

**‘De ervaringen van zorgverleners binnen oncologie met  
rouwzorg’  
een kwalitatief onderzoek**

*Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding ‘psycho-oncologie’  
door Marjolein Schepens*

Promotor: Liesbeth Van Humbeeck

Co-promotor: Let Dillen



## DANKWOORD

In dit dankwoord wil ik een aantal personen bedanken die hebben bijgedragen tot de realisatie van dit eindwerk.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor Liesbeth Van Humbeeck en co-promotor Let Dillen uitdrukkelijk bedanken voor alle gegeven feedback, om klaar te staan voor al mijn vragen en om samen de focusgroepen af te nemen en te analyseren. Een oprechte dank om mij de weg te wijzen binnen het domein van kwalitatief onderzoek, wat toch wel een hele uitdaging voor mij vormde.

Ik wil ook doctoraatsstudente Charlotte Boven bedanken omdat ik op elk moment bij haar terecht kon met vragen over het BE-CARED project. Bedankt voor de altijd vlotte samenwerking!

Daarnaast wil ik alle zorgverleners danken die met veel enthousiasme deelnamen aan de focusgroepen, zonder hen zou dit onderzoek niet tot stand zijn gekomen.

Ten vierde wil ik mijn collega's van het AZ Oudenaarde bedanken voor alle fantastische steun en aanmoediging doorheen de laatste eindsprint.

Eveneens wil ik mijn vrienden danken voor hun begrip voor mijn afwezigheid bij de leuke momenten in de afgelopen periode alsook voor hun steun. In het bijzonder dank aan Eline om met mij samen naar het onderdeel resultaten te kijken.

Niet te vergeten wil ik oprecht mijn ouders, broer en zus bedanken voor al hun vertrouwen, geduld, begrip en onvoorwaardelijke steun zowel praktisch als emotioneel in de afgelopen twee jaar. Zonder jullie was dit eindresultaat er niet geweest.

Gent, 08/06/2022

Marjolein Schepens

## INHOUDSTAFEL

<b>Abstract</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>2</b>
<b>2. Methode</b> .....	<b>8</b>
2.1. Onderzoeksdesign .....	8
2.2. Setting en rekrutering .....	8
2.3. Data collectie .....	10
2.4. Data-analyse .....	13
2.5. Kwaliteit van het onderzoek .....	13
2.6. Ethische overwegingen .....	14
<b>3 Resultaten</b> .....	<b>15</b>
3.1. Een belangrijk deel van de jobinhoud .....	16
3.1.1. Het belang van het aantonen wat ze doen .....	16
3.1.2. Het is betekenisvol bezig zijn .....	16
3.2. Een complex thema .....	17
3.2.1. De omvangrijkheid van wat rouwzorg kan omvatten .....	17
3.2.2. Goede rouwzorg als maatwerk bestaande uit de combinatie van drie kernelementen..	18
A1. Betrokkenheid voor en rondom het overlijden .....	20
A1.1. Tijd en ruimte .....	20
A1.2. Erkenning .....	25
A1.3. Zorg voor de zorgverlener .....	26
B1. Het gepast betrokken zijn na het overlijden? .....	27
B1.1. De zorgverlener neemt zelf contact op versus de zorgverlener legt het contact bij de nabestaande .....	28
A2. Gedeeldheid voor en rondom het overlijden .....	30
A2.1. Het belang van het delen van rouwzorg .....	31
A2.2. De partners binnen rouwzorg .....	32
A2.3. Risico-taxatie moet gedeelde zorg zijn .....	35
B2. Hoe gepast rouwzorg delen na het overlijden? .....	38
B2.1. De moeilijkheid van het doorverwijzen naar externe professionelen ..	38

B2.2. De wens naar minder professionele rouwzorg .....	39
A3. Begrenzing voor en rondom het overlijden .....	40
A3.1. Een externe vorm van begrenzing .....	40
B3. Hoe rouwzorg gepast eindigen? .....	42
B3.1. Een interne vorm van begrenzing .....	42
<b>4. Discussie.....</b>	<b>45</b>
4.1. Interpretatie en discussie van de bevindingen .....	45
4.2. Implicaties voor verder onderzoek.....	49
4.3. Implicaties voor de praktijk.....	50
4.4. Sterktes en beperkingen .....	50
<b>5. Conclusie.....</b>	<b>52</b>
<b>Referentielijst .....</b>	<b>53</b>

## LIJST VAN TABELLEN EN FIGUREN

**Tabel 1:** Socio-demografische gegevens van de deelnemers aan de focusgroepen..... 9-10

**Tabel 2:** De topicguide: een iteratief proces..... 11-12

**Figuur 1:** Rouwzorg volgens de participanten .....

## ABSTRACT

### *Doel:*

In 2019 behoorde kanker nog steeds tot de groep van belangrijkste doodsoorzaken in België. Dit impliceert dat zorgverleners binnen oncologie frequent geconfronteerd worden met het bieden van rouwzorg aan naasten van oncologische patiënten. Kennis over hoe deze rouwzorg aangeboden wordt, blijft beperkt. Het doel van deze studie is een beter zicht te krijgen op de ervaringen met rouwzorg bij een multidisciplinaire groep zorgverleners binnen een ziekenhuis-en/of thuissetting.

### *Methode:*

Zeven online focusgroepen werden afgenomen bij 32 zorgverleners uit Vlaanderen werkzaam binnen een ziekenhuis-en/of thuissetting. De transcripten werden geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse.

### *Resultaten:*

Rouwzorg binnen oncologie wordt beschouwd als een belangrijke maar complexe opdracht. Zorgverleners streven naar rouwzorg als maatwerk hetgeen de combinatie van drie kernelementen bevat: betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing. Ze botsen daarbij op gekende structurele barrières. In de periode na het overlijden is het onduidelijk hoe zij rouwzorg op een voor hen gepaste manier kunnen aanpakken: een meer persoonlijk niveau speelt hierbij een rol.

### *Conclusie:*

Deze bevindingen onderlijnen de zoektocht die het aanbieden van goede rouwzorg voor zorgverleners inhoudt. Zorgverleners hebben baat bij een vertaling van bestaande richtlijnen naar duidelijke en realistische richtlijnen die in de klinische praktijk toepasbaar zijn. Daarbij is vooral oog voor de periode na het overlijden belangrijk. Verder toekomstig kwalitatief onderzoek naar noden en verwachtingen van naasten met betrekking tot rouwzorg binnen oncologie is eveneens van belang om zorgverleners te helpen bij hun maatwerk van goede rouwzorg.

## 1 | INLEIDING

Kanker behoort, ondanks alle medische vooruitgang, nog steeds tot de groep van belangrijkste doodsoorzaken binnen het Vlaams Gewest (Statbel, 2022).

In 2020 werden in België in totaal 30 079 overlijdens gerelateerd aan kanker vastgesteld (World Health Organization, 2021). Ervan uitgaande dat de gemiddelde grootte van een sociaal netwerk uit acht tot tien personen bestaat (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2002), betekent dit dat ruwweg 270 711 naasten in 2020 geconfronteerd werden met een rouwproces na kanker.

Rouw is een natuurlijke en universele ervaring en kan plaats vinden zowel voor, tijdens als na het overlijden van een belangrijke naaste (Genevro, Marshall & Miller, 2004). Hoe rouw wordt ervaren, is sterk individueel verschillend waarbij culturele, spirituele en religieuze achtergronden een rol kunnen spelen (Christian, Aoun & Breen, 2019). De grootste groep rouwenden beschikt over voldoende veerkracht en een eigen ondersteunend netwerk zoals familie en vrienden om zelf met het verlies om te gaan (Zisook & Shear, 2009). Voor het merendeel van de rouwenden evolueert acute rouw na verloop van tijd naar geïntegreerde rouw waarbij er terug engagement en interesse in het dagdagelijkse leven ontstaat (Shear, 2012). Een kleine groep rouwenden komt niet tot deze natuurlijke integratie en ontwikkelt een pathologisch rouwproces, ook wel de ‘prolonged grief disorder’ (PGD) of ‘langdurige rouwstoornis’ genoemd (Zordan et al., 2019). Frequent beschreven zijn ook ‘gecompliceerde rouw’ en de ‘persisterende complexe rouwstoornis’ dewelke niet enkel andere benamingen zijn, ze omvatten ook andere criteria. In deze studie wordt gekozen de meest recente term ‘PGD’ te hanteren, dit omdat de symptoom-diagnostische test voor PGD duidelijk empirisch gevalideerd werd (Maciejewski, Maercker, Boelen & Prigerson, 2016).

PGD treft ongeveer 10% van de rouwenden (Morris & Sannes, 2021). De belangrijkste symptomen van PGD zijn een aanhoudend verlangen naar de overledene of een aanhoudende preoccupatie met de overledene, dit in combinatie met het voelen van intense, emotionele pijn. Bijkomende kenmerken van PGD zijn moeilijkheden om zich te engageren voor sociale of aangename activiteiten, minder in staat zijn positieve gevoelens te ervaren en het overlijden van de naaste moeilijk kunnen aanvaarden (World Health Organization, 2016). Er wordt pas gesproken van PGD wanneer deze symptomen van normale, acute rouw te intens en te lang aanwezig blijven (langer dan zes maanden), het gaat niet over de symptomen op zich maar over de duur ervan (Maciejewski et al., 2016).



Daarnaast wordt PGD, wanneer niet behandeld, geassocieerd met een hoger risico op ernstige problemen op zowel mentaal als lichamelijk vlak, ook worden er voor deze groep meer ziekenhuisopnames gerapporteerd (Hudson, Hall, Boughey & Roulston, 2018). PGD is erkend als een psychiatrische aandoening die professionele therapeutische behandeling vereist (Johannsen et al., 2019). Voor de behandeling van PGD is cognitieve gedragstherapie, zowel face-to-face, als online effectief gebleken. Rond hoe en welke behandeling het beste werkt voor PGD, blijven er nog vraagtekens (Doering & Eisma, 2016).

Een naaste verliezen aan kanker, vormt onder andere een risico factor tot het ontwikkelen van PGD (Hoffmann et al., 2018).

Het is dus van belang deze risicogroep met PGD te herkennen en zorg te geven zodat de kans op aanhoudende problemen en lijden vermeden kan worden (Hudson et al., 2018)

Rouwzorg wordt binnen palliatieve zorg als een belangrijk onderdeel beschouwd van kwaliteitsvolle zorg (Morris & Sannes, 2021). Rouwzorg omvat breed gezien de zorg voor naasten van de patiënt en dit voorafgaandelijk aan, rondom en na het overlijden van de patiënt (Grant, Hudson, Forrest, Collins & Israel, 2020). Naef, Peng-Keller, Rettke, Rufer en Petry (2020) definiëren rouwzorg als volgt: 'rouwzorg houdt in de verlieservaring van naasten te erkennen, hen te informeren, de naasten kansen geven om betekenis te verlenen aan het overlijden, een inschatting maken van de noden en het risico op psychische moeilijkheden bij de naasten en voorzien in professionele zorg voor zij die het nodig hebben'. Rouwzorg heeft daarbij als doelstelling de herintegratie in het leven en de maatschappij te faciliteren (Ferris et al., 2002).

Nabestaanden en zorgverleners beschouwen het aanbieden van rouwzorg evengoed als een belangrijke taak. Een omvangrijk vragenlijstonderzoek (N=2.583) bij oncologen toonde dat 96% van hen rouwzorg als goede klinische zorg zien en 82% een vorm van rouwzorg tracht aan te bieden (Lin & Fan, 2020). Een systematische review bij huisartsen en verpleegkundigen toont aan dat zij rouwzorg als een belangrijk en voldoening gevend deel van hun taak beschouwen (Nagraj & Barclay, 2011).

Desondanks er richtlijnen voor rouwzorg werden voorgesteld (Hudson et al., 2018), werden deze nog niet binnen de klinische praktijk geïmplementeerd (Lichtenthal, Roberts & Ferrell, 2021). Er is nog steeds weinig bekend over hoe rouwzorg wordt toegepast binnen een acute setting (Naef et al., 2020).

Binnen de acute zorgsettings ziet men dat rouwzorg op een informele manier wordt toegepast, er vaak geen getraind personeel voor is en er op die manier mogelijks rouwzorg wordt aangeboden die niet voldoet aan de individuele noden van de naasten (Grant et al., 2020).

Barrières waarop zorgverleners (verpleegkundigen en artsen) frequent botsen zijn barrières van structurele aard met name geen toegewezen tijd krijgen voor rouwzorg, geen ondersteuning ontvangen vanuit de organisatie en zich onvoldoende getraind voelen in het geven van rouwzorg (Naef et al., 2020).

In de periode na het overlijden is het voor zorgverleners moeilijker contact te houden met de nabestaanden omwille van de barrières van tekorten aan personeel, financiële middelen en moeilijkheden om de naaste te bereiken (Aoun, Rumbold, Howting, Bolleter & Breen, 2017). Daarnaast wordt het grote aantal patiënten binnen de oncologische en palliatieve zorg eveneens als een belangrijke barrière aangehaald door artsen (Chau, Zimmermann, Ma, Taback & Krzyzanowska, 2009). Er wordt gezien dat rouwzorg na het overlijden minder vaak wordt toegepast en er veel variatie bestaat in de aanpak van rouwzorg na het overlijden. De meest gebruikte vormen van nazorg waren: telefonische follow-up, het versturen van condoleance kaarten of brieven, een bezoek van de nabestaande aan de organisatie of het organiseren van herdenkingsplechtigheden (Boven et al., 2021). Indien er telefonische follow-up is, gebeurt dit ad hoc en niet routine matig (Chau et al., 2009).

De recente richtlijn rond rouwzorg opgesteld door Hudson et al. (2018) geeft aan dat therapeutische zorg bieden aan de groep met PGD zowel aangewezen als effectief werkend is. Therapie aanbieden aan rouwendenden die geen symptomen van PGD vertonen kan potentieel schadelijk zijn. Opvallend is dat degene met PGD, niet geneigd zijn snel hulp te zoeken en ze vaak door de mazen van het net glijpen, hierdoor is het belangrijk deze risicogroep op tijd te detecteren (Boven et al., 2021).

Er wordt gepleit voor een gelaagde aanpak zodat alle rouwendenden de toegang en mogelijkheid hebben tot een basisvorm van rouwzorg. Deze kan gegeven worden door het netwerk rondom de patiënt en via gemeenschapsinitiatieven (Aoun et al., 2015). Professionele therapeutische zorg is specifiek voorbehouden voor de groep met een hoog risico op PGD (Hudson et al., 2018). Er is inmiddels duidelijke erkenning dat de aanpak van rouwzorg als gedeelde taak moet gezien worden van zowel familie en vrienden, lotgenotengroepen, gezondheidszorg professionals en de brede maatschappij (Rumbold & Aoun, 2015).

In de beweging van deze gelaagde aanpak, wordt risico-assessment als belangrijk hulpmiddel naar voor geschoven (Rose, Wainwright, Downing & Lesperance, 2011).

Doorheen de tijd werden verschillende betrouwbare en valide assessmentinstrumenten ontwikkeld om een pathologisch rouwproces te meten.

Hudson et al. (2018) pleiten voor het gebruik van de 'Prolonged Grief Disorder-13' (PG-13). Deze vragenlijst werd ontwikkeld door Prigerson et al. (2009) en vertoont een goede predictieve validiteit. De PG-13 wordt wereldwijd in verschillende culturen en talen gebruikt (Işıklı, Keser, Prigerson & Maciejewski, 2020). Door middel van de gevalideerde PG-13 tool, kan een groep met een hoog risico op PGD onderscheiden worden (Aoun, Breen, White, Rumbold & Kellehear, 2018). Hudson et al. (2018) geven aan dat de PG-13 zowel voor als na het overlijden kan worden gebruikt.

Er is onvoldoende empirisch bewijs om één bepaalde tool in te zetten als screening voor het overlijden naar risico op PGD (Hudson et al., 2018). Een combinatie van objectief risico-assessment met specifieke screeningstools en subjectieve inschattingen op basis van klinisch oordeel wordt aanbevolen om zij die nood hebben aan hulp, op te sporen (Holtslander, 2008). De Bereavement Risk Assessment tool (BRAT) (Rose et al., 2011) biedt evidentie dat een assessment tool kan gebruikt worden in combinatie met klinische inschatting (Parker, 2018).

Er wordt steeds meer nadruk gelegd om reeds vóór het overlijden al een risicoscreening te doen bij naasten aan de hand van een risico-assessment tool (Parker, 2018). Symptomen van rouw die reeds voor het overlijden op te merken zijn bij naasten die zorgen voor een geliefde in de terminale fase, vallen onder 'preloss grief' (PLG) of 'anticipatoire rouw'. Anticipatoire rouw duidt op rouwreacties die naar voor komen wanneer iemand te maken krijgt met het naderende verlies van een naaste in terminale fase alsook met verschillende verlieservaringen zoals gedeelde toekomstplannen (Nielsen et al., 2017). Ernstige PLG symptomen komen voor bij één op zeven naasten die de zorg voor een zieke opnemen. Longitudinale studies bewijzen dat ernstige PLG symptomen duidelijke risicofactoren zijn op het ontwikkelen van PGD (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro & Guldin, 2016).

Zowel nabestaanden als zorgverleners erkennen het belang van risicoscreening. Op een intensieve zorgenheid toonden Downar, Barua en Sinuff (2014) door middel van enquêtes dat meer dan de helft van de nabestaanden een risico-inschatting hoe hun rouwproces verloopt als standaardzorg wensen te zien. Van de zorgverleners (verpleegkundigen en artsen) rapporteerde 98 % hier ook achter te staan.

Opvallend is dat slechts één op vier zorgverleners een gevalideerd assessment gebruikt om een inschatting van het risico op PGD te maken (Guldin et al., 2015). De meeste zorgverleners doen enkel beroep op hun klinisch oordeel (Thompson, Whiteman, Loucks & Daudt, 2017).

Algemene barrières die zorgverleners tegenhouden om aan risicoscreening te doen binnen palliatieve en oncologische zorg zijn opnieuw tijdsgebrek, te weinig personeel en een gebrek aan financiële middelen (Kobel, Morris, Thompson & Williams, 2019). Daarnaast is het voor zorgverleners geen makkelijke taak een keuze te maken welk assessment instrument zij gebruiken voor pathologische rouw. Het bestaan van de verschillende concepten voor pathologische rouw alsook de grote variëteit aan tools, zijn hiervoor belangrijke redenen (Trembl, Kaiser, Plexnies & Kersting, 2020).

Andere specifieke moeilijkheden voor zorgverleners liggen in de verwarring van PLG symptomen met stress- en depressieve klachten. Daarbij is het gevoel van schuld of schaamte om te rouwen terwijl hun geliefde nog leeft bij naasten een belemmerende factor om open over gevoelens en gedachten te spreken (Meichsner, O'Connor, Skritskaya & Shear, 2020).

Vlak voor het overlijden vertonen naasten ook een hoge mate van distress wat overlap vertoont met symptomen van rouw.

Na het overlijden zijn er andere kenmerkende uitdagingen: opvolging gebeurt meestal per mail of telefoon: op die manier is er niet altijd accuraat zicht op de emotionele toestand van naasten (Ewing & Grande, 2013).

Desondanks de bestaande richtlijnen geven zorgverleners hier aan dat concrete voorschriften of richtlijnen die aangeven hoe ze risicogroepen op PGD kunnen identificeren voor hen ontbreken (Morris, Anderson, Tarquini & Block, 2020).

Hoewel zowel naasten als zorgverleners het belang van rouwzorg bij nabestaanden van oncologische patiënten duidelijk erkennen, wordt rouwzorg het vergeten kind van de palliatieve zorg genoemd (Hudson et al., 2018).

Literatuur verkenning brengt naar voor dat er tot op heden weinig kwalitatief onderzoek naar rouwzorg werd uitgevoerd vanuit het perspectief van de zorgverlener. Beperkt bestaand kwalitatief onderzoek focust zich enkel op de ervaringen van verpleegkundigen en artsen. Internationale richtlijnen rond rouwzorg zijn bestaande maar worden niet toegepast in de klinische praktijk (Lichtenthal et al., 2021). Rouwzorg wordt informeel en ad hoc aangepakt en dit vooral na het overlijden (Boven et al., 2021). Er is verder weinig informatie voorhanden over welk type interventies er binnen rouwzorg in acute settings wordt toegepast (Guldin et al., 2015).

Het gebruik van screeningstools schiet nog te kort, daarnaast zijn er voor zorgverleners veel onduidelijkheden hoe en welke tools ze best inzetten (Mason, Toftagen & Buck, 2020).

Vooraf binnen een acute setting botsen verpleegkundigen en artsen op de barrières van tijd, een tekort aan personeel en middelen en een groot aantal nabestaanden (Naef et al., 2020).

Dit kwalitatief onderzoek wil aan de hand van zeven online focusgroepen zicht krijgen op de ervaringen van zorgverleners binnen oncologie met betrekking tot rouwzorg bij verschillende disciplines en binnen de acute ziekenhuis- en/of thuissetting. Meer specifiek heeft deze studie tot doel inzicht te krijgen in wat voor zorgverleners goede rouwzorg is, wat belangrijke noden zijn, welke barrières ze ervaren en tenslotte hoe risico-taxatie verloopt.

Op die manier willen we komen tot het formuleren van aanbevelingen om rouwzorg binnen de klinische praktijk voor zorgverleners te optimaliseren. Dit zou op zijn beurt kunnen bijdragen tot een betere kwaliteit van rouwzorg bij naasten van oncologische patiënten.

## 2 | METHODE

Deze kwalitatieve studie vormt een onderdeel van het BE-CARED project (2020-2023, gefinancierd door Kom op tegen Kanker). BE-CARED heeft tot doel een staalkaart te ontwikkelen van rouw binnen Vlaanderen. Daartoe omvat BE-CARED drie luiken. Het eerste luik bestaat uit een longitudinale vragenlijststudie bij nabestaanden van oncologische patiënten om inzicht te verwerven in rouwreacties, noden en het gebruik van rouwondersteuning. Het tweede deel onderzoekt aan de hand van individuele interviews hoe de interactie verloopt tussen zorgverleners en naasten voor, tijdens en na een euthanasieprocedure en hoe deze ervaren wordt. Dit eindwerk, het derde deel, heeft tot doel inzicht te krijgen in de ervaringen van zorgverleners met betrekking tot rouwzorg. Specifieker willen we antwoorden krijgen op de vragen wat goede rouwzorg voor hen is, wat zorgverleners nodig hebben om goede rouwzorg te kunnen geven, welke belemmeringen ze ervaren en tenslotte hoe het zit met risico-taxatie.

### 2.1. | Onderzoeksdesign

Aangezien dit eindwerk ervaringen wil exploreren en verdiepen, werd voor een kwalitatief design gekozen. Hierbij zijn focusgroep-interviews aangewezen om interactie en discussie onder participanten te creëren en zo het delen van verschillende ervaringen, ook de minder voor de hand liggende, te stimuleren (Henckel et al., 2020).

### 2.2. | Setting en rekrutering

Zorgverleners vanuit verschillende disciplines die ervaring hebben met het bieden van rouwzorg en werken met een oncologische populatie binnen een ziekenhuis- en/of thuissetting kwamen in aanmerking voor deelname. Meer specifiek werden enkel Nederlandstalige zorgverleners gerekruteerd die allen een zorgrelatie hebben of hadden met de nabestaanden. Dit leidde ertoe dat begrafenisondernemers geëxcludeerd werden.

De rekrutering van de participanten verliep deels via settings die deelnamen aan de longitudinale vragenlijststudie van BE-CARED (sinds september 2020). Aanvullend werd er ook een oproep tot deelname verspreid via nieuwsbrieven van beroeps- en belangenorganisaties, zoals Domus Medica, Jong Domus, de Beroepsvereniging voor Klinisch Psychologen (VVKP), de Beroepsorganisatie voor verpleegkundigen (NVKVV), het Cédric Hèle Instituut, Vonkel, LEIF, Kom op tegen Kanker, Recht op Waardig Sterven en via palliatieve zorg Vlaanderen.

Alle participanten werden geselecteerd aan de hand van purposive sampling, een welgekende manier in kwalitatief onderzoek om specifieke participanten te selecteren waarvan men verwacht dat zij passende en bruikbare informatie kunnen aanbrenge met betrekking tot de onderzoeksvraag (Campbell et al., 2020). De balans tussen hetero- en homogeniteit werd bewaard voor discipline, setting van tewerkstelling, leeftijd en geslacht.

Een totaal van 32 zorgverleners nam deel aan de focusgroepinterviews. De meerderheid van de zorgverleners zijn psychologen en verpleegkundigen. De meeste participanten werken binnen een ziekenhuissetting en zijn vrouw. Het overgrote deel van de participanten had een rouwopleiding gevolgd (zie Tabel 1).

Tabel 1: *Socio-demografische gegevens van de deelnemers aan de focusgroepen (N=32)*

Geslacht: (N%)	
Man	3 (9%)
Vrouw	29 (91%)
Discipline: (N%)	
Maatschappelijk werker	1 (3%)
Vrijwilliger	1 (3%)
Arts	2 (6.3%)
Moreel consulent	2 (6.3%)
Pastor	2 (6.3%)
Verpleegkundige	10 (31%)
Psycholoog	14 (44%)
Leeftijd in jaren: (N%)	
20-29	2 (6%)
30-39	4 (13%)
40-49	15 (47%)
50-59	9 (28%)
60-69	2 (6%)
Gemiddelde leeftijd: <i>M (SD)</i>	46.18 (8.84)
Range	29-61 jaar

Setting van tewerkstelling: (N%)	
Ziekenhuissetting (palliatief supportteam, palliatieve eenheid, palliatief dagcentrum, afdeling oncologie)	20 (63%)
Thuissetting (palliatieve thuiszorg, vrijwilliger, zelfstandig psycholoog)	9 (28%)
Ziekenhuis- en thuissetting	3 (9%)
Totale werkervaring in jaar	
Gemiddelde (SD)	23 (9.85)
Range	3 - 41
Werkervaring in huidige tewerkstelling in jaar	
Gemiddelde (SD)	11.09 (6.12)
Range	3 - 22
Rouwopleiding: (N%)	
Gevolgd	25 (78%)
Niet gevolgd	7 (22%)

### 2.3. | Data-collectie

De data-collectie gebeurde via zeven multidisciplinaire focusgroepen. De dataverzameling verliep van 27 april tot 24 september 2021. De focusgroepen werden online afgenomen via Microsoft Teams wegens de aanwezige corona-maatregelen.

Om voldoende interactie tussen de participanten te bekomen, bestonden de focusgroepen gemiddeld uit vier à vijf zorgverleners. De gemiddelde duur van de focusgroepen was 120 minuten. De chatruimte werd niet gebruikt tijdens de focusgroep zelf. Bij elke focusgroep werd een pauze voorzien van tien minuten middenin. Zowel de observator/notulist (M.S.) als moderator (L.D.) waren vrouw.

Door gebruik te maken van een opgestelde topic guide met open vragen, konden persoonlijke ervaringen geëxploreerd worden en bleef er ruimte hier dieper op in te gaan (Isaac, McLachlan & Chaar, 2019).

Een emergent design werd gehanteerd waarbij naargelang het verkrijgen van nieuwe data, de vragen van de topicguide evolueerden en aangepast werden, ter verrijking van de data (Pailthorpe, 2017).



Elke focusgroep startte met dezelfde inleiding. Na deze inleiding volgden de drie luiken van de focusgroep. De moderator legde de vragen van de topicguide (zie Tabel 2) voor aan de groep. Tenslotte werd elke focusgroep op dezelfde wijze afgesloten.

Na focusgroep twee werd er grotendeels datasaturatie bekomen wat betreft het aanbod van rouwzorg, bijgevolg startte focusgroep drie met een ophijsting van het gehoorde aanbod. De participanten kregen de mogelijkheid hier nieuwe dingen aan toe te voegen.

Omdat de vraag rond het gebruik van instrumenten voor risico-taxatie voornamelijk beantwoord werd met 'We gebruiken dit niet', werd in de volgende focusgroep gekozen twee voorbeelden van vragenlijsten te tonen. Eén vragenlijst die door de nabestaanden kan ingevuld worden over de patiënt en één die het multidisciplinair team kan invullen over de patiënt. Door deze voorbeelden te tonen, was het mogelijk om antwoorden op deze vraag verder te exploreren.

Na de derde focusgroep viel op dat de participanten over het aanbod bleven spreken, deze vraag werd weggelaten.

Er werd in focusgroep vier gekozen te werken met stellingen om gericht de ervaringen van de participanten te exploreren.

In focusgroep vijf werd gebruik gemaakt van de zin-aanvul-test als techniek om nog doelbewuster de ervaringen van de participanten te verdiepen. De vraag naar risicoscreening viel hier weg wegens tijdsgebrek.

De topicguide in focusgroep zes bleef onveranderd.

In focusgroep zeven tenslotte, bleef de topicguide eveneens onveranderd met als aanvulling dat hier opnieuw een vraag naar risicoscreening werd toegevoegd.

Onderstaande tabel (zie Tabel 2) geeft een overzicht van de topicguide weer doorheen de verschillende focusgroepen.

Tabel 2: *De topicguide: een iteratief proces.*

<b>Intro: Gelijk voor alle focusgroepen</b>
Verwelkoming deelnemers. Voorstellen observator, moderator en participanten. Voorstelling BE-CARED project. Uitleg doel focusgroep-interview. Afspraken vlot online verloop. Tijdsduur. Anonimiteit. Aanpak.
<b>Focusgroep 1</b>
Luik 1: Kernpunten van goede rouwzorg binnen oncologische rouwzorg. Luik 2: Het aanbod van rouwzorg en wie neemt wat op binnen rouwzorg. Luik 3: Risicodetectie: gebruikt? Tools? Indicatoren?

<b><u>Focusgroep 2</u></b>
<p>Luik 1: Het aanbod van rouwzorg en wie neemt wat op binnen rouwzorg. Aanvullende vraag: Waar ligt de grens van rouwzorg?</p> <p>Luik 2: Risicodetectie: hoe risicogroepen op een moeilijk rouwproces detecteren en worden hier screeningstools voor gebruikt?</p> <p>Luik 3: Kernpunten van goede rouwzorg binnen oncologische rouwzorg. Aanvullende vraag: Wat zijn de noden en dromen binnen rouwzorg voor de zorgverleners?</p>
<b><u>Focusgroep 3:</u></b>
<p>Luik 1: Moderator geeft ophijsting van het gehoorde aanbod en vraagt of er nog extra aanbod aanwezig is.</p> <p>Luik 2: Risicodetectie: hoe risicogroepen op een moeilijk rouwproces detecteren en worden hier screeningstools voor gebruikt? Moderator toont slide met 2 voorbeelden van vragenlijsten en vraagt of de participanten zich dit zien te gebruiken.</p> <p>Luik 3: Kernpunten van goede rouwzorg binnen oncologische rouwzorg. Aanvullende vraag: Wat zijn de noden en dromen binnen rouwzorg voor de zorgverleners?</p>
<b><u>Focusgroep 4:</u></b>
<p>Datasaturatie aanbod bereikt.</p> <p>Luik 1:</p> <p>Stelling 1: <i>'Rouwzorg is eigenlijk niemands typische verantwoordelijkheid, niemands unieke taak'</i>. Figuur van stadia binnen de palliatieve zorg wordt getoond en er wordt gevraagd of de figuur klopt met hoe de zorgverleners rouwzorg beschouwen binnen hun praktijk.</p> <p>Stelling 2: <i>'Om goede rouwzorg te kunnen leveren, heb ik als zorgverlener, minstens volgende drie zaken nodig'</i></p> <p>Luik 2: Risicodetectie: hoe risicogroepen op een moeilijk rouwproces detecteren en worden hier screeningstools voor gebruikt? Moderator geeft 2 voorbeelden van vragenlijsten en vraagt of de participanten zich dit zien te gebruiken.</p> <p>Luik 3: Kernpunten van goede rouwzorg binnen oncologische rouwzorg via mirakelvraag: <i>'Stel magie bestaat en wat je droomt rond rouwzorg, voltrekt zich tijdens de nacht, wat zou er anders zijn dan nu?'</i></p>
<b><u>Focusgroep 5</u></b>
<p>Luik 1:</p> <p><i>'Rouwzorg binnen oncologie of bij nabestaanden bij kanker, bestaat voor mij uit puntje, puntje, puntje'</i></p> <p><i>'Wie heeft wat te doen in rouwzorg binnen oncologie?'</i></p> <p><i>'Hoe voelt het voor jou om het stuk rouwzorg op te nemen dat jij mag opnemen'</i>.</p> <p>Luik 2:</p> <p>Wat is de last die zorgverleners tegenkomen in rouwzorg of wat zijn moeilijke dingen voor hen binnen het stuk rouwzorg dat ze opnemen?</p> <p><i>'Om goede rouwzorg te leveren of te geven, heb ik minstens volgende drie zaken nodig'</i>.</p> <p>Luik 3: Kernpunten van goede rouwzorg binnen oncologische rouwzorg via mirakelvraag: <i>'Stel magie bestaat en wat je droomt rond rouwzorg, voltrekt zich tijdens de nacht, wat zou er anders zijn dan nu?'</i></p>
<b><u>Focusgroep 6</u></b>
<p>Idem focusgroep 5</p>

<b>Focusgroep 7</b>
---------------------

Idem Focusgroep 5 en 6 met aanvullende vraag: <i>‘Wanneer moeten we waakzaam meestappen of wat zijn signalen van hier moet ik stevig aan het werk gaan want hier is iets meer nodig professioneel?’</i>
---

#### 2.4. | Data-analyse

De data werden geanalyseerd aan de hand van thematische analyse. Op die manier werden verschillende thema's gedestilleerd (Braun & Clarke, 2006). De thematische analyse gebeurde op papier, zonder gebruik van een computer programma.

De inhoud van de transcripties werd door vier verschillende onderzoekers (C.B., L.D., M.S. en L.V.H.) nauwkeurig en onafhankelijk van elkaar bestudeerd om daarna schriftelijk codes toe te kennen aan betekenisvolle tekstfragmenten. Door de onderzoekers werden in deze codes gezocht naar overkoepelende thema's. De codes en overkoepelende thema's werden iteratief vergeleken en bediscussieerd onder de onderzoekers. Dit proces zette zich verder tot alle onderzoekers tot een akkoord kwamen. Na zeven focusgroep-interviews werd datasaturatie bereikt en kwamen er geen nieuwe thema's naar voor.

#### 2.5. | Kwaliteit van het onderzoek

Om de betrouwbaarheid van de resultaten te verhogen werden verschillende strategieën gebruikt. Elk focusgroepinterview werd opgenomen via Microsoft Teams en getranscribeerd ad verbatim. Onderzoekerstriangulatie werd toegepast in alle fasen van de studie om de validiteit van de interpretaties te vergroten (Nancy Carter, Bryant-Lukosius & Alba DiCenso, 2014). Na iedere focusgroep bediscussieerden de onderzoekers de vraagstelling en opbouw van de focusgroep. Op deze manier werden de vragen behouden of aangepast. Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werd nagestreeft door het vergelijken en bediscussiëren van de codes en overkoepelende thema's onder de onderzoekers (Burkholder, Cox, Crawford & Hitchcock, 2019).

Om uniformiteit te bekomen werd doorheen de focusgroepen gekozen voor dezelfde notulist (M.S.) en moderator (L.D.). De moderator heeft ervaring in het afnemen van focusgroepinterviews en kwalitatieve data collectie.

## 2.6. | Ethische overwegingen

Goedkeuring voor het onderzoek werd verkregen via de Commissie voor Medische Ethiek van het UZ Gent (B.U.N.: B6702020000976).

Alle deelnemers ontvingen de informatiebrief voor de start van de focusgroepen met daarbij in bijlage de informed consent. De participanten dienden de informed consent te ondertekenen en ingescand door te mailen.

Na verkregen toestemming van de deelnemers werden de focusgroepen via het programma Microsoft Teams opgenomen zodoende er zowel beeld als klank kon worden vastgelegd. De opnames werden enkel door de leden van het onderzoek beluisterd. Alle verwijzingen naar persoonsgegevens werden gepseudonimiseerd. De geluidsopnames werden na afloop van het onderzoek vernietigd.

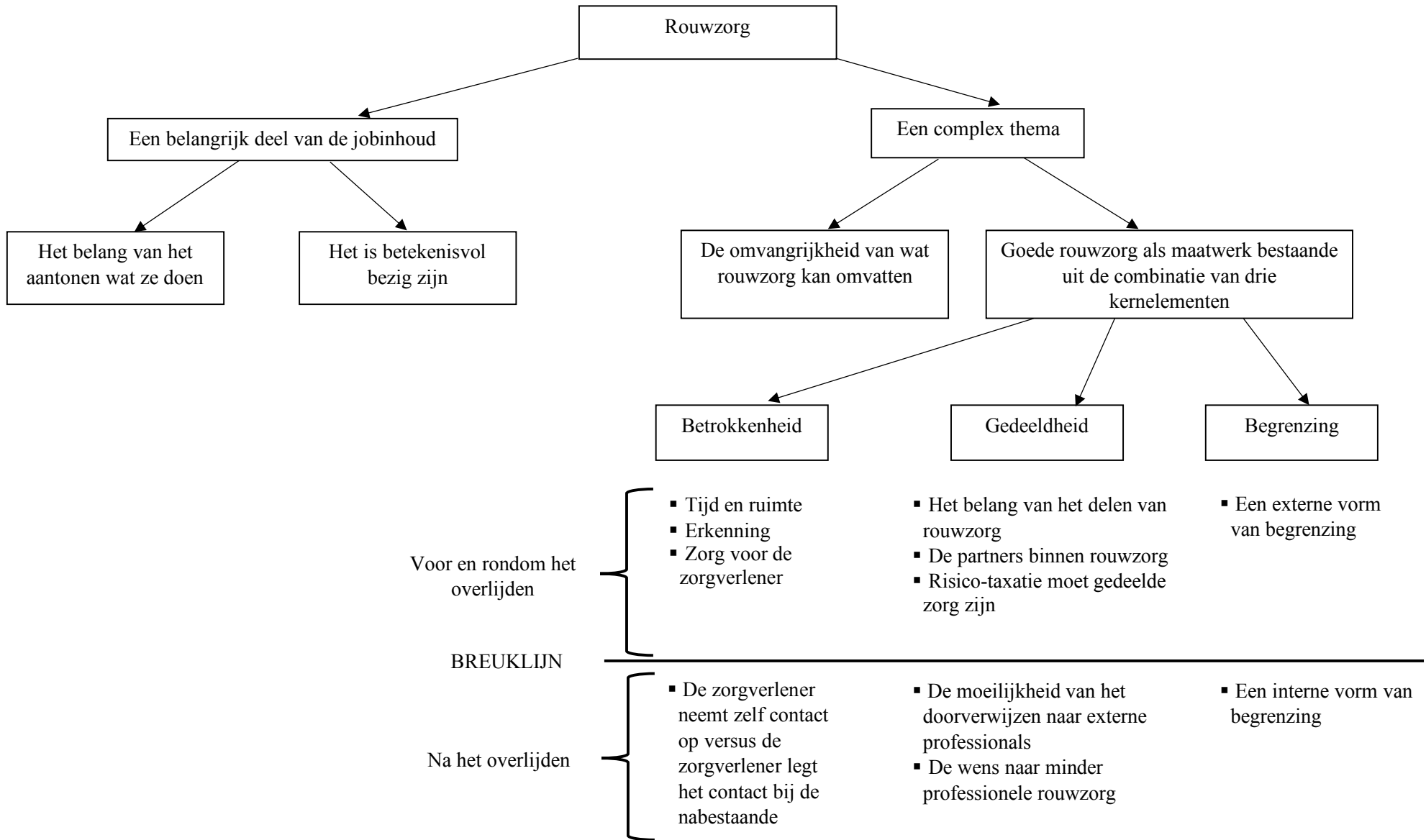
### 3 | RESULTATEN

Uit de interviews met de zorgverleners komt naar voor dat rouwzorg binnen oncologie als een belangrijk deel van de jobinhoud wordt beschouwd. Het belang van het thema rouwzorg uit zich in de waarde die de participerende zorgverleners hechten aan het naar voor brengen van wat ze doen maar ook in de zinvolheid die ze ervaren bij het verlenen van rouwzorg.

Naast het belang geven de participanten aan dat rouwzorg een zeer complex gebeuren is. Deze complexiteit komt enerzijds tot uiting in de omvangrijkheid van rouwzorg en anderzijds in de uniciteit ervan. Goede rouwzorg wordt door de participanten gedefinieerd als maatwerk bestaande uit de combinatie van drie kernelementen: betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing. Voor en rondom het overlijden is er voor de participanten desondanks verschillende barrières en noden duidelijkheid hoe dit maatwerk aan te bieden. Na het overlijden van de oncologische patiënt stopt rouwzorg doorgaans formeel binnen de organisatie, terwijl bij de participanten net hier een grote breuklijn gehoord wordt met betrekking tot hoe zij rouwzorg in deze tijdsperiode gepast kunnen aanpakken. Hier wordt de nood naar meer duidelijkheid opvallend gehoord.

Risico-taxatie verloopt doorheen alle tijdsperioden op basis van een buikgevoel.

*Nota:* Alle quotes werden geredigeerd in functie van leesbaarheid.



Figuur 1: Rouwzorg volgens de participanten

### 3.1. | Een belangrijk deel van de jobinhoud

De belangrijkheid van rouwzorg toont zich allereerst in de fierheid en grote hoeveelheid tijd die de participanten besteden aan het geven van de opsomming van hun aanbod binnen rouwzorg. Daarnaast zit de belangrijkheid van dit thema vervat in de zinvolheid die zorgverleners ervaren bij het verlenen van rouwzorg

#### 3.1.1. | Het belang van het aantonen wat ze doen

Doorheen de focusgroepen is opvallend hoe belangrijk de participanten het vinden telkens opnieuw te blijven aantonen hoe zij binnen hun setting vorm geven aan rouwzorg. Dit doen ze door een uitgebreide opsomming te geven van concrete vormen die rouwzorg voor hen kan aannemen. Daarnaast uit dit belang zich in de opvallend grote hoeveelheid tijd die besteed werd aan deze opsomming en in de fierheid die hiermee gepaard gaat.

#### 3.1.2. | Het is betekenisvol bezig zijn

Rouwzorg draagt volgens de participanten bij aan de zinvolheid van hun werk. Het is voor hen van belang rouwzorg binnen hun oncologische setting te kunnen bieden: ze hechten er waarde, aandacht en zorg aan. Dit omdat rouwzorg voor hen gaat over de essentie: het gaat over liefde tussen mensen en over zowel loslaten als betrokken zijn. Hierdoor merken de zorgverleners in rouwzorg heel sterk als mens betrokken te zijn.

*“Mensen zeggen dikwijls dat ik een andere therapeut ben in relatietherapie en dan houd ik wat meer afstand. Hier ja, hier zit ik daar als mens zoveel in.”*

(FG 5, vrouw, psycholoog, thuiszorg)

Het kunnen bieden van rouwzorg creëert een sterk gevoel van dankbaarheid bij de participanten.

*“En ik voel mij dus vooral dankbaar, hoe dikwijls dat ik denk ‘oh ik voel mij zo dankbaar dat ik getuige mag zijn en bij het meest belangrijke van mensen hun leven nog zo’, dat ik niet bezig moet zijn met iets dat niet zinvol is”.*

(FG 5, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Het als mens betrokken zijn in rouwzorg brengt soms ook een worsteling met zich mee. De participanten zoeken naar de balans tussen ‘mens zijn’ binnen rouwzorg maar tegelijkertijd ook genoeg zorgverlener zijn en afstand kunnen nemen. Deze balans behouden is voor hen belangrijk om rouwzorg vol te houden.

*“Die patiënten waarbij dat ik een zeer sterke connectie heb daar ik merk dat mijn rol als arts veel meer of veel rapper op de achtergrond gaat en er veel meer dat mens zijn is. En bijna dat is raar om te zeggen, soms bijna bevriend zijn, dat je voelt van ‘ik ga hier soms te dicht bijna’. Maar evengoed heb ik dan inderdaad dat ik soms heel hard mijn rol als arts dan weer op het einde weer opneem, om het op het einde dan weer te kunnen plaatsen. Da’s een beetje een evenwichtsoefening tussen beiden naargelang de patiënt denk ik.”*  
(FG 6, vrouw, arts, ziekenhuis)

### 3.2. | Een complex thema

Rouwzorg kan beschreven worden als een complex thema. Deze complexiteit komt tot uiting in enerzijds de omvangrijkheid van rouwzorg en anderzijds in de uniciteit van rouwzorg: volgens de participanten is goede rouwzorg een maatwerk dat de combinatie van betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing omvat.

#### 3.2.1. | De omvangrijkheid van wat rouwzorg kan omvatten

De participerende zorgverleners ervaren rouwzorg als omvangrijk door de verschillende facetten die het bevat. Rouwzorg bevat een emotioneel facet met name het luisteren en in gesprek gaan met patiënt en zijn naasten maar rouwzorg bevat net zo goed een lichamenlijk, medisch facet: de lichamenlijke verzorging, medicatie en gewenste voeding of drank toedienen aan de patiënt.

De omvangrijkheid van rouwzorg is voor de zorgverleners daarnaast terug te vinden op gebied van de verschillende tijdsperiodes: rouwzorg vindt niet alleen na het overlijden plaats maar ook voorafgaand aan en rondom het overlijden.

Tools of aanbod die zorgverleners gebruiken voor het overlijden zijn: familiegesprekken, vroegtijdige zorgplanning, het voeren van een vooropname gesprek, het helpen bouwen aan een levensverhaal of einde levensverhaal, het gebruik van de verbinddoos (Amfora), het aanreiken van boeken en websites maar evengoed patiënten en hun naasten helpen iets tastbaar na te laten



door middel van creatieve manieren (schrijven van brieven, maken van pleisterafdrukken of vingerafdrukken, werken met edelstenen, foto's maken).

Het aanbod of tools rondom het overlijden kunnen voor de participanten zijn: het aanreiken van een waak- of rouwkoffer, naasten uitnodigen te helpen bij de laatste zorgen, een debriefing organiseren onder de zorgverleners, het meegeven van een boodschap al dan niet op papier of via een symbool (bijvoorbeeld een steen), informatie meegeven rond rouw via websites, eigen gemaakte websites of verwijzingen naar bestaande websites zoals Reveil of Postkantoor 00/00/00. Het meegeven van: eigen gemaakte folders, contactgegevens van leden van de organisatie, voorwerpen die de patiënt in de organisatie had gemaakt (bijvoorbeeld een placemat in het dagcentrum). Alsook het opsturen van een condoleance kaart en het doen van een rouwbezoek kort na overlijden (in de thuissetting).

In de periode enige tijd na het overlijden geven de participanten aan dat rouwzorg kan bestaan uit het organiseren van herdenkingsmomenten, herinnerings- of terugkomdagen, een rouwgroep, de mogelijkheid tot een niet duidelijk gespecificeerd aantal rouwgesprekken of nog een rouwbezoek (in de thuissetting), een nagesprek bij de arts of bij een lid van het team om vragen te kunnen stellen of nog zaken te bespreken.

Verschillende participanten vermelden enige tijd na het overlijden (niet gespecificeerd op welk tijdstip) een kaartje vanuit de organisatie op te sturen naar de nabestaande. Dit kaartje bevat onder andere de boodschap dat de nabestaande altijd welkom is bij nood, bij andere participanten bevat dit een boodschap dewelke niet gespecificeerd werd.

### 3.2.2. | Goede rouwzorg als maatwerk bestaande uit de combinatie van drie kernelementen

Rouwzorg wordt door de participanten als maatwerk ervaren. Rouwzorg moet per situatie en per persoon worden afgestemd op individuele vragen en noden van zowel patiënten als hun naasten. Hierbinnen staat de mens telkens centraal.

*“Dus de verzorging, ja, dan past ge u aan, aan de mens, [...] en sommigen babbelen graag, sommigen maken graag een mopje en ja dan ga je daar gewoon op in [...] en andere zie je dan liever niks zeggen en dan is dat gewoon luisteren [...].”*

(FG 6, vrouw, palliatief verpleegkundige, ziekenhuis)

Binnen dit maatwerk combineren de participanten drie kernelementen: betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing. Goede rouwzorg is voor de deelnemers een combinatie van deze drie kernelementen.

Doorheen de focusgroepen viel duidelijk op dat de participanten een breuklijn ervaren in rouwzorg voor en rondom het overlijden versus na het overlijden.

Deze breuklijn zien we onder andere op vlak van het aanbod van rouwzorg: het aantal tools die zorgverleners ter beschikking hebben vooraf en rondom het overlijden met als doel het naderend overlijden bespreekbaar te maken, is zeer uitgebreid. Dit in tegenstelling tot het aanbod na het overlijden.

Het aanbod voor en rondom het overlijden wordt eveneens met fierheid en weinig twijfel besproken in tegenstelling tot het aanbod na het overlijden waarbij de participanten hun aanpak continu voorzichtig aftoetsen bij elkaar.

Deze breuklijn was ook zichtbaar in de zoekende houding naar houvasten hoe rouwzorg na het overlijden aan te pakken.

Boven de breuklijn valt op dat de participanten rouwzorg allen ervaren als 'good practice'. Er is duidelijkheid over hoe ze betrokkenheid, gedeeldheid en begrenzing definiëren.

Onder de breuklijn is opmerkelijk dat rouwzorg zeer vaag wordt ervaren en dus het tegemoet komen aan een definitie van goede rouwzorg veel onduidelijker wordt. Omwille van de barrières van een gebrek aan tijd, financiële- en personeelsmiddelen in combinatie met een groot aantal rouwenden binnen oncologie stopt rouwzorg formeel binnen de ziekenhuis- en thuissetting. Het valt op dat de zorgverleners ervan overtuigd lijken te zijn dat rouwzorg voor hen persoonlijk nog niet stopt na het overlijden net omdat ze daar zo zoekende zijn naar wat passend is. Ze worstelen met wat goede en wat geen goede nazorg is alsook met wat ze wel moeten doen en wat net niet.

De periode na de breuklijn wordt gekenmerkt door twijfel en onzekerheid bij de participanten of ze de nazorg wel goed aanpakken. Ze stellen veel open vragen en geven veel verschillende manieren van aanpak aan dewelke zonder duidelijke structuur en afspraken tot stand kwamen. De nood en motivatie bij de participanten om hier van elkaar te leren was opvallend.

## A1 | Betrokkenheid voor en rondom het overlijden

Een eerste kernelement die een definitie van goede rouwzorg volgens de participanten bevat is betrokkenheid.

Betrokkenheid in rouwzorg gaat over oprecht present zijn oftewel met volledige aandacht ongestoord aanwezig zijn voor mensen.

*“Als wij mensen in rouw begeleiden dan zijn we er totaal en dan bestaat de rest van de wereld op dat moment ook niet [...] eigenlijk moet je er daar op dat ogenblik totaal zijn voor de mensen.”*

(FG 5, vrouw, pastor, ziekenhuissetting)

Dit heeft tot doel een vertrouwensrelatie op te bouwen tussen zorgverlener, patiënt en naasten. Betrokkenheid gaat over vertrouwen krijgen van en geven aan naasten en patiënten en bovendien ook het onderling stimuleren en faciliteren van vertrouwen in de context. Op die manier willen de zorgverleners de veerkracht van patiënt en zijn netwerk stimuleren en normale rouwprocessen volop de kans geven. Tot deze vertrouwensrelatie komen, is volgens de participanten essentieel om goede rouwzorg te kunnen geven.

Om betrokken te zijn, hebben de participanten tijd en ruimte, erkenning en zorg voor de zorgverlener nodig.

### A1.1. | Tijd en ruimte

‘Tijd’, te interpreteren in de letterlijke betekenis van het woord met name de tijd die ze hebben binnen hun agenda voor rouwzorg, is volgens de participanten een noodzakelijke voorwaarde. Zonder deze ‘tijd’ om ongestoord betrokken te zijn, is het opbouwen van een vertrouwensrelatie niet mogelijk.

*‘Dat je daar inderdaad niet, het op 2, 3, minuten, dat gaat niet, je moet echt wel maken dat je geen overvolle agenda hebt en dat je in alle rust een aantal dingen kunt doen.’*

(FG 4, vrouw, verpleegkundig coördinator palliatieve zorg, ziekenhuis)

De participanten wensen meer tijd te hebben voor rouwzorg. Het tekort aan tijd raakt hen.

*“En dan vind ik dat bijzonder jammer dat als ik hoor dat dat in het ziekenhuis ook zo is maar eigenlijk bij ons ook wel, dat we daar te weinig tijd voor hebben of dat we daar misschien te weinig mensen voor inzetten, dat kan ook zijn, dan doet mij dat wel iets, ‘k vind dat, ja dat raakt mij, echt waar.’”*

(FG 3, vrouw, hoofdverpleegkundige, thuissetting)

Zorgverleners worden idealiter ‘tijdig’ binnen het ziekte-traject ingeschakeld. Dit wordt niet als een noodzakelijke voorwaarde beschouwd maar wel als een wens.

Alle participanten zijn het er over eens dat rouw geen acuut moment is dat pas start na het overlijden, rouwzorg start voor hen voorafgaand aan het overlijden.

Het tijdig worden ingeschakeld binnen oncologie betekent voor de zorgverleners ideaal gezien vanaf het moment dat een curatief traject voor de patiënt niet mogelijk is. Dit vraagt volgens de deelnemers een combinatie van aandacht van de arts om de medische toestand te communiceren met het multidisciplinair team alsook een bereidheid van de patiënt en naasten om voor rouwzorg open te staan en te communiceren met zorgverleners.

De participanten willen idealiter tijdig in het ziekte-traject worden ingeschakeld om zo tijd te krijgen de noden en behoeften van patiënt en naasten te leren kennen om hiermee rekening te houden binnen hun rouwzorg. Daarbij hanteren de participanten telkens een voorzichtigheid waarbij ze het tempo van patiënt en naasten willen respecteren. De participanten beschrijven dat het tempo van patiënt en zijn naasten onderling ook kan verschillen en ervaren dit als een uitdaging.

Een specifieke moeilijkheid eigen aan oncologie is dat er steeds meer behandelmogelijkheden bestaan om oncologische problematieken lange tijd te behandelen. Dit beïnvloedt het moment waarop patiënten en naasten in het ziekte-traject open staan voor rouwzorg voorafgaand aan het overlijden. Dit moment aftoetsen zien de participanten als belangrijk en wordt als niet evident ervaren.

*“Die palliatieve behandelingen die exponentieel toegenomen zijn in oncologie waardoor je inderdaad zo een verlengd verwerkingsproces krijgt, meer verliezen voor de patiënt en voor de partners maar anderzijds ook dikwijls een dynamiek waarbij dat patiënten op den duur zeer hardnekkig vasthangen aan therapie en daardoor net niet toekomen aan een rouwproces. Omdat ze er blijven vanuit gaan, ja, “de dokter, de oncoloog zal de volgende therapie wel uit de rugzak toveren wanneer dit lijntje ten einde is” [...] Mensen hebben daardoor vaak het gevoel dat ze zeer onvoorbereid zijn wanneer dat die terminale fase dan aanbreekt omdat ze echt soms letterlijk tot de dag van het overlijden zelf dachten; ‘er zal hier nog wel een oplossing uit de bus vallen’ en in die zin, in die zin, is de rouwzorg voor ons als hulpverleners in het ziekenhuis ook wel wat bemoeilijkt.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Een ideale ‘tijdige’ start om geleidelijk aan een vertrouwensrelatie op te bouwen is niet altijd mogelijk. Zorgverleners ervaren niet altijd ingeschakeld te worden in het palliatief traject maar soms pas bij terminale ziekte of vlak vóór het overlijden. Wanneer ze heel laat in het ziekte-traject met patiënten of hun naasten die ze niet kennen in contact komen, hebben ze het gevoel te storen op een intiem moment.

De participanten ervaren deze ‘tijdige start’ niet als een noodzakelijke voorwaarde om te komen tot een vertrouwensrelatie. Ook wanneer ze laat in het ziekte-traject worden ingeschakeld, is het mogelijk echt present te zijn en gaan zorgverleners op zeer korte tijd op zoek naar de individuele noden en behoeften.

*“Dat soms ook wel in een, heel kort, ook al is dat dan maar één gesprek, ik heb het nu niet over minuten [...] dat je in één gesprek ook wel heel veel kan doen in rouwzorg. Dat vind ik dan langs de andere kant wel, dus het hoeft niet daarom ook langdurig te zijn.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, palliatieve thuiszorg)

Voor de participanten zelf geven langdurige trajecten dikwijls meer voldoening alhoewel ze trajecten die later in het ziekteverloop starten niet uit de weg gaan. Ze kennen ook deze duidelijk belang toe.

*“Ik denk dat de langdurige behandelingen of de langdurige trajecten dat die veel meer voldoening naar ons toe ook geven dan die hele korte, terwijl die ook heel belangrijk zijn.”*

(FG 1, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

Met ‘ruimte’ verwijzen de zorgverleners naar verschillende noden. Het figuurlijke begrip ‘ruimte’ overlapt met de letterlijke betekenis van ‘tijd’, in de zin van een ongestoord moment vrij te hebben in hun agenda om echt betrokken te zijn.

Daarnaast staat het begrip ‘ruimte krijgen’ ook voor de ruimte of het mandaat krijgen van patiënt en naasten om rouwzorg te mogen geven. Dit mandaat krijgen, lukt niet altijd. Bepaalde patiënten en naasten kiezen ervoor om professionele zorgverleners niet toe te laten of geen toestemming te geven tot het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Deze sluiten zich af, hebben geen vraag naar of nood aan rouwzorg of vinden rouwzorg op een plaats buiten de organisatie.

De patiënt en naasten hebben de vrijheid te beslissen of zij al dan niet hun mandaat geven aan de zorgverlener. Zorgverleners respecteren deze keuze.

De participanten beschrijven naast een mandaat van patiënt en naasten ook de nood aan een organisatorisch mandaat voor rouwzorg.

*“Tijd, ik blijf erbij, ergens die tijd maar dan ook tijd hangt ook samen ruimte en de, het kader kunnen creëren toch ergens en ook het mandaat krijgen. Ik ben daar dus dankbaar voor dat wij die ruimte krijgen en dat dat ook kan en mag, op die momenten dat wij daar van het ziekenhuis ook de ruimte voor krijgen om dat te kunnen doen.”*

(FG 6, vrouw, palliatief verpleegkundige, ziekenhuis)

Voor pastores, moreel consulenten, rouw- en verliesconsulenten is rouwzorg een specifiek onderdeel van hun job waar zij effectief tijd en ruimte voor krijgen vanuit hun organisatie.

*“Het is ons zijn, het hoort zo wezenlijk bij onze aanwezigheid, bij wat we graag willen betekenen voor mensen |...| we hebben ervoor gekozen zo aanwezig te mogen zijn in het ziekenhuis”.*

(FG 5, vrouw, pastor, ziekenhuis)

Voor andere professionele disciplines is rouwzorg iets dat ze ‘erbij’ nemen.

*“Denk dat dat wel klopt voor ons ziekenhuis, denk dat iedereen dat er wel zowat bijneemt en op zich zegt dat al genoeg”.*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Verder is er de nood aan een ‘ruimte’ in de letterlijke betekenis van het woord om betrokken rouwzorg te kunnen geven. Hiermee verwijzen de participanten naar een aparte ruimte of plaats waar ze de patiënt en familie mee naartoe kunnen nemen. Niet iedereen heeft die ruimte binnen de organisatie beschikbaar.

*“En voor goede rouwzorg heb ik ook een goede ruimte nodig om dat te kunnen doen en dat is ook niet altijd aanwezig in het ziekenhuis.”*

(FG 7, vrouw, moreel consulent, ziekenhuis)

De participanten wensen tenslotte dat de maatschappij en omgeving van de rouwende ‘tijd en ruimte’ geven om te rouwen. Alle participanten zijn het erover eens dat rouw(zorg) er mag zijn, dit terwijl er vanuit de omgeving en maatschappij vaak weinig tijd en ruimte wordt gegeven om te mogen rouwen. Dit opmerken en horen doet ook iets met de zorgverlener.

*“Ik vind dat moeilijk omdat je mensen echt ziet worstelen dat ze het gevoel hebben dat het zo snel moet gaan terwijl dat niet zo snel moet gaan. Dat maakt me ook wel boos. Rouwen doe je levenslang”*

(FG 7, vrouw, psycholoog PST, ziekenhuis)

Niet alle participanten ondervinden tijdens hun betrokkenheid in rouwzorg evenveel hinder van de houding van de maatschappij ten aanzien van rouw(zorg), wel brengen de participanten telkens naar voor dat de blik van de maatschappij op vlak van tijd, te normerend is.

*“Ik heb last van het maatschappelijk beeld dat ligt op rouw en rouwverwerking maar dat affecteert niet mijn werk als rouwbegeleider”.*

(FG 7, vrouw, vrijwilliger, thuissetting)

### **A1.2. | Erkenning**

De participanten uiten de nood om erkenning te krijgen voor hun betrokkenheid binnen rouwzorg.

Ze zoeken deze erkenning enerzijds op bij collega zorgverleners en doen dit via informeel contact: ze zoeken bevestiging dat wat ze doen binnen rouwzorg goed is.

Daarnaast zoeken ze deze erkenning bij hun eigen organisatie: ze wensen van de organisatie de mogelijkheid te krijgen om vorming of intervisie te volgen rond rouwzorg. Ze wensen daarnaast dat de organisatie toelaat om hun werk goed te doen.

De moreel consulenten halen aan een duidelijk mandaat te krijgen voor rouwzorg maar missen erkenning voor wat ze doen en dit zowel vanuit andere disciplines als vanuit de eigen organisatie. Dit gemis heeft voor hen te maken met vaak geen mogelijkheid te hebben nota's te maken in het dossier alsook met weinig bevraagd te worden. Zij benadrukken dat dit voor hen als een grote last aanvoelt.

*“Het lastige is dat wij heel weinig betrokken worden, dat er weinig multidisciplinair wordt samengewerkt, dat wij vaak op ons eiland moeten werken omdat er weinig interactie is met andere diensten en dat maakt het voor mij ook heel zwaar: er wordt niks genoteerd, wij kunnen niet in KWS, het is gelijk niet belangrijk wat wij doen, dat vind ik echt zo lastig.”*

(FG 5, vrouw, moreel consulent, ziekenhuis)



### A1.3. | Zorg voor de zorgverlener

De participanten wijzen op de hoge aantallen overlijdens binnen de oncologische zorg, wat hen brengt tot de nood aan zorg voor de zorgverlener om betrokkenheid binnen rouwzorg vol te houden.

Ze omschrijven deze nood als zelfzorg en vinden dit in onder andere sport, lectuur en huisdieren. Daarnaast halen de participanten deze zelfzorg uit de steun die ze krijgen vanuit hun eigen netwerk dat hen de nodige energie geeft om betrokken te blijven. De participanten benoemen het eigen gezin hierin als belangrijke energiegever.

De pastores beschrijven specifiek een gedragenheid en zorg te ervaren van een ‘hoger iets’ of van God.

*“Het is toch wel belangrijk om als hulpverlener een netwerk te hebben waarop dat je kan terugvallen, buiten je eigen werkcontext.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Zelfzorg zien de participanten ook terugkeren in de vorm van intervisie.

Eenzijds intervisie op een formele manier waarbij binnen het team moeilijke casussen en praktische zaken worden besproken. Doorgaans gebeurt dit bij de meeste participanten.

Een belangrijke taak van de psychologen is daarbij af te toetsen hoe het gaat met de andere teamleden en indien nodig degenen die het moeilijk hebben op te vangen.

Anderzijds intervisie op een informele manier waarbij de participanten binnen het eigen team ventileren, elkaar opvangen en overleggen met elkaar. Daarbij ervaren ze de kracht van het team; wanneer betrokkenheid binnen rouwzorg voor iemand eens moeilijker is, kan een ander lid van het team dit opnemen.

*“De ene dag zijt ge zelf veerkrachtiger dan de andere dag [...] Dan is het gemakkelijk om ne keer inderdaad een dag wat meer terughoudender te kunnen zijn en dat andere mensen dat opvangen en dat je ook weet dat ze dat kunnen opvangen”.*

(FG 6, vrouw, arts, ziekenhuis)

Verpleegkundigen binnen de thuiszorg werken vaker alleen. Daar wordt specifiek de intervisie met het team en de collega's als een onvervulde nood genoemd.

*“Ik vind het op zich, binnen de palliatieve thuiszorg vind ik het ook een eenzamen job. Dat je met hele zware existentiële thema's geconfronteerd wordt en je staat daar alleen vanuit je organisatie”.*

(FG 4, man, verpleegkundige, thuissetting)

Tenslotte ervaren de zorgverleners nood om opleiding over rouwzorg te volgen. Hieruit halen zij de nodige inspiratie om betrokken te blijven.

*“[...] Blijvend ook wel geïnspireerd worden door opleidingen en door andere mensen die mij toch ja weer prikkelen om, ja dat ga ik nu eens proberen of die opleiding ga ik eens volgen. Dat voel ik wel dat dat ook een honger is, dat het niet alleen maar geven is, dat ik ook iets moet kunnen krijgen van inspiratie”.*

(FG 5, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Enkele participanten geven ook vorming aan vrijwilligers, zo krijgen vrijwilligers een leidraad rond hoe een telefonisch rouwgesprek te voeren met naasten en hoe ze kunnen polsen naar de noden van de naasten.

Voor andere participanten is opleiding geven aan vrijwilligers en hen betrekken in rouwzorg een wens naar de toekomst toe.

Daarnaast wensen de participanten ook aan andere zorgverleners opleiding in rouwzorg te geven. Ze geven aan dat dit amper gebeurt.

### **B1. | Hoe gepast betrokken zijn na het overlijden ?**

Het valt op dat de participanten enorm worstelen met hoe zij na het overlijden gepast betrokken kunnen zijn. De onvoorspelbaarheid van hoe het rouwproces verder zal verlopen en de kennis dat een klein aantal rouwendenden een pathologisch rouwproces kan ontwikkelen, zijn redenen waarom zorgverleners het moeilijk vinden deze betrokkenheid naar nabestaanden met een gerust hart los te laten.

*“Bij sommige mensen is er na het overlijden, bijna helemaal geen rouwzorg nodig, toch geen professionele. Zij zijn sterk genoeg om het, binnen het gezin, binnen hun kader, binnen hun constellatie op te lossen en dat lukt. Bij andere mensen daar is het moeilijk te definiëren, moeilijk ook op voorhand te voorspellen want soms zijn de mensen die het hele traject zeer sterk zijn, zakken die in mekaar bij het overlijden. En soms is het helemaal omgekeerd, zijn mensen die op de achtergrond bleven tijdens het palliatief traject, juist de sterke na het overlijden.”*

(FG 1, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

### **B1.1. | De zorgverlener neemt zelf contact op versus de zorgverlener legt het contact bij de nabestaande**

De participanten zijn in het gepast betrokken willen zijn vooral zoekende in of zij zelf contact opnemen met de naasten of het contact opnemen in handen van de nabestaande laten. De zoektocht wordt zichtbaar in de afwezigheid van een éénduidige aanpak en in de verschillende redenen waarom er contact of net geen contact wordt opgenomen met de nabestaande.

Het valt op dat een deel van de participanten een bepaalde nood voelt om te weten hoe het met de nabestaande gaat. Wanneer de zorgverlener na het overlijden contact opneemt met de nabestaande, doen zij dit onder andere vanuit een eigen persoonlijke of menselijke nood: ze willen weten hoe het met de nabestaande gaat. De lange trajecten en vaak intense vertrouwensrelatie met patiënten en naasten versterken deze nood. Ze lijken de opgebouwde zorgrelatie niet zomaar te kunnen loslaten. Deze contact name staat los van enige bezorgdheid over het rouwproces en is gebaseerd op een ‘buikgevoel’.

*“Als er echt een lange weg en dat is soms binnen oncologie, ja soms voelen de verpleegkundigen ook wel de nood om nog een keer contact op te nemen met de mensen zelf”.*

(FG 2, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Naast contact name vanuit een ‘menselijke nood’, nemen de participanten ook contact op met de nabestaande wanneer ze zich effectief zorgen maken over een mogelijk pathologisch rouwproces. Deze bezorgdheid is gebaseerd op een buikgevoel die de zorgverleners vormen op basis van hun expertise. Dit pro-actief contact opnemen gebeurt dus niet via een vorm van risico-taxatie.

Er wordt doorgaans contact opgenomen met de nabestaande met wie de zorgverlener het meeste contact had. Dit gebeurt informeel, zonder duidelijk gemaakte afspraken in het team en wordt vaak tussen al het andere werk door opgenomen.

Een laatste reden van contact opnemen met de nabestaande gebeurt vanwege vage afspraken. Er wordt afgesproken met het team en de naaste dat er telefonisch contact wordt opgenomen maar wanneer ze dit doen en wie dit opneemt, is vaak niet gestructureerd vastgelegd. Er wordt niet vanuit een bezorgdheid opgebeld, wel vanuit zorg om op bepaalde momenten te checken hoe het met de naaste gaat en zo een vinger aan de pols te houden. Indien zorgverleners bij het telefonisch contact aanvoelen dat er een risico is op een pathologisch rouwproces, kunnen ze een gesprek voorstellen bij de psycholoog van de organisatie. Dit aanvoelen gebeurt hier opnieuw op basis van een buikgevoel. Ook hier wordt de nabestaande waarmee er doorheen het ziekte-traject het meeste contact was, opgebeld: er is geen tijd om alle nabestaanden te contacteren.

*‘Wat ons rouwgesprek betreft is dat wij ook vragen aan nabestaanden, van kijk: “mogen we, mag er een vrijwilliger, of mag er iemand van ons, ja we hebben nu afgesproken deze week dat we het zo gaan zeggen, mag er u iemand van het netwerk u over een maand of 2 eens opbellen?”*

(FG 3, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Een ander deel van de participanten geeft aan nabestaanden de boodschap mee hen te contacteren wanneer ze er nood aan hebben. Ze leggen op die manier het opnemen van contact in handen van nabestaande zelf. De participanten vertrouwen erop dat pro-actief checken hoe het met hen gaat, niet nodig is. Ze willen de boodschap geven te vertrouwen op hun veerkracht en gaan ervan uit dat nabestaanden het rouwproces aankunnen. Ze geloven dat nabestaanden zelf de weg tot hen vinden indien ze de nood voelen.

*“Wij volgen ook een beetje die redenering van dat het gaat om een stukje vertrouwen geven van: ‘je kan het’. Maar als je het niet kan, dan zijn we er.”*

(FG 7, vrouw, vrijwilliger, thuissetting)

De participanten geven deze boodschap onder andere mee door de nabestaanden mondeling of op een kaartje de boodschap mee te geven dat ze altijd terug welkom zijn bij nood.

Er staat geen termijn op: de nabestaande is altijd welkom in de nabije of verre toekomst. Deze vorm van rouwzorg na het overlijden omschrijven de zorgverleners als een brede betrokkenheid gericht op alle naasten.

*“Sowieso aan ieder familielid zeggen wij ook na overlijden als ze de afdeling verlaten van kijk: ‘jullie zijn altijd weer welkom is dat binnen een paar weken of binnen een paar maanden is dat evengoed’ en soms is dat ook zo wel. Zij hebben ook ons telefoonnummer, ze kunnen ons altijd bellen.”*

(FG 2, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

Indien de nabestaanden een contact wensen met de zorgverlener is het voor de zorgverleners belangrijk dat dit moment gepland wordt en de nabestaande niet zomaar langskomt zonder afspraak. De reden hiervoor is dat de zorgverleners tijd in letterlijke zin van het woord wensen vrij te maken om op dat moment echt present te zijn.

*“Aan de andere kant hebben we ook wel veel mensen nabestaanden die toch zelf nog een keer langskomen op het oncologisch dagziekenhuis, de moeilijkheid daarbij is dat dat niet altijd georganiseerd is en dat we niet altijd tijd hebben om die mensen op te vangen. Dat die daar dan zo wat wij zeggen ‘uitgeschud staan’ en wij ook want wij hebben dan niet altijd de tijd en de ruimte en dat wringt”. (FG 2, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)*

Wanneer zorgverleners merken dat het gaat om kwetsbare mensen zoals nabestaanden die alleenstaande zijn of geen netwerk hebben en waarover een bezorgdheid omtrent een pathologisch rouwproces aanwezig is, gaan ze wel zelf contact opnemen.

## **A2. | Gedeeldheid voor en rondom het overlijden**

Gedeeldheid is een tweede kernelement die goede rouwzorg voor de participanten moet bevatten: rouwzorg is niet de taak van slechts één zorgverlener, het is iedereen zijn verantwoordelijkheid. Samenwerken en elkaar aanvullen is voor de participanten essentieel om te komen tot goede rouwzorg.

*“Iedereen doet iets [...] we zijn allemaal een deeltje van de puzzel, en iedereen in dat rouw rouwproces, in dat op weg gaan met mensen, heeft daar een eigen deeltje in en het belangrijkste is dat we in elkaar haken, dat we niet allemaal losse stukjes zijn en dat het inderdaad, dat we samen een puzzel vormen”*

(FG 5, vrouw, pastores, ziekenhuis)

### **A2.1. | Het belang van het delen van rouwzorg**

Het delen van rouwzorg is volgens de participanten nodig omwille van verschillende redenen: het draagt bij aan laagdrempelige zorg, het stimuleert erkenning en geeft een impuls tot het normaliseren van rouw(zorg).

Als eerste draagt het delen van rouwzorg bij tot laagdrempelige zorg.

Vrijwilligers zijn voor de participanten een mooi voorbeeld van laagdrempelige rouwzorg. Enkele participanten uit de thuiszorg schakelen hen in als helpende handen. Ze hebben vaak meer tijd en een langduriger contact dan professionele zorgverleners en kunnen ook een vertrouwensrelatie opbouwen.

Een wens die door verschillende participanten wordt uitgesproken is een soort inloophuis of inloopcafé te kunnen realiseren. Ze zien dit als een laagdrempelige plaats voor rouwzorg waar rouwenden hun verhaal kwijt kunnen, er informatie rond rouw beschikbaar is en waar lotgenotencontact mogelijk is.

*“Ik heb al een paar keer gezegd, als ik veel geld zou hebben, dan zou ik het super vinden om niet een inloophuis maar een soort rouw-inloop-huis te bouwen, waar dat er een heel holistische aanpak is, creatief, lichamelijke noem maar op, waar echt alles zijn plaats krijgt, waar dat mensen een film kunnen ontlenen, waar dat er posters, waar dat er kaartjes zijn, gewoon echt alles, dat zou ik met heel veel geld doen, maar ja dat is er niet. Dus, ja, maar gewoon, het veel laagdrempeliger maken.”*

(FG 3, vrouw, psycholoog, thuissetting en ziekenhuis)

Ten tweede stimuleert het delen van rouwzorg erkenning: erkenning dat rouwen mag.

Lotgenotencontact heeft volgens de participanten een belangrijke impact op deze vorm van erkenning. Via rouwgroepen met lotgenoten geven collega-rouwenden elkaar deze erkenning,

hetgeen qua impact krachtiger blijkt te zijn dan wanneer dit gebeurt via professionele zorgverleners.

*“Die erkenning die je zelf niet kunt geven denk ik vaak, wel te laten klinken of te laten horen door, collega-rouwenden, als ik het zo mag zeggen. Ze gaan elkaar veel beter aanvullen, begrijpen en dat vertrouwen krijgen van ‘misschien komt het toch goed’ of ‘is het maar normaal wat ik allemaal beleef, of doormaak.’”*

(FG 5, vrouw, pastor, ziekenhuis)

Ten derde geeft het delen van rouwzorg met de gemeenschap rond de rouwende en de maatschappij een impuls tot het normaliseren van rouw(zorg). De participanten hopen dat op die manier het taboe of de abnormaliteit rond rouw(zorg) kan afnemen.

Sommige participanten zetten in op die normalisatie door educatie rond rouw te geven via folders waarin ze aangeven welke zaken eigen zijn aan een rouwproces.

*“Mijn team heeft dat gemaakt, zo een folder die wij aanreiken: [...] ‘Mijn dierbare is overleden, wat nu?’ [...] en daar staat ook een heel kort stukje over rouwverwerking, niet uitgebreid want ja, dat is bij iedereen verschillend maar zo enkele korte zaken die toch wel specifiek zijn zodanig dat ze toch als ze het lezen van ja, oké, het is normaal”.*

(FG 2, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

## **A2.2. | De partners binnen rouwzorg**

De participanten onderstrepen dat veel partijen iets kunnen betekenen in rouwzorg. Volgens hen kunnen naast professionele zorgverleners ook vrijwilligers, de directie van de organisatie, lotgenoten, begrafenisondernemers, mutualiteiten, de directe omgeving van de patiënt zelf (vrienden, familie, burens) maar eveneens de bredere context zoals scholen, werkgevers en de maatschappij in het algemeen rouwzorg opnemen.

Onderlinge afstemming tussen deze verschillende actoren verloopt volgens de participanten niet altijd vlot. Ze merken dat er vaak op het eigen eiland wordt gewerkt en wensen een betere afstemming tussen alle mogelijke spelers binnen rouwzorg.

*“Ik denk dat wij inderdaad nogal op ons eigen eilandje iets aan het doen zijn, ja, maar evengoed met de scholen enzo, die schakels ook. En met de werkgevers enzo. Ja we hebben daar allemaal een verantwoordelijkheid om die dingen wat meer met elkaar af te stemmen denk ik”.*

(FG 5, vrouw, psycholoog, thuissetting)

De participanten zijn enerzijds van mening dat het niet zoveel uitmaakt welke discipline de rouwzorg opneemt. Alle disciplines zijn volgens hen min of meer gelijke partners die weliswaar werken vanuit hun eigen achtergrond en hun eigen accent leggen (op het medische, de fysieke verzorging, het sociale, psychische en spirituele). De essentie voor de participanten is het present kunnen zijn en een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen met zowel patiënt als naasten.

Een belangrijke nuance is dat de participanten het hier niet hebben over een pathologisch rouwproces.

*“Als dat gaat over die ja, empathische zorg, dan denk ik, maakt het niet zoveel uit wie het doet, als het maar iemand is die op dat moment wil tijd maken en die er voeling mee heeft en met wie dat er een vertrouwensband is denk ik.”*

(FG 5, vrouw, moreel consulent, ziekenhuis)

Anderzijds worden er door de participanten wel bepaalde specifieke rollen toegeschreven aan een aantal disciplines. De participanten geven weer dat er onderling op spontane wijze een bepaalde toekenning van taken ontstaat. Dit staat nergens vastgelegd in gestructureerde richtlijnen maar verloopt vanzelf. Daarbij wordt goede communicatie tussen alle teamleden als belangrijk geacht. Vooral verpleegkundigen vermelden doorgaans niet de tijd te hebben om gesprekken met patiënt en naasten te voeren: bij hen ligt de focus op de fysieke zorg. Zij worden gezien als belangrijke observatoren. Zeker nachtverpleegkundigen kunnen veel informatie aanreiken, omdat ze meer tijd hebben om contact te leggen met naasten die waken. Wanneer verpleegkundigen opmerken dat de patiënt en/of zijn naasten het moeilijk hebben met het aankomend overlijden, brengen zij deze informatie over aan andere teamleden zoals de psycholoog, de pastorale dienst, de moreel consulent en de rouw- en verliesconsulent van de organisatie. Deze disciplines komen dan langs voor een gesprek en koppelen op hun beurt informatie terug naar de verpleging.



Ook aan artsen schrijven de participanten specifieke taken toe binnen rouwzorg. Zij nemen het stuk van de behandeling op zich en brengen medische informatie zoals bijvoorbeeld nieuws omtrent het behandeltraject over naar zowel het team als naar patiënten en naasten.

*“Er zijn natuurlijk een paar specifieke taken en dan denk ik vooral aan artsen, zo bepaalde boodschappen denk ik, moeten door een arts gebracht worden”.*

(FG 5, vrouw, moreel consulent, ziekenhuis)

Volgens de participanten vormt de huisarts een spilfiguur binnen rouwzorg. De huisarts kent de ziekte maar ook de patiënt, zijn naasten en soms vorige generaties. Ze hebben vaak al een vertrouwensrelatie opgebouwd. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners hun bezorgdheid omtrent een moeilijk lopend rouwproces makkelijker delen met de huisarts, die deze kan bevestigen of relativeren. In de thuiszorg vormt de huisarts voor verpleegkundigen vaak hun enige en belangrijke partner. Thuisverpleegkundigen ervaren in nog grotere mate het belang van regelmatig overleg met de huisarts.

*“Wij kunnen enkel samenwerken met de huisarts, het is te zeggen wij kunnen enkel als de huisarts toestemming geeft begeleidingen opstarten bij mensen. Dus die huisarts dat is een hele belangrijke partner bij ons sowieso, in heel het traject. Heel vaak merk ik, maar*

*dat zijn dan mijn collega's verpleegkundigen, dat zij dan soms ook nog achteraf contact hebben met die huisarts om nog iets te bespreken of nog efkes te overleggen of te zien of hoe dat voor hem of haar geweest is”.*

(FG 1, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Eén bepaalde rol die specifiek door psychologen wordt opgenomen binnen rouwzorg is het opnemen van externe doorverwijzing naar ambulante zorgprofessionals wanneer de rouwzorg niet meer binnen de eigen setting wordt opgenomen. Een unieke taak die pastores en moreel consulenten opnemen, is het meedenken over en vorm geven aan de afscheidsplechtigheid en of herdenkingsdienst.

### **A2.3. | Risico-taxatie moet gedeelde zorg zijn**

Alle zorgverleners zijn het erover eens dat een rouwproces een normaal proces is en een pathologisch rouwproces weinig voorkomt. Ze beschouwen risico-taxatie: wanneer gaat het over normale rouw, wanneer over pathologische rouw als hun taak maar ook als een gedeelde taak met het team en met patiënt en naasten. Ook voor vrijwilligers is hierin een taak weggelegd.

Alle participanten maken op een intuïtieve manier een risico-inschatting bij patiënt en naasten. Ze volgen hun buikgevoel in combinatie met signalen dewelke ze observeren en die voor hen kunnen duiden op een pathologisch verlopend rouwproces. Deze signalen gaan ze na zonder het volgen van een bepaalde richtlijn en zonder expliciete afspraken binnen het team. Dit gebeurt op spontane wijze. Desondanks er hier geen afspraken over worden gemaakt, valt op dat de aangegeven signalen bij alle participanten heel gelijkend zijn.

Zorgverleners trachten zowel op factoren van veerkracht als op risico-signalen te letten. Alle participanten proberen reeds van bij het begin van de diagnose zicht te krijgen op deze signalen. Voor verpleegkundigen gebeurt dit tijdens de fysieke zorg, voor andere disciplines onder de vorm van gesprekken die ze doorheen het ziekteproces met de naaste hebben.

Signalen van veerkracht zijn volgens de participanten: de aanwezigheid van steunbronnen en die ook kunnen aanspreken, kunnen voorzien in zelfzorg in het dagdagelijks leven en hulp kunnen vragen. Het gaat volgens de participanten over zowel verlies- als toekomstgericht kunnen bezig zijn en over zelfvertrouwen beschikken. Participanten letten op deze signalen van veerkracht en proberen die te ondersteunen.

Voor de participanten zijn signalen die duiden op een moeilijk rouwproces: recente verlies- of vroegere verlieservaringen die nu naar boven komen, moeilijk begrip rond het nakende overlijden bij de naaste, niet willen en kunnen spreken over het overlijden van de patiënt, uitspreken niet meer te willen en kunnen leven zonder de overledene. Andere signalen waarop de participanten letten is of er een afhankelijke of symbiotische relatie tussen patiënt en naasten aanwezig is, of naasten en patiënt het reeds zeer moeilijk hebben gedurende het ziekteproces en of een naaste zich verliest in het zorgen voor de patiënt. Participanten letten op emoties zoals woede en onmacht, ontkenning, vermijding, een overspoeling van emoties. Ook een actuele of in het verleden liggende psychische of psychiatrische problematiek, een persoonlijkheidsproblematiek, een moeilijke hechtingsrelatie, financiële problemen en wanneer de naaste meerdere zorgende rollen moet opnemen naast de zorg voor de patiënt, worden als risico-signalen aangehaald.

*“Als ik zo, bijvoorbeeld zie dat bepaalde familieleden zeer lang in de ontkenning blijven zitten, dat ze bijvoorbeeld nog niet geloven dat iemand zal komen te sterven, dat zijn dingen waar ik ook alert voor ben. Of als mensen uitspraken doen in de zin van ‘en dan hoeft het leven ook niet meer voor mij’, en zeker als je dan weet dat er weinig netwerk is, of als mensen zeer alleen zijn, denk dat ik daar toch alerter voor ben, zal ik maar zeggen”.*  
(FG 3, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

De participanten ervaren het correct inschatten of rouw pathologisch zal verlopen als een uitdaging. Dit omdat rouw zo een uniek proces is.

*“Ik vind dat moeilijk om in te schatten van wanneer is het problematisch dat rouwen? Want dat rouwen is zo, hard werken en dat is bij iedereen ook zo anders”.*  
(FG 3, vrouw, verpleegkundige, thuissetting)

*“Ik vind dat niet evident en is het juist, is het niet juist wat je denkt, je weet het niet. Hier op de eenheid is het vooral hier en nu aanvoelen, luisteren, beetje buikgevoel ook van welke signalen komen er naar buiten en daarnaar proberen handelen.”*  
(FG 2, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

Slechts een kleine minderheid onder de participanten (enkele psychologen) maakten gebruik van tools waaronder de ‘Rouwvragenlijsten van de school van Utrecht’ en het ‘Duale procesmodel’ om na te gaan bij de naaste of het rouwproces al dan niet pathologisch zou kunnen verlopen. Het valt op dat alle participanten door het nagaan van risico-signalen zoeken naar een geruststelling of de rouw al dan niet pathologisch verloopt.

Rond het gebruik van screeningsinstrumenten bestaan er verdeelde meningen onder de participanten en zelfs binnen eenzelfde team. De participanten formuleren enkele belangrijke voorwaarden vooraleer hiervoor open te staan. Een eerste voorwaarde is tijd om vertrouwd te geraken met het screeningsinstrument zodat dit correct en op professionele wijze kan worden afgenomen. Daarnaast wensen ze dat het instrument niet te lang is. Ten derde willen de participanten dat er een gedragenheid is voor het instrument en moet het geïntroduceerd worden binnen het team. Ten vierde zien ze het zinvol als team een vragenlijst in te vullen om samen na te denken over mogelijke risicofactoren. Tenslotte is het voor hen belangrijk om de screeningslijst

samen met de risico-signalen die ze opmerken op basis van hun buikgevoel te bespreken met patiënt en naasten. Op die manier kan dit aanzet geven tot een gesprek met patiënt en/of naasten over de bezorgheden die het team heeft. Hierbij kan het team feedback ontvangen of hun bezorgdheid terecht is.

*“Misschien is het ook wel iets waar we gewoon een keer zouden mee moeten experimenteren. [...] Mijn ervaring met zo een screeningsvragenlijst is dikwijls dat dat gewoon een aanleiding is, een opstapje naar een gesprek voeren, en als dit in team besproken wordt, dat de meningen daarover dikwijls wel verdeeld zijn. In de zin van dat sommige patiënten het lastig hebben dat dingen besproken worden over hen waar ze niet bij zijn. Maar andere mensen voelen zich inderdaad echt wel gesteund en omringd in de zin van mensen overleggen over mij om de zorg zo goed mogelijk te organiseren. En dat geeft ook wel een veilig gevoel, denk ik. Maar je moet dat inderdaad wel bespreken met de patiënt waarover dat dan gaat of met de nabestaande of de rouwende”.*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Het gebruik van screeningslijsten kan voor de participanten aanvullend werken.

*“Maar ik ben eigenlijk wel nieuwsgierig naar die lijsten, het kan toch alleen maar ons bewustzijn verhogen zodanig dat we alert zijn voor signalen en denk eerder dat het hand in hand kan gaan zo die ervaring, het intuïtieve [...] Die lijsten, ik ben er wel benieuwd naar.”*

(FG 2, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Vrijwilligers kunnen ook een helpende hand betekenen binnen risico-taxatie. Hun laagdrempeligheid zorgt ervoor dat ze vaak meer contacten hebben met de naasten en op die manier sneller risicofactoren kunnen opvangen.

*“Wat ik ook wel merk is dat bij ons de vrijwilligers daarin een belangrijke rol spelen ook, omdat zij ook vaak heel veel dichter staan en inderdaad spanningen kunnen detecteren waar dat wij niet altijd zicht op hebben.”*

(FG 1, vrouw, psycholoog, thuissetting)

## **B2. | Hoe gepast rouwzorg delen na het overlijden?**

Alle participanten zijn het er over eens dat pathologische rouw, therapeutische zorg nodig heeft. Wanneer de zorgverleners een kwetsbaarheid op een pathologisch rouwproces vermoeden, gaan ze eerst intensiever en frequenter contact nemen met de patiënt en naasten of contacteren ze de huisarts. Indien de mogelijkheden binnen de eigen organisatie zijn uitgeput, bewerkstelligen de zorgverleners de overgang naar externe zorgverleners voor therapeutische hulp. Doorverwijzing volgt naar de eerste lijn met name naar privé rouw- en verliesconsulenten alsook naar externe psychologen.

### **B2.1. | De moeilijkheid van het doorverwijzen naar externe professionelen**

Het is opvallend hoe de participanten enerzijds beschrijven dat ze rouw als gedeelde zorg beschouwen en hoe het anderzijds voor hen zo moeilijk is de rouwzorg na het overlijden door te geven.

Dit wordt zichtbaar in hoe lastig het is voor hen om de naasten door te geven aan externe professionele zorgverleners.

De participanten botsen hierbij op verschillende barrières. De eerste twee barrières bevinden zich op een meer persoonlijk niveau.

Een eerste barrière gaat over het doorgeven van de opgebouwde vertrouwensrelatie langs de kant van de zorgverlener. Doorheen het traject dat zij met patiënten en naasten afleggen, bouwen ze een vertrouwensrelatie op. Voor de participanten is het moeilijker om naasten die ze doorheen het oncologisch traject lange tijd hebben gevolgd extern door te verwijzen dan naasten die ze net voor het overlijden leerden kennen.

*“Ik denk ook als dat mensen zijn die je eigenlijk al jaren kent, die je hier binnen in het ziekenhuis over de jaren heen soms toch wel tijdens opnames hebt gevolgd, dan vind ik dat zelf moeilijker omdat je die beter kent om die door te verwijzen naar iemand totaal nieuw, waar die een heel nieuw verhaal moet beginnen. Dan iemand die eigenlijk de laatste week van zijn leven is opgenomen en die je zelf niet echt kent, dan zal ik die gemakkelijker doorsturen als zij dat nodig hebben.”*

(FG 6, vrouw, verpleegkundige, ziekenhuis)

Het loslaten van de vertrouwensrelatie langs de kant van de naaste vormt ook een drempel. Op gepaste manier een doorverwijzing voor de naaste realiseren is niet altijd evident: patiënten en naasten houden namelijk net zo goed vast aan hun vertrouwde behandelaars.

*“Dat is toch dikwijls wat dat ik als feedback krijg van mensen van ja: ‘je hebt mijne man gekend, ik moet allemaal niet meer uitleggen hoe dat dat in mekaar zat’. [...] Het is ook een beetje vasthouden ook aan degene die ze zo missen ook soms.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

De volgende barrières zijn van structurele aard.

De financiële repercussies die gepaard gaan met ambulante professionele hulp zijn eveneens een hindernis. De participanten ervaren dat bij mensen met een financiële problematiek het niet evident is door te verwijzen naar externen omdat de kostprijs voor hen veelal te hoog is.

Tenslotte vormen ook de wachttijden van externe zorgverleners een struikelblok op structureel niveau. Wanneer de naaste akkoord is met een doorverwijzing is een bijkomende moeilijkheid dat externe zorgverleners niet altijd ruimte hebben.

*“Nu de meeste externe psychologen zitten eigenlijk vol, dus naar doorverwijzing toe extern is het heel moeilijk, maar financieel is dat ook wel een enorm probleem. Dat zijn vaak de mensen, om het een beetje oneerbiedig uit te drukken, die dan blijven plakken, ja, ik bedoel het zo niet, maar het is niet altijd zo makkelijk om een goede, ja om dat op een positievere manier te kunnen afronden, op een manier die ook goed voelt dus ja.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

## **B2.2. | De wens naar minder professionele rouwzorg**

Wensen die de participanten hebben omtrent het delen van rouwzorg na het overlijden zijn enerzijds gericht naar de gemeenschap rond de rouwende zelf en anderzijds naar de gehele maatschappij.

Na het overlijden is het de wens van de participanten dat rouwzorg meer door de gemeenschap rond de rouwende zelf wordt opgenomen. Hierbij denken de participanten aan vrienden, collega's, burens, het verenigingsleven en lotgenoten.

*“Ik appeleer mensen ook heel sterk van: probeer er ook in het leven gewoon te zijn voor mekaar, ook in rouwmomenten, in buurten, in families, in vriendenkringen, in het verenigingsleven van. Schenk daar meer aandacht aan en dan gaat er misschien, heel misschien minder professionele omkadering nodig zijn.”*

(FG 7, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Daarnaast wensen de participanten dat rouwzorg meer gedeeld kan worden met de gehele maatschappij. Alle participanten zijn het erover eens dat rouwen iets is dat je levenslang doet. Ze ervaren in de praktijk dat dit nog niet ingebed zit in de samenleving. Verschillende zorgverleners zien een oplossing in het opstellen van projecten zoals Reveil, die concerten organiseren op 1 november, verhalen en teksten bewaren en conferenties over rouw organiseren. Voor alle participanten is een rouwvriendelijkere maatschappij waarbij rouwzorg meer gedeeld kan worden met de gehele maatschappij, een zeer duidelijke wens.

Wanneer rouwzorg gedeeld kan worden met de gemeenschap rondom de rouwende en met de gehele maatschappij, hopen de participanten dat er minder professionele rouwzorg nodig zal zijn en rouw deel wordt van het leven.

### **A3. | Begrenzing voor en rondom het overlijden**

#### **A3.1. | Een externe vorm van begrenzing**

Een derde kernelement die een definitie van goede rouwzorg volgens de participanten bevat is begrenzing.

Voor en rondom het overlijden gaat deze begrenzing over enerzijds organisatorische barrières, anderzijds over situaties die het geven van goede rouwzorg begrenzen.

Het is opvallend dat dit beide externe vormen van begrenzing zijn die door de participanten duidelijk kunnen worden omschreven.

De organisatorische barrières die reeds aangehaald werden zijn: tijd (in letterlijke zin), ruimte (een plaats en mandaat), de maatschappelijke visie op rouw.

Ook het gebrek aan financiële middelen voor rouwzorg vormt een organisatorische barrière. Binnen de discipline van psychologen zijn er in de focusgroepen op dat vlak grote verschillen merkbaar. Zo zijn er psychologen die slechts beperkt rouwzorg kunnen opnemen en andere waar de werksetting wel financiële middelen vrijmaakt.

Tenslotte worden een tekort aan personeelsmiddelen en de grote instroom nieuwe patiënten binnen oncologie als organisatorische barrières benoemd.

*“Eigenlijk is er veel meer nood en voelen verpleegkundigen dat er eigenlijk veel meer zou moeten maar door het stijgend aantal aanmeldingen, is dat gewoon niet haalbaar.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Bepaalde situaties begrenzen het geven van goede rouwzorg voor de participanten en brengen een gevoel van onmacht teweeg.

De zorgverleners ervaren deze onmacht onder andere wanneer ze het gevoel hebben dat het traject dat ze met patiënt en naasten afleggen niet loopt zoals het volgens de zorgverleners mogelijk zou kunnen zijn.

*“Je kan niet verder dan dat mensen u soms ook toelaten [...] wij zien het soms zo voor ogen van hoe dat we bepaalde zorg willen bieden in het kader van ‘hoe zal het achteraf zijn of hoe zal het verlopen’ maar ja, zelfs al weet je, zelfs al probeer je, al het mogelijke, [...] je botst op grenzen, ook daar.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Ze ervaren deze onmacht eveneens wanneer patiënt en naasten geen rust vinden doorheen het ziekte-traject.

Het is ook niet altijd mogelijk dat de patiënt en/of naasten op eenzelfde lijn als het zorgpersoneel zitten; soms haalt de ziekte het verwerkingsproces in of zien de naasten niet hoe ernstig ziek de patiënt is.

Daarnaast wordt de visie van de zorgverlener op pijnstilling niet altijd gedeeld met patiënt en/of naasten.

De natuurlijke omgeving van de patiënt (zoals naasten en kinderen) niet kunnen inschakelen en betrekken, wordt door de participanten bijkomend als een moeilijke situatie ervaren. Een bepaalde culturele achtergrond of geloofsovertuiging kan hierbij een rol spelen.

*“Je kan helemaal niks aan de feiten veranderen van de diagnose [...] maar je hoopt toch iets te kunnen doen aan de omgeving of het kader daarrond en soms lukt dat niet en dan wordt het lastig”.*

(FG 5, vrouw, pastor, ziekenhuis)



Al deze externe barrières zorgen ervoor dat zorgverleners niet iedere rouwzorg kunnen opnemen of niet zoals ze het zouden willen.

### **B3. | Hoe rouwzorg gepast eindigen ?**

#### **B3.1 | Een interne vorm van begrenzing**

Rouwzorg wordt binnen de ziekenhuis- en/of thuiszorg formeel begrensd door de externe barrières van onder andere tijd, het grote aantal patiënten binnen oncologie en een tekort aan zowel financiële- als personeelsmiddelen.

Het valt doorheen de focusgroepen op dat bij het be-eindigen van rouwzorg er opnieuw iets meespeelt op persoonlijk niveau. De ‘zorgende reflex’ van de participanten lijkt het zo moeilijk te maken rouwzorg definitief te eindigen.

Deze zoektocht is zichtbaar in de observatie dat deelnemers elkaar raad vragen hoe ze dat gepast kunnen doen. De intentie om hier van elkaar te leren was opvallend.

*“Eum, wij hadden als we de lotgenoten gestart zijn gezegd van we gaan zien, we gaan daar geen termijn opplakken. Maar we voelen dat die mensen, dat dat dichtslibt, dat die mensen niet vanzelf gaan zeggen van oké wij gaan daarmee stoppen. Dus hebben wij nu het idee van we gaat dat nu toch een stukje opnieuw opstarten. Of met een aantal vaste thema’s voor lotgenoten werken, zo een sessie of 8 denken we, dat is nog niet concreet en dan toch afronden en verwijzen naar die inloopmomenten. Maar ik vind dat zelf heel moeilijk en ik weet niet of dat er daar kennis is, of expertise bij jullie: zo van wanneer, ja, waar stopt het, waar is de grens.”*

(FG 3, vrouw, psycholoog, ziekenhuissetting)

Deze zoektocht komt ook naar voor in het persoonlijke gevoel dat zorgverleners ervaren nog meer te willen doen in rouwzorg na het overlijden.

*“Ik moet zeggen wij doen veel te weinig in rouwzorg, [...] , de verpleegkundigen die nemen na een overlijden zeker nog een keer contact met de nabestaanden, [...] , en anderzijds hebben wij in ons dagcentrum twee keer per jaar in normale omstandigheden*

*een herdenking waar dat we de mensen uitnodigen en een stuk ritueel doen. En dan in de palliatieve thuiszorg proberen mijn collega verpleegkundigen één rouwbezoek in te plannen, [...] , en daar hebben wij ook vier keer per jaar een herdenkingsmoment waar we de families uitnodigen en dat is het eigenlijk grotendeels”.*

(FG 2, man, psycholoog, thuissetting)

De participanten zoeken naar schijnbaar objectieve criteria die hen zouden kunnen helpen om rouwzorg gepast te eindigen. Sommige participanten spreken een vage, informele begrenzing af, bij anderen wordt de begrenzing formeel opgelegd door de organisatie.

De participanten die een vorm van begrenzing afspreken binnen het team, gebruiken informele regels om te beschrijven wanneer rouwzorg eindigt. Zo zijn er onder de psychologen uiteenlopende afspraken die niet strikt gevolgd worden. Doorgaans worden er één tot een vijftal rouwgesprekken aan nabestaanden aangeboden. Wat wel is afgesproken met het team en gecommuniceerd wordt naar de nabestaanden is dat langdurige opvolging niet tot de mogelijkheden behoort.

De regels rond het aantal rouwgesprekken zijn niet strikt in de zin dat de participanten duiden dat er een uitzondering kan gemaakt worden op het afgesproken aantal. Indien nabestaanden na het aantal afgesproken gesprekken nog zelf contact opnemen, wordt dit ook opgenomen of wordt er gezocht naar de juiste hulp aan de hand van een doorverwijzing naar externe professionelen. Op die manier blijft een einde van rouwzorg zeer onduidelijk.

*“Als mensen dan toch nog contact opnemen omdat ze met vragen zitten of omdat ze willen doorverwezen worden dan nemen we dat ook uiteraard op, dus in die zin kan dat ook, weet ik ook niet juist waar dat stopt.”*

(FG 1, vrouw, psycholoog, thuissetting)

Ondanks deze vage, informele grenzen opperen de participanten dat het voor hen van belang is de grens van het aantal gesprekken naar naasten toe te communiceren. Zo proberen ze rouwzorg toch ergens te begrenzen en vooral werkbaar te houden.

*“Ik heb ook niet zoveel ruimte in mijn pakket om dat er altijd bij te nemen dus is nu zo de afspraak: maximum vijf rouwgesprekken na het overlijden en ja ik communiceer dat ook wel duidelijk naar de mensen om ook wat af te grenzen voor mezelf om het haalbaar te houden.”*

(FG 4, vrouw, psycholoog, ziekenhuis)

Bij een aantal participanten legt de organisatie waarin de participanten werken een grens op. Zo wordt doorgaans in de thuiszorg door verpleegkundigen aangehaald dat de organisatie voor hen grenzen opstelt. Rouwzorg loopt hier tot aan het overlijden van de patiënt, er is geen nazorg mogelijk. Verpleegkundigen in de thuiszorg kunnen maximum één à twee rouwbezoeken doen. Indien er nadien nog vraag komt naar rouwzorg worden er gegevens van de psycholoog van de organisatie doorgegeven. Deze kan één à twee gesprekken op zich nemen en indien nodig daarna naar externe professionele zorg doorverwijzen. Dit wordt zo afgesproken binnen het team.

Desondanks de roep om organisatorisch duidelijkheid te krijgen rond hoe rouwzorg te eindigen, is het opvallend dat slechts één zorgverlener hier letterlijk de nood uitspreekt naar richtlijnen omtrent een evidence-based aanpak voor rouwzorg na het overlijden.

## 4 | DISCUSSIE

Via focusgroepinterviews verkregen we inzicht in de ervaringen van een representatieve groep zorgverleners werkzaam in zowel de ziekenhuis- als thuiszorg en dit betreffende een nog weinig onderzocht domein: rouwzorg. Dit is de eerste kwalitatieve studie die de ervaringen van een multidisciplinaire groep zorgverleners met rouwzorg binnen oncologische zorg nagaat.

Op basis van de verkregen data worden twee belangrijke thema's weerhouden. Het eerste thema toont dat rouwzorg voor zorgverleners een belangrijk deel van de jobinhoud vormt. Het tweede thema laat zien dat rouwzorg als een complex gebeuren wordt beschouwd. Deze complexiteit heeft te maken met de verschillende tijdsperioden waarin rouwzorg wordt aangeboden: zowel voorafgaandelijk, rondom als na het overlijden. Daarnaast is rouwzorg een complexe opdracht omdat zorgverleners een maatwerk willen bieden en rouwzorg willen aanpassen aan de individuele noden, behoeften en het tempo van de mens die voor hen zit. Goede rouwzorg beschouwen de zorgverleners als een maatwerk bestaande uit de combinatie van betrokken, gedeelde en begrensde zorg. Dit maatwerk wordt helder gedefinieerd voorafgaand en rondom het overlijden. De grote breuklijn bevindt zich in hoe ze hun maatwerk verderzetten na het overlijden. Rouwzorg stopt op dat moment doorgaans formeel binnen hun organisatie terwijl de zorgverleners juist zeer zoekende zijn hoe ze deze nazorg zo gepast mogelijk aanpakken.

### 4.1 | Interpretatie en discussie van de bevindingen

De zorgverleners in deze studie onderstrepen dat rouwzorg niet de taak kan zijn van één zorgverlener: rouwzorg is voor hen een gedeelde zorg. Niet enkel professionele zorgverleners maar ook het netwerk rondom de patiënt, zijn nabestaanden en de bredere maatschappij worden gezien als puzzelstukken die een verantwoordelijkheid hebben binnen rouwzorg. Onze bevindingen tonen dat het de wens is van de participanten rouwzorg méér te delen met de gemeenschap rondom de rouwende en de gehele maatschappij. Op die manier wensen ze dat rouw een deel wordt van het leven.

Recente literatuur rond palliatieve zorg sluit hierbij aan en haalt het belang van de 'Compassionate Communities' benadering aan. Dit betreft het verstevigen en mobiliseren van de alledaagse schakels rondom de patiënt en zijn naasten zodat zij emotionele en sociale steun kunnen bieden. Daarbij is het van belang dat deze zorg erkend wordt en niet wordt overgenomen door professionelen.

Ook lotgenotencontact past binnen deze benadering. De participanten zien lotgenotencontact als een zeer krachtige manier om elkaar de erkenning te geven dat rouwen mag. Nabestaanden hechten eveneens veel belang aan lotgenotencontact: ze stellen de wens contact te hebben met iemand die begrijpt wat zij doormaken (Boven et al., 2021). Het belang om het bewustzijn en de aanvaarding van rouw te blijven promoten binnen de gemeenschap wordt eveneens aangehaald als een belangrijk doel in een recente richtlijn rond rouwzorg (Hudson et al., 2018).

Binnen rouwzorg wordt het belang van deze ‘Compassionate Communities’ benadering erkent, echter staat de praktijk ervan nog in de kinderschoenen (Aoun et al., 2018).

Wat aansluit bij de ‘Compassionate Communities’ benadering is dat zorgverleners naar voor brengen dat het niet veel uitmaakt wie de rouwzorg opneemt (indien het gaat om een niet-pathologisch rouwproces). Voor de participanten vormt oprecht present zijn: ongestoord en met volledige aandacht aanwezig zijn bij de mens die voor hen zit, de essentie om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Het is opvallend dat deze definitie van presentie zeer dicht aanleunt bij de presentietheorie van Andries Baart (Kal, 2002). Daar gaat presentie eveneens over aandachtig zijn, er zijn en dit voor ‘de mens’ en niet voor ‘de patiënt’ die voor je zit.

Desondanks Hudson et al. (2018) de significantie van toegewezen middelen voor rouwzorg aanhaalt om zo op de veranderende noden van patiënten en zorgverleners te kunnen inspelen, blijft dit een grote barrière vormen binnen de klinische praktijk. De confrontatie met tekorten aan tijd, personeels- en financiële middelen aan de ene kant en aan de andere kant een zeer grote groep rouwendenden binnen oncologie, is gekend in de literatuur rond rouwzorg (Naef et al., 2020) en komt in dit onderzoek terug naar voor.

De ‘Compassionate Communities’ kunnen gezien worden als een aanvulling op professionele zorg en mogelijk leiden tot een aanpak waarbij het type rouwzorg wordt aangepast aan risico en nood. De participanten in onze studie gebruiken allen de ‘blanket approach’ en bieden rouwzorg aan alle rouwendenden die ze binnen hun ziekenhuis- en/of thuissetting tegenkomen, los van risico of nood. Desondanks beschrijven de participanten rouwzorg duidelijk als een maatwerk te zien. Rouw is immers een universele ervaring die individueel zeer verschillend wordt ervaren (Kent et al., 2020). Literatuur gebruikt de term rouwzorg-op-maat, hetgeen een andere betekenis heeft dan het maatwerk waarover de participanten spreken.

Rouwenden worden in de modellen volgens het principe van rouwzorg-op-maat in drie groepen opgedeeld. De grootste groep rouwenden vertoont een laag risico op het ontwikkelen van PGD en haalt voldoende steun uit het eigen netwerk van familie en vrienden om met het rouwproces om te gaan. De tweede grootste groep heeft een matig risico op PGD en kan geholpen worden via aanvullende ondersteuning vanuit de gemeenschap zoals deze van lotgenoten en vrijwilligers. De derde en kleinste groep vertoont een hoog risico op PGD en heeft nood aan professionele rouwzorg (Rumbold & Aoun, 2015).

Educatie rond rouwzorg-op-maat waarvan het 'Public health model' een voorbeeld is, zou zorgverleners kunnen helpen af te stappen om rouwzorg aan te bieden aan alle rouwenden. Het zou eveneens een hulpmiddel kunnen zijn binnen acute zorgsettings waar de barrières van gebrek aan tijd, personeels- en financiële middelen voor rouwzorg duidelijk aanwezig zijn.

Hudson et al. (2018) geven in hun richtlijn aan dat rouwzorg doelgericht moet verlopen en risico-assessment moet gebruikt worden om de groep met het hoogste risico op PGD te identificeren. De onvoorspelbaarheid van het verdere verloop van het rouwproces maakt het moeilijk voor de participanten om naasten na het overlijden gerust los te laten. Hudson et al. (2018) bevestigen in hun richtlijn de moeilijkheid om een voorspelling te maken over hoe het functioneren van de naaste er op lange termijn zal uitzien. Dit omdat er zoveel variatie bestaat in hoe naasten zich doorheen de tijd aanpassen binnen hun rouwproces. Ze stellen een screening op regelmatige basis na het overlijden voor: zoals na drie, zes en 12 maanden. Zeker in acute settings kan risicoscreening een hulp zijn om zo gespecialiseerde rouwzorg te voorzien aangezien in deze setting middelen voor rouwzorg veelal beperkt zijn (Fann, Ell & Sharpe, 2012).

De participanten in deze studie zien risico-taxatie (een onderscheid maken tussen normale rouw en pathologische rouw) allen als hun taak en als een gedeelde taak met het eigen professionele team, patiënten, naasten en vrijwilligers. Dit is in overeenstemming met de richtlijn van Hudson et al. (2018) die aangeeft dat screening multi- en interdisciplinair moet gebeuren. Toch maakt geen van de participanten in onze studie gebruik van een objectieve risico-tool om het risico op een pathologisch rouwproces na te gaan. Onze bevindingen tonen dat alle zorgverleners beroep doen op hun buikgevoel en daarbij aandachtig zijn op signalen van veerkracht en risico-signalen die volgens hen gepaard gaan met een pathologisch rouwproces. Ze doen dit reeds voorafgaand aan het overlijden. Dit ligt in lijn met eerder onderzoek dewelke bevestigt dat de meeste zorgverleners enkel beroep doen op hun klinisch oordeel (Thompson et al., 2017). Vanuit het standpunt van de participanten zijn er enkele voorwaarden nodig vooraleer zij zich een tool voor risicoscreening zien te gebruiken. Ze wensen een goede kennis te hebben van het instrument, een

kort instrument, gedragenheid voor het instrument binnen het team, het instrument samen met het team kunnen invullen om samen na te denken over risicofactoren en tenslotte het instrument samen met hun buikgevoel kunnen bespreken met patiënt en naasten. Dit pleit voor openheid ten aanzien van tools maar toont ook de nood vanuit de zorgverleners naar het belang van ondersteuning. Hudson et al. (2018) pleiten voor supervisie en training voor zorgverleners. Daarnaast sluiten de voorwaarden van de participanten aan bij de richtlijnen van Hudson et al. (2018) die pleiten voor het gebruik van een tool in aanvulling met assessment. Dit assessment dient te bestaan uit het nagaan van risicofactoren en krachtbronnen. Naasten zijn doorgaans ook akkoord met risicoscreening zowel voor als na het overlijden mits dit wordt aangepakt met aandacht voor de emotionele, familiale en culturele context en mits het follow-up inhoudt zodat ze tijdig de juiste hulp kunnen krijgen (Roberts et al., 2020). Hier komt het belang van persoonlijke rouwzorg vanuit de naasten naar voor, dit sluit aan bij de wens van de zorgverleners die goede rouwzorg als een maatwerk beschouwen. Screening mag voor naasten starten voor het overlijden hetgeen past bij de aandacht van de participanten voor anticipatoire rouw.

De participanten halen aan dat wanneer er sprake is van een pathologisch rouwproces en er geen mogelijkheden zijn om de rouwzorg binnen de organisatie op te nemen, zij de nabestaande doorverwijzen naar externe specialisten. Dit ligt in lijn met de richtlijn rond rouwzorg van Hudson et al., (2018). Zorgverleners botsen bij het doorwijzen op verschillende drempels zoals financiële repercussies en lange wachttijden. Daarnaast botsen zorgverleners en naasten ook op meer persoonlijke barrières namelijk de moeilijkheid om de vertrouwensband los te laten zowel langs de kant van de naaste als langs de kant van de zorgverlener. Hierrond ontbreken richtlijnen tot op heden.

Zowel onderzoek als deze studie toont dat rouwzorg rondom het overlijden meer bestendig is, terwijl follow-up vaak stopt na het overlijden (Roberts et al., 2020). De participanten ervaren in lijn hiermee een breuklijn binnen hun acute setting en merken dat rouwzorg na het overlijden vanuit de organisatie doorgaans moet stoppen: er zijn geen middelen, er is geen tijd en er is een gebrek aan personeel. Op dat moment is er voor de nabestaanden een plotse onderbreking van het contact met het hele behandelingsteam. Een belangrijke en nieuwe bevinding in dit onderzoek is dat deze breuklijn voor de zorgverleners ook op een meer persoonlijk niveau als een enorme worsteling wordt ervaren. Ze willen als het ware blijven zorgen voor de rouwendenden maar weten niet hoe deze rouwzorg na het overlijden op gepaste manier aan te pakken. Verlies lijkt een groot

appel te doen op hun ‘zorgende reflex’. Huidige recente richtlijnen zoals deze van Hudson et al. (2018) bieden hier geen antwoord op.

Deze bevindingen vormen een aanzet tot suggesties en aanbevelingen voor theorie en praktijk in hoe rouwzorg voor zorgverleners binnen oncologie verder geoptimaliseerd kan worden.

#### **4.2. | Implicaties voor verder onderzoek**

Desondanks zorgverleners het belang van rouwzorg binnen hun job in deze studie duidelijk aanhalen, wordt rouwzorg nog vaak onvoldoende en niet gestructureerd toegepast (Lichtenthal et al., 2021). Internationale recente richtlijnen zoals deze van Hudson et al. (2018) werden voorgesteld, echter was geen van de participanten in onze studie hiermee bekend.

Het is van belang stil te staan bij hoe we bestaande richtlijnen en aanvullend kwalitatief onderzoek ook kunnen vertalen naar concrete actieplannen die toepasbaar en haalbaar zijn binnen de klinische praktijk. Implementatieonderzoek waarbij deze data met stakeholders op beleidsmatig niveau maar ook met zorgverleners, patiënten en nabestaanden bediscussieerd worden, zou hiertoe kunnen leiden.

De bevindingen van dit onderzoek tonen de nood naar meer kwalitatief onderzoek om noden en barrières van zorgverleners en nabestaanden op vlak van follow-up te exploreren. Daarbij is het van belang ook oog te hebben voor persoonlijke aspecten, twijfels en onzekerheden die kunnen meespelen bij zorgverleners en nabestaanden betreffende rouwzorg na het overlijden.

Financiële ondersteuning en onderzoek naar hoe ziekenhuis- en thuissettings zich kunnen verbinden met lokale ondersteunende gemeenschapsinitiatieven voor rouwzorg binnen Vlaanderen zou kunnen leiden tot een betere samenwerking en afstemming tussen alle partijen. Het is de wens van de participanten om inloophuizen voor rouwenden op te richten, hetgeen binnen een gemeenschapsinitiatief zou passen.

Er is tenslotte nood aan onderzoek om betere paden voor doorverwijzing naar externe professionelen te exploreren binnen rouwzorg alsook naar onderzoek om dit te implementeren.



#### **4.3. | Implicaties voor de praktijk**

In de praktijk ervaren zorgverleners nood aan meer middelen en toegewezen tijd voor rouwzorg. Zorgverleners trainen en opleiden in risico-assessment, zou het gebruik van risico-assessment tools zowel voor als na het overlijden van de patiënt kunnen doen toenemen (Lichtenthal et al., 2021). Dit zou kunnen leiden tot een meer kosten-effectieve rouwzorg. Bekendmaking van modellen van rouwzorg-op-maat zou zorgverleners kunnen motiveren af te stappen van het idee rouwzorg aan alle rouwendenden te willen aanbieden. Dit zou eveneens kunnen bijdragen tot rouwzorg die meer kosten-effectief verloopt.

Onderzoek toont dat vooral verpleegkundigen zich oncomfortabel of niet voorbereid voelen bij het geven van rouwzorg (Chan, Lee & Chan, 2012). Onze studie toont aan dat verpleegkundigen werkzaam in de thuiszorg (zij werken veelal alleen) informele intervisie als een onvervulde nood ervaren. De wens van de participanten om zelf opleiding te geven aan andere teamleden, zou kunnen tegemoet komen aan deze nood.

Het is eveneens van belang de zorgverlener die instaat voor rouwzorg te ondersteunen. De participanten brengen het belang van zelfzorg naar voor. Naast deze zelfzorg is het belangrijk dat ook de organisatie oog heeft voor de ondersteuning van 'zij die zorgen voor'. Dit zou mogelijk gerealiseerd kunnen worden door zorgverleners meer middelen te geven om opleiding en intervisie met betrekking tot rouwzorg te volgen (Lichtenthal et al., 2021).

Om te komen tot een betere samenwerking tussen ziekenhuis- en thuissettings enerzijds en externe professionals anderzijds zou het creëren van een database overwogen kunnen worden waarin alle externe professionals die zich specialiseren in rouwzorg opgenomen worden.

#### **4.4 | Sterktes en beperkingen**

Onderzoek naar de ervaringen van zorgverleners met rouwzorg is beperkt. De bevindingen van dit kwalitatief onderzoek zijn uniek in de zin dat het perspectief van een multidisciplinaire groep zorgverleners werd bekeken. Dit in tegenstelling tot eerder onderzoek waarbij enkel artsen en verpleegkundigen geïncludeerd werden (Chau et al., 2009). Daarnaast is er weinig onderzoek over rouwzorg bij oncologische patiënten bekend en wordt rouwzorg hier in zowel ziekenhuis- als thuissetting nagegaan.

Beperkt voorgaand kwalitatief onderzoek onderzocht voornamelijk de ervaring van zorgverleners met rouwzorg op intensieve zorgeenheden (Coombs, Mitchell, James & Wetzig, 2017).

Een beperking van deze studie is de zeer ongelijke verdeling van man en vrouw. Zo zijn 29 (91%) van de respondenten vrouw en slechts 3 (9%) man. In de praktijk ziet men dit onevenwicht ook terugkomen in de verdeling van zorgverleners. Wanneer we kijken naar het aantal vrouwen ten opzichte van alle werkenden in 2021 zijn verzorgenden in ziekenhuizen en dergelijke instellingen alsook specialisten op gebied van de gezondheidszorg hoofdzakelijk vrouw (90,3 - 86,8%) (Statbel, 2022). Hierdoor is generalisatie van de resultaten in deze beroepsgroepen wel mogelijk.

Een volgende beperking van dit eindwerk is het gegeven dat de onderzoekers eveneens moderator en observator waren bij de focusgroep-interviews. Dit zou de analyse en rapportage van de data kunnen beïnvloeden omwille van eigen persoonlijke overtuigingen of ervaringen. Om dit te vermijden werd de inhoud van de transcripten door vier verschillende onderzoekers onafhankelijk van elkaar bestudeerd.

Vervolgens werden enkel Nederlandstalige, blanke zorgverleners uit Vlaanderen geïncludeerd waardoor er weinig culturele diversiteit aanwezig is in de sample. Onze conclusies kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar andere groepen. Het is mogelijk dat culturele en religieuze/spirituele achtergronden een impact hebben op hoe rouwzorg en risico-assessment tools worden ervaren (Roberts et al., 2020).

## 5 | CONCLUSIE

Via deze bevindingen hopen we inzicht te geven in de ervaringen van een groep multidisciplinaire zorgverleners binnen oncologie met rouwzorg. Concreter willen we via dit kwalitatief onderzoek het bewustzijn verhogen van enerzijds het belang dat zorgverleners hechten aan rouwzorg en anderzijds van de complexiteit die het voor hen inhoudt. We hopen een eerste aanzet te geven tot het vertalen van bestaande richtlijnen naar multidisciplinaire richtlijnen in België, die haalbaar en toepasbaar zijn binnen de klinische praktijk en dit zowel binnen ziekenhuis- als thuissettings. Implementatieonderzoek waarbij verschillende stakeholders betrokken zijn, is belangrijk bij deze vertaling.

Indien zorgverleners binnen de acute setting een vorm van nazorg willen blijven aanbieden, hetgeen niet evident is binnen de confrontatie met organisatorische barrières binnen hun acute setting, is verder kwalitatief onderzoek naar hoe ze dit kunnen doen op een manier die persoonlijk gepast voelt belangrijk.

Betere uitgewerkte paden naar externe verwijzers, training en opleiding rond risico-assessment alsook het opbouwen van sterke samenwerkingen met gemeenschapsinitiatieven zouden zorgverleners kunnen helpen deze nazorg met een geruster hart los te laten.

Dit alles zou kunnen leiden tot een verhoogde kwaliteit van rouwzorg binnen de oncologische zorg.

## REFERENTIELIJST

*Beroepen in België*. STATBEL, België in cijfers. Geraadpleegd op 8 mei 2022, van <https://statbel.fgov.be/nl/themas/werk-opleiding/arbeidsmarkt/beroepen-belgie?msclkid=fa44344ccee311ecaa9d8fa504b0df33#figures>).

Gezondheidsenquête 2001: [https://his.wivisp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/synthese\\_2001.pdf](https://his.wivisp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/synthese_2001.pdf)  
Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid : IPH/EPI REPORTS Nr 2002 - 25 Depotnummer: D/2002/2505/46 Herziene versie 21 november 2002

Statbel. (2022, April 7). *Doodsoorzaken*. Statistiek Vlaanderen. Retrieved April 30, 2022, from <https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/gezondheid-en-welzijn/doodsoorzaken#ruim-helpt-van-overlijdens-in-2019-te-wijten-aan-kanker-en-hart-of-vaatziekten>

World Health Organization, 2016. ICD-11 Beta Draft - Joint Linearization for Mortality and Morbidity Statistics

<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/lm/en#/http%253a%252f%252fid.who.int%252fid%252fentity%252f1183832314>

World Health Organization. (2021, March). *The Global Cancer Observatory Belgium*. International Agency for Research on Cancer. Retrieved April 30, 2022, from <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/56-belgium-fact-sheets.pdf>

Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. *PLOS ONE*, *10*(3), e0121101.

Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B., & Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliative medicine*, *32*(8), 1378-1388.

Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PloS one*, *12*(10), e0184750.

Boven, C., Dillen, L., Van den Block, L., Piers, R., Van Den Noortgate, N., & Van Humbeeck, L. (2021). In-Hospital Bereavement Services as an Act of Care and a Challenge: An Integrative Review. *Journal of Pain and Symptom Management*.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101.

Burkholder, G. J., Cox, K. A., Crawford, L. M., & Hitchcock, J. (2019). *Research Design and Methods: An Applied Guide for the Scholar-Practitioner* (1ste editie). SAGE Publications, Inc.

Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., Bywaters, D., & Walker, K. (2020). Purposive sampling: complex or simple? Research case examples. *Journal of Research in Nursing*, *25*(8), 652–661

Chan, H. Y. L., Lee, L. H., & Chan, C. W. H. (2012). The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Supportive Care in Cancer*, *21*(6), 1551–1556.

Chau, N. G., Zimmermann, C., Ma, C., Taback, N., & Krzyzanowska, M. K. (2009). Bereavement practices of physicians in oncology and palliative care. *Archives of internal medicine*, *169*(10), 963-971.

Christian, K. M., Aoun, S. M., & Breen, L. J. (2019). How religious and spiritual beliefs explain prolonged grief disorder symptoms. *Death studies*, 43(5), 316-323.

Coombs, M., Mitchell, M., James, S., & Wetzig, K. (2017). Intensive care bereavement practices across New Zealand and Australian intensive care units: a qualitative content analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19–20), 2944–2952.

Doering, B. K., & Eisma, M. C. (2016). Treatment for complicated grief: state of the science and ways forward. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(5), 286-291.

Downar, J., Barua, R., & Sinuff, T. (2014). The desirability of an intensive care unit (ICU) clinician-led bereavement screening and support program for family members of ICU decedents (ICU Bereave). *Journal of critical care*, 29(2), 311-e9.

Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative medicine*, 27(3), 244-256.

Fann, J. R., Ell, K., & Sharpe, M. (2012). Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1178–1186.

Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., ... & West, P. J. (2002). *A model to guide hospice palliative care: Based on national principles and norms of practice*. Canadian Hospice Palliative Care Association.

Genevro, J. L., Marshall, T., & Miller, T. (2004). Report on bereavement and grief research.

Grant, M., Hudson, P., Forrest, A., Collins, A., & Israel, F. (2020). Developing a model of bereavement care in an adult tertiary hospital. *Australian Health Review*, 45(1), 110-116.

Guldin, M. B., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, B., Reverte, M. L., & Benkel, I. (2015). Bereavement care provision in Europe: a survey by the EAPC Bereavement Care Taskforce. *Journal of Palliative Care*, 22(4), 185-189.

Henckel, C., Revette, A., Huntington, S. F., Tulsy, J. A., Abel, G. A., & Odejide, O. O. (2020). Perspectives Regarding Hospice Services and Transfusion Access: Focus Groups With Blood Cancer Patients and Bereaved Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, *59*(6), 1195–1203.e4

Hoffmann, R., Große, J., Nagl, M., Niederwieser, D., Mehnert, A., & Kersting, A. (2018). Internet-based grief therapy for bereaved individuals after loss due to Haematological cancer: study protocol of a randomized controlled trial. *BMC psychiatry*, *18*(1), 1-10.

Holtlander, L. F. (2008). Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *12*(3).

Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & supportive care*, *16*(4), 375-387.

Isaac, S., McLachlan, A., & Char, B. (2019). Australian pharmacists' perspectives on physician-assisted suicide (PAS): thematic analysis of semistructured interviews. *BMJ Open*, *9*(10), e028868.

Işıklı, S., Keser, E., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2020). Validation of the prolonged grief scale (PG-13) and investigation of the prevalence and risk factors of prolonged grief disorder in Turkish bereaved samples. *Death studies*, 1-11.

Johannsen, M., Damholdt, M. F., Zachariae, R., Lundorff, M., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2019). Psychological interventions for grief in adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, *253*, 69-86.

Kent, K., Jessup, B., Marsh, P., Barnett, T., & Ball, M. (2020). A systematic review and quality appraisal of bereavement care practice guidelines. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *26*(3), 852–862.

Kal, D. (2002). Betekenis presentiebenadering voor de sociale psychiatrie. Geraadpleegd op [www.gerdierx.nl](http://www.gerdierx.nl)

Kobel, C., Morris, D., Thompson, C., & Williams, K. E. (2019). Bereavement support in palliative care: a national survey of Australian services. *Journal of Palliative Medicine*, *22*(8), 933-938.

Lichtenthal, W. G., Roberts, K. E., & Ferrell, B. R. (2021). Bereavement care: Walking the walk. *Journal of Palliative Medicine*, 24(6), 805-806.

Lin, W. C., & Fan, S. Y. (2020). Emotional and cognitive barriers of bereavement care among clinical staff in hospice palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 18(6), 676–682.

Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2016). “Prolonged grief disorder” and “persistent complex bereavement disorder”, but not “complicated grief”, are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15(3), 266-275.

Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 16(2), 151-174.

Matthes, J., Davis, C. S., & Potter, R. F. (2017). *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*.

Meichsner, F., O'Connor, M., Skritskaya, N., & Shear, M. K. (2020). Grief before and after bereavement in the elderly: an approach to care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(5), 560-569.

Morris, S. E., Anderson, C. M., Tarquini, S. J., & Block, S. D. (2020). A standardized approach to bereavement risk-screening: a quality improvement project. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(4), 406-417.

Morris, S. E., & Sannes, T. S. (2021). Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Annals of palliative medicine*, 10(1), 953-963.

Naef, R., Peng-Keller, S., Rettke, H., Rufer, M., & Petry, H. (2020). Hospital-Based bereavement care provision: a cross-sectional survey with health professionals. *Palliative Medicine*, 34(4), 547-552.

Nagraj, S., & Barclay, S. (2011). Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 61(582), e42-e48.



Nancy Carter, R. N., Bryant-Lukosius, D., & Alba DiCenso, R. N. (2014, September). The use of triangulation in qualitative research. In *Oncology nursing forum* (Vol. 41, No. 5, p. 545). Oncology Nursing Society.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 3057-3067.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2048-2056.

Pailthorpe, B. C. (2017). Emergent design. *The international encyclopedia of communication research methods*, 1-2.

Parker, M. (2018). *Implementing a Bereavement Risk Assessment in a Hospital Setting* (Doctoral dissertation, University of Kansas).

Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, *6*(8), e1000121.

Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Roberts, K. E., Jankauskaite, G., Slivjak, E., Rubin, L., Schachter, S., Stabler, S., Wiener, L., Prigerson, H. G., & Lichtenthal, W. G. (2020). Bereavement risk screening: A pathway to psychosocial oncology care. *Psycho-Oncology*, *29*(12), 2041–2047.

Rose, C., Wainwright, W., Downing, M., & Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of the bereavement risk assessment tool. *Palliative & Supportive Care*, *9*(2), 153-164.

Rumbold, B., & Aoun, S. (2015). An assets-based approach to bereavement care. *Bereavement Care*, *34*(3), 99-102.

Shear M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), 119–128.

Thompson, M. R., Whiteman, A. D., Loucks, K. D., & Daudt, H. M. (2017). Complicated grief in Canada: exploring the client and professional landscape. *Journal of Loss and Trauma*, 22(7), 577-598.

Treml, J., Kaiser, J., Plexnies, A., & Kersting, A. (2020). Assessing prolonged grief disorder: A systematic review of assessment instruments. *Journal of Affective Disorders*, 274, 420-434.

Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 8(2), 67–74.

Zordan, R. D., Bell, M. L., Price, M., Remedios, C., Lobb, E., Hall, C., & Hudson, P. (2019). Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 507-514.