



Ondersteuning tijdens de terminale fase

Ondersteuning van mantelzorgers die zich ontfermen over terminale oncologische volwassen patiënten, op een ziekenhuis eenheid

Bachelor Verpleegkunde

Academiejaar 2022-2023

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

Faes Maartje

Voorwoord

Deze bachelorproef is geschreven ter afronding van mijn brugopleiding verpleegkunde. Het onderwerp palliatieve en terminale zorg heeft mijn speciale interesse, mede doordat ik werkzaam ben op een afdeling waar veel terminale oncologische patiënten worden behandeld. De obstakels die in deze bachelorproef worden beschreven heb ik zelf ook ondervonden als startende verpleegkundige, vooral op het gebied van communicatie met terminale patiënten en hun mantelzorgers. Ondanks mijn opleiding en werkervaring heb ik weinig hulpmiddelen ontvangen om de mantelzorgers van deze patiënten op een passende manier te ondersteunen. Vandaar dat ik me meer wil richten op het ondersteunen van deze mantelzorgers.

Met deze bachelorproef hoop ik verpleegkundigen te laten inzien hoe belangrijk het is om deze doelgroep op de juiste manier te ondersteunen en hen handvaten te bieden om dit te doen. Dit met behulp van mijn prototype.

Tot slot wil ik graag een aantal personen bedanken, beginnend bij mijn partner, die me gedurende het hele proces heeft gesteund. Zonder hem zou ik niet staan waar ik nu sta. Met deze woorden wil ik tevens mijn mentor bedanken, die een onschatbare bijdrage heeft geleverd aan deze bachelorproef en ervoor heeft gezorgd dat deze net dat extra niveau van diepgang en kwaliteit heeft bereikt. Ook zou ik graag mijn dankbaarheid willen uitspreken aan de rouwconsulent, met wie ik een bijzonder verrijkend gesprek heb mogen voeren en van wie ik waardevolle inzichten heb verkregen die ik heb kunnen integreren in deze bachelorproef. Tot slot wil ik mijn diepe dankbaarheid uiten naar mijn familie en vrienden, wiens onvoorwaardelijke steun en aanmoediging deze bachelorproef mogelijk heeft gemaakt. Een bijzondere vermelding verdient ook mijn team, die mij gedurende deze periode op het werk en daarbuiten heeft gesteund en mijn prototype heeft getest. En niet te vergeten, wil ik graag mijn eigen hoofdverpleger bedanken, die mij altijd bijstond met advies en hulp wanneer ik vastliep. Hun bijdragen hebben een waardevolle waarde gehad voor dit werk.

Ik hoop dat deze bachelorproef u zal inspireren en dat u er extra kennis uit kan halen. Ik wens u een aangename en leerzame leeservaring toe.

Abstract

Achtergrond: Wereldwijd is er een stijging van het aantal patiënten dat palliatieve zorg nodig heeft, waarvan slechts 12% deze palliatieve zorg krijgt. België beschikt over 379 palliatieve bedden, waarvan 209 bestemd voor Vlaanderen, wat een tekort is als we zien dat 40% van de patiënten sterft in het ziekenhuis. Door een toename van chronische ziekten waaronder kanker, is er een verschuiving van zorgnood, waarbij meer nood zal zijn aan gespecialiseerde terminale zorg. Hierbij wordt vooral gefocust op de patiënt en niet zozeer op de mantelzorgers. Echter speelt de mantelzorger een essentiële rol in de zorg voor de patiënt in de terminale levensfase. Te weinig ervaring en kennis tekort van verpleegkundigen dragen bij tot factoren die het moeilijker maken om mantelzorgers correct te ondersteunen.

Doelstelling: Het ontwikkelen van een tool die verpleegkundigen ondersteunt in de zorg voor een terminale patiënt en de communicatie naar de mantelzorger toe.

Methode: Databanken Pubmed, Cochrane Library, Limo, CINAHL, Google en Science Direct werden doorzocht. Relevante website's van palliatieve zorg Vlaanderen, Leif, Palliaweb, Worldwide hospice palliative care, Statbel, gezond België en RVA werden doorzocht voor bijkomende relevante informatie. Literatuur werd afgebakend van 2015-heden, uitgezonderd 2 primaire bronnen. Uiteindelijk werden 45 bronnen opgenomen voor de uitwerking van deze bachelorproef.

Resultaten: Om de basiskennis van de verpleegkundige te verbeteren is het nodig dat zij deze kennis uitbreiden en herhalen, daarom worden enkele belangrijke zaken die te maken hebben met terminale zorg aangehaald. Deze werden verwerkt in de bijscholing. Om de communicatie te verbeteren werd het communicatiemodel NURSE aangereikt. Dit communicatiemodel helpt om emotionele situaties om te gaan. Een simulatietraining werd ontwikkeld om met casussen aan de slag te gaan.

Conclusie: Het ontwikkelde prototype is een interactieve bijscholing die een meerwaarde blijkt te zijn voor verpleegkundigen. Echter werd aangehaald om in de toekomst de kennis en de communicatietraining op te splitsen. Niet te min heeft deze bijscholing nog een grote groeiomgeving om in de toekomst toe te passen.

Inhoudstafel

VOORWOORD	2
ABSTRACT	3
INHOUDSTAFEL	4
LIJST VAN ILLUSTRATIES	6
LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN SYMBOLEN	7
INLEIDING	8
1 PROBLEEMSTELLING	9
1.1 BEGRIPSOMSCHRIJVING	10
1.2 BELEMMERINGEN VOOR PALLIATIEVE ZORG	11
1.2.1 BARRIÈRES VOOR MANTELZORGERS	11
1.2.2 BARRIÈRES VOOR VERPLEEGKUNDIGEN	12
1.2.3 BARRIÈRES VOOR ROUW	13
1.3 ERVARING VAN NAASTEN	14
1.4 VERPLEEGKUNDIGE RELEVANTIE	15
2 VRAAGSTELLING	16
3 ZOEKSTRATEGIE	17
3.1 FLOWCHART ZOEKSTRATEGIE	18
4 RESULTATEN	19
4.1 HET VERBETEREN VAN DE BASIS KENNIS VAN VERPLEEGKUNDIGEN	19
4.1.1 ONTWIKKELING VAN DE TERMINALE FASE	19
4.1.2 VERLOOP VAN DE STERVENSFASE	20
4.1.3 PICT-SCHAAL	20
4.1.4 PALLIATIEF SUPPORT TEAM	20
4.1.5 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING	21
4.1.6 REANIMATIE BELEID	21

4.1.7	WILSVERKLARING	21
4.1.8	EUTHANASIE EN PALLIATIEVE SEDATIE	22
4.1.9	GECOMPLICEERDE ROUW	23
4.2	INZETTEN OP COMMUNICATIE TECHNIEKEN	24
4.3	ONTWIKKELEN VAN EEN SIMULATIETRAINING	24
4.4	EFFECTIEVE ONDERSTEUNING VAN MANTELZORGERS	25

5 HET OPZETTEN VAN EEN TRAINING **26**

5.1	PROTOTYPE	26
5.1.1	MOTIVATIE VANUIT EVIDENTIE	26
5.1.2	REEDS ONTWIKKELDE TOOLS	27
5.2	IMPLEMENTATIEPLAN	29
5.2.1	GPS MODEL	29
5.2.2	TOEPASBAARHEID	30
5.2.3	OPMAAK VAN DE BIJSCHOLING	30
5.2.4	UITVOERING VAN DE BIJSCHOLING	31
5.2.5	EVALUATIE VAN DE BIJSCHOLING	33
5.2.6	VERBETERPUNTEN VAN DE BIJSCHOLING	33
5.3	TOEKOMSTIGE VORDERINGEN	34

DISCUSSIE **35**

CONCLUSIE **37**

REFERENTIELIJST **38**

BIJLAGEN **41**

BIJLAGE 1:	PICT-SCHAAL	41
BIJLAGE 2:	GESPREK ROUWCOACH	42
BIJLAGE 3 :	NEGATIEVE WILSVERKLARING	45
BIJLAGE 4:	KENNISTEST VOORAFGAAND AAN BIJSCHOLING	47
BIJLAGE 5:	KENNISTEST NA BIJSCHOLING 23 MAART	52
BIJLAGE 6 :	CASUSSEN GEBRUIKT TIJDENS DE BIJSCHOLING	56
BIJLAGE 7:	GEBRUIKTE POWERPOINT TIJDENS BIJSCHOLING	57
BIJLAGE 8:	POSTER MET NURSE TECHNIEK.	60

Lijst van illustraties

- Figuur 1** Plaats van sterfte in Vlaanderen
- Figuur 2** Conceptueel model
- Figuur 3** Flowchart zoekstrategie
- Figuur 4** Fases van palliatieve zorg
- Figuur 5** Palliatieve sedatie en euthanasie
- Figuur 6** Het SPIKES model
- Figuur 7** Het GPS-model
- Figuur 8** Visuele weergave van de vraag: Wat is uw gevoel tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt? (0 is heel onzeker, 5 is heel zelfzeker)
- Figuur 9** Visuele weergave van de vraag: Wat zijn de risicofactoren van gecompliceerde rouw?
- Figuur 10** Visuele weergave van de vraag: Hebt u moeite met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten? Duid aan op schaal van 0 tot 5.

Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

PST Palliatief support team

PICT Palliative Care Indicator Tool

DNR Do Not Resuscitate

VZP Vroegtijdige zorgplanning

PTSS Posttraumatische Stresstoornis

CG Complicated Grief

Inleiding

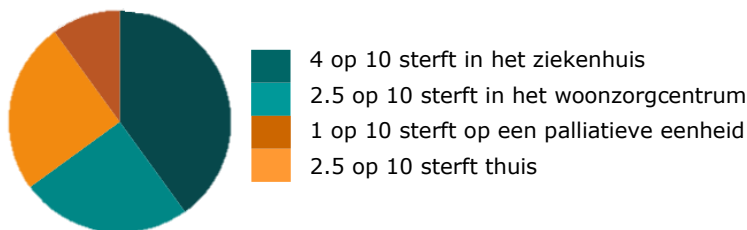
Op dit moment wordt de rol van mantelzorgers steeds belangrijker bij het verzorgen van patiënten. Dit geldt zowel in de thuissetting als in de ziekenhuissetting. In de laatste context is dit vaak niet zo vanzelfsprekend. De patiënt komt op een verpleegafdeling terecht in goede handen van het verplegend personeel maar zonder de vertrouwde ondersteuning van zijn/haar mantelzorger. De mantelzorger mag maar tussen bepaalde uren op bezoek komen en wordt niet gezien als doelgroep om ondersteuning te bieden. Alle zorgen gaan uit naar de patiënt, maar er wordt niet gevraagd hoe het gaat met de mantelzorger. Wanneer de patiënt overlijdt, kan de ondersteuning voor de mantelzorger tekortschieten, dit omdat verpleegkundigen vaak niet goed weten hoe ze moeten omgaan met iemand die net een dierbare heeft verloren. "Hoe start ik zo'n gesprek en wat als ik niet weet wat zeggen?" , zijn vragen die door het hoofd van de verpleegkundigen gaan op dat moment. Door deze factoren gaat vaak de ondersteuning die nodig is voor de mantelzorger verloren.

Literatuur leert ons dat er een toename is van het aantal patiënten met kanker die palliatieve zorg nodig hebben, dit zowel op een gespecialiseerde palliatieve afdeling als op een gewone verpleegafdeling. Door deze verschuiving komen meer patiënten met terminale zorgbehoeften op een gewone verpleegafdeling terecht, daar waar niet alle verpleegkundigen dezelfde ervaring met de terminale fase hebben. Dit wil zeggen dat elke verpleegkundige, waar dan ook tewerkgesteld, ooit in zijn/haar carrière te maken krijgt met een patiënt die terminaal is en die op zeer korte termijn gaat sterven. Hierbij is het van belang om zowel patiënt maar ook de mantelzorger te ondersteunen. Toch is dit niet vanzelfsprekend. Verpleegkundigen hebben vaak te weinig ervaring in deze situaties en onvoldoende kennis over wat wel of niet mogelijk is in deze fase. Hierdoor krijgen mantelzorgers vaak niet de ondersteuning die ze nodig hebben, wat maakt dat zij een onaangenaam gevoel zullen ervaren na de dood van hun naasten. Hierdoor is er kans op verlengde rouw of gecompliceerde rouw.

In deze bachelorproef wordt een tool voorgesteld om bovengenoemde problemen op te vangen. Er wordt een interactieve bijscholing ontwikkeld waarbij de kennis van de verpleegkundigen verhoogd wordt maar ook de communicatieve vaardigheden getraind worden. Een model voor communicatie wordt voorgesteld als een hulpmiddel om emotionele situaties aan te pakken en hiermee om te gaan, dit om verpleegkundigen op een oncologie beter te ondersteunen zodat zij de mantelzorgers van de terminale patiënt beter kunnen ondersteunen.

1 Probleemstelling

Bijna 57 miljoen mensen wereldwijd hebben jaarlijks palliatieve zorgen nodig, waarvan 45% in een terminaal stadium. Slechts 12% van degenen die palliatieve zorg nodig hebben, krijgen effectieve zorg. Van deze groep heeft 69% een niet-overdraagbare ziekte, zoals kanker. Tegen 2060 zal naar verwachting wereldwijd de vraag naar palliatieve zorg stijgen tot 87% van personen met een niet-overdraagbare aandoening (WHPCA, 2020). In België zijn 379 palliatieve erkende bedden, waarvan 209 bestemd voor Vlaanderen (Ceulemans Filip, 2022). Jaarlijks sterven er in België 110.000 mensen, waarvan bekend is dat 44.000 tot 82.500 baat zouden hebben bij gespecialiseerde palliatieve zorg. Op **figuur 1** van Palliatieve zorg Vlaanderen (2022) is te zien dat 40% van de patiënten sterft op een niet-gespecialiseerde ziekenhuisafdeling, 25% sterft thuis en maar 10% op een palliatieve eenheid. (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022b)



Figuur 1: Plaats van sterfte in Vlaanderen (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022b)

In 2013 werden in Vlaanderen 34% van de sterfgevallen voorafgegaan door gespecialiseerde palliatieve zorg, terwijl 60% van de sterfgevallen verwacht of niet plotseling was. Van de 26.464 Belgen die in 2012 aan kanker overleden, ontving 47% van hen gespecialiseerde palliatieve zorg. Naar schatting hebben tussen de 10.000 en 20.000 patiënten in België momenteel palliatieve zorg nodig en volgens het evaluatierapport palliatieve zorg Vlaanderen zou één op de vijf patiënten opgenomen in een ziekenhuis beroep kunnen doen op palliatieve zorg, voornamelijk op de diensten geriatrie en geneeskunde. (Evaluatierapport palliatieve zorg, 2017; Evaluatieverslag palliatieve zorg, 2020; Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022b)

Diverse conclusies kunnen hieruit worden afgeleid. Ten eerste is er een aanzienlijke behoefte aan palliatieve zorg, zowel wereldwijd als in België, vooral bij mensen met niet-overdraagbare ziekten zoals kanker. Ten tweede blijkt dat slechts een klein percentage van de mensen die palliatieve zorg nodig hebben, deze ook daadwerkelijk krijgen. Daarnaast wordt er aangetoond dat er in België een beperkt aantal erkende palliatieve bedden beschikbaar zijn, waardoor veel mensen niet de zorg krijgen die ze nodig hebben. Ten slotte valt het op dat er in België verschillende alternatieven bestaan voor palliatieve zorg, maar dat er nog veel werk nodig is om deze voorzieningen te verbeteren en uit te breiden.

1.1 Begripsomschrijving

Palliatieve zorg: Wordt in het evaluatierapport palliatieve zorg beschreven als: *“Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”* (Evaluatierapport palliatieve zorg, 2017). Een ziekenhuis kan beschikken over een speciale eenheid voor palliatieve zorgen. Het is een kleine ziekenhuisafdeling voor ongeneeslijk zieke mensen die op relatief korte termijn zullen sterven. Het team van de eenheid bestaat uit een specialist-arts met ervaring in palliatieve zorg, verpleegkundigen, verzorgend personeel en andere externe professionals zoals ergotherapeuten, kinesisten, maatschappelijk werkers en pastorale diensten. Een palliatieve zorgeenheid heeft minimaal zes en maximaal twaalf bedden en biedt de mogelijkheid aan naasten om 24 uur per dag naast de patiënt te overnachten. (Evaluatierapport palliatieve zorg, 2017b)

Terminale patiënt: Een terminale patiënt is een persoon die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte of aandoening waarbij het overlijden op korte tijd verwacht wordt, meestal binnen enkele maanden tot een jaar. Deze patiënten hebben vaak pijnlijke symptomen en vereisen intensieve medische zorg en palliatieve zorg om hun kwaliteit van leven te verbeteren en hun comfort te maximaliseren tijdens de stervensfase. Terminale patiënten en hun families kunnen ook psychologische en emotionele ondersteuning nodig hebben om te helpen bij het omgaan met het naderende einde van het leven. (PST UZ Leuven, 2019)

Mantelzorger: Wordt gedefinieerd als volgt *“een onbetaald individu die een familielid of vriend emotionele zorg verleent en ondersteuning in fysieke en/of praktische levensdomeinen”* (Treanor et al., 2019).

Een mantelzorger is iemand die zorg verleent aan iemand die hulp nodig heeft, zoals een chronisch zieke, een oudere of een gehandicapte persoon. Dit kan een partner, kind, vriend of kennis zijn maar ook een andere familielid, buur of vrijwilliger. Mantelzorgers vervullen een belangrijke rol in de samenleving en leveren vaak zorg zonder professionele opleiding of vergoeding (Beng et al., 2021). Het is belangrijk om mantelzorgers te ondersteunen en te waarderen voor hun inzet. Mantelzorgers spelen een belangrijke rol bij de ondersteuning van patiënten aan het einde van hun leven. Hoewel de zorg voor patiënten in de palliatieve zorg inherent stressvol kan zijn, is het voor mantelzorgers mogelijk om zowel positieve ervaringen als stress te ervaren. Inzichten in deze positieve ervaringen kunnen helpen om de negatieve aspecten te verminderen en mantelzorgers beter te ondersteunen in hun belangrijke rol. (Tofthagen et al., 2017; Yan et al., 2020)

Gecomplieerde rouw: Complexe rouw is een rouwproces dat langer duurt dan normaal, veroorzaakt door een traumatische gebeurtenis in de ogen van de mantelzorger. Uit onderzoek van Tofthagen et al. (2017) blijkt dat 40% van de mantelzorgers die een dierbare verliezen aan kanker, waaronder voornamelijk ouderen (25%), risico lopen op gecompliceerde rouw. Symptomen hiervan zijn onder andere sociaal isolement, eenzaamheid, depressie, angst en posttraumatische stressstoornis (PTSS). Deze kunnen zich zowel voor als na het overlijden van de patiënt voordoen. Het verlies van meerdere dierbaren en financiële lasten dragen bij aan een hoger risico op gecompliceerde rouw. Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij het identificeren van deze personen en het doorverwijzen naar professionele hulp. (Luth et al., 2021; Tofthagen et al., 2017)

Kennistekort: Een gebrek aan kennis over levenseindezorg of palliatieve zorg kan leiden tot onzekerheid bij verpleegkundigen, dit bij het verstrekken van informatie en begeleiding aan patiënten in de terminale fase en hun mantelzorgers. Levensendezorg omvat niet alleen medische maar ook emotionele, spirituele en sociale aspecten. Verpleegkundigen spelen hierbij een cruciale rol in het informeren en ondersteunen van patiënten en hun naasten. (De Meyer, 2023; van Spil J.A. et al., 2013)

1.2 Belemmeringen voor palliatieve zorg

De gezondheidszorg staat tegenwoordig voor veel uitdagingen waaronder verhoogde werkdruk, vergrijzing (2.269.316 personen ouder dan 65 (Statbel, 2022)) van de bevolking en toenemende chronische ziekten (25%) van de bevolking (Naar een Gezond België, 2022). Dit is benadrukt in het evaluatieverslag palliatieve zorg van 2020 (Evaluatieverslag palliatieve zorg, 2020b; Treanor et al., 2019). Het belang van toegang tot kwaliteit van zorg aan het einde van het leven groeit, gezien de verlenging van de levensduur en het stijgende aantal ouderen (Given & Reinhard, 2017). Ondanks dat twee derde van de bevolking zorg thuis zou willen ontvangen, zullen veel mensen toch ziekenhuiszorg nodig hebben door de beperkte beschikbaarheid van formele diensten en kleiner wordende gezinnen (LEIF, 2022a; Shepherd et al., 2021).

Met de verbeterde behandelingsmogelijkheden voor kanker wordt kanker steeds meer beschouwd als een chronische ziekte en groeit het aantal mensen dat hiermee te maken krijgt (sinds 2020 68.782 nieuwe diagnoses van kanker) (Naar een Gezond België, 2022; Yan et al., 2020). Het verzorgen van kankerpatiënten kan veel impact hebben op de verzorgers, vanaf de diagnose tot en met herstel en daarna. De stress die zorgverleners ervaren is een complex proces, dat beïnvloed wordt door verschillende factoren. Hierbij kan gedacht worden aan de sociale context, stressoren zoals zorglast, rolbelasting en intrapsychische spanningen, middelen om ermee om te gaan en sociale steun en de gevolgen van stress (Beng et al., 2021). Wanneer de stressfactoren van zorgverlening niet gebalanceerd zijn met voldoende hulpbronnen en steun bestaat het risico dat zorgverleners overspoeld worden door stress. Veel zorgverleners ondervinden gevolgen van stress zoals depressie, angst, cognitieve stoornissen, fysieke achteruitgang en een verzwakte rol. Dit komt door het streven om de best mogelijke zorg te bieden aan patiënten. Gevoelens van machteloosheid bij mantelzorgers leiden tot verstoring van het eigen persoonlijke en sociale leven. Deze factoren hebben tot gevolg dat het moeilijk is om als mantelzorger optimaal zorg te kunnen bieden aan naasten. (Beng et al., 2021; Given & Reinhard, 2017)

1.2.1 Barrières voor mantelzorgers

Kanker kan invloed hebben op de gezondheid van mantelzorgers, zowel fysiek, psychologisch als sociaal. Dit kan variëren van intensieve bezorgdheid over de gezondheid van de patiënt tot stress in verband met de zorgverlening, terwijl dagelijkse taken en verantwoordelijkheden moeten worden volgehouden (Treanor et al., 2019). Het kan voorkomen dat personen die mantelzorg verlenen, zich overweldigd voelen door veranderingen in hun omgeving en behoefte hebben aan assistentie en begeleiding om de moeilijkheden die zich voordoen het hoofd te bieden. Door bovenstaande factoren ontstaat er een gebrek aan gerichte zorg voor de terminale zorgvrager door de mantelzorger. (Luth et al., 2021).

Zorgverleners moeten zich bewust zijn dat deze factoren de zorgverlening beïnvloeden. Wanneer mantelzorgers onvoldoende informatie krijgen zullen zij zich onvoldoende gesteund voelen en niet tevreden zijn over de gegeven zorgen. Wanneer mantelzorgers niet zelfzeker zijn tijdens de zorg voor naasten, zal de zorg van lagere kwaliteit zijn en een slechte invloed hebben op de band tussen beide partijen (Given & Reinhard, 2017). Hulp van gezondheidswerkers is nodig om ervoor te zorgen dat mantelzorgers een positieve ervaring hebben met de zorg rond het levenseinde (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2015).

De zorgverlening verschuift steeds meer naar het einde van het leven wanneer de ziekte van de patiënt vordert en de afhankelijkheid toeneemt. Desondanks wordt er weinig aandacht besteed aan de rol van familieleden tijdens deze fase. In 2021 zijn er in België gemiddeld 337 gevallen per maand geweest waarin palliatief verlosf is toegekend. (RVA, 2022)

1.2.2 Barrières voor verpleegkundigen

Slechte communicatie en conflicten tussen het zorgteam en mantelzorgers kunnen ontstaan door een gebrek aan opleiding en expertise bij de zorgmedewerkers. Het is belangrijk dat de kwaliteit van leven voor de patiënt met de beperkingen van zijn ziekte en de mantelzorgers als onderdeel van de zorg worden beschouwd. Samen vormen ze de eenheid van zorg. (Given & Reinhard, 2017)

Verwacht wordt dat er een groeiende druk zal komen te staan op het gezondheidszorgsysteem, door de blootstelling van stervende patiënten en hun familie aan mogelijke ongewenste interventies aan het einde van het leven. Hierdoor kan het levenseinde niet aan de verwachtingen voldoen, het kan tot complexe rouwverwerking leiden dit met langdurige gevolgen voor de mantelzorgers en extra druk op de gezondheidszorg. Een drukke en lawaaiige ziekenhuisomgeving maakt het echter moeilijk om in stilte te rouwen. De verpleegkundigen die vaak het grootste deel van hun tijd bij het bed van de patiënt doorbrengen kunnen unieke relaties opbouwen met hun patiënten en hun familie. (Shepherd et al., 2021)

1.2.2.1 Kennistekort van verpleegkundigen

Het onderwijs in de verpleegkunde beperkt zich meestal tot de verwerking van verlies en rouw door mantelzorgers (Given & Reinhard, 2017). Het is echter van groot belang dat verpleegkundigen in staat zijn om het verlies te erkennen, actief te luisteren en mantelzorgers de mogelijkheid te geven om hun gevoelens te uiten en hun verhaal te vertellen (Keirse, 2017; Luth et al., 2021).

Volgens onderzoek was 51% van de verpleegkundigen bezorgd over het niet kunnen bieden van voldoende pijnbestrijding, 73% van de mantelzorgers hadden onrealistische verwachtingen over de prognose en 47% van de verpleegkundigen vond het moeilijk om hierover te praten tegen mantelzorgers en naasten.

Ongeveer 87% van de verpleegkundigen voelt zich niet in staat om een slechte prognose te bespreken met patiënt en naasten, 66% van de verpleegkundigen voelt zich niet voldoende gesteund en ervaren als pas afgestudeerde verpleegkundigen. Het moment wanneer behandelplannen niet aansluiten bij de wensen van patiënten en hun families voelden verpleegkundige zich onzeker, dit werd als een belangrijke barrière beschouwd. (Shepherd et al., 2021).

Verpleegkundigen identificeerden diverse verbeteringsgebieden zoals het voortzetten van behandelingen door artsen, beslissingen van arts assistenten die niet in lijn waren met die van senior artsen, gebrek aan training in palliatieve zorg, uitleg over het sterfproces, vertraagde betrokkenheid van palliatieve zorgteams en vermijding van discussies over terminale zorg. (Shepherd et al., 2021)

Verpleegkundigen waren ook bezorgd over het gebrek aan privacy voor stervende patiënten en hun families, alsmede een tekort aan specialistische palliatieve zorgdiensten. Uit het onderzoek blijkt dat de meerderheid van de verpleegkundigen (meer dan de helft) de rol van artsen als een groot obstakel beschouwt bij het leveren van optimale zorg aan patiënten aan het einde van hun leven in het ziekenhuis. Factoren die hiermee te maken hebben en van grote invloed zijn, verpleegkundige barrières: het te druk hebben (43%), onvoldoende pijnverlichting kunnen bieden (51%), onvoldoende opleiding in palliatieve zorg (45%).

Barrières met betrekking tot artsen: verpleegkundigen niet bij de behandeling betrekken (55%), discussie vermijden (65%) en het niet adequaat kunnen benoemen en uitleggen van het stervensproces (66%). Artsen bleven in 79% van de gevallen te lang doorbehandelen. Dit wekte onnodige hoop bij patiënt en familie. Volgens onderzoek heeft 66% van artsen onvoldoende scholing gehad over palliatieve zorgen, dit kan aan de basis van alle voorgaand genoemde problemen liggen. (Shepherd et al., 2021)

1.2.2.2 Onvoldoende ervaring

Om het verwerkingsproces van verlies en rouw te bevorderen kunnen zorgverleners bijdragen door middel van effectieve communicatie en ondersteuning. Zij kunnen aanwezig zijn, uitleg geven, onderwijzen en de familie voorbereiden op het onvermijdelijke. Voor het bieden van holistische zorg is het belangrijk niet alleen te zorgen voor de patiënt en onszelf maar ook voor de mantelzorgers. Dit kan door te denken aan acceptatie, dankbaarheid, hoop, geluk en door hun volledige steun te bieden. (Beng et al., 2021)

Wanneer een zorgverlener onvoldoende ervaring heeft op gebied van stervensbegeleiding is het moeilijk om te weten waar de patiënt en naasten juist nood aan hebben. Nieuwe verpleegkundigen ervaren de meeste spanning in deze situatie (De Meyer, 2023). Onder nieuwe verpleegkundigen vallen vooral de jonge pas afgestudeerde verpleegkundigen. Zij kregen onvoldoende scholing in het onderwijs en hebben nog weinig tot geen ervaring met terminale zorgvragers, maar ook verpleegkundigen die al langer in het werkveld staan en weinig contact hebben gehad met palliatieve patiënten hebben hier moeilijkheden mee.

1.2.3 Barrières voor rouw

Rouw begint voor mantelzorger en patiënt al vanaf het moment dat ze horen dat de palliatieve fase is aangebroken. Dat is het moment wanneer het rouwproces al start. Voor de patiënt betekent het rouwproces te weten dat er een einde aan het leven komt, met eventuele pijn en ongemakken. Voor de mantelzorger betekent dit een stelselmatig oplopende zorgnood die moet voldaan worden. Het is daarom van belang dat verpleegkundigen hier ondersteunende taken uitvoeren om het rouwproces na de dood te ondersteunen. (De Meyer, 2023; Keirse, 2017; Palliatieve zorg Vlaanderen, 2023a).

Rouw kan tegengehouden worden door afleidende factoren (drukke op het werk, gezinsleven, geen tijd om eraan te denken). Het niet onder ogen durven zien van een naderende dood of niet willen aanvaarden kan deel van zijn van het ontkeningsproces.

Volgens Keirse (2017) zijn er vier rouwtaken: "de realiteit onder ogen zien, de pijn van het verlies ervaren, je aanpassen aan het leven zonder de ander en tot slotte opnieuw leren genieten terwijl je de herinneringen bewaart"

Rouwen is een werkwoord volgens Keirse (2017). Wat hij daarmee wil zeggen is dat rouwen niet zomaar gebeurt. Het proces doorloopt steeds de vier stadia of taken, elk op zijn eigen tempo. Het is beïnvloedbaar door de omgeving en de manier waarop hiermee wordt omgegaan. De dag van vandaag wordt rouw gezien als iets dat gebeurt tijdens de dagen tussen het sterven en de uitvaart. Er wordt van de sociale buitenwereld verwacht dat men na de uitvaart het gewone leven weer oppakt zoals voordien. Echter hoort dit niet normaal te zijn, mensen mogen erkennen dat ze lijden onder de pijn die de dood en het hele proces ernaartoe met zich meebrengt. (Keirse, 2017)

1.3 Ervaring van naasten

Het waarnemen van lichamelijk en geestelijk lijden van mantelzorgers blijkt significant positief gerelateerd te zijn aan blootstelling en reacties op stressvolle ervaringen aan het levenseinde. Uit onderzoek van Luth et al. (2021) blijkt dat zorg in het ziekenhuis leidt tot een grotere blootstelling aan en toename van negatieve reacties op stressvolle ervaringen rondom het levenseinde (Luth et al., 2021). Bij de zorg voor patiënten aan het einde van hun leven spelen mantelzorgers een belangrijke rol. Hoewel deze zorg inherent stressvol kan zijn, ervaren mantelzorgers zowel positieve als negatieve ervaringen.

Beng et al. (2021) benadrukken dat het accepteren van hun nieuwe rol als verzorger, de ziekte en naderende dood van hun geliefden een dynamisch proces is dat hen helpt om positieve emoties te ervaren en beschermt tegen stress. Sociale steun van familieleden, vrienden en zorgverleners draagt bij aan het welzijn van mantelzorgers en tonen vaak lof en waardering voor de steun die ze krijgen.

Terwijl de betrokkenheid van zorgverleners verschuift naar zorg aan het einde van het leven naarmate de ziekte van de persoon vordert en deze afhankelijker wordt, is er vaak weinig aandacht voor de rol van naasten in deze overgang. Het is belangrijk dat er gesprekken en beslissingen over zorgdoelen worden gevoerd wanneer de toestand van de patiënt verslechtert en zo de zorgdoelen kunnen verschuiven naar palliatieve en ondersteunende zorg. Familieleden hebben informatie nodig over de veranderende toestand van de patiënt en hebben begeleiding nodig bij het geven van zorg en steun.

Given en Reinhard (2017) stellen dat mantelzorgers emotionele steun nodig hebben en rekening moeten houden met de impact van hun verantwoordelijkheden op hun persoonlijke leven. Patiënten hebben vaak complexe medicatie- en behandelingsschema's en hebben meer directe zorg en hulp nodig naarmate ze afhankelijker worden. Mantelzorgers ervaren vaak een belasting van hun tijd en moeten hun schema's vaak aanpassen en afstand doen van persoonlijke activiteiten. Het bieden van comfort aan patiënten die het levenseinde naderen, kan een unieke uitdaging zijn, vooral bij moeilijk te controleren symptomen. Slechte communicatie en conflicten met het zorgteam draaien vaak om kwesties van pijn en symptoombestrijding. Familieleden hebben hulp nodig om zich aan te passen aan veranderingen in het zorgniveau. (Beng et al., 2021; Given & Reinhard, 2017; Luth et al., 2021)

Effectieve communicatie is een belangrijke verantwoordelijkheid van verpleegkundigen bij het bieden van kwalitatieve zorg aan familieleden van patiënten in de terminale fase. Dit omvat doorlopende, tijdige, duidelijke, volledige en empathische communicatie met de familie over de toestand, behandeling en prognose van de patiënt. Verpleegkundigen moeten effectieve communicatiestrategieën toepassen, zoals het delen van informatie, empathie tonen, actief luisteren en eerlijk zijn. Het toepassen van effectieve communicatie verbetert de tevredenheid van de familie over de zorg en helpt hen de juiste beslissingen over het levenseinde te nemen. Ineffectieve communicatie kan spanning, angst, depressie en gecompliceerd verdriet veroorzaken bij de familie van patiënten in de terminale fase. Er zijn echter specifieke uitdagingen in de communicatie, zoals de overgang van curatieve behandelingen naar comfortzorg en het vertalen van medisch jargon in begrijpelijke taal voor de familie. (Norouzadeh et al., 2022)

1.4 Verpleegkundige relevantie

Als zorgverlener is het van essentieel belang om zowel de patiënt als zijn naasten in de terminale fase te ondersteunen. Communicatie speelt hierbij een belangrijke rol. De taken van een verpleegkundige gaan verder dan alleen het beheersen van de pijn van de patiënt. Het omvat ook zorg en ondersteuning voor de naaste, duidelijke communicatie en informeren van familie. Deze factoren zorgen ervoor dat verdriet voorkomen kan worden in deze fase (van Spil J.A. et al., 2013). De verpleegkundige speelt een belangrijke rol in het coördineren van de zorg in deze fase. Helaas zijn ze niet altijd voldoende opgeleid op het gebied van palliatieve zorg waardoor ze zich onzeker kunnen voelen (De Meyer, 2023). Dit omdat de basisopleiding niet diep genoeg ingaat op palliatieve zorg. Hoewel er bijscholingen en extra opleidingen beschikbaar zijn voor palliatieve zorg, volgen niet alle verpleegkundigen deze of hebben ze deze gevolgd. Toch krijgen bijna alle verpleegkundigen wel te maken met palliatieve zorg.

Het welzijn van de patiënt en de levenskwaliteit van de naasten, die vaak ook mantelzorgers zijn, hebben een grote invloed op de manier waarop de patiënt het levenseinde ervaart en op de verwerking van het verlies door de naasten in de palliatieve, terminale en rouwfase. Daarom is het voor zorgverleners van groot belang om hierop te focussen en dit als een belangrijke taak te beschouwen (PST UZ Leuven, 2019).

Er zijn echter belemmeringen in de zorg zoals het tekort aan palliatieve bedden, een stijgend aantal chronische patiënten en een vergrijzende bevolking die ertoe leidt dat de zorgnood stijgt. Dit betekent dat er steeds meer patiënten terechtkomen op ziekenhuisafdelingen, de zorgdruk stijgt en er weinig tijd is om de terminale patiënt en mantelzorger te ondersteunen. Hierdoor hebben zorgverstrekkers moeite met het opbouwen van een relatie met deze patiënten en hebben ze door onvoldoende opleiding niet de vaardigheden om hen goed te ondersteunen. (De Meyer, 2023)

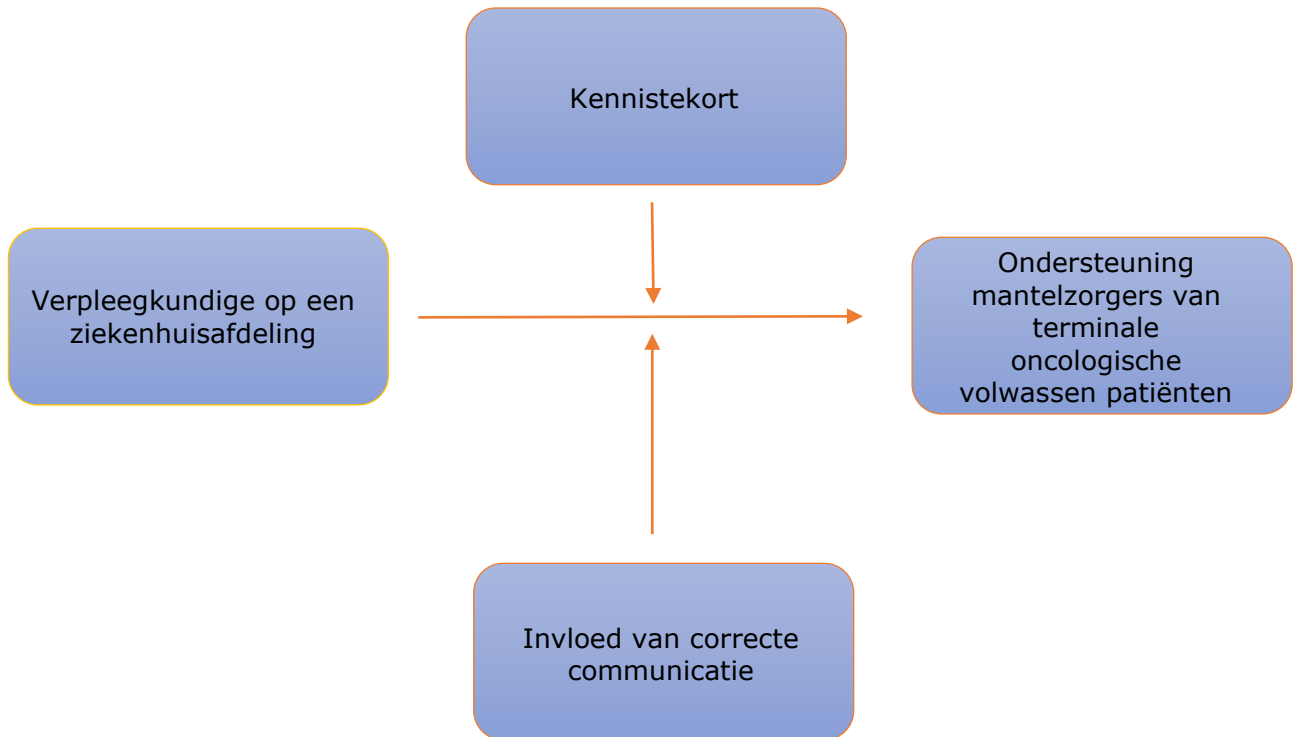
Communicatie tijdens de zorg voor een terminale patiënt is van cruciaal belang. Effectieve communicatie zal ervoor zorgen dat er een betere verstandhouding plaatsvindt tussen mantelzorgers, naasten en zorgpersoneel. Verpleegkundigen noemden tijdgebrek, verhoogde werkdruk door personeelstekort en een kort verblijf in het ziekenhuis als redenen voor moeilijke communicatie met naasten van de terminale patiënten. Zij merkten ook op dat hun academische opleiding hen niet voldoende voorbereidde om effectief met families te communiceren. Het falen van de communicatie is een belangrijk probleem in deze context. Er is behoefte aan verdere opleiding en training om dit probleem aan te pakken. (Norouzadeh et al., 2022)

Het is van essentieel belang om de psychologische aspecten van zorg aan te pakken om hoogwaardige terminale zorg te kunnen bieden. Helaas is er een aanzienlijke variatie in de communicatie tussen zorgpersoneel in reactie op de emotionele uitdrukkingen van patiënten tijdens terminale zorg. Zorgverleners die onvoldoende training hebben gehad in emotionele competentie en communicatieve vaardigheden voor palliatieve zorg, ervaren aanzienlijk meer stress en emotionele uitputting wanneer ze proberen hun eigen emoties en die van anderen te beheersen. De context van palliatieve zorg is emotioneel uitdagend en vereist dat zorgpersoneel beslissingen over leven en dood neemt. Interventies gericht op het aanpakken van de psychologische aspecten van zorg zijn cruciaal om de emotionele competentie van zorgprofessionals en studenten in palliatieve zorg te bevorderen. (Alghamdi et al., 2021)

2 Vraagstelling

Hoe kennistekort opvangen bij verpleegkundigen op een ziekenhuisafdeling, om zo correct de mantelzorgers van terminale oncologische volwassen patiënten te informeren?

Welke invloed heeft correcte communicatie op mantelzorgers, tijdens de zorg van terminale oncologische volwassen patiënten, op een ziekenhuisafdeling?



Figuur 2: Conceptueel model

3 Zoekstrategie

Voor het selecteren van relevante artikelen werd een literatuurstudie uitgevoerd met behulp van digitale databanken. Tussen 1 oktober 2022 en 10 maart 2023 werden relevante artikelen geïdentificeerd. Uitsluitend Nederlands- en Engelstalige publicaties werden weerhouden. In figuur 3 wordt de zoekstrategie visueel weergegeven.

Ten eerste werd literatuur verkregen via databanken. In Pubmed werd gezocht met Mesh-termen 'Hospice care' AND 'Caregivers', restrictie van maximum vijf jaar en enkel full text. In totaal leverde dit 233 resultaten op, waarvan drie artikelen werden weerhouden. Daarna werden Mesh-termen 'Rouw' AND 'stadia' OF 'terminaal' AND 'mantelzorg' gebruikt, dit leverde zes resultaten op waarvan één bron weerhouden werd, deze was ouder maar wegens voldoende relevantie werd deze weerhouden. In totaal werden vier bronnen weerhouden. Via Cochrane Library werd gezocht in Cochrane reviews met een combinatie van volgende termen: 'Cancer', palliative AND supportive care', 'psychosocial interventions'. Dit leverde in totaal acht resultaten op waarvan één weerhouden. In Cochrane protocols werden zoektermen als 'Cancer, palliative AND supportive care', 'psychosocial interventions' gebruikt. Deze zoekactie leverde ook acht zoekresultaten op waarvan één bron weerhoudt. In totaal werden twee bronnen weerhouden.

Via Limo werd gebruikgemaakt van 'stervensfase AND België AND ziekenhuis', met 13 resultaten waarvan één weerhouden. De volgende zoekactie met 'stages of grief processing AND family AND end of life AND oncology AND hospital' leverde 181 resultaten op met één weerhouden bron. Daarna werd er gezocht met 'Terminal care AND Nurses AND palliative treatment AND hospital patients' met restrictie op enkel artikelen, leverde 3612 resultaten op met één weerhouden bron. Als volgt is er gezocht met de zoekterm implementatie van evidence based, hieruit kwam een online beschikbaar boek uit. Als laatste werd er gezocht met zoektermen 'Professional communication AND cancer and AND of life care', met extra filters op enkel artikelen Engelstalig en een tijdsperiode van 2015-2023, deze zoekactie leverde 193 resultaten op waarvan één bron weerhouden. In totaal vijf bronnen weerhouden.

Databank CINAHL werd doorzocht met 'palliatieve care AND Caregiver OR Family AND experiences AND Cancer AND hospital', enkel volledige tekst en gepubliceerd tussen 2015-2023. Leverde twee resultaten op waarvan één weerhouden.

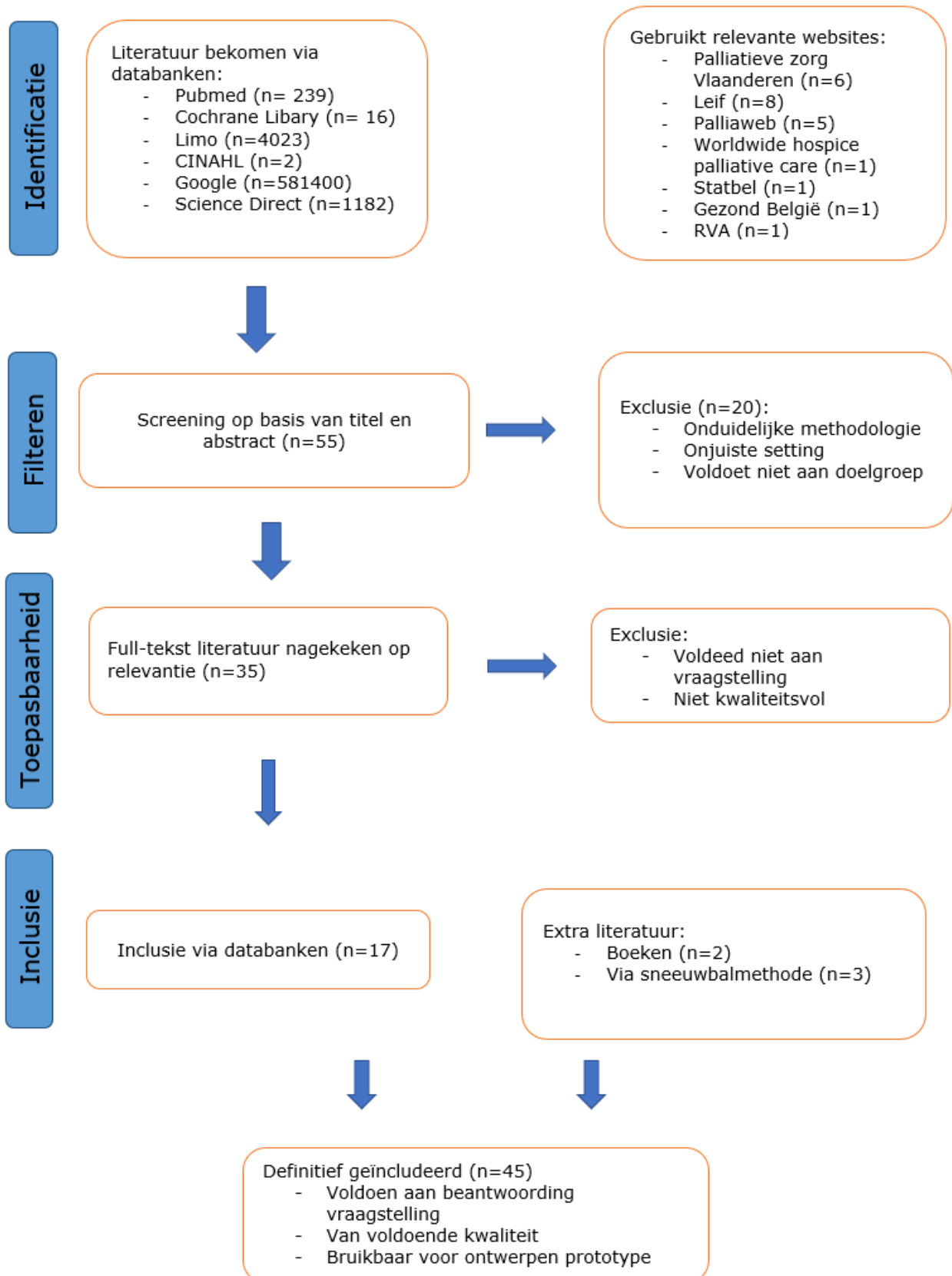
Google werd doorzocht, 'Fasen van palliatieve zorg' leverde 521.000 resultaten waarvan één bron weerhouden. 'Palliatieve bedden België' leverde 60.400 resultaten waarvan één weerhouden. In totaal twee bronnen weerhouden.

Als laatste werd Sciencedirect doorzocht met 'Professional communication and cancer and end of life care' met een tijdsperiode van 2016-2023. Hij leverde 737 resultaten op, waarvan één weerhouden. Voornoemde zoekterm met als extra toevoeging 'caregiver' leverde 445 resultaten op en twee bronnen weerhouden. In totaal werden hier drie bronnen weerhouden.

Via wetenschappelijke websites werd extra literatuur gezocht met resultaat. Palliatieve zorg Vlaanderen leverde zes relevante bronnen op, LEIF leverde acht bronnen op, Palliaweb leverde vijf bronnen op, Worldwide hospice palliatieve care leverde één bron op gezond België leverde één bron op, Statbel leverde één bron op en RVA leverde ook één bron op.

Via de sneeuwbal methode werden nog drie bronnen extra weerhouden. Informatie werd afgetoetst tijdens een gesprek met een rouwcoach. Bijkomend werden twee relevante boeken weerhouden.

3.1 Flowchart zoekstrategie



Figuur 3: Flowchart zoekstrategie

4 Resultaten

Na onderzoeken van literatuur is er een selectie gemaakt van belangrijke basis kennis die door elke verpleegkundige gekend zou moeten zijn, dit zodat een verpleegkundige steeds correcte en standvastige informatie kan geven indien nodig. Deze worden hieronder besproken en zullen later verwerkt zijn in het prototype.

4.1 Het verbeteren van de basis kennis van verpleegkundigen

Zoals vermeld in de probleemstelling is kennistekort en onvoldoende ervaring van verpleegkundigen een struikelblok om goede ondersteuning te bieden aan mantelzorgers.

4.1.1 Ontwikkeling van de terminale fase

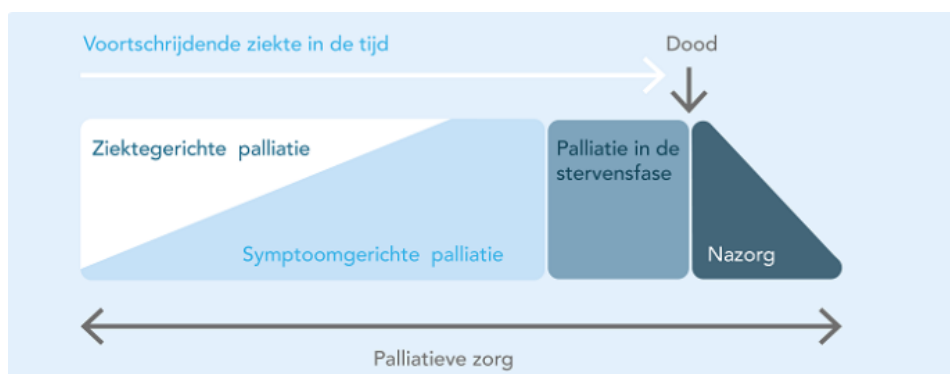
De start van palliatieve fase is het moment waarop er geen genezing meer mogelijk is. Vanaf dan kunnen er gesprekken met de patiënt gevoerd worden over voorafgaande zorgplanning (Palliaweb, 2023a). Het is belangrijk om als zorgverlener op de hoogte te zijn van deze verschillende fasen om naasten en patiënt correct te informeren. Er zijn vier fasen (zie figuur 5):

Fase 1 ziektegerichte palliatie: Hierbij wordt een behandeling voor de ziekte gegeven, maar er is geen kans meer op genezing.

Fase 2 symptoomgerichte palliatie: Tijdens deze fase richt men zich vooral op het behandelen van de symptomen. Gerichte therapie rond pijnbeleid en aanpakken van toekomstige symptomen zijn van belang. Tijdens deze fase worden er beslissingen genomen rondom het levenseinde. Vaak lopen fase 1 en 2 tegelijkertijd en zijn deze niet afgelijnd zoals hieronder weergegeven.

Fase 3 de terminale fase: Tijdens deze fase wordt duidelijk dat het sterven nabij is. De kwaliteit van het sterven gaat voor op de kwaliteit van leven. Deze fase is van korte duur.

Fase 4 nazorg: hierbij staan de naasten centraal, deze moeten ondersteund worden in hun rouwproces. Luisteren, tijd en ruimte geven is hier essentieel. Het creëren van een aangenaam afscheidsmoment draagt bij tot een betere rouwverwerking. (van Spil J.A. et al., 2013; Zorg voor Beter, 2021)



model van Joanne Lynn en David Adamson

Figuur 4: Fasen van palliatieve zorg (Zorg voor Beter, 2021)

4.1.2 Verloop van de stervensfase

Het stervensproces is een onderdeel van het leven, maar de wijze waarop het sterfproces verloopt kan voor naasten vaak moeilijk te accepteren zijn. Het is aan de verpleegkundige om tijdens deze terminale fase de familie en vooral de mantelzorger te begeleiden en te ondersteunen. Mantelzorgers worden geconfronteerd met gevoelens van machteloosheid, angst en verdriet tijdens het stervensproces. De verpleegkundige dient hen bij te staan en te ondersteunen door hen voor te bereiden op wat komen gaat. Hoewel elk stervensproces uniek is, zijn er enkele typische tekenen die duiden op een naderende dood. Volgende signalen volgens het Palliatief support team UZ Leuven kunnen aanwijzen op aankomende sterfte: *“delier (verhoogde rusteloosheid, verwarring, agitatie), minder eten/drinken, apneu zowel overdag als 's nachts, Cheyne-Stokes (abnormaal ademhalingspatroon), wonden of infecties die niet meer helen, toename van oedeem, spitse (witte) neus, koude of blauwe extremiteiten (handen en voeten), maar patiënt geeft aan warm te hebben, plukgedrag, rusteloosheid, lijkvlekken, reutelende ademhaling, dalend urinedebiet (oligurie), verhoogde temperatuur, patiënt ziet gestorven mensen, geeft aan dood te gaan, vraagt familie om zaken te regelen, teruggetrokken uit contact, meer slapen (somnolentie), patiënt kan niet of nauwelijks nog gewekt worden (coma of subcoma)”* (PST UZ Leuven, 2019). Indien een verpleegkundige de genoemde symptomen waarneemt, is het van essentieel belang dat zij duidelijk communiceert met de mantelzorger en naasten dat het levenseinde nabij is. De verpleegkundige zal een toelichting geven over de redenen waarom medische interventies worden gestaakt en behandelingen worden beëindigd. Hoewel de stopzetting van behandelingen niet betekent dat de patiënt niet langer optimaal zal worden verzorgd, wordt tijdens deze fase het comfort van de patiënt belangrijker geacht dan het voortbestaan van de patiënt. De verpleegkundige zal er alles aan doen om het comfort van de patiënt te maximaliseren en ongemakken te minimaliseren, zodat de patiënt en naasten het stervensproces op een vredige manier kunnen doorlopen. (PST UZ Leuven, 2019)

4.1.3 PICT-schaal

De PICT of palliatieve indicator tool (zie bijlage 1) is een meetinstrument voor zorgverstrekkers om palliatieve patiënten tijdig te identificeren. Het geeft een indicatie of de patiënt recht heeft op palliatieve zorg, met extra ondersteuning van het PST (palliatief support team). Aan de hand van de PICT worden de zorgnoden bepaald van de patiënt om zo deze tijdig te ondersteunen. De PICT is makkelijk te hanteren in de dagelijkse zorg. Het is een meerwaarde om palliatieve patiënten tijdig te identificeren, zorgnoden bij te sturen en aan te passen. Voor de overheid een duidelijke maatstaf voor het toekennen van beschikbare middelen, met als voorbeeld het toekennen van het palliatief zorgforfait. (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022d)

4.1.4 Palliatief support team

Het palliatief support team is een multidisciplinair team in het ziekenhuis dat bestaat uit deskundigen in palliatieve zorg. Het team kan ondersteuning en advies geven aan zorgverstrekkers, artsen en naasten. Een PST-team bestaat uit een arts, verpleegkundige, psycholoog en kan eventueel aangevuld worden met andere disciplines. Het team heeft als taak om langs te gaan op de afdelingen waar palliatieve patiënten verblijven. Zij geven ondersteuning aan verpleegkundigen die een terminale of palliatieve patiënt verzorgen. Het team kan advies geven, helpen in belangrijke beslissingen en ondersteuning bieden in toekomstige situaties, bijvoorbeeld de opstart van palliatieve sedatie. Het PST ondersteunt de palliatieve patiënt in het ziekenhuis door aansturing van verpleegkundigen van de betrokken eenheid. (Evaluatierapport palliatieve zorg, 2017b; Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022a)

4.1.5 Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is het proces waarbij iemand zich voorbereidt op mogelijke behoeften aan toekomstige gezondheidszorg. Het betekent dat iemand nadenkt over zijn of haar doelen, waarden en verwachtingen met betrekking tot gezondheidszorg en deze uitdrukt in een formeel document zoals een testament. Daardoor kan deze persoon, zelfs als hij of zij zelf niet meer in staat is om deze beslissingen te nemen, zijn of haar eisen met zekerheid stellen die invloed hebben op het toekomstige zorgtraject. Dit kan helpen bij het verlenen van hoogwaardige zorg en de kans op geschillen tussen familieleden, zorgverleners en andere betrokkenen bij de zorgverlening verkleinen. (LEIF, 2022b; Palliatieve zorg Vlaanderen, 2023b)

4.1.6 Reanimatie beleid

De term "DNR" staat voor "Do Not Resuscitate", wat betekent "niet reanimeren". Het is een medische instructie die aangeeft dat iemand geen reanimatie wil ondergaan in het geval dat hij of zij bewusteloos raakt of stopt met ademen. Deze instructie kan worden vastgelegd in een DNR-code, die door artsen en verpleegkundigen gezien wordt als een uitdrukkelijk verzoek om geen reanimatiepogingen te ondernemen (LEIF, 2023a). Deze instructie wordt vastgelegd in een standaardformulier en wordt toegevoegd aan het dossier van de patiënt. Het formulier bevat informatie over de behandelende arts, de datum en het uur van de beslissing, en de mate waarin patiënt, vertegenwoordiger en andere behandelend artsen geïnformeerd zijn. Er zijn vier codes mogelijk: 'geen beperking van therapie' (code 0), 'niet reanimeren' (code 1), 'therapie niet uitbreiden' (code 2) en 'afbouwen van therapie' (code 3) waarin vermeld wordt welke behandelingen gestopt dienen te worden. Het DNR-order is enkel van toepassing op artsen en verplegend personeel tijdens een opname in een zorginstelling. Het beleid stopt bij ontslag van de patiënt of overdracht aan een andere arts. (LEIF, 2023a)

4.1.7 Wilsverklaring

Wanneer patiënten niet bewust zijn van de mogelijke voor- en nadelen van een behandeling, of niet in staat zijn om te beslissen, kan de arts een behandeling kiezen die niet geschikt is voor de patiënt. In geval van acute gezondheidsproblemen, zoals een gebroken been, is er meestal weinig discussie en aanvaarden de meeste mensen de voorstellen van de arts. Bij langdurige ziektes waarbij het behoud van de levenskwaliteit centraal staat, is het van essentieel belang om uitgebreid te overleggen en te informeren over de behandelingsopties. Dit geeft de patiënt de mogelijkheid om een weloverwogen beslissing te nemen over de bestaande behandelingsopties en eventueel bepaalde behandelingen te weigeren. Patiënten hebben het recht op adequate en begrijpelijke informatie en kunnen een vertrouwenspersoon aanstellen om hen te helpen bij deze beslissingen. Sommige mensen willen deze inspraak ook behouden in situaties waarin ze niet meer in staat zijn om beslissingen te nemen. Hiervoor kunnen ze een "negatieve" wilsverklaring opstellen (zie bijlage 3) waarin ze vastleggen welke onderzoeken of behandelingen ze niet meer wensen te ondergaan als ze hierdoor niet meer bekwaam zijn. Artsen zijn wettelijk verplicht om dit te respecteren. In de wettekst betreffende de patiënten rechten van 2002 staat duidelijk geschreven dat "de patiënt het recht heeft om een medische behandeling te weigeren of de eerder gegeven toestemming hiervoor in te trekken". Als de patiënt dit wenst, wordt deze weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier. Het weigeren of intrekken van de toestemming heeft geen gevolgen voor het recht van de patiënt op kwalitatief goede zorg. Als de patiënt eerder schriftelijk heeft aangegeven een specifieke behandeling te weigeren, moet deze weigering gerespecteerd worden zolang de patiënt deze niet herroept op een moment dat hij of zij in staat is om zijn of haar rechten uit te oefenen" (*Wet betreffende rechten van de patiënt*, 2022).

In het document van LEIF (2023) kunnen patiënten ook een vertegenwoordiger aanstellen die beslissingen kan nemen in hun belang als ze hier zelf niet toe in staat zijn. Een negatieve wilsverklaring is onbeperkt geldig. Deze wilsverklaring kan een start zijn om in gesprek te gaan met naasten. Het is van belang dat de naasten weten wat de patiënt wenst en omgekeerd. Het is een kans voor de verpleegkundige om precaire onderwerpen bespreekbaar te maken. (LEIF, 2023b)

Sommige mensen willen ook vastleggen welke behandelingen ze wel willen ondergaan in geval van onbekwaamheid, zoals een "positieve" wilsverklaring. Dit is richtinggevend, maar niet bindend voor de arts. Artsen zijn altijd verplicht om de beste zorg te bieden, zoals pijnbestrijding, maar ze kunnen niet worden verplicht om behandelingen uit te voeren die zinloos zijn geworden. (LEIF, 2023b)

4.1.8 Euthanasie en palliatieve sedatie

Euthanasie wordt beschreven in de Belgische wet als *'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek'* (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2023a). Het is de arts die medicatie toedient aan de patiënt om het leven abrupt te stoppen. Sinds 2002 is euthanasie pas gelegaliseerd in België. De redenen waarvoor iemand euthanasie aanvraagt zijn divers, vaak voor fysiek- of psychisch lijden of beide, het niet willen meemaken van het verdere aftakelingsproces van de ziekte of angst om naasten tot last te zijn. De uitvoering van euthanasie kan gebeuren op een zelf gekozen plaats en/of tijdstip. (LEIF, 2023e)

Aan euthanasie zijn enkele voorwaarden verbonden die moeten voldoen zijn alvorens de procedure uit te voeren.

Op palliatieve zorg Vlaanderen (2023) zijn deze beschreven als volgt:

- “De patiënt is een handelingsbekwame **meerderjarige** die bewust is op het ogenblik van zijn of haar verzoek tot euthanasie,
- Het verzoek is **vrijwillig, overwogen en herhaald**, en is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk,
- De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch **lijden**,
- Dit lijden kan niet geledigd worden en is het gevolg van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte **aandoening**,
- Het euthanasieverzoek kan ook gebeuren via een **voorafgaande wilsverklaring**. Dit is enkel geldig als de patiënt zich in een toestand van onomkeerbaar coma bevindt” (Palliatieve zorg Vlaanderen, 2023a)

“**Palliatieve sedatie** is het toedienen van sedativa in hoge dosering en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig is om een of meer refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren” (PST UZ Leuven, 2019). Palliatieve sedatie is een manier om gerichte pijn- en symptoomcontrole uit te voeren indien er sprake is van **existentieel lijden**. Het draagt bij tot het comfort van de terminale patiënt en wordt niet gebruikt als doel om het leven van de patiënt te beëindigen. Het kan toegepast worden als continue sedatie of intermitterend, bijvoorbeeld enkel 's nachts. (LEIF, 2023d; Pallialine, 2022; Palliaweb, 2023b; PST UZ Leuven, 2019)

Euthanasie en palliatieve sedatie zijn begrippen die in de dagelijkse context vaak verward worden met elkaar. Op figuur 5 is het verschil tussen beiden duidelijk gemaakt.

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
Intentie	Symptoombehandeling	Levensbeëindiging
Handeling	Zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
Resultaat	Levensverkorting uitzonderlijk	Levensbeëindiging (per definitie)

Figuur 5: Palliatieve sedatie vs euthanasie (Pallialine, 2012)

4.1.9 Gecompliceerde rouw

Verpleegkundigen worden geconfronteerd met de uitdaging van gecompliceerde rouw of complicated grief (CG) bij het ondersteunen van mantelzorgers na het overlijden van een patiënt. Mantelzorgers worden doorgaans niet gezien als doelgroep in de verpleegkundige zorg, wat het moeilijk maakt om hen te ondersteunen. Verpleegkundigen zijn echter goed geplaatst om mantelzorgers te identificeren die het grootste risico lopen op gecompliceerde rouw en moeten alert blijven op deze mogelijkheid. Om mantelzorgers snel door te verwijzen naar steungroepen, rouwbegeleiding of geestelijke ondersteuning moeten verpleegkundigen op de hoogte blijven van de beschikbare gezamenlijke hulpbronnen. Directe steun bieden aan mantelzorgers door medeleven aan te bieden, bezorgdheid te tonen en hen de mogelijkheid te bieden hun gevoelens te uiten, kunnen nuttig zijn.

In gevallen van bezorgdheid over mogelijke zelfbeschadiging hebben verpleegkundigen een ethische verplichting om onmiddellijk geestelijke gezondheidszorg voor die persoon te regelen. Er is weinig onderzoek gedaan naar psychotherapeutische interventies specifiek voor CG bij naasten van overleden kankerpatiënten. Verpleegkundige interventies kunnen een rol spelen in het verlichten van CG bij verzorgers van patiënten met kanker maar er is meer onderzoek nodig om dergelijke interventies te ondersteunen. Hoewel Complicated Grief Treatment effectief is gebleken bij de behandeling van CG-symptomen, is het niet breed beschikbaar en vereist het over het algemeen een langere behandelperiode.

Het aanpakken van psychologische symptomen zoals trauma, depressie en eenzaamheid kan waardevol zijn voor mensen die worstelen met langdurige of gecompliceerde rouw. Rouw is een cultuurgebonden ervaring die zich voordoet binnen de sociaal-culturele omgeving van een individu. Om verpleegkundigen op te leiden in het omgaan met complexe rouw, is het noodzakelijk dat de opleiding CG-beoordeling en -management implementeert op alle niveaus van het verpleegkundig curriculum. Het is belangrijk op te merken dat gecompliceerde rouw optreedt wanneer mensen na het overlijden van een naaste moeite hebben om zich aan te passen aan de leefwereld. Mantelzorgers lopen meer risico op gecompliceerde rouw omdat zij getuige zijn van het lijden van de patiënt tijdens de laatste levensfase. Ook personen die dicht bij de patiënt staan lopen een groter risico. Meer onderzoek is nodig naar verpleegkundige interventies om dergelijke methoden te ondersteunen. Studies zouden familie, sociale, culturele en omgeving constructies moeten meenemen bij het ontwikkelen van interventieprogramma's voor CG en rouw. (Toftthagen et al., 2017)

4.2 Inzetten op communicatie technieken

Zoals de probleemstelling duidelijk heeft gemaakt, heeft communicatie een cruciale rol in de palliatieve zorg en zeker wanneer de patiënt zich zal bevinden in de terminale fase. Echter is uit onderzoek opgemerkt dat deze communicatie niet altijd vlekkeloos verloopt. Er zijn belemmeringen zoals tijdgebrek, onvoldoende personeel en een hoge werkdruk waar niet rechtstreeks iets aan gedaan kan worden. Maar door verpleegkundigen bij te scholen in hoe ze effectief kunnen communiceren in de beperkte tijd die ze hebben, zorgt dit voor een verhoging van de kwaliteit van de zorg. (Norouzadeh et al., 2022)

Hoewel het verpleegkundig onderwijscurriculum de nadruk legt op de betrokkenheid van de familie bij zorg rondom het levenseinde, zijn er geen specifieke cursussen beschikbaar en ontbreekt het soms aan communicatievaardigheden naar de familie toe in sommige verpleegkundige curricula. Studies tonen aan dat verpleegkundigen effectieve communicatieve vaardigheden moeten beheersen om goed met families van stervende patiënten te kunnen omgaan. Helaas zijn verpleegkundigen vaak niet voorbereid om met deze families te communiceren vanwege hun focus op curatieve zorg. Dit resulteert in families die ontevreden zijn over de kwaliteit van de communicatie met betrekking tot het stervensproces. Verpleegkundigen noemen angst voor juridische gevolgen en zorgen over gebrek aan coördinatie als redenen voor slechte communicatie. Daarnaast belemmeren vermoeidheid, personeelstekort en zware werkdruk de mogelijkheid om effectief te communiceren met families. Toch kunnen verpleegkundigen hun gevoel van eigenwaarde vergroten en de continuïteit van de zorg herstellen door met de familie te praten, oogcontact te maken en dichtbij te zijn in situaties rond het levenseinde. Een systematische benadering van de familie kan de communicatie verbeteren en families waarderen ondersteunende verpleegkundige zorg van hoge kwaliteit. Door de communicatie te verbeteren kan de levenskwaliteit en tevredenheid van de familie worden verhoogd. Een morele en deskundige benadering van communicatie is een belangrijke indicator van professionaliteit in de verpleegkundige praktijk. (Norouzadeh et al., 2022)

Emotionele competentie omvat het vermogen om emoties van jezelf en anderen te identificeren, te begrijpen en er effectief op te reageren. Het omvat ook vaardigheden zoals empathisch deelnemen aan de emotionele ervaringen van anderen en bewust zijn van emotionele communicatie (Alghamdi et al., 2021).

4.3 Ontwikkelen van een simulatietraining

Het gebruik van gesimuleerde patiënten is een belangrijk onderdeel van simulatie-interventies om psychologische getrouwheid te vergroten. Bij simulatie scenario's in de zorg voor patiënten aan het einde van het leven kan het overlijden van de patiënt dienen als een emotionele stressor die verpleegkundige in staat stelt emotionele problemen in een veilige omgeving aan te pakken. Het aanpakken van de emoties van de verpleegkundige tijdens de debriefing sessies die volgen op de gesimuleerde ervaring is ook een belangrijk onderdeel van de interventie. Het gebruik van een theoretisch kader is essentieel om de studie of de debriefing te begeleiden en emotionele competentie te bevorderen. Er zijn verschillende uitkomsten die specifiek de emotionele impact beoordelen van het gebruik van palliatieve zorg simulatie-interventie bij zorgprofessionals en studenten, waaronder empathie, vertrouwen in het bieden van psychologische zorg en emotionele toestanden na een onverwacht overlijden van een patiënt. (Alghamdi et al., 2021)

4.4 Effectieve ondersteuning van mantelzorgers

Zoals in de probleemstelling vermeld vormen mantelzorgers een doelgroep die doorgaans onvoldoende in beschouwing wordt genomen binnen de patiëntenzorg. Niettemin is het van cruciaal belang dat verpleegkundigen deze personen nauw betrekken bij de zorgverlening. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt immers dat mantelzorgers zich meer betrokken voelen bij de zorg en meer vertrouwen hebben in de verpleegkundigen wanneer zij op deze manier bij de zorg worden betrokken. Ondanks deze bevindingen, blijft de taak van mantelzorgers nog vaak ondergewaardeerd door zorgverleners waardoor zij een verhoogd risico lopen op overbelasting. Mantelzorgers die onvoldoende ondersteuning krijgen bij de zorg voor hun naasten lopen een verhoogd risico op fysieke en mentale overbelasting. Dit kan ertoe leiden dat zij minder goed in staat zijn om emotioneel zware beslissingen te nemen met betrekking tot de terminale fase van de patiënt of om te pleiten voor een doelgerichte zorgverlening. Goede communicatie over de toestand van de stervende en respectvolle zorgverlening zijn daarom belangrijke factoren die bijdragen aan een positieve waardering van de terminale zorg. (Luth & Pristavec, 2020)

Bovendien hebben mantelzorgers vaak recht op palliatief verlof; een specifieke vorm van thematisch verlof die zowel in de publieke als de private sector kan worden opgenomen. Dit verlof kan voltijds, halftijds of in een 1/5de onderbreking worden opgenomen en biedt mantelzorgers een periode van maximum voltijds drie maanden om zorg te verlenen aan hun naaste. De overheid voorziet hiervoor een premie van 755,52 euro per maand. Op deze manier worden mantelzorgers ondersteund en krijgen zij meer ademruimte om de nodige zorg te verlenen aan hun dierbaren. (RVA, 2023)

5 Het opzetten van een training

Als tool voor deze bachelorproef werd een interactieve bijscholing ontwikkeld, dit om kennis van verpleegkundigen te verhogen en kennis te maken met nieuwe communicatietechnieken die kunnen toegepast worden in de praktijk.

5.1 Prototype

Dit prototype is ontwikkeld om verpleegkundigen op de werkvloer te ondersteunen in de omgang met terminale patiënten en de mantelzorger. De ontwikkeling van het prototype komt voort uit persoonlijke ervaringen van de initiatiefnemer, waarbij zij en andere nieuwe collega's onzeker waren in de omgang met complexe situaties. Naast nieuwe collega's bleek ook een aantal verpleegkundigen met ervaring moeite te hebben met deze situaties. Literatuur bevestigde de noodzaak van kennis bij verpleegkundigen over de palliatieve situatie en de communicatie naar mantelzorgers (Given & Reinhard, 2017; Shepherd et al., 2021).

Het prototype omvat een bijscholing die zowel theoretische als praktische onderdelen bevat, zoals communicatietraining via rollenspellen waarmee verpleegkundigen kunnen oefenen in een veilige en vertrouwde omgeving voordat ze het geleerde in de praktijk brengen. Er zal ook een nulmeting worden uitgevoerd om de kennis van verpleegkundigen te testen en om te beoordelen of de bijscholing een effectieve meerwaarde biedt die verder kan worden geïmplementeerd. De bijscholing zelf zal een deel theorie bevatten die een verpleegkunde nodig heeft om correcte ondersteuning te bieden aan mantelzorgers. Daarnaast zal er ook een praktisch luik zijn waarin een communicatiemodel wordt voorgesteld en dit ingeoeft wordt aan de hand van casussen.

5.1.1 Motivatie vanuit evidentie

Eerdere studies hebben aangetoond dat verpleegkundigen waaronder ook oncologieverpleegkundigen beperkte kansen hebben om communicatietraining te volgen en dat zij een grotere behoefte hebben aan informatie over communicatie. Het is van essentieel belang voor moderne geneeskunde om trainingen te ontwikkelen, te geven en te evalueren voor de communicatieve vaardigheden van oncologieverpleegkundigen. Dit is een stap in de richting van het bieden van patiëntgerichte en ondersteunende zorg aan patiënten en hun families. (Banerjee et al., 2016)

De kennis van verpleegkundigen op het gebied van palliatieve zorg is vaak te laag waardoor zij onzeker zijn in het contact met terminale zorgvragers en hun naasten. Jongere verpleegkundigen hebben minder praktijkervaring en ervaren moeite met het omgaan met de complexe situaties waarmee ze geconfronteerd worden (Alghamdi et al., 2021). Deze uitdaging wordt nog groter omdat steeds meer terminale zorgvragers terechtkomen op gewone verpleegafdelingen in plaats van op gespecialiseerde palliatieve zorg afdelingen. Hierdoor zullen meer verpleegkundigen zonder specialisatie te maken krijgen met stervensbegeleiding tijdens het stervensproces. (Ceulemans Filip, 2022)

Het is belangrijk dat verpleegkundigen beschikken over voldoende kennis en vaardigheden op het gebied van palliatieve zorg, met name op het gebied van communicatie met mantelzorgers en naasten. Als de kennis over palliatieve mogelijkheden laag is, kunnen mantelzorgers verkeerde informatie krijgen of verschillende informatie waardoor het voor hen verwarrend wordt. Dit kan bijdragen aan een negatieve ervaring en het rouwproces bemoeilijken. (Tofthagen et al., 2017)

Om verpleegkundigen te ondersteunen bij het bieden van goede palliatieve zorg is dit prototype ontwikkeld. Het prototype is bedoeld om ervaren verpleegkundigen met een palliatieve opleiding of ervaring een opfrissing te geven van de theorie en praktijk. Dit prototype kan ook een nuttige leidraad bieden voor nieuw startende verpleegkundigen waardoor zij een stevige basis kunnen leggen voor hun werk in de palliatieve zorg. Het doel van het prototype is om verpleegkundigen een hernieuwde kennismaking te bieden met zowel de theoretische als praktische aspecten. Voor jonge startende verpleegkundigen of niet-ervaren verpleegkundigen met palliatieve zorgen zal dit een leermoment zijn om kennis op te doen en de communicatie te oefenen om deze in de praktijk te brengen. Door het verbeteren van de communicatievaardigheden van verpleegkundigen naar mantelzorgers toe kan de verpleegkundige zekerder zijn in het contact met naasten. Dit draagt bij aan een positief rouwproces en een betere ervaring voor zowel de zorgvrager als de mantelzorger (PST UZ Leuven, 2019).

5.1.2 Reeds ontwikkelde tools

De waakdoos:

De waakdoos is een koffer of doos gevuld met materiaal dat kan helpen tijdens het waken. Het biedt een extra ondersteuning daar waar het moeilijk is, het helpt herinneringen op te halen en creëert een aangenaam moment van het waken naast de dierbare. De waakdoos biedt ondersteuning aan naasten die bij het bed van de patiënt zitten en waken tijdens het intensieve en persoonlijke proces van sterven. Comfortzorg, communicatie en ondersteuning van psychologische en spirituele behoeften zijn hierbij belangrijk. Zorgverleners moeten het naderende sterven erkennen en op een gevoelige manier communiceren met de patiënt en zijn of haar naasten, wat bewustzijn van de aanstaande dood en vaak bijeenkomst van de familie en vrienden bij de patiënt tot gevolg heeft. In 2018 werd in het Imeldaziekenhuis in Bonheiden (België) een kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen met de waakdoos. Deze was geïmplementeerd in het hele ziekenhuis en de resultaten uit 35 uitkomsten bevestigden de waardevolle aard van de waakdoos als instrument. Nabestaanden vonden afleiding en troost in de waakdoos en zelfs degenen die niets gebruikten, beschreven het in positieve termen. De waarde van de waakdoos blijkt niet zozeer door de inhoud te worden bepaald maar door het gebaar zelf als teken van erkenning van de moeilijke periode en bevestiging van de waardering en aandacht voor de nabestaanden. (Kellens, 2022)

Spikes model:

Het SPIKES model is een communicatiemodel ontwikkeld om het voeren van slechtnieuwsgesprekken makkelijker te maken en verpleegkundigen hiervoor een tool aan te bieden. Tijdens de studie van Bear et al. (2013) is er opzoek gegaan naar methodes die de communicatievaardigheden van oncologie verpleegkundigen verbeteren. Verpleegkundigen blijken de neiging te hebben om de communicatie oppervlakkig te houden en emotionele signalen te vermijden. Tijdgebrek en verschillende eisen in een klinische omgeving hebben invloed op de gesprekken tussen patiënt en verpleegkundige. Verpleegkundigen kunnen afweermechanismen gebruiken om zichzelf te beschermen tegen de emoties van patiënten en familie vanwege een gebrek aan vertrouwen in hun vermogen om die emoties aan te pakken. Onnauwkeurige beoordeling van het leed van de patiënt komt voor wanneer waarden niet worden onderzocht en ongemakkelijke onderwerpen worden afgeleid. Ontoereikende communicatievaardigheden kunnen leiden tot negatieve effecten voor de verpleegkundige waaronder burn-out, lage persoonlijke prestaties, cynisme en emotionele uitputting. (Baer & Weinstein, 2013)

Het ELNEC-programma is een verplicht onderdeel voor alle oncologisch verpleegkundigen in de instelling van de auteurs. Om de communicatieve vaardigheden met betrekking tot levenseinde zorg op de voorgrond te houden ontwikkelde een team bestaande uit een verpleegkundige opleider, een ambulante stafverpleegkundige en een arts voor palliatieve zorg een communicatiereeks in het grote academische medische centrum waar de auteurs werken. Het programma omvatte drie sessies van een uur met een maand tussentijd, waarin het geven van slecht nieuws en het bespreken van zorgdoelen werden behandeld. De sessies waren toegankelijk voor intramurale en extramurale verpleegkundigen en maatschappelijk werkers en werden gepresenteerd op de hoofdcampus en satellietlocaties via videoconferentie. Bovendien waren de programma's toegankelijk via het elektronische Learning Management System. Deelname was vrijwillig en deelnemers waren niet verplicht om alle drie de sessies bij te wonen. De sessies begonnen met een PowerPointpresentatie en er werd veel interactie van de deelnemers verwacht. Evaluaties met betrekking tot demografische gegevens en vaardigheden werden ingevuld na elke sessie, waarbij de deelnemers hun waargenomen vaardigheidsniveau voor en na de sessie beoordelen. (Baer & Weinstein, 2013)

Step	What to Do
1. Getting the setting right	Choose a setting with privacy and without interruptions. <ul style="list-style-type: none"> • Find out if the patient wants other(s) present. • Confirm medical facts. • Plan what you will say. • Think about your own emotional reaction to giving the news.
2. Patient perception , ASK (#1)	What does the patient know? <ul style="list-style-type: none"> • Sometimes patients give or already know the bad news. Consider open-ended questions.
3. Invitation	Find out what the patient wants to know. Find out what the patient already knows. Explore how much detail the patient would like. Consider cultural variation. Allow the patient to decline voluntarily to receive information. Allow the patient to designate someone to communicate on his or her behalf. Give the patient control over hearing the news.
4. Giving knowledge , TELL	Foreshadow Prepare for bad news. Say it—then stop. Provide clear, patient-specific information. Avoid jargon. Provide small bits of information. Pause frequently. Check for understanding. Use silence and receptive body language.
5. Addressing emotions , ASK (#2)	Anticipate emotional reactions. Resist the temptation to try to make the bad news better than it is. Employ techniques to respond to patient emotions. Use NURSE statements (Back et al., 2005) <ul style="list-style-type: none"> • Name an emotion, any emotion. • Understand fears, concerns, and other emotions. • Respect patient's experiences, emotions. • Support; continue to help the patient, identify resources • Explore; clarify
6. Summary and strategy	Ask about the patient's concerns and fears. <ul style="list-style-type: none"> • What are your concerns? Do you want to talk about them? Plan for next steps (e.g., tests, treatment).

Note. Based on information from Back et al., 2009; Kaplan, 2010.

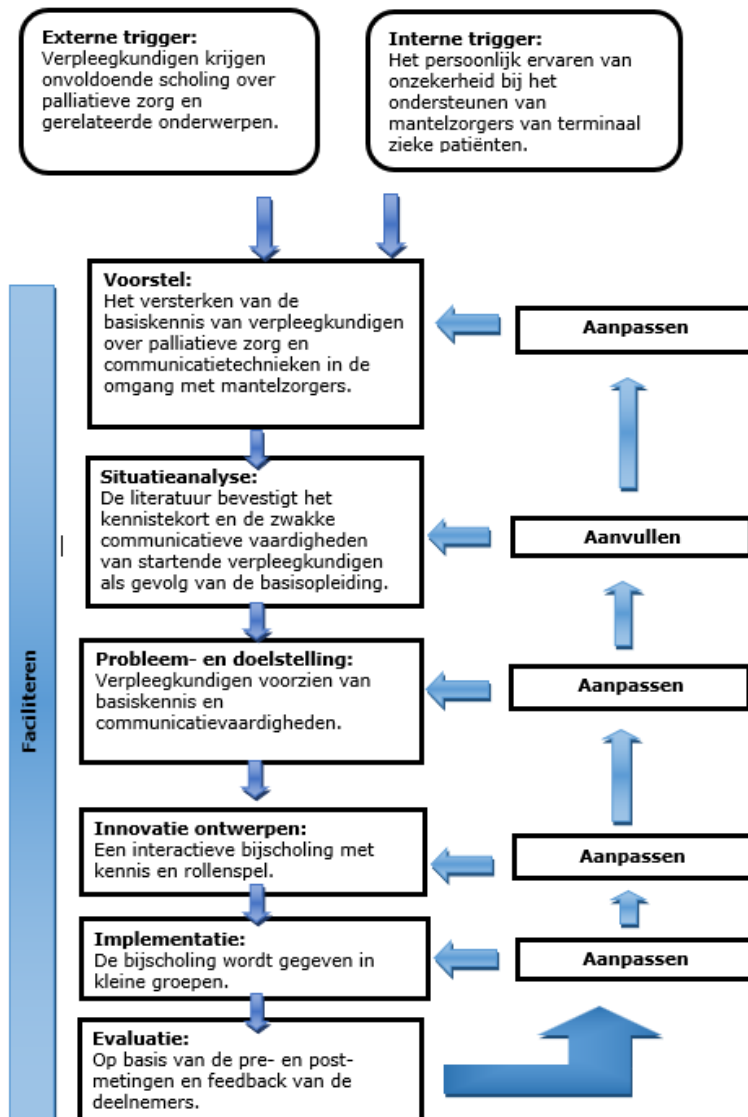
Figuur 6: Het SPIKES model (Baer & Weinstein, 2013)

5.2 Implementatieplan

Om de bijscholing correct te introduceren dient er een plan van aanpak opgesteld te worden. Hierbij moet rekening gehouden worden met bedreigende factoren en stimulerende factoren.

5.2.1 GPS model

Om het prototype vorm te geven en richting te zoeken werd gebruikgemaakt van het GPS model gebaseerd op het model van Vermeulen H. & Tiemens B. (2015). Hierbij werden alle factoren in rekening gebracht om de implementatie tot een goed einde te brengen. Op figuur 7 is te zien welke triggers er van belang zijn. Er is nood aan het verbeteren van de basiskennis van verpleegkundigen en de communicatie naar mantelzorgers toe. Hierbij is het van belang dat dit op een gestandaardiseerde manier wordt gebracht met voldoende aandacht van de deelnemers. Om de aandacht te behouden en te laten voelen aan de deelnemers welk effect communicatie heeft op de mantelzorgers wordt gebruik gemaakt van een rollenspel. Hierbij wordt dan gecommuniceerd op de eigen manier en gekeken welke aanpassingen er kunnen gebeuren. Achteraf is er een debriefing waarin gevoelens kunnen worden geuit. (Vermeulen H. & Tiemens B., 2015) Figuur 7 is een visuele weergave van hoe de bijscholing tot stand is gekomen.



Figuur 7: Het GPS-model (Vermeulen H. & Tiemens B., 2015).

5.2.2 Toepasbaarheid

De bijscholing voor verpleegkundigen die op het werkveld staan zal plaatsvinden in kleine groepen met maximaal 6-8 deelnemers om voldoende ruimte te bieden voor interactie. Tijdens de bijscholing zullen vertrouwen en beroepsgeheim centraal staan en zal alles wat wordt gezegd tijdens het rollenspel enkel binnen de groep besproken worden.

De bijscholing is vernieuwend omdat het zowel gericht is op het verhogen van de kennis, als de communicatievaardigheden naar mantelzorgers. Verpleegkundigen zullen worden uitgedaagd in een rollenspel om te ervaren welk effect de communicatie heeft op elkaar en zichzelf. Dit zal ervoor zorgen dat de technieken bij de verpleegkundigen blijven en ze deze kunnen toepassen in hun toekomstige contacten met mantelzorgers.

Voorafgaand aan de bijscholing (zie bijlage 4) en na de bijscholing (zie bijlage 5) dienen deelnemers een korte kennistest in te vullen als nulmeting om het effect van de bijscholing te kunnen waarnemen. De bijscholing zelf zal ongeveer een uur duren. De reden om een bijscholing te doen, is om de deelnemers echt te betrekken bij de kennis en vaardigheden. Interactie is daarom zeer belangrijk. Drempels voor deelname kunnen zijn het niet openstaan voor nieuwe kennis, niet open staan voor verandering en niet kunnen inplannen vanwege shiften.

5.2.3 Opmaak van de bijscholing

In het kader van deze bachelorproef zijn er voorafgaand aan het onderzoek meerdere gesprekken gevoerd met een leidinggevende. Samen is er op zoek gegaan naar de knelpunten binnen de dienst. Vervolgens werd er gefocust op het ondersteunen van mantelzorgers van terminale kankerpatiënten, gebaseerd op de literatuur die is beschreven in de probleemstelling. Na een gesprek met een rouwcoach is er tot de conclusie gekomen dat het van belang is om verpleegkundigen te laten inoefenen hoe het voelt om te communiceren met terminale patiënten en hun mantelzorgers. Verpleegkundigen hebben vaak wel kennis van communicatie maar het toepassen van deze technieken wordt soms vergeten door onzekerheden. Uit de literatuur blijkt ook dat de kennis van verpleegkundigen over terminale zorg vaak onvoldoende is, mede door een laag zelfvertrouwen tijdens de zorg voor terminale patiënten. Hierdoor is er een interactieve bijscholing ontwikkeld, bestaande uit een theoretisch deel en een simulatietraining.

Het doel van de bijscholing is dat verpleegkundigen hun basiskennis herhalen en uitbreiden, meer zelfvertrouwen voelen bij het verzorgen en bijstaan van terminale patiënten en hun mantelzorgers en het communicatiemodel NURSE onder de knie krijgen om in de praktijk toe te passen. Dit is een communicatiemodel dat onderdeel is van het SPIKES-model, te zien op figuur 6. Het NURSE-communicatiemodel staat voor 'name, understand, respect, support and explore' en wordt gebruikt als methode om empathisch te reageren op emoties van patiënten en hun naasten. Tijdens de bijscholing wordt de NURSE verder uitgelegd en worden enkele voorbeelden gegeven van hoe een gesprek hiermee gevoerd kan worden.

Tijdens een gesprek wordt eerst de emotie die de andere persoon heeft benoemd en gerespecteerd. Er wordt begrip opgebracht voor de angst, bezorgdheid of andere emoties en er wordt gekeken of de andere persoon ondersteund kan worden of eventueel moet worden doorverwezen. Er wordt gevraagd of de verpleegkundige nog iets kan betekenen voor hen. Concreet: "Ik merk dat u zich angstig voelt, ik begrijp dat de palliatieve sedatie van uw vader u angstig maakt. U moet zich niet verontschuldigen voor uw angst, ik respecteer uw reactie. Wat helpt u om met uw angst om te gaan? Voelt u zich comfortabel om te blijven waken? "Kan ik als verpleegkundige nog iets betekenen voor u?" Dit wordt tijdens de bijscholing inge oefend aan de hand van fictieve casussen (zie bijlage 6).

Kennistest

Om te kijken of de bijscholing effectief is, zal er een nulmeting worden gedaan aan de hand van een vragenlijst (zie bijlage 4). Na de bijscholing zal dezelfde vragenlijst opnieuw worden doorgestuurd, inclusief kennisvragen en feedback-vragen. De bijscholing zal ondersteund worden met een PowerPoint presentatie (zie bijlage 7) om de gegeven theorie visueel te maken en het NURSE-communicatiemodel te visualiseren tijdens de simulatietraining.

De kennistest (zie bijlage 4) bevat eerst een reeks algemene vragen met aansluitend een aantal kennisvragen. Deze test wordt zowel voor als na de bijscholing ingevuld. Zo kan er eventuele vooruitgang bemerkt worden. Aan de hand van deze resultaten kan de bijscholing aangepast en verbeterd worden in de toekomst. De kennistest zal een kennismaking zijn voor de deelnemers aan wat ze zich mogen verwachten. Deze wordt minimaal twee weken voor de bijscholing opgestuurd.

Inhoud van de bijscholing

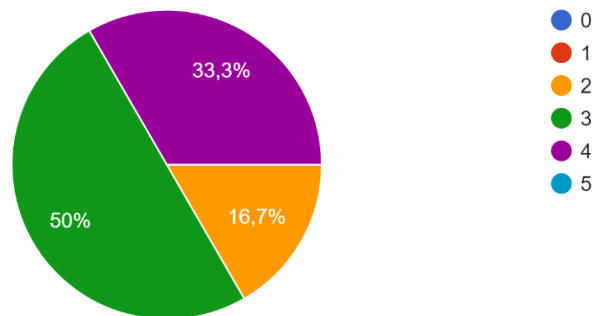
Het eerste deel van de bijscholing zal vooral gefocust zijn op het verbeteren van de reeds opgedane kennis. Dit zal een basis zijn om later verder uit te breiden door persoonlijke interesse. Hierin wordt gefocust op de resultaten die hierboven reeds vermeld en uitgeschreven staan. Een PowerPoint zal gebruikt worden als leidraad maar interactie zal op de voorgrond staan. In het tweede deel van de bijscholing zullen de communicatietechnieken (NURSE) die gebruikt worden uitgelegd en toegepast worden. Aan de hand van gegeven casussen zullen de deelnemers onderling een rollenspel kunnen uitvoeren om zo de aangeleerde communicatietechnieken onder de knie te krijgen. Afsluiten wordt gedaan met een debriefing in groep waarin ervaringen omtrent de communicatie kunnen worden gedeeld.

5.2.4 Uitvoering van de bijscholing

De bijscholing werd als pilootfase gebracht aan enkele verpleegkundige van de afdeling gastro-enterologie en digestieve oncologie. Deze verpleegkundigen hebben reeds ervaring met het palliatief werkveld. Op 23 maart vond de bijscholing plaats, waarbij voorafgaand een mail met een kennistest op de datum van 16 maart werd verzonden. Na afloop van de bijscholing werd op dezelfde datum van 23 maart een tweede vragenlijst verzonden. Om externe storingen te voorkomen, werd deze bijscholing uitgevoerd in een vergaderzaal. Er waren zes deelnemers aanwezig. Het gebruik van een bijbehorende PowerPoint-presentatie werd verstrekt als bijlage 7. Zoals eerder aangegeven, omvatte de bijscholing een theoretisch gedeelte met een duur van 25 minuten, gevolgd door een toelichting op het NURSE communicatiemodel en een casuswerk-simulatietraining. De groep van zes deelnemers werd in drie groepen verdeeld, zodat ze zich konden toeleggen op de gekozen casus en tegen elkaar konden simuleren. Na de simulatie werd tijd gereserveerd voor een debriefing sessie waarbij gevoelens en ervaringen onderling konden worden uitgewisseld. In totaal duurde deze bijscholing 60 minuten.

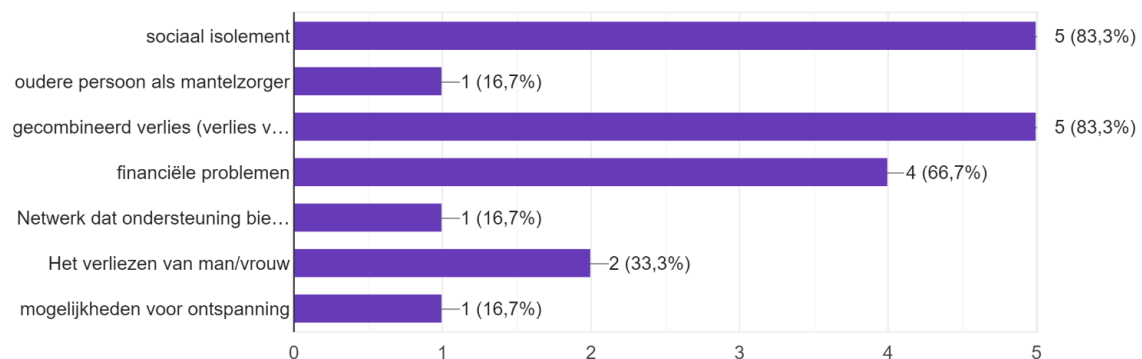
De resultaten van de voorafgaande kennistest zijn als volgt: alle zes deelnemers hebben de test ingevuld. Van de deelnemers was 33,3% man en 66,7% vrouw. Allen werkten als verpleegkundige op dezelfde de dienst gastro-enterologie en digestieve oncologie, waarvan 16,7% nul tot drie jaar werkervaring had, 16,7% vier tot zes jaar werkervaring had en 66,7% meer dan tien jaar werkervaring hadden op deze dienst. Van deze deelnemers heeft 83,3% een basisopleiding bachelor verpleegkunde gevolgd, terwijl 16,7% een HBO5 verpleegkundig diploma heeft. Twee derde van de deelnemers heeft naast hun basisopleiding in de verpleegkunde ook aanvullende opleidingen gevolgd, zoals een postgraduaat oncologie, postgraduaat wondzorg of een brugopleiding voor een bacheloropleiding in de verpleegkunde.

Op de figuur 8 is visueel weergegeven hoe de deelnemers zich voelen tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt, waarbij nul heel onzeker is en vijf heel zelfzeker. Opvallend is dat 50% van de deelnemers hierbij een score van drie heeft aangeduid, terwijl 16,7% een score van twee aanduidde. In tegenstelling hiermee geeft 33,3% van de respondenten een score van vier aan.



Figuur 8: Visuele weergave van de vraag: "Wat is uw gevoel tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt?" (0 is heel onzeker, 5 is heel zelfzeker)

Op het gebied van kennis blijkt uit de resultaten dat slechts enkele deelnemers bekend waren met de PICT-schaal en de juiste toepassing ervan. Anderen hebben opzoekingswerk verricht maar waren nog niet volledig op de hoogte. Ook de risicofactoren voor gecompliceerde rouw werden bevraagd en deze staan afgebeeld in figuur 9.

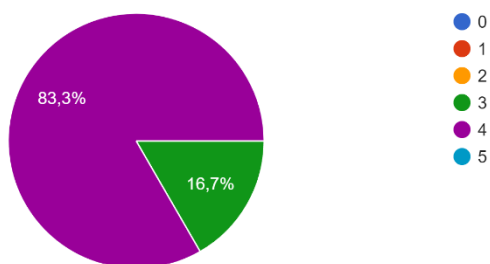


Figuur 9: Visuele weergave van de vraag: Wat zijn de risicofactoren van gecompliceerde rouw?

Wat betreft communicatievaardigheden werd de volgende vraag gesteld: "Stel, een patiënt is overleden en u gaat met de familie communiceren, wat zegt u?" Hierop antwoordde 66% van de deelnemers: "Zegt niets, u laat de ander het verhaal vertellen en zorgt voor koffie en thee", terwijl 33,3% antwoordde: "Hij heeft niet geleden, hij is zachtjes ingeslapen". Opvallend is dat 66,7% van de deelnemers aangaf enige moeite te hebben met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten, zoals blijkt uit hun score van drie op een schaal van nul tot vijf waarbij vijf geen moeite betekent en nul continu moeite.

5.2.5 Evaluatie van de bijscholing

Na de bijscholing hebben alle deelnemers een tweede vragenlijst ingevuld, waarbij volledige respons werd behaald. Deze vragenlijst bevatte opnieuw kennisvragen en er werd om feedback gevraagd. Het blijkt dat de deelnemers na de bijscholing meer zelfverzekerd zijn geworden in de verzorging van terminale oncologische patiënten, zoals blijkt uit de vraag "Wat is uw gevoel tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt na het bijwonen van de bijscholing? (0 is heel onzeker, 5 is heel zelfzeker)". Hierbij geeft 83,3% van de deelnemers een 4 en 16,7% een 3, wat een stijging betekent ten opzichte van de eerste bevraging. Daarnaast hebben de deelnemers hun kennis verbeterd, aangezien ze nu correct konden benoemen waarvoor de PICT-schaal stond en beter scoorden bij de bevraging van risicofactoren op gecompliceerde rouw. Bij de vraag "Stel: een patiënt is overleden en je gaat in communicatie met de familie, wat zeg je?" antwoordden alle deelnemers nu correct met "Zegt niets, je laat de anderen het verhaal vertellen en zorgt voor koffie en thee." Dit is een positieve evolutie ten opzichte van de eerste bevraging. Op de vraag "Hebt u moeite met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten? Duid aan op een schaal van 0 tot 5 (5 is geen moeite, 0 is continu moeite)" blijkt dat 83,3% van de deelnemers weinig tot geen moeite heeft met het ondersteunen van mantelzorgers, wat een positieve stijging is ten opzichte van de eerste bevraging. Dit is te zien op figuur 10.



Figuur 10: Visuele weergave van de vraag: Hebt u moeite met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten? Duid aan op schaal van 0 tot 5.

De meerderheid van de deelnemers (83,3%) vond de bijscholing zinvol en zou deze aanraden aan andere collega's. Bij de vraag "Vond u deze bijscholing een meerwaarde?" "Antwoord waarom." gaven deelnemers aan dat de tips en tricks die werden aangereikt praktisch toepasbaar zijn en als opfrissing dienen. Daarnaast waren er ook positieve reacties over de voorbeelden en tips rond de NURSE en het belang van ondersteuning van mantelzorgers van palliatieve patiënten. De bijscholing werd als leerrijk en nuttig ervaren. De reacties waren: "Ja, zeer leerrijke bijscholing." "Betere omgangsmethoden aangereikt gekregen tov mantelzorgers van palliatieve patiënten."

5.2.6 Verbeterpunten van de bijscholing

De bijscholing is succesvol verlopen dankzij een grondige voorbereiding. Niettemin zijn er enkele verbeterpunten opgemerkt. Het rollenspel werd in groepjes van twee uitgevoerd, wat enige chaos veroorzaakte. In de toekomst kan overwogen worden om dit per 2 of 3 en één voor één te laten plaatsvinden, mits er voldoende toezicht is. De bijscholing omvat zowel kennis als communicatietechnieken waarvoor 60 minuten te kort is om alles grondig te behandelen maar de sessie mag ook niet te lang duren. Daarom is het raadzaam om de twee onderdelen van elkaar te scheiden en in aparte bijscholingen te behandelen. Het gebruik van externe simulanten is ook een optie om te overwegen.

De feedback van de deelnemers was overwegend positief. Enkele suggesties werden gegeven, zoals het wisselen van tegenstander in plaats van casus tijdens het rollenspel, een nauwkeurige opvolging van de inhoud van de gesprekken tijdens de simulatie en meer praktische tips voor het toepassen van de NURSE.

Het zou ook nuttig zijn om per groepje feedback te geven. Sommige deelnemers hadden behoefte aan meer praktische voorbeelden en anderen gaven aan dat ze zich minder ongemakkelijk willen voelen bij stiltes tijdens gesprekken met mantelzorgers. Één van de deelnemers had graag een visueel iets om op dienst op te hangen om zo deze informatie niet verloren te laten gaan. Resultaten van de bijscholing kunnen na enkele aanpassingen en meerdere uitvoeringen gepresenteerd worden op een teamoverleg, om zo duidelijk te maken voor alle collega's wat het effect is van deze bijscholing. Zo wordt ervoor gezorgd dat iedereen bereikt wordt en zoveel mogelijk verpleegkundigen deelnemen aan deze bijscholing. Na de bijscholing wordt ter herhaling de powerpoint van de gegeven theorie en praktijk doorgestuurd. Om ook de theorie visueel zichtbaar te maken is er reeds een poster (zie bijlage 8) om opgedane kennis over de communicatietechnieken zichtbaar te maken op dienstniveau.

Het is van belang om te benadrukken dat het rollenspel een effectieve methode bleek te zijn. Deelnemers waren zeer enthousiast om de communicatietechnieken in een kleine groep toe te passen. Bovendien zouden zij anderen aanraden om deel te nemen, wat een positief effect kan hebben op de betrokkenen. Vanwege de beperkte duur van het traject is een evaluatie op lange termijn niet mogelijk. In de toekomst kan echter wel worden overwogen om een opfrissingscursus op te zetten om de opgedane kennis te herhalen.

5.3 Toekomstige vorderingen

De bijscholing kan mits aanpassing voorgesteld worden aan de het PST-team van het ziekenhuis. De bedoeling is dat zij de bijscholing mee kunnen ondersteunen en extra kennis kunnen toevoegen vanuit hun expertise gebied. Verder kan er gedacht worden om een e-learning te maken, dit om opgedane kennis te herhalen en verder te ontwikkelen, of om het deel theorie te geven voorafgaand aan de bijscholing. Hierbij is het nodig om samen te zitten met de stafmedewerker verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de e-learnings van het ziekenhuis, om zowel toestemming te verkrijgen als om de e-learning te ontwikkelen en verder op te zetten. Daarnaast zal er worden samengezeten met het IT-team welke beschikt over de software om deze e-learning verder te ontwikkelen.

Nadat de bijscholing op punt staat, zal deze kunnen gegeven worden op andere afdelingen, eerst de afdelingen die reeds in contact komen met palliatieve patiënten en pas daarna de afdelingen die niet rechtstreeks in contact komen met palliatieve patiënten. Wanneer de verpleegkundigen niet rechtstreeks in contact komen of weinig ervaring hebben met palliatieve patiënten zal de inhoud van de theorie licht aangepast moeten worden en zal er bekeken moeten worden vanaf welke basis er kan gewerkt worden. Hierbij is het van belang om te weten of palliatieve patiënten al dan niet kunnen voorkomen op dienst. Aan de hand van deze informatie kan de theorie van de bijscholing dan aangepast worden en betrokken worden vanaf de basis. Ook zal de bijscholing dan gegeven worden in twee delen, met een theoretisch luik en een praktisch luik. De deelnemers zullen na de bijscholing een hand-out van de presentatie toegestuurd krijgen via mail.

Discussie

In België is er nog steeds een gebrek aan informatie over het ondersteunen van mantelzorgers van terminaal zieke kankerpatiënten, vooral met betrekking tot de ervaringen van mantelzorgers tijdens de ziekenhuisopname. Een reden hiervoor is dat de dood en alle gerelateerde zorg nog steeds een belangrijk taboe is en familieleden minder vaak ondervraagd worden na het overlijden van hun dierbare waardoor waardevolle informatie verloren gaat. De focus van deze bachelorproef lag vooral op de terminale fase omdat deze cruciaal is voor het daaropvolgende rouwproces en het essentieel is om mantelzorgers adequaat te ondersteunen. Het lage aantal deelnemers aan de training en de nulmeting is te wijten aan de beperkte tijd waarin de training kon worden gegeven. Daarom zijn de resultaten misschien niet volledig en kunnen ze verschillen als de training herhaaldelijk zou worden gegeven. Niettemin geven ze een goede indicatie voor verdere ontwikkeling. Het prototype is vooral gericht op het opleiden van werkende verpleegkundigen, niet op student-verpleegkundigen, omdat studenten hun volledige opleiding nog niet hebben afgerond en kennis van bepaalde onderwerpen missen. Als echter alleen communicatietraining centraal staat, kan deze training aan student-verpleegkundigen worden gegeven.

Er zijn enkele overwegingen die in acht genomen moeten worden. In de studie van Treanor et al. (2019) waren de belangrijkste discussiepunten dat psychosociale interventies gunstig kunnen zijn voor zorgverleners van mensen met kanker omdat ze hun welzijn en kwaliteit van leven kunnen verbeteren en tegelijkertijd hun stress, angst en depressie kunnen verminderen. Zorgverleners moeten overwegen psychosociale interventies aan te bieden als onderdeel van een uitgebreid plan voor kankerzorg. De kwaliteit van de geïnccludeerde studies varieerde echter, waarbij sommige studies een hoog risico op bias hadden en de onderzochte interventies waren heterogeen in intensiteit en duur, waardoor het moeilijk is om de resultaten tussen studies te vergelijken (Treanor et al., 2019). Yan et al. (2020) bespraken enkele belangrijke punten over hun onderzoek, waaruit blijkt dat spirituele en religieuze interventies mogelijk gunstig zijn voor volwassenen met kanker en hun mantelzorgers. Het onderzoek toonde echter aan dat er meer hoogwaardig onderzoek nodig is om een volledig begrip te krijgen van de effecten van deze interventies. Het onderzoek kende beperkingen, zoals het beperkte aantal studies, de lage kwaliteit van het bewijs, de heterogeniteit van interventies en de heterogeniteit van uitkomsten. Deze beperkingen maakten het moeilijk om algemene conclusies te trekken over de effectiviteit van spirituele en religieuze interventies voor volwassenen met kanker en hun mantelzorgers (Yan et al., 2020). Een van de onderwerpen die aan bod komt in de discussie, is de betrokkenheid van oncologieverpleegkundigen bij het identificeren en verwijzen van personen met Complicated Grief (CG) en de noodzaak van aanvullende training en onderzoek om de effectiviteit van interventies te beoordelen (Toftshagen et al., 2017). Daarnaast wordt er benadrukt hoe belangrijk het is om de kwaliteit van leven van patiënten en mantelzorgers te behouden tijdens het verlenen van zorg aan het einde van het leven. Het ondersteunen van mantelzorgers tijdens het levenseinde proces wordt ook benadrukt om waardigheid te bevorderen.

Een ander discussiepunt betreft de uitdagingen bij het bieden van optimale zorg aan het einde van het leven in ziekenhuizen. Deze uitdagingen omvatten onder andere de voortzetting van potentieel nutteloze behandelingen, inadequate symptoombestrijding, slechte communicatie tussen zorgverleners, patiënten en families en het gebrek aan beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorgteams en bedden voor palliatieve zorg. Het ontbreken van een gedocumenteerd Advance Care Plan wordt ook beschouwd als de belangrijkste belemmering. Tot slot; zorgverleners spelen een cruciale rol in het bevorderen van deze factoren door effectieve communicatie, aanwezigheid, uitleg en het voorbereiden van families op het onvermijdelijke. (Beng et al., 2021; Given & Reinhard, 2017; Shepherd et al., 2021; Toftshagen et al., 2017)

Deze bachelorproef biedt een basis om verder na te denken over hoe rouwzorg meer geïntegreerd kan worden in de dagelijkse verpleegkundige praktijk en het onderwijs. In België is beperkte wetenschappelijke literatuur over zorg rond het levenseinde te vinden, veel van de in deze studie gebruikte literatuur is afkomstig uit andere landen waardoor het een uitdaging kan zijn om alles in België te reproduceren. Ten slotte zijn bronnen van meer dan zeven jaar oud in deze literatuurstudie opgenomen omdat ze nog steeds relevante bijdragen leveren.

Conclusie

Als gevolg van een veranderend zorglandschap zijn er niet genoeg palliatieve bedden beschikbaar waardoor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben terechtkomen op verpleegafdelingen die niet gespecialiseerd zijn in deze zorg. Mantelzorgers spelen een steeds belangrijkere rol in de zorg tijdens de laatste levensdagen maar het kan moeilijk zijn voor verpleegkundigen om op de juiste manier met hen te communiceren. In deze studie werden enkele gevolgen die mantelzorgers kunnen ervaren benoemd, zoals een complex rouwproces dat kan ontstaan als gevolg van een slechte ervaring tijdens de stervensfase.

Verpleegkundigen voelen zich vaak onzeker wanneer het gaat om het bieden van zorg rond het levenseinde. Het kan voor hen een uitdaging zijn om adequaat voorbereid te zijn op alle taken en emoties die hierbij komen kijken, vooral als het gaat om het ondersteunen van mantelzorgers van terminale oncologische patiënten. Kennistekort en onvoldoende ervaring zijn de meest voorkomende barrières die hierbij naar voren komen.

Om deze uitdagingen aan te pakken is in deze bachelorproef een interactieve bijscholing als prototype ontwikkeld. Tijdens deze bijscholing wordt de kennis van verpleegkundigen over palliatieve zorg verbeterd en worden praktische communicatietechnieken uitgelegd en geoefend, zodat zij deze kunnen toepassen in de praktijk. Enkele titels die besproken werden als bijdrage tot kennis is het uitleggen van de PICT schaal en toepasbaarheid in de zorg, alsook wat gecompliceerde rouw is en hoe verpleegkundigen dit kunnen herkennen bij mantelzorgers. Ook meer uitleg rond vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaring werden hierbij toegelicht. Tijdens de bijscholing werden ook zoals gezegd communicatietechnieken aangereikt. Het communicatiemodel NURSE werd hiervoor gebruikt en er werd gebruikt gemaakt van simulatie sessies om dit in te oefenen. Het is aangetoond dat verpleegkundigen zich na het volgen van deze bijscholing zekerder voelen in de communicatie met mantelzorgers van terminale patiënten. Bovendien blijft de opgedane kennis behouden. Hoewel deze bijscholing op kleine schaal werd gegeven, heeft deze het potentieel om met enkele aanpassingen uit te groeien tot een uitstekende bijscholing.

Message to take home:

Door het veranderende zorglandschap is er een tekort aan bedden voor palliatieve zorg waardoor steeds meer terminale patiënten op niet-gespecialiseerde afdelingen worden verzorgd. Dit vormt een uitdaging voor verpleegkundigen die wellicht niet over de nodige vaardigheden en ervaring beschikken om de verzorgers van terminale patiënten effectief te ondersteunen. Vooral communicatie kan een belangrijk obstakel zijn.

Interactieve simulatietraining kan een oplossing bieden voor het verbeteren van de communicatievaardigheden in een veilige en ondersteunende omgeving.

Nascholing, zoals bijscholing of e-learning, kan nuttig zijn voor verpleegkundigen die niet op gespecialiseerde afdelingen voor palliatieve zorg werken en mogelijk onvoldoende kennis en training op dit gebied hebben.

Referentielijst

- Alghamdi, N., Canale, M. L., Beckie, T., Buck, H. G., Szalacha, L., Roman, J., & Wang, H.-L. (2021). Use of Simulation to Improve Emotional Competence at End-of-Life Care for Healthcare Professionals and Students: A Scoping Review. *Clinical Simulation in Nursing*, 55, 67–85.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ecns.2021.03.005>
- Baer, L., & Weinstein, E. (2013). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(3), E45–E51.
<https://doi.org/10.1188/13.CJON.E45-E51>
- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T., Hammonds, S., Krueger, C. A., Parker, P. A., & Bylund, C. L. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice*, 16(1), 193–201.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.nepr.2015.07.007>
- Beng, T. S., Ying, Y. K., Xin, C. A., Jane, L. E., Lin, D. C., Khuen, L. P., Capelle, D. P., Zainuddin, S. I., Chin, L. E., & Loong, L. C. (2021). The experiences of well-being of family caregivers in palliative care: A qualitative study using thematic analysis. *Progress in Palliative Care*, 29(4), 209–216.
<https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1872135>
- Ceulemans Filip. (2022). Vlaanderen vraagt meer palliatieve bedden. *Medi-sfeer*.
- De Meyer, C. (2023, januari 30). *Interview rouwconsulente* .
- Evaluatierapport palliatieve zorg. (2017a). *Federale evaluatiecel palliatieve zorg*.
- Evaluatieverslag palliatieve zorg. (2020b). *Federale evaluatiecel palliatieve zorg*.
- Naar een Gezond België. (2022). *Sterfte en doodsoorzaken: algemeen overzicht*.
<https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/niet-overdraagbare-aandoeningen/algemeen-overzicht#:~:text=In%202018%20meldde%2029%25%20van%20de%20bevolking%20van%2015%20jaar,van%2075%20jaar%20of%20ouder.>
- Given, B. A., & Reinhard, S. C. (2017). Caregiving at the End of Life: The Challenges for Family Caregivers. *Generations (San Francisco, Calif.)*, 41, 50–57.
- J.A. van Spil, H.A.M. van Muilekom, & B.F.H. van de Walle-van de Geijn. (2013). *Oncologie: handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Springer Media .
- Keirse. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: een gids voor het gezin en de hulpverlener*, Lannoo.
- Kellens, P. (2022). De waakdoos. *Pallium*, 24(2), 17–19.
<https://doi.org/10.1007/s12479-022-0931-8>
- LEIF. (2022a). *Praten over ongeneeslijk ziek zijn en over sterven*.
<https://leif.be/palliatieve-zorg/praten-over-het-levenseinde/>
- LEIF. (2022b). *Voorafgaande zorgplanning*. <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/>
- LEIF. (2023a). *DNR en negatieve wilsverklaring* . <https://leif.be/palliatieve-zorg/vragen-antwoorden-over-palliatieve-zorg/dnr-en-de-negatieve-wilsverklaring/>
- LEIF. (2023b). *Negatieve wilsverklaring*. <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/>
- LEIF. (2023d). *Palliatieve sedatie*. <https://leif.be/palliatieve-zorg/vragen-antwoorden-over-palliatieve-zorg/palliatieve-sedatie-1/>

- LEIF. (2023e). *Palliatieve sedatie versus euthanasie*. <https://leif.be/palliatieve-zorg/vragen-antwoorden-over-palliatieve-zorg/palliatieve-sedatie-versus-euthanasie/>
- Luth, E. A., Maciejewski, P. K., Phongtankuel, V., Xu, J., & Prigerson, H. G. (2021). Associations Between Hospice Care and Scary Family Caregiver Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(5), 909–916. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.041>
- Luth, E. A., & Pristavec, T. (2020). Do Caregiver Experiences Shape End-of-Life Care Perceptions? Burden, Benefits, and Care Quality Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(1), 77–85. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.012>
- Norouzadeh, R., Anoosheh, M., & Ahmadi, F. (2022). Nurses' Communication With the Families of Patients at the End-of-Life. *Omega*, 86(1), 119–134. <https://doi.org/10.1177/0030222820959933>
- Pallialine. (2012). Palliatieve sedatie, richtlijn, versie 2.0. In *Palliatieve zorg Vlaanderen*. https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_palliatieve_sedatie.pdf
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2015, september). *Mantelzorgers en hulpverleners, gelijkwaardige partners*. 10–13. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/Tijdschrift-FPZV-2015.pdf>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2022a). *Palliatief support team in het ziekenhuis (PST)*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/met-wie-kan-ik-samenwerken/gespecialiseerd-aanbod/palliatief-supportteam/>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2022c). *Palliatieve zorg in cijfers*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2022d). *Palliative Care Indicator Tool (PICT)*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2023a). *Euthanasie*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/levenseindebeslissingen/euthanasie/>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2023b). *Wat is vroegtijdige zorgplanning?* <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/vroegtijdige-zorgplanning/>
- Palliaweb. (2023a). *Palliatieve zorg: wat is palliatieve zorg*. <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg>
- Palliaweb. (2023b). *Palliaweb*. <https://palliaweb.nl/>
- PST UZ Leuven. (2019). *Palliatieve zorg in de praktijk: zakboek voor zorgverleners*. ACCO.
- RVA. (2022). *De federale cijfers betreffende tijdskrediet, thematische verloven en loopbaanonderbreking*. https://www.rva.be/file/cc73d96153bbd5448a56f19d925d05b1379c7f21/e4536afc94877601544b5329407b3041c37082d0/cijfers_lotk-03-2022.pdf
- RVA. (2023). *Palliatief Verlof*. <https://www.rva.be/burgers/loopbaanonderbreking-tijdskrediet-en-thematische-verloven/thematische-verloven-alle-sectoren/palliatief-verlof>
- Shepherd, J., Waller, A., Sanson-Fisher, R., Clark, K., & Ball, J. (2021). Barriers to the provision of optimal care to dying patients in hospital: A cross-sectional study of nurses' perceptions. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 38(3), 14–24. <https://doi.org/10.37464/2020.383.315>

- Statbel. (2022). *Bevolking per geslacht en leeftijdsgroep voor België, 2012-2022*.
<https://bestat.statbel.fgov.be/bestat/crosstable.xhtml?view=5fee32f5-29b0-40df-9fb9-af43d1ac9032>
- Tofthagen, C. S., Kip, K., Witt, A., & McMillan, S. C. (2017). Complicated grief: Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(3), 331–337. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.331-337>
- Treanor, C. J., Santin, O., Prue, G., Coleman, H., Cardwell, C. R., O'Halloran, P., & Donnelly, M. (2019). Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020(1).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD009912.pub2>
- Vermeulen H., & Tiemens B. (2015). *Implementatie van evidence based practice: Praktische tips voor een complexe verandering*. Bohn stafleu van Loghum.
- Wet betreffende rechten van de patiënt*. (2022), geraadpleegd op 2 april 2023 van
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/wet_22-08-2002_betreffende_de_rechten_van_de_patient.pdf.
- WHPCA. (2020). *Annual report 2019-2020*. <https://www.thewhpca.org/annual-report>
- Yan, B., Xu, X., Cheung, D. S. T., & Lin, C.-C. (2020). Spiritual and religious interventions for adults with cancer and their carers: an overview of systematic reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD013675>
- Zorg voor Beter. (2021, april 13). *Vier fasen van palliatieve zorg*.
<https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/wat-is-het/vier-fasen>

Bijlagen

Bijlage 1: PICT-schaal

IDENTIFICATIESCHAAL VAN DE PALLIATIEVE PATIENT

Zou u verast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?

Ja

Neen

Beantwoord uw patiënt aan ≥ 2 "frailty" indicatoren?

Ja

Neen

Zlf of figt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering

Gewichtsverlies van $\geq 5\%$ op 1 maand tijd of $\geq 10\%$ op 6 maanden tijd, of BMI $< 20 \text{ kg/m}^2$ of albuminegehalte $< 35 \text{ gr/l}$

Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneselijke aandoening

Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap integrepen)

Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen)

Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wettelijke behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT)

Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten

1. Oncologische of hematologische aandoening

Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie

Weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole

Myelodysplastisch syndroom met hoog risico op leukemie en contra-indicatie voor beenmergtransplantatie, of myelodysplastisch syndroom verergerd door ernstige en aanhoudende neutropenie of trombocytopenie

2. Hartaandoening of perifere arteriële aandoening

Hartfalen NYHA IV of vergoederde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, waarbij ook in rusttoestand symptomen optreden die bij de minste inspanning verergeren

Ernstige en niet-operabele perifere arteriële aandoening

3. Respiratoire aandoening

Ernstige chronische respiratoire aandoening met dyspnoe in rust of bij de minste inspanning tussen twee exacerbaties

Nood aan langetermijn zuurstoftherapie, of (invasieve of niet-invasieve) beademing, of contra-indicatie voor die behandelingen

4. Nieraandoening

Chronisch nierfalen in stadium 4 of 5 (of GfA $< 30 \text{ ml/min}$), al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang van de gezondheidsstand

Contra-indicatie voor, stopzetting of weigering van dialyse

Acute nierinsufficiëntie die voor complicaties zorgt van een ongeneselijke ziekte of van een ongeneselijke ziekte of van een beperkte levensverwachting

5. Gastro-intestinale of leveraandoening

Ernstige of gecompenseerde levercirrose waarbij de medische behandeling niet aanslaat en er contra-indicatie is voor een levertransplantatie

Bloeding, intestinale darmafsluiting of perforatie van het spijsverteringskanaal van niet-occlusieve oorsprong en falen van of contra-indicatie voor medische en/of chirurgische behandeling

6. Neurologische aandoening

Onomkeerbare en ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand en/of bewustzijnsstand, ondanks een optimale behandeling

Progressieve spraakproblemen waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar is, of onomkeerbare slijstoomissen die verantwoordelijk zijn voor recidiverende pneumonien

7. Frailty syndroom

Onvermogen om zich te verplaatsen, zich te kleeden, zich te wassen en te eten zonder hulp van een derde, vergezeld van ≥ 1 van 6 volgende criteria:

Urine- of fecale incontinentie

Aanhoudende weigering van voedsel en/of zorg

Definitief verlies van eetlust, of gewichtsverlies $\geq 10\%$ op 1 maand tijd, of een BMI < 18 , of albuminegehalte $< 30 \text{ gr/liter}$

Onvermogen om te spreken, te communiceren en naassen te herkennen

Voorgeschiedenis van herhaald vallen of één ernstige val

Onomkeerbare slijstoomissen en recidiverende aspiratiepneumonie

8. Infectieuze aandoening

Infectie die niet reageert op de behandelingen

9. Andere ongeneselijke en evolutieve aandoening zonder mogelijkheid tot herstel of stabilisering

Vernoot uw patiënt ≥ 1 criterium van ongeneselijkheid bij een potentieel herbare aandoening?

Ja

Neen

Uw patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg.

Uw patiënt komt in aanmerking voor palliatieve zorg.

* Definieer, samen met uw patiënt en in interdisciplinair overleg, een zorgplan en een vroege/rijpe zorgplanning

• Bepaal het palliatief statuut aan de hand van de schaal van de ernst van de zorgnoden

Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

(Palliatieve zorg Vlaanderen, 2022c)

Bijlage 2: gesprek rouwcoach

Gesprek C. De Meyer (rouw- en verliesconsulente) 30/1/2023:

Welke opleiding heb je precies gedaan?

- Opleiding Bachelor verpleegkunde aan thomas more Lier, afgestudeerd in 2022.
- In het schooljaar 2021-2022 een opleiding als rouw en verlies consulente in avondschool.
- Schooljaar 2022-2023 postgraduaat palliatieve zorgen.

Dit maakt dat zij op heel wat aspecten thuis is en zeer gericht ondersteuning kan geven.

Wat is jouw job als rouw consulente/ wat is rouwbegeleiding?

- Mensen kunnen haar bereiken via mail of telefoon, vanaf hier start de begeleiding. Ze spreken altijd samen een bezoek af zodat ze met de mensen zelf kan praten en kan ondervinden wat juist het probleem is. Hierbij wordt bekeken wat zij kan betekenen. Dit kan zowel voor de stervende persoon zelf zijn (papieren in orde maken, extra dingen regelen samen met de thuisverpleging, ..) of voor de naasten (willen zij nog iets doen, zijn er nog dingen die besproken moeten worden, ...).
- Rouwbegeleiding betekent voor haar er zijn voor de mensen en deze ondersteunen op een zowel verbale als non-verbale manier.
- Het kan in alle settings, zowel in het ziekenhuis, het rusthuis als thuis. Momenteel wordt zij zelf vaker gevraagd voor hulp in de thuissituatie.
- Sitatievoorbeeld: persoon in kwestie wilt graag thuis sterven, thuisverpleging kan deze wens niet volbrengen. C. wordt gecontacteerd en bekijkt samen met de huisarts hoe dit eventueel wel kan. Door een goede samenwerking van bezoek momenten van haar en van bezoeken met medische begeleiding van de huisarts, kunnen zij wel de wens van de patiënten volbrengen.

Wat is voor jou communicatie binnen te terminale fase:

- Communicatie kan onderverdeeld worden in verbale en non-verbale communicatie. Enerzijds het non verbale aspect wat omvat het aanwezig zijn en luisteren. Anderzijds het verbale aspect waarbij je zo ondersteuning geeft door de spreken en hulp te bieden waar nodig. Communicatie is een zeer groot en belangrijk gegeven in de palliatieve zorg. Desondanks kan hier zoveel mislopen. Vaak weten mensen niet wat te zeggen tegen iemand die een dierbare gaat verliezen, hierdoor wordt er iets gezegd waar die persoon zich comfortabel bij voelt om zo een gesprek snel af te sluiten omdat deze onderwerpen vaak onwennig zijn.
- Voor verpleegkundige is dit ook nog steeds een struikelblok. Zelf is ze al situaties tegen gekomen waarbij een verpleegkundige niet echt goed wist wat te zeggen, hierdoor iets zegt wat misbegrepen werd door de familie, waardoor deze er een slechtere ervaring aan overhoudt. Dit is niet met kwaad opzet door de verpleegkundige in kwestie. Wat hieraan de basis ligt is het gebrek aan zelfvertrouwen van de verpleegkundigen op vlak van palliatieve begeleiding.

Wat zijn struikelblokken in rouwbegeleiding?

- Verplegend personeel dat vaak verschillende info geeft. Familie kan deze dan op een andere en soms verkeerde manier interpreteren. Het punt van info van verpleegkundigen zou centraal moeten zijn maar wordt door een gebrek aan zelfvertrouwen in dit onderwerp (zoals hierboven vermeld) vaak anders gebracht dan de bedoeling zou zijn.

Wat doe je als rouwconsulente:

- Als eerste informatie vergaren, dit door te luisteren, te inventariseren en te interpreteren. Mensen melden zich aan met een wens/ probleem, hieronder schuilt vaak nog meer. Het is dan aan de rouwconsulente om te ontdekken wat de persoon echt nodig heeft.
- Een hulpmiddel dat zij hiervoor gebruikt is de draaglast - draagkracht balans. Zo kan ze een onderscheid maken tussen welke problemen acuut moeten worden aangepakt en wat in een eventuele latere fase kan aangepakt worden.
- Ze kan hulp bieden aan zowel de stervende zelf als naasten ervan:
 - o De persoon zelf door op zoek te gaan wat nog een meerwaarde kan zijn door op zoek te gaan naar dingen in het verleden. Wat ruikt de persoon graag, houdt deze van muziek? Waarop dan gebruik kan gemaakt worden van aromatherapie of favoriete muziek kan afgespeeld worden op de achtergrond.
 - o Bij naasten kan dit bijvoorbeeld zijn om papieren in orde te brengen voor de werkgever.
- Rouwconsulente is veel meer dan enkel praten met de mensen. Het omvat ook info op zoeken over de medische geschiedenis van de patiënt zelf, dit om heel het verhaal ook beter te kaderen en te weten wat deze persoon al heeft meegemaakt. Maar ook papierwerk in orde brengen, info geven over allerlei zaken. Kortom het is zeer veelzijdig.

Wat betekent voor jou: ondersteunen van naasten van terminale patiënten op een verpleegafdeling/ in het ziekenhuis als rouwconsulenten. Hoe zie jij dit?

- Hierbij kan een rouwconsulente een ondersteunende functie zijn voor verpleegkundigen en psychologen. Zij kan voorbereidend opzoek werk doen, voorbereidende gesprekken voeren en extra info geven aan zowel patiënt en naasten als verpleegkundigen en psychologen zelf.

Welke gesprekstechnieken gebruik je zelf in de begeleiding?

- Het stellen van open vragen zonder te insinueren bv.: Vragen hoe is de dag tot nu toe verlopen? In plaats van: hoe is het met jou? Door te vragen wat er goed is gelopen laat je ruimte voor de ander om open te antwoorden. Want desondanks zit elke persoon met het feit dat zij sterven of iemand verliezen maar kan het wel zijn dat de dag iets positief heeft gebracht. Als grote bron gebruikt zij het boek van Manu Keirse hiervoor (helpen bij verlies en verdriet).

Ervaar jezelf een meerwaarde aan de postgraduaat palliatieve zorg als verpleegkundige?

- Ja, in de basisopleiding verpleegkunde wordt te weinig op palliatieve zorg toegespitst, terwijl palliatieve zorg iets is waarmee elke verpleegkundige in aanraking zal komen in zijn/haar carrière. Door de bijkomende opleiding te volgen heeft ze zelf meer handvaten gekregen om gesprekken over bijvoorbeeld euthanasie aan te gaan. Dit zijn moeilijke gesprekken waarvoor geen eenzijdige richtlijn bestaat. Door bijkomende info te verkrijgen heeft zij de tools om deze gesprekken goed te brengen en te leiden.
- Ook hebben ze al reeds met huisartsen gesproken over dit onderwerp. Zij geven aan dat het zelf in hun opleiding te weinig aan bod komt, terwijl dat een huisarts vaak een onmisbare spilfiguur is in een thuissituatie.
- Het belangrijkste is hierin is dat je zelf weet waarover het gaat. Wanneer je weet waarover je praat, kan je gesprekken en situaties beter kan aanpakken dan wanneer je hier weinig van weet en er onzeker over bent.

Een betere communicatie geeft een betere ervaring voor de familie, wat helpt in het verdere rouwverwerkingsproces.

Wat zijn de ervaringen van professionals omtrent rouwbegeleiding?

- De feedback van thuisverpleging, huisarts en begrafenisondernemer: Het concept van rouwbegeleiding was nieuw was voor hen maar door datgene dat zij op dat moment hebben kunnen betekenen ,gaat het hen altijd bij blijven.

Heb je interessante literatuur of websites die je me kan meegeven?

- Website van Palliatieve zorg Vlaanderen, van pallialine en van Leif.
- Het boek van Manu Keirse, helpen bij verlies en verdriet.
- De PowerPoint die ze zelf gebruikt tijdens haar bijscholingen.

Heb jij zelf een idee om met de focus op communicatie iets uit te werken om verpleegkundigen hiervan bewust te maken hoe belangrijk de communicatie is tijdens de zorg voor terminale patiënten?

Communicatie is inderdaad zeer belangrijk als het gaat hierover en dus ook in het ziekenhuis. Het grote struikelblok is natuurlijk tijd in het ziekenhuis. Voor een gesprek heb je tijd nodig, die er door werkdruk er vaak niet is in een ziekenhuis. Maar toch door kleine veranderingen te maken in de communicatie naar patiënt en naasten kan je al een zeer groot verschil maken voor hen. Soms weten verpleegkundigen niet hoe het voelt om in de rol van patiënt of naasten te zitten, misschien is dat wel een goede basis om van hieruit verder te werken, dit om verpleegkundige bewust te maken hoe een grote impact communicatie kan hebben voor patiënt en naasten.

Bijlage 3 : negatieve wilsverklaring



Negatieve wilsverklaring

Weigeren van behandelingen/onderzoeken, geldig bij een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid

Naam en voornaam
 Adres
 Rijksregisternummer

Indien ik blijvend wilsonbekwaam ben geworden, wil ik geen levensverlengende behandeling maar enkel comfortzorg. Ik wil geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Daarenboven wil ik zelfs indien hierdoor mijn comfortzorg mogelijk in het gedrang komt geen

.....

Mag de behandeling verdergezet worden in functie van orgaandonatie.

Aanduiding vertegenwoordiger(s):

Deze duid ik aan om mijn wensen en rechten te doen gelden, indien ik er zelf niet meer toe in staat ben:

1. Naam en voornaam
 Adres
 Rijksregisternummer
 Telefoonnummer(s)
 Geboortedatum en -plaats
 Eventuelegraad van verwantschap

Ik duid een tweede vertegenwoordiger aan die: samen optreedt met eerste

of

optreedt bij afwezigheid van eerste

2. Naam en voornaam
 Adres
 Rijksregisternummer
 Telefoonnummer(s)
 Geboortedatum en -plaats
 Eventuelegraad van verwantschap

Fysieke onmogelijkheid:

De verzoeker is niet in staat de wilsverklaring zelf te schrijven.

De reden waarom de verzoeker fysiek blijvend niet in staat is deze negatieve wilsverklaring te schrijven en te ondertekenen is de volgende:

.....

De heer/ mevrouw
 werd aangewezen om deze negatieve wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende:

Adres

.....

Rijksregisternummer

Telefoonnummer(s)

Geboortedatum en -plaats

Eventuelegraad van verwantschap

Deze verklaring is opgemaakt in ondertekende exemplaren die worden bewaard:

.....

Gedaan te

op

Datum en handtekening van de verzoeker:

.....

Datum en handtekening van de aangewezen persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld in plaats van de verzoeker:

.....

Datum en handtekening van de vertegenwoordiger:

.....

Facultatief:

De behandelend arts bevestigt door ondertekening de wilsbekwaamheid van de verzoeker:

.....

Handtekening, datum, en stempel:

Bron: Negatieve wilsverklaring (LEIF, 2023c)

Bijlage 4: Kennistest voorafgaand aan bijscholing

Vragenlijst voorafgaand bijscholing 23 maart 2023.

Beste collega,

U hebt ingestemd om op 23 maart een bijscholing te volgen in kader van mijn bachelorproef. Daarvoor vraag ik om kort deze vragen te overlopen en in te vullen. Deze zullen mij achteraf helpen om gegevens beter te documenteren en jullie kennis al wat te testen. Indien je iets niet kent of weet, gelieve in te vullen wat je denkt en niet op te zoeken. Graag ingevuld ten laatste op 21 Maart, deze vragenlijst in volledig anoniem.

Bij vragen gelieve te mailen naar maartje.faes@imelda.be

***Vereist**

1. Wat is uw geslacht *

Markeer slechts één ovaal.

- Man
- Vrouw
- Zeg ik liever niet
- Anders: _____

2. Wat is uw functie? *

Markeer slechts één ovaal.

- Verpleegkundige
- Zorgkundige
- Logistiek medewerker
- Andere

3. Hoeveel jaar bent u reeds tewerkgesteld op Geneeskunde 4? *

Markeer slechts één ovaal.

- 0-3
 4-6
 7-10
 10+

4. Neemt u deel aan de bijscholing van Maartje op 23 maart? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Neen

5. Hebt u bezwaar dat de bijscholing op 23 maart word gefilmd voor eigen doeleinden? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Neen

6. Welke basisopleiding hebt u mogen genieten? *

Markeer slechts één ovaal.

- Bachelor verpleegkunde (A1)
 HBO5 verpleegkunde (A2)
 Andere

7. Hebt u een bijkomende opleiding gevolgd voor uw beroep te kunnen uitoefenen? *
(Postgraduaat/ Banaba/...)
Zo ja, specificeer deze bij de volgende vraag.

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Neen

8. indien u een bijkomende opleiding hebt gevolgd, welke was dit en vond u deze zinvol?

9. Wat is uw gevoel tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt? *
(0 is heel onzeker, 5 is heel zelfzeker)

Markeer slechts één ovaal.

- 0
 1
 2
 3
 4
 5

10. Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie? *

Markeer slechts één ovaal.

- Er is geen verschil, beide zijn levensbeëindigend.
- Palliatieve sedatie bestrijdt refractaire symptomen, heeft niet de dood als doel. Bij euthanasie is er sprake van fysiek of psychisch lijden en word het leven direct beëindigd onder medisch toezicht
- Palliatieve sedatie gaat refractaire symptomen bestrijden, met de dood tot gevolg. Bij euthanasie is er sprake van fysiek of psychisch lijden en word het leven direct beëindigd onder medisch toezicht.

11. Waarvoor staat de afkorting PICT - schaal? waarvoor word deze schaal gebruikt? *

12. Wat zijn risicofactoren voor gecompliceerde rouw? (meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- sociaal isolement
- oudere persoon als mantelzorger
- gecombineerd verlies (verlies van meerdere naasten op korte periode)
- financiële problemen
- Netwerk dat ondersteuning bied (familie, vrienden, ...)
- Het verliezen van man/vrouw
- mogelijkheden voor ontspanning

13. Stel: een patiënt is overleden en je gaat in communicatie met de familie, wat zeg je? *

Markeer slechts één ovaal.

- Hij had al een mooie leeftijd, het was tijd om te gaan.
- Hij heeft niet geleden, hij is zachtjes ingeslapen.
- Ik snap dat het pijn doet, zelf heb ik dit ook meegemaakt toe ik mijn ... verloor.
- Zegt niets, je laat de andere het verhaal vertellen en zorgt voor koffie en thee.

14. Hebt u moeite met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten? Duid aan op een schaal van 0 tot 5. (5 is geen moeite, 0 is continue moeite) *

Markeer slechts één ovaal.

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Bedankt voor het invullen van deze Vragenlijst.

Ik zie u graag op 23 maart om 14u voor de bijscholing, tot dan!

Bijlage 5: Kennistest na bijscholing 23 maart

Vragenlijst na bijscholing 23 maart.

Beste Collega,

U krijgt deze vragenlijst omdat u hebt deelgenomen aan de bijscholing op 23 maart. Ik hoop dat deze een aangename ervaring was en u er iets van hebt opgestoken.

Graag had ik van jullie feedback gehad om deze bijscholing aan te passen en te verbeteren naar de toekomst toe. Deze vragenlijst is volledig anoniem en zal enkel worden gebruikt voor eigen doeleinden.

Nogmaals bedankt om deel te nemen en de tijd te nemen om deze vragen in te vullen.

*Vereist

1. Was u aanwezig op de bijscholing van Maartje op 23 maart? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 neen

2. Wat is uw gevoel tijdens de verzorging van een terminale oncologische patiënt na het bijwonen van de bijscholing? (0 is heel onzeker, 5 is heel zelfzeker) *

Markeer slechts één ovaal.

- 0
 1
 2
 3
 4
 5

3. Wat is het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie? *

Markeer slechts één ovaal.

- Er is geen verschil, beide zijn levensbeëindigend.
- Palliatieve sedatie bestrijdt refractaire symptomen, heeft niet de dood als doel. Bij euthanasie is er sprake van fysiek of psychisch lijden en word het leven direct beëindigd onder medisch toezicht
- Palliatieve sedatie gaat refractaire symptomen bestrijden, met de dood tot gevolg. Bij euthanasie is er sprake van fysiek of psychisch lijden en word het leven direct beëindigd onder medisch toezicht.

4. Waarvoor staat de afkorting PICT - schaal? waarvoor word deze schaal gebruikt? *

5. Wat zijn risicofactoren voor gecompliceerde rouw? (meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- sociaal isolement
- oudere persoon als mantelzorger
- gecombineerd verlies (verlies van meerdere naasten op korte periode)
- financiële problemen
- Netwerk dat ondersteuning bied (familie, vrienden, ...)
- Het verliezen van man/vrouw
- mogelijkheden voor ontspanning

6. Stel: een patiënt is overleden en je gaat in communicatie met de familie, wat zeg je? *

Markeer slechts één ovaal.

- Hij had al een mooie leeftijd, het was tijd om te gaan.
- Hij heeft niet geleden, hij is zachtjes ingeslapen.
- Ik snap dat het pijn doet, zelf heb ik dit ook meegemaakt toe ik mijn ... verloor.
- Zegt niets, je laat de andere het verhaal vertellen en zorgt voor koffie en thee.

7. Hebt u moeite met het ondersteunen van mantelzorgers van oncologische patiënten? Duid aan op een schaal van 0 tot 5. (5 is geen moeite, 0 is continue moeite) *

Markeer slechts één ovaal.

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

8. Vond u deze bijscholing een meerwaarde? Antwoord waarom. *

9. Hebt u verbeter punten voor in de toekomst met betrekking tot de bijscholing? *

10. Vond u de simulatietraining zinvol? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Neen
 Ik weet het niet

11. Zou u de bijscholing aanraden aan collega's? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Neen

12. Hebt u feedback voor Maartje zelf? *

Bedankt voor het invullen van deze Vragenlijst.

Bijlage 6 : casussen gebruikt tijdens de bijscholing

Casus 1:

Mantelzorger (echtgenote) heeft het moeilijk met te aanvaarden dat meneer geen behandeling meer wilt voor zijn gemetastaseerd pancreascarcinoom. Zij zal haar ongeloof uiten en aan de verpleegkundigen en vragen aan de verpleegkundigen om haar man toch te overtuigen om een behandeling te starten.

Casus 2:

Patiënt wenst meer uitleg over palliatieve sedatie, hij/zij is net gediagnosticeerd met slokdarmkanker maar na enkele behandelingen is de ziekte reeds uitgezaaid. De patiënt heeft nog weinig levenscomfort en wenst daarom uitleg over palliatieve sedatie.

De patiënt heeft angst over eventuele reacties van familie en vooral van die kinderen. Zij zorgen reeds dag en nacht voor de patiënt sinds de diagnose is gesteld.

Casus 3:

Tijdens de nachtdienst is mevrouw X is net overleden, zij had niet veel familie enkel een buurman/-vrouw. Deze zorgde al een hele tijd voor haar. Je hebt haar/hem opgebeld om te melden dat mevrouw overleden is en de buurman/-vrouw bevestigd dat ze nog graag wil langs komen op dienst om te groeten. Jij hebt de nacht en vangt hem/ haar op.

Het overlijden van mevrouw was niet helemaal verwacht, er zal dus sprake zijn van hevige emoties bij de buurman/-vrouw.

Casus 4:

Je collega heeft net te horen gekregen dat zijn/ haar moeder is overleden. Jullie hebben samen de late shift op zaterdag en jij doet de eerste opvang van je collega.

Casus 5:

Meneer X heeft net de diagnose darmkanker gekregen en heeft gekozen voor een combi van chemo met radiotherapie en later een operatie. Hij denkt graag al na voor de toekomst wat zijn wensen kunnen zijn. Hij zou graag niet meer dan 1 soort chemo proberen, als deze niet aanslaat wilt hij stoppen en enkel van het leven genieten. Hij zou vanaf nu ook niet meer gereanimeerd willen worden. Dit wordt samen met de oncopsycholoog op papier gezet in de wilsverklaring. De zoon/dochter heeft hier toch nog enkele vragen bij en komt tot bij jou om deze te stellen.

Bijlage 7: gebruikte PowerPoint tijdens bijscholing

Bijlscholing 23 maart
Faes Maartje

Welkom

Inhoud

- Theorie
- Simulatie
- Debriefing

Getuigenis van mantelzorgers

Ontwikkeling van de terminale fase

Voortschrijdende ziekte in de tijd

Ziektegerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatie

Palliatieve zorg

Palliatie in de stervensfase

Nazorg

Dood

PACT-schaal

- Identificatie van palliatieve patiënten
- Extra ondersteuning PST
- Bepaling van zorgnoden
- Financiële toekenning

Palliatief support team

- Multidisciplinair team
- Geven ondersteuning en advies
- Hulp bij beslissingen/ moeilijke situaties
- Indirecte ondersteuning van palliatieve patiënten

Vroegtijdige zorgplanning

- Voorbereiding op zorgbehoeften
- Formeel document
- Hoogwaardige zorg
- Vermijd discussies
- Geeft belang voor wens van patiënt

Wilsverklaring

Negatieve wilsverklaring

- Inspraak op behandelingen
- Wettelijke vertegenwoordiger
- Wettelijk bindend
- Onbeperkt geldig
- Gesprek met naasten

Positieve wilsverklaring

- Niet bindend
- Richting gevend

DNR-beleid

- "Do Not Resuscitate"
- Medische instructie
- Vastgelegd in een DNR-code
- 4 codes mogelijk
- Van toepassing tijdens een opname
- Stopt bij ontslag

Er zijn vier codes :

- DNR 0: geen beperking van therapie
- DNR 1: niet reanimeren
- DNR 2: therapie niet uitbreiden
- DNR 3: afbouwen van therapie



Palliatieve sedatie VS euthanasie

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
Intentie	Symptoombehandeling	Levensbeëindiging
Handeling	Zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
Resultaat	Levensverkorting uitzonderlijk	Levensbeëindiging (per definitie)

Gecompliceerde rouw

- Een rouwproces dat langer duurt als normaal
- 40% van de mantelzorgers
- Symptomen hiervan zijn:
 - sociaal isolement
 - eenzaamheid
 - depressie
 - angst
 - posttraumatische stressstoornis (PTSS)
- Zowel voor als na het overlijden van de patiënt

- **Risicofactoren:**
 - verlies van meerdere dierbaren
 - financiële lasten
- **Ondersteunende factoren:**
 - ondersteunend netwerk
 - steun en erkenning van verplegend personeel
 - ontspanningsmogelijkheid
- **Behandeling: psychotherapie**

Ondersteunen van mantelzorgers

- Cruciale rol
- Dagelijkse zorg
- Vaak alleen
- Vertrouwenspersoon
- Nood aan duidelijke communicatie

Wat beter niet zeggen

Hoe gaat het?
 Het is beter zo, hij was ziek.
 Hoe oud was hij?
 Ik weet hoe je je voelt.
 Gelukkig heb je nog je kinderen.
 Je moet sterk zijn.
 Vergelijken met andere patiënten.

Tips voor omgaan met moeilijke situaties

Vragen hoe de dag al geweest is.
 Angst en verdriet erkennen en benoemen.
 Stiltes laten.
 Ruimte laten voor mantelzorgers.
 Eigen ervaringen achter wege laten.
 Ga regelmatig kijken indien er geen ander bezoek is.
 Breng begrip op voor ongecontroleerde emoties.

Communicatietechniek

Nurse



Methode om empathisch te reageren op emoties van patiënten en naasten.

NURSE

Name = Benoem
 Understand = begrijp
 Respect = respecteer
 Support = ondersteun
 Explore = verkennen





1. Benoem een emotie
2. Begrijp de angst, bezorgdheid of een andere emotie
3. Respecteer de emoties en ervaring
4. Ondersteun in hulp bieden, wijs door
5. Verken: verduidelijk

Time for practice!

Voorbeeld

1. Ik merk dat u angst ervaart
2. Ik begrijp dat de palliatieve sedatie van uw echtgenoot u angstig maakt.
3. U moet zich niet verontschuldigen voor uw angst, ik respecteer uw reactie
4. Wat kan ik op dit moment voor u betekenen? Wat helpt u om met uw angst om te gaan?
5. Hebt u nog ergens extra nood aan? Voelt u zich comfortabel om te blijven waken? Kan ik als verpleegkundige nog iets betekenen voor u?

Groepsverdeling

<p>Groep 1 persoon 1 Persoon 2</p>	<p>Groep 2 persoon 3 persoon 4</p>	
<p>Groep 3 Persoon 5 persoon 6</p>		

<p>Name = Benoem Understand = Begrijp Respect = Respecteer Support = Ondersteun Explore = Verken</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Benoem de emotie • Begrijp de angst, bezorgdheid of een andere emotie • Respecteer de emoties en ervaring • Ondersteun in hulp bieden, wijs door • Verken: verduidelijk 	
---	---	--

Debriefing

Thank You

Bijlage 8: Poster met NURSE techniek.

Als woorden tekort schieten...

Emotioneel beladen communicatie vergemakkelijken aan de hand van het NUSRE model.



Name = Benoem
Understand = begrijp
Respect = respecteer
Support = ondersteun
Explore = verkennen

Benoem een emotie
 Begrijp de angst, bezorgdheid of een andere emotie
 Respecteer de emoties en ervaring
 Ondersteun in hulp bieden, wijs door
 Verken welke ondersteuning nog nodig is

Tips voor omgaan met moeilijke situaties

Hoe gaat het?
 Het is beter zo, hij was ziek.
 Hoe oud was hij?
 Ik weet hoe je je voelt.
 Gelukkig heb je nog je kinderen.
 Je moet sterk zijn.
 Vergelijken met andere patiënten.

Vragen hoe de dag al geweest is.
 Angst en verdriet erkennen en benoemen.
 Stiltes laten.
 Ruimte laten voor mantelzorgers.
 Eigen ervaringen achter wege laten.
 Ga regelmatig kijken indien er geen ander bezoek is.
 Breng begrip op voor ongecontroleerde emoties.