Universiteit
Leiden
The Netherlands

Care about care for healthcare professionals providing palliative care

Dijxhoorn, A.F.Q.

Citation
Dijxhoorn, A. F. Q. (2024, May 15). *Care about care for healthcare professionals providing palliative care*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3754287

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/3754287

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Appendices

Samenvatting
Curriculum Vitae
List of Publications
Dankwoord

A

SAMENVATTING

Palliatieve zorg is de zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. De nadruk ligt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten en omvat fysieke, psychologische, sociale en spirituele zorg.

In Nederland wordt palliatieve zorg verleend door *alle* zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Vaak zijn dit zorgverleners zonder veel ervaring of scholing in het verlenen van palliatieve zorg; we noemen hen generalisten in de palliatieve zorg. Indien de palliatieve zorgbehoeften van een patiënt te complex zijn, kunnen generalisten contact opnemen met een specialist palliatieve zorg. Dit zijn zorgverleners met een aanvullende opleiding en veel ervaring in het verlenen van palliatieve zorg. Het is bekend dat veel generalisten in de palliatieve zorg zich onzeker en niet adequaat toegerust voelen om goede palliatieve zorg te bieden.

Zorgverleners die palliatieve zorg verlenen, zowel generalisten als specialisten palliatieve zorg, worden geconfronteerd met emotionele ervaringen, zoals het lijden van ernstig zieke patiënten en verdrietige familieleden. Factoren zoals zorgen voor patiënten met complexe symptomen, het voeren van emotionele gesprekken over het levenseinde en het herhaaldelijk meemaken dat patiënten overlijden worden gezien als mogelijke oorzaken van werk-gerelateerde stress. Dit kan uiteindelijk tot een burn-out leiden. Het gevoel bij te kunnen dragen aan een goed levenseinde voor zieke mensen en het ervaren van persoonlijke vervulling en groei worden gezien als mogelijke beschermende factoren.

De behoefte aan palliatieve zorg in de komende jaren verder toenemen. Dit komt doordat de bevolking vergrijst en er meer mensen leven met chronische ziekten en multimorbiditeit. Dit proefschrift richt zich dan ook op de vraag hoe zorgverleners in Nederland de emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg ervaren en welke ondersteuning zij hierin nodig hebben.

Ten eerste hebben we internationale studies geanalyseerd die de mate van burn-out symptomen bij zorgverleners die palliatieve zorg verlenen hebben gemeten en de effecten hebben onderzocht van methoden om deze symptomen te verlichten **(hoofdstuk 2)**. Uit de meeste studies bleek dat ongeveer één op de vijf zorgverleners burn-out symptomen ervoeren. Bovendien hadden zorgverleners die palliatieve zorg verlenen in algemene settingen, zoals ziekenhuizen, een hogere mate van burn-out symptomen dan zorgverleners in gespecialiseerde palliatieve zorg settingen, zoals

hospices. De interventies die werden onderzocht, waren voornamelijk gericht op individuele zorgverleners met burn-out klachten en lieten beperkte verbeteringen hierin zien.

Om een beeld te krijgen van de situatie in Nederland, werd een online vragenlijst over burn-out symptomen en werk-gerelateerde stress uitgestuurd onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Professionals in de Palliatieve Zorg (Palliactief) **(hoofdstuk 3)**. Hieruit bleek dat 69% van de respondenten een zekere mate van burn-out symptomen ervoeren, en zelfs dat 7% zich ziek had gemeld vanwege burn-out. Bijna alle zorgverleners ondernamen zelf verschillende activiteiten om de emotionele impact van hun werk te beheersen. Toch gaf 23% aan extra ondersteuning nodig te hebben vanuit hun team of organisatie. Vooral tijd om impactvolle gebeurtenissen met collega's te kunnen bespreken en een veilige teamomgeving werden genoemd.

Er zijn twee interviewstudies uitgevoerd om beter inzicht te krijgen in wat de emotionele impact van het verlenen van palliatieve zorg op zorgverleners is. Het eerste onderzoek werd uitgevoerd onder artsen en verpleegkundigen. Dit waren zowel generalisten als specialisten palliatieve zorg, die werkzaam waren in ziekenhuizen, thuiszorg of verpleeghuizen **(hoofdstuk 4)**. Het tweede onderzoek richtte zich op verzorgenden die werkten in verpleeghuizen **(hoofdstuk 5)**. Deelnemers aan beide studies vertelden dat het verlenen van zorg aan ernstig zieke patiënten en hun naasten hen emotioneel raakt, en noemden zowel positieve als negatieve elementen van het verlenen van palliatieve zorg die van invloed waren op de ervaren emotionele impact. Net als in hoofdstuk 3 benoemden de zorgverleners in deze onderzoeken dat zij zelf verschillende activiteiten ondernamen in het omgaan met de emotionele impact, maar steun nodig hadden die verder reikte dan hun persoonlijke invloed.
Toen we inzicht hadden in de behoeften van zorgverleners, werd een pilot-interventiestudie uitgevoerd op drie afdelingen van een academisch ziekenhuis **(hoofdstuk 6)**. De interventie, Peer Support, biedt ondersteuning aan zorgverleners door drie gesprekken met hierin getrainde collega's om hen te helpen omgaan met stress en angst na een impactvolle gebeurtenis. De resultaten van de enquête onder zorgverleners toonden aan dat vanuit leidinggevenden en binnen de organisatie meer aandacht moet worden besteed aan de emotionele impact van het werk. In de pilot was het echter lastig om zorgverleners met hoge burn-out scores bij de interventie te betrekken. Hoewel de drie deelnemers na het programma aangaven Peer Support aan te bevelen aan hun collega's, werden tijdgebrek en de timing van de gesprekken genoemd als belemmeringen voor deelname aan de pilot van het Peer Support programma.

Ten slotte werden in **hoofdstuk 7** de onderzoeksresultaten in een breder perspectief geplaatst en werden aanbevelingen gedaan. De resultaten van dit proefschrift benadrukken dat zorgverleners uitdagingen en emotionele stress ervaren bij het verlenen van palliatieve zorg. We stellen voor het ABC-model te gebruiken om gelaagd te kijken naar de ondersteuning van zorgverleners in het omgaan met deze emotionele impact. Dit model legt de primaire focus op het besteden van Aandacht (A) aan de emotionele impact voor alle zorgverleners. Als Aandacht alleen niet voldoende is, moeten Begeleiding (B) en Crisisinterventie (C) beschikbaar zijn. Het model benadrukt de gedeelde verantwoordelijkheid voor het omgaan met de emotionele impact, waarbij organisaties een cruciale rol spelen bij het creëren van de noodzakelijke voorwaarden voor individuen en teams .

Het is nodig de komende jaren de beroepsgroep zorgverleners zo gezond mogelijk te houden en hen in staat te stellen zo goed mogelijke palliatieve zorg te verlenen. Bewustwording en normalisatie van de emotionele impact van het verlenen van zorg aan ernstig zieke patiënten en hun naasten is daarom nodig. Zorginstellingen, zorgteams en individuele zorgverleners dragen gezamenlijk verantwoordelijkheid voor de zorg voor de zorg voor zorgverleners die palliatieve zorg verlenen.