

ROUWEN VOORDAT IEMAND IS OVERLEDEN, HOE WERKT DAT?

LITERATUURSTUDIE OVER BEGELEIDEN VAN NAASTEN BIJ ANTICIPERENDE ROUW IN DE PALLIATIEVE FASE

Naam Student:

SAMENVATTING & TREFWOORDEN

AANLEIDING

Er is nog veel te verbeteren in de palliatieve zorg door verpleegkundigen voor zowel de patiënten als diens naasten. Vooral op het gebied van ondersteuning op sociaal en spiritueel gebied. Wanneer de palliatieve fase begint en het duidelijk wordt dat een patiënt uiteindelijk zal komen te overlijden aan de ziekte begint het proces van anticiperende rouw. Het is onduidelijk wat anticiperende rouw inhoudt en wat verpleegkundigen hierin kunnen doen.

DOEL- EN VRAAGSTELLING

De hoofdvraag van het onderzoek is welke evidence based interventies kunnen worden ingezet door verpleegkundigen om naasten van patiënten in de palliatieve fase te ondersteunen in het proces van anticiperende rouw?

METHODE

Er is literatuuronderzoek gedaan in de databanken Pubmed en Ebscohost Medical. Er is gezocht naar artikelen omtrent anticiperende rouw, palliatieve fase en naasten die gepubliceerd zijn vanaf januari 2018.

RESULTATEN

Er zijn in totaal 56 artikelen gevonden waarvan er 12 zijn geïncludeerd in het onderzoek. Het is duidelijk geworden hoe anticiperende rouw ontstaat en wat de gevolgen zijn van een slecht verloop van het rouwproces. Daarnaast is er gevonden dat het meest gebruikte meetinstrument voor anticiperende rouw achterhaald en niet gevalideerd is, wat resulteerde in het maken van de nieuwe AGS-13. Verder zijn er geen interventies gevonden die zich specifiek richten op anticiperende rouw. Wel is de NeW-I gevonden die digitaal nalatenschap gebruikt om te helpen bij het proces van anticiperende rouw bij ouders van kinderen in de palliatieve fase.

DISCUSSIE

Er is geen meetinstrument om de anticiperende rouw te meten in Nederland, de AGS-13 moet nog worden gevalideerd voordat deze gebruikt kan worden. Verder laat de NeW-I grote mogelijkheden zien om naasten te begeleiden bij anticiperende rouw door het gebruik van digitaal nalatenschap.

CONCLUSIE

Er moet vroegtijdig vastgesteld kunnen worden of er sprake is van anticiperende rouw zodat naasten de juiste begeleiding kunnen krijgen. ACP is hierbij van belang.

TREFWOORDEN

Palliatieve zorg, anticiperende rouw, naasten, digitaal nalatenschap, interventie

ABSTRACT

CONTEXT

There is much to improve for nurses in palliative care for patients as well as their loved ones. Especially the context of support in the social and spiritual area deserves attention. When the palliative phase begins, and it is clear the patient is going to die from their disease, the process of anticipatory grief begins. It is unclear what anticipatory grief exactly is and what nurses can do for their patients.

AIM

The aim of the study is to investigate which evidence-based interventions nurses can use to support patients in the palliative phase and their loved ones in the process of anticipatory grief.

METHODS

A literature search was conducted in the PubMed and Ebscohost Medical databases. A search was made for articles on anticipatory grief, palliative phase and relatives that were published from January 2018.

RESULTS

A total of 56 articles were found, of which 12 were included in the study. It has become clear how anticipatory grief arises and what the consequences are of an inadequate management of the grieving process. In addition, it has been found that the most commonly used measuring instrument for anticipatory grief is outdated and not validated. Furthermore, no interventions were found that specifically target anticipatory grief. However, the NeW-I was found. This uses digital legacy to help with the process of anticipatory grief of parents in the palliative phase.

DISCUSSION

There is no measuring instrument to measure anticipatory grief in the Netherlands. The new AGS-13 still needs to be validated before it can be used. The NeW-I also shows great possibilities for guiding loved ones in anticipatory grief through the use of digital inheritance.

CONCLUSION

It must be possible to determine at an early stage whether there is anticipatory grief in order to provide the right guidance for relatives. ACP is important here.

KEYWORDS

Palliative care, anticipatory grief, loved ones, digital legacy, intervention

INLEIDING

AANLEIDING & CONTEXT

Volgens Fransen, Dermois, van Esch, Oldenmenger, Onwuteaka-Philipsen & Raijmakers (2019) werd er in Nederland in het jaar 2017 verwacht dat ruim 70% van het totaal aantal overlijdens dit jaar zal komen te overlijden aan de gevolgen van hun ziekte die niet meer te genezen is. Dit betekent dat er dat jaar ruim 105.000 mensen recht hebben op het krijgen van palliatieve zorg. Naast de patiënten die recht hebben op de palliatieve zorg hebben diens naasten ook behoefte aan begeleiding in deze moeilijke tijd. Binnen deze speciale tak van zorg behoort ook het begeleiden van naasten en de patiënt bij het omgaan met verlies en rouw. Steeds meer onderzoeken laten zien dat naasten van patiënten in de palliatieve fase behoefte hebben aan begeleiding bij naderend afscheid. Ook patiënten zelf geven aan dat het voor hen belangrijk is in de laatste fase van hun leven om te weten dat hun naasten goed begeleid worden in dit proces (Wapenaar, 2021).

Volgens Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk (2017) moet er passende aandacht zijn voor verlies en anticiperende rouw. Over dit onderwerp is al discussie sinds het ontstaan van het begrip en er wordt blijvend onderzoek gedaan naar de beste manier om naasten te begeleiden en voor te bereiden op het naderende afscheid (Allard, Genest & Legault, 2020).

Het Lectoraat Zorg om Naasten van het Kenniscentrum zorginnovatie is in 2019 begonnen met een onderzoek onder jongeren en hoe ze omgaan met de dood. Op het Lowlands festival is onderzoek gedaan in de “dooie hoek” waarbij jongeren is gevraagd hoe zij omgaan met hun digitaal nalatenschap. Volgens Wright (2014) is digitaal nalatenschap het totaal van alle activiteiten op het internet van een overleden persoon.

Er worden momenteel verschillende onderzoeken gedaan om na te gaan of digitaal nalatenschap mogelijk een effect heeft op het rouwproces.

Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Volgens de definitie van palliatieve zorg (kwaliteitskader palliatieve zorg, 2017) omvat dat ook ondersteuning van naasten. Dit betreft onder andere het voorbereiden op naderend afscheid en rouw. De vraag is hoe verpleegkundigen dat kunnen doen en met name welke rol (voorbereiding op) het omgaan met digitaal nalatenschap hierin speelt. Onder zorgverleners is het onderwerp digitaal nalatenschap nog nauwelijks bekend en het beperkte onderzoek hiernaar laat zien dat in de gezondheidszorg nog weinig aandacht is voor dit aspect van leven en dood (Coop and Marlow, 2018). Dit werd bevestigd tijdens een les met studenten van de minor wijkverpleging (januari 2021).

Er moet verder onderzoek gedaan worden naar hoe verpleegkundigen naasten van een patiënt in de palliatieve fase van zijn ziekte kunnen ondersteunen en begeleiden bij het naderend afscheid en rouwproces en wat de rol van digitaal nalatenschap daarin kan zijn. Vanuit het lectoraat Zorg voor Naasten is opdracht gegeven om een literatuuronderzoek op te zetten om na te gaan of er evidence based interventies zijn om de naasten van patiënten in de palliatieve fase te begeleiden en of digitaal nalatenschap hieraan kan bijdragen. Omdat er eind 2018 voor het laatst onderzoek gedaan is door de opdrachtgever naar het begeleiden van naasten door verpleegkundige is er in overleg besloten dat dit als beginpunt van het nieuwe literatuuronderzoek genomen wordt (Becqué, Rietjens, Driel, Heide, & Witkamp, 2019).

PROBLEEMANALYSE

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden (Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk, 2017). Volgens de Joren, Veer, Groot & Francke (2020) vinden zorgverleners in 60% van de gevallen dat er goede palliatieve zorg verleend wordt door henzelf in 10% van de gevallen is dit zeer goed, in 24% van de gevallen voldoende en maar in 6% van de gevallen matig tot slecht. Verder vindt 70% van de zorgverleners dat de palliatieve zorg in Nederland van goede kwaliteit is maar dat hier wel nog verbetermogelijkheden zijn. Zo wordt de palliatieve fase vaak nog te laat herkend en kan er niet tijdig worden ingespeeld op de behoefte van de patiënt en diens naaste. Uit een ander onderzoek van Veer, de Joren, Groot & Francke (2020) blijkt dat veel zorgverleners behoefte hebben aan meer scholing omtrent palliatieve zorg. Het blijkt dat er vooral aandacht wordt besteed aan de fysieke en psychische aspecten van de palliatieve zorg waardoor de sociale en spirituele aspecten blijven liggen.

“De meeste mensen koppelen rouw altijd direct aan de dood, maar dat is te kort door de bocht. Er komt al een heel proces op gang als je te horen krijgt dat iemand doodgaat.” “Aan de andere kant heb ik ook het gevoel dat we nu, een paar jaar later, ergens zijn blijven hangen als familie. Ze leeft nog steeds. Wij zorgen nog steeds. We hebben die paniek gehad, de woede, de shock, het gemis – en daarna kwam er niets” (Sadelhoff, 2021). Dit is een quote van de vrouw waarvan de moeder ongeneselijk ziek is en binnenkort zal komen te overlijden. Dit laat heel goed zien dat het proces van anticiperende rouw begint voordat iemand is overleden en speelt zolang deze persoon nog leeft.

Zoals al eerder benoemt valt volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2017) de ondersteuning en begeleiding van naasten ook bij palliatieve zorg. Veel naasten van patiënten in de palliatieve fase hebben behoefte aan begeleiding bij het afscheid nemen van hun geliefde. Hieronder valt het voorbereiden op naderend afscheid, dit begrip wordt ook wel anticiperende rouw genoemd (Becqué, Rietjens, Van Driel, Van der Heide, & Witkamp, 2019).

Dit begrip is echter niet zo vast als dat het lijkt. Volgens Allard, Genest, & Legault (2020) is er veel discussie mogelijk over de exacte betekenis en wat ermee gedaan moet worden. Zo zijn er verschillende onderzoeken geweest over het vaststellen van de betekenis van het begrip anticiperende rouw. Dit is door de jaren heen veranderd en er wordt gesuggereerd dat dit te maken heeft met de veranderende blik op de gezondheidszorg door de jaren heen. Naast de onzekere betekenis van het begrip zijn er ook tegenstrijdige onderzoeken geweest naar de effecten van anticiperende rouw (Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2013). De reden van deze tegenstrijdigheid heeft ermee te maken dat het proces van rouw is gebaseerd op de ervaringen en gevoelens van het individu dat ermee te maken krijgt. Of het begeleiden van naasten bij de anticiperende rouw echt positieve effecten heeft is niet zeker. Om hier een goed onderbouwd advies over te kunnen geven is het nodig om een uitgebreide literatuurstudie te doen (Allard, Genest & Legault, 2020).

DOEL- & VRAAGSTELLING

Het doel van de literatuurstudie is om meer inzicht te krijgen in effectieve interventies om naasten van patiënten in de palliatieve fase beter te begeleiden bij anticiperende rouw en om na te gaan of digitaal nalatenschap hieraan kan bijdragen.

Met deze doelstelling is er een hoofdvraag opgesteld met meerdere deelvragen om deze uiteindelijk te kunnen beantwoorden.

Welke evidence based interventies kunnen worden ingezet door verpleegkundigen om naasten van patiënten in de palliatieve fase te ondersteunen in het proces van anticiperende rouw?

- *Hoe ontstaat anticiperende rouw en welke gevolgen kan dit hebben voor naasten van de patiënt?*
- *Hoe wordt anticiperende rouw gemeten en vastgesteld?*
- *Wat kan de verpleegkundige inzetten om naasten te begeleiden in het proces van anticiperende rouw?*
- *Op welke manieren kan digitaal nalatenschap een bijdrage leveren bij de ondersteuning van naasten die te maken hebben met anticiperende rouw.*

METHODE

De systematische onderzoeksmethode volgens de PRISMA richtlijn (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) is voor alle onderdelen, exclusief deze die gaan over meta-analyse gevolgd om dit literatuuronderzoek een duidelijke structuur en onderbouwing te geven (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009). De verschillende stappen worden hieronder benoemd en uitgewerkt en zullen ook zichtbaar gemaakt worden met behulp van een flowchart (zie figuur 1).

De doelgroep van het onderzoek is niet een bepaald ziektebeeld maar bevat wel een aantal duidelijke in- en exclusiecriteria. Zo zal er geen onderzoek gedaan worden naar patiënten met dementie of alzheimer die hierbij in de palliatieve fase zitten. Hier is voor gekozen omdat het voor de opdrachtgever van belang is dat de patiënt nog voldoende zelfbeschikkingsrecht heeft. Ook wordt er in de palliatieve fase een duidelijk verschil gemaakt tussen patiënten met dementie en andere ziektebeelden waardoor de bewijsbaarheid van interventies aangetast kan worden. Het betreft verder alle patiënten die zich in de palliatieve fase van hun ziekte bevinden en diens naasten. Verder wordt er alleen gezocht naar literatuur die later is gepubliceerd dan december 2017. Zoals eerder benoemd is dit in overleg met de opdrachtgever om de meest recente literatuur te zoeken en dit te kunnen vergelijken met het laatste onderzoek van de opdrachtgever.

Tabel 1: overzicht van in- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Gericht op naasten van palliatieve patiënten	Artikelen die zijn gepubliceerd voor december 2017
Gericht op verpleegkundige interventies	Artikelen zonder beschikbare full-tekst
Nederlandstalige en Engelstalige bronnen	Artikelen die patiënten met dementie betreffen
Artikelen moeten in peer-reviewed tijdschriften zijn gepubliceerd.	

ZOEKSTRATEGIE

Om de juiste artikelen te vinden is er gebruik gemaakt van het zoekstrategie formulier van de Hogeschool Rotterdam (zie bijlage 1). Om tot een goede zoekstrategie te komen zijn verschillende zoektermen (zowel vrije tekst als Mesh termen) met elkaar gecombineerd. De zoektermen zijn gebaseerd op de deelvragen van zowel dit onderzoek als de deelvragen in het artikel dat als beginsituatie wordt genomen. De belangrijkste zoektermen waren: palliatieve zorg, digitaal nalatenschap, anticiperende rouw, evidence based interventies en naderend afscheid. In tabel 2 is de zoekstrategie met alle synoniemen en Mesh terms uitgewerkt.

Tabel 2: Zoekwoorden per deelvraag die gebruikt zijn in de literatuurstudie

Nederlandse zoekwoorden	Engelse zoekwoorden	Synoniemen	Mesh-Terms
Deelvraag 1			
Anticiperende rouw	anticipatory grief	Anticipatory mourning, bereavement grief	Preparatory grief, Anticipatory grief, Anticipatory mourning
Interventie	Intervention	Interference, tool	Intervention
Effectiviteit	Effectiveness	Success, advantage, value, usefulness	Effectiveness
Deelvraag 2			
Palliatieve fase, Palliatieve zorg, zorg rondom levenseinde, terminale zorg	Palliative phase	Palliative care, end of life care, palliative nursing palliative therapy, hospice care, hospice nursing, advanced care planning, terminal care, terminal nursing, end-of-life care, end-stage care	Palliative Care, Palliative Treatment, Palliative Supportive Care, End of life, terminal care
Anticiperende rouw	anticipatory grief	Anticipatory mourning, bereavement grief	Preparatory grief, anticipatory grief, anticipatory mourning
Naasten	loved ones	Relatives, blood relatives, first-degree relative, second-degree relative, third-degree relative, family member, wife, husband, son, daughter, partner	Families, kinship networks, Relatives, loved ones
Deelvraag 3			
Naasten	loved ones	Relatives, family member	Families, Kinship Networks, Relatives

anticiperende rouw	anticipatory grief	Anticipatory mourning, bereavement grief	Preparatory grief, anticipatory grief, anticipatory mourning
Digitaal nalatenschap	Digital legacy	Digital Heritage, digital mourning, digital afterlife, digital immortality	Digital legacy
Effect	Positive effect, Negative effect	Positive outcome, positive influence, positive impact, beneficial effect, Negative outcome, Negative influence, Negative impact, unfavorable effect	

DATABASES

Voor dit literatuuronderzoek is systematisch gezocht naar wetenschappelijke artikelen in de volgende databanken: EBSCOHost Medical, en Pubmed. Er is gekozen voor EBSCOhost Medical omdat dit een combinatie is van de databases van Nursing Allied Health Cinahl en Medline. Cinahl is een database gericht op het gebied van verpleegkunde, gezondheidszorg en paramedische specialisaties.

Medline is database gericht op het gebied van klinisch onderzoek, volksgezondheid en de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid.

Pubmed is een samengevoegde Amerikaanse database van meer dan 5000 met medische, para- en biomedische tijdschriften. Deze databases kunnen relevante artikelen bevatten en in combinatie met EBSCOHost wordt hiermee alle mogelijke invalshoeken van het onderwerp belicht.

SELECTIEPROCES

Door middel van het zoekstrategieformulier is er op een systematische manier gezocht naar wetenschappelijke artikelen binnen de gebruikte databases. De zoekstrategie is verfijnd en aangepast totdat er 50 hits of minder overblijven.

De gevonden hits zijn gescreend op titel en abstract en bij voldoende relevantie met het onderzoek handmatig geselecteerd wanneer de full-tekst beschikbaar is. Naast de artikelen die via de verschillende zoekstrategieën worden gevonden zijn er ook artikelen gebruikt die gevonden zijn vanuit de inhoud van kwalitatief hoge onderzoeken, deze methode wordt de sneeuwbal-methode genoemd.

Na dit selectieproces worden alle duplicaten tussen de verschillende databanken verwijderd om verdubbeling te voorkomen.

KWALITEITSBEOORDELING

Na het selectieproces worden de gekozen artikelen volledig gelezen en beoordeeld op de kwaliteit. Dit gebeurt met behulp van verschillende beoordelingsformulieren. Voor kwalitatief onderzoek wordt het McMaster University formulier gebruikt. (Letts, Wilkins, Law, Stewart, Bosch & Westmorland, 2007). Voor kwantitatief onderzoek wordt een ander McMaster University formulier gebruikt (Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch, & Westmorland, z.d.).

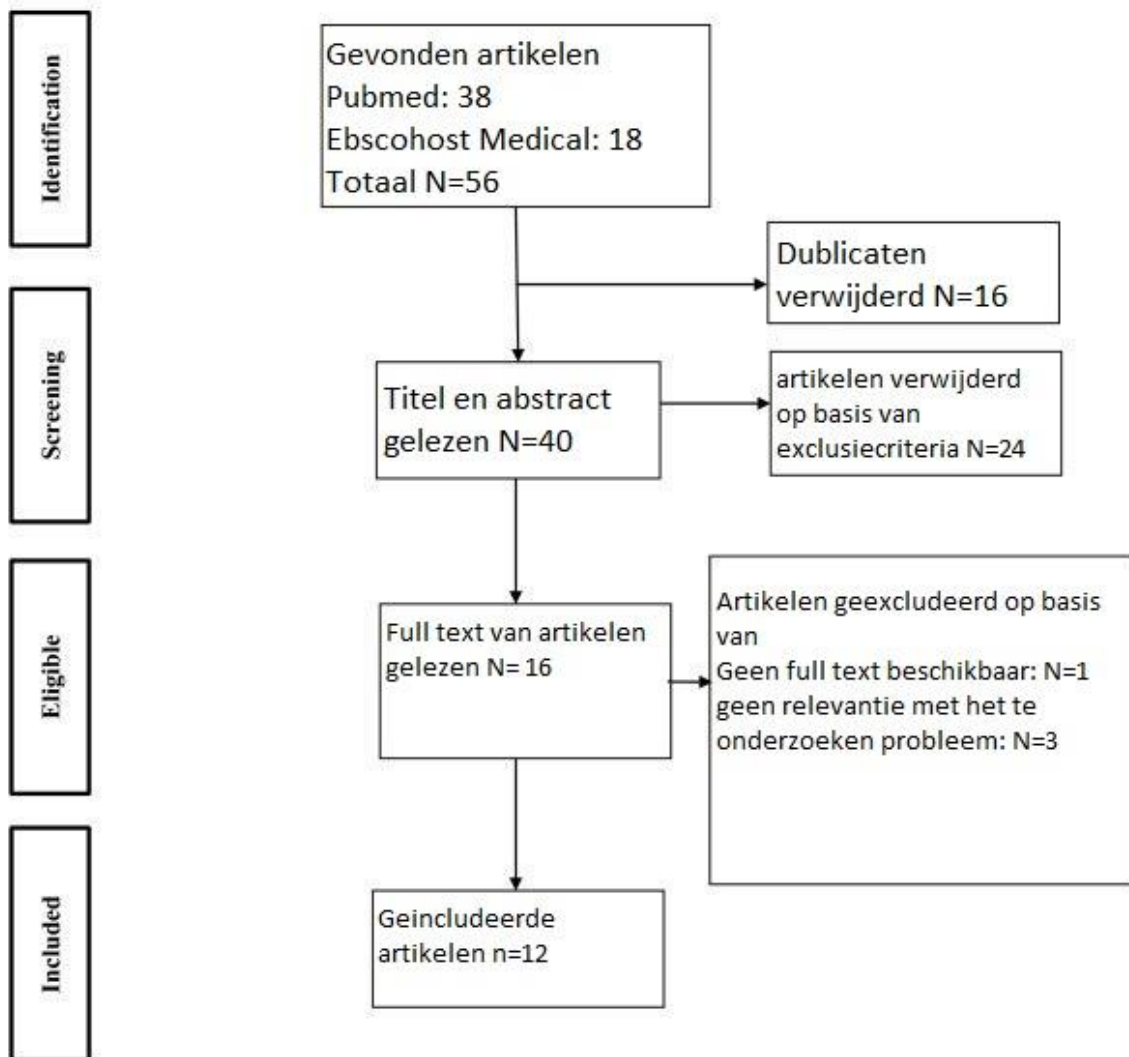
Om de kwaliteit van een systematic review te beoordelen wordt de Amstar richtlijn gebruikt (Shea et al., 2007).

Bij het beoordelen van de artikelen wordt de methodologische kwaliteit van het artikel duidelijk en hiermee kan beoordeeld worden hoe betrouwbaar en valide een artikel en de uitkomsten hiervan zijn. Hoe hoger de score hoe betrouwbaarder en valide de informatie is die hierin is beschreven. Bij kwalitatief onderzoek kunnen er maximaal achttien punten worden behaald, Bij kwantitatief onderzoek kunnen er maximaal dertien punten worden behaald en bij systematic reviews maximaal elf punten.

RESULTATEN

De zoekstrategie heeft in totaal 56 hits opgeleverd, waarvan er na het excluseren nog 12 zijn overgebleven die geïnccludeerd zijn in het onderzoek. Deze zijn overzichtelijk weergegeven in figuur 1. De resultaten zijn uitgewerkt in de overzichtstabel (tabel 3), hier zijn studiedesign, doelgroep setting en participanten, onderzoeksdoel, uitvoering/methode, de resultaten en de kwaliteitsbeoordeling overzichtelijk weergegeven. Na de overzichtstabel volgt de uitwerking van de verschillende deelvragen.

Figuur 1: flowchart



	Auteur (jaartal)	Studiedesign	Doelgroep, setting en participanten (N)	onderzoeksdoel	Uitvoering/ methode	Resultaten	Metho- do- logisch e kwalit eit
1	Kochen, Jenken, Boelen, Deben, Fahner, Hoogen, Teunissen, Geleijns, & Kars, (2020)	Systematic review	Het onderzoek is een literatuurstudie die gericht is op interventies voor ouders van kinderen met een levensbedreigende ziekte of een kind dat recentelijk is overleden. N=21	De pediatrische palliatieve zorg heeft nog niet voldoende vastgestelde terminologie en dit moet nog worden opgezet. Dit literatuuronderzoek richt zich op het vaststellen van interventies die ouders van een recentelijk overleden kind kunnen ondersteunen.	Er is gebruik gemaakt van de Prisma en de PALETTE methodiek om het onderzoek vorm te geven. Er is gezocht in de databanken Medline, Embase en Cinahl.	Van de 21 geïncludeerde artikelen beschrijven er 15 interventies. Vijf overkoepelende onderdelen van interventies zijn gevonden: erkenning van het kinds leven, het maken van aandenkens, vervolg contact, onderwijs en informatie, en herinnering activiteiten.	10/11
2	Ho, Dutta, Tan-Ho, Tan, Low, Ganapathy, Car, Ho, & Miao, (2020).	Open label randomized controlled trial	De doelgroep van het onderzoek zijn ouders van kinderen met een levensbedreigende ziekte. N=72	Het doel van het onderzoek is om een interventie te ontwikkelen. Het gaat om de Narrative e-Writing Intervention (NeW-I). Hiermee komt er een standaard protocol met cultuurspecifieke en een betekenis georiënteerd platform voor anticiperende rouw en overlijdens ondersteuning. Daarnaast wordt de effectiviteit van de New-I getest waarbij wordt gekeken of dit kwaliteit van	De participanten worden opgedeeld in twee verschillende groepen, de interventie groep en de controlegroep die los van elkaar een apart programma volgen. De interventie is volledig online en er is een app en website beschikbaar waar het programma in plaatsvindt.	Fundamenteel onderzoek is al gedaan naar het ontwikkelen van de interventie. De NeW-I is de eerste online, door een therapeut gefaciliteerde, krachtgerichte, en betekenis georiënteerde interventie voor ouders met kinderen met een levensbedreigende ziekte. De ouders die de interventie hebben getest merken verbetering in hun psychosociale en spirituele welzijn en het verbetert de kwaliteit van leven.	11/13

				<p>leven, spiritueel welzijn, hoop, sociale support kan verbeteren en tegelijkertijd de druk van de mantelzorger, depressieve klachten en risico op gecompliceerde rouw kan verminderen.</p> <p>Tot slot worden de kansen en bedreigingen van het design en de implementatie bekeken door de geïntegreerde haalbaarheid en aanvaardbaarheid door de participanten.</p>			
3	<p>Holm, Alvariza, Fürst, Öhlen, & Årestedt, (2019).</p>	<p>Cross-sectional Intervention study</p>	<p>Het onderzoek is uitgevoerd bij 270 mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase. Deze patiënten zijn verworven uit 10 palliatieve zorg settings in Zweden. N=280</p>	<p>Het doel van het onderzoek is het valideren van de Anticipatory grief scale (AGS) en om te achterhalen of deze verbeterd kan worden.</p>	<p>Bij alle participanten zijn verschillende vragenlijsten afgenomen waaronder de AGS. De uitkomsten hiervan zijn geanalyseerd met behulp van factor verklarende analyse.</p>	<p>Uit analyse komt naar voren dat de AGS aangepast moet worden naar 13 items met maar twee factoren. De huidige schalen verkrijgen niet genoeg inzicht in gedrags- en emotionele reacties van verdriet bij mantelzorgers. Het nieuwe model krijgt de naam AGS-13.</p>	11/13
4	<p>Clabburn, Knighting, Jack, O'Brien, (2019).</p>	<p>An interpretative phenomenological analysis study</p>	<p>Het onderzoek is uitgevoerd in Groot-Brittannië. De participanten van het onderzoek zijn 4 patiënten met</p>	<p>Het doel is om onderzoek te doen naar de opvattingen, percepties en ervaringen van digitaal nalatenschap bij mensen met motorneuronziekte.</p>	<p>Open interviews zijn afgenomen met de participanten.</p>	<p>Er zijn vijf hoofdthema's naar voren gekomen die wederzijdse uitdagingen en voordelen opleveren voor zowel de patiënten als hun nabestaande. Het creëren van een digitaal</p>	16/18

			motorneuronziekte en 3 nabestaande van jonge mensen. N=7			nalatenschap geeft de patiënten een doel om naartoe te werken en het geeft de mogelijkheid om persoonlijkheid en levenservaring te delen. Nabestaande kunnen de patiënt herinneren zonder ziekte gerelateerde herinneringen en kunnen troost putten uit het zien en horen van opgenomen video's.	
5	Holm, Årestedt, & Alvariza, (2019).	prospective correlational study	Het onderzoek wordt uitgevoerd binnen 10 palliatieve thuiszorgorganisaties die geavanceerde zorg leveren aan patiënten met verschillende ziektebeelden. Binnen de betrokken organisaties zijn 128 mantelzorgers geïnccludeerd voor het onderzoek. N=128	Het doel van het onderzoek is om te achterhalen of er een verband is tussen rouw vóór de dood en of deze gepaard gaan met significatie symptomen van depressie en angst.	De verschillende vormen van rouw worden gemeten via de anticipatory grief scale (AGS) en de Texas Revised Inventory of Grief (TRIG). Om symptomen van angst of depressie te meten wordt de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) gebruikt.	Bij het analyseren van de 128 mantelzorgers is er een significante connectie gevonden tussen anticiperende rouw voorafgaand aan het overlijden en rouw na het overlijden van de patiënt. De mate van klachten van angst en depressie voorafgaand is vaak gelijk aan de klachten na het overlijden. Het is niet bewezen of klachten van angst en depressie en verhoogd risico hebben op een gecompliceerd rouwproces.	15/18
6	Fox, Azman, & Timmons, (2020).	convenience sampling methodology study	Het onderzoek is gericht op naaste familie of mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Parkinson in de matige tot gevorderde stadia Hoehn, & Yahr (stadium 3-5) die	Het doel van het onderzoek is om te achterhalen of mantelzorgers voor patiënten met de ziekte van Parkinson anticiperende rouw beleven. Daarnaast wordt er onderzocht of anticiperende	De participanten hebben verschillende vragenlijsten ingevuld. De anticipatory grief scale (AGS), de Zarit Burden Index (ZBI), en de Geriatric Depression Scale (GDS) zijn gebruikt om de variabele te meten. Er is een	Anticiperende rouw komt veel voor bij familie en mantelzorgers van patiënten met PD. Mantelzorgers met een hogere last en depressie scores ervaren ook meer anticiperende rouw symptomen. Mantelzorgers die meer anticiperende rouw voelen	14/18

			<p>woonachtig zijn in 2 bewegingsstoornis centra in Ierland. N=29</p>	<p>rouw verband heeft met het ontwikkelen van depressie bij mantelzorgers en om demografisch en ziekte gerelateerde variabelen te ontdekken. Tot slot wordt er onderzocht of deze variabelen verschil maken in de anticiperende rouw.</p>	<p>zelfgemaakte enquête gebruikt om de demografische en ziekte gerelateerde variabele bij PD te meten.</p>	<p>zorgen vaak voor jongere patiënten, patiënten die meer niet motorische symptomen laten zien of die zichzelf of hun familielid als depressiever zien.</p>	
7	<p>Werner-Lin, Young, Wilsnack, Merrill, Groner, Greene, Khincha, (2020).</p>	<p>Qualitative study with grounded theory analysis</p>	<p>44 gezinnen waaronder 117 Amerikanen die lijden aan, of een naast familielid hebben die lijdt aan Li-Faumeni-syndroom (LFS) tussen de leeftijd 13-81 deden mee aan het onderzoek. N=117.</p>	<p>Het doel is om evidence based bevindingen omtrent de kwalitatieve inspanningen om psychologische, sociale en gedragseffecten van LFS te achterhalen en adviesstrategieën op te stellen. Familieproblemen met betrekking tot kankerdiagnoses worden onderzocht om specifiek ongerustheid bij anticiperende diagnoses en de gevolgen hiervan te overzien. Daarbij is een verder doel naasten te kunnen ondersteunen op fysiek, sociale en emotionele domeinen.</p>	<p>Alle participanten zijn geïnterviewd in de groepen waarmee ze met de patiënt mee zijn gegaan naar het ziekenhuis. De interviews zijn opgesteld door professionals van het LFS research team bestaande uit een familietherapeut, genetisch adviseur, sociaal medewerker en medewerker van oncologische afdeling.</p>	<p>Uit het onderzoek blijkt dat ziektevrije periodes gekenmerkt worden door angst voor een volgende diagnose, herhaling of een verslechtering van de patiënt en de kwaliteit van leven na de behandeling. Dit leidt tot een verslechtering van de wendbaarheid van de patiënt en diens naasten. Door de grote onzekerheid van LFS blijken de effecten van anticiperende rouw nog slechter en leidt dit vaker tot verergering van het rouwproces. Langetermijnbetrokkenheid van zorgverleners in de GGZ met rouwtraining kan helpen door middel van educatie en psychologische ondersteuning.</p>	16/18
8	<p>Lennaerts-Kats, Ebenau, Steppe,</p>	<p>Qualitative Study</p>	<p>Nabestaande mantelzorgers van patiënten met de ziekte van Parkinson (PD) die</p>	<p>Het doel van het onderzoek is om te achterhalen wat de ervaringen van de mantelzorgers patiënten in</p>	<p>Er zijn tien gestructureerde fysieke interviews afgenomen met de participanten. De interviews</p>	<p>Uit de onderzoeken zijn 4 thema's uit de interviews naar voren gekomen waarvan de meeste ervaringen negatief zijn</p>	14/18

	Steen, Meinders, Vissers, Munneke, Groot, Bloem, (2020).		in de afgelopen vijf jaar zijn overleden. Informatie is verkregen via de Dutch Association of Parkinson Disease. Er zijn in totaal 10 mantelzorgers gekozen. N=10	de palliatieve fase van PD zijn over de palliatieve zorg die wordt geleverd, en om terug te blikken op de periode dat er palliatieve zorg werd geleverd.	zijn opgebouwd uit 5 hoofdthema's: palliatieve zorg, documentatie van persoonlijke eisen en wensen, professionele support, informele support, en support bij het beslissen over het levenseinde.	geweest. Ten eerste, voelen de mantelzorgers zich professionele zorgverleners. Ten tweede, weten zorgverleners vaak niet wat PD precies inhoudt. Ten derde, voelen mantelzorgers zich vaak alleen na het verliezen van hun geliefde en voelen zich aansprakelijk voor het overlijden. Tot slot vinden veel mantelzorgers dat proactieve palliatieve zorg erg van belang is en dat dit niet altijd goed werd verleend.	
9	Patinadan , Tan-Ho, Choo, Yan, (2020).	Systemetic review	Er zijn vijf grote databanken doorzocht waarbij er 13.718 artikelen zijn gevonden. Na exclusie zijn er 10 randomized control trials geïncludeerd. N=10	Het doel van de studie is om interventies of interventiecomponenten die werden gebruikt om de ervaring van anticiperende rouw voor patiënten in de palliatieve fase en hun familieleden te verminderen of adaptief te sturen.	Het onderzoek is uitgevoerd op basis van de PRISMA richtlijn, van de vijf gebruikte databases zijn alleen randomized control trials geselecteerd. De gebruikte databases zijn: MEDLINE, EMBASE, Academic Science Complete, PsychArticles, and PsycINFO.	Van de 10 onderzochte onderzoeken betroffen er 8 psychotherapeutische interventies. De helft hiervan zijn interventies gericht op waardigheidstherapie, de overige waren gericht op patiëntvoorlichting. Een van de interventies is gericht op een verpleegkundig geleide interventie met de naam Project ENABLE II. De laatste interventie is een brochure-gebaseerde interventie. Alle interventies zijn gericht op het verbeteren van de psychische gezondheid van zowel de patiënten als diens naasten.	10/11

10	Coelho, Brito, Teixeira, Frade, Barros, Barbosa, (2020).	Qualitative semi structured study	Het onderzoek vond plaats op een palliatieve unit waar familieleden van palliatieve patiënten aan konden mee doen. In totaal zijn er 26 participanten die mee hebben gedaan aan het onderzoek. N=26	Het doel van de studie is om te achterhalen wat de ziekte van de patiënt met de familieleden heeft gedaan, hoe ze dit hebben ervaren en hoe het hun leven heeft beïnvloed.	De interviews zijn fysiek afgenomen en vervolgens geanalyseerd en getranscribeerd. Er is gebruikt gemaakt van een kwalitatieve thematische analyse van de gegevens om thema's te onderscheiden.	Er zijn drie hoofdthema's uit de interviews naar voren gekomen: Traumatisch leed, afscheidsleed en emotionele regulering en deregulering. Het onderzoek gaat dieper in op de kern kenmerken van anticiperende rouw bij mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase. Het onderzoek vraagt om meer onderzoek naar interventies die kunnen bijdragen aan de behandeling van anticiperende rouw.	14/18
11	Breen, Aoun, O'Conner, Howting, Halkett, (2018).	A qualitative analysis mixed method study	De participanten zijn volwassenen die mantelzorger zijn van iemand in de palliatieve fase. N= 16	Het doel is om verder inzicht te krijgen in de overeenkomsten tussen de anticiperende rouw en de rouw nadat iemand is overleden. Verder wordt er nagegaan hoe voorbereid mantelzorgers zijn op het uiteindelijke overlijden van de patiënt	Er zijn semi gestructureerde interviews afgenomen bij alle participanten op verschillende tijdstipmomenten. Voordat de patiënt is overleden, 3 tot 4 maanden na het overlijden, 6 tot 7 maanden na het overlijden en 9 tot 10 maanden na het overlijden. De resultaten zijn vervolgens geanalyseerd en geaccordeerd via de grounded theory techniques.	Er zijn 2 hoofdthema's naar voren gekomen uit de interviews. Mantelzorgers zijn voor het overlijden vaak alleen maar bezig met het hier en nu en willen zich niet te veel zorgen maken over wat de toekomst zal brengen. Wanneer er wel nagedacht wordt over de toekomst, zorgt dit voor een vermindering in gecompliceerde rouw gevoelens.	11/13
12	Zordan, Bell, Price,	A cohort study	De participanten zijn vanuit 3 verschillende palliatieve zorg afdelingen in Sydney Australie verworven. Er	Het doel van de studie is om de prevalentie en beloop van langdurig rouwstoornis/ Prolonged grief disorder (PGD) te identificeren bij	Er zijn bij de participanten op vier verschillende momenten gegevens opgevraagd. Als beginpunt zijn voordat de patiënt is	Bij 20% van de zorgverleners die zorg levert aan patiënten met kanker die hier uiteindelijk aan komen te overlijden blijken aantoonbare symptomen van	10/13

	Remedios , Lobb, Hall, & Hudson, (2019)		zijn in totaal 301 participanten die mee doen aan het onderzoek. N=301	familie en mantelzorgers 3 jaar na het overlijden van de patiënt. Hiermee wordt er onderzocht of er voorspellers geïdentificeerd en geëvalueerd kunnen worden die PGD kunnen veroorzaken bij nabestaanden van overleden patiënten met kanker.	overleden alle gegevens opgevraagd op het gebied van sociaal-demografisch, mentale gezondheid, en gegevens omtrent de rouwverwerking. Deze gegevens zijn ook zes, dertien, en zevenendertig maanden na overlijden van de patiënt opgevraagd.	PGD te ervaren. Deze gegevens tonen het belang aan van goede screening voor mantelzorgers vanaf het moment dat de palliatieve fase wordt vastgesteld en 6 maanden na het overlijden van de patiënt. Het belang hiervan is om bijtijds eventuele signalen van vroegtijdige PGB te identificeren en hierop in te kunnen spelen voordat het verergert.	
--	---	--	--	--	---	--	--

HOE ONTSTAAT ANTICIPERENDE ROUW

Volgens een kwalitatieve studie van Coelho et al., (2020) zijn mantelzorgers zowel emotioneel als fysiek betrokken bij hun patiënten. Wanneer deze patiënten uiteindelijk op het punt in hun ziekte zijn dat deze niet meer te genezen is en de zorg van cure naar care verschuift begint de palliatieve fase en hiermee ook de anticiperende rouw. Deze anticiperende rouw is moeilijk vast te stellen door de multidimensionaliteit en complexiteit van deze ervaring. Wel is vast te stellen dat anticiperende rouw de reactie is op het komende overlijden en de anticipatie op het verliezen van de mogelijkheid om voor de persoon te zorgen. Dit is een emotioneel intense ervaring die voor iedere persoon anders wordt ervaren. De ervaring en de reactie op anticiperende rouw wordt door veel verschillende factoren bepaald zoals leeftijd, nabijheid tot de patiënt, eerdere ervaringen met rouw, en het verloop van de ziekte. Hier sluit Werner-Lin et al. (2020) verder op aan door vast te stellen dat bij het proces van anticiperende rouw de veronderstelde wereld van de familieleden drastisch veranderd dan wel volledig kan in storten. Dit komt doordat familieleden de stabiliteit en continuïteit van de patiënt dreigen kwijt te raken in het dagelijkse leven als de patiënt er niet meer is. Daarnaast kan het bij deze vorm van kanker voor familieleden nog zwaarder zijn door het besef dat ook zij geraakt kunnen worden door de ziekte. Dit kan samen met de extra zorgen voor de zieke patiënt een verwoestende impact hebben op de gezondheid van familieleden.

Uit kwalitatief onderzoek via semigestructureerde interviews onder familieleden van patiënten met Parkinson geeft Lennaerts-Kats (2020) verdere toelichting op de moeilijkheden die familieleden ervaren tijdens de palliatieve zorg. Mantelzorgers zijn vaak de meest betrokken zorgverleners van patiënten in de palliatieve fase en trekken de veranderingen in de gezondheid van de patiënt dan ook het meest persoonlijk aan. Veel mantelzorgers verwijten het zichzelf als de gezondheid van de patiënt verslechterd. Ook geven ze aan dat de palliatieve zorg niet dezelfde kwaliteit heeft als dat ze hun familielid zelf willen geven. Er wordt bijvoorbeeld niet genoeg rekening gehouden met de eisen en wensen van de patiënt. Als de mantelzorgers tijdens de palliatieve fase te veel taken overnemen is er geen tijd meer om voor te bereiden op het komende afscheid. Wanneer afscheid dan uiteindelijk een noodzaak wordt, kan de mantelzorger hierdoor worden overrompeld en het niet goed verwerken.

Recentelijk onderzoek van Fox et al. (2020) vergelijkt via drie verschillende meetinstrumenten de overeenkomst tussen anticiperende rouw, de belasting op de mantelzorger en depressie bij patiënten met Parkinson. Anticiperende rouw heeft een sterk verband met zwaar belaste mantelzorgers, hoe hoger de belasting op de mantelzorger hoe heviger de anticiperende rouw is. Depressieve klachten hebben in mindere mate een verband met anticiperende rouw. Dit is echter wel aanwezig. Daarnaast wordt de mate van anticiperende rouw bij mantelzorgers hoger wanneer de zwaarte van de zorg omhoog gaat. Hoe zieker de patiënt is en hoe minder de patiënt kan, hoe hoger de anticiperende rouw. Tot slot is de mate van anticiperende rouw hoger bij jongere mantelzorgers en patiënten.

GEVOLGEN VAN SLECHTE VERLOOP ROUW

Om te kunnen vergelijken hoe een goed en slecht verloop van het rouwproces zich ontwikkelt, is het van belang om eerst te kijken naar een normaal verloop van het rouwproces. Volgens Kübler-Ross (z.d.) zijn er vijf fases te onderscheiden in een normaal rouwproces. Dit zijn ontkenning, woede, marchanderen, verdriet/depressie en aanvaarding. Het is mogelijk dat niet alle fases op dezelfde manier worden doorlopen en soms kunnen er ook fases worden overgeslagen. Wel eindigt een

normaal rouwproces altijd met de aanvaarding van het overlijden.

Uit een prospectieve correlatiestudie van Holm, Årestedt en Alvariza, (2019) waarbij 128 mantelzorgers van voornamelijk palliatieve kankerpatiënten de vragenlijsten van de AGS en de Texas herziene inventaris van rouw (TRIG) hebben ingevuld blijkt een sterk verband tussen anticiperende rouw en rouw na de dood. Dit verband staat los van enig verband tussen rouw en angst en depressie. Hier is in dit onderzoek geen definitief verband in te zien. Wel is het aantoonbaar dat wanneer de anticiperende rouw hoger is, de rouw na het overlijden ook hoger is. Er kan worden verondersteld dat het normale rouwproces begint wanneer de patiënt overlijdt en begint met een acute fase van intense en pijnlijke emoties. Het is niet vast te stellen wanneer het rouwproces precies ophoudt omdat de emotionele wonden die zijn gemaakt uiteindelijk dicht zullen gaan en ermee geleefd kan worden. De emoties zullen echter niet verdwijnen. Dit benadrukt nogmaals het belang van een goede begeleiding bij de anticiperende rouw om een normaal rouwproces door te kunnen maken. Ruim 90% van de mantelzorgers beleeft een normaal rouwproces.

Er zijn ook veel situaties waarbij het rouwproces niet verloopt zoals normaal. Uit een cohortonderzoek van Zordan et al., (2019) waar 381 mantelzorgers zijn gevolgd vanaf het moment dat de palliatieve fase bij de patiënt begon tot drie jaar na het overlijden waarbij er is gebruik gemaakt van de PG-13 om langdurige rouwstoornis vast te kunnen stellen bij de participanten. In dit onderzoek zijn alle participanten volledig op de hoogte van het naderende overlijden van de patiënt. Na het overlijden van de patiënt ervaarde de meeste participanten klachten van een rouwstoornis en dit nam geleidelijk af over de tijd maar dit lag nog wel boven gemiddeld. Na drie jaar wordt er verwacht dat 5% van de nabestaande last heeft van een rouwstoornis. Echter, dit bleek in dit onderzoek op 14% te liggen. De resultaten wijzen verder uit dat het van waarde kan zijn om mantelzorgers bij het aanmelden van palliatieve zorg gelijk te screenen. De uitkomst van de screening 6 maanden na het overlijden blijkt een goede indicatie voor het ontwikkelen van een rouwstoornis op de lange termijn en hier kunnen dan ook snel interventies worden ingezet. Tot slot lijkt de ervaring van het overlijden geen effect te hebben op het ontwikkelen van een rouwstoornis.

HOE KAN ANTICIPERENDE ROUW WORDEN GEMETEN EN VASTGESTELD

Volgens onderzoek van Patinadan et al., (2020) is er niet een manier om anticiperende rouw vast te kunnen stellen door de complexiteit die het begrip met zich mee brengt. Daarnaast is het ziekteproces bij veel ziektes niet gelijk. Hierdoor is het rouwproces en daarbij het anticiperende rouwproces ook niet gelijk. Anticiperende rouw wordt vaak gemeten met behulp van gevalideerde psychologische en psychosociale scores zoals de depressie- en angstscores. Echter vangen deze scores niet het geheel van de anticiperende rouw op en zijn dus onvolledig. In onderzoek van Fox et al. (2020) wordt er een beeld gevormd van de anticiperende rouw door dit te meten via de anticiperende rouwschaal en dit te vergelijken met de geriatrische depressie schaal (GDS) en de en de lastindex van de zorgverlener. Op deze manier ontstaat er een duidelijker beeld van factoren die invloed hebben op het rouwproces. Dit kan niet overal worden gebruikt, omdat de anticiperende rouwschaal (AGS) gericht is op patiënten met dementie. Er is een aangepaste versie voor patiënten met Parkinson en een versie voor patiënten met ALS.

Daarnaast blijkt uit verder onderzoek onder 270 mantelzorgers van Holm Alvariza, Fürst, Öhlen, & Årestedt, (2019) dat de AGS meerdere fouten bevat in het design waardoor er waardes uit komen die niet overeenkomen met de daadwerkelijke situatie. Hierop is er een aanpassing gedaan op de bestaande AGS en is er een verbeterd model uitgebracht: de AGS-13. Volgens het onderzoek is het

de eerste keer dat de AGS wordt gevalideerd terwijl het wel al in veel onderzoeken is gebruikt. De nieuwe schaal heeft in plaats van 27 nog maar 13 items verdeeld over twee sub schalen waarvan de kwaliteit, de homogeniteit, de factor structuur en de interne consistentie van hogere kwaliteit lijken, hoewel hier wel nog meer onderzoek naar gedaan moet worden. Oudere onderzoeken die de voormalige AGS hebben gebruikt zijn niet minder betrouwbaar omdat het concept van anticiperende rouw gedurende zijn leven blijft veranderen. De originele AGS is in 1991 gemaakt en kwam op dat moment overeen met het toenmalige concept van anticiperende rouw.

WAT KAN DE VERPLEEGKUNDIGE INZETTEN OM NAASTEN TE BEGELEIDEN IN HET PROCES VAN ANTICIPERENDE ROUW?

Uit 16 semi gestructureerde interviews met mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte geeft Breen et al., (2018) aan dat mantelzorgers veel positieve ervaringen hebben bij het verlenen van de zorg voor hun naasten in de laatste fase van diens leven. Voorbeelden hiervan zijn de nabijheid en het helpen bij de zorg op sociaal en professioneel gebied. De meeste mantelzorgers weten dat de patiënt binnenkort zal komen te overlijden maar dit betekent niet dat ze zich hier ook goed op voorbereid voelen. Het palliatieve zorgteam kan hierin bijdragen door te helpen met cognitieve, gedragsmatige en emotionele voorbereiding op het komende overlijden. Er wordt gesuggereerd dat het dubbel procesmodel van rouw hierbij kan helpen. Er is verder geen onderzoek gedaan naar onderbouwing hiervan en er wordt er meer onderzoek nodig is om dit verder te kunnen bewijzen. Wel wordt er beschreven dat er bij Advanced Care Planning ruimte is voor de begeleiding bij anticiperende rouw en dat patiënten zich hier beter begeleid voelen bij de anticiperende rouw bij deze vorm van zorgverlening.

Uit een systematic review van bekende literatuur van Patinadan et al., (2020) waarin 10 gerandomiseerde controleproeven met interventies gericht op anticiperende rouw zijn bestudeerd en vergeleken met elkaar komen verrassende resultaten. Alle onderzoeken hebben positieve uitkomsten laten zien zoals het verlagen van depressieve- en angstklachten en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Daarnaast zijn er nog vermoedens dat de interventies kunnen helpen bij vermindering van het lijden, het verlagen van stress, het verbeteren van voorbereiding op de dood, en groter spiritueel welzijn. Echter zijn er geen overkoepelende interventies gevonden gericht op anticiperende rouw. Anticiperende rouw blijft een te vaag gedefinieerd fenomeen waarbij er geen gestandaardiseerd en specifiek meetinstrument is om het verschil tussen een goed en slecht verloop van anticiperende rouw te meten. Dit betekent dat alle interventies te weinig bewijs van effectiviteit hebben om te bewijzen dat de interventies gebruikt kunnen worden.

Daarnaast blijkt het dat er geen brede interventie gericht is op palliatieve patiënten en diens naasten bij het proces van anticiperende rouw. Er moet verder onderzoek gedaan worden naar een brede recente interventie die zowel patiënten als diens naasten begeleidt bij het proces van anticiperende rouw. Deze interventie moet gericht zijn op het geven van het gevoel van waardigheid voor palliatieve patiënten en diens naasten aan het eind van hun leven, het anticiperende rouw ritueel gebruiken om de voltooiing van het leven te vieren, open communicatie te gebruiken en patiënten en naasten een gevoel van rust te geven, en de relatie te laten continueren na het overlijden.

Uit een systematic review van interventies voor ouders rondom het overlijden van hun kind geeft Kochen et al. (2020) aan dat het voor een goede interventie rondom het begeleiden bij anticiperende rouw belangrijk is om de rol van de mantelzorger als zorgverlener centraal te stellen omdat dit de mogelijkheid geeft voor de naasten om de relatie een plek te kunnen geven in verdere invulling van hun leven.

DIGITAAL NALATENSCHAP EN ANTICIPERENDE ROUW

Uit een interpretatieve fenomenologische analyse studie onder patiënten met motorneuronziekte en diens naasten van Clabburn et al., (2019) blijkt dat het maken en gebruiken van een digitaal nalatenschap bij deze ziekte zowel uitdagingen, barrières, en voordelen met zich meebrengt voor zowel de patiënt als diens naasten. Er zijn drie hoofdonderwerpen nodig om een goed digitaal nalatenschap te creëren. Deze moet bestaan uit een autobiografisch hoofdstuk waarbij de focus vooral ligt op de tijd voor de ziekte. Dit kan een beter beeld geven van hoe de patiënt was voor de ziekte en kan helpen bij het behouden van een positieve herinnering aan de persoon. Daarnaast bevat een digitaal nalatenschap een voorlaatst hoofdstuk waarin de progressie van de ziekte te zien is, voor veel naasten is dit de zwaarste en meest intensieve tijd geweest en kan dit helpen om het proces af te sluiten. Tot slot moet er ruimte zijn voor een afsluitend hoofdstuk waarin de patiënt zelf kan aangeven hoe hij herinnert wil worden en wat hij aan zijn naasten wil meegeven. Hierin kan de patiënt ook spraakopnames plaatsen waarvan vooral jonge nabestaanden aangeven dit nodig te hebben om een compleet beeld van de patiënt te behouden. Daarnaast kan het maken van een digitaal nalatenschap voor de patiënt als doel fungeren om naartoe te werken.

Het maken van een digitaal nalatenschap brengt ook uitdagingen en barrières met zich mee, het is bij motorneuronziekte niet altijd mogelijk voor de patiënt om nog beeld of spraak materiaal op te nemen wanneer de ziekte in gevorderde stadia komt. Het is daarom van belang om vroeg na de diagnose al te beginnen met het maken van een digitaal nalatenschap. Daarnaast is er meer onderzoek nodig naar de effecten van een digitaal nalatenschap bij andere palliatieve ziektes.

Uit een gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 72 ouders van overleden kinderen geeft Ho et al., (2020) aan dat er getest is met een nieuwe online interventie gericht op het bouwen van een digitaal nalatenschap van kinderen in de palliatieve fase. Het is een interventie gericht op ouders en het verbeteren van hun kwaliteit van leven, spiritueel welzijn, hoop, sociale steun en de vermindering van depressieve klachten, zwaarte van de zorgverlener last, en het risico op gecompliceerde rouwstoornis. Het is bij de interventie de bedoeling om een online dossier op te bouwen over het ziekteproces van het kind en geeft ruimte om het rouwproces in goede banen te leiden en de psychologische stress van het zorgen voor het kind te verminderen. Daarnaast geeft het de mogelijkheid om alle herinneringen op een plek te bundelen om hier later nog op terug te kunnen kijken.

SAMENVATTING

Samenvattend blijkt uit de literatuur dat anticiperende rouw een breed proces is dat begint bij de patiënt en diens naasten op het moment dat duidelijk wordt dat de patiënt zal komen te overlijden aan zijn ziekte. Dit is voor ieder individu anders. In de meeste gevallen zijn er geen complicaties in het rouwproces maar wanneer deze voor het overlijden al aanwezig zijn is dit een duidelijke indicatie voor gecompliceerde rouw. Anticiperende rouw werd gemeten met behulp van de AGS, de ZDI, en de GDS. Dit wordt mogelijk beter gemeten met de AGS-13. Hier is nog geen hard bewijs voor. Er bestaan verschillende interventies die kunnen helpen bij verschillende gevoelens die passen bij anticiperende rouw maar er is niet een overkoepelende interventie beschikbaar. Daarnaast kan digitaal nalatenschap een positief effect hebben op zowel de anticiperende rouw als de rouw na het overlijden van de patiënt.

DISCUSSIE

HOOFDBEVINDINGEN

Nadat de meest recente literatuur op systematische wijze is doorzocht kan er kritisch worden gekeken naar de vooraf opgestelde deelvragen, te beginnen bij de deelvragen over hoe anticiperende rouw ontstaat en kan worden gemeten. Uit verschillende onderzoeken blijkt een verband te bestaan tussen anticiperende rouw en het verdere verloop van het rouwproces en de invloed van anticiperende rouw op het ontwikkelen van een gecompliceerd rouwproces. Wanneer anticiperende rouw is vastgesteld is dit een belangrijke indicator voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw. Aspecten zoals depressie en angst vormen in veel mindere mate indicatoren voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw.

Hierbij is het van belang om te realiseren dat er nog geen evident bewijs is voor het vaststellen van anticiperende rouw, de veelgebruikte AGS is niet gevalideerd en de vernieuwde AGS-13 moet nog in de praktijk worden getest. In het kwaliteitskader palliatieve zorg van Boddaert et al. (2017) is er nog geen meetinstrument opgenomen om anticiperende rouw vast te stellen. Dit geeft het belang aan van vroegtijdige signalering van anticiperende rouw, wat samenvalt met de kernpunten van Advanced Care Planning (ACP). ACP is een interventie gericht op het vroegtijdig bespreken van de palliatieve zorg om dit zo persoonsgericht mogelijk in te kunnen vullen (Pallium, 2017).

Verder is er voor de deelvraag over wat verpleegkundige kunnen inzetten om naasten te begeleiden bij anticiperende rouw te weinig bewijs om dit vast te kunnen stellen. In een systematische review geeft Patinadan et al., (2020) duidelijk aan dat er nog geen bewezen overkoepelende interventie is bij de begeleiding van naasten bij anticiperende rouw door verpleegkundigen maar dat hier wel vraag naar is. Er zijn wel losse interventies gevonden die door verpleegkundigen uitgevoerd kunnen worden die kunnen helpen bij verschillende emoties die passen bij het rouwproces. Zoals eerder benoemd zijn dit geen harde indicatoren voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw en hebben ze dus maar beperkte toepasbaarheid.

Daarnaast zijn er twee onderzoeken die laten zien dat het gebruik van een digitaal nalatenschap een positief effect kan hebben op de anticiperende rouw en het rouwproces. Er is toegevoegde waarde om te onderzoeken of de NeW-I van Ho et al., (2020), die gericht is op kinderen in de palliatieve fase, ook toepasbaar is bij oudere palliatieve patiënten. De NeW-I laat goede resultaten zien, en hoewel het is gericht op kinderen, is de hypothese dat dit ook bij ouderen patiënten en diens naasten positieve effecten kan hebben.

IMPLICATIES & AANBEVELINGEN

Op basis van de gevonden literatuur zijn er een aantal implicaties gevonden om de begeleiding van naasten in de palliatieve fase in de praktijk te verbeteren. Ten eerste is het bevorderlijk voor zowel de patiënt als diens naasten dat, wanneer de palliatieve fase wordt geconstateerd, er wordt begonnen met het screenen van naasten op hun emotionele wendbaarheid en het risico op gecompliceerde rouw. Dit kan gedaan worden met de AGS alhoewel deze niet is gevalideerd. De betere versie is de AGS-13, deze is echter nog niet in de praktijk getest. Het is van belang om tijdig te signaleren of een mantelzorger overbelast raakt omdat dit het risico vergroot om na de anticiperende rouw fase met gecompliceerde rouw te maken te krijgen. Daarnaast moet er in de praktijk meer onderzoek gedaan worden naar het opsporen en vaststellen van anticiperende rouw en de werking van de AGS-13.

Naast meer onderzoek naar de screening van anticiperende rouw moet er ook meer onderzoek gedaan worden naar interventies om naasten te begeleiden in dit proces. Hierbij is het gewenst om één toepasbare interventie op te stellen voor zowel de patiënt als diens naasten. Daarbij moet de toepasbaarheid van een digitaal nalatenschap binnen de palliatieve zorg verder worden onderzocht. Er zijn tekenen dat dit positieve resultaten kan behalen maar hier is momenteel nog onvoldoende bewijs voor. De aanbeveling uit dit onderzoek is dat de AGS-13 gevalideerd moet worden zodat dit toegepast kan worden in de praktijk om anticiperende rouw vroegtijdig te meten en vast te kunnen stellen. Vervolgens kan dit opgenomen worden in het kwaliteitsregister palliatieve zorg. Daarnaast lijkt op dit moment de NeW-I de meest voor de hand liggende interventie om patiënten en diens naasten te begeleiden in het proces van anticiperende rouw.

STERKTE EN ZWAKTES

Het onderzoek heeft meerdere factoren die de kwaliteit en betrouwbaarheid bevorderen. Er is alleen gebruik gemaakt van literatuur gepubliceerd in peer-reviewed tijdschriften. Daarnaast is de kwaliteit van de artikelen beoordeeld en zijn onderzoeken die minder dan de helft van de punten scoort uitgesloten. Dit waarborgt de kwaliteit van de geïnccludeerde artikelen. Verder is er alleen literatuur gebruikt die vanaf 2018 is gepubliceerd., Dit zorgt ervoor dat de gevonden artikelen het meest recent zijn. Dit vermindert de kans dat de uitkomsten achterhaald zijn. Tot slot is de zoekstrategie onderbouwd met genoeg synoniemen en MeSH terms om alle mogelijke literatuur te vinden en is de methode accuraat bijgehouden en hierdoor reproduceerbaar voor derde. Het is mogelijk dat er andere bruikbare literatuur te vinden is in databanken buiten de gebruikte vier. Tot slot is er, gezien het onderzoek door één persoon is uitgevoerd binnen een relatief korte tijd, geen discussie mogelijk geweest over de kwaliteit van de gevonden literatuur.

CONCLUSIE

Na de meest recente literatuur te hebben geanalyseerd kan worden geconcludeerd dat het steeds duidelijker wordt dat anticiperende rouw en rouw na overlijden met elkaar samenhangen. Wanneer er voor het overlijden bij naasten van patiënten in de palliatieve fase al sprake is van anticiperende rouw is dit een duidelijke indicator voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw. Het is van belang dat er vroegtijdig gestart wordt met het inzetten van interventies om de anticiperende rouw en verdere risicofactoren van gecompliceerde rouw zo vroeg mogelijk te observeren en naasten te begeleiden in dit proces. Gezien er nog geen gevalideerd meetinstrument beschikbaar is kan nog niet worden vastgesteld of er sprake is van anticiperende rouw.

Wel kan er begonnen worden aan de begeleiding van naasten in de palliatieve fase zoals beschreven in de interventie van Advanced Care Planning. Het is belangrijk voor verpleegkundige om naasten van patiënten in de palliatieve fase vroegtijdig te begeleiden in het proces rondom het overlijden zodat de kans op gecompliceerde rouw wordt verkleind.

Daarnaast lijkt het opzetten van een digitaal nalatenschap positief te kunnen bijdragen aan het proces van anticiperende rouw en het uiteindelijke rouwproces. Momenteel is de NeW-I de meest vooruitstrevende interventie gericht op anticiperende rouw en digitaal nalatenschap.

LITERATUURLIJST

- Allard, E., Genest, C., & Legault, A. (2020). Theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief. *International Journal of Palliative Nursing*. 2020 Feb 2;26(2):56-63. doi: 10.12968/ijpn.2020.26.2.56.
- Becqué, Y.N., Rietjens, J.A., Driel, van, A.G., Heide, van der, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International journal of nursing studies*, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Amsterdam: IKNL.
- Breen, L.J., Aoun, S.M., O'Connor, M., Howting, D., Halkett, G.K.B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018.
- Clabburn, O., Knighting, K., Jack, B. A., & O'Brien, M. R. (2019). The use of digital legacies with people affected by motor neurone disease for continuing bonds: An interpretative phenomenological analysis study. *Palliative Medicine*, 33(7), 812–822. <https://doi-org.ezproxy.hro.nl/10.1177/0269216319845805>
- Coelho, A., Brito, de, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qual Health Res*. doi: 10.1177/1049732319873330.
- Coop, H., & Marlow, C. (2018). Do we prepare patients for their digital legacy? A survey of palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 33(1), 114–115
- Fox, S., Azman, A., Timmons, S. (2020). Palliative care needs in Parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Ann Palliat Med*. 2020 Feb;9(Suppl 1):S34-S43. doi: 10.21037/apm.2020.02.04
- Fransen, H., Dermois, M., Esch van T., Oldenmenger, W., Onwuteaka-Philipsen, B., & Raijmakers, N. (2019). *Kerncijfers palliatieve zorg*. Amsterdam: IKNL.
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, IJ. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.
- Ho, A. H. Y., Dutta, O., Tan-Ho, G., Tan, T. H. B., Low, X. C., Ganapathy, S., Car, J., Ho, R. M.-H., & Miao, C. Y. (2020). A Novel Narrative E-Writing Intervention for Parents of Children with Chronic Life-Threatening Illnesses: Protocol for a Pilot, Open-Label Randomized Controlled Trial. *JMIR Research Protocols*, 9(7), e17561. <https://doi-org.ezproxy.hro.nl/10.2196/17561>
- Holm, M., Årestedt, K., Alvariza, A. (2019). Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *J Palliat Med*. 2019 Dec;22(12):1530-1535. doi: 10.1089/jpm.2019.0026.

- Holm, M., Alvariza, A., Fürst, C.-J., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1), 42. <https://doi-org.ezproxy.hro.nl/10.1186/s12955-019-1110-4>
- Joren, de, C., Veer, A., Groot, de, K., Francke, A. (2020). Zorgverleners vinden palliatieve zorg goed, maar er zijn nog verbetermogelijkheden. Utrecht: Nivel, 2020.
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., van den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K., & Kars, M. C. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1), 28. <https://doi-org.ezproxy.hro.nl/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Kübler-Ross, E., (z.d.) *de vijf fase van rouw*. Geraadpleegd op 22 mei 2021, van https://www.kublerrossvlaanderen.be/?item=1_de_vijf_fasen_van_rouw
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (z.d.). Beoordelingsformulier Kwantitatief onderzoek. Geraadpleegd op 24 april 2021, van <https://natschool.hr.nl/>
- Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., Steen, van, der, J.T., Meinders, M.J., Vissers, K., Munneke, M., Groot, M., Bloem, B.R. (2020). "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *J Parkinsons Dis.* 2020;10(4):1631-1642. doi: 10.3233/JPD-191884.
- Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. (2007). Beoordelingsformulier Kwalitatief onderzoek. Geraadpleegd op 24 april 2021, van <https://natschool.hr.nl/>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. doi: 10.1371/journal.pmed.1000097.
- Pallium., (2017). Proactieve zorgplanning: de verantwoordelijkheden van de verpleegkundigen. [https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/advance-care-planning-\(acp\)-of-pro-actieve-zorgplan](https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/advance-care-planning-(acp)-of-pro-actieve-zorgplan)
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Yan, A. H. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Stud.* doi: 10.1080/07481187.2020.1728426.
- Sadelhoff, van, L. (2021). Rouwen om iemand die er nog is. *De Correspondent*
- Shea, B. J., Grimshaw, J. M., Wells, G. A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C., ... Bouter, L. M. (2007). Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 7(10). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-10>

- Veer, A., Joren, de, C., Groot, K., de Francke, A. (2020). Grote behoefte aan scholing in palliatieve zorg. Utrecht: Nivel, 2020.
- Wapenaar, J. Naasten begeleiden in de laatste levensfase. *Tijdschrift verzorgenden* **53**, 10–13 (2021). <https://doi.org/10.1007/s41183-021-0656-5>
- Werner-Lin, A, Young, J.L., Wilsnack, C., Merrill, S.L., Groner, V., Greene, M.H., Khincha, P.P. (2020). Waiting and "weighted down": the challenge of anticipatory loss for individuals and families with Li- Fraumeni Syndrome. *Fam Cancer*. DOI: 10.1007/s10689-020-00173-6
- Wright, N. (2014). Death and the Internet: The implications of the digital afterlife. *First Monday*, 19(6). <https://doi.org/10.5210/fm.v19i6.4998>
- Zordan, R. D., Bell, M. L., Price, M., Remedios, C., Lobb, E., Hall, C., & Hudson, P. (2019). Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 507–514. <https://doi-org.ezproxy.hro.nl/10.1017/S1478951518001013>



Formulier zoekstrategie voor literatuuronderzoek

Mei 2021

1. Hoofdvraagstelling literatuurstudie:

Welke evidence based interventies kunnen worden ingezet door verpleegkundige om naasten van patiënten in de palliatieve fase te ondersteunen in het proces van anticiperende rouw?

2. Drie deelvragen literatuurstudie:

- *Hoe ontstaat anticiperende rouw en welke gevolgen kan dit hebben op naasten van de patiënt?*
- *Hoe wordt anticiperende rouw gemeten en vastgesteld?*
- *Wat kan de verpleegkundige inzetten om naasten te begeleiden in het proces van anticiperende rouw?*
- *Op welke manieren kan digitaal nalatenschap een bijdrage leveren bij de ondersteuning van naasten die te maken hebben met anticiperende rouw.*

3. Het zoeken per database:

EbscoHost Medical

Zoektermen	Datum	Aantal hits	Auteurs van de geselecteerde artikelen
1) anticipatory grief or anticipatory mourning or anticipatory loss pr pre- death grief AND effectiveness NOT dementia or Alzheimer's Limiting requirements: 2018-2021	11-5-2021	2 hits	Kochen, et al. 2020 Ho, et al. 2020

Zoektermen	Datum	Aantal hits	Auteurs van de geselecteerde artikelen
<p>2) anticipatory grief or anticipatory mourning or anticipatory loss pr pre- death grief AND palliative care or end of life care or palliative nursing AND loved ones or family AND intervention or strategies or program or best practices NOT dementia or Alzheimer's</p> <p>Limiting requirements: 2018-2021</p>	11-5-2021	2 hits	Holm, Alvariza, Fürst, Öhlen, & Årestedt, 2019
<p>3) Digital legacy or digital intervention AND grief AND family or parents or loved ones NOT dementia or Alzheimer's</p> <p>Limiting requirements: 2018-2021</p>	11-5-2021	3 hits	Clabburn, Knighting, Jack, O'Brien, 2019
<p>4) anticipatory grief or anticipatory mourning or anticipatory loss pr pre- death grief AND palliative care or end of life care or palliative nursing AND loved ones or family AND intervention or strategies or program or best</p>	11-5-2021	9 hits	Zordan, Bell, Price, Remedios, Lobb, Hall, & Hudson, 2019

Pubmed

Zoektermen	Datum	Aantal hits	Auteurs van de geselecteerde artikelen
<p>1) ((Anticipatory grief) AND (effectiveness)) NOT (dementia)</p> <p>Limiting requirements: 2018-2021</p>	11-5-2021	14 hits	<p>Holm, Årestedt, & Alvariza, 2019</p> <p>Fox, Azman, & Timmons 2020</p> <p>Werner-Lin, et al. 2020</p> <p>Lennaerts-Kats, et al. 2020</p>
<p>2) ((anticipatory grief) AND (intervention)) NOT (dementia)</p> <p>Limiting requirements: 2018-2021</p>	11-5-2021	21 hits	<p>Patinadan, Tan-Ho, Choo, Ho, 2020</p> <p>Coelho, Brito, Teixeira, Frade, Barros, Barbosa, 2020</p> <p>Breen, Aoun, O'Conner, Howting, Halkett, 2018</p>
(grief) AND (digital legacy)	11-5-2021	3 hits	-