



Academiejaar 2015 - 2016

# Compassion Fatigue

**Een kwalitatief onderzoek naar compassion fatigue bij  
verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'

door Eveline De Blauwer

Promotor: An Lievrouw

Co-promotor: Peter Vlerick

## ABSTRACT

*Doel:* Met dit onderzoek willen we nagaan of compassion fatigue herkenbaar is bij verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve thuiszorg. De laatste jaren werd compassion fatigue al onderzocht bij verschillende disciplines in de palliatieve zorg, maar er is nog zeer weinig geweten over dit thema bij de palliatief thuisverpleegkundigen.

*Methode:* Er werd gekozen voor een kwalitatief exploratief opzet. Semi-gestructureerde interviews werden afgenomen van 9 palliatief verpleegkundigen, werkzaam in 3 verschillende netwerken voor palliatieve zorg. Voor de interviews baseerden we ons op de Critical Incident Technique. De analyse gebeurde volgens de methode van Thematische Analyse.

*Resultaten:* Compassion Fatigue is herkenbaar bij verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve thuiszorg. De uitingsvormen, risico- en protectieve factoren zijn gelijkaardig aan die van verpleegkundigen en andere disciplines in verschillende settings. Ervaring is een belangrijke protectieve factor voor onze doelgroep. Het heersende taboe op compassion fatigue blijkt een risicofactor.

*Conclusie:* Verpleegkundigen moeten al tijdens hun opleiding gewezen worden op de mogelijke risicofactoren van compassion fatigue en copingstrategieën moeten aangeleerd worden. Door compassion fatigue zowel in de opleidingen als op de werkvloer bespreekbaar te maken zal de compassion satisfaction van de verpleegkundigen verhogen, met minder drop outs en betere patiëntenzorg tot gevolg.

# INLEIDING

## Achtergrond

Compassion fatigue, afgekort tot CF, verwijst naar een situatie waarbij compassie en empathie verloren gegaan zijn (Austin, Goble, Leier & Byrne, 2009). De individuele bronnen van de hulpverlener om zich empathisch te engageren met anderen zijn als het ware uitgeput of opgedroogd (Austin et al., 2009). Om CF te kunnen begrijpen is het dus noodzakelijk eerst zicht te krijgen op de begrippen compassie en empathie.

We behouden de Engelstalige term omdat we ons voornamelijk gebaseerd hebben op Engelstalige literatuur en omdat de Nederlandstalige equivalenten, nl. 'compassiemoeheid' en 'empathiemoeheid' niet gangbaar zijn.

Empathie is afgeleid van het Griekse woord *empathia*, wat invoelen betekent. Het is de kunde of de vaardigheid om zich in te leven in de gevoelens van anderen via cognitieve en/of emotionele processen waarbij het perspectief van de ander wordt ingenomen (<http://en.wikipedia.org/wiki/Empathy>).

Compassie, afgeleid van het Latijnse 'com' en 'pati', hetgeen respectievelijk 'samen' en 'lijden' betekent, omvat empathie, maar gaat nog een stapje verder. Het is niet alleen het lijden van de ander herkennen, maar ook het verlangen om dat lijden op te heffen of te verminderen (<http://en.wikipedia.org/wiki/Compassion>).

CF is een vrij jong concept. Joinson gebruikt de term voor het eerst in 1992 om de uitputting van verpleegkundigen op een spoedgevallendienst te omschrijven (Figley, 2002). Figley (1995) gaat het concept verder uitwerken en stelt het gelijk aan secundaire traumatische stress (STS), de natuurlijke gedragsmatige en emotionele implicaties ten gevolge van blootstelling aan de traumatische ervaringen van anderen. Ofwel: de stress van het (willen) helpen van de getraumatiseerde of lijdende andere. Beide termen worden door elkaar gebruikt in de literatuur, hoewel Figley (1995) zelf de voorkeur geeft aan CF omdat de term een duidelijkere omschrijving inhoudt van wat verpleegkundigen kunnen ervaren in het werken met patiënten.

"There is a cost to caring" (Figley, 1995, p1), een uitspraak die vandaag nog in bijna elk artikel over dit en aanverwante onderwerpen wordt geciteerd, waarmee men bedoelt dat er een prijs moet betaald worden als we zorgen voor mensen die emotioneel lijden.

In de literatuur zien we voornamelijk drie termen naar voor geschoven worden als het gaat over deze negatieve gevolgen van het werken binnen de hulpverlening: CF, burn-out en vicarious trauma (VT). De termen overlappen elkaar, maar er zijn ook duidelijke verschillen. In een poging om helderheid te scheppen geven we de definitie van CF die Françoise Mathieu (2012) ons aanreikt en volgens ons alle facetten van het begrip omvat. We wijzen ook op de verschillen met burn-out en VT.

## **Definitie en verwante concepten**

### **Compassion Fatigue**

CF wordt gekarakteriseerd door een totale, diepgaande fysieke en emotionele uitputting en een uitgesproken verandering in het vermogen van de hulpverlener om nog empathie of compassie te voelen voor zijn/haar patiënten, geliefden en collega's ten gevolge van het specifieke van het werk als hulpverlener enerzijds, maar ook omwille van het niet meer in staat zijn zichzelf op te laden of ergens nieuwe energie uit te halen anderzijds. Het meest verraderlijke aspect van CF is dat het de hulpverlener in zijn kern raakt, in datgene wat hem juist verbindt met anderen, nl. empathie en compassie, niet alleen voor anderen, maar ook voor zichzelf (Mathieu, 2012).

### **Burn-out**

Burn-out is een term die door Freudenberg voor het eerst in 1973 werd gebruikt en nadien ook door sociaal psychologe Maslach opgepikt werd. Zij definieerde burn-out als een werkgerelateerd syndroom dat zich manifesteert in termen van emotionele uitputting, depersonalisatie (een cynische en onverschillige houding) en verminderde competentie (twijfel aan het eigen beroepsmatige functioneren). Aanvankelijk werd dit fenomeen vooral onderzocht in beroepen waarin het contact met anderen (patiënten, cliënten en leerlingen) centraal staat, maar al snel werd duidelijk dat burn-out zich ook in andere beroepsgroepen kan manifesteren, waardoor men gaat spreken over uitputting (extreme vermoeidheid omwille van het werk en niet zozeer omwille van het werken met andere mensen) en distantie (afstand hebben van het werk in t algemeen en niet zozeer van de mensen waarmee men werkt) (Taris, Houtman & Schaufeli, 2013).

En net daarin schuilt het verschil met CF. CF situeert zich in de relatie tussen hulpverlener en patiënt, burn-out eerder in de relatie die iemand heeft met zijn/haar job (Melvin, 2015; Taris

et al., 2013 ). Zowel burn-out als CF kunnen voorkomen in milieus waar er een hoge werklast is, te hoge of zelfs onrealistische verwachtingen en gebrek aan controle en sociale steun. Bovendien zijn ze verwant als het gaat over de mogelijke gevolgen: ziekteverzuim, de intentie om de job te verlaten of een groot werkverloop (Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001). Maar het hoofdonderdeel van CF en datgene wat het zo uniek maakt is de focus op het empathisch engagement en op de toestand waarbij compassie en empathie verloren gegaan zijn (Morrison & Korol, 2014).

### **Vicarious Trauma (VT)**

De term vicarious trauma (VT) werd bedacht door Pearlman & Saakvitne (1995) om bij hulpverleners de diepgaande verschuiving in hun wereldbeeld te omschrijven ten gevolge van empathisch engagement met het traumamateriaal van de cliënt/patiënt.

In tegenstelling tot burn-out en net zoals bij CF is hier dus wel sprake van blootstelling en empathisch engagement, waardoor de termen CF en VT in de literatuur vaak door elkaar gebruikt worden.

VT verwijst naar het cumulatieve, transformatieve effect op de hulpverlener van het werken met mensen die getraumatiseerd zijn en legt meer de nadruk op veranderingen in betekenissen, overtuigingen, schema's en adaptatie van het individu en niet zozeer op symptomen (Sabin-Farrell & Turpin, 2003; Sinclair & Hamill, 2007).

Het verschil met CF volgens Mathieu (2012) is dat hulpverleners met VT en dus met een aangetast zelf- en wereldbeeld toch nog in staat kunnen zijn om empathie en compassie te tonen.

### **Compassion Satisfaction (CS)**

Compassion Satisfaction (CS), een term geïntroduceerd door Stamm & Figley (1996), is de voldoening die je krijgt wanneer je je job goed doet. Bijvoorbeeld door het helpen van anderen of doordat je een bijdrage kan leveren aan de werksetting of zelfs de grotere gemeenschap, maar evengoed omdat je een goed gevoel hebt bij de collega's. In die zin speelt CS een belangrijke rol om de risico's op CF te compenseren (Stamm, 2005).

De 'Professional Quality of Life Scale' of kortweg 'ProQol' is hierop dan ook gebaseerd. Dit instrument is de huidige versie van de vroegere 'Compassion Fatigue Self Test' (Figley, 1995)

en meet het risico op CF aan de hand van drie conceptuele componenten, nl. STS, burn-out en CS (Stamm, 2005).

Mathieu (2012) ontdekte tijdens haar werk met hulpverleners dat CF op een continuüm ervaren wordt met aan de ene kant CF en aan de andere kant CS.

Ondanks, of misschien wel net door het gebrek aan conceptuele helderheid en onduidelijkheid wat betreft hun onderlinge relaties, zien we dat deze concepten in de literatuur vaak samen bestudeerd worden (Kearney, Weininger, Vachon, Harrison & Mount, 2009; Mathieu, 2012; Melvin, 2015; Sabo, 2008; Sansó et al., 2015; Slocum-Gori, Hemsworth, Chan, Carson & Kazanjian, 2011; Wagaman, Geiger, Shockley & Segal, 2015; Whitebird, Asche, Thompson, Rossom & Heinrich, 2013).

Aangezien empathie volgens Rogers (1980) één van de noodzakelijke voorwaarden is van de hulpverleningsrelatie en zelfs hét belangrijkste onderdeel van de relatie tussen verpleegkundige en patiënt (Sabo, 2006), opteren we ervoor ons in dit onderzoek enkel te focussen op CF. Temeer omdat het geen pathologisch concept is, maar eigen aan de job (Figley, 1995).

### **Uitingsvormen**

CF kan zich op verschillende manieren manifesteren en individueel afhankelijk zijn, daarom spreken we liever over signalen dan over symptomen. Bij Mathieu (2012) vinden we een lange lijst van mogelijke signalen die ze naar analogie met Saakvitne & Pearlman (1996) opdeelt in 3 categorieën: fysiek (fysieke uitputting, slapeloosheid, hoofdpijn, verminderde weerstand, ...), gedragsmatig (verslavingen, ziekteverzuim, woede en irritatie, vermijden van patiënten, ....) en psychologisch (emotionele uitputting, negatief zelfbeeld, onvermogen om nog sympathie of empathie te voelen, gevoel van hulpeloosheid ...).

Deze klachten komen niet alleen in het professionele leven tot uiting, maar kunnen zich ook in de privésfeer laten gelden. Meer nog, het is zelfs vaak zo dat ze daar eerst opgemerkt worden. Hulpverleners sparen vaak het beste op voor hun patiënten, maar laten de kruimels voor thuis. Daar zijn ze vlugger geïrriteerd, gaan ze zich meer terugtrekken en hebben ze minder energie en zin om nog leuke activiteiten te doen met hun partner, familie of vrienden. Terwijl dit laatste net preventief werkt voor CF. Chronische CF kan bovendien leiden tot depressie, angst of een heleboel andere mentale of fysieke ziektes en ook de zorg voor patiënten zal er op

termijn onder lijden. Signalen op tijd herkennen en weet hebben van de risico-en protectieve factoren is dus heel belangrijk (Mathieu, 2012).

### **Risico- en protectieve factoren**

De laatste jaren is er heel wat onderzoek verricht naar het voorkomen van CF bij een groot scala aan beroepsgroepen werkzaam in verschillende settings van de gezondheidszorg (verpleegkundigen, (huis)artsen, specialisten, sociaal werkers, palliatieve zorgverleners...) (Abendroth & Flannery 2006; Beck, 2011; Fernando & Consedine, 2013; Gleichgerrcht & Decety, 2014; Kearney et al., 2009; Melvin, 2015; Morrisson & Korol, 2014; O'Mahony, Gerhart, Grosse, Abrams & Levy, 2015; Sabo, 2008; Sansó et al., 2015; Sheppard, 2014; Slocum-Gori et al., 2011; Thieleman & Cacciatore, 2014; Wagaman et al., 2015; Whitebird et al., 2013; Zambrano, Chur-Hansen & Crafword, 2013). Ondanks de verschillen qua opzet en doel van deze onderzoeken komen ze allemaal tot heel gelijkaardige resultaten wat betreft de risico- en protectieve factoren van CF.

Wij zijn in de literatuur vooral op zoek gegaan naar de aanwezigheid van CF bij verpleegkundigen in de palliatieve zorg. Hoewel zorg voor de palliatieve patiënt door een multidisciplinair team verleend wordt, is de rol van de verpleegkundige cruciaal. De palliatief verpleegkundige brengt niet alleen vaak veel tijd door met de patiënt en zijn/haar familie, maar volgt ook de pijn- en symptoomcontrole mee op en verleent praktische, emotionele, psychosociale en spirituele bijstand (Harris, 2013; Melvin, 2015).

Uit de onderzoeken van Beck (2011), Abendroth & Flannery (2006), O'Mahony et al. (2015), Sheppard (2014) en Slocum-Gori et al. (2011), blijkt dat palliatief verpleegkundigen een verhoogd risico lopen op CF. De cijfers uit het onderzoek van Abendroth & Flannery (2006) spreken boekdelen: 78% van hun onderzoeksgroep (palliatief verpleegkundigen in Florida) hadden een gemiddeld tot hoog risico op CF en zelfs 26% een zeer hoog risico.

Deze verhoogde kwetsbaarheid zou te maken hebben met de specifieke stressfactoren eigen aan de setting. We denken dan aan de voortdurende blootstelling aan de dood, de confrontatie met het lijden van zowel patiënt als familie en de communicatiemoeilijkheden met hen, omgaan met eigen reacties op het sterven zoals rouw, schuldgevoelens en depressie met een gevoel van hulpeloosheid tot gevolg (Abendroth & Flannery, 2006; Kearney et al., 2009; O'Mahony et al., 2015; Sabo, 2008; Slocum-Gori et al., 2011; Whitebird et al., 2013; Zambrano et al., 2013). Identificatie met de patiënt of het ontwikkelen van vriendschappen en

het onvermogen om aan de eigen verwachtingen te voldoen kunnen voor extra stress zorgen (Abendroth & Flannery, 2006; Kearney et al., 2009). Maar ook meer werkgerelateerde factoren spelen een rol: de complexe eigenheid van het palliatief werk zelf, communicatiemoeilijkheden met collega's, onvoldoende tijd aan het bed van de stervende patiënt, veel overlijdens op korte tijd en een verhoogde werklast (Abendroth & Flannery, 2006; Kearney et al., 2009; Sabo, 2008; Whitebird et al., 2013; Zambrano et al., 2013).

Grote stress is eigen aan de palliatieve zorg, maar leidt niet automatisch tot CF, zo blijkt uit het onderzoek van Whitebird et al. (2013). Integendeel, het zou zelfs tot minder problemen leiden dan in andere zorginstellingen (Pereira, Fonseca & Carvalho, 2011; Vachon, 1995).

Net het bewustzijn van de mogelijke risicofactoren binnen de setting zorgt ervoor dat er aangepaste strategieën kunnen ontwikkeld worden, zowel persoonlijke als organisatorische, om met de inherente stress van het werken met stervenden om te gaan. Literatuuronderzoek leert ons wat de belangrijkste strategieën zijn, nl.: goede zelfzorg en het ontwikkelen van een verhoogd zelfbewustzijn, een betere balans tussen werk en persoonlijk leven, sociale steun zowel privé als op het werk, werkverdoening, minder of een betere verdeling van de werklast, coaching, supervisie of ander werkoverleg, voldoende professionele ontwikkeling en permanente vorming (Beck, 2011; Edo-Gual, Tomás-Sábado, Bardallo-Porras & Monforte-Royo, 2014; Gama, Barbosa & Vieira, 2014; Harris, 2013; Kearney et al., 2009; Mathieu, 2012; Melvin, 2015; Morrison & Korol, 2014; O'Mahony et al. 2015; Sansó et al., 2015; Slocum-Gori et al., 2011; Van Staa, Visser & van der Zouwe, 2000; Whitebird et al., 2013; Zambrano et al., 2013).

Uit ons literatuuronderzoek kunnen we besluiten dat werken in de palliatieve zorg als verpleegkundige enerzijds een hele uitdaging is, maar anderzijds ook heel lonend kan zijn als men weet om te gaan met de vele stressfactoren die eigen zijn aan het werk. Ook al zouden we er kunnen van uitgaan dat diezelfde stressfactoren ook aanwezig zijn in de palliatieve thuiszorg, toch moeten we voorzichtig zijn in het transformeren van de resultaten naar deze specifieke setting. Het werken als verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg is volgens Tunnah, Jones & Johnstone (2012) niet te vergelijken met het werken in andere settings omwille van de biopsychosociale benadering van patiënten, waarbij een intieme, vertrouwelijke holistische relatie met de patiënt aangemoedigd wordt. Dit vraagt veel tijd van de verpleegkundigen en is bovendien emotioneel ook zwaar omwille van het telkens opnieuw afscheid moeten nemen van de patiënt én van de zorgvuldig opgebouwde relatie. Maar ook de vragen en verwachtingen van de andere zorgverleners met wie nauw samengewerkt wordt



in de thuissituatie, zoals thuisverpleegkundigen en huisartsen, kan voor extra werk en stress zorgen (Tunnah et al., 2012).

### **Onderzoeksvragen**

Verpleegkundigen in de palliatieve zorg hebben een verhoogd risico op CF (Beck, 2011; Abendroth & Flannery (2006); O'Mahony et al., 2015; Sheppard, 2014; Slocum-Gori et al., 2011).

Of CF ook herkenbaar is bij de verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg vinden we niet terug in de literatuur. Daarom hebben we gekozen voor een kwalitatief exploratief opzet en willen we de volgende vragen beantwoorden:

- 1) Is CF herkenbaar voor verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg?
- 2) Wat zijn de risicofactoren?
- 3) Wat zijn protectieve factoren?

## **METHODE**

Op basis van semi-gestructureerde diepte-interviews van verpleegkundigen werkzaam in een multidisciplinair begeleidingsteam (MBE) van een palliatief netwerk proberen we antwoorden te vinden op onze onderzoeksvragen.

### **Deelnemers**

Deelnemers komen uit 3 aangrenzende netwerken, nl. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA), Palliatief Netwerk Mechelen (PNM) en Palliatief Netwerk Arrondissement Leuven (PANAL). De MBE's van deze netwerken bestaan uit respectievelijk 8, 6 en 11 verpleegkundigen/palliatief deskundigen. Er werd voor deze netwerken gekozen omwille van praktische haalbaarheid.

De coördinatoren van de 3 netwerken werden schriftelijk op de hoogte gebracht van het opzet en doel van ons onderzoek en hen werd toestemming gevraagd om 3 (omwille van praktische haalbaarheid) van hun verpleegkundigen/palliatief deskundigen te interviewen tijdens de werkuren. Alle palliatief verpleegkundigen/deskundigen waren bereid tot vrijwillige medewerking aan ons onderzoek.

Via de website van elk netwerk vonden we een lijst van al hun medewerkers en hun bijhorende functie, waaruit we een random selectie maakten. Via mail werden zij hiervan op de hoogte gebracht en gezien zij allen toezegden werd samen met hen gezocht naar een geschikt moment voor het interview.

De onderzoeksgroep bestaat uit 5 vrouwen en 4 mannen, met een leeftijd schommelend tussen de 43 en 60 jaar. 5 van hen werken voltijds. De anderen 60% of minder. Het aantal jaren ervaring in de palliatieve thuiszorg schommelt tussen de 4 en de 19 jaar.

### **Procedure**

Alle interviews vonden plaats in juli en augustus 2015 in het eigen netwerk van de verpleegkundigen en werden uitgevoerd door de onderzoeker.

De definitie van CF (cfr. definitie en aanverwante concepten, p3) (Mathieu, 2012) werd voorgelezen en het concept werd voorgesteld op een continuüm gaande van CS aan de ene kant tot CF aan de andere kant, naar analogie met het beeld dat Mathieu (2012) gebruikt.

We hebben onze interviews opgebouwd volgens de Critical Incident Technique (CIT, Flanagan, 1954) waarbij we de verpleegkundigen vroegen om 3 situaties in detail te beschrijven waarin ze CF ervaren hebben (interviewleidraad in bijlage).

## **Analyse**

De interviews werden opgenomen en nadien woordelijk uitgeschreven door de onderzoeker.

Thematische Analyse (Braun & Clarke, 2006) stelde ons in staat de interviews verder te gaan uitdiepen om na te gaan in hoeverre CF herkenbaar is bij de verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve thuiszorg en hoe ermee omgegaan wordt.

Met behulp van het programma NVivo 11 werden de interviews gecodeerd en werden er thema's geselecteerd en in een structuur gegoten (zie bijlage).

## RESULTATEN

De analyse van de interviews werd gedaan aan de hand van 3 grote thema's, gekoppeld aan onze onderzoeksvragen: herkenbaarheid CF, risicofactoren en protectieve factoren.

De respondenten kregen elk een willekeurig nummer (van 1 tot 9) en er zal verder ook zo naar hen verwezen worden.

### Herkenbaarheid CF

CF is herkenbaar voor al onze respondenten. Voorbeelden die gegeven werden: het niet meer kunnen opbrengen om aandacht te geven aan of te luisteren naar de verhalen van partner of kinderen. Of het niet geraakt worden door het emotionele verhaal van de patiënt. Maar evengoed het omgekeerde komt voor. Zich zo betrokken voelen, zo meeleven, dat men mee gaat lijden en niet meer in staat is om professionele beslissingen te nemen.

CF is niet op elk moment even voelbaar en aanwezig, maar wordt ervaren op **een continuüm**.

*"Ik herken wel het gevoel van geraakt te zijn, maar niet dat ik leeg ben...., ik weet nog wel een uitweg".(1)*

*"Ik denk dat dat ook zo wat varieert van moment tot moment, hè, dat dat wisselend is".  
(5)*

Opvallend is dat er een taboe lijkt te bestaan.

*"... dan is het wel herkenbaar. Ik heb CF wel altijd gezien als ziekte, iets pathologisch en dan denk ik dat dat ook eigen is aan hulpverleners om dan te zeggen dat ze dat niet hebben".(9)*

De **signalen** die zij bij zichzelf herkennen kunnen we opdelen in 4 categorieën: emotioneel, cognitief, gedragsmatig en fysiek.

*"Ik herken die leegte, als ik het zo mag noemen, en die machteloosheid".(1)*

*"...angst om zelf ziek te worden".(5)*

*"...dat ik merk dat ik in mijn agenda al wel eens een dagje zal verschuiven om die mensen te bellen". (3)*

*"Het is gelijk energie die er zit die eruit moet geraken". (2)*

Partner, familie en collega's herkennen ook signalen. Maar patiënten zullen het zelden zien beweren onze respondenten.

*“de hulpverlener is zeer goed in hulpverleners op zijn werkbureau, maar soms lastig in de thuissituatie, hè”.(7)*

*“Ik ben niet meer toegankelijk, hè, voor mijn collega's, ik sluit mij af, zeer ongeduldig, mijn veer staat op, pieuw, allé, 't is precies alsof ze gaat ontploffen”.(6)*

*“...nooit bij de patiënt, hè”. (9)*

### **Risicofactoren**

We vonden 5 subcategorieën die we onder de noemer 'risicofactoren' konden onderbrengen: de kenmerken van de setting, persoonlijke factoren, thuissituatie, werkgerelateerde factoren en opleiding.

**Kenmerken van de setting** die mogelijks risico op CF inhouden zijn: alleen zijn in een situatie en zich daardoor ook heel verantwoordelijk voelen, een crisissituatie en een groot appèl van patiënt en familie, de onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid van de situatie, ontevredenheid van patiënt/familie.

Alle respondenten hadden wel een specifieke situatie in gedachten die voor elk van hen persoonlijk wel een groot risico op CF inhoudt. Voorbeelden hiervan zijn: de wachtsituatie, vragen naar ondersteuning binnen een woon-zorgcentrum, situaties met kinderen of psychiatrische patiënten of situaties waar het gevaar op identificatie groot is omwille van herkenbaarheid.

**Persoonlijke risicofactoren** hebben betrekking op energie, psychische kwetsbaarheid, houding en verwachtingen. Enkele respondenten geven aan dat hun energiepeil gezakt is met het ouder worden, dat ze zich vermoeider voelen en meer fysieke klachten hebben. Ook bepaalde situaties die onze respondenten meegemaakt hebben kunnen voor een extra kwetsbaarheid zorgen. Vaak heeft dit te maken met situaties uit hun jeugd of eerdere werksituaties, zo blijkt uit volgende uitspraken:

*“Ik geloof er ook in dat mensen die dit werk doen, mensen met een bagage zijn. Wij hebben allemaal iets meegemaakt waar dat je toch emotioneel bij betrokken geweest bent. Ik denk dat sommige mensen gevoeliger zijn voor dat uitgeblust zijn”. (3)*

*“...maar die geschiedenis speelt zeker mee”. (7)*

Voorbeelden van zo'n bagage zijn: iemand dierbaar verliezen, iemand niet hebben kunnen 'redden' en een moeilijk persoonlijk proces.

Ook iemands houding of verwachtingen kunnen risico's inhouden. Voorbeelden van dergelijke houdingen zijn: conflicten willen vermijden, niet open staan voor feedback en een té grote empathie tonen. Collega's aanspreken op signalen van CF of daar zelf op aangesproken worden is moeilijk, zo blijkt uit volgende uitspraken:

*“Ik vind dat ge mekaar daar ook wat moogt...maar tot waar, hè. Dat is een moeilijke oefening. Ja, ik durf het toch wel om dan informeel te vragen van 'Gaat het wel?', 'Is er iets?' of euh...ja. En bij de ene gaat dat veel gemakkelijker dan bij den andere, hè. Ik heb gevoeld dat men dat bij mij bijna niet durft”. (6)*

*“...dat zelf ook merkt, zelf ook beseft, maar een beetje vanuit zelfbehoud en zelfbescherming daar dat niet kan toegeven ofzo”. (5)*

Dat lijkt samen te hangen met de verwachtingen die onze respondenten van zichzelf én de situatie hebben:

*“Ja, ik werd ook een beetje boos en ik dacht, dat kan niet, dat mag niet, ik mag als hulpverlener niet boos zijn op iemand...want ik moet compassie hebben”. (1)*

*“Ge moet respect voor de mensen hebben en ge moet er blijven staan...en je mag niet zomaar opgeven, dat zit er ook in, hè...”. (8)*

Tegelijkertijd is er die angst voor de gevolgen:

*“...beeld u in, dat kan mij ook overkomen hè, dat ik morgen moet zeggen van, ik zit daar eigenlijk in vast en wat dan, en dat weet ik niet”. (2)*

Té grote empathie is de boosdoener volgens hen:

*“...meegaan in de emotie....wat ge moet doen als hulpverlener, maar te ver....te ver...mijn emotie was te ver mee”. (1)*

*“....dat uw emotionele betrokkenheid groter wordt dan dat het nog professioneel OK is”. (3)*

*“Onderhuids word je besmet met die emotie, dat kan niet anders. En dus moet je een manier zoeken om dat wat te kanaliseren”. (7)*

**Thuisituatie** speelt ook een rol. Als het thuis wat moeilijker gaat zal men dat ook meenemen naar het werk. Zeker tijdens de wacht, want dan is er meer verwevenheid tussen werk en privé en dan is het soms moeilijker om met dat blanco blad naar de patiënt te gaan. Maar ook thuis geen begrip krijgen kan een risicofactor zijn:

*“Thuis, ja, ik moet daar echt niet over babbelen...de behoefte is er wel, maar alleen als het zou aankomen”. (6)*

**Werkcontext** als risicofactor kan zich op 3 domeinen gaan uiten: werklust, het team en de organisatie.

De hoeveelheid en de zwaarte van de situaties, de vele overlijdens op korte tijd én het gebrek aan tijd om hiermee om te gaan kunnen doorwegen:

*“...op ons tandvlees komen... dat ge bijna bandwerk begint te doen. Zo van ‘OK, nog ene’”.(3)*

*” ’t Is een stuk mooi als je na een huisbezoek hier kan komen, je verhaal kwijt kan, maar ja...soms vlieg je van het ene naar het andere en dan heb je gewoon geen tijd of geen ruimte om, om er iets mee te doen of blijft dat zo in de lucht hangen...”. (4)*

Het appèl van de andere zorgverleners, de sfeer en het gevoel van onveiligheid in het team en het spaargedrag naar elkaar toe worden ook als risicofactoren benoemd:

*“de openheid is niet groot genoeg in ons team vind ik en de veiligheid is daar niet groot genoeg voor, voor mij om dat te doen”. (7)*

*“...sterk team....als iemand minder presteert of wat zwakker of dingen is, direct, hè, ja ja ja, direct wordt euh opgegeten, hè”. (5)*

*“In hele drukke periodes als iedereen hier zit, ja, dan ga je je collega ook niet lastig vallen en dan kom je niet... Of juist je collega komt net met zijn of haar verhaal en ja, dan is het soms een beetje schipperen, hè, van wat wel of niet... “. (4)*

De rol van de organisatie en de leidinggevenden zijn ook heel belangrijk:

*“...als zo’n dingen de spuigaten uitlopen...dan begint ge te denken dat ge u hier alles kunt permitteren”. (9)*

**Opleiding** als risicofactor omwille van tekorten en een bepaalde zienswijze in vroegere opleidingen:

*“Palliatieve zorg bestond niet. Communicatie wat was dat?” (3)*

*“Ik ben opgeleid als verpleegkundige. Emoties hoorden niet thuis bij de patiënt”. (4)*

*“Trouwens als ik studeerde, uzelf mocht je niet in de weegschaal leggen, hè, het ging helemaal niet om u, ge moest uzelf wegcijferen. Ja, daarom vond men ook dat een verpleegkundige, eens dat ze trouwde dat ze moest stoppen met werken, hè, dan kon ze er niet meer ten volle zijn voor haar patiënten, hè”. (6)*

### **Protectieve factoren**

Er werden heel wat factoren aangehaald die helpend zijn om het gevaar van CF te compenseren. We kunnen ze opdelen in volgende categorieën: CS, persoonlijke factoren, praten/delen, loslaten, werk, ervaring en bijkomende opleiding.

**CS**, de voldoening die je haalt uit je job, betekent voor onze respondenten vooral het gevoel ergens deel van uit te maken (zowel van de kleine kring rond de patiënt als van de zorgverleners), de patiëntencontacten en de betekenis die dit werk voor hen geeft.

*“Het is ook zo prachtig en zo mooi om bij mensen thuis te mogen komen, dat is ook zo helemaal anders dan in het ziekenhuis, hè. Want wij zijn de gast bij mensen, hè. Ze laten u toe.” (1)*

*“In heel wat situaties doet u ook maar hele kleine, of is uw tussenkomst ook heel miniem, maar kan het maar een klein, ook al kan het maar een klein stukje bijdragen, dat is het toch, hè”. (5)*

Maar ook ruimer dan dat:

*“Allé, dat brengt een intensiteit teweeg in uw leven en ik weet niet in welke andere job dat ge dat ook kunt krijgen”. (6)*

*“Wij zijn véél meer bezig met hier en nu....genieten....en hier en nu met mekaar bezig zijn. Dat is eigenlijk dankzij mijn werk dat ik besef....ge moet niet wachten tot ge op uw pensioen bent”. (3)*



**Persoonlijke factoren** die door onze respondenten worden aangegeven zijn houding, veerkracht en zelfzorg.

Verpleegkundige hebben een roeping, zo zeggen onze respondenten, ze hebben hét. En hét wordt dan omschreven als een open, oprecht betrokken houding, een houding van *'mag ik er zijn voor jou'*:

*"Als je hét niet hebt. En wat is hét? Is het roeping, is het voelen, is het...kunnen geven? Ik weet het niet, maar als je hét niet hebt in de zorg, forget it!". (1)*

*"niet meer de empathie kunnen tonen, ja daar ga ik aan dood". (9)*

Maar ook bewust zijn dat er grenzen zijn aan die houding, dat je zelf ook nog behoeften hebt is belangrijk. Veerkracht kan hierbij helpen.

*"...om te beseffen zo, ik ben niet bodemloos. Ik ben maar ne mens ook en ik voel en...en....dat moet niet allemaal opgebruikt worden". (1)*

*"Allé, dat ge op diene moment moet durven stilstaan bij wat heb ik nu nodig op dit moment". (2)*

*"Het is kunnen erin gaan en eruit gaan, dat is het. Kracht hebben, de veerkracht hebben om erin te gaan en er helemaal in te zitten, maar dan ook te kunnen zeggen en nu laat ik het los". (1)*

Goede zelfzorg vinden onze respondenten belangrijk: voldoende slapen, sporten en bewegen, maar blijkbaar toch altijd binnen bepaalde grenzen, zo blijkt uit de reactie van deze respondent:

*"Voilà, zelfzorg wil niet zeggen, ik ga nu in ene keer alleen maar aan mijn eigen denken...". (9)*

**Praten en het kunnen delen** met zowel collega's, partner, vrienden en familie wordt door bijna alle respondenten benoemd als een helpende factor. Opvallend daarbij is dat het delen met collega's, liefst op een gestructureerde wijze, de voorkeur krijgt.

*"Intervisie bijvoorbeeld, zou dat wel een hulpmiddel zijn om zelf dat soort dingen te zeggen...dan is er een format, hè, dan is het formeel. Ja, op een formeel moment ga ik die dingen wel zeggen denk ik, omdat dat moment ertoe gecreëerd is". (7)*

Praten en delen helpt om **los te laten**, maar ook inspanning, zoals sporten, of ontspanning, al dan niet in aanwezigheid van anderen, en ook het gebruik van humor.

*“Naar huis rijden, die rit naar huis”. (1)*

*“een afrondingsbezoek of – telefoon”. (2)*

*“ ‘s middags aan tafel zo zitten, met elkaar zeveren, dat geeft mij ook genoegdoening”. (3)*

**Werkcontext** kan een risicofactor zijn, maar kan ook beschermend werken. We vonden 4 categorieën: arbeidsregime, de organisatie, het team en work/life balans.

Dat het arbeidsregime belangrijk is blijkt uit de vele reacties van onze respondenten hierover. Fulltime werken wordt zwaar bevonden. Halftijds werken zou voordelen geven omwille van meer vrije tijd en dus afleiding. Maar het wordt niet altijd zo ervaren zo blijkt:

*“Ik werk maar halftijds, maar ik ben daar voltijds mee bezig in mijn hoofd”. (8)*

De organisatie kan ook haar steentje bijdragen door mensen de vrijheid te laten in de manier waarop ze hun werk aanpakken en door hen mee de eigen werkdruk te laten bepalen.

Een goede equipe werkt preventief zo wordt gezegd. Langere tijd met elkaar samenwerken heeft voordelen, men kent elkaar goed waardoor signalen sneller worden herkend:

*“ze is haar pedalen efkes kwijt. Ik ben het van haar niet gewoon”. (1)*

*“Als ik stil ben, dan weten ze, dan weten ze van of dan zeggen ze van ‘Oei, we hebben u vandaag nog niet gehoord. Is er iets?’ of ‘Gaat het niet?’ of zo”. (5)*

Een formeel overleg kan helpen om elkaar feedback te geven in een open en veilige sfeer:

*“Ik bedoel ook eens kan gezegd worden van ‘Ik zou dat denk ik anders aangepakt hebben’”. (3)*

*“voor mij mag dat dekseltje wel eens van dat potje, want dat zou mij helpen om ook eens wat opener te zijn”. (7)*

Een evenwicht vinden tussen het privéleven en het werk kan helpen om de risico's op CF te verkleinen vinden de respondenten. Maar ook voldoende vrije tijd of zoals deze respondent het verwoordt:

*“In principe zou elke hulpverlener een aantal maanden per jaar in burn-out moeten gaan”. (7)*

Zelf aangeven dat men dat nodig heeft blijkt toch weer een stap te ver. Een respondent geeft aan dat schaamte en schuld hierbij een rol spelen.

**Ervaring** tot slot blijkt voor onze respondenten van cruciaal belang te zijn. Door, vaak in een vroegere werkervaring, tegen een grens aangeboden te zijn, hebben ze de signalen van CF beter leren herkennen, waardoor ook de houding naar zichzelf is veranderd, alsof ze zichzelf beter weten te beschermen om het niet meer zover te laten komen.

*“Je moet op een bepaald moment in uw professionele werk een situatie meemaken waar ge te ver gaat”. (1)*

Het wordt ervaren als een leerproces en dit houdt vaak belangrijke beslissingen in, zoals bijvoorbeeld het veranderen van job:

*“... dat gaat niet meer in die mate met mij op de loop, nu ik denk wel dat dat ermee te maken gehad heeft dat ik in t verleden een paar keer van werk veranderd ben, toch wel”. (6)*

Signalen worden beter herkend, grenzen worden sneller aangegeven en ze worden milder t.o.v. zichzelf.

*“Ja en dat is voor mij een teken, als ik dat begin te voelen, dan weet ik dat ik moet beginnen te veranderen”. (2)*

*“Soms moet ge kunnen zeggen van, nee, deur dicht, stop, dit kan ik niet, dit gaat mij niet meer”. (7)*

*“Ik doe het niet altijd goed, ik ben niet altijd even alert, ik ben niet altijd even zorgzaam, maar soms ben ik héél alert en héél zorgzaam en heel erg to the point en ik vind nog altijd na die zoveel jaren als ik zo over heel de lijn zie dat ik het eigenlijk nog wel altijd goed genoeg doe. Waardoor ik ook mijn lat, dat ik het minder erg vind als ik zeg van vandaag lag mijn lat wat lager, ja se”. (6)*

**Bijkomende opleidingen** zijn wel onontbeerlijk, aangezien de basisopleiding bij iedereen onvoldoende was.

*“het blijft toch wel bij uzelf dat ge het moet zoeken en zien van wat is mij nu helpend op dit moment. En dan zijn al die opleidingen of stukskes dat ge daarin hebt meegepakt helpend om daarin een pad terug te gaan”. (2)*

Eén respondent gaf wel aan de verplichte opleidingen soms als een extra druk bovenop de werklust werd aangevoeld. En iemand anders zou liever stages volgen, iets actiefs, i.p.v. opleidingen.

### **Conclusie**

CF is herkenbaar bij onze doelgroep. Risicofactoren en de manier waarop hiermee omgegaan wordt bepaalt de mate van CF die men kan ondervinden en zal bijgevolg ook invloed hebben op CS ervaren door de verpleegkundigen. Ervaring lijkt daarin een cruciale rol te spelen wat onze doelgroep betreft. Net door eens spreekwoordelijk met hun hoofd tegen de muur te lopen, zij het in vroegere werksituaties, of omwille van persoonlijke omstandigheden, weten ze nu beter om te gaan met de specifieke uitdagingen van de werksetting en om beter voor zichzelf te zorgen. Toch vraagt het een permanente alertheid van de verpleegkundigen om evenwicht te vinden én te behouden tussen CF enerzijds en CS anderzijds.

## DISCUSSIE

Met dit onderzoek wilden we nagaan of CF herkenbaar is bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. De laatste jaren is er al heel wat onderzoek gebeurd naar dit concept bij verschillende beroepsgroepen, ook in de palliatieve zorg. Maar over CF bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg weten we heel weinig.

Uit ons onderzoek blijkt dat CF wel degelijk ook herkend wordt door onze onderzoeksgroep. De risico- en protectieve factoren zijn gelijkaardig aan wat we in de literatuur terugvinden (Apenrots & Flaneer, 2006; Beck, 2011; Fernando & Constance, 2014; Gleichgerricht & Decety, 2014; Harris, 2013; Kearney et al., 2009; Mathieu, 2012; Melvin, 2015; Morrison et al., 2014; O'Mahony et al. 2015; Sabo, 2008; Sansó et al., 2015; Sheppard, 2014; Slocum-Gori et al., 2011; Thieleman et al., 2014; Wagaman et al., 2015; Whitebird et al., 2013; Zambrano et al., 2013).

Drie resultaten zijn opvallend omdat ze door alle respondenten benoemd werden, hoewel niet steeds expliciet bevraagd. De rol die ervaring speelt (1), het belang van de opleiding (2) en het taboe dat er lijkt te heersen wat betreft CF (3).

### *1. De rol van ervaring*

Uit ons onderzoek blijkt ervaring een belangrijke rol te spelen in het omgaan met de risico's op CF. Vooral het ervaren van een situatie waarin de balans heel erg overhelt naar de kant van CF heeft blijkbaar bij onze respondenten een mechanisme in gang gezet waardoor interne copingvaardigheden versterkt en nieuwe copingstrategieën aangeleerd werden.

In de literatuur spreekt men van 'hardiness' of 'toughness'(gehardheid of taaiheid), de eigenschap om stressvolle gebeurtenissen te kunnen ombuigen naar persoonlijke groeikansen. Een eigenschap die tot veerkracht en CS kan leiden (Kearney et al., 2009; Morrison et al., 2014). Ook onze respondenten vinden betekenis en zin in hun werk doordat ze er groeipotentieel voor zichzelf in zien.

Eén van de grootste risicofactoren om de balans te doen overhellen naar de kant van CF is volgens onze respondenten een té grote empathie. Ook Figley (1995) schreef empathie een grote rol toe, niet alleen als hulpmiddel voor hulpverleners om een relatie aan te gaan met hun patiënten, maar ook in de overdracht van traumatische stress zou het een belangrijke factor zijn. Recent onderzoek (Wagaman et al., 2015) nuanceert echter het oorzakelijk

verband tussen deze vorm van ongezonde empathie (Abendroth et al., 2006) en het risico op CF door de verschillende componenten van empathie mee in beeld te brengen, nl.: (1) affectief antwoord, (2) zelf-ander bewustzijn (3) perspectiefneming en (4) emotie regulatie. (1) is de affectieve, fysiologische component, nl. het automatische en onbewuste proces van het delen van emoties of het spiegelen van het gedrag van de ander, terwijl (2), (3) en (4) cognitieve componenten zijn. (2) helpt om de eigen gedachten en emoties te onderscheiden, (3) om de ervaringen van anderen te begrijpen, terwijl men zich bewust blijft van zichzelf en het verschil met de ander. En tot slot is (4) het in staat zijn de eigen emoties te controleren en reguleren. Deze cognitieve componenten helpen om bijvoorbeeld niet helemaal mee te gaan in het verdriet van de ander, hoewel het wel eenzelfde fysiologische reactie oproept. Maar door de eigen reactie te onderscheiden van het gedrag van de ander, kan men deze gevoelens gebruiken om de ander proberen te begrijpen en tegelijkertijd niet overspoeld te raken door deze emoties (Wagaman et al., 2015). Gleichgerrcht et al. (2014) voegen er nog een motivationele component aan toe, nl. 'empathic concern' (EC), de drang om iemand in nood te helpen. Dit betekent dat het delen van pijnlijke en moeilijke emoties van patiënten kan leiden tot een gelijkaardige emotionele pijn bij de hulpverlener als deze het moeilijk heeft om zijn/haar emoties te reguleren wat kan leiden tot CF. Het omgekeerde is ook mogelijk: het delen van positieve emoties met de ander kan een gevoel van voldoening geven bij de hulpverlener en dus CS verhogen, wat een protectieve factor is voor CF. Effectieve emotieregulatie (Wagaman et al., 2015) of het reguleren van EC (Gleichgerrcht et al., 2014) kan hulpverleners helpen om hun professionele grenzen te bewaken. Het is bovendien een vaardigheid die kan aangeleerd worden (Wagaman et al., 2015).

Onze respondenten geven aan dat zij door ervaring geleerd hebben grenzen te stellen en te bewaken.

Gleichgerrcht et al. (2014) benadrukken wel dat ervaring op zich niet automatisch tot gevolg heeft dat de risico's op CF afnemen. Professionele ervaring kan de drang om te helpen (EC) wel afzwakken, terwijl men toch nog erg geraakt kan worden als de mechanismen die de empathie helpen te reguleren ontbreken.

## *2. Het belang van opleiding*

Het lijkt ons noodzakelijk de verpleegkundigen tijdens hun opleiding te wijzen op het belang van de bewustwording van eigen gedachten en emoties in contact met de patiënt en die emoties te leren reguleren, om te voorkomen dat de balans helemaal doorslaat richting CF, met een uitgeputte verpleegkundige en een verminderde patiëntenzorg tot gevolg.

In de vroegere opleidingen verpleegkunde werd de patiënt centraal gesteld en stond de verpleegkundige helemaal ten dienste van de patiënt. De meeste van onze respondenten hebben niet geleerd om rekening te houden met hun eigen reacties en emoties in patiëntcontacten.

O.a. bij Kearney et al. (2009) lezen we nochtans dat zelfbewustzijn heel belangrijk is: een combinatie van zelfkennis en een soort tweeledig bewustzijn, een houding die de hulpverlener toelaat om tegelijkertijd aandacht te hebben voor de noden van de patiënt, de werkomgeving en zijn/haar eigen subjectieve ervaring. Een hulpverlener die op die manier aan zelfzorg doet zou emotioneel beschikbaar blijven, zelfs in de meest stressvolle werksituaties. “It is like learning to breath underwater” (Kearney et al, 2009, p 1162).

Mindfulness, meditatie en reflecterend schrijven zijn enkele voorbeelden die we in de literatuur tegenkomen van manieren om dit zelfbewustzijn nog te gaan bevorderen (Kearney et al., 2009; Boellinghaus et al., 2012) en bijgevolg CS te verhogen (Thieleman et al., 2014).

Ook Sansó et al. (2015) komen in hun onderzoek tot het besluit dat het belangrijk is om toepassingen van, op zelfbewustzijn gebaseerde, zelfzorg te gaan opnemen en bevorderen zowel in de basisopleidingen als in vervolgoopleidingen.

### 3. *Taboe*

Ook op de werkvloer kan het versterken van het zelfbewustzijn aangemoedigd worden door supervisie, intervisie of andere vormen van collegiaal overleg (Harris, 2013; Kearny et al., 2009).

Dat wordt ook bevestigd door onze respondenten. Zij geven aan collegiale steun belangrijk te vinden, maar toch is er enige schroom en schaamte om zich kwetsbaar op te stellen t.o.v. de collega's. Vooral de angst dat collega's zouden denken dat ze het werk niet aankunnen speelt mee. Hierdoor hebben verpleegkundigen de neiging om hun reacties te verbergen of te onderdrukken en houden ze er rigide overtuigingen en onrealistische verwachtingen t.o.v. zichzelf en de situatie op na, vermoedelijk omwille van de opleiding die ze genoten hebben. In de literatuur staan deze neigingen bekend onder respectievelijk 'Experiential Avoidance' en 'Cognitive Fusion' (Mahonie et al, 2015). Ze verhogen op hun beurt het risico op CF.

Samenvattend zouden we kunnen stellen dat onze respondenten allemaal een individueel traject hebben afgelegd en doorheen een aantal fases zijn gegaan, zich bewegend op het continuüm tussen CS en CF. Zich bewust wordend van de risico's van het hulpverleners en

daardoor zelfzorgstrategieën inbouwen kan verpleegkundigen beschermen en ervoor zorgen dat ze hun werk op een optimale manier kunnen uitvoeren.

Een heel recent onderzoek bij zorgverleners uit verschillende disciplines werkzaam in de palliatieve zorg komt tot een gelijkaardige conclusie (Vargas et al., 2016). Zij ontdekten een gemeenschappelijk professioneel traject bij hun deelnemers en een aantal factoren die hierop van invloed zijn. De 4 fases die onderscheiden worden herkennen we ook in dit onderzoek. In een eerste fase zijn de deelnemers nog werkzaam in andere settings en zijn ze gemotiveerd om in de palliatieve zorg te gaan werken. Deze motivatie is er gekomen door ofwel een persoonlijke situatie, ofwel een vroegere werkervaring of nog, door in contact te komen met een palliatieve zorgsetting of door opleiding. De 2<sup>de</sup> fase wordt de ‘honeymoon’-fase genoemd en is het begin van hun professionele carrière in palliatieve zorg. Deze fase wordt gekenmerkt door enthousiasme, energie en een grote inzet. Nadien volgt een fase waarin vooral frustratie de bovenhand neemt omdat de verwachtingen niet altijd overeen komen met de realiteit. De dagelijkse confrontatie met de specifieke stressoren eigen aan palliatieve zorg (de dagelijkse confrontatie met lijden en dood, de werklast, complexe situaties, ...) verplicht de hulpverlener om zijn/haar verwachtingen bij te stellen met vaak ontgoocheling en frustratie tot gevolg. In de laatste fase van aanvaarding zijn hulpverleners realistischer in hun verwachtingen naar zichzelf toe en vinden ze een evenwicht tussen de negatieve en de positieve gevolgen van het hulpverleners.

Onze respondenten lijken zich allemaal ergens tussen de 3<sup>de</sup> en de 4<sup>de</sup> fase te bevinden. Ze lijken een beter evenwicht gevonden te hebben tussen CS en CF. Ze beweren ook milder geworden te zijn t.o.v. zichzelf, maar vinden het wel nog altijd moeilijk om zich kwetsbaar op te stellen t.o.v. collega's. De vraag is of het überhaupt mogelijk is om een blijvend evenwicht te vinden in een setting die de verpleegkundigen voortdurend uitdaagt.

### **Aanbevelingen voor de praktijk**

Uit dit onderzoek blijkt dat er een taboe heerst rond CF bij verpleegkundigen in de palliatieve thuiszorg. Dit zou op twee manieren kunnen doorbroken worden.

#### *1. Opleiding*

Wij denken dat de opleiding hierin al een heel grote rol kan spelen. Door studenten verpleegkunde te onderwijzen over het bestaan van CF, hen te wijzen op de risico's die ze



mogelijks gaan lopen en hen zelfzorgstrategieën aan te leren, gebaseerd op zelfkennis en zelfbewustzijn, kan onnodig lijden en vroegtijdige drop-outs misschien voorkomen worden.

## 2. *Werkcontext*

Ook de organisatie zelf kan haar steentje bijdragen door een cultuur te creëren waarin CF openlijk kan besproken worden en door het organiseren van overlegmomenten waarin het eigen functioneren van de verpleegkundige bespreekbaar wordt gesteld. We denken hierbij aan intervisie, supervisie en ander collegiaal overleg. Ook de verantwoordelijke (coördinator of hoofdverpleegkundige) zou CF bespreekbaar moeten maken waardoor verpleegkundigen zich minder geremd zouden voelen om hun ervaringen met CF te delen met collega's.

### **Tekortkomingen en aanbevelingen voor verder onderzoek**

Dit onderzoek kent een aantal tekortkomingen.

Zowel het afnemen van de interviews als het coderen werd door één onderzoeker gedaan. De codes werden wel besproken met de promotor.

De onderzoeker is bovendien werkzaam in één van de netwerken die meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Zij werkt daar als psychologe en heeft in die functie een ondersteunde taak naar de multidisciplinaire begeleidingsequipe. Het afnemen van de interviews door een vertrouwd iemand kan minder bedreigend zijn, maar tegelijkertijd kan het de respondenten ook geremd hebben om openlijk te praten, hoewel de onderzoeker dit niet echt ondervonden heeft.

De onderzoeksgroep is klein en het betreft allemaal mensen die nog werkzaam zijn als verpleegkundige in de palliatieve thuiszorg. We hebben geen zicht op eventuele drop outs na confrontatie met CF.

Bovendien zijn het allemaal mensen met al een aantal jaren ervaring binnen deze setting. Het zou interessant zijn om in een volgend onderzoek verschillende mensen te bevragen uit verschillende ervaringsniveaus om na te gaan of en wat het verschil is in de mate van CF dat ervaren wordt.

Aangezien er ook heel wat conceptuele verwarring bestaat, is verder onderzoek naar de constructvaliditeit van het begrip CF nodig.

## REFERENTIES

- Abendroth, M. & Flannery J. (2006). Predicting the risk of compassion fatigue: a study of hospice nurses. *Journal of hospice and palliative nursing*, 8 (6), 346-356.
- Austin, W., Goble, E., Leier B. & Byrne, P. (2009). Compassion fatigue: the experience of nurses. *Ethics and Social Welfare*, 3, 195-214.
- Beck, C.T. (2011). Secondary traumatic stress in nurses: a systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25 (1), 1-10.
- Boellinghaus, I., Jones, F.W. & Hutton, J. (2014). The role of mindfulness and loving-kindness meditation in cultivating self-compassion and other-focused concern in health care professionals. *Mindfulness*, 5, 129-138.
- Edo-Gual, M., Tomás-Sábado J., Bardallo-Porras, D. & Monforte-Royo, C. (2014). The impact of death and dying on nursing students: an explanatory model. *Journal of clinical nursing*, 23, 3501-3512.
- Feranando, A.T. & Consedine N.S. (2014). Beyond compassion fatigue: the transactional model of physician compassion. *Journal of pain and symptom management*, 48 (2), 289-298.
- Figley , C.R. (1995). *Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. New York: Brunner/Mazel.
- Figley, C.R. (2002). *Treating compassion fatigue*. New York: Brunner-Routledge.
- Flanagan, J.C. (1954). The critical incident technique. *Psychological bulletin*, 51, 327-358.
- Gama, G., Barbosa, F. & Vieira, M. (2014). Personal determinants of nurses' burnout in end of life care. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 527-533.
- Gleichgerrcht, E. & Decety, J. (2014). The relationship between different facets of empathy, pain perception and compassion fatigue among physicians. *Frontiers in behavioral neuroscience*, 8, 243.
- Harris, LT.J.M. (2013). Caring and coping: exploring how nurses manage workplace stress. *Journal of hospice and palliative nursing*, 15 (8), 446-454.
- Kearney, M.K., Weininger, R.B., Vachon, M.L.S., Harrison, R.L. & Mount, B.M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected...a key to my survival". *JAMA*, 301 (11), 1155-1164.
- Maslach, C., Schaufeli W.B. & Leiter, M.P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.
- Mathieu, F. (2012). *The compassion fatigue workbook*. In Figley C.R., *Psychosocial stress series*. New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

- Melvin, C.S. (2015). Historical Review in understanding burnout, professional compassion fatigue, and secondary traumatic stress disorder from a hospice and palliative nursing perspective. *Journal of hospice and palliative nursing*, 17 (1), 66-72.
- Morrison K.B. & Korol, S.A. (2014). Nurses' perceived and actual caregiving roles: identifying factors that can contribute to job satisfaction. *Journal of clinical nursing*, 23, 3468-3477.
- O'Mahony, S., Gerhart, J., Grosse, J., Abrams I. & Levy M.M. (2016). Posttraumatic stress symptoms in palliative care professionals seeking mindfulness training: prevalence and vulnerability. *Palliative Medicine*, 30 (2), 189-192.
- Pearlman, L.A. & Saakvitne, K.W. (1995). Treating therapists with vicarious traumatization and secondary traumatic stress disorders. In: Figley, C.R. (Ed.), *Compassion Fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. 150-177, New York, Brunner/Mazel.
- Pereira, S.M., Fonseca, A.M. & Carvalho, A.S. (2011). Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics*, 18 (3), 317-326.
- Rogers, C. (1980). *A way of being*. Boston: Houghton Mifflin.
- Saakvitne, K.W., Pearlman, L.A. & the staff of the Traumatic Stress Institute (1996). *Transforming the pain: a workbook on vicarious traumatization*. New York: W.W. Norton.
- Sabin-Farrell, R. & Turpin, G. (2003). Vicarious traumatization: implications for the mental health of health workers? *Clinical Psychology Review*, 23, 449-480.
- Sabo, B.M. (2006). Compassion fatigue and nursing work: can we accurately capture the consequences of caring work? *International Journal of Nursing Practice*, 12, 136-142.
- Sabo, B.M. (2008). Adverse psychosocial consequences: compassion fatigue, burnout and vicarious traumatization: are nurses who provide palliative and hematological cancer care vulnerable? *Indian Journal Palliative Care*, 14: 23-9.
- Sansó, N., Galiana L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S. & Benito, E. (2015). Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50 (2), 200-207.
- Sheppard, K. (2015). Compassion fatigue among registered nurses: connecting theory and research. *Applied Nursing Research*, 28, 57-59.
- Sinclair, H.A.H. & Hamill, C. (2007). Does vicarious traumatization affect oncology nurses? A literature review. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 348-356.
- Slocum-Gori, S., Hemsworth, D., Chan, W. WY., Carson, A. & Kazanjian, A. (2011). Understanding compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout: a survey of the hospice palliative care workforce. *Palliative Medicine*, 27 (2), 172-178.
- Stamm, B.H. (2005). *The ProQOL Manual*. [http://www.proqol.org/ProQOL\\_Test\\_Manuals.html](http://www.proqol.org/ProQOL_Test_Manuals.html).

- Taris, T., Houtman, I. & Schaufeli, W. (2013). Burnout: de stand van zaken. *Tijdschrift voor arbeidsvraagstukken*, 29 (3), 241-257.
- Thielemans, K. & Cacciatore, J. (2014). Witness to suffering: mindfulness and compassion fatigue among traumatic bereavement volunteers and professionals. *Social Work*, 59 (1) 34-41.
- Tunnah, K., Jones, A. Johnson, R. (2012). Stress in hospice at home nurses: a qualitative study of their experiences of their work and wellbeing. *International Journal of Palliative Nursing*, 18 (6), 283-289.
- Vachon, M.L. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative Medicine*, 9, 91-122.
- van Staa, A.L., Visser, A. & van der Zouwe N. (2000). Caring for caregivers: experiences and evaluation of interventions for a palliative care team. *Patient education and counseling*, 41, 93-105.
- Vargas, R.M., Mahtani-Chugani, V., Pallero, M.S., Jiménez, B.R., Domínguez, R.C. & Alonso, V.R. (2016). The transformation process for palliative care professionals: the metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 30 (2), 161-170.
- Whitebird, R.R., Assche, S.E., Thompson, G.L., Rossom, R. & Heinrich, R. (2013). Stress, burnout, compassion fatigue and mental health in hospice workers in Minnesota. *Journal of Palliative Medicine*, 16 (12), 1534-1538.
- Wagaman, M.A., Geiger, J.M., Shockley, C. & Segal, E.A. (2015). The role of empathy in burnout, compassion satisfaction, and secondary traumatic stress among social workers. *Social Work*, 60 (3), 201-209.
- Zambrano, S.C., Chur-Hansen, A. & Crawford, G. (2014). The experiences, coping mechanisms, and impact of death and dying on palliative medicine specialists. *Palliative and Supportive Care*, 12, 309-316.

## BIJLAGEN

### 1. *Figuur 1: codes*

		Sources	References
1.	Herkenbaarheid CF	9	49
1.1.	Continuüm	8	34
1.2.	Signalen	9	182
1.2.1.	Anderen bij jou	9	28
1.2.2.	Bij de ander	8	25
1.2.3.	Bij jezelf	0	0
1.2.3.1.	Cognitie	6	22
1.2.3.2.	Emotioneel	6	34
1.2.3.3.	Fysiek	7	17
1.2.3.4.	Gedrag	7	34
2.	Protectieve Factoren	9	490
2.1.	Bijkomende opleidingen	5	12
2.2.	CS	7	10
2.2.1.	Deel uitmaken	3	3
2.2.2.	Patiëntcontacten	9	55
2.2.3.	Zingeving	9	61
2.3.	Ervaring	9	77
2.3.1.	Houding	0	0
2.3.1.1.	Grenzen stellen	8	32
2.3.1.2.	Mild zijn	9	54
2.3.2.	Tegen een grens botsen	7	23
2.3.2.1.	Het herkennen van signalen	5	7
2.4.	Loslaten	8	23
2.4.1.	Humor	4	10
2.4.2.	Inspanning en ontspanning	9	48
2.5.	Persoonlijk	0	0
2.5.1.	Houding	9	27
2.5.1.1.	Bewustzijn	9	73
2.5.1.1.1.	Open voor feedback en kwetsbaar	5	14

	opstellen		
2.5.1.1.2.	Zelfreflectie	4	6
2.5.2.	Veerkracht	2	5
2.5.3.	Zelfzorg	5	12
2.6.	Praten, delen	7	45
2.6.1.	Met anderen	8	22
2.6.2.	Met collega's	7	32
2.6.2.1.	Gestructureerd	7	37
2.6.2.2.	Ongestructureerd	5	12
2.7.	Werk	0	0
2.7.1.	Arbeidsregime	5	12
2.7.2.	Organisatie	9	33
2.7.3.	Team	3	5
2.7.3.1.	Elkaar goed kennen	8	31
2.7.3.2.	Gedeelde verantwoordelijkheid	4	11
2.7.3.3.	Sfeer	9	34
2.7.4.	Work-life balans	7	31
3.	Risicofactoren	9	326
3.1.	Kenmerken van de setting	0	0
3.1.1.	Alleen zijn	3	12
3.1.2.	Crisis + groot appèl	4	21
3.1.3.	Ontevredenheid pt en fam.	3	10
3.1.4.	Onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid	3	9
3.1.5.	Specifieke situatie	9	37
3.2.	Opleiding	5	9
3.3.	Persoonlijk	1	1
3.3.1.	Energie	4	12
3.3.2.	Houding	1	2
3.3.2.1.	Conflictvermijdend	5	11
3.3.2.2.	Niet open voor feedback	7	8
3.3.2.3.	Té grote empathie	8	58
3.3.3.	Psychische kwetsbaarheid	4	14
3.3.4.	Verwachtingen	0	0

3.3.4.1.	T.o.v. de situatie	4	6
3.3.4.2.	T.o.v. jezelf	7	46
3.4.	Thuisituatie	5	7
3.5.	Werkcontext	0	0
3.5.1.	Organisatie	5	13
3.5.2.	Team	0	0
3.5.2.1.	Sfeer en veiligheid	7	19
3.5.2.2.	Spaargedrag	5	7
3.5.3	Werklast	0	0
3.5.3.1.	Appèl van andere zorgverleners	1	3
3.5.3.2.	Hoeveelheid en zwaarte	8	33
3.5.3.2.1.	Overlijdens	3	9

## 2. Interviewleidraad

- Als je de definitie van CF hoort, is dat iets dat je herkent in jouw werk?
- Zo ja, zou je mij dan eens 3 situaties gedetailleerd kunnen omschrijven waarin je CF ervaren hebt? Of waarin je voelde dat je moe werd van het meeleven?
- Wat gebeurde er precies?
- Waaraan merkte je dat je het moeilijk had?
- Hoe voel je bij jezelf dat je moe wordt van het meeleven?
- Wat denk/voel/doe je dan?
- Hoe merken anderen (patiënten, collega's, familie) aan jou dat je het moeilijk hebt?
- Wat heeft geholpen in die situatie?
- Wat maakte de situatie erger?
- Hoe zou je CF situeren in jouw loopbaan?
- Merk je verschillen op gedurende jouw loopbaan?
- Zo ja, met wat zou dat te maken hebben volgens jou?
- Speelt ervaring een rol? Positief/negatief?
- Wat zou kunnen helpen preventief? Op persoonlijk of organisatorisch vlak?
- Wat is volgens u nodig om bestand te zijn tegen de schadelijke effecten van CF?
- Heeft jouw opleiding jou hierop voldoende voorbereid?
- Herken je CF bij jouw collega's?
- Zo ja, wat doe je dan?
- Hoe zou jij CF situeren in de palliatieve zorg?
- En specifiek in de palliatieve thuiszorg?
- Wat is er volgens jou eigen aan de thuiszorg in vergelijking met bijvoorbeeld het ziekenhuis?
- Zou de werksetting invloed hebben op CF?
- Wat heeft gemaakt dat je voor deze job gekozen hebt?
- Hoe hou je deze job vol?
- Wat geeft jou voldoening in deze job?
- Wat helpt jou om er elke dag opnieuw te staan?
- Wil jij zelf nog iets aanvullen?