

**ERVAREN MOEILIKHEDEN,
NODEN EN BARRIÈRES
BIJ THUISVERPLEEGKUNDIGEN
IN VERBAND MET PALLIATIEVE ZORG
IN DE REGIO BRUSSEL-HALLE-
VILVOORDE**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie' door Sofie Moens en Coralie Van Haver

Promotor(en): Eva Jacobs, Vicky Van de Velde en Prof. Dr. Hanne Kindermans

Academiejaar: 2020 - 2022

ABSTRACT

Het doel van de studie is om in kaart brengen wat de moeilijkheden en (bijscholings)noden zijn van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen maar die niet behoren tot een palliatieve equipe, in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Het bijscholingsaanbod en de ervaren barrières en kloven tussen dit aanbod en het volgen ervan worden beschreven.

Er wordt een cross-sectioneel survey - kwantitatief én kwalitatief - onderzoeksdesign gedaan aan de hand van een digitale vragenlijst, waarbij de data wordt geanalyseerd met SPSS en NVivo. Op basis van de bevindingen kunnen aanbevelingen geformuleerd worden om deze kloof te dichten.

Er is een nood aan bijscholing rond het opvolgen van medische ontwikkelingen (53.6%), de kennis van neveneffecten van een behandeling (46.6%), en het behandelen van pijn en streven naar pijncontrole (42.9%). Een psychosociale moeilijkheid wordt gerapporteerd over het bespreken van intimiteit en seksualiteit (54.9%), met een bijhorende bijscholingsnood (50.0%). Een moeilijkheid (32.2%) en bijscholingsnood (53.6%) worden ervaren rond het communiceren met patiënten en/of hun naasten met een diverse culturele achtergrond. De communicatie binnen het multidisciplinair team wordt door 32.3% als een moeilijkheid ervaren. Een nood aan bijscholing over de culturele diversiteit binnen levenseindezorg is er voor 53.6%. Een nood aan bijscholing wordt ervaren over het bieden van spirituele opvang voor patiënten (42.9%) en naasten (39.9%) binnen het existentiële aspect. Het tijd vrijmaken voor zelfzorg is een moeilijkheid voor 35.4% en nood voor 35.7% van de thuisverpleegkundigen. De tijdsintensiviteit van de zorg wordt door 40% als moeilijk ervaren en weerspiegelt zich in de nood aan het krijgen van voldoende tijd (40.0%). Op beleidsniveau ervaart 53.3% van de thuisverpleegkundigen een personeelstekort als een moeilijkheid. De grootste ervaren barrière (53.6%) om zich bij te scholen is het gebrek aan tijd tijdens de werkuren. De meerderheid (78.6%) wenst meer opleidingen te volgen rond palliatieve zorg, met nadruk op het medische aspect. Een belangrijke suggestie is dat thuisverpleegkundigen meer inzicht en handvaten verkrijgen over de psychologische-, sociale- en existentiële pijlers. Daarnaast kan de vorm en de bekendmaking van bijscholing verbreed worden, onder meer door een algemene vormingsbrochure en een online aanbod. Het uiteindelijke belang van deze studie kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

VOORWOORD

Het mogen deelnemen aan de Permanente Vorming Psycho-Oncologie is voor ons beiden een verrijking geweest. We willen ons nog gerichter kunnen inzetten voor de psychosociale begeleiding van oncologische patiënten en hun naasten. We zijn dan ook gemotiveerd gestart – en geëindigd – aan het onderzoek, om ook de thuisverpleegkundigen te ondersteunen in hun zorg voor palliatieve patiënten, waarvan degenen met een oncologische aandoening een groot aandeel van zijn.

We willen het Cédric Hèle Instituut vzw bedanken, om dit in samenwerking met de Vlaamse universiteiten en Vlaamse Vereniging voor Klinisch Psychologen te organiseren. Het is een meerwaarde om de docenten hun ervaring te mogen aanhoren en daarmee praktisch aan de slag te kunnen gaan.

Het onderzoek uitvoeren en neerschrijven is een extra opgave, die wel een meerwaarde biedt aan de diepgang van de opleiding. We wensen onze promotoren Eva Jacobs, Vicky Van de Velde en Hanne Kindermans te bedanken voor de uitstekende begeleiding, tijd en bereikbaarheid. Zij zijn vanuit het Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde en UHasselt betrokken bij dit onderzoek. Het belang van het onderzoek zal hopelijk ook een meerwaarde binnen hun werkveld zijn.

Wij wensen ook de deelnemers aan het onderzoek te bedanken. Zij hebben ons de mogelijkheid gegeven om uit de verzamelde data-informatie weer te geven die kan helpen voor bijscholingen en om voor hen ervaren moeilijkheden hopelijk zo te laten verdwijnen of verminderen. Het doel is van elke zorgverlener om de gepaste zorg te bieden, die goed voelt voor de patiënt, de naasten en de zorgverlener zelf.

Onze familie en vrienden wensen we ook te bedanken. Zij staan achter onze keuze om deze permanente vorming te volgen en onze betrokkenheid in de oncologie. We hopen met het afronden van de permanente vorming en het eindwerk, een meerwaarde te kunnen zijn in het werkveld van de psychosociale oncologie.

INHOUDSOPGAVE

Abstract	3
Voorwoord	5
Inleiding	10
Palliatieve- en levenseindezorg: definitie en cijfers wereldwijd	10
Ontstaan van de palliatieve zorg in België	12
Palliatieve zorg in Brussel-Halle-Vilvoorde	13
Ervaren moeilijkheden binnen de thuisverpleging in de context palliatieve zorgverlening	15
<i>Medische aspecten</i>	15
<i>Psychosociale ondersteuning</i>	15
<i>Communicatie</i>	16
<i>Multidisciplinair overleg</i>	17
<i>Zorg voor zichzelf</i>	18
<i>Beleidsaspecten</i>	19
Ervaren noden	20
<i>Nood aan bijscholing</i>	20
<i>Nood aan verbetering van multidisciplinaire samenwerking</i>	21
<i>Nood aan wetenschappelijk onderzoek</i>	22
Het bestaand bijscholingsaanbod rond palliatieve zorg	22
Barrières: de kloof tussen de ervaren noden en het deelnemen aan het bijscholingsaanbod	24
Deze studie	24
Methode	25
Design	25
Deelnemers	25
Materiaal	28
<i>Socio-demografische gegevens</i>	28

<i>Moeilijkheden, Noden en barrières</i>	28
Medische aspecten	28
Psychosociale ondersteuning	29
Communicatie	29
Zorg bij het levenseinde	29
Existentiële aspect	29
Zelfzorg- zorg voor uzelf	29
Beleid	29
Procedure	31
Datahantering	32
Statistische analyses	32
<i>Kwantitatieve data</i>	32
<i>Kwalitatieve data</i>	32
Resultaten	34
Ervaren moeilijkheden en noden, gebaseerd op voorgaand onderzoek	34
<i>Medische aspecten</i>	34
<i>Communicatie</i>	34
<i>Psychosociale ondersteuning</i>	38
<i>Zelfzorg</i>	38
<i>Beleid</i>	39
Ervaren moeilijkheden en noden, bijkomend naast voorgaand onderzoek	40
<i>Medische aspecten</i>	40
<i>Communicatie</i>	40
<i>Psychosociale ondersteuning</i>	41
<i>Zelfzorg</i>	41
<i>Existentiële aspecten</i>	41
<i>Zorg bij het levenseinde</i>	42
<i>Beleid</i>	43
Ervaring van de thuisverpleegkundigen met het bestaande bijscholingsaanbod	44
Kloof tussen bijscholingsaanbod en de ervaren noden	48
Suggesties en ideaalbeeld	48
Bespreking en conclusie	50

Referenties

Appendix

Appendix A_Kaart Brussel-Halle-Vilvoorde

Appendix B_Specifiek ethisch protocol

Appendix C_Informed consent

Appendix D_Vragenlijst

Appendix E_Deelnemers kwalitatieve data

Appendix F_Rekruteringslijst

Appendix G_Tabel moeilijkheden en noden

INLEIDING

Palliatieve zorg is een jonge tak binnen de geneeskunde, deze zorg wordt verduidelijkt met een uitgebreide definitie en cijfers wereldwijd. Nadien wordt een beeld geschetst van hoe de palliatieve zorg ontstaan is in België en hier momenteel georganiseerd is. De nadruk van het onderzoek ligt op de thuisverpleegkundigen binnen de regio Brussel-Halle-Vilvoorde (*Appendix A* bevat een gedetailleerde kaart), de specificiteiten van deze regio worden ook verduidelijkt. De moeilijkheden, noden en mogelijke barrières die thuisverpleegkundigen ervaren komen aan bod in nationaal- en internationaal onderzoek. De opleidingen voor thuisverpleegkundigen binnen de palliatieve zorg worden ook aangekaart. Een beeld van de bestaande literatuur hierover wordt geschetst en op basis van die inhoud worden onderzoeksvragen geformuleerd. De literatuur draagt ook bij aan het gebruikte meetinstrument - een vragenlijst - en de uitvoering van het onderzoek. In de discussie worden de resultaten in verhouding gebracht met de literatuur, moeilijkheden bij de uitvoering van het onderzoek en suggesties voor toekomstig onderzoek worden geformuleerd.

Palliatieve- en levenseindezorg: definitie en cijfers wereldwijd

Palliatieve zorg heeft als doel om het lijden te voorkomen en te verlichten van patiënten met een ongeneeslijke ziekte en aandacht te hebben voor hun naasten. De focus ligt op de verbetering van de kwaliteit van leven, dit door het vroegtijdig signaleren en aanpakken van klachten, zowel van fysieke, psychosociale als spirituele aard (World Health Organisation/WHO, 2002). De zorg is er voor mensen met om het even welke chronische ziekte die de levensverwachting inperkt, waaronder oncologische aandoeningen (Worldwide Palliative Care Alliance/WPCA, 2011). De WHO en WPCA (2011) geven aan dat palliatieve zorg moet aangeboden worden op basis van de zorgnoden van de individuele patiënt en zijn naasten, veeleer dan op basis van een diagnose of prognose. In dit onderzoek wordt ook geen onderscheid gemaakt tussen diagnose of prognose, we leggen hier de focus op de populatie met palliatieve zorgnoden.

De meest gebruikte, recente en gehele definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie (2002, in Distelmans, 2020) te Genève is: 'Palliatieve zorg bevordert de levenskwaliteit van patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun familie door het vermijden en het bestrijden van lijden. Dit gebeurt door het tijdig herkennen en behandelen van pijn en andere fysieke problemen, alsook van de psychosociale en spirituele noden.'

In België definieert Deliëns (2014), coördinator van het FLIECE-project, palliatieve zorg als “het richten op de levenskwaliteit van de patiënt met een levensverkortende aandoening gedurende de hele ziekteperiode en niet beperken tot levenseindebeslissingen (LEB) en pijnbestrijding alleen, want tijdige palliatieve zorg kan het leven verlengen, inbegrip van mantelzorgers en naasten in de doelgroep van een palliatieve behandeling.” De zorg beperkt zich niet tot terminale zorg, maar behelst ook supportief tijdens elk stadium van een ongeneeslijke aandoening, ongeacht de levensverwachting en parallel met actieve behandelingen - zoals chemotherapie, radiotherapie, heekunde en aanvullende behandelingen - en met aandacht voor rouwzorg tijdens de ziekte en na het overlijden (Distelmans, 2020). Palliatieve zorg is met name multidimensioneel en een benadering die de levenskwaliteit verbetert voor patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, met vier pijlers, namelijk fysieke, psychologische, sociale en spirituele zorg (WHO, 2002).

Wat palliatieve zorg is, werd reeds besproken, concreet is palliatieve zorg er voor patiënten die niet langer kunnen geholpen worden met een curatieve behandeling, een op genezing gerichte therapie (Netwerk Palliatieve Zorg, online). Pionier in de palliatieve zorg, Cicely Saunders (1918-2005) formuleerde het als: *“Alles wat nog dient gedaan te worden als men denkt dat er niets meer kan gedaan worden”*, dit werd nadien regelmatig gehanteerd als leidraad voor initiatieven binnen de palliatieve zorg. Er is vanuit het WPCA een globale atlas met cijfermatige gegevens opgemaakt om een zicht te krijgen op het aantal mensen die palliatieve zorg krijgen en wie ervoor in aanmerking zou komen.

Het WPCA stelt in zijn Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (2020) dat wereldwijd naar schatting meer dan 56,8 miljoen mensen per jaar palliatieve zorg nodig hebben, waarvan 31,1 miljoen voorafgaand aan de terminale fase en 25,7 miljoen tegen het effectieve einde van hun leven. De nood aan palliatieve zorg in de Atlas werd onder meer bepaald door: elementen van de holistische definitie van het WHO (2002) te gebruiken; het nodig hebben van pijnstilling; het ernstig lijden en behoefte aan het monitoren van symptomen; het kunnen maken van geïnformeerde levenseindebeslissingen; en het belang van de levenskwaliteit. De meerderheid (67,1%) zijn volwassenen ouder dan 50 jaar en ten minste 7% zijn kinderen. Er was een bijna gelijke verdeling tussen mannen (51%) en vrouwen (49%). De meerderheid (54,2%) heeft palliatieve zorg vóór hun laatste levensjaar. Palliatieve zorg werd nodig geacht voor 45,3% van alle sterfgevallen in 2017. Toch is palliatieve zorg nog steeds niet toegankelijk

voor de meeste mensen in een kwetsbare positie, vooral in lage- en middeninkomenslanden. Onder volwassenen zijn de ziekten en aandoeningen die het meeste lijden veroorzaken en waarvoor interventies in de palliatieve zorg nodig zijn: kanker, HIV/AIDS, cerebrovasculaire aandoeningen, dementie en longaandoeningen. De grootste groep volwassenen die nood heeft aan palliatieve zorg zijn oncologische patiënten, de andere aandoeningen vormen samen een aandeel van 70% wie nood heeft aan palliatieve zorg, op basis van deze Atlas. De behoefte aan palliatieve zorg varieert per leeftijdsgroep - bij de volwassenen - voor alle 20 diagnosegroepen die de atlas stelt. De overgrote meerderheid (>97%) van de kinderen van 0-19 jaar die palliatieve zorg nodig hebben, woont in kleine en middelgrote ontwikkelingslanden. Kinderen met HIV/AIDS en aangeboren misvormingen vertegenwoordigen bijna 46% van de behoefte aan palliatieve zorg, gevolgd door kinderen met extreme prematuriteit en geboortetrauma (bijna 18%) en verwondingen (16%) (WPCA, 2020).

Ontstaan van de palliatieve zorg in België

Vanaf de jaren '60 van de 20^{ste} eeuw werden de eerste hospices in het Verenigd Koninkrijk opgericht (Palliatieve Zorg Vlaanderen, online). Eind jaren '80 van de vorige eeuw engageerden enkele artsen en verpleegkundigen zich vrijwillig om gepaste zorg aan palliatieve patiënten te bieden in België. In februari 1990 werd de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen door hen opgericht. Palliatieve zorg is in België een recht, vastgelegd in de Wet betreffende de palliatieve zorg (14/06/2002). Iedereen, zowel de patiënt, de naasten, de huisarts, de arts-specialist of een andere hulpverlener kan palliatieve zorg inschakelen. De palliatieve zorg kan in verschillende settings plaatsvinden: in het ziekenhuis, een palliatieve zorgeenheid, in een woonzorgcentrum, in een palliatief dagcentrum, maar ook thuis (Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg, 2017). In België is de palliatieve zorg regionaal georganiseerd. Dit organisatiemodel kreeg internationale erkenning in 2008 op het congres van de European Association for Palliative Care. In België zijn er 28 palliatieve netwerken, waaronder negen in het Waalse gewest, één in het Duitstalige gewest, vijftien in het Vlaamse gewest en vier in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. De netwerken hebben als voornaamste doelstelling om alle organisaties samen te brengen die betrokken zijn in de palliatieve zorg in hun regio, hun belangen te behartigen bij overheidsinstanties, het aanreiken van vorming en opleiding van zorgverleners en vrijwilligers, het informeren en sensibiliseren van de bevolking, onderzoek aanmoedigen en het werven van fondsen. Een bijkomende taak voor een netwerk is de afstemming tussen de verschillende voorzieningen en een vlotte zorgtransfer van palliatieve patiënten tussen settings, bijvoorbeeld een ziekenhuis,

palliatieve eenheid of thuis. (Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg, 2017) [Forum Palliatieve Zorg, n.d.].

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen verenigt het merendeel van de Vlaamse netwerken en verdedigt bij de overheid zo de belangen van de palliatieve patiënt en het palliatieve werkveld. Specifiek werden dus uit het engagement van onder meer de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, tussen 1995 en 1997 de vijftien palliatieve zorgnetwerken in Vlaanderen en Brussel opgericht. Elke regio beschikt over een multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE), die de organisatie van palliatieve thuiszorg voorzien. Deze zijn erkend en worden gefinancierd.

Elke palliatieve zorgnetwerk is nauw verbonden met een MBE, die palliatieve zorg in het thuismilieu aanbiedt en coördineert. De palliatieve thuiszorgequipes worden erkend en gevolgd door het RIZIV (Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) en bestaat uit een team van: een arts; een administratieve kracht; palliatieve deskundigen (voornamelijk verpleegkundigen); een psycholoog; paramedici; en eventueel vrijwilligers die de gebruikelijke verzorgers zoals de thuisverpleging, de huisarts en paramedici kunnen ondersteunen en adviseren. Het MBE staat voornamelijk in voor het coördineren van de palliatieve zorg, namelijk het verstrekken van informatie, voor de pijn- en andere symptoombestrijding en eventueel psychologische ondersteuning bieden aan zorgverstrekkers, patiënten en familie. Ze staan samen in voor de ondersteuning van de patiënt én zijn omgeving. Bij een opname naar een zorginstelling of ontslag naar de thuissituatie, kan er ook contact gelegd worden met het netwerk palliatieve zorg in de regio om een MBE in te schakelen (Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg, 2017; RIZIV, 2018).

Palliatieve zorg in Brussel-Halle-Vilvoorde

Eén van de 28 Belgische netwerken, specifiek één van de 15 netwerken in Vlaanderen, genaamd Forum Palliatieve Zorg (erkend Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde) is werkzaam in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest én het Vlaams Gewest.

Binnen de regio waar dit onderzoek op focust, treedt het Forum Palliatieve Zorg op als een erkend Netwerk Palliatieve Zorg en fungeert het als een open plaats voor uitwisseling, vorming en ontmoeting voor alle partners van de regio. Het maakt tevens deel uit van W.E.M.ME.L., het expertisecentrum Waardig Levenseinde. Het Forum heeft tevens een campus in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en is daar verbonden aan Br.E.L. (Brussel Expertise Levenseinde). Specifiek voor de palliatieve thuiszorg werkt

het Forum Palliatieve Zorg samen met thusequipe Omega vzw, dat opgericht werd in 1988 [W.E.M.M.E.L. en Forum Palliatieve Zorg, z.d.]

Onderzoek rond het levenseinde in Brussel is verricht door Cohen, Houttekier, Chambaere, Bilsen, en Deliëns (2011). Zij toonden aan dat de omstandigheden tijdens het levenseinde in Brussel suboptimaal zijn. De onderzoekers wensen een sterkere betrokkenheid/inschakeling van palliatieve zorgen als een centraal punt voor de politiek om de levenseinde omstandigheden te verbeteren in een stedelijke/metropolitane/hoofdstedelijke omgeving zoals Brussel. De retrospectieve studie beschrijft kenmerken rond het levenseinde van overleden patiënten in Brussel en karakteristieken rond de inschakeling - van de palliatieve thuiszorg. Van alle overlijdens - die ze konden opnemen in hun onderzoek - waren er 59% niet-onverwacht, waarvan er 12% thuis plaatsvonden. In 25% van de overlijdens was palliatieve thuiszorg betrokken. De betrokkenheid van de palliatieve thuiszorg, wanneer deze dus ingeschakeld werd in het ziekteproces, was vaker geassocieerd met enkele kenmerken. Wanneer het over oncologische patiënten ging en de betrokken artsen vaker geïnformeerd waren over de geprefereerde plaats van overlijden was palliatieve thuiszorg mogelijks betrokken. Verder had de inschakeling van palliatieve thuiszorg, een verband met het overlijden thuis, de aanwezigheid van geliefden en een beter gevoel van welzijn tijdens de laatste levensdag. Deze bevindingen tonen aan dat er nood is aan meer specifiek inzicht voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Deze studie hoopt meer inzicht te bieden om de suboptimale omstandigheden bij het levenseinde in Brussel te verbeteren, voornamelijk door de moeilijkheden, noden en barrières van de thuisverpleegkundigen uit die regio aan het licht te brengen. Hierdoor kan dan een mogelijks aangepast opleidingsaanbod aangeboden worden vanuit het Forum Palliatieve Zorg.

In deze studie wordt dus gefocust op de doelgroep thuisverpleegkundigen aangezien zij in de eerste frontlinie van de zorg staan. We zullen vooreerst de ervaren moeilijkheden van thuisverpleegkundigen die instaan voor palliatieve zorg, uit voorgaande studies aanhalen. Hierop aansluitend zullen we hun specifieke noden bespreken om dan over te gaan tot eventuele barrières die ze ervaren om het bestaande aanbod te bereiken.

Ervaren moeilijkheden binnen de thuisverpleging in de context palliatieve zorgverlening

Uit onderzoek blijkt dat thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen moeilijkheden ervaren op meerdere werkdomeinen, genaamd *aspecten* in dit onderzoek. Enerzijds is palliatieve zorgverlening voor de thuisverpleegkundigen veeleisend op vlak van kennis, kennis die zeer breed is: het gaat van symptoombeheersing, kennis van technisch materiaal, tot communicatie met patiënten en familie (Midlöv & Lindberg, 2019). De onderzoekers focusten in deze studie op subjectieve belevingen van de thuisverpleegkundigen, wat afhankelijk is van hun eigen inschattings- en reflectievermogen over de verschillende aspecten. De moeilijkheden zullen hieronder puntsgewijs besproken worden.

Medische aspecten

Wat betreft de medische aspecten, rapporteerden de thuisverpleegkundigen uit de studie van Midlöv en Lindberg (2019) dat er in de palliatieve zorg technisch materiaal wordt gebruikt en dat hier bijbehorende kennis noodzakelijk is. Zij ondervonden dat de techniek/technologie in sommige situaties meer tijd inneemt dan de zorg voor de patiënt zelf (Midlöv & Lindberg, 2019).

Psychosociale ondersteuning

Zoals reeds vermeld is de palliatieve zorgverlening gebaseerd op een holistische visie (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, 2017), met inbegrip van psychosociale ondersteuning. Buiten de lichamelijke zorgverlening, kunnen de thuisverpleegkundigen ook een rol spelen bij het detecteren van psychologische noden en de ondersteuning van patiënten en hun naasten. Uit het artikel van Griffiths, Ewing, & Rogers (2010) kwam naar voren dat er vanuit de *National Institute for Clinical Excellence's Supportive and Palliative Care Guidance for Cancer Patient* werd beslist dat thuisverpleegkundigen eerstelijns basisondersteuning moeten verlenen aan patiënten en hun naasten door: psychologische noden te detecteren; patiënten en/of naasten te informeren; meelevend te communiceren met patiënten en/of naasten; en algemene psychologische ondersteuning te bieden. Uit meerdere studies bleek dat er bij het zorgen voor psychologisch welzijn van de patiënt en zijn naasten er moeilijkheden werden ervaren.

Uit de studie van Griffiths, Ewing, Rogers, Barclay, Martin, McCabe en Todd (2007) resulteerde dat sommige thuisverpleegkundigen zich beperkten tot de fysieke zorg en een 'praatje' oftewel een laagdrempelig gesprek, waarbij diepere gesprekken

over emotionele thema's vermeden werden. De auteurs omschreven dit als een contradictie met de visie van de holistische palliatieve zorgverlening. De thuisverpleegkundigen stelden zich de vraag of zij wel aangewezen waren voor het exploreren van de psychologische moeilijkheden. Ook in de studie van Griffiths, Ewing en Rogers (2010) gaven thuisverpleegkundigen aan dat ze de emoties, gevoelens en noden bij de patiënt eerder indirect en intuïtief aanvoelen door middel van een laagdrempelig gesprek en door de lichaamstaal te observeren. Het 'praatje' kon volgens de focusgroepen therapeutisch werken en ook zorgen voor verbreding van het sociale netwerk en daling van angst bij patiënt en mantelzorger. Een thuisverpleegkundige uit deze studie benoemde specifiek dat jongere patiënten kunnen rekenen op een goede sociale omkadering en dus ook met die omgeving een 'praatje' kunnen voeren, waardoor de rol als thuisverpleegkundige, die psychologische ondersteuning zou bieden, miniem wordt. Volgens de focusgroepen leidde een meer directe aanpak, namelijk rechtuit de psychologische moeilijkheden bevragen, tot ongemakkelijkheid bij patiënten. Echter was het indirect aanvoelen van eventuele psychologische noden bij een patiënt volgens de auteurs onderhevig aan interpretatie. Griffiths, Ewing en Rogers (2010) rapporteerden tevens dat: sommige thuisverpleegkundigen uit de studie de psychologische distress helemaal niet detecteerden; anderen de distress wel konden detecteren maar geen kennis hadden van gespreksstrategieën hieromtrent; anderen het gesprek bewust gingen blokkeren en/of vermijden.

Ook uit het onderzoek van Sheng-Yu et al. (2017) bleek dat de (thuis)verpleegkundigen, die reeds ervaring hadden met palliatieve zorgverlening: niet wisten hoe ze gezelschap konden bieden; patiënten moesten bevragen; adequaat dienden te reageren of omgaan met stiltes.

Samengevat kan er gesteld worden dat er een tekort is aan gestandaardiseerde psychosociale zorg- en hulpverlening. Niet alle thuisverpleegkundigen kunnen de psychologische noden van de patiënten en/of naasten detecteren, of gaan zelfs in vermijding. De ondersteuning van patiënten en/of hun naasten gebeurt vaak 'laagdrempelig', met vermijding van 'diepere gesprekken'.

Communicatie

Daarnaast, is communicatie tussen de thuisverpleegkundige en de patiënt en/of naasten een belangrijk aspect van de zorg. Uit het artikel van Gysels, Richardson en Higginson (2004) resulteerde dat er bij vele zorgverleners een gebrek is aan basis communicatievaardigheden, terwijl goede communicatie naar patiënt en familie toe als

een belangrijke klinische kernvaardigheid werd geacht. Aangezien de familie een belangrijke rol vervult bij de palliatieve zorg en in de levenseinde fase, vonden thuisverpleegkundigen - of zorgverleners in het algemeen - een samenwerking met zowel patiënt als mantelzorger en/of familie van groot belang. De mantelzorger is namelijk op de hoogte van de behoeftes van de patiënt (De Jong, 2013) en samenwerking kan een veiligheidsgevoel helpen creëren in de thuiscontext (Midlöv & Lindberg, 2019; Sheng-Yu, I-Mei, Jyh-Gang, & Chih-Jung, 2017). De thuisverpleegkundigen uit de studie van Midlöv en Lindberg (2019) rapporteerden dat communicatie bemoeilijkt wordt wanneer de patiënt en/of familie hun palliatief zorgbeleid niet accepteerden of begrepen. De thuisverpleegkundigen achtten communicatie als belangrijk in een palliatieve thuissetting, waardoor zij het noodzakelijk vonden van ervaring en kennis op te bouwen in deze communicatie. Daarbij zijn er soms communicatiemoeilijkheden met patiënten en familie met een andere culturele achtergrond of taalbarrière. Het communiceren via een tolk werd minder goed beleefd, dan indien de thuisverpleegkundigen de informatie zelf konden meedelen. Ook bleek uit een survey dat de meerderheid van de verpleegkundigen moeite hadden met lang bestaande, onopgeloste intra-familiale conflicten. (Sheng-Yu et al., 2017).

Samengevat kan er gesteld worden dat op het gebied van communicatie voornamelijk drie moeilijkheden op de voorgrond staan: een gebrek aan basis communicatievaardigheden om de patiënten en/of hun naasten adequaat te informeren; een taalbarrière en/of andere andere culturele achtergrond; en intrafamiliale conflicten.

Multidisciplinair overleg

Aansluitend bij moeilijkheden in de communicatie met patiënten en naasten, konden thuisverpleegkundigen ook een tekort aan communicatie in het multidisciplinair team (CHi, 2019) en aan steun van psychosociale zorgverleners als een knelpunt aanvoelen (Sheng-Yu et al., 2017). Echter bleek uit de studie van Koper, Pasma, & Onwuteaka-Philipsen, (2018) dat er in Nederland beperkt beroep werd gedaan op psychosociale hulpverleners: 50% van de verpleegkundigen deden beroep op een psycholoog/psychiater en 57% op een sociaal werker. De meest gebruikte verklaring was dat deze diensten niet als nodig werden geacht. De onderzoekers concludeerden dat de beperkte betrokkenheid van psychologische, sociale en spirituele diensten en hulpverleners kon suggereren dat er binnen de zorg nog steeds een grote focus ligt op somatische problematieken. Midlöv & Lindberg (2019) toonden aan dat werken in teamverband, waaronder ergotherapeuten, kinesitherapeuten en priesters, ook een

belangrijke factor is voor thuisverpleegkundigen. Zij vonden echter dat de samenwerking met priesters - om tegemoet te komen aan de spirituele noden van patiënten - nog te beperkt was. Sommige thuisverpleegkundigen ervoeren bij de artsen beperkingen in het bieden van zorgcontinuïteit en toegankelijkheid, daarnaast ook een beperking van interesse en competenties. Hierdoor kunnen er medische problemen voorvallen en een gebrek aan veiligheidsgevoel ontstaan bij patiënten, familie en henzelf als thuisverpleegkundigen. Ook uit de studie van Wallerstedt en Andershed (2007) bleek dat een beperkte coöperatie met bijvoorbeeld artsen tot irritatie kon leiden bij de verpleegkundigen.

Samengevat, ervaren thuisverpleegkundigen moeilijkheden met het tekort aan steun van psychosociale hulpverleners en communicatie met hulpverleners zoals artsen. Toch blijkt uit sommige studies dat de thuisverpleegkundigen beperkt beroep doen op psychosociale en spirituele zorgverleners.

Zorg voor zichzelf

Een deel van de ervaren moeilijkheden door thuisverpleegkundigen heeft betrekking op zelfzorg, namelijk voor zichzelf zorgen.

Het wordt uit meerdere studies duidelijk dat thuisverpleegkundigen binnen de palliatieve zorgverlening moeilijkheden kunnen ondervinden door emotionele interferentie, namelijk dat de eigen emoties kunnen tussenkomen. De thuisverpleegkundigen uit de studie van Sheng-Yu et al. (2017) gaven aan dat dat ze niet altijd wisten hoe ze hun eigen emoties konden onderdrukken en hun grenzen konden bewaren. Uit het onderzoek van Midlöv en Lindberg (2019) bleek dat sommige thuisverpleegkundigen rouwen bij het overlijden van patiënten aangezien er zich doorheen de tijd een sterke band ontwikkelt met de patiënt en de familie. Ook Wallerstedt en Andershed (2007) toonden aan dat ontmoetingen met patiënten die zich in eindstadium van hun leven bevinden of sterven, kan leiden tot gevoelens van ontoereikendheid, frustratie, verdriet en verlies, maar ook het gevoel geen kracht meer te hebben om te copen. Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress (Lazarus in Brysaert, 2014). Thuisverpleegkundigen gaven aan dat ze meer persoonlijk getroffen zijn wanneer ze een jonge patiënt moeten verzorgen, ook omdat dit voor de familie emotioneel zeer ingrijpend is. Wanneer het om patiënten van dezelfde leeftijd ging, konden de thuisverpleegkundigen zich identificeren met de patiënt (Midlöv & Lindberg, 2019; Wallerstedt en Andershed, 2007) en geconfronteerd worden met

de eigen mortaliteit (Griffiths et al., 2007). Uit het onderzoek van Griffiths et al., (2007) werd bekend dat sommige verpleegkundigen hun eigen emoties attribueren aan de patiënten, namelijk dat ze door hun empathisch vermogen reageren hoe zij het zelf zouden wensen indien ze kanker zouden hebben met een slechte prognose. Door de bovengenoemde interferentie van hun eigen emoties en het hiermee gepaarde tekort aan kracht om te copen, komt het belang van zelfzorg op de voorgrond.

Zelfzorg, maar ook zelfreflectie en zelfbewustzijn helpen de thuisverpleegkundigen om hun beroep verder te blijven uitoefenen. Een studie van Sheng-Yu et al. (2017) toonde aan dat het medisch zorgpersoneel, waaronder thuisverpleegkundigen aan zelfreflectie deden om na te gaan of ze het vermogen hadden om aan de patiënten hun noden tegemoet te komen. Daarnaast reflecteerden ze ook over hun persoonlijkheidskenmerken - waaronder vertrouwen, vriendelijkheid, authenticiteit - en of deze voldeden om de job uit te voeren.

Door de grote persoonlijke impact die palliatieve zorg met zich meebrengt, gaven de thuisverpleegkundigen uit het onderzoek van Midlöv en Lindberg (2019) aan dat het goed voelde om ook zorg te verlenen aan patiënten zonder een palliatief zorgbeleid. Uit de studie van Wallerstedt en Andershed (2007) bleek daarentegen dat de verpleegkundigen het eerder moeilijk vonden om voor palliatieve patiënten en patiënten in een curatief stadium tegelijkertijd te zorgen.

Samengevat kan er gesteld worden dat palliatieve zorgverlening kan leiden tot emotionele interferentie met confrontatie met de eigen emoties, maar ook de eigen mortaliteit. Zelfzorg, maar ook zelfreflectie en zelfbewustzijn zijn hierbij van belang om het beroep te kunnen blijven uitoefenen. Het kunnen afwisselen tussen zorgverlening voor patiënten met enerzijds een curatief stadium en anderzijds een palliatief stadium lijkt uit bovengenoemde studie een manier van zelfzorg te zijn.

Beleidsaspecten

We bespraken vooreerst de moeilijkheden die thuisverpleegkundigen ervaren bij de palliatieve zorgverlening op zich, anderzijds brengt de organisatie en het beleid binnen de palliatieve zorgverlening ook moeilijkheden mee. Uit studies resulteerde dat palliatieve zorgverlening tijdsintensief is en dat dit soms een uitdaging kan zijn wanneer er ook andere taken vervuld moeten worden. Wanneer factoren die buiten hun controle lagen een invloed hadden op de zorgverlening voor hun patiënten, kon dit tot frustraties leiden (Brant et al., 2019; Midlöv & Lindberg, 2019; Sheng-Yu et al., 2017). Uit de studie van Cédric Hèle instituut vzw (CHi, Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie,

2019) bleken eveneens een tekort aan tijd, gebrek aan personeel en te weinig middelen moeizame factoren. Daarnaast gaven de thuisverpleegkundigen uit de studie van Midlöv & Lindberg (2019) aan dat de afstand en de hieruit vloeiende wachttijden soms een probleem konden vormen binnen de symptoombestrijding en -controle.

Samengevat ervaren thuisverpleegkundigen op beleidsniveau moeilijkheden zoals tijdsgebrek versus tijdsintensiviteit van de zorgverlening, een tekort aan personeel en een gebrek aan middelen.

Ervaren noden

In het voorgaande deel bespraken we de moeilijkheden die thuisverpleegkundigen kunnen beleven binnen de palliatieve zorgverlening. De knelpunten werden ervaren binnen hun persoonlijk functioneren, maar ook binnen het beleid en de samenwerking met andere zorgverleners. Uit voorgaande besproken moeilijkheden, komen noden rond bijscholing, verbetering van de multidisciplinaire samenwerking en wetenschappelijk onderzoek aan bod.

Nood aan bijscholing

Onderzoek wijst uit dat thuisverpleegkundigen bijscholingsnoden ervaren, dit zowel op medisch als op psychosociaal vlak. De onderzoekers van deze studie baseren zich op de studie van het CHi (2019) over de psychosociale opleidings- en onderzoeksnoden bij oncologische zorgverleners in de ziekenhuizen om na te gaan of de thuisverpleegkundigen uit deze huidige studie diezelfde noden ervaren. De studie van het CHi (2019) is één van de weinige Vlaamse studies met dit onderzoeksthema, waardoor het relevant lijkt voor de huidige studie. Uit de studie van het CHi (2019), resulteerde dat de helft van de onco-zorgverleners nood had aan bijscholing rond neveneffecten van een oncologische behandeling - derde plaats in de top-drie - en dat één derde van de respondenten opleiding wenste rond medische nieuwe ontwikkelingen, de medische aspecten van kanker(behandeling) en levenseinde. De helft van de respondenten wensten bijscholing rond angst voor herval, coping en verwerking; één derde van de respondenten wensten opleiding rond rouw en rouwverwerking, zelfzorg (eigen grenzen en evenwicht vinden), intimiteit en seksualiteit, sociale nazorg en re-integratie, ouderen en kanker, verhouding tot patiënten en naasten. De helft van de respondenten gaf aan bijscholing te wensen rond communicatie met patiënten en naasten, deze stonden respectievelijk als eerste en tweede plaats in de top-drie ranking. Ook in de studie van Griffiths, Ewing, & Rogers (2010) werd er een nood aan training van communicatieve vaardigheden ervaren door de wijkverpleegkundigen - wat

overeenkomt met thuisverpleegkundigen - zoals bijvoorbeeld actief luisteren. Dit zou volgens de auteurs nog 'te passief' zijn voor thuisverpleegkundigen die het vooral gewoon zijn van iets te 'doen'. Echter zijn communicatievaardigheden van groot belang aangezien deze het detecteren van psychologische moeilijkheden zou kunnen vergemakkelijken en de ontwikkeling van ernstige psychologische symptomen zouden kunnen vermijden.

Samengevat werden er in voorgaand onderzoek meerdere bijscholingsnoden ervaren rond meerdere thema's namelijk: communicatie met patiënten en naasten; medische aspecten (neveneffecten van een kankerbehandeling, medische nieuwe ontwikkelingen, levenseinde) en psychosociale aspecten (angst voor herval; coping en verwerking; rouw en rouwverwerking; zelfzorg; intimiteit en seksualiteit; sociale nazorg en re-integratie; ouderen en kanker; verhouding tot patiënten en naasten).

Nood aan verbetering van multidisciplinaire samenwerking

Daarnaast worden er in de literatuur ook noden ervaren rond de verbetering van de multidisciplinaire samenwerking. Uit de studie van Midlöv & Lindberg (2019) bleek dat er voor de thuisverpleegkundigen een nood was aan een goed voorbereide zorgplanning zodat de patiënt en familie konden weten wat ze konden verwachten. Sommige thuisverpleegkundigen gaven aan dat ze geen toegang hadden tot het medisch dossier van de patiënt, daaropvolgend niet over alle informatie konden beschikken, wat de samenwerking met ziekenhuizen en de eerstelijnszorg bemoeilijkte. Daarnaast benadrukten ze het belang van samenwerking met een palliatief thuiszorgequipe. De thuisverpleegkundigen in de studie van Koper, Pasma, & Onwuteaka-Philipsen (2018) hadden nood aan verbetering van doorverwijzing naar diensten, namelijk het vaker of sneller invoeren van vrijwilligers, geestelijke verzorgers of tijdelijke opvang van patiënten om de zorg te ontlasten. Ook was er een vraag naar betere informatie rond en financiering van beschikbare diensten en faciliteiten. Uit de focusgroep kwam de suggestie van een contactpersoon of regionaal centrum voor zorgverleners, patiënt en familie aan te stellen die kennis heeft van de bestaande diensten en faciliteiten, wat we zelf als een soort van sociale kaart kunnen noemen. Ook kwam de suggestie dat de actoren van palliatieve zorg en sociaal welzijn - zoals de vrijwilligers en geestelijke verzorgers - zich beter zouden moeten bekend maken, zodat de drempel van het gebruik van deze diensten verlaagd zou kunnen worden.

Uit de studie van Midlöv & Lindberg (2019) leek dat er nood was aan ondersteuning voor de thuisverpleegkundigen. Wanneer de palliatieve thuiszorgverlening emotioneel

belastend werd, bleek er een nood aan begeleiding en debriefing (nabespreking en evaluatie). Door het tekort aan tijd, hierboven reeds vermeld, suggereerden de thuisverpleegkundigen uit de studie van Midlöv & Lindberg (2019) dat er een palliatief thuiszorgteam opgericht zou kunnen worden zodat er meer tijd in de patiënten zou geïnvesteerd kunnen worden.

Zoals blijkt uit de bovenvermelde onderzoeksbevindingen ervaren de thuisverpleegkundigen verschillende noden rond de verbetering van de multidisciplinaire samenwerking: nood aan betere samenwerking met ziekenhuizen en eerstelijnszorg (o.a. goed voorbereide zorgplanning); nood aan verbetering van doorverwijzing naar diensten; nood aan betere informatie rond en financiering van beschikbare diensten en faciliteiten; en (4) een nood aan begeleiding en debriefing (nabespreking en evaluatie) wanneer de palliatieve zorgverlening emotioneel belastend wordt.

Nood aan wetenschappelijk onderzoek

Volgens de studie van CHi (2019), gaf één vierde van de respondenten aan nood te hebben aan wetenschappelijk onderzoek in de psychosociale oncologie waarbij praktijkgerichtheid en goede vertaling van de wetenschap naar de klinische praktijk van belang zijn. De thema's die ze graag onderzocht zouden zien zijn: zorgnoden van kankerpatiënten, pediatrie, palliatieve zorg (o.a. nood bredere integratie van voorafgaande zorgplanning in oncologische praktijk, studie voor hiaat tussen wil patiënt en euthanasiewet aantonen) en zelfzorg.

Het bestaand bijscholingsaanbod rond palliatieve zorg

Als antwoord op de noden die er zijn, worden bijscholingen voorzien. Het aanbod in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde van vormingen voor thuisverpleegkundigen bevindt zich op verschillende onderwijsniveaus. Twee hogescholen, Odisee en Erasmushogeschool, bieden in samenwerking met elkaar en het Forum Palliatieve Zorg een Postgraduaat Palliatieve Zorg aan, van twintig studiepunten. De studiepunten zijn opgesplitst telkens in een basismodule, palliatief referent, en een specialisatiemodule als palliatief deskundige. De opleiding is wetenschappelijk onderbouwd, richt zich naar de praktijk en zet in op casuïstiek en interactief te werk gaan, onder andere in de vorm van een inleefstage. Het sociale en menswetenschappelijke aspect komt ook aan bod, met het oog op de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden voor alle betrokkenen in de palliatieve zorg (zorgvrager, naasten, zorgverleners). Deze opleiding is mogelijk voor alle beroepsgroepen. In Brussel is BRUSANO er als een platform voor informatie over kwesties rond het levenseinde, onder meer in het aanbieden van basisopleidingen,

bijscholingen en klinische supervisie aanbieden, bijscholingen aanbieden. Daarnaast verlenen ze ook praktische informatie, organiseren ze werkgroepen, beschikken ze over een documentatiecentrum en een gespecialiseerde publicatie (cfr. Kairos).

Diverse thuisverplegingsdiensten bieden in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde bijscholingen over palliatieve zorgen aan. Dit kan in de vorm zijn van een referentieverpleegkundige en een zorgpad palliatieve zorg (cfr. Wit-Gele Kruis). Daarnaast bestaan er ook overkoepelende diensten die lokale thuisverpleegkundigen bijstaan in onder meer vormingen. De Vlaamse beroepsvereniging voor zelfstandige verpleegkundigen (VBZV) biedt vormingen en webinars aan - bijvoorbeeld over het palliatief dossier - en verwijst op hun website door naar studiedagen en opleidingen van diverse organisaties (o.a. palliatieve netwerken en hogescholen). Overkoepelend in België verspreid de Federatie Palliatieve Zorg een opleidingsaanbod over palliatieve zorg in Vlaanderen en biedt het zelf een vormingsaanbod op maat aan.

Binnen de regio waarop deze studie zich toespitst, namelijk Brussel-Halle-Vilvoorde, biedt het Forum Palliatieve Zorg een vast opleidingsaanbod aan rond palliatieve zorg voor diverse zorgverleners, onder andere een basiscursus, LEIF-opleiding en PALM-opleiding. Daarnaast is er ruimte om in te spelen op concrete opleidingsnoden in ééndaagse vormingen of events voor de zorgverleners. Deze vormingen gaan onder meer over voorafgaande zorgplanning bij verschillende patiëntengroepen, rouw, omgaan met verlies als zorgverlener, gebruik van de subcutane spuitaanrijver, zorgvragers met lage gezondheidsvaardigheden, thematische intervisie rond vocht en voeding. De organisatie verzorgt ook events, zoals een symposia, het EPC-congres (Education in Palliative Care) en rond specifieke thema's zoals humor. Elke jaar biedt het Forum een vormingsbrochure aan met een breed aanbod voor diverse zorgverleners. Daarnaast is er de mogelijkheid om vormingen op maat aan te vragen van diverse organisaties binnen W.E.M.M.E.L. (Forum, LevensEindeInformatieForum/LEIF en de palliatieve thusequipe Omega).

Vanuit diverse organisaties samen is er een gevarieerd opleidingsaanbod. Elke organisatie hoopt zo in te spelen op de bijscholingsnoden van de thuisverpleegkundigen rond de palliatieve thematiek. Toch worden niet alle thuisverpleegkundigen bereikt en is het blijvend zoeken naar een aanbod dat afgestemd is op hun ervaren moeilijkheden en de nood hiervan aan bijscholing. De weg naar het volgen van een bijscholing - opleiding, vormingsdag, webinar, event...- is ook niet rechtlijnig en mogelijk is er een drempel of kloof te ervaren. Deze kloof duidelijk stellen, kan mogelijk de organisaties helpen om

een afgestemd bijscholingsaanbod aan te bieden en zoveel mogelijk thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in Brussel-Halle-Vilvoorde te bereiken. Concluderend wenst dit onderzoek duidelijk te stellen en na te gaan hoe het bijscholingsaanbod tegemoet kan komen aan de ervaren moeilijkheden, noden en barrières van de thuisverpleegkundigen.

Barrières: de kloof tussen de ervaren noden en het deelnemen aan het bijscholingsaanbod

Uit het artikel van Brant et al. (2019) werden enkele barrières duidelijk. Allereerst had een verminderde kennis van de mogelijke diensten in de gemeenschap (cfr. sociale kaart) een negatieve impact op de palliatieve zorgverlening van thuisverpleegkundigen. Mogelijks kan het zijn dat wanneer de thuisverpleegkundigen geen kennis hebben van de sociale kaart, ze niet gericht kunnen doorverwijzen. Zo kan het zijn dat de thuisverpleegkundigen niet kunnen voldoen aan de psychosociale noden van de patiënten en hun naasten. Daarnaast worden er barrières (Brant et al., 2019) ervaren bij de toegang tot bijscholingen, het gaat dan vooral om: een tekort aan tijd om bijscholingen te volgen; een tekort aan subsidie (financiële middelen); een beperkte beschikbaarheid van bijscholingsmogelijkheden; of de *staff relief coverage* (namelijk een beperkte bezetting van zorgverleners), waardoor ze niet afwezig kunnen zijn.

Deze studie

Met dit onderzoek trachten we globaal na te gaan wat de ervaren moeilijkheden, noden en barrières zijn bij thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde, maar die niet behoren tot een palliatieve equipe. Het uiteindelijke belang van deze studie kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

Specifiek ligt de focus op het: nagaan of thuisverpleegkundigen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde dezelfde moeilijkheden en noden ervaren als in de aangehaalde onderzoeken; nagaan of er nog bijkomende of andere moeilijkheden/knelpunten/bijscholingsnoden zijn; in kaart brengen wat het reeds bestaande bijscholingsaanbod is in deze regio en nagaan in welke mate thuisverpleegkundigen hieraan deelnemen; nagaan waar de eventuele kloof zit tussen bijscholingsaanbod en noden. Op basis van de bevindingen kunnen vervolgens aanbevelingen geformuleerd worden om deze eventuele kloof te dichten.

METHODE

Design

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden werd een cross-sectioneel survey - kwantitatief én kwalitatief - onderzoeksdesign gebruikt. Deelnemers werden uitgenodigd om een digitale vragenlijst in te vullen. Een goedkeuring voor het onderzoek (2021-85) werd op 12 oktober 2021 verkregen bij het Ethische Commissie van de Faculteit Psychologische en Pedagogische Wetenschappen aan de UGent. Hiervoor werd een ethisch protocol (*Appendix B*) en informed consent (*Appendix C*) opgesteld.

Deelnemers

De inclusiecriteria van de doelgroep waren: Nederlandstalige thuisverpleegkundigen, die verbonden zijn aan een organisatie of zelfstandig te werk gaan en werkzaam zijn in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Van alle 49 deelnemers gaven 41 thuisverpleegkundigen hun werkingsgebied aan: 12 (24.5%) Brussel en 37 (75.5%) regio Halle-Vilvoorde. Een belangrijk inclusie criterium was dat de thuisverpleegkundigen patiënten begeleiden in de thuissituatie met een palliatief statuut. Wanneer deelnemers hadden aangegeven 0% patiënten te begeleiden met een palliatief statuut, werden zij naar het einde van de vragenlijst geleid waar zij een open vraag rond hun ideaalbeeld van palliatieve thuiszorgverlening konden invullen. Na deze vraag werd de vragenlijst voor hen beëindigd. Er werden voor deelname aan het onderzoek geen exclusiecriteria gehanteerd.

Potentiële deelnemers werden aangeschreven via mailing, telefonisch contact en contactname via sociale media (Facebook en linkedIn), gedrukte media, nieuwsbrieven (Peiler, Stichting tegen Kanker en Kom op tegen Kanker). Er is respons gekomen van deelnemers uit verschillende werkgebieden, die deel uitmaken van de regio Brussel-Halle-Vilvoorde, van diverse leeftijden, met verschillende werkervaringen (al dan niet met veel ervaring met palliatieve patiënten).

In totaal namen uiteindelijk 49 thuisverpleegkundigen deel aan het onderzoek waarvan 24 deelnemers (48.97%) de volledige vragenlijst hebben ingevuld. Vier van de respondenten gaven aan dat ze geen zorg verlenen aan patiënten met een palliatief statuut. Bij diverse onderzoeksdelen - moeilijkheden en noden - werd de vragenlijst slechts gedeeltelijk ingevuld door de overige respondenten. Tabel 1 toont de steekproefgrootte per subonderdeel van de vragenlijst, genaamd *aspect*, wat verder in de methode onder *materiaal* beschreven zal worden.

De gehele groep deelnemers omvatte 11 mannen (22.4%) en 38 vrouwen (77.6%). Aan het kwalitatieve deel van de studie namen 26 respondenten (20 vrouwen en 6 mannen) deel. (Appendix E).

Tabel 1

Steekproefgrootte (N) per aspect met betrekking tot de gerapporteerde moeilijkheden en noden.

Aspecten	Moeilijkheden	Noden
Medische aspecten	31	28
Communicatie	31	28
Multidisciplinaire samenwerking	31	28
Psychosociale aspecten	31	28
Existentiële aspecten	30	28
Zorg bij het levenseinde	30	28
Zelfzorg	30	28
Beleid	30	28

De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 46.53 jaar ($SD = 12.53$) met als minimum- 24 jaar en maximumleeftijden 72 jaar ($range = 48$).

Voor de jaren werkervaring werd er een onderscheid gemaakt tussen de jaren ervaring als verpleegkundige ($M = 23.12$; $SD = 12.78$; $range = 48$) en specifiek als thuisverpleegkundige ($M = 18.76$; $SD = 11.37$; $range = 34$). De deelnemers die reeds

20-30 jaar ervaring hadden als thuisverpleegkundigen vormden de grootste groep, namelijk 24.5%.

Tabel 2 toont aan dat de meerderheid van de thuisverpleegkundigen rapporteerde dat 10 % van hun totale patiëntenpopulatie, patiënten zijn met een palliatief statuut.

Tabel 2

Aantal thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen aan patiënten met een palliatief statuut

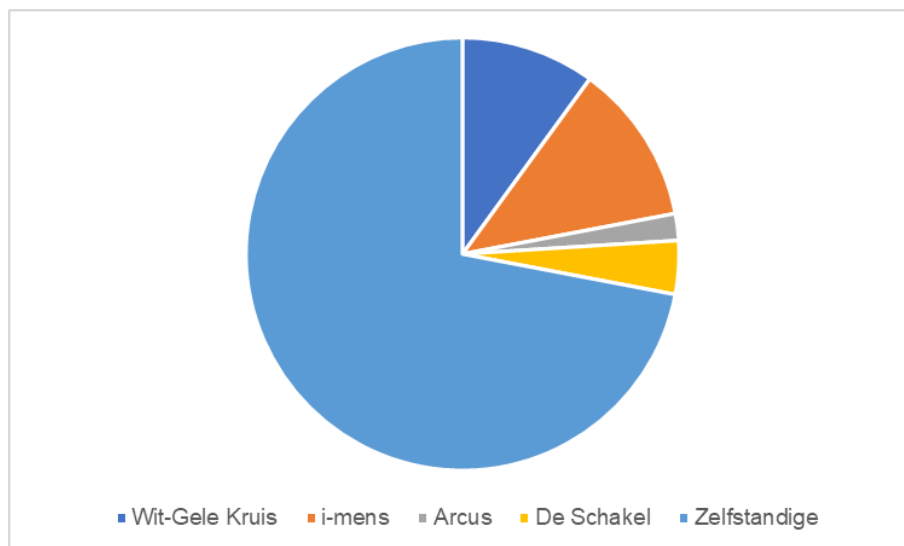
	Palliatief statuut			
	0%	10%	20%	30%
	4	28	11	6

Noot. Palliatief statuut opgedeeld in klassen, op een schaal van 0-100%

De organisaties waarbinnen de thuisverpleegkundigen werkzaam waren, zijn heel divers. Figuur 1 toont dat de grootste groep deelnemers zelfstandigen zijn.

Figuur 1

Organisaties waarin de deelnemende thuisverpleegkundige zijn tewerkgesteld



Noot. N= 41; Wit-Gele-Kruis: 10.2%; I-Mens: 12.2%; Arcus: 2.0%; De Schakel: 4.1%, Zelfstandige: 73.5%;

Materiaal

Er werd een vragenlijst opgesteld die via LimeSurvey digitaal werd aangeboden (*Appendix D*). In totaal omvat de vragenlijst 35 gesloten en 13 open vragen. De vragen werden geformuleerd na een literatuuronderzoek naar de bestaande nationale en internationale studies over de moeilijkheden en noden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg. De vragenlijst werd aangevuld door vragen vanuit de klinische praktijk.

Socio-demografische gegevens

De vragenlijst werd gestart met zes vragen om beschrijvende data - voornamelijk persoonsgegevens - te verkrijgen van de deelnemers: het geslacht; de leeftijd; de werkervaring als verpleegkundige; de werkervaring als thuisverpleegkundige; of ze bij een organisatie werken of als zelfstandige; en ten slotte in welk werkingsgebied van de regio Brussel-Halle-Vilvoorde ze werkzaam zijn. Vervolgens werd er gevraagd hoeveel % (op een schaal van 0 - 100 %, opgedeeld in 10 groepen) van hun patiënten een palliatief statuut hadden. Indien de deelnemers 0% aangeduid hadden, konden ze hun ideaalbeeld met betrekking tot de palliatieve thuiszorg wel aangeven. Daarna werd de vragenlijst voor hen afgebroken, aangezien de onderzoekers peilen naar moeilijkheden en noden bij thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen.

Moeilijkheden, Noden en barrières

Er werd gepeild naar de aspecten die deel uitmaken van hun eigen jobinvulling in de *Dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten - Domeinen binnen de palliatieve zorg* - die werden opgedeeld in zeven aspecten, die allen deel kunnen uitmaken van het takenpakket van een thuisverpleegkundige: *Medische aspecten; Psychosociale ondersteuning; Communicatie; Zorg bij het levenseinde; Existentiële aspect; Zorg voor uzelf; Beleid*. Deze aspecten gaven enkele antwoordmogelijkheden die de respondenten konden aanduiden, telkens was er de mogelijkheid dat de respondenten zelf iets konden aanvullen bij 'overige'. Het aanduiden van meerdere antwoorden was mogelijk. Het doel van deze vragen was om een zicht te krijgen op de inhoud in de dagelijkse praktijk van de thuisverpleegkundigen.

Medische aspecten De *Medische aspecten* bevatten acht antwoordmogelijkheden. De bevraging met betrekking tot deze medische aspecten werd onderverdeeld in 'kennis hebben van' en 'het uitvoeren van' behandelingen, onder meer van pijn en symptomen, wat één van de pijlers zijn van de palliatieve zorg. Er werd dus een onderscheid gemaakt tussen het theoretische 'kennen' en het praktische 'doen'.

Psychosociale ondersteuning Het tweede aspect, *Psychosociale ondersteuning*, omvatte 8 antwoordmogelijkheden. De mogelijke deelaspecten werden onderverdeeld in het 'herkennen' van de psychologische en sociale noden van een patiënt en/of naasten. Daarnaast werd bevestigd of ze tegemoetkomen aan die noden door ondersteuning/begeleiding te bieden of door te verwijzen naar diensten en zorgverleners die specifieke hulp kunnen bieden.

Communicatie De negen antwoordmogelijkheden binnen het aspect *Communicatie* zijn tot stand gekomen door de literatuurstudie van bestaande onderzoeken. Enerzijds werd een onderscheid gemaakt tussen het kunnen meeleven en adequaat informatief communiceren met patiënten en naasten in de dagelijkse praktijk, met hierbij ook de rekening kunnen houden met de eventuele culturele verschillen. Anderzijds ging het over de communicatie met een behandelend multidisciplinair team en eventuele doorverwijzingen.

Zorg bij het levenseinde Het aspect *Zorg bij het levenseinde* bevatte acht antwoordmogelijkheden, deze zijn gebaseerd op de klinische praktijk. Er werd een onderscheid gemaakt tussen 'kennis hebben van' en 'het uitvoeren van' voorafgaande zorgplanningen en zorg bij het levenseinde. Ook een vraag over de culturele diversiteit binnen de levenseindezorg kwam aan bod.

Existentiële aspect Het *Existentiële aspect* bedroeg drie deelaspecten, waarbij nagegaan werd hoe de kennis is van (geloofs)overtuigingen en hoe de thuisverpleegkundigen spirituele opvang bieden aan patiënten en hun naasten over diepere levensvragen.

Zelfzorg- zorg voor uzelf Het aspect *Zorg voor uzelf* hield vier antwoordmogelijkheden in, waarbij de focus op henzelf lag. Aan de thuisverpleegkundigen werd gevraagd of ze kennis hadden van wat zelfzorg kon inhouden voor hen, of zij tijd hadden of konden vrijmaken voor zelfzorg en hoe ze hun eigen copingmechanismen ervaren.

Beleid Het laatste aspect is het *Beleid*, waarbij er twee antwoordmogelijkheden werden voorgesteld, namelijk of ze mogen bijdragen aan het beleid in de organisatie waar ze werkten, en de antwoordmogelijkheid dat er iemand ter beschikking was in de organisatie of werkstructuur die instaat voor de begeleiding en ondersteuning van thuisverpleegkundigen bij moeilijke situaties.

Ook konden ze bij een open vraag over eventuele andere domeinen die niet aan bod waren gekomen iets invullen en het belang ervan aankaarten.

Nadien werden de ervaren *Moeilijkheden* binnen de thuisverpleging in de context van palliatieve zorgverlening opnieuw onderverdeeld in dezelfde bovengenoemde *aspecten* en hun antwoordmogelijkheden. Deze werden als moeilijkheid bevestigd aan de hand van stellingen, bijvoorbeeld: “*Ik ervaar het als een moeilijkheid dat...*”, die werden geformuleerd op dezelfde manier als de antwoordmogelijkheden onder de *aspecten* en konden beantwoord worden met een Likert-schaal (1 = helemaal oneens tot 5 = helemaal eens). Bij het aspect *Zorg voor uzelf* werd er nog een extra stelling toegevoegd, namelijk “*Ik ervaar het als een moeilijkheid wanneer ik geconfronteerd word met mijn eigen emoties tijdens een begeleiding*”.

Aansluitend werden de *Noden* van de thuisverpleegkundigen bevestigd en dan specifiek de bijscholingsnoden rond de bovengenoemde *aspecten* en hun antwoordmogelijkheden. Twee uitzonderingen zijn de *aspecten Zorg voor uzelf* en *Beleid*, waarbij er niet specifiek werd gekeken naar een nood aan bijscholing, maar naar een nood om bijvoorbeeld tijd vrij te maken om aan zelfzorg te doen of nood om te mogen bijdragen aan het opmaken van het beleid binnen de organisatie. De formulering van de antwoordmogelijkheden in dit deel sluit aan bij die van de vorige delen, namelijk de dagelijkse praktijk en moeilijkheden. De onderzoekers hebben bij elk *aspect* ook nog eens de antwoordmogelijkheid “*Ik heb geen nood aan bijscholing over...*” toegevoegd.

Vervolgens werd er onder de sectie van het *Opleidingsaanbod* negen vragen gesteld, waaronder zes gesloten en drie open vragen. Het doel was om na te gaan of ze reeds gebruik hebben gemaakt van het bestaande opleidingsaanbod, hoe ze daarbij zijn geraakt en hun tevredenheid omtrent de aangeboden opleidingen.

Daarna werd er in de sectie *Barrières* aan de hand van één gesloten vraag, met mogelijkheid tot verduidelijking via een tekstblok, gepeild naar welke barrières de thuisverpleegkundigen eventueel ervaren om aan het bestaande opleidingsaanbod deel te nemen.

Verder kwam er in de vragenlijst een onderdeel om te peilen naar bijzonderheden in de *specifieke context van Brussel-Halle-Vilvoorde* met zes niet-verplichte open vragen. Er werd informatie ingewonnen over wat de thuisverpleegkundigen specifiek vinden aan de palliatieve thuiszorgsituatie in Brussel-Halle-Vilvoorde voor patiënten, hun naasten én voor hen als zorgverlener, of ze ervaring hebben in andere regio's en ze konden suggesties aanreiken.

De laatste sectie - *Tevredenheid, aanbevelingen en ideaalbeeld* - bevatte twee niet-verplichte open vragen waarbij gepeild werd naar hun Tevredenheid over de palliatieve thuiszorgverlening die ze zelf bieden en wat hun aanbevelingen waren voor een goede palliatieve thuiszorgverlening, om zo een ideaalbeeld te kunnen schetsen.

Een eerste versie van de vragenlijst werd gepiloteerd door drie verpleegkundigen die in contact komen met palliatieve zorgnoden. Er werd initieel bevraagd welke pijlers van de palliatieve zorg onderdeel waren van hun taak als thuisverpleegkundigen, namelijk: Opvang van fysieke klachten en symptomen; Sociale begeleiding en betere omkadering voor de patiënt en zijn naasten; Aandacht voor psychologische en emotionele ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving; Spirituele opvang van diepere levensvragen bij de zieke en zijn familie. De vraagstelling werd in de pilot als té directief ervaren en suggereerde volgens de verpleegkundigen dat er bepaalde taken werden verwacht van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen. Op basis van deze bevindingen werd besloten de verwoording te wijzigen naar domeinen van de dagelijkse praktijk, gelabeld als *aspecten*. Er werd initieel ook gedacht om volgende vragen te stellen: *“Hoeveel vertrouwen heeft u in uw eigen kennis met betrekking tot het begeleiden van palliatieve patiënten en hun families?”* en *“Hoeveel vertrouwen heeft u in uw eigen vaardigheden met betrekking tot het begeleiden van palliatieve patiënten en hun families?”* met als doel een soort self-efficacy na te gaan. Echter bleek het verschil tussen kennis en vaardigheden te vaag te zijn, waardoor er werd besloten deze vragen niet te stellen. Met betrekking tot de ervaren noden werd er een opdeling gemaakt tussen wat de thuisverpleegkundigen belangrijk vinden in hun werkveld - nice to know - in het algemeen en tussen waar ze specifiek nood aan hebben om hun werk goed uit te voeren, need to know. Ook deze werden volgens de verpleegkundigen als verwarrend ervaren. De finale vragenlijst is te vinden in *Appendix D*.

Procedure

Na goedkeuring van het protocol door de ethische commissie werd de rekrutering van deelnemers voor dit onderzoek op 2 november 2021 gestart. De rekrutering werd gedaan door mailing, telefonisch contact en contactname via sociale media (Facebook en linkedIn), gedrukte media en nieuwsbrieven (Peiler, Stichting tegen Kanker en Kom op tegen Kanker). Thuisverplegingsdiensten, beroepsverenigingen en zelfstandigen werden aangeschreven per mail en geïnformeerd via de andere media, waarna ze hen na een maand - in december 2021 - een herinneringsmail verstuurd. In tweede tijd werden de eerstelijnszones binnen Brussel-Halle-Vilvoorde en de sociale diensten van

de ziekenhuizen in de regio gecontacteerd. Ten slotte werden naar alle reeds gecontacteerde organisaties en zelfstandige thuisverpleegkundigen een tweede en derde herinneringsmail verstuurd, respectievelijk in januari 2022 en februari 2022 omdat er onvoldoende respons was. De volledige rekruteringslijst is terug te vinden in *Appendix F*.

Datahantering

Zoals eerder werd vermeld, werden de data verzameld aan de hand van een digitale vragenlijst, gemaakt met LimeSurvey Professional. Op deze software was het ook mogelijk de data op te slaan via een account dat de voor dit onderzoek werd aangemaakt, pallthuisverpleegkundigen.onderzoek@gmail.com. De ruwe data - de letterlijke antwoorden op de vragenlijst - werden gebruikt tot en met het einde van het onderzoek, ten laatste augustus 2022. Aan de gegevens die werden geëxporteerd naar de computer - met een geëncrypteerde beveiligde harde schijf - van de onderzoekers, werden telkens ook een toegangscode als beveiliging aan toegevoegd. De verzamelde ruwe data werden gepseudonimiseerd, waarbij de persoonsgegevens werden gelinkt aan codes. Concreet waren er drie bestanden aangemaakt: de ruwe data, de codes en de gepseudonimiseerde data. De deelnemers werden toegelicht over de opzet van de studie via de informatiebrief en informed consent die voorafgegaan was aan de vragenlijst (*Appendix D*).

Statistische analyses

De kwantitatieve data werd met behulp van SPSS voor Windows (versie 27, IBM Corp. Armonk, NY) geanalyseerd, de kwalitatieve data met behulp van NVivo (versie 11, 1.6.1 (1137), QSR International, Australië).

Kwantitatieve data

Er werden geen missende waarden geïmputeerd, per onderzoeksdeel kan een verschillend aantal deelnemers zijn, dit zal telkens vermeld worden bij de resultaten.

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden werd gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek, voornamelijk aan de hand van frequenties.

Kwalitatieve data

De kwalitatieve data werden met behulp van een thematische analyse onderzocht en werden ingevoerd in NVivo, om zo sneller en efficiënter de data te kunnen verwerken (Mortelmans, 2017). De reflexieve thematische analyse (*Reflexive Thematic Analysis*, RTA) (Braun & Clarke, 2012, in Byrne, 2022) is toegankelijk en flexibel als

theoretische benadering van kwalitatieve gegevens. Het vergemakkelijkt de identificatie en analyse van patronen of thema's van kwalitatieve data. De resultaten van het kwalitatieve deel zijn open antwoorden, van een beperkt aantal respondenten. Deze data werd gestructureerd en geanalyseerd in drie stappen; (1) ordening; (2) labeling van thema's (3) vaststellen van samenhang tussen de gevormde thema's. De stappen in de analyse werden in gezamenlijk overleg tussen beide onderzoekers doorlopen.

RESULTATEN

Het cross-sectionele survey-onderzoek geeft de mogelijkheid om kwantitatieve en kwalitatieve resultaten te combineren en te integreren. De kwantitatieve data is leidend, op basis van de onderzoeksvragen: nagaan of thuisverpleegkundigen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde dezelfde moeilijkheden en noden ervaren als in de eerder aangehaalde onderzoeken; nagaan of er nog bijkomende of andere moeilijkheden/knelpunten/bijcholingsnoden zijn; in kaart brengen wat het reeds bestaande bijscholingsaanbod is in deze regio en nagaan in welke mate thuisverpleegkundigen hieraan deelnemen; nagaan waar de eventuele kloof zit tussen bijscholingsaanbod en noden. Analyse van de kwalitatieve data resulteerde in acht verklarende thema's: *Nadruk op het medische aspect; Ervaringen en opleidingen binnen de palliatieve zorg; Versnippering in Brussel-Halle-Vilvoorde; Tijd- en werkdruk; Communicatie in de palliatieve thuiszorg; Fysiek en psychosociaal comfort; Ervaren drempels in de palliatieve thuiszorg; Suggesties voor de palliatieve thuiszorg.* De thema's worden aan de hand van quotes van de deelnemende respondenten geïllustreerd om de aspecten en barrières extra te verduidelijken.

Ervaren moeilijkheden en noden, gebaseerd op voorgaand onderzoek

De eerste onderzoeksvraag gaat na of thuisverpleegkundigen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde dezelfde moeilijkheden en noden ervaren als in de aangehaalde onderzoeken.

Medische aspecten

De *Medische aspecten* (N=31) geven in dit onderzoek geen resultaten aan die aansluiten bij de ervaren moeilijkheden in de aangehaalde onderzoeken. Van de thuisverpleegkundigen rapporteren 46.4% een nood aan bijscholing rond het thema neveneffecten van een kankerbehandeling. In het uitgevoerde onderzoek naar de noden aan bijscholing van thuisverpleegkundigen (N=28), lopen deze noden van voorgaande onderzoeken ongeveer gelijk met respectievelijk de nood aan bijscholing over nieuw technisch materiaal (53.6%), over palliatieve medische behandelingen (14.3%) en over het uitvoeren ervan (25.0%).

Communicatie

Binnen *Communicatie* (N=31) geven de meeste respondenten aan geen moeilijkheden te ervaren met het adequaat communiceren van informatie naar patiënten (74.2%) en naasten (83.9%). Het onderzoek gaf aan dat de respondenten grotendeels

geen moeilijkheden ervaren met het meelevend communiceren naar patiënten (87.1%) en hun naasten (90.3%). 38.7% van de respondenten gaven aan geen moeilijkheid te ervaren met patiënten of/naasten met een diverse culturele achtergrond, 29.0% bleef neutraal en antwoordde 'noch oneens, noch eens', een derde (32.2%) gaf aan wel moeilijkheden te ervaren. Een deel van de thuisverpleegkundigen rapporteren ($N=28$) een nood aan bijscholing rond communicatie met patiënten en naasten. Een kwart van de deelnemers (25.0%) hebben een nood aan bijscholing rond adequaat communiceren van informatie naar patiënten, eveneens 25.0% geeft aan die nood te hebben voor de communicatie met naasten. Er wordt weinig nood gerapporteerd naar bijscholing rond meelevend communiceren, 14.3% voor de communicatie met patiënten en 10.7% voor het contact met naasten.

Vanuit de kwalitatieve data is er een thema geformuleerd dat aansluit bij dit aspect, namelijk *Versnippering in Brussel-Halle-Vilvoorde*. Versnippering kan breed geïnterpreteerd worden waarbij er een onderscheid kan gemaakt worden tussen enerzijds de versnippering op organisatorisch vlak - namelijk de sociale kaart - en anderzijds de heterogeniteit van de bevolking, zoals de socio-economische status, etnisch-culturele achtergrond, taal... In Brussel zelf bestaan er vier palliatieve equipes, waarvan palliatieve thuiszorgequipe Omega voornamelijk de Nederlandstalige patiënten begeleid. De versnippering wordt tevens bedoeld op het sociaal-cultureel domein. Diverse respondenten geven onder meer aan dat het telkens aanpassen is aan een specifieke situatie aangezien mensen arm of rijk kunnen zijn en er sprake is van het multiculturele aspect en de meertaligheid. De uitspraken rond de versnippering en diversiteit kunnen niet gelinkt worden aan waar de thuisverpleegkundigen werkzaam zijn, zowel respondenten werkzaam in Brussel als in Halle-Vilvoorde geven bovenstaande bevindingen aan. Een respondent [M4] geeft aan dat het werkingsgebied grootstedelijk en complex is voor patiënten en hun naasten, waardoor ze hun weg niet kunnen vinden in het aanbod van palliatieve thuiszorg. Positief wordt er benoemd dat in Brussel-Halle-Vilvoorde, door onder andere Omega, veel thuiszorg mogelijk is, maar dat het door een bepaalde sociale situatie niet telkens mogelijk is.

M4: *“Grootstedelijk en complex: zij vinden hun weg niet in het aanbod.”*

V5: *“Zij hebben alle mogelijkheden binnen handbereik om thuis verzorgd te worden. Er is veel armoede en sociale achterstand die soms de zorg thuis niet mogelijk maakt.”*

Hoopvol geeft een respondent [V11] aan dat in Brussel-Halle-Vilvoorde sprake is van: *“het multiculturele aspect, de tweetaligheid en ook al zijn er verschillende organisaties, we weten elkaar te vinden.”* Het woord ‘diversiteit’ wordt vernoemd [V5], waaronder de begrippen ‘multiculturele- en meertalige samenleving’ [V3] vallen. De term diversiteit wordt eng geïnterpreteerd in deze context, maar in feite kan de term op veel meer verscheidenheid duiden die we in dit onderzoek aan bod laten komen.

Bij het aspect *Communicatie* ging het specifiek ook over het contact met het multidisciplinair team. De respondenten (N=31) geven aan geen moeilijkheid te ervaren met het vinden van en doorverwijzen naar andere zorgverleners (61.3%). Het merendeel (54.8%) geeft eveneens aan geen moeilijkheden in de communicatie te ervaren met het multidisciplinaire team rond een patiënt en zijn naasten. Vanuit de kwalitatieve data - thema *Communicatie in de palliatieve thuiszorg* - kan dit aangevuld worden met het gegeven dat enkele respondenten [V5 en V18] tevreden zijn met een palliatieve begeleiding wanneer de communicatie goed is tussen alle betrokken zorgverleners en de zorg thuis kan doorgaan met hun ondersteuning.

V5: *“Wanneer ik zie dat de patiënt en zijn omgeving de zorg aankunnen, zij niet weerhouden om ons te contacteren, wij met hen en alle zorgverleners een goede communicatie hebben.”*

In dit huidige onderzoek, maar ook in voorgaande studies worden noden aan verbetering van de multidisciplinaire samenwerking gerapporteerd (N=28). Zo hebben 32.1% van de thuisverpleegkundigen uit deze studie nood aan bijscholing rond communicatie met het behandelend/multidisciplinair team. Daarnaast heeft 32.1% nood aan informatie over doorverwijzing naar dienstcentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners voor doorverwijzing. Verdergaand op het kwalitatieve thema *Communicatie in de palliatieve thuiszorg*, geven de respondenten hun beleving - op een continuüm tussen negatief en positief - aan rond communicatie binnen hun eigen organisatie en met andere zorgverleners. Deze heeft een bepalende invloed op hoe ze hun palliatieve begeleidingen ervaren.

M1: *“Ik ervaar een positieve samenwerking. Wij werken vooral samen met Omega. Wij hebben binnen onze organisatie een domeinverantwoordelijke en referentieverpleegkundige palliatieve zorg, dewelke nieuwe ontwikkelingen doorgeven aan alle verpleegkundigen en hen ondersteunen bij zorg aan palliatieve patiënt.”*

M3: *“Goed contact tussen eigen organisatie en palliatief netwerk.”*

V11: *“Als dit sereen mag verlopen, met goede communicatie tussen alle zorgverleners, dat er vertrouwen is bij alle partijen.”*

V11: *“Het multidisciplinaire samenwerken met Omega en huisartsen dat verloopt vlot.”*

Echter, loopt communicatie niet altijd zoals elke zorgverlener het wenst. De thuisverpleegkundigen geven aan vooral op pijnpunten te botsen met een huisarts, ziekenhuis, palliatieve equipe of collega thuisverpleegkundige, specifiek ten opzichte van hun patiënten of henzelf.

M1: *“Het is echter niet altijd evident om een palliatieve kennisgeving te laten tekenen door huisartsen. Sommige huisartsen zijn hier te afwachtend in waardoor het statuut vaak te laat of niet in orde komt.”*

V12: *“Onvoldoende wordt er gecommuniceerd vanuit het ziekenhuis naar de patiënt toe. Patiënten zitten met nog zeer veel vragen, waar wij als thuisverpleegkundigen vaak niet op kunnen antwoorden omdat dit dan over hun verdere therapie gaat.”*

V16: *“Vanuit de palliatieve equipe is er goede informatie naar de patiënt toe. Soms is er wat weinig contact met de verpleging, bijvoorbeeld, bij de laatste patiënt werden wij nooit gecontacteerd.”*

V17: *“De cirkel moet steeds rond zijn voor uw patiënt overlijdt. En indien je geen klik voelt met de patiënt, stop dan en geef die patiënt dan door aan een collega.”*

Een respondent [M2] gaf het belang aan van samen te werken met palliatieve equipes, waarbij het contact soms periodiek intens qua kan zijn. Hij werkt specifiek met drie equipes - in de regio Brussel waar hij werkzaam is - samen. Bij het thema *Suggesties voor de palliatieve thuiszorg* wordt de communicatie nogmaals benadrukt. Een deel van de respondenten gaf specifiek aanbevelingen rond de verbetering van communicatie en gaven aan dat er geen ideaalbeeld is voor hen, maar het belangrijk is om hulp te durven vragen aan collega's en respectvol met elkaar omgaan.

V12: *“Er is geen ideaalbeeld. Je eigen kunnen, de durf om hulp te vragen aan collega's wanneer het even niet gaat of je vragen hebt.”*

V16: *“Meer communicatie, meer respect naar de thuisverpleegkundigen van de andere diensten waar wij mee samenwerken.”*

Psychosociale ondersteuning

Het merendeel (64.5%) van de respondenten binnen het aspect *Psychosociale ondersteuning* (N=31) geven aan geen moeilijkheid te ervaren met het inschatten van psychologische noden van patiënten en/of hun naasten. Verdergaand hierop geeft 54.9% aan geen moeilijkheid te ervaren met het herkennen van copingmechanismen van patiënten en naasten, 38.7% blijft neutraal en geeft aan noch eens, noch oneens te zijn met het ervaren van een moeilijkheid hiermee. De onderzoeksresultaten geven aan dat de meeste respondenten geen moeilijkheden (51.6%) ervaren met het bieden van algemene psychologische ondersteuning aan patiënten en/of hun naasten of spreken zich hier niet rechtlijnig over uit ('*noch oneens, noch eens*', 32.3%). De vermijding van diepere gesprekken wordt niet aangegeven, de respondenten geven opnieuw aan geen moeilijkheid (48.4%) te ervaren of niet eenduidig uit te spreken over het adequaat (36.5%) kunnen reageren op de copingmechanismen van patiënten en hun naasten. Op psychosociaal vlak (N=28) zijn er doorgaans hetzelfde percentage aan bijscholingsnoden binnen coping: 25.0% rond het herkennen van copingmechanismen van patiënten en naasten; 21.4% voor het leren adequaat reageren op die copingmechanismen van patiënten en naasten. Een nood aan bijscholing voor het begeleiden van patiënten en naasten in hun rouwproces wordt aangegeven door 25.0% van deelnemers. Daarnaast geeft de helft - 50.0% - van de thuisverpleegkundigen aan dat zij nood aan bijscholing hebben rond intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie. Ook rapporteren de verpleegkundigen uit die studie een nood aan bijscholing rond sociale nazorg en re-integratie. Voor deze huidige studie waren de onderzoekers van mening dat dit anders geïnterpreteerd moest worden voor de palliatieve context. De onderzoekers hebben dit dus geformuleerd als bijscholingsnood over het identificeren van sociale noden en het hierop inspelen. Slechts 7.1% van de thuisverpleegkundigen rapporteren deze nood.

Zelfzorg

De respondenten die hun moeilijkheden aangeven rond *Zelfzorg* (N=30) vinden het herkennen van hun eigen copingmechanismen niet moeilijk (70.0%) en de meerderheid (63.3%) ervaart geen moeilijkheid bij het geconfronteerd worden met de eigen emoties tijdens een begeleiding. Vanuit voorgaand onderzoek zijn er geen bijscholingsnoden aangegeven rond zelfzorg, bij de volgende onderzoeksvraag zijn er wel bevindingen beschreven die uit dit onderzoek naar voren komen.

Beleid

Bij het domein *Beleid* worden er moeilijkheden ervaren bij de respondenten ($N=30$), onder meer bij het ervaren van gebrek aan personeel (53.3%). Een andere moeilijkheid wordt verdeeld ervaren, namelijk het tijdsgebrek en -intensiteit in de zorg, hierbij ervaart 50.0% geen moeilijkheid, maar 40.0% wel. Op vlak van noden rond het beleid ($N=28$), rapporteert 25.0% van de thuisverpleegkundigen nood te hebben aan iemand ter beschikking hebben in de organisatie of werkstructuur die instaat voor de begeleiding en ondersteuning van thuisverpleegkundigen. Het kwalitatieve thema *Tijd- en werkdruk* toont aan dat diverse respondenten [V6, V14, V15, V19] tijds- en werkdruk te ervaren, binnen hun eigen werking en op diensten waar ze beroep op doen.

V6: *“Door te weinig personeel wordt er enkel opgetreden - door Omega - waar het zeker noodzakelijk is om contact te nemen met patiënt/familie, dit wordt enkel gedaan met een telefoontje van de verpleging zelf, met de vraag om nu te komen.”* Waarbij er wel een nuance is, wanneer er gevraagd wordt hoe de palliatieve thuiszorgsituatie in B-H-V door zorgverleners ervaren wordt: *“Indien - Omega - aanwezig, alles oké.”*

V14: *“24u op 24u klaarstaan, patiënten en naasten rekenen op u, hun ongerustheid omzetten in gerustheid, uitleg geven over bepaalde symptomen in bepaalde stadia...”*

V19: *“Sommige collega’s hebben minder tijd voor palliatieve zorgen uit te voeren.”* Deze persoon geeft echter aan dat ze tevreden is over een palliatieve begeleiding als ze op een rustige manier haar zorgen kan afwerken.

Extra ondersteuning van de thusequipe Omega wordt positief ervaren door de thuisverpleegkundigen in B-H-V [V1, V5, V7, V14, V20]. Specifiek geven twee respondenten aan [M5, M6] de ondersteuning van Omega te ervaren in hun dagelijkse praktijk rond het beleid van hun organisatie.

V1: *“Goede ondersteuning, kennis in hun vak en multidisciplinair.”*

V5: *“Het netwerk om mensen thuis palliatieve zorg te geven is heel goed. Wij werken samen met Omega, en die zijn super!”*

V14: *“Omega is zeker en vast van onschatbare waarde”*

De thuisverpleegkundigen geven enkele moeilijkheden aan, maar uit dit thema en de andere thema’s blijkt dat ze vooral het beste willen voor de patiënt en diens naasten,

samen met andere zorgverleners. Geconcludeerd - als ideaalbeeld - kan worden in de woorden van M4: "Neem (krijg) voldoende de tijd."

Ervaren moeilijkheden en noden, bijkomend naast voorgaand onderzoek

De tweede onderzoeksvraag is geformuleerd om na te gaan of er nog bijkomende moeilijkheden en noden zijn die nog niet vermeld werden in voorgaande onderzoeken.

Medische aspecten

Deelvragen binnen de *Medische aspecten* die werden toegevoegd aan de vragenlijst - werden niet vernoemd in geraadpleegde onderzoeken - brengen doorgaans op basis van de respondenten ($N=31$) geen moeilijkheden aan het licht, op enkele na. Het bijhouden van kennis van palliatieve medische behandelingen - bijvoorbeeld stomazorg - wordt door 67.7% als geen moeilijkheid ervaren, net zoals het uitvoeren ervan door 83.9% geen moeilijkheid is. De kennis van neveneffecten van een behandeling bijhouden wordt wel door 22.6% als een moeilijkheid ervaren, tegenoverstaand 54.8% die er geen moeilijkheid mee ervaart. Verdergaand op het opvolgen van medische ontwikkelingen, geeft 32.2% aan dit een moeilijkheid te vinden en 54.8% vindt dit niet. Het ervaren van moeilijkheden in het bijhouden van kennis over pijn en pijncontrole en het streven ernaar, is respectievelijk 29.0% en 22.6%, bij beiden ervaart de meerderheid dus geen moeilijkheden, namelijk 58.1% en 64.5%. De meerderheid van de respondenten ervaart geen mogelijkheid met het bijhouden van kennis over medische behandelingen van symptomen (74.2%) en behandelen van symptomen en streven naar symptoomcontrole (71.1%). Verdergaand zijn er noden ($N=28$) gerapporteerd, onder meer gaf 39.3% van de thuisverpleegkundigen een nood aan kennis aan rond het behandelen van pijn en streven naar pijncontrole en 42.9% rond het effectief behandelen van de pijn. Daarnaast gaf 32.1% van de thuisverpleegkundigen aan nood te hebben aan kennis over het behandelen van symptomen en het streven naar symptoomcontrole en 25.0% geeft aan nood te hebben aan bijscholing rond het handelen ernaar.

Communicatie

Binnen het aspect *Communicatie* zijn er geen extra moeilijkheden vermeld, naast die dat in voorgaand onderzoek werden beschreven. Wel geeft 53.6% van de thuisverpleegkundigen ($N=28$) aan nood te hebben aan bijscholing rond culturele gewoontes en het communiceren met patiënten en/of hun naasten met diverse culturele achtergronden.

Psychosociale ondersteuning

Op vlak van de *Psycho-sociale ondersteuning* (N=31) zijn er een aantal vragen over ervaren moeilijkheden die nog niet aan bod kwamen in de vermelde onderzoeken. In dit onderzoek geeft het grootste deel (61.3%) van de respondenten aan geen moeilijkheid te ervaren in het begeleiden van een rouwproces bij patiënten en hun naasten. Het bespreken van intimiteit en seksualiteit wordt als een moeilijkheid ervaren door 54.9% van de respondenten, een kwart (25.8%) is hierover neutraler ('noch oneens, noch eens'). Het herkennen van sociale noden wordt voornamelijk als geen moeilijkheid ervaren (80.6%) en het inschakelen van hulp ook niet (80.6%). Psychosociale noden (N=28) worden gerapporteerd als 21.4% van hen die nood hebben aan bijscholing over het herkennen van de psychologische noden en 25.0% over het bieden van algemene psychologische ondersteuning. Uit de kwalitatieve data-analyse blijkt dat de respondenten niet veel aangeven over wat psychosociale zorg inhoudt. Binnen het thema *Fysiek en psychosociaal comfort* geeft een respondent wel aan wat belangrijk is.

V14: "Tijd maken, luisteren, rustig blijven en ingrijpen waar nodig en mogelijk."

Zelfzorg

De overgrote meerderheid - 80%- van de respondenten geven rond *Zelfzorg* (N=30) aan geen moeilijkheid te ervaren rond het begrijpen wat zelfzorg is voor hen. De tijd vrijmaken om aan zelfzorg te doen wordt door een grote groep (48.3%) niet ervaren als een moeilijkheid, terwijl 35.4% dit wel als een moeilijkheid ervaart. Met betrekking tot noden binnen *Zelfzorg* (N= 28), heeft amper 14.3% nood aan kennis over wat zelfzorg voor hen kon zijn. Wel ervaart 35.7% van hen nood aan tijd en 28.6% aan het kunnen vrijmaken van tijd om zelfzorg toe te passen. Slechts 17.9% van de thuisverpleegkundigen geeft aan een nood aan kennis te ervaren van de eigen copingmechanismen.

Aan de vragenlijst werden twee aspecten toegevoegd die nog niet concreet vernoemd werden in geraadpleegde onderzoeken, namelijk *Existentiële aspecten* en *Zorg bij het levenseinde*.

Existentiële aspecten

Rond *Existentiële aspecten* geven de respondenten (N=30) mogelijke moeilijkheden aan rond geloofsovertuigingen en diepere levensvragen. Specifiek vindt 46.7% het moeilijk of is 33.3% neutraal om geloofsovertuigingen te begrijpen en/of hier rekening te houden. Binnen het bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen

bij patiënten vinden ongeveer één derde (30.0%) dit niet moeilijk, maar een iets groter aantal (36.7%) ervaart het wel als een moeilijkheid. Het bieden van spirituele opvang aan naasten van patiënten over diepere levensvragen, wordt eveneens als een moeilijkheid ervaren door 36.7% van de respondenten, waarbij het neutrale antwoord - 'noch oneens, noch eens' - het grootste aantal kent (40.0%). Met betrekking tot de noden binnen de *Existentiële aspecten* (N=28), rapporteren weinig deelnemende thuisverpleegkundigen (8%) nood aan bijscholing over geloofsovertuigingen. Echter geven ze wel aan nood te hebben aan bijscholing over spirituele opvang van diepere levensvragen bij de patiënten (42.9%) en bij de naasten van de patiënten (39.9%). Het thema *Nadruk op medische aspect* wordt nog eens benadrukt door het gegeven dat de respondenten niet veel aangeven over wat existentiële zorg kan inhouden.

M2: "Not my cup of tea"

Zorg bij het levenseinde

Zorg bij het levenseinde-aspecten geven doorgaans geen moeilijkheden volgens de respondenten (N=30), op enkele uitzonderingen na. De meerderheid geeft aan geen moeilijkheden te ervaren bij het begrijpen van informatie rond levenseindebeslissingen (86.7%), het bespreken van levenseindebeslissingen met patiënten (60%) of met hun naasten (60%). Een minder uitgesproken meerderheid (53.3%) ervaart geen moeilijkheid met het opstellen van een voorafgaande zorgplanning, waarbij 33.3% zich neutraal opstelt ('noch oneens, noch eens'). Een verdeeldheid tussen het niet ervaren (56.7%) van een moeilijkheid en het neutraal te ervaren (36.7%) van de voorbereiding en zorg bij het overlijden, zoals het voorbereiden van de lijktooi. Het begrijpen van de juridische informatie rond legale keuzes binnen de zorgverlening - zoals zorgbeslissing - vormt voor minder dan de helft geen moeilijkheid (43.3%) en bij 26.7% wel een moeilijkheid. Het merendeel (53.3%) vermeldt geen moeilijkheden rond ethische aspecten binnen de palliatieve zorg, 36.7% is neutraal hierin. Bij het ervaren van moeilijkheden met culturele diversiteit binnen de levenseindezorg is 36.7% het eens en 46.7% geeft neutraal aan - 'noch oneens, noch eens' - dit als een moeilijkheid te ervaren. Binnen *Zorg bij het levenseinde* (N=28) staat vooral op de voorgrond de nood aan bijscholing over de culturele diversiteit binnen de levenseindezorg met 53.6% van de deelnemende thuisverpleegkundigen. Een groot deel (39.3%) rapporteert een nood aan bijscholing van kennis over de juridische informatie rond de legale keuzes binnen de zorgverlening. Weinig van hen (14.3%) ervaren een bijscholingsnood over levenseindebeslissingen. Sommigen wensen meer bijscholing over hoe ze daarover in gesprek moeten gaan met

de patiënten (21.4%), anderen over hoe ze in gesprek moeten gaan met de naasten (17.9%). Van de thuisverpleegkundigen heeft 21.4% een nood aan bijscholing om kennis op te doen over het opstellen van voorafgaande zorgplanningen. Een nood aan bijscholing over voorbereiding en zorg bij het overlijden ervaart 14.3% van de respondenten. *Fysiek en psychosociaal comfort* is een thema dat aan bod komt binnen de kwalitatieve data. Hierbij geven de respondenten doorgaans aan hoe ze tevreden terugkijken op een begeleiding, vooral in het teken staat van het comfort van de patiënt en diens naasten bij het overlijden. De ervaringen voor het overlijden worden ook benadrukt, waarbij patiëntgerichtheid en -tevredenheid aan bod komen.

M2: *“Als de patiënt vredig thuis kan overlijden voel ik me geslaagd in mijn opzet.”*

V6: *“Wanneer de patiënt met een smile afscheid neemt van het leven.”*

V7: *“De patiënt staat centraal, voelt zich comfortabel bij de vertrouwde verpleging. Kunnen over levensaspecten praten in vertrouwen.”*

V8: *“Vermindering van pijn en dat de patiënt thuis kan blijven.”*

V9, V15, V16, V18: *“Als de patiënt tevreden is en zijn familie.”*

V13: *“Ik ben tevreden als ik kan vertrekken wetende dat mijn patiënt comfortabel is.”*

M4: *“Kwaliteitsvol, voldoende tijd en correcte sfeer rust.”*

V14: *“Comfort is prioriteit, zowel lichamelijk als geestelijk.”*

V14: *“Tijd maken, luisteren, rustig blijven en ingrijpen waar nodig en mogelijk.”*

Het betrekken van de naasten is van belang voor de patiënten en de zorgverleners, de gehele cirkel betrekken. Het betrokken worden als naasten kan voor hen ook helpend zijn de palliatieve situatie. V17: *“Wanneer de cirkel rond is. De noden of wat er nog verlangd wordt kunnen vervullen. Dan is mijn opdracht geslaagd en zeker als ik met de familie de lijktooi kan doen. En als ik ze na een aantal jaren terug zie en er nog altijd met veel lof over kunnen praten.”*

Beleid

Bij de *Beleidsaspecten* zijn er geen bijkomende moeilijkheden aangegeven, die vermeld werden in voorgaande onderzoeken. Op vlak van beleid (N=28) ervaren slechts 7.1% van de deelnemers een nood aan het mogen bijdragen aan het opmaken van het

beleid. Van de thuisverpleegkundigen heeft 39.3% een nood aan het krijgen van meer ruimte en voldoende tijd voor uitvoeren van een palliatieve zorgbegeleiding.

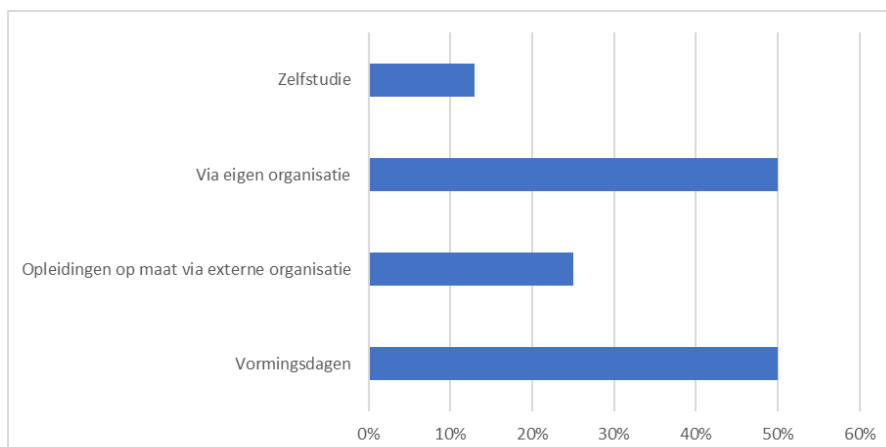
Ervaring van de thuisverpleegkundigen met het bestaande bijscholingsaanbod

De derde onderzoeksvraag heeft tot doel in kaart te brengen hoe de thuisverpleegkundigen het reeds bestaande bijscholingsaanbod in de regio ervaren en in welke mate zij hieraan deelnemen.

Het merendeel, 67.9% van de respondenten ($N=28$) geeft aan zicht te hebben op het bestaande opleidingsaanbod. Binnen deze steekproef geeft 7.1% aan nog nooit een opleiding rond palliatieve zorg gevolgd te hebben. De soort opleiding(en) - meerdere antwoorden zijn mogelijk - die de thuisverpleegkundigen volgden zijn via de eigen organisatie en specifieke vormingsdagen zoals eendaagse vormingen, events en lunchdebatten (figuur 5). De meeste verpleegkundigen komen in contact met het opleidingsaanbod via de eigen organisatie of een collega (figuur 6).

Figuur 5

Soort opleiding(en) binnen de palliatieve zorg die de thuisverpleegkundigen hebben gevolgd ($N = 28$)

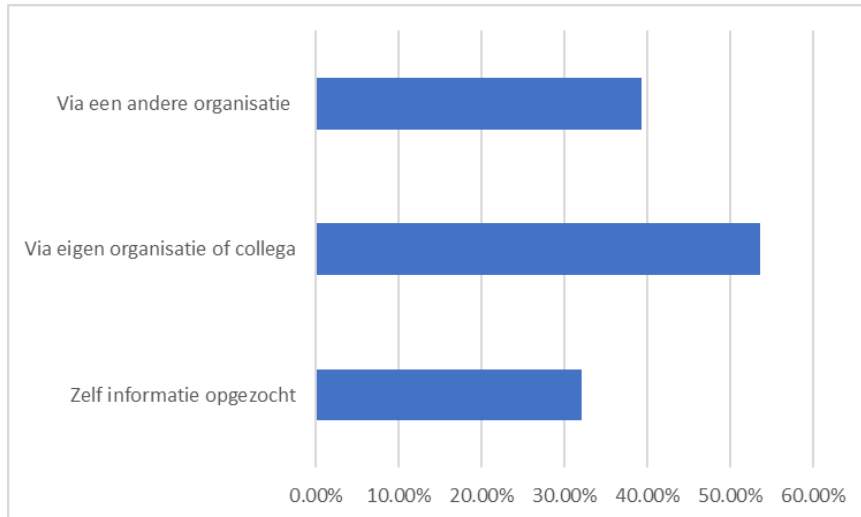


Uit de kwalitatieve data blijkt dat er binnen de opleidingen vooral de *Nadruk op het medische aspect* ligt, wat als thema zo aan bod komt. De thuisverpleegkundigen [V2, V4, V5, V11, V14, M1] benoemen voornamelijk medische aspecten binnen hun job, onder meer in de context voor welke opleidingen ze interesse hebben. Concrete voorbeelden die ze aangeven zijn de subcutane pijnpomp, palliatieve sedatie, pijnmedicatie, voorafgaande zorgplanning, pijn- en symptoomregistratie, pijn- en symptoomschalen en andere technisch-medische aspecten.

Een thuisverpleegkundige [V14] geeft aan te anticiperen op concrete medische handelingen: *“Ik zoek op wat zich voordoet op het moment om het geheugen op te frissen bij handelingen die niet dagdagelijks zijn.”* Deze respondent geeft verder aan uitleg te geven aan de patiënt en naasten over specifieke symptomen in bepaalde stadia.

Figuur 6

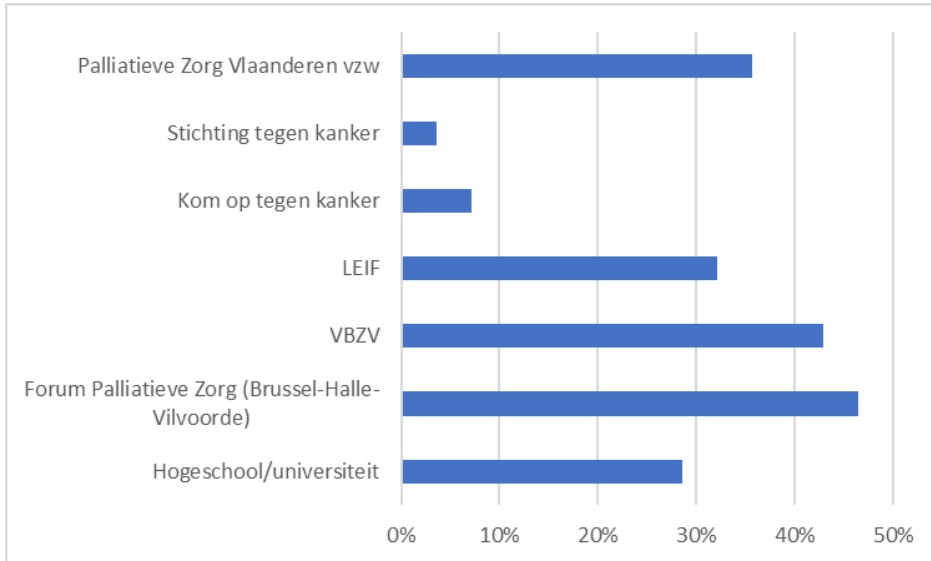
Kennisname van het bijscholingsaanbod binnen de palliatieve zorg.



Wanneer de respondenten het bijscholingsaanbod leren kennen via een andere organisaties, is dit doorgaans via het Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde vzw, de beroepsvereniging VBZV (Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen) en Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (figuur 7). De respondenten hadden de mogelijkheid om meerdere opties aan te duiden.

Figuur 7

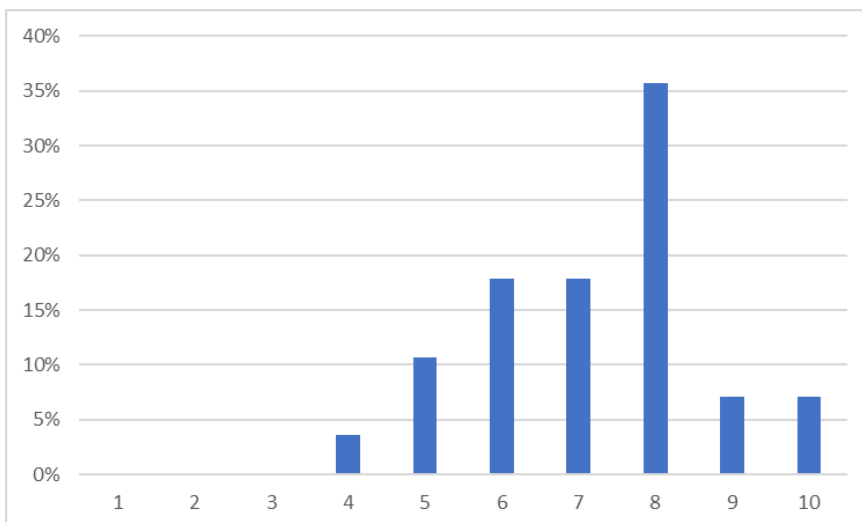
Kennisname (via een andere organisatie) van het bijscholingsaanbod binnen de palliatieve zorg.



De meerderheid van de respondenten (78,6% N=28) wil meer opleidingen volgen over de palliatieve zorgverlening. De mate van tevredenheid over de gevolgde opleidingen is doorgaans positief, waarbij de optelling van percentages 49.90% een score van 8 of meer op 10 aangeeft. Niemand was helemaal ontevreden, met een score van 3 of minder (Figuur 8).

Figuur 8

Mate van tevredenheid over de gevolgde opleidingen



Noot. Mate van tevredenheid= scores van 0 tot 10

De *ervaringen en opleidingen binnen de palliatieve zorg* zijn een thema binnen de kwalitatieve data. Het merendeel van de respondenten (N=16) heeft 10% patiënten met een palliatief statuut. Het begeleiden van palliatieve patiënten is dus slechts een kleiner gedeelte van hun dagelijkse praktijk. M3 geeft specifiek aan dat een palliatieve zorgsituatie een nauwe persoonlijke begeleiding is. De thuisverpleegkundigen antwoorden divers in hoe ze kijken naar hun eigen jarenlange ervaring als thuisverpleegkundige in Brussel-Halle-Vilvoorde en hoe ze opleidingen ervaren. Eén respondent [V5] geeft uitdrukkelijk aan de jaren ervaring haar zelfzekerder maakt en ze niet veel bijscholing nodig heeft. Tegenovergesteld gaf een respondent [V6] aan dat haar eigen onzekerheid ervoor zorgt dat ze minder kan reflecteren en zichzelf naar buiten kan brengen. Deze laatste respondent geeft aan dat het verworven kennis oprispen - door een opleiding- deugd kan doen.

V5: *“Mijn jaren ervaring in de zorg maken me zelfzeker. Ik heb genoeg met de ervaring die ik heb... Veel kan er niet bijgeleerd worden.”*

V6: *“Het doet altijd deugd om de verworven kennis op te frissen en opnieuw zaken te horen waar je geen aandacht meer voor had of die in de vergeethoek waren geraakt. Mijn eigen onzekerheid zorgt ervoor dat ik minder kan reflecteren, naar buiten brengen en moeite heb om me te laten zien.”*

Concreet kunnen specifieke opleidingen - onder andere in het buitenland [V15], werkervaringen op een palliatieve afdeling [V6] en als palliatief deskundige [M4] bijdragen aan de bekwaamheid om met de palliatieve thuiszorg om te gaan.

V15: *“Ik heb mijn opleiding verpleegkundige in Engeland gedaan, jaren 80's. Er is een heel grote palliatieve cultuur in Engeland.”*

Een respondent verwoordt dat door jaren ervaring ze ook leren te werken in diverse situaties met telkens andere patiënten, zo waren ze reeds actief bij palliatieve patiënten, zonder dat er al officieel sprake was van 'palliatieve zorg' en de bijhorende omkadering.

V14: *“Zelfstudie door de jaren heen, iedere patiënt is anders, iedere palliatieve patiënt is anders, aanpassen in iedere situatie, arm of rijk, leert ge alleen maar door jaren ervaring, 35 jaar geleden was er nog geen sprake van palliatieve zorg... Met minder middelen, want toen bestonden al die diensten nog niet”*

Eén respondent [V10] geeft aan dat er voldoende opleidingen zijn die aangeboden worden en dat onder meer de existentiële dimensie aan bod is gekomen. Het is niet op

te maken uit de antwoorden van deze respondent of de opleidingen effectief gevolgd werden.

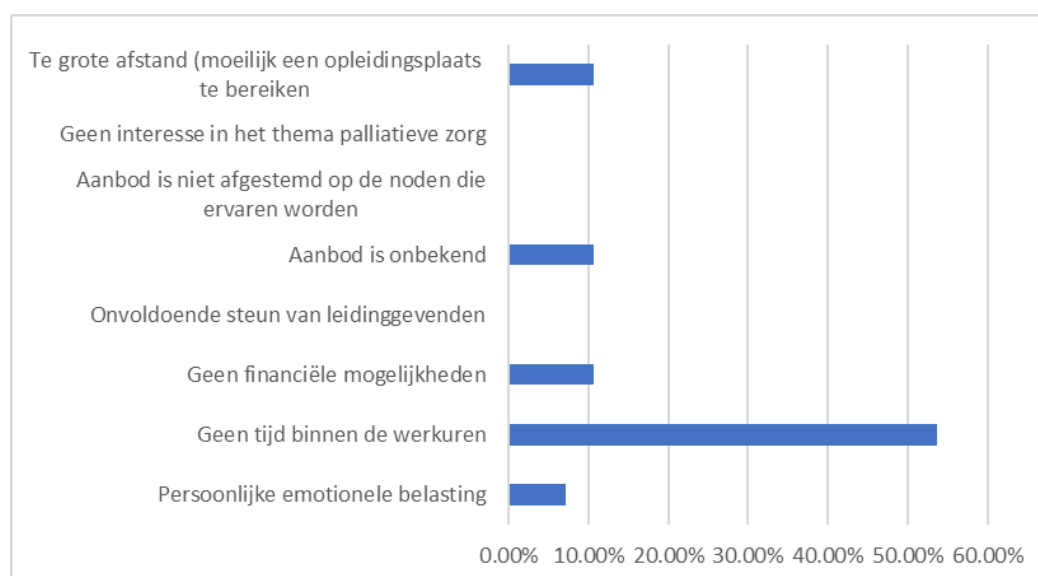
Kloof tussen bijscholingsaanbod en de ervaren noden

De vierde onderzoeksvraag gaat na waar de eventuele kloof zit tussen het bestaande bijscholingsaanbod en de ervaren noden van de thuisverpleegkundigen.

De meeste thuisverpleegkundigen (53.6%, $N=28$) ervaren het gebrek aan tijd tijdens de werkuren als grootste barrière om zich bij te scholen (figuur 9).

Figuur 9

Ervaren kloven/barrières tussen het bestaande bijscholingsaanbod en de ervaren noden bij thuisverpleegkundigen (N=28)



Suggesties en ideaalbeeld

Aangezien de thuisverpleegkundigen moeilijkheden en noden ervaren en dit dus betekent dat er niet wordt voldaan aan hun ideaalbeeld van de thuiszorgverlening, werden dit ideaalbeeld en eventuele suggesties ook bevroegd. Hun ideaalbeeld van palliatieve thuiszorgverlening en mogelijke suggesties komen in diverse thema's aanbod binnen de kwalitatieve data-analyse. Onder meer binnen het thema's *Communicatie in de palliatieve thuiszorg, Tijd- en werkdruk, Fysiek en psychosociaal comfort* en specifiek *Suggesties voor de palliatieve thuiszorg*.

De essentie van het psychosociale en fysieke comfort in de palliatieve thuiszorg is in zijn geheel verwoord door een respondent. V14: *"Palliatieve thuiszorg draait in*

hoofdzaak om de patiënt, zorg, comfort, pijn, communicatie (zo lang als kan) en daarnaast opvang naasten, wanneer voor alles een oplossing kan gevonden worden en in harmonie uitgevoerd kan worden is volgens mij de palliatieve zorg geslaagd, voor, tijdens en na.”

De respondenten geven diverse en belangrijke aanbevelingen. Vooral het thema *Communicatie in de palliatieve thuiszorg* vormt een rode draad in de aanbevelingen. Het belang van een open communicatie en respect voor elkaars waarden en normen, ook over de organisaties heen.

V5: “Een open communicatie met patiënt, omgeving en hulpverleners over het levenseinde. Een goede communicatie tussen patiënt, familie en hulpverleners.”

V1: “Goede communicatie, iedereen op dezelfde lijn.”

V18: “Communicatie. Iedere zorgverlener als gelijke zien en als team de patiënten begeleiden/ondersteunen en begeleiden. Een centraal platform waarmee kan gecommuniceerd worden.”

V7: “Respecteren van elkaars waarden en normen als hulpverleners. Ook als je het niet eens bent met elkaar.”

V16: “Meer communicatie, meer respect naar de thuisverpleegkundigen van de andere diensten waar wij mee samenwerken.”

Daarnaast komt er aan bod: op te komen voor het eigen kunnen; hulp te durven vragen; het niet blind te staren op een ideaalbeeld; het streven naar pijnvermindering; het kunnen ondersteunen van de patiënt in de thuissituatie; en een andere houding van de huisartsen.

V8: “Vermindering van pijn en dat de patiënt thuis kan blijven”

M4: “Neem (krijg) voldoende de tijd, schep de juiste omgeving (GSM) uit, kwaliteit voorop, alles kan, niets moet.”

V6: “Dat de huisartsen minder bang moeten hebben voor palliatieve behandelingen te geven.”

V11: “Betere bereikbaarheid van huisartsen”

BESPREKING EN CONCLUSIE

Het doel van de huidige studie is om in kaart brengen wat de moeilijkheden en noden zijn van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Verder is er nagegaan welke bijscholingen zij reeds volgden, wat de mogelijke drempels zijn om er te volgen en welke bijscholingsinhoud ze wensen. Vanuit het onderzoek worden hiervoor aanbevelingen geformuleerd en handvaten aangereikt voor mogelijk vervolgonderzoek. De studie van het CHi (2019) stelde dat één vierde van de respondenten - zorgverleners in een oncologische setting - nood te hebben aan wetenschappelijk onderzoek. Ze hopen dat goed onderzoek omgezet kan worden naar de praktijk, hen voldoende kan bereiken en hen vaardiger maakt. De opzet van dit onderzoek naar de ervaren moeilijkheden, noden en barrières speelt hierop in en hoopt voor de zorgverleners - specifiek de thuisverpleegkundigen in Brussel-Halle-Vilvoorde - een meerwaarde te zijn in hun dagelijkse praktijk en het bijscholingsaanbod.

De holistische visie op palliatieve zorg, met inbegrip van de vier pijlers - fysieke, psychologische, sociale en existentiële/spirituele - komen aan bod in de vragenlijst in diverse *aspecten*. Uit de resultaten en uit onderzoek (o.a Koper et al., 2018) blijkt globaal dat het *Medische* - fysieke - *aspect* het meeste wordt benoemd, dit is onder meer ook een thema binnen de kwalitatieve data. Doorgaans ervaren de thuisverpleegkundigen weinig moeilijkheden met de medische aspecten. Midlöv en Lindberg (2019) spreken echter wel van een moeilijkheid van de technologie in sommige situaties. Enkele noden zijn wel belangrijk om aan te kaarten: de kennis van neveneffecten van een behandeling bijhouden; opvolgen van medische ontwikkelingen (vb. technisch materiaal); en het behandelen en streven naar pijncontrole. In de literatuur (CHi, 2019) komt nog een nood aan bijscholing naar voren over nieuwe medische ontwikkelingen. In het thema *Fysiek en psychosociaal comfort* komt ook aan bod dat comfort dé prioriteit is, met inbegrip van pijn- en symptoomcontrole.

Binnen het *Psychosociale aspect* zijn er opnieuw weinig moeilijkheden aangegeven vanuit de respondenten, dit in tegenstelling tot veel voorgaand onderzoek (Griffiths et al., 2007; Griffiths, Ewings & Rogers, 2010). Uit het huidige onderzoek blijkt dat het merendeel van de deelnemers een moeilijkheid ervaart met het bespreken van intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie en dat weerspiegelt zich ook in een bijscholingsnood. CHi (2009) bracht deze nood ook naar voren in hun onderzoek. Een mogelijke verklaring waarom de psychosociale aspecten weinig moeilijkheden geven, is omdat het misschien niet duidelijk is wat deze pijler binnen de palliatieve zorg allemaal

kan inhouden. Seksualiteit en intimiteit is mogelijks concreter en nog een nieuwer onderzoeksveld, waarbinnen het klinische veld actief aan het zoeken is en bewustwording wenst te creëren (Verschuren, Enzlin, Dijkstra, Geertzen, & Dekker, 2010).

Het *Communicatie aspect* werd opgesplitst tussen enerzijds het contact met de patiënt en hun naasten, en anderzijds het multidisciplinair samenwerken. De respondenten ervaren weinig moeilijkheden in de communicatie met de patiënt en hun naasten - opnieuw in tegenstelling tot onderzoek - waarbij Gysels, Richardson en Higginson (2004) aangeven dat er een gebrek is aan basis communicatievaardigheden. De respondenten geven eveneens niet veel noden aan, maximum één derde van de respondenten, terwijl communicatie met patiënten én naasten wel als bijscholingsnood aan bod komt in het onderzoek van het CHi (2019). Van de respondenten ervaaarde één derde wel een moeilijkheid en de meerderheid een bijscholingsnood rond het communiceren met patiënten en/of hun naasten met een diverse culturele achtergrond. Dit is in overeenstemming met ervaren communicatiemoeilijkheden wanneer er in interactie gegaan wordt met patiënten en familie met andere culturele achtergrond, die aangeduid worden door Midlöv en Lindberg (2019). Daarnaast, geeft het merendeel van de thuisverpleegkundigen eveneens aan geen moeilijkheden in de communicatie te ervaren met het multidisciplinaire team rond een patiënt en zijn naasten. Meerdere onderzoeken geven nochtans aan dat verpleegkundigen een tekort ervaren in communicatie met bijvoorbeeld artsen (Midlöv & Lindberg, 2019; Wallerstedt en Andershed, 2007) en beperkt beroep doen op psychosociale- en spirituele zorgverleners (Koper et al., 2018; Midlöv & Lindberg, 2019). Ook in de studie van Midlöv & Lindberg (2019) bleek dat er nood was aan een betere samenwerking met ziekenhuizen en eerstelijnszorg waaronder een nood aan goed voorbereide zorgplanning. Vanuit de kwalitatieve data - thema *Communicatie in de palliatieve thuiszorg* - komt naar voren dat enkele respondenten tevreden zijn over hun palliatieve begeleiding wanneer de communicatie goed is tussen de zorgverleners en de zorg thuis kan doorgaan met al hun samenwerkende ondersteuning.

De respondenten lijken zich comfortabel te voelen binnen het aspect *Zorg bij het levenseinde*, aangezien de meerderheid doorgaans geen moeilijkheden, noch noden ervaren. Enkel een beduidende nood aan bijscholing is er voor de culturele diversiteit binnen levenseindezorg. De link met het kwalitatieve thema *Versnippering in Brussel-Halle-Vilvoorde* kan hierbij gelegd worden. De versnippering is te merken op diverse domeinen, waaronder de multiculturaliteit en meertaligheid. Een ander kwalitatief thema,

namelijk *Fysiek en psychosociaal comfort*, waarbij het comfort van de patiënten en diens naasten bij het overlijden op de voorgrond staat. De zorg bij het levenseinde maakt onderdeel uit van de holistische definitie van palliatieve zorg.

Bij het *Existentiële aspect* is er verdeeldheid in de antwoorden, namelijk dat ongeveer één derde een moeilijkheid ervaart, maar tevens de overigen geen moeilijkheid of het neutraal ervaren. Een nood aan bijscholing over het bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen bij de patiënten en naasten wordt gerapporteerd. Het existentiële is een pijler binnen de palliatieve zorg en wordt aangehaald binnen de definities van palliatieve zorg. In de literatuur komt enkel het doorverwijzen naar spirituele hulpverleners aan bod (Koper et al., 2018).

Het *Zelfzorg aspect* toont aan dat de meeste respondenten duidelijk geen uitgesproken moeilijkheden of noden ervaren. Het herkennen van de eigen copingmechanismen en de confrontatie met de eigen emoties tijdens een begeleiding worden niet als een moeilijkheid ervaren door de meerderheid, terwijl dit wel duidelijk een moeilijkheid is in de literatuur (Sheng-Yu et al., 2017; Midlöv & Lindberg, 2019). Zelfzorg, maar ook zelfreflectie en zelfbewustzijn zijn van belang om het beroep te kunnen blijven uitvoeren (Sheng-Yu et al., 2017) en aangehaald werd in het kwalitatieve thema *Ervaringen en opleidingen binnen de palliatieve zorg*. Belangrijk om aan te geven is dat één derde van de respondenten een moeilijkheid ervaart rond het vrijmaken van tijd om aan zelfzorg te doen.

De *Beleidsaspecten* bevatten enkele belangrijke bevindingen namelijk dat bijna de helft het als een moeilijkheid ervaart dat de palliatieve zorgverlening tijdsintensief en dat de meerderheid aangeeft een moeilijkheid te ervaren met het tekort aan personeel, wat beiden overeenkomt met de bevindingen van CHI (2019). Wanneer er factoren die buiten hun controle - waaronder beleidsaspecten - liggen een invloed hebben op de zorgverlening kan dit tot frustraties leiden (Brant et al., 2019; Midlöv & Lindberg, 2019; Sheng-Yu et al., 2017). Er is een nood aan het krijgen van meer ruimte en voldoende tijd voor het uitvoeren van een palliatieve zorgbegeleiding. In de kwalitatieve thema's *Fysiek en psychosociaal comfort* en *Tijd- en werkdruk* worden ook meermaals aangehaald dat het maken van tijd belangrijk is om een goede zorgverlening te kunnen bieden.

Uit de aangehaalde literatuur en uit dit onderzoek komen er bepaalde moeilijkheden en eventueel bijhorende noden, waaronder bijscholingsnoden aan bod. Het merendeel van de respondenten volgde reeds opleidingen over de palliatieve zorg en heeft zicht op het bestaand aanbod. Er is mogelijks een selectiebias, omdat de

vragenlijst werd verzonden naar onder andere contacten uit de database van het Forum Palliatieve Zorg en/of de respondenten die reeds interesse hebben in de palliatieve zorg en hierdoor deelnamen aan het onderzoek. De inhoud van bijkomende bijscholingen kan vormgegeven worden door de moeilijkheden en noden die uit het onderzoek blijken. Uit het onderzoek blijkt dat de meerderheid van de respondenten een interesse heeft in opleidingen met een medische insteek en deze ook effectief volgden. De meerderheid wenst meer opleidingen rond palliatieve zorg te volgen. Uit het artikel van Ferrell, Virani, Malloy en Kelly (2010) blijkt dat een opleiding binnen palliatieve zorg voor oncologische verpleegkundigen van groot belang is. In het Verenigd Koninkrijk heeft een vijf-jaar durende opleiding binnen de End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) bevat alle thema's - *aspecten* - die ook in de vragenlijst werden opgenomen. Het huidige onderzoek brengt nog enkele thema's aan het licht waarrond er bijscholingsnoden zijn, namelijk over het existentiële en psychosociale welzijn, zorg aan het levenseinde (onder meer voorafgaande zorgplanning en ethische aspecten), multidisciplinaire communicatie en cultuursensitiviteit. De thuisverpleegkundigen zullen ongetwijfeld wel handelen naar de psychologische-, sociale- en existentiële pijlers, maar er wordt vermoed dat ze zich hier onvoldoende van bewust zijn en welke zorgverlening hierbij hoort. Het kan toch van belang zijn om de thuisverpleegkundigen meer inzicht te geven in de psychosociale - en existentiële aspecten, zowel over wat de inhoud is van deze termen en hoe ze hiernaar kunnen handelen. Aansluitend kan het inzicht verlenen in de werking van de psychosociale hulpverlening, welke elementen hier belangrijk in zijn en hoe ze dit vanuit hun kader hier richtbaarheid aan kunnen geven. Deze pijlers - psychologische en sociale - zijn eveneens als de existentiële, minder in feiten en procedures te vatten, in tegenstelling tot de fysieke pijler. Het medisch bekijken van het lichaam is zeker van belang, maar aandacht voor de geestelijke toestand van het lichaam is een noodzakelijke aanvulling om zo aan - holistische - palliatieve zorg te kunnen doen. Dit kan een aanbeveling zijn om deze pijlers voldoende aan bod te laten komen in de opleidingen, met concrete handvaten waardoor de zorgverleners zich gesterkt voelen en ernaar kunnen handelen in de dagelijkse praktijk. In een studie van Kwan, Chan en Choi (2019) werd er gepeild naar de efficiëntie van een kortetermijn interventie voor 'levensevaluatie', geleid door verpleegkundigen in een ziekenhuis in Hong Kong (in plaats van psychologen zoals het gewoonlijk verloopt). Het doel was om het spirituele en psychologisch welzijn van patiënten met palliatieve zorgnoden te verbeteren. De interventie resulteerde in een significante verbetering in het spiritueel welzijn, angst en depressie van de patiënt. Volgens het artikel wordt de interventie nu uitgebreid naar de

thuiscontext. De auteurs raden aan om de 'levensevaluatie'-interventie op te nemen in de opleiding tot (palliatieve) verpleegkundige. De thuisverpleegkundigen bijscholen over de levenseindebeslissingen en algemene zorg bij het levenseinde, kan hen helpen om zich hier zekerder in te voelen en hierover in gesprek te durven gaan met de patiënt en diens naasten.

Het belang van communicatie, specifiek in het multidisciplinair overleg, werd reeds benoemd. Thuisverpleegkundigen vaardiger maken om met de variëteit van zorgverleners rond een patiënt om te gaan en te begeleiden in hoe ze dit kunnen faciliteren, zoals bijvoorbeeld de houding van een huisarts ten opzichte van palliatieve zorg. Een efficiënt multidisciplinair team komt waarschijnlijk zowel de zorgverleners, de patiënten en hun naasten van belang. De communicatie en gerichtheid op alle pijlers werden reeds aangehaald in het onderzoek van Cohen et al. (2011), waarbij het inschakelen van palliatieve thuiszorg een samenhang blijkt te hebben met een geïnformeerde betrokken arts, aanwezigheid van geliefden en gevoel van welzijn tijdens de laatste levensdag. Een gevolg kan dan zijn dat er meer mensen die dit wensen thuis kunnen overlijden en er zo onnodige zorgtransfers kunnen vermeden worden.

Verder dient cultuursensitiviteit aan bod te komen binnen de grootstedelijke context. Het erkennen en respecteren van de verschillen, kan drempelverlagend werken en de thuiszorg faciliteren. De thuisverpleegkundigen gaven ook aan hier nood te hebben aan bijscholing. Een waaier aan culturele kennis en handvaten om hiermee aan de slag te gaan, is helpend voor alle betrokken actoren in de thuiszorg. Door aandacht te vestigen op alle drempels die er zijn, worden hopelijk kloven of barrières zichtbaar en overbrugbaar.

Een eventuele kloof wordt ervaren tussen de noden van de thuisverpleegkundigen en het volgen van een bijscholing uit het bestaande bijscholingsaanbod. Niemand geeft aan dat het aanbod niet afgestemd is op hun ervaren noden, maar enkele andere barrières worden wel aangegeven voor het volgen van een bijscholing. Op basis van de bevindingen kunnen vervolgens aanbevelingen geformuleerd worden om de ervaren kloof te dichten. De meeste respondenten ervaren als grootste barrière een gebrek aan tijd tijdens de werkuren om een bijscholing te volgen. Een suggestie voor de praktijk kan zijn dat het organisatiebeleid voldoende de tijd geeft aan een thuisverpleegkundige voor het volgen van bijscholingen, omdat dit hun eigenwaarde ten goede kan komen en ze hier zelfzekerder in hun werk door staan. Daarnaast ervaren sommigen van de thuisverpleegkundigen de afstand of de

moeilijkheid om een opleidingsplaats te bereiken als barrière. Een suggestie hiervoor kan zijn om de mogelijkheid tot een online bijscholing, zoals een webinar of e-learning aan te bieden. Andere thuisverpleegkundigen ervaren het thema palliatieve zorg als een persoonlijke emotionele belasting. Voor hen kan een bijscholing rond zelfzorg een voordeel zijn. Voor de thuisverpleegkundigen die beperkte financiële mogelijkheden hebben en dit dus als barrière ervaren om zich bij te scholen lijkt het interessant om ook een gratis aanbod te voorzien. Sommige thuisverpleegkundigen geven aan dat voor hen het aanbod onbekend is. Aangezien de meeste respondenten het bijscholingsaanbod leren kennen via het Forum Palliatieve zorg vzw, wordt er gesuggereerd dat zij, aan de hand van bijvoorbeeld een maandelijkse brochure zorgverleners niet enkel informeren over hun eigen bijscholingsaanbod, maar ook over andere opleidingen die - door diverse organisaties die actief zijn binnen de palliatieve zorgverlening - worden georganiseerd. Uit het artikel van Ferrell et al. (2010) blijkt dat de vijf-jaar durende opleiding binnen de End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) positieve resultaten heeft: de verpleegkundigen die deze opleiding gevolgd hadden stonden in voor het informeren en opleiden van collega's, bijdragen aan onderzoek en het multidisciplinair samenwerken. Deze opleiding zou een meerwaarde zijn voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde, maar ook voor Vlaanderen en België in het algemeen. Vanuit Odisee, Erasmushogeschool en Forum Palliatieve Zorg wordt er reeds een Postgraduaat aangeboden, dat één jaar duurt en gelijklopende onderwerpen doceert. Indien geïnteresseerde thuisverpleegkundigen - of andere verpleegkundigen - deze opleiding zouden kunnen volgen met als doel referentiepersoon voor de palliatieve zorgverlening te zijn, kan de kennis overgebracht worden naar collega's, waardoor bepaalde aangehaalde barrières zoals financiële tekortkoming en de beperkte werktijd overbrugd kunnen worden.

De huidige studie kende een aantal limitaties, voornamelijk met betrekking tot de ethische vereisten, de steekproefgrootte en het gekozen meetinstrument.

Ten eerste, heeft de Ethische Commissie UGent van de Faculteit Psychologische en Pedagogische Wetenschappen (12 oktober 2021) het onderzoek goedgekeurd (2021-85). Die stelde dat de anonimiteit van de deelnemers te allen tijde bewaard moest worden. De regeling met betrekking tot GDPR vereist dat er geen contactgegevens bewaard worden. Een hieraan verbonden beperking was dat de deelnemers niet konden worden herinnerd als ze de vragenlijst niet volledig hadden ingevuld. Omwille van het respecteren van de anonimiteit, kon er geen financiële vergoeding gekoppeld worden aan de deelname, om hen te motiveren. Verpleegkundigen haakten mogelijks af omwille

van de lengte, de thuisverpleegkundigen gaven in de resultaten aan dat hun werk reeds tijdsintensief is.

Ten tweede, was de grootte van de steekproef in deze studie zeer beperkt. De steekproef was dus niet representatief voor de volledige populatie van thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Deze resultaten over de ervaren moeilijkheden en noden binnen de palliatieve zorgverlening kunnen dus ook niet gegeneraliseerd worden naar de gehele groep thuisverpleegkundigen in Brussel-Halle-Vilvoorde. Echter, door het gebruik van de kwalitatieve data waarin individuele responsen waardevol zijn, heeft deze studie toch bijgedragen aan het inzicht in de positieve en negatieve ervaringen die thuisverpleegkundigen in de regio hebben met het multidisciplinair samenwerken; in welke thema's zij interesse hebben voor het volgen van bijscholing; wanneer zij tevreden zijn over een palliatieve begeleiding; en wat hun ideaalbeeld is van de palliatieve thuiszorgverlening.

Ten derde, werd er omwille van praktische redenen van de onderzoekers en mogelijke respondenten, en daarnaast de Covid-19-maatregelen, besloten om het onderzoek te doen aan de hand van een vragenlijst met open en gesloten vragen, waarbij het mogelijk was om kwantitatieve- en kwalitatieve data te verzamelen. Een verdieping van de thema's binnen dit onderzoek kan gebeuren aan de hand van focusgroepen en interviews, waarbij de Covid-19-periode ook expliciet bevraagd kan worden, die naar alle waarschijnlijkheid andere uitdagingen met zich meebracht.

Naast enkele nadelen van de vorm van het gebruikte meetinstrument, zijn er inhoudelijk ook beperkingen. Het gebruik van de Likert-schaal is een waardevol spectrum om de ervaren moeilijkheden in kaart te brengen, echter is de interpretatie van het neutrale antwoord - "3, noch oneens, noch eens" - ambigue. Verder konden de deelnemers bij de ervaren (bijscholings)noden "*ik heb geen nood*" aanduiden. De onderzoekers hadden de vraag anders moeten formuleren om ambiguïteit te vermijden, een verbeterde formulering zou zijn: "*Ik ervaar bovenstaande noden niet*". Twee kwalitatieve - open - vragen met betrekking tot de specificiteiten van de regio Brussel-Halle-Vilvoorde werden door sommige thuisverpleegkundigen foutief geïnterpreteerd. Er kan enerzijds sprake zijn van een foutief opgestelde vraag, of anderzijds van een tekort aan kennis over de grootte van het werkingsgebied Brussel-Halle-Vilvoorde. Een aanvulling van de vragenlijst zou kunnen zijn om bevindingen uit het onderzoek van Cohen et al. (2011) te benoemen, onder meer om de Brusselse context meer te

specifiëren en verder na te gaan wat de ervaringen en inzichten zijn van thuisverpleegkundigen in deze hoofdstedelijke omgeving.

Bij palliatieve zorg kunnen er veel zorgverleners, al dan niet uit meerdere werkingsregio's betrokken zijn, waarbij samenwerking cruciaal is en iedereen hun eigen taak dient te vervullen. Vervolgonderzoek kan dus worden uitgevoerd op diverse gebieden: namelijk naar de doelgroepen van zorgverleners; de werkingsregio's; de bijscholingsonderwerpen die uit dit onderzoek naar voren kwamen; en het dichten van de kloven. De doelgroep kan verlegd worden naar verpleegkundigen in een ziekenhuis of een andere zorgvoorziening, verpleegkundigen die specifiek al rond palliatieve zorg geschoold zijn, zoals een palliatieve eenheid of in een MBE. Het specifiek nagaan van de ervaren moeilijkheden, noden en barrières die de andere groepen zorgverleners aangeven en opnieuw hier gericht op inspelen. Bijkomend onderzoek zou gedaan kunnen worden bij zorgverleners die dan effectief de specifiek aangeraden bijscholingen hebben gevolgd. Er kan dan nagegaan worden of de ervaren moeilijkheden en noden mogelijks verholpen zijn. In vervolgonderzoek kan dan opgevolgd worden of de barrières kunnen overbrugd worden door de bijscholingen aan te bieden zoals geformuleerd werd als suggestie, zoals online, via een palliatief referent en de informatie verspreiden via het Forum Palliatieve Zorg of andere palliatieve netwerken. Het kan ook interessant zijn om specificiteiten van andere werkingsregio's binnen Vlaanderen - of België - in kaart te brengen. Specifieker kan ook nagegaan worden hoe de ervaringen zijn van zorgverleners in andere heterogene grootsteden met mogelijks andere sociaal-economische of culturele uitdagingen, en dit in vergelijking met meer kleinere homogene gemeenten. Mogelijks hebben zorgverleners in andere regio's een andere waaier aan ervaren moeilijkheden, noden en barrières, waarop dan gericht kan ingespeeld worden door hun palliatief netwerk. Het kan zo bijdragen aan de generaliseerbaarheid van de resultaten en gerichte implicaties voor de praktijk om de verleende palliatieve zorg ten goede te komen.

Het uiteindelijke belang van dit onderzoek kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

“Palliatieve thuiszorg draait in hoofdzaak om de patiënt, zorg, comfort, pijn, communicatie (zo lang als kan) en daarnaast opvang naasten, wanneer voor alles een oplossing kan gevonden worden en in harmonie uitgevoerd kan worden is volgens mij de palliatieve zorg geslaagd, voor, tijdens en na.”

REFERENTIES

- Brysbaert, M. (2014). *Psychologie*. (Herz.ed., 2de editie). Academia Press.
- Brant, J.M., Fink, R.M., Thompson, C., Li, Y., Rassouli, M., Majima, T., . . . Silbermann, M. (2019). Global Survey of the Roles, Satisfaction, and Barriers of Home Health Care Nurses on the Provision of Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 22(8), 945-960. doi: 10.1089/jpm.2018.0566
- Byrne, D. (2021). A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *Quality & Quantity*, 56(3), 1391–1412. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>
- Cohen, J., Houttekier, D., Chambaere, K., Bilsen, J., & Deliens, L. (2011). The Use of Palliative Care Services Associated with Better Dying Circumstances. Results From an Epidemiological Population-Based Study in the Brussels Metropolitan Region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42 (6), 839-851. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.017>
- Cohen, J., Smets, T., Pardon, K., & Deliens, L. (2014). *Flanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation tools (FLIECE), Palliatieve zorg. Meer dan stervensbegeleiding. Nood aan integratie en verbreding*. Uitgeverij Lannoo.
- Connor, S. (2021, 30 april). *Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020*. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Geraadpleegd op 20 februari 2022, van <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Definitie palliatieve zorg - Palliatieve Zorg Info*. (z.d.). Netwerk Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 9 mei 2022, van <http://www.palliatieve.org/info/definitie-palliatieve-zorg>
- De Jong, Y. (2013). Mantelzorg: hart van de palliatieve zorg. *Pallium*, 15(5), 12–13. <https://doi.org/10.1007/s12479-013-0123-7>
- Distelmans, W. (2020). *Een waardig levenseinde*. (Herz.ed., 15de editie). Houtekiet.
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, Evaluatierapport Palliatieve Zorg, 2017.
- Ferrell, B., Virani, R., Malloy, P., & Kelly, K. (2010). The Preparation of Oncology Nurses in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 259–265. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.001>

Focus palliatieve zorg en levenseinde is up to date! (z.d.). Brusano. Geraadpleegd op 9 mei 2022, van <https://brusano.brussels/nl/diensten/levenseinde/>

Forum Palliatieve Zorg - Forum Palliatieve Zorg. (z.d.). Forum Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 30 januari 2021, van <https://www.forumpalliatievezorg.be/>

Griffiths, J., Ewing, G., & Rogers, M. (2010). "Moving Swiftly On." Psychological Support Provided by District Nurses to Patients With Palliative Care Needs. *Cancer Nursing, 33*(5), 390-397.

Griffiths, J., Ewing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, J., & Todd, C. (2007). Supporting Cancer Patients With Palliative Care Needs: District Nurses' Role Perceptions. *Cancer Nursing, 30*(2), 156-162.

Gysels, M., Richardson, A., & Higginson, I.J. (2004). Communication training for health professionals who care or patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer, 12*, 692–700. doi: 10.1007/s00520-004-0666-6

Keirse E., Beguin C., Desmedt M., Deveugele M., Mensten J. ... Paulus D. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCA reports 115A.

Koper, I., Pasman, H.R.W., & Onwuteaka-Philipsen B.D. (2018). Experiences of Dutch general practitioners and district nurses with involving care services and facilities in palliative care: a mixed methods study. *Health Services Research, 18*, 1-9. doi:<https://doi.org/10.1186/s12913-018-3644-2>

Kwan, C. W., Chan, C. W., & Choi, K. C. (2019). The effectiveness of a nurse-led short term life review intervention in enhancing the spiritual and psychological well-being of people receiving palliative care: A mixed method study. *International Journal of Nursing Studies, 91*, 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.12.007>

LEA Levenseinde App. (z.d.). Geraadpleegd op 30 januari 2022, van <https://www.levenseindeapp.be/home>

Midlöv, E., & Lindberg, T. (2019). District nurses' experiences of providing palliative care in the home: An interview study. *Nordic Journal of Nursing Research, 1*-10. doi:10.1177/2057158519857002

- Mortelmans, D. (2017). *Kwalitatieve analyse met NVivo*. Leuven/Den Haag: Acco
- Navormingen - VBZV Website* (z.d.). VBZV. Geraadpleegd op 20 april 2022, van <https://www.vbzv.be/verpleegkundigen/navormingen/navormingen>
- Niet-VBZV opleidingen - VBZV Website*. (z.d.). VBZV. Geraadpleegd op 22 april 2022, van <https://www.vbzv.be/verpleegkundigen/navormingen/niet-vbzv-opleidingen>
- Sheng-Yu, F., I-Mei, L., Jyh-Gang, H., & Chih-Jung, C. (2017). Psychosocial Care Provided by Physicians and Nurses in Palliative Care: A Mixed Methods Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 216-223. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>
- Palliatief forfait - RIZIV*. (z.d.). RIZIV. Geraadpleegd op 30 januari 2021, van <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx>
- Palliatieve zorg in Vlaanderen - Palliatieve Zorg Info*. (z.d.). Palliatieve.org. Geraadpleegd op 30 januari 2021, van <http://www.palliatieve.org/info/palliatieve-zorg-in-vlaanderen>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2022, januari 26). *Vorming en opleiding*. Geraadpleegd op 20 april 2022, van <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/vorming-en-opleiding/>
- Palliatieve zorg*. (z.d.). *i-mens.be*. Geraadpleegd op 22 januari 2021, van <https://www.i-mens.be/ons-aanbod/thuisverpleging/palliatieve-zorg>
- Palliatieve zorg*. (z.d.-b). *Wit-Gele Kruis*. Geraadpleegd op 21 februari 2021, van <https://www.witgelekruis.be/thuisverpleging/palliatieve-zorg>
- Palliatieve zorg - West Vlaanderen*. (z.d.). *Heidehuis vzw*. Geraadpleegd op 22 februari 2022, van <https://www.heidehuis.be/agenda/125374>
- Palliative care*. (2019, 13 november). WHO. Geraadpleegd op 5 januari 2021, van <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Postgraduaat Palliatieve zorg*. (z.d.). *Odisee*. Geraadpleegd op 22 februari 2021, van <https://www.odisee.be/opleidingen/postgraduaat-palliatieve-zorg>
- Postgraduaat Palliatieve zorg - Postgraduaat | Erasmushogeschool Brussel*. (z.d.). *Erasmushogeschool Brussel*. Geraadpleegd op 22 februari 2021, van <https://www.erasmushogeschool.be/nl/opleidingen/postgraduaat-palliatieve-zorg>

- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B., & Dekker, R. (2010). Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework. *Journal of Sex Research*, 47(2–3), 153–170. <https://doi.org/10.1080/00224491003658227>
- Vormingsbrochure W.E.M.M.E.L. Expertisecentrum Waardig Levenseinde. (z.d.). Geraadpleegd op 20 februari 2022, van https://forum-palliatieve-zorg-website.cdn.prismic.io/forum-palliatieve-zorg-website/4e7c85cb-f3e7-405b-89de-a95f58f252f7_vormingsbrochure_2021_lowres.pdf
- Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Nordic College of Caring Science*, 21, 32-40. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00430.x
- W.E.M.M.E.L. (z.d.). Home | w.e.m.m.e.l. Geraadpleegd op 30 januari 2021, van <https://wemmel.center/nl/home/>
- Wet betreffende de palliatieve zorg. (2002, 14 juni). ejustice.just.fgov.be. Geraadpleegd op 9 mei 2022, van https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002022868&la=N
- WPCA, Gwyther, L., & Krakauer, E. (2011). *Worldwide Palliative Care Alliance: Policy Statement on Defining Palliative Care*. WPCA. Geraadpleegd op 12 februari 2021, van <http://www.thewhpc.org/images/resources/policy-statements/WPCA%20policy%20defining%20palliative%20care%202011.pdf>

APPENDIX

Appendix A_Kaart Brussel-Halle-Vilvoorde

Kanton :		gemeenten Brussels Hoofdstedelijk Gewest
 Asse	1	Anderlecht
 Halle	2	Brussel
 Lennik	3	Elsene
 Meise	4	Etterbeek
 Vilvoorde	5	Evere
 Zaventem	6	Ganshoren
 Leuven	7	Jette
	8	Koekelberg
	9	Oudergem
	10	Schaarbeek
	11	Sint-Agatha-Berchem
	12	Sint-Gillis
	13	Sint-Jans-Molenbeek
	14	Sint-Joost-ten-Node
	15	Sint-Lambrechts-Woluwe
	16	Sint-Pieters-Woluwe
	17	Ukkel
	18	Vorst
	19	Watermaal-Bosvoorde



Appendix B_Specifiek ethisch protocol



SPECIFIEK ETHISCH PROTOCOL

voor Wetenschappelijk Onderzoek aan de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent

Versie d.d. 18 maart 2015

Ethische Commissie, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent, Henri Dunantlaan 2, 9000 Gent

VERZOEK TOT ADVIES VAN DE ETHISCHE COMMISSIE MET BETREKKING TOT HET HIERNA VERMELDE ONDERZOEKSVORSTEL:

1 TITEL VAN HET ONDERZOEK:

Ervaren moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen in verband met palliatieve zorg in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde.

2 NAAM VAN DE ONDERZOEKER(S):

Coralie Van Haver en Sofie Moens

TELEFOONNUMMER: +32 471 68 25 46 en +32 496 55 13 89

EVENTUELE PROMOTOR: Eva Jacobs (Forum Brussel-Halle-Vilvoorde), Vicky Van de Velde (Forum B-H-V) en Hanne Kindermans (UHasselt)

VAKGROEP: /

3 IS ER EEN FINANCIËLE SPONSOR VOOR DIT PROJECT?

ZO JA: / Neen

4 MAAKT HET ONDERZOEK DEEL UIT VAN EEN SAMENWERKING DIE DE FACULTEIT OVERSTIJGT ? ZO JA, GEEF AAN WELKE CENTRA ER NOG BIJ BETROKKEN ZIJN.

Het onderzoek wordt verricht in kader van de interuniversitaire permanente vorming Psycho-Oncologie 2020-2022 (Cédric Hèle Instituut vzw, UGent, KULeuven, VUB, UHasselt en Vlaamse Vereniging Klinisch Psychologen). Het Forum Palliatieve Zorg (erkend Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde) is een open plaats van uitwisseling, vorming en ontmoeting voor alle partners van de regio Brussel-Halle-Vilvoorde en maakt deel uit van W.E.M.M.E.L., het expertisecentrum Waardig Levenseinde.

5 GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET ONDERZOEK (200 À 400 WOORDEN MAXIMUM EN VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE); LEG HET ACCENT OP WAT FEITELIJK EN CONCREET GAAT GEBEUREN TIJDENS HET ONDERZOEK (EN DUS NIET OP DE THEORETISCHE ACHTERGROND), VAN REKRUTERING TOT RAPPORTERING.

Palliatieve zorg is een jonge tak binnen de zorgverlening. Het heeft als doel om het lijden te voorkomen en te verlichten van patiënten, met een ongeneeslijke ziekte en diens naasten. De focus ligt op de verbetering van de kwaliteit van leven en comfort, dit door het vroegtijdig signaleren en aanpakken van klachten, zowel van fysieke, psychosociale als spirituele aard.

De regio waarbinnen de thuisverpleegkundigen binnen deze studie werkzaam zijn, is die van het Forum Palliatieve Zorg in Brussel-Halle-Vilvoorde. Binnen de regio treedt het Forum Palliatieve Zorg op als een erkend Netwerk Palliatieve Zorg en fungeert het als een open plaats voor uitwisseling, vorming en ontmoeting voor alle partners van de regio.

In onze inleiding bespreken we onderzoeksresultaten rond de moeilijkheden en noden van thuisverpleegkundigen die betrokken zijn bij de palliatieve zorg, een schets van de zorgcontext Brussel-Halle-Vilvoorde en het bestaand vormingsaanbod. Diverse onderzoeken, zowel op internationaal als nationaal niveau, tonen de ervaren moeilijkheden, knelpunten en opleidingsnoden bij verpleegkundigen (o.a. in het ziekenhuis en de thuissituatie) aan. Deze betreffen een ervaren gevoel van tekort aan specifieke vaardigheden (technische vaardigheden, communicatie,...); emotionele interferentie tijdens het verlenen van de zorg; maar ook knelpunten op beleidsniveau zoals verhoogde werkdruk en een tekort aan multidisciplinaire samenwerking. Uit voorgaande knelpunten, komen noden van opleiding (zowel op medisch als op psychosociaal vlak); een verbetering van multidisciplinaire samenwerking en doorverwijzing voort.

Met dit onderzoek willen we nagaan bij thuisverpleegkundigen die palliatieve zorgen verlenen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde of: a) ze dezelfde moeilijkheden en noden ervaren als degenen die aangehaald worden in bestaande studies; nagaan of er nog bijkomende of andere moeilijkheden/knelpunten/opleidingsnoden zijn; b) in kaart brengen of en aan welke vorming de thuisverpleegkundigen deelnemen; c) nagaan waar de eventuele gap zit tussen vormingsaanbod en noden. Op basis van de bevindingen kunnen vervolgens aanbevelingen geformuleerd worden om deze eventuele gap te dichten.

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden maken we gebruik van een cross-sectioneel observationeel mixed-method onderzoeksdesign waarbij we door middel van een digitale survey met gesloten (kwantitatief) en open (kwalitatief) vragen participanten zullen bevragen. De data worden met behulp van SPSS en NVivo geanalyseerd.

De voornaamste inclusiecriteria zijn dat het Nederlandstalige thuisverpleegkundigen, die verbonden zijn aan een organisatie of zelfstandig te werk gaan en werkzaam zijn in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. Participanten worden gerekruteerd via de thuisverpleegkundige organisaties in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde door middel van een advertentietekst voor de studie. Participanten die geïnteresseerd zijn in deelname aan de studie kunnen een mail versturen naar pallthuisverpleegkundigen.onderzoek@gmail.com. Zij ontvangen dan een online link om de vragenlijst te bekomen. Op deze webpagina wordt eerst de informatiebrief getoond waarna participanten digitaal hun informed consent kunnen aanvinken.

We verzamelen volgende persoonsgegevens: geslacht; leeftijd; duur tewerkstelling als thuisverpleegkundige; bij welke organisatie; schatting van % begeleiding van patiënten met palliatief statuut; al dan niet reeds een opleiding gevolgd rond palliatieve zorg. We halen volgende thema's in de vragenlijst aan, dit om de moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen in kaart te brengen:

- Self-efficacy bij kennis en vaardigheden met betrekking tot het begeleiden van palliatieve patiënten en hun families
- Taken die zij identificeren als palliatieve zorgverlening en wat ze belangrijk vinden (kennis, vaardigheden,...) om die zorg te kunnen verlenen.
- Taken binnen de palliatieve zorgverlening, die als moeilijk ervaren kunnen worden
- Samenwerken/betrekken van andere actoren (huisarts, palliatieve thuiszorgequipes, sociaal assistent,...)
- Noden van thuisverpleegkundigen: Opleiding, verbetering van communicatie, verbetering op vlak van beleid/binnen de organisatie
- Of en hoe ze tot het reeds bestaande opleidingsaanbod geraken; welke eventuele barrières ze hierbij ervaren.

De bevindingen uit dit onderzoek kunnen aanknopingspunten bieden ter verbetering van de ondersteuning van de verleners van palliatieve zorg en dit kan ultiem ten goede komen aan de patiënten met palliatieve zorgnoden. Dit kan dienen voor onder meer het Forum en de andere organisaties binnen de regio die opleidingen in de palliatieve zorg aanbieden. Zo kunnen ze hun vormingsaanbod gericht maken en meer aansluiting bieden aan de thuisverpleegkundigen die betrokken zijn bij de palliatieve zorgverlening.

(In bijlage hebben we ook een document met de thema's van de vragenlijst en een referentielijst toegevoegd)

6 HOUDT HET ONDERZOEK GEVAREN IN VOOR DE GEZONDHEID VAN DE PARTICIPANTEN? INDIEN JA, HEBT U OOK EEN AANVRAAG GEDAAN BIJ EEN MEDISCH ETHISCH COMITE?

Neen, er wordt enkel van participanten gevraagd om een vragenlijst in te vullen.

7 GAAT HET HIER OM PARTICIPANTEN MET VOORAF GEKENDE PROBLEMEN? INDIEN JA, GEEF AAN OF HET ONDERZOEK KAN INTERFEREREN MET DE PROBLEMATIEK EN WELKE VOORZORGEN U IN DIT GEVAL ZULT NEMEN.

Neen.

Wij geven onze contactgegevens mee in de vragenlijst en begeleidend schrijven bij rekrutering van participanten tijdens het verspreiden van de vragenlijst. Daarnaast zal de naam van het Forum ook te vinden zijn en kunnen ze hier ook terecht met vragen.

8 INDIEN HET GAAT OM MEERDERJARIGEN DIE ONBEKWAAM ZIJN HUN TOESTEMMING TE VERLENEN, AAN WIE WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD?

Niet van toepassing op deze doelgroep.

9 INDIEN HET GAAT OM MINDERJARIGEN AAN WIE WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD? (AANVRAAGFORMULIER BIJVOEGEN).

Niet van toepassing op deze doelgroep.

10 ZAL MISLEIDING GEBRUIKT WORDEN IN HET ONDERZOEK? INDIEN JA, GEEF AAN WELKE EN MOTIVEER.

Neen.

11 OP WELKE MANIER WORDEN DE PARTICIPANTEN GEÏNFORMEERD OVER DE RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK? WELKE DEBRIEFING IS VOORZIEN?

De deelnemers mogen aan het einde van de digitale vragenlijst aangeven dat ze via mail geïnformeerd willen worden over de resultaten van de studie. De studenten zullen, na afloop van de studie, hen hierover via mail op de hoogte houden. Op het einde van de vragenlijst vermelden we nogmaals ons mailadres: pallthuisverpleegkundigen.onderzoek@gmail.com.

Met de specifieke deelnemers aan de vragenlijst is er geen debriefing voorzien.

12 WORDEN STUDENTEN INGESHAKELD VOOR DE REKRUTERING VAN DEELNEMERS, VOOR DE DATA-VERZAMELING EN/OF -VERWERKING?

ZO JA, HOE ZAL DIT IN ZIJN WERK GAAN EN WELKE STAPPEN WORDEN ONDERNOMEN OM STUDENTEN HIEROP VOOR TE BEREIDEN?

De rekrutering zal door de studenten gebeuren via on- en offline oproepen. Zij maken hierbij onder meer gebruik van de kanalen van het Forum Palliatieve Zorg, VBZV (Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen), diverse organisaties voor thuisverpleegkundigen.

Onder meer diverse organisaties waar thuisverpleegkundigen ingeschakeld zijn en instellingen die vormingen en ondersteuning voorzien voor (thuis)verpleegkundigen. De data zal verwerkt worden door de studenten zelf (Coralie Van Haver en Sofie Moens).

13 WAT VOORZIET U INZAKE DATA-MANAGEMENT, TIJDENS EN NA HET ONDERZOEK? GELIEVE TE FOCUSSEN OP ASPECTEN DIE RELEVANT KUNNEN ZIJN VOOR DE ETHISCHE COMISSIE. HOE WORDEN DE DEELNEMERS OP DE HOOGTE GEBRACHT VAN UW PLANNEN?

De data worden verzameld aan de hand van een vragenlijst, gemaakt met LimeSurvey Professional. Op deze software is het ook mogelijk de data op te slaan via een account dat de studenten hebben aangemaakt, namelijk pallthuisverpleegkundigen.onderzoek@gmail.com. De ruwe data (de letterlijke antwoorden op de vragenlijst) worden enkel gebruikt door de studenten tot en met het einde van het onderzoek (ten laatste augustus 2022). Enkel de studenten hebben toegang via het aangemaakte account tot de vragenlijst. Als we gegevens zouden exporteren naar onze computer (geëncrypteerde beveiligde harde schijf), gaan we hier ook telkens een toegangscode als beveiliging aan toevoegen. De verzamelde ruwe data worden gepseudonimiseerd, waarbij de persoonsgegevens worden gelinkt aan codes. Een voorbeeld van een code kan zijn: 1 = Brussel, X = man... Concreet zijn er drie bestanden: de ruwe data, de codes en de gepseudonimiseerde data. Enkel de studenten hebben toegang tot alle beveiligde bestanden. De promotoren zullen enkel toegang hebben tot de gepseudonimiseerde data, terwijl deze niet op de hoogte is van de code om er de persoonsgegevens (geslacht, leeftijd, werkplaats en -regio) aan te koppelen. De promotoren zullen de gepseudonimiseerde data kunnen gebruiken indien ze wensen tot en met augustus 2022. Vanuit het Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde is een DMP (datamanagementplan) opgesteld voor dit onderzoek, dit hebben we toegevoegd in de bijlage. Dit wordt ook toegelicht aan de deelnemers via de informatiebrief en informed consent die voorafgaan aan de vragenlijst.

14 VOORZET U IN HET HUIDIGE STADIUM VAN HET PROJECT ANDERE PROBLEMEN MET DE ALGEMENE ETHISCHE UITGANGSPUNTEN ZOALS BESCHREVEN IN HET ALGEMENE ETHISCHE PROTOCOL? INDIEN JA, OMSCHRIJF EN MOTIVEER WAAROM HET ONDERZOEK OP DEZE MANIER MOET GEBEUREN.

Neen, wij komen niet in rechtstreeks contact met patiënten. We werken met de thuisverpleegkundigen die werken met palliatieve patiënten. We gaan hun persoonlijke- en vormingsnoden na en hoe dit afgestemd is op het huidige aanbod in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde. De regio ligt niet binnen de Gentse zone, maar onze Permanente Vorming Psycho-Oncologie (2020-2022) vindt plaats aan de UGent, in samenwerking met het Cédric Hèle Instituut vzw, KULeuven, VUB, UHasselt en Vlaamse Vereniging Klinisch Psychologen.

IK VERKLAAR DE VOLLEDIGE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELDE PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN. IK VERKLAAR OOK HET ALGEMENE ETHISCHE PROTOCOL VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK FPPW-UG DOORGENOMEN TE HEBBEN EN DIT TE ONDERSCHRIJVEN VOOR ALLE PUNTEN WAARVOOR GEEN OPMERKINGEN GEMAAKT WERDEN ONDER 6A-H. INDIEN TIJDENS HET VERLOOP VAN HET PROJECT ETHISCHE PROBLEMEN RIJZEN DIE NIET DOOR DIT VERZOEK GEDEKT WORDEN, ZAL IK OPNIEUW CONTACT OPNEMEN MET DE ETHISCHE COMMISSIE.

DE ONDERZOEKER

DE PROMOTOR (VOOR AKKOORD)

DATUM: 1/10/21

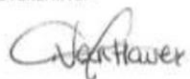
DATUM: 01/10/2021

NAAM: VAN HAVER
Caralie

NAAM: Prof. Dr. Hanne Kindermans

HANDEKENING:

HANDEKENING:






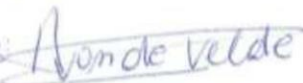
Datum: 5/10/2021

Datum: 5/10/2021

Naam: Haens Sofie

Naam: Van de Velde Vicky

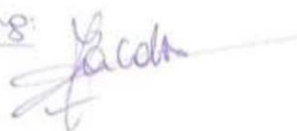
Handtekening:


Handtekening:


Datum: 5/10/2021

Naam: Jacobs Eva

Handtekening:



Appendix C_Informed consent

INFORMED CONSENT

Diverse onderzoeken, zowel op internationaal als nationaal niveau, tonen de ervaren moeilijkheden, knelpunten en opleidingsnoden bij verpleegkundigen (o.a. in het ziekenhuis en de thuissituatie) aan.

Met dit onderzoek trachten we na te gaan wat de ervaren moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen zijn in verband met palliatieve zorg in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde.

Met dit onderzoek willen we onder meer:

- nagaan of thuisverpleegkundigen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde dezelfde moeilijkheden en noden ervaren;
- nagaan of er nog bijkomende of andere moeilijkheden/knelpunten/opleidingsnoden zijn;
- in kaart brengen wat het reeds bestaande aanbod is in deze regio;
- nagaan waar de gap zit tussen aanbod en nood;
- aanbevelingen formuleren om deze gap te dichten.

Het belang van deze studie kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

We zullen dit onderzoek verrichten aan de hand van een elektronische vragenlijst, gemaakt met LimeSurvey Professional. In de vragenlijst zullen er een aantal vraagstellingswijzen gebruikt worden: gesloten vragen (meerkeuze), open vragen die niet telkens verplicht in te vullen zijn. De vragenlijst zal gemiddeld 20 minuten in beslag nemen. Gelieve de vragenlijst zo accuraat en volledig mogelijk in te vullen.

Wat is palliatieve zorg?

Het Forum Palliatieve Zorg geeft in enkele zinnen duidelijk aan wat palliatieve zorg is. "Het is een totale zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn." Het beperkt zich niet tot terminale zorg, maar ondersteunend (supportief) tijdens elk stadium van een ongeneeslijke aandoening, ongeacht de levensverwachting en parallel met actieve behandelingen (zoals chemotherapie, radiotherapie, heekunde, aanvullende behandelingen) en met aandacht voor rouwzorg. "Het gaat niet enkel om zorg voor fysieke symptomen (comfort bieden en pijnbestrijding), maar ook om sociale, spirituele en psychologische zorg." Het gaat niet enkel om de zorg voor de patiënt maar ook voor de mantelzorger en familie.

Verantwoordelijke onderzoekers: Coralie Van Haver en Sofie Moens, klinisch psychologen die tewerkgesteld zijn in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde en de interuniversitaire permanente vorming Psycho-Oncologie (2020-2022) (Cédric Hèle Instituut vzw, UGent, KULeuven, VUB, UHasselt en Vlaamse Vereniging Klinisch Psychologen) volgen.

Enkel de studenten hebben toegang via het aangemaakte account tot de vragenlijst. De verzamelde ruwe data worden gepseudonimiseerd: de persoonsgegevens worden gelinkt aan codes. Concreet zijn er drie bestanden: de ruwe data, de codes en de gepseudonimiseerde data. Enkel de studenten hebben toegang tot alle beveiligde bestanden.

Promotoren van dit onderzoek, zij staan in voor de begeleiding van de studenten: Eva Jacobs en Vicky Van de Velde, zij werken beiden bij het Forum Palliatieve Zorg van Brussel-Halle-Vilvoorde.

Co-promotor is Prof. Dr. Hanne Kindermans, zij is verbonden aan de UHasselt.

De promotoren zullen enkel toegang hebben tot de gepseudonimiseerde data, tot en met augustus 2022. Vanuit het Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde is er een DMP (datamanagementplan) opgesteld voor dit onderzoek.

Ik verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek in kader van de interuniversitaire permanente vorming Psycho-Oncologie:

- (1) de uitleg over de aard van de vragen die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op een gepseudonimiseerde wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van redenen;
- (5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mij als thuisverpleegkundige;
- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn gepseudonimiseerde data eventueel gebruikt worden voor verdere analyse door de promotoren na ons onderzoek (ten laatste augustus 2022);
- (8) weet dat Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde de verantwoordelijke eenheid is m.b.t. persoonsgegevens verzameld tijdens het onderzoek. De gegevens worden verzameld op de geëncrypteerde, beveiligde harde schijf op de pc van studente Sofie Moens. Ik weet dat ik meer informatie kan verkrijgen over de bescherming van mijn persoonlijke informatie. Vanuit het Forum Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde is er een DMP opgesteld voor dit onderzoek.

Contact: Eva Jacobs (coördinator@forumpalliatievezorg.be) en Vicky Van de Velde (psycholoog@forumpalliatievezorg.be).

- Kruis aan wanneer je akkoord bent met bovenstaande verklaringen. (→ via online vragenlijst)

Indien je vragen hebt of je wenst meer uitleg te ontvangen over het onderzoek en/of de dataverwerking, mag je ons contacteren via pallthuisverpleegkundigen.onderzoek@gmail.com. Alvast bedankt voor je deelname!

Appendix D_Vragenlijst



INFORMED CONSENT

Diverse onderzoeken, zowel op internationaal als nationaal niveau, tonen de ervaren moeilijkheden, knelpunten en opleidingsnoden bij verpleegkundigen (o.a. in het ziekenhuis en de thuissituatie) aan.

Met dit onderzoek trachten we na te gaan wat de ervaren moeilijkheden, noden en barrières bij thuisverpleegkundigen zijn in verband met palliatieve zorg in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde.

Met dit onderzoek willen we onder meer:

nagaan of thuisverpleegkundigen in de regio Brussel-Halle-Vilvoorde dezelfde moeilijkheden en noden ervaren;

nagaan of er nog bijkomende of andere moeilijkheden/knelpunten/opleidingsnoden zijn;

in kaart brengen wat het reeds bestaande aanbod is in deze regio;

nagaan waar de gap zit tussen aanbod en nood;

aanbevelingen formuleren om deze gap te dichten.

Het belang van deze studie kadert in het optimaliseren van het welzijn en welbevinden van de thuisverpleegkundigen, de palliatieve patiënt en zijn naasten.

We verrichten dit onderzoek aan de hand van een elektronische vragenlijst, gemaakt met LimeSurvey Professional. In de vragenlijst worden er een aantal vraagstellingswijzen gebruikt: gesloten vragen (meerkeuze), open vragen die niet telkens verplicht in te vullen zijn. De vragenlijst neemt gemiddeld 20-30 minuten in beslag. Gelieve de vragenlijst zo accuraat en volledig mogelijk in te vullen. Het invullen ervan kan onderbroken worden en later hernomen worden, door op dezelfde link te klikken.

Wat is palliatieve zorg?

Het Forum Palliatieve Zorg geeft in enkele zinnen duidelijk aan wat palliatieve zorg is. "Het is een totale zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn." Het beperkt zich niet tot terminale zorg, maar ondersteunend (supportief) tijdens elk stadium van een ongeneeslijke aandoening, ongeacht de levensverwachting en parallel met actieve behandelingen (zoals chemotherapie, radiotherapie, heelkunde, aanvullende behandelingen) en met aandacht voor rouwzorg. "Het gaat niet enkel om zorg voor



Sectie B: Begeleiding palliatieve patiënten

B1. Geef aan hoeveel % van uw patiënten een palliatief statuut hebben.

Het palliatief statuut is een door het ziekenfonds erkend statuut. Het palliatief statuut geeft de patiënt en zijn mantelzorgers recht op gratis hulp:

- Palliatief forfait (forfaitaire uitkering voor de patiënt die palliatieve thuiszorg krijgt)

- Opheffing remgeld voor huisartsbezoeken

- Opheffing remgeld voor verpleegkundige thuiszorg

- Terugbetaling prestaties kinesitherapeut aan huis

0%

10%

20%

30%

40%

50%

60%

70%

80%

90%

100%

Sectie C: Domeinen binnen de palliatieve zorg

Welke aspecten maken deel uit van uw eigen jobinvulling in de dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

C1. Medische aspecten

Welke medische aspecten maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

Ik heb kennis van palliatieve medische behandelingen (vb. stomazorg)

Ik voer palliatieve medische behandelingen uit (vb. stomazorg)

Ik heb kennis van neveneffecten van een behandeling

Ik volg nieuwe medische ontwikkelingen (vb. technisch medisch materiaal) op

Ik heb kennis van pijn en pijncontrole

Ik behandel pijn en streef naar pijncontrole

Ik heb kennis van medische behandelingen van symptomen



Ik behandel symptomen en streef naar symptoomcontrole

Overige

Overige

C2. Psychosociale ondersteuning

Welke aspecten van psychosociale ondersteuning maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress

Ik herken de psychologische nood van de patiënten en/of hun naasten

Ik bied algemene psychologische ondersteuning

Ik begeleid patiënten en hun naasten in het rouwproces

Ik herken copingmechanismen van patiënten en hun naasten

Ik reageer adequaat op de copingmechanismen van patiënten en hun naasten

Ik heb kennis van intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie

Ik herken sociale noden

Ik schakel hulp in om tegemoet te komen aan sociale noden (vb. inschakelen huishoudhulpdienst)

Overige

Overige

C3. Communicatie

Welke aspecten van communicatie maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

Ik communiceer op een adequate manier informatie naar patiënten

Ik communiceer op een meelevende manier met patiënten (vb. actief luisteren)

Ik communiceer op een adequate manier informatie naar naasten van patiënten

Ik communiceer op een meelevende manier met naasten van patiënten (vb. actief luisteren)

Ik communiceer met patiënten en/of hun naasten met diverse culturele achtergronden door rekening te houden met hun culturele gewoontes (vb. door een tolk in te schakelen)



- Ik communiceer met behandelend/multidisciplinair team (vb. huisarts, kinesitherapeut...)
- Ik heb kennis van dienstencentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners voor doorverwijzing
- Ik verwijs naar dienstencentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners door
- Overige

Overige

C4. Zorg bij het levenseinde

Welke aspecten van zorg bij het levenseinde maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

- Ik heb kennis van de informatie rond levenseindebeslissingen
- Ik ga in gesprek over levenseindebeslissingen met de patiënten
- Ik ga in gesprek over levenseindebeslissingen met de naasten van de patiënten
- Ik stel voorafgaande zorgplanningen op
- Ik sta in voor de voorbereiding en zorg bij overlijden (vb. lijktooi uitvoeren...)
- Ik heb kennis van juridische informatie rond legale keuzes binnen de zorgverlening (vb. wie mee kan bepalen in de zorgbeslissing van patiënten)
- Ik reflecteer over het ethische aspect binnen de palliatieve zorgverlening (vb. voldoende betrekken van patiënten, welke naasten betrekken,...)
- Ik heb inzicht in de culturele diversiteit binnen levenseindezorg
- Overige

Overige

C5. Existentiële aspecten

Welke existentiële aspecten maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

- Ik heb kennis van (geloofs)overtuigingen
- Ik bied spirituele opvang aan over diepere levensvragen bij de patiënten
- Ik bied spirituele opvang aan over diepere levensvragen bij de naasten van de patiënten



Overige

Overige

C6. Zorg voor uzelf

Welke aspecten van zelfzorg maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress.

Ik heb kennis van wat zelfzorg kan zijn voor mij

Ik heb tijd om zelfzorg toe te passen

Ik maak tijd vrij om zelfzorg toe te passen

Ik heb kennis van mijn eigen copingmechanismen

Overige

Overige

C7. Beleid

Welke aspecten van het beleid maken deel uit van uw dagelijkse praktijk met palliatieve patiënten?

Ik mag bijdragen aan het opmaken van het beleid binnen de organisatie waar ik werk

Er is iemand ter beschikking in de organisatie of werkstructuur die instaat voor de begeleiding en ondersteuning van thuisverpleegkundigen bij moeilijke situaties

Overige

Overige



C8. Welke domeinen maken nog deel uit van uw dagelijkse praktijk als thuisverpleegkundige bij palliatieve patiënten? (Format: open vraag)

Sectie D: Ervaren moeilijkheden binnen de thuisverpleging in context palliatieve zorgverlening

Uit onderzoek en eigen ervaring in de palliatieve zorg, blijkt dat thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen volgende moeilijkheden kunnen ervaren. Duid aan welke moeilijkheden voor u gelden en hierbij ook in welke mate (1 = helemaal oneens / 5 = helemaal eens).

D1. Medische aspecten

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de medische aspecten

1 = helemaal oneens

5 = helemaal eens

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden met het bijhouden van kennis van palliatieve medische behandelingen (vb. stomazorg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het uitvoeren van palliatieve medische behandelingen (vb. stomazorg)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het bijhouden van kennis van neveneffecten van een behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het opvolgen van medische ontwikkelingen (vb. technisch medisch materiaal)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het bijhouden van kennis over pijn en pijncontrole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het behandelen van pijn en het streven naar pijncontrole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het bijhouden van kennis over de medische behandelingen van symptomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het behandelen van symptomen en het streven naar symptoomcontrole	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D2. Psychosociale ondersteuning

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de psychosociale ondersteuning

1 = helemaal oneens

5 = helemaal eens

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress.

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden bij het inschatten van de psychologische nood van de patiënten en/of hun naasten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het bieden van algemene psychologische ondersteuning aan patiënten en/of hun naasten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het begeleiden van patiënten en de naasten in het rouwproces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het herkennen van copingmechanismen van patiënten en hun naasten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het adequaat reageren op de copingmechanismen van patiënten en hun naasten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het bespreken van intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het herkennen van sociale noden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met hulp in te schakelen om tegemoet te komen aan de sociale noden (vb. inschakelen huishoudhulpdienst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D3. Communicatie

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de communicatie

1 = helemaal oneens

5 = helemaal eens

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren van informatie naar patiënten op een adequate manier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren op een meelevende manier met patiënten (vb. actief luisteren)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren van informatie naar naasten van patiënten op een adequate manier	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren op een meelevende manier met naasten van patiënten (vb. actief luisteren)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren met patiënten en/of hun naasten met een diverse culturele achtergrond	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het communiceren met het behandelend/multidisciplinair team (vb. huisarts, kinesitherapeut)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Ik ervaar moeilijkheden met het vinden/doorverwijzen van dienstencentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners

1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4. Zorg bij het levenseinde

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de zorg bij het levenseinde

1 = helemaal oneens

5 = helemaal eens

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden met het begrijpen van informatie rond levenseindebeslissingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het bespreken van levenseindebeslissingen met de patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het bespreken van levenseindebeslissingen met de naasten van de patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het opstellen van voorafgaande zorgplanningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij de voorbereiding en zorg bij overlijden (vb. lijktooi uitvoeren)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het begrijpen van juridische informatie rond legale keuzes binnen de zorgverlening (vb. wie mee kan bepalen in de zorgbeslissing van een patiënt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het reflecteren over het ethische aspect binnen de palliatieve zorgverlening (vb. voldoende betrekken patiënten, welke naasten betrekken,...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met de culturele diversiteit binnen levenseindezorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D5. Existentiële aspecten

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de existentiële aspecten

1 = helemaal oneens

5 = helemaal mee eens

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden met het begrijpen van en/of rekening houden met geloofs(overtuigingen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen bij de patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen bij de naasten van de patiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



D6. Zorg voor uzelf

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen de zorg voor uzelf

1 = helemaal oneens

5 = helemaal mee eens

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress.

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar moeilijkheden met het begrijpen van wat zelfzorg kan zijn voor mij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden bij het tijd vrij maken voor zelfzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar moeilijkheden met het herkennen van mijn eigen copingmechanismen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar het als een moeilijkheid wanneer ik geconfronteerd wordt met mijn eigen emoties tijdens een begeleiding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D7. Beleid

Duid aan welke moeilijkheden u ervaart binnen het beleid

1 = helemaal oneens

5 = helemaal mee eens

	1 = helemaal oneens	2 = oneens	3 = noch eens, noch oneens	4 = eens	5 = helemaal eens
Ik ervaar het als een moeilijkheid dat de palliatieve zorgverlening tijdsintensief is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar een tekort aan personeel en heb het hier moeilijk mee	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D8. Welke moeilijkheden ervaart u eventueel nog? (Format: open vraag)

Sectie E: Ervaren noden binnen de thuisverpleging in context palliatieve zorgverlening

Onder andere uit onderzoek blijkt dat thuisverpleegkundigen die palliatieve zorg verlenen onderstaande noden kunnen ervaren. We willen nagaan hoe u dit zelf beleeft in de dagelijkse praktijk. Duid de items aan waarvoor u een nood ervaart. U mag, indien gewenst ook iets specificeren in de tekstbalk.

E1. Medische aspecten

Nood aan bijscholing over medische aspecten

Ik heb nood aan bijscholing over palliatieve medische behandelingen (vb. stomazorg)



- Ik heb nood aan bijscholing over het uitvoeren van palliatieve medische behandelingen (vb. stomazorg)
- Ik heb nood aan bijscholing over neveneffecten van een behandeling
- Ik heb nood aan bijscholing over nieuwe medische ontwikkelingen (vb. technisch medisch materiaal)
- Ik heb nood aan bijscholing over pijn en pijncontrole
- Ik heb nood aan bijscholing over het behandelen van pijn en het streven naar pijncontrole
- Ik heb nood aan bijscholing over medische behandelingen van symptomen
- Ik heb nood aan bijscholing over het behandelen van symptomen en het streven naar symtroomcontrole
- Ik heb geen nood aan bijscholing over medische aspecten
- Overige

Overige

E2. Psychosociale ondersteuning

Nood aan bijscholing over psychosociale ondersteuning

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress.

- Ik heb nood aan bijscholing over het herkennen van de psychologische nood van de patiënten en/of hun naasten
- Ik heb nood aan bijscholing over het bieden van algemene psychologische ondersteuning
- Ik heb nood aan bijscholing over het begeleiden van de patiënten en hun naasten in het rouwproces
- Ik heb nood aan bijscholing over het herkennen van de copingmechanismen van patiënten en hun naasten
- Ik heb nood aan bijscholing over het adequaat reageren op de copingmechanismen van patiënten en hun naasten
- Ik heb nood aan bijscholing over intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie
- Ik heb nood aan bijscholing over het identificeren van de sociale noden en hierop in te kunnen spelen (vb. inschakelen huishoudhulp)
- Ik heb geen nood aan bijscholing over psychosociale ondersteuning
- Overige

Overige



E3. Communicatie

Nood aan bijscholing over communicatie

- Ik heb nood aan bijscholing over het adequaat communiceren van informatie naar patiënten
- Ik heb nood aan bijscholing over het meelevend communiceren met patiënten (vb. actief luisteren)
- Ik heb nood aan bijscholing over het adequaat communiceren van informatie naar naasten van patiënten
- Ik heb nood aan bijscholing over het meelevend communiceren met naasten van patiënten (vb. actief luisteren)
- Ik heb nood aan bijscholing over culturele gewoontes om met patiënten en/of hun naasten met diverse culturele achtergronden te kunnen communiceren
- Ik heb nood aan bijscholing over communicatie met behandelend/multidisciplinair team (vb. huisarts, kiné,...)
- Ik heb nood aan informatie over dienstencentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners voor doorverwijzing
- Ik heb geen nood aan bijscholing over communicatie
- Overige

Overige

E4. Zorg bij het levenseinde

Nood aan bijscholing over zorg bij het levenseinde

- Ik heb nood aan bijscholing over levenseindebeslissingen
- Ik heb nood aan bijscholing over hoe in gesprek te gaan over levenseindebeslissingen met de patiënten
- Ik heb nood aan bijscholing over hoe in gesprek te gaan over levenseindebeslissingen met de naasten van de patiënten
- Ik heb nood aan het bijscholen van kennis over het opstellen van voorafgaande zorgplanningen
- Ik heb nood aan bijscholing over de voorbereiding en zorg bij het overlijden (vb. lijktooi uitvoeren...)
- Ik heb nood aan het bijscholen van kennis over de juridische informatie rond legale keuzes binnen de zorgverlening (vb. wie mee kan bepalen in de zorgbeslissing van een patiënt)
- Ik heb nood aan bijscholing over het reflecteren over het ethische aspect binnen de palliatieve zorgverlening (vb. voldoende betrekken patiënten, welke naasten betrekken...)
- Ik heb nood aan bijscholing over de culturele diversiteit binnen levenseindezorg
- Ik heb geen nood aan bijscholing over zorg bij het levenseinde



Overige

Overige

E5. Existentiële aspecten

Nood aan bijscholing over existentiële aspecten

Ik heb nood aan bijscholing over (geloofs)overtuigingen

Ik heb nood aan bijscholing over de spirituele opvang van diepere levensvragen bij de patiënten

Ik heb nood aan bijscholing over de spirituele opvang van diepere levensvragen bij de naasten van de patiënten

Ik heb geen nood aan bijscholing over existentiële aspecten

Overige

Overige

E6. Zorg voor uzelf

Noden rond "Zorg voor uzelf"

Coping kan opgevat worden als omgaan met stress, zowel het aanpakken van factoren die stress geven, het onder controle houden en de gevolgen van stress.

Ik heb nood aan kennis voor wat zelfzorg kan zijn voor mij

Ik heb nood aan tijd om zelfzorg toe te passen

Ik heb nood aan het vrijmaken van tijd om zelfzorg toe te passen

Ik heb nood aan kennis van de eigen copingmechanismen

Ik heb geen nood rond zorg voor mezelf

Overige

Overige



E7. Beleidsnoden

Uit onderzoek blijkt dat verpleegkundigen ook noden ervaren die zich op het beleidsniveau bevinden. Wat zijn uw noden bij het beleid binnen uw organisatie of binnen de thuisverpleging?

- Ik heb nood aan het mogen bijdragen aan het opmaken van het beleid binnen de organisatie waar ik werk
- Ik heb nood aan iemand ter beschikking hebben in de organisatie of werkstructuur die instaat voor de begeleiding en ondersteuning van thuisverpleegkundigen bij moeilijke situaties
- Ik heb nood aan het krijgen van meer ruimte en voldoende tijd voor het uitvoeren van een palliatieve zorgbegeleiding
- Ik heb geen noden bij het beleid binnen mijn organisatie
- Overige

Overige

Sectie F: Opleidingsaanbod

F1. Heeft u zicht op het bestaande opleidingsaanbod?

- Ja
- Neen

F2. Welke opleiding(en) binnen de palliatieve zorg heeft u al gevolgd?

- Meerdaagse opleiding (basiscursus palliatieve zorg voor thuisverpleegkundigen, basismodule palliatief referent, opleiding LEIFconsulent...)
- Vormingsdagen (eendaagse vormingen, events, lunchdebatten)
- Opleiding op maat aangevraagd via een externe organisatie
- Aanbod via eigen organisatie (vb. eigen vormingsdiensten)
- Zelfstudie via boeken en online (websites, webinar, app, e-learning)
- Ik heb nog geen opleiding gevolgd rond palliatieve zorg
- Overige

Overige



F3. Over welke specifieke onderwerpen ging(en) deze opleiding(en)? (vb. subcutane pomp, voorafgaande zorgplanning...) (Format: open vraag)

F4. Hoe bent u in contact gekomen met het opleidingsaanbod binnen de palliatieve zorgverlening?

Ik heb er zelf informatie over opgezocht

Ik kreeg de informatie over een opleiding door via mijn eigen organisatie of collega

Via een andere organisatie (nieuwsbrief, sociale media, folder...)

Niet van toepassing

Overige

Overige

F5. Indien u via een andere organisatie dan uw werk in contact gekomen met het opleidingsaanbod binnen de palliatieve zorgverlening, welke organisatie(s)?

Hogeschool/Universiteit

Forum Palliatieve Zorg (Brussel-Halle-Vilvoorde)

VBZV (Vlaamse Beroepsvereniging voor Zelfstandige Verpleegkundigen)

LEIF (LevensEinde InformatieForum)

Kom op tegen Kanker

Stichting tegen Kanker

Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (overkoepelende Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)

Niet van toepassing



Overige



Overige

F6. Over welke thema's ging(en) deze palliatieve opleiding(en) die georganiseerd werden binnen uw organisatie? (Format: open vraag)

F7. Zou u graag meer opleidingen willen volgen over de palliatieve zorgverlening?

Ja

Neen

F8. Hoe tevreden bent u met de vaardigheden en kennis die u tijdens een palliatieve opleiding heeft vergaard? (1 = Helemaal niet tevreden; 10 = Helemaal wel tevreden)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

.....

F9. Kan u uw (on)tevredenheid verduidelijken omtrent de vaardigheden en kennis die aan bod kwamen tijdens een palliatieve opleiding die u heeft gevolgd? (Format: open vraag)



Sectie G: Barrières

G1. Vink de drempels aan die u mogelijks ervaart om in te gaan op het bestaande opleidingsaanbod binnen de palliatieve zorg.

Met andere woorden: wat vormt voor u een mogelijke barrière/drempel waarom u niet deelneemt aan een opleiding die aangeboden wordt binnen het thema palliatieve zorg.

Persoonlijke emotionele belasting (te beladen thema)

Geen tijd binnen de werkuren

Geen financiële mogelijkheden

Onvoldoende steun van leidinggevenden

Aanbod is me onbekend

Aanbod is niet afgestemd op de noden die ik ervaar

Geen interesse in het thema palliatieve zorg

Te grote afstand (moeilijk een opleidingsplaats te bereiken)

Niet van toepassing, ik ervaar geen drempel

Overige

Overige

Sectie H: Regio Brussel-Halle-Vilvoorde

Bij de volgende vragen, wensen we te kijken naar bijzonderheden in de specifieke context van Brussel-Halle-Vilvoorde.

H1. Wat is volgens u specifiek aan de palliatieve thuiszorgsituatie in Brussel-Halle-Vilvoorde voor patiënten en hun naasten? (Format: open vraag)



H2. Wat is volgens u specifiek aan de palliatieve thuiszorgsituatie in Brussel-Halle-Vilvoorde voor u als zorgverlener? (Format: open vraag)

H3. Heeft u ervaringen binnen een andere regio?

Ja

Neen

H4. Hoe ervaart u eventuele verschillen in andere regio's (uit eigen ervaringen of via contact met collega's)? (Format: open vraag)

H5. Heeft u suggesties of leerpunten voor de palliatieve thuiszorgverlening van andere regio's voor de regio Brussel-Halle-Vilvoorde? (Format: open vraag)

H6. Heeft u suggesties of leerpunten voor de palliatieve thuiszorgverlening van Brussel-Halle-Vilvoorde voor andere regio's? (Format: open vraag)



Sectie I: Tevredenheid, ideaalbeeld en aanbevelingen

- 11. Wanneer bent u tevreden over de palliatieve thuiszorgverlening/begeleiding die u zelf biedt? (Format: open vraag)**

- 12. Wat zijn uw aanbevelingen voor een goede palliatieve thuiszorgverlening? Wat is uw ideaalbeeld van palliatieve thuiszorg? (Format: open vraag)**

Dit mag u breed formuleren en vanuit het perspectief/perspectieven die u wenst, zowel met betrekking op uzelf als thuisverpleegkundige, de patiënt zelf en zijn naasten.

We willen u van harte bedanken om de vragenlijst door te nemen en in te vullen!

Uw antwoorden zijn opgeslagen. U mag het venster sluiten.

Indien u vragen heeft of u wenst meer uitleg te ontvangen over het onderzoek en/of de dataverwerking, mag u ons contacteren via pallthuisverpleging.onderzoek@gmail.com.

Appendix E_Deelnemers kwalitatieve data

Deelnemer	Leeftijd	Werkingsgebied	% palliatief statuut	Jaren ervaring binnen de thuisverpleging
V1	27	1	10%	4
V2	61	1	30%	30
V3	30	1	10%	6
V4	31	1	10%	8
V5	56	1	10%	30
V6	61	1	10%	8
V7	39	1	30%	20
V8	55	0	20%	35
V9	48	1	10%	26
V10	50	1	20%	22
V11	47	0	10%	10
V12	27	1	20%	3
V13	41	1	30%	15
V14	58	1	20%	35
V15	63	1	20%	34

V16	52	1	10%	31
V17	51	1	10%	30
V18	55	1	10%	12
V19	27	1	20%	6
V20	26	1	10%	5
M1	37	1	10%	15
M2	60	0	10%	32
M3	39	1	10%	6
M4	44	0	10%	7
M5	32	1	10%	5
M6	33	1	20%	1

Appendix F_Rekruteringslijst

Organisatie	Gemeente
Arcus Thuisverpleging	Wemmel, Ganshoren, Jette
Cario thuisverpleging	Asse
Curamax	Kapelle o/d Bos, Groot Londerzeel, Meise, Humbeek, Beigem
De Schakel	Anderlecht, Sint-Jans-Molenbeek, Koekelberg, Sint-Agatha-Berchem, Ganshoren, Jette, Dilbeek, Sint-Ulriks-Kapelle, Sint-Martens-Bodegem, Itterbeek, Groot-Bijgaarden, Schepdaal, Ternat, Sint-Katerina-Lombeek, Wambeek, Sint-Pieters-Leeuw
Dienstencentrum De Bress / I-mens	Strombeek, Grimbergen, Melsbroek, Perk, Houtem, Machelen, Peutie, Vilvoorde
Eerstelijnszone (ELZ) AMALO	Affligem, Merchtem, Asse, Liedekerke, Opwijk
ELZ BraViO	Kamphenhout, Machelen, Steenokkerzeel, Vilvoorde, Zemst
ELZ BruZEL	Nederlandstalige partners in alle 19 Brusselse gemeenten
ELZ Druivenstreek	Hoeilaart, Kraainem, Overijse, Tervuren, Wezembeek-Oppem, Zaventem
ELZ Grimbergen	Grimbergen, Wemmel, Meise, Kappelle-op-den-Bos, Londerzeel
ELZ Pajottenland	Ternat, Dilbeek, Roosdaal, Lennik, Gooik, Galmaarden, Herne, Bever

ELZ Zennevallei	Beersel, Drogenbos, Halle, Linkebeek, Pepingen, Sint-Genesius-Rode, Sint-Pieters- Leeuw
Facebookgroep "Belgische Zorg- en Verpleegkundigen"	
Facebookgroep "VBZV community: dé community voor de zelfstandige verpleegkundigen"	
Facebookgroep "Verpleegkundigen en verzorgenden"	
Facebookgroep "Verzorgenden en Verpleegkundigen"	
Facebookgroep "Zorgkundigen en verpleegkundigen"	
Huis voor gezondheid Brussel	Brussel
Kom op tegen Kanker	Vlaanderen en Brussel
Martiver thuisverpleging	Grimbergen, Koningslo, Laken, Neder-over- Heembeek, Strombeek
NVKVV vzw Beroepsorganisatie voor verpleegkundigen	
OCMW Zaventem thuisverpleging	
Onafhankelijke thuiszorg Vlaanderen	
Orchis Paramedics	Vilvoorde, groot Zemst (niet over de brug)

Oxi Thuisverpleging	Halle – Sint-Pieters-Leeuw – Beersel – Sint-Genesius-Rode
Patricia Rombauts	Perk, Melsbroek, Steenokkerzeel, Berg, Kampenhout, Nederokkerzeel
Peiler	Vlaanderen en Brussel - focus Brussel-Halle-Vilvoorde
Stichting tegen Kanker	Nationaal - nieuwsbrief Brussel en Vlaams-Brabant
T Volle maantje	Gaasbeek, Itterbeek, Schepdaal, Sint Lartens Lennik, Vlezenbeek
Thuisverpleging De Bron	Groot Merchtem
Thuisverpleging De Parel Pieter-Jan Fonteyn	Brussegem, Eversem, Impde, groot Meise, Merchtem, Oppem, St-Brixius Rode, Westrode, Wolvertem
Thuisverpleging Het Anker	Vilvoorde
Thuisverpleging Meyscare	Groot Vilvoorde
Thuisverpleging Quality Care	Grimbergen
Thuisverpleging Rispetto	Vilvoorde, Koningslo
Thuisverpleging Solange	Steenokkerzeel, Kampenhout
Thuisverpleging Wij Samen	Grimbergen, Beigem, Humbeek, Meise
Thuiszorg Brabant vzw (socialistische mutualiteit)	Brussel

Vlaamse Beroepsvereniging
zelfstandige verpleegkundigen
Beroepsvereniging van en
voor zelfstandige
thuisverpleegkundigen

Wit-Gele kruis Vilvoorde	Berg, Diegem, Elewijt, Epegem, Houtem, Kampenhout, Koningslo, Machelen, Melsbroek, Nederokkerzeel, Perk, Peutie, Steenokkerzeel, Vilvoorde, Weerde, Zemst
Wit-Gele kruis Wezenbeek-Oppem	Wezenbeek-Oppem, Zaventem, Sterrebeek, Kraainem, Tervuren
Wit-Gele kruis Wolvertem	Groot Grimbergen, Kapelleo/d Bos, Londerzeel, Meise, Nieuwenrode, Ramsdonk, Wolvertem
Zelfstandige: 8x	Affligem
Zelfstandige: 2x	Asse
Zelfstandige	Asse, Merchtem
Zelfstandige: 4x	Beersel
Zelfstandige	Bever
Zelfstandige: 18x	Dilbeek
Zelfstandige	Grimbergen, Meise, Strombeek, Koningslo
Zelfstandige	Grimbergen, Beigem, Humbeek, Eversem
Zelfstandige	Grimbergen, Beigem, Humbeek
Zelfstandige	Groot Londerzeel
Zelfstandige	Groot Zemst
Zelfstandige: 2x	Herne

Zelfstandige: 2x	Hoeilaart
Zelfstandige	Jette, Vilvoorde, Laken, Molenbeek, Nederover-Heembeek, Strombeek
Zelfstandige: 4x	Kraainem
Zelfstandige	Kraainem, Wezenbeek, Woluwe
Zelfstandige : 7x	Lennik
Zelfstandige: 10x	Liedekerke
Zelfstandige: 4x	Londerzeel
Zelfstandige	Machelen
Zelfstandige	Machelen, Houtem, Vilvoorde, Peutie
Zelfstandige	Machelen, Vilvoorde, Steenokkerzeel
Zelfstandige	Meise, Merchtem
Zelfstandige	Meise, Wolvertem, Londerzeel, Kapelle o/d Bos, Ramsdonk
Zelfstandige	Merchtem, Opwijk
Zelfstandige	Pepingen
Zelfstandige : 2x	Roosdaal
Zelfstandige : 3x	Sint-Pieters-Leeuw
Zelfstandige : 2x	Steenokkerzeel
Zelfstandige : 5x	Ternat
Zelfstandige: 3x	Vilvoorde
Zelfstandige	Wemmel
Zelfstandige	Groot Meise, Wemmel

Zelfstandige: 2x	Halle
Zelfstandige	Halle, Lot, Dworp, Buizingen en Huizingen
Zelfstandige	Halle-Vilvoorde
Zelfstandige	Wezenbeek-Oppem
Zelfstandige	Zaventem, St Stevens Woluwe, Kraainem, Wezenbeek Oppem

Appendix G_Tabel moeilijkheden en noden

Aspect	Item/vraag	Moeilijkheid			Nood aan bijscholing
		Wel	Geen	Noch oneens, noch eens	
Medisch	Bijhouden van kennis van palliatieve medische behandelingen	9.7%	67.7%	22.6%	14.3%
	Uitvoeren van palliatieve medische behandelingen	6.5%	83.9%	9.7%	25.0%
	Kennis van neveneffecten van een behandeling bijhouden	22.6%	54.8%	22.6%	46.4%
	Opvolgen van medische ontwikkelingen (vb. technisch materiaal)	32.2%	54.8%	12.9%	53.6%
	Bijhouden van kennis over pijn en pijncontrole	29.0%	58.1%	12.9%	39.3%
	Behandelen van pijn en streven naar pijncontrole	22.6%	64.5%	12.9%	42.9%

Aspect	Item/vraag		Moeilijkheid		Nood aan bijscholing
	Bijhouden van kennis over medische behandelingen en symptomen	22.6%	74.2%	3.2%	32.1%
	Behandelen van symptomen en streven naar symptoomcontrole	12.9%	71.1%	16.1%	25.0%
Psychosociaal	Inschatten van de psychologische nood van de patiënten en/of hun naasten	3.2%	64.5%	32.3%	21.4%
	Bieden van algemene psychologische ondersteuning aan patiënten en/of hun naasten	16.1%	32.3%	51.6%	25.0%
	Begeleiden van patiënten en de naasten in het rouwproces	19.4%	61.3%	19.4%	25.0%
	Herkennen van copingmechanismen van patiënten en hun naasten	6.5%	54.9%	38.7%	25.0%
	Adequaat reageren op de copingmechanismen van patiënten en hun naasten	16.1%	48.4%	36.5%	21.4%
	Bespreken van intimiteit en seksualiteit in een palliatieve situatie	54.9%	19.4%	25.8%	50.0%

Aspect	Item/vraag		Moeilijkheid		Nood aan bijscholing
	Herkennen van sociale noden	6.5%	80.6%	12.9%	7.1%
	Hulp inschakelen om tegemoet te komen aan de sociale noden	16.1%	80.6%	3.2%	7.1%
Communicatie	Communiceren van informatie naar patiënten op een adequate manier	/	74.2%	25.8%	25.0%
	Communiceren op een meelevende manier met patiënten (vb. actief luisteren)	3.2%	87.1%	12.9%	14.4%
	Communiceren van informatie naar naasten van patiënten op een adequate manier	3.2%	83.9%	12.9%	25.0%
	Communiceren op een meelevende manier met naasten van patiënten (vb. actief luisteren)	/	90.3%	9.7%	10.7%
	Communiceren met patiënten en/of hun naasten met een diverse culturele achtergrond	32.2%	38.7%	29.0%	53.6%
	Communiceren met het behandelend/multidisciplinair team (vb. huisarts, kinesitherapeut)	32.3%	54.8%	12.9%	32.1%

Aspect	Item/vraag		Moeilijkheid			Nood aan bijscholing
Zorg bij het levenseinde	Vinden/doorverwijzen van dienstencentra, vrijwilligersdiensten, psychosociale- en religieuze hulpverleners	16.1%	61.3%	22.6%	32.1%	
	Begrijpen van informatie rond levenseindebeslissingen	3.3%	86.7%	10.0%	14.3%	
	Bespreken van levenseindebeslissingen met de patiënten	16.6%	60%	23.3%	21.4%	
	Bespreken van levenseindebeslissingen met de naasten van de patiënten	13.4%	60%	26.7%	17.9%	
	Opstellen van voorafgaande zorgplanningen	13.3%	53.3%	33.3%	21.4%	
	Vorbereiding en zorg bij het overlijden (vb. lijktooi uitvoeren)	6.7%	56.7%	36.7%	14.3%	
	Begrijpen van juridische informatie rond legale keuzes binnen de zorgverlening	26.7%	43.3%	30.0%	39.3%	
	Reflecteren over het ethische aspect binnen de palliatieve zorgverlening	10.0%	53.3%	36.7%	32.1%	

Aspect	Item/vraag	Moeilijkheid			Nood aan bijscholing
	Culturele diversiteit binnen levenseindezorg	36.7%	16.7%	46.7%	53.6%
Existentieel	Begrijpen van en/of rekening houden met geloofs(overtuigingen)	46.7%	33.3%	33.3%	8.0%
	Bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen bij de patiënten	36.7%	30.0%	33.3%	42.9%
	Bieden van spirituele opvang over diepere levensvragen bij de naasten van de patiënten	36.7%	23.3%	40.0%	39.9%
Zelfzorg	Begrijpen wat zelfzorg kan zijn voor mij	6.6%	80.0%	13.3%	14.3%
	Tijd voor zelfzorg	/	/	/	35.7%
	Tijd kunnen vrijmaken om zelfzorg toe te passen	35.4%	48.3%	17.2%	28.6%
	Herkennen van mijn eigen copingmechanismen	6.7%	70.0%	23.3%	17.9%

Aspect	Item/vraag	Moeilijkheid			Nood aan bijscholing
	Confrontatie met mijn eigen emoties tijdens een begeleiding	16.6%	63.3%	20.0%	/
Beleid	Palliatieve zorgverlening is tijdsintensief	40.0%	50.0%	10.0%	/
	Ervaar een tekort aan personeel	53.3%	33.3%	13.3%	/
	Mogen bijdragen aan het opmaken van het beleid binnen de organisatie waar ik werk	/	/	/	7.1%
	Iemand ter beschikking hebben in de organisatie of werkstructuur die instaat voor de begeleiding en ondersteuning van thuisverpleegkundigen bij moeilijke situaties	/	/	/	25.0%
	Krijgen van meer ruimte en voldoende tijd voor het uitvoeren van een palliatieve zorgbegeleiding	/	/	/	39.3%