palliatieve zorg kan worden verhoogd door in het zorgsysteem te werken vanuit persoonsgerichte zorg. Protocollen zijn van belang, maar hierin moet ruimte zijn om ritmes en inhoud waar mogelijk aan te passen aan de behoefte van de patiënt. De tijdsbeleving en ervaren ziektelast zullen van invloed zijn op de wensen en behoeften van de patiënt. Daarnaast weerklinkt in vele onderdelen van de verlichting van ziektelast een behoefte aan gezien en gehoord worden, terwijl de omgeving daar niet altijd in kan voorzien. Door dit onderdeel te laten zijn van zorg, bijvoorbeeld door

maatschappelijk werkers, geestelijke verzorging of lotgenoten kan wellicht in deze behoefte worden voorzien en kan worden bijgedragen aan kwaliteit van zorg aan patiënten in de palliatieve fase.

HOOFDVRAAG: Hoe ervaren patiënten in de palliatieve fase tijd, hoe heeft dit invloed op hun ervaren ziektelast en hoe kan deze last worden verlicht?

Patiënten in de palliatieve fase ervaren zowel een vertraging als een versnelling van tijd. Hun tijdsbeleving is afhankelijk van situaties die samenhangen met ervaren ziektelast. De tijdsbeleving en voornamelijk de bewustheid van de eindigheid van hun tijd beïnvloedt de ervaren ziektelast van deze patiënten. De tijdsdruk en de onzekerheid van de resterende tijd die hen is gegeven verzwaren de ziektelast. Zowel de patiënt zelf als de zorgverlener hebben mogelijkheden om de ziektelast te verlichten. Voor zorgverleners is het van belang vertrouwen te bieden aan patiënten en persoonsgericht te zijn in informatieverstrekking. Patiënten zelf kunnen door acties in te zetten grip krijgen op de onzekerheid en daarmee het gevoel van controle terugkrijgen.

5.4 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

In de huidige praktijk is weinig aandacht voor de palliatieve fase en tijdsbeleving van deze patiënten. Er zou meer aandacht voor moeten komen, evenals voor de existentiële vragen die in de palliatieve fase mede door veranderende tijdsbeleving kunnen ontstaan bij patiënten, bijvoorbeeld identiteit en bestaansrecht. Daarnaast blijkt uit de ervaringsverhalen dat er vaak gevoelens van eenzaamheid worden ervaren. Er is nog weinig aandacht voor (de omgang met) deze gevoelens van palliatieve patiënten. Bovendien verdient de ziektelast van palliatieve patiënten in het algemeen meer aandacht. Er zouden meer duidelijk moeten worden over indicaties voor omgang met deze ziektelast.

5.5 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

Dit onderzoek heeft inzichtelijk gemaakt welke invloed zorgverleners en het zorgsysteem hebben op de tijdsbeleving en ziektelast van patiënten in de palliatieve fase. Verder onderzoek naar de rol van naasten is aan te bevelen, om meer kennis te vergaren over de rol van naasten en hoe steun van hen geoptimaliseerd kan worden voor patiënten in de palliatieve fase. Daarnaast is het aan te bevelen te onderzoeken welke copingstijlen patiënten in de palliatieve fase toepassen in de omgang met tijdsbeleving. Dit zou kunnen bijdragen aan inzicht voor zorgverleners en naasten over hoe zij de beste ondersteuning kunnen bieden aan patiënten in de palliatieve fase.

Tijdens het analyseren van de ervaringsverhalen viel op dat er ook wordt beschreven hoe communicatie een rol heeft in het contact met de zorgverlener. Het onderwerp valt buiten de scope van dit onderzoek, maar het zou een aanvulling zijn hier vervolgonderzoek op te doen. Er is in de literatuur geschreven over de rol van communicatie door en met de zorgverlener, maar voor palliatieve zorg is dat onderbelicht. In dit onderzoek bleek dat niet alle resultaten gelijk zijn voor

patiënten in de palliatieve fase in vergelijking met andere patiënten. Dat zou wellicht ook voor het onderwerp communicatie gelden, vooral in het licht van de veranderde tijdsbeleving.

Gevoelens van eenzaamheid werden veelvuldig beschreven door in de ervaringsverhalen van palliatieve patiënten. Dit onderwerp viel buiten het onderzoeksgebied van dit onderzoek, maar kwam opvallend vaak naar boven. In vervolgonderzoek zou kunnen worden onderzocht op welke wijze eenzaamheid wordt ervaren door patiënten in de palliatieve fase en hoe hieraan uiting wordt gegeven.

REFERENTIELIJST

- Akrouh, N., Wehrens, R., Scholtes, E., & Van De Bovenkamp, H. (2024). Beyond the Queue: Exploring Waiting Practices in the Stories of Patients With Breast Cancer. *Health Expectations*, 27(6), e70086. <https://doi.org/10.1111/hex.70086>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brunelli, C., Costantini, M., DiGiulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., Paci, E., Peruselli, C., Morino, P., Piazza, M., Tamburini, M., & Toscani, F. (1998). Quality-of-Life Evaluation: When Do Terminal Cancer Patients and Health-Care Providers Agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15(3), 151-158. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(97\)00351-5](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(97)00351-5)
- Carr, T., Teucher, U. C., & Casson, A. G. (2014). *Time While Waiting: Patients' Experiences of Scheduled Surgery*. <https://journals-sagepub-com.eur.idm.oclc.org/doi/full/10.1177/1049732314549022>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. SAGE.
- Committee on Quality of Health Care in America. IOM. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. <https://doi.org/10.17226/10027>
- Davies, K. (1994). The Tensions between Process Time and Clock Time in Care-Work. *Time and Society*, 3(3), 277-303. <https://doi.org/10.1177/0961463X94003003002>
- de Graaff, B., Rutz, S., Stoopendaal, A., & van de Bovenkamp, H. (2024). Involving citizens in regulation: A comparative qualitative study of four experimentalist cases of participatory regulation in Dutch health care. *Regulation & Governance*, 18(4), 1411-1425. <https://doi.org/10.1111/rego.12589>

- de Graaff, Bendien, & van de Bovenkamp. (2022). 'Like a fish on dry land': An explorative qualitative study into severe asthma and the impact of biologicals on patients' everyday life. *Journal of Asthma*, 59(5), 980-988. <https://doi.org/10.1080/02770903.2021.1888976>
- Doorduijn, A., Zagt, A., Springvloet, L., Friele, R., De Jong, J., De Boer, R., & Bos, N. (2022). *Het meten van patiëntervaringen in de medisch specialistische zorg: Tijd voor een heroriëntatie? De Transparantiemonitor 2021/2022*. (p. 27). NIVEL. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/het-meten-van-patientervaringen-de-medisch-specialistische-zorg-tijd-voor-een>
- Eassey, D., Reddel, H. K., Foster, J. M., Kirkpatrick, S., Locock, L., Ryan, K., & Smith, L. (2019). '...I've said I wish I was dead, you'd be better off without me': A systematic review of people's experiences of living with severe asthma. *The Journal of Asthma: Official Journal of the Association for the Care of Asthma*, 56(3), 311-322. <https://doi.org/10.1080/02770903.2018.1452034>
- Elias, N. (1992). *Time: An Essay*. Blackwell Publishers.
- Grande, G., & Todd, C. (2000). Why are trials in palliative care so difficult? *Palliative Medicine*, 14(1), 69-74. <https://doi.org/10.1191/026921600677940614>
- Haw, J., Cunningham, S., & O'Doherty, K. (2018). *Epistemic tensions between people living with asthma and healthcare professionals in clinical encounters*. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.04.054>
- Hayle, C., Coventry, P. A., Gomm, S., & Caress, A.-L. (2013). Understanding the experience of patients with chronic obstructive pulmonary disease who access specialist palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 861-868. <https://doi.org/10.1177/0269216313486719>
- Heerings, M., Van De Bovenkamp, H., Cardol, M., & Bal, R. (2024). Burden of support: A counter narrative of service users' experiences with community housing services. *Disability & Society*, 39(3), 743-766. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2087490>

- Hight, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2013). Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): A mixed-methods study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), 285-290. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000488>
- Horton, R. (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative Medicine*, 16(6), 488-494. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm588oa>
- Lövgren, M., Hamberg, K., & Tishelman, C. (2010). Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing*, 33(1), 55-63. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181b382ae>
- May. (2006). The hard work of being ill. *Chronic Illness*, 2(3), 161-162. <https://doi.org/10.1177/17423953060020030701>
- May, Eton, Boehmer, Gallacher, Hunt, K., MacDonald, Mair, May, Montori, Richardson, A., Rogers, & Shippee. (2014). Rethinking the patient: Using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research*, 14(1), 281. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-281>
- Miller, R., Ehrenberg, N., Jackson, C., Stein, V., Van Der Vlegel-Brouwer, W., & Wojtak, A. (2024). Just a story? Leadership, lived experience and integrated care. *Health Expectations*, 27(3), e14084. <https://doi.org/10.1111/hex.14084>
- Ministerie van Volksgezondheid, W. en S. (2023, september 3). *Palliatieve zorg—Ongeneeslijk ziek en overlijden—Regelhulp—Ministerie van VWS* [Onderwerp]. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/zorg-in-laatste-levensfase/ptz>
- Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Acco Uitgeverij.
- Moser, A., Stoffers, E., Melchior, I., van der Heijden, A., Heslen, I., Beckers-Houx, M., & Suntjens, F. (2018, mei 31). *Toolkit Patiëntenparticipatie in de Palliatieve Zorg, onderzoeks-*. ZonMw.

<https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/toolkit-patientenparticipatie-de-palliatieve-zorg-onderzoeks-onderwijs-en-praktijkprojecten>

Mulcahy, C. M., Parry, D. C., & Glover, T. D. (2010). *The “Patient Patient”: The Trauma of Waiting and the Power of Resistance for People Living With Cancer*. <https://journals-sagepub-com.eur.idm.oclc.org/doi/10.1177/1049732310369139>

Patient ervaringsverhalen.nl. (z.d.). Over ons. *Patiënt ervaringsverhalen*. Geraadpleegd 26 januari 2025, van <https://www.patiënt ervaringsverhalen.nl/over-patiënt ervaringsverhalen/>

Platenkamp, C. (2018). *Naar Patiëntwetenschappen, een manifest*. <https://www.eur.nl/essb/media/2018-10-naarpatiëntwetenschappen>

Platenkamp, C., Houtepen, R., Schouten, M., & Van der Veer, G. (2014). *Van Stichting Coleta's Chronische Circus met patiënt ervaringsverhalen naar Patiëntwetenschappen*. <https://www.eur.nl/sites/corporate/files/2019-01/bundelnaarpatiëntwetenschappen.pdf>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Robertson, M. (2015). Experiences of time: A qualitative inquiry into experiences of time as described by palliative care inpatients. *Palliative & Supportive Care*, 13(1), 67-73. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000886>

Salisbury, L., Baraitser, L., Catty, J., Anucha, K., Davies, S., Flexer, M. J., Moore, M. D., & Osserman, J. (2023). A waiting crisis? *The Lancet*, 401(10375), 428-429. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)00238-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00238-6)

Sandberg, J., & Alvesson, M. (2011). Ways of constructing research questions: Gap-spotting or problematization? *Organization*, 18(1), 23-44. <https://doi.org/10.1177/1350508410372151>

- Scholtes, E., Van De Bovenkamp, H., Heerings, M., Akrouh, N., & Wehrens, R. (2022). Borstkankerzorg en het belang van geschreven patiëntvervalsverhalen. *Oncologica / Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen*, 39(4), 13-16.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2)
- Sprangers, M. A. G., & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(7), 743-760. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90052-O](https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90052-O)
- Steinhauser, K. E., & Barroso, J. (2009). Using qualitative methods to explore key questions in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 12(8), 725-730. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.9580>
- Thorne, S., Paterson, B., Acorn, S., Canam, C., Joachim, G., & Jillings, C. (2002). Chronic Illness Experience: Insights from a Metastudy. *Qualitative Health Research*, 12(4), 437-452. <https://doi.org/10.1177/104973202129120007>
- van de Bovenkamp, H., Bal, R., & Platenkamp, C. (2019). Patiëntwetenschappen en het belang van geschreven ervaringsverhalen. *KiZ*. <https://www.zorgvisie.nl/patientwetenschappen-en-het-belang-van-geschreven-ervaringsverhalen/>
- van de Bovenkamp, H., de Graaff, B., Kalthoff, K., & Bal, R. (2023). The patient representation struggle during the COVID-19 pandemic: Missed opportunities for resilient healthcare systems. *Health Expectations*, 27(1), e13877. <https://doi.org/10.1111/hex.13877>
- van de Bovenkamp, H., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 23(3), 717-718. <https://doi.org/10.1111/hex.13053>

Verhoeven, N. (2023). *Thematische Analyse—Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek* (2de dr.).

Boom uitgevers.

Wenzel, S. E., Brillhart, S., & Nowack, K. (2017). An invisible disease: Severe asthma is more than just “bad asthma”. *European Respiratory Journal*, *50*(3), 1701109.

<https://doi.org/10.1183/13993003.01109-2017>

Wessel, M., Helgesson, G., Olsson, D., Juth, N., Alexanderson, K., & Lynöe, N. (2013). When do patients feel wronged? Empirical study of sick-listed patients’ experiences with healthcare encounters. *European Journal of Public Health*, *23*(2), 230-235.

<https://doi.org/10.1093/eurpub/cks030>

WHO. (2023). *Quality of care*. <https://www.who.int/health-topics/quality-of-care>

Wittmann, M., Vollmer, T., Schweiger, C., & Hiddemann, W. (2006). The relation between the experience of time and psychological distress in patients with hematological malignancies.

Palliative & Supportive Care, *4*(4), 357-363. <https://doi.org/10.1017/S1478951506060469>

APPENDIX 1 – SELECTIEPROCES VAN ERVARINGSVERHALEN

Met behulp van de website patiëntervaringsverhalen.nl is een zoekopdracht gedaan naar geschikte ervaringsverhalen. Bij de zoekopdracht zijn de volgende filters gehanteerd:

- Thema: *palliatieve zorg*
- Perspectief: *patiënt*

De andere filteropties zijn niet toegepast, omdat het de zoekopdracht te ver zou vernauwen.

De onderzoeker heeft op eigen initiatief na overleg met mede-scriptanten twee boeken toegevoegd die voldoen aan de inclusiecriteria. Het totaal van ervaringen bij aanvang werd daarmee vierenvijftig. Na toepassing van de criteria (zoals eerder beschreven in hoofdstuk 3) bleven uiteindelijk tien geschikte ervaringsverhalen over. Zie onderstaande tabel.

aantal overgebleven	exclusie criterium	aantal geëxcludeerd
54	geen patiëntervaring of geen non-fictie	10
44	geen boekvorm	18
26	jaartal >10 jaar of onbekend	6
20	ervaring buiten NL-setting	7
13	leeftijd patiënt <25 of >65 jaar	2
11	andere reden ongeschikt	1
10	totaal toelaatbaar	

Tabel 1 – Overzicht selectieproces

APPENDIX 2 - CONTEXTLIJST

Zoals aangegeven in hoofdstuk 3, is deze bijlage bedoeld voor het geven van context bij de auteurs en dus patiënten van de geanalyseerde ervaringsverhalen. De auteurs worden weergegeven op alfabetische volgorde van achternaam.

- Daniëlle Hermans (Doorlevers) – auteur is geboren 1963, haar beroep is schrijfster. Zij heeft in dit boek het verhaal van vijftien patiënten opgetekend die leven met levensbedreigende kanker. Een van de verhalen is dat van haarzelf. Boek gepubliceerd in 2020.
- Eva Hermans-Kroot (Longeneeslijk) – auteur is geboren in 1998, is afgestudeerd aan communicatieopleiding. Eva Hermans-Kroot kreeg de diagnose longkanker. Zij heeft naast haar instagram-account en deelname aan het televisieprogramma ‘Over mijn lijk’ haar ervaringsverhaal gedeeld middels dit boek. Boek gepubliceerd in 2024.
- Marc de Hond (Licht in de tunnel) – auteur is geboren in 1977, zijn beroep was schrijver, theatermaker, presentator, radio-DJ en voormalig speler van het Nederlands rolstoelbasketbalteam. Marc de Hond kreeg de diagnose blaaskanker. Boek gepubliceerd in 2020.
- Lieke Marsman (Op een andere planeet kunnen ze me redden) – auteur is geboren in 1990, haar beroep is schrijver, dichter en filosoof. Lieke Marsman kreeg de diagnose kraakbeenkanker. Boek gepubliceerd in 2025.
- Judith Mulder (Zonder handleiding in de wachtkamer) – auteur is geboren in 1965, haar beroep was filmproducente. Judith Mulder kreeg de diagnose borstkanker. Zij hield een online blog bij, hetgeen is gebundeld in boekvorm. Boek gepubliceerd in 2018.
- Jannie Oskam (Tussenland) – auteur is geboren in 1954, haar beroep was organisatieadviseur in de zorg, spreker en gastdocent. Jannie Oskam kreeg de diagnose borstkanker. Boek gepubliceerd in 2021.
- Warner Prevoo (Echte dokters huilen ook) – auteur is geboren in 1963, zijn beroep was interventieradioloog. Warner Prevoo kreeg de diagnose longkanker. Boek gepubliceerd in 2018.

