

Anticipatieve rouw bij de terminale patiënt: wat zegt de wetenschap?

Anticipatieve rouw is het ervaren van rouwsymptomen nog voor de verlieservaring heeft plaatsgevonden. Veel is reeds geschreven over het perspectief van de familieleden en ook de zorgverleners. Maar wat met anticipatieve rouw bij de patiënt zelf? Zijn er interventies die de zorgverlener kan doen waar de patiënt baat bij heeft? Wat zegt de wetenschap daarover? Een recente systematische review (2020) brengt in beeld welke empirische interventies er bestaan en hoe efficiënt deze zijn.

Verschillende visies op anticipatieve rouw

Het begrip “anticipatieve rouw” blijft een slecht gedefinieerde en weinig begrepen psychosociale constructie. Er is veel onduidelijkheid over in de literatuur en het blijkt moeilijk meetbaar wat leidt tot onzekerheid bij het gebruik in klinische situaties.

Alhoewel anticipatieve rouw als valide klinisch fenomeen wel aanvaard wordt, blijkt het toch zeer moeilijk om interventies terzake te ontwikkelen omwille van de erg beperkte conceptuele en empirische onderbouwing. Daar komt bij dat de visies van de betrokken experts ver uiteen liggen. De ervaring van anticipatieve rouw kan verschillend worden uitgedrukt door diverse patiënten en dit moet ook als zodanig worden bekeken en aangepakt.

Ondanks de verschillen in de invulling van het begrip en de onduidelijkheden terzake, pleiten zorgprofessionals voor de ontwikkeling van interventies tijdens de terminale fase met als doel om een adequaat rouwproces te faciliteren, in afwachting van een naderende dood en de daarmee samenhangende verlieservaring, zowel voor de patiënt zelf als diens familie. In de eerder aangehaalde systematische review werden 8 studies weerhouden die interventies vermeldten op het niveau van de stervende patiënt zelf en die voldeden aan de kwaliteitsvereisten van een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep. Hieronder volgt een kort overzicht van de beschreven interventies.

Interventies om met anticipatieve rouw om te gaan

Waardigheidstherapie: 4 sessies kortdurende therapeutische interventie. Het doel is om het lijden te verminderen, de levenskwaliteit te bevorderen en een gevoel van zingeving, doel en waardigheid te versterken. De patiënten wordt de mogelijkheid geboden om kwesties aan te pakken die voor hen het belangrijkste zijn of om te spreken over dingen waarvan ze het meest willen dat ze herinnerd worden als de dood dichterbij komt. De sessies worden uitgeschreven en bewerkt. Het resulterende document wordt door de therapeut opgesteld en aan de patiënt gegeven aan het einde van de therapie. Chochinov en collega's (2011) vonden geen significante verschillen in lijden tussen hun experimentele groep en controlegroep, maar constateerden wel dat waardigheidstherapie als nuttig werd ervaren, de kwaliteit van leven en geestelijk welzijn verbeterde, het gevoel van waardigheid verhoogde, de familiale perceptie veranderde en droefheid en depressie verminderde. Verdere studies toonden aan dat deze interventie leidde tot grotere generativiteit (het gevoel hebben iets na te laten) en integratie van het ego.

Korte-termijn life-review: deze interventie omhelst twee sessies. De eerste sessie bestaat uit het uitlokken van reacties van patiënten door middel van vragen gericht op herinneringen en autobiografie. Na het uitschrijven van de antwoorden, maakt de therapeut een album via collage van de kernbegrippen en gedeelde herinneringen. In de tweede sessie bekijken therapeut en patiënt samen het album, waarbij de therapeut probeert om samen met de patiënt de continuïteit van diens zelf van verleden tot heden te beschrijven en hierbij een gevoel van tevredenheid met het (voltooide) leven op te roepen. De bevindingen met deze methode wijzen op een hoger geestelijk welzijn, hoop, levenslust en betere voorbereiding op de dood.

Individuele betekenisgerichte psychotherapie: een 7 weken durende gestandaardiseerde interventie bedoeld om patiënten te helpen aan het einde van hun leven om hun gevoel van betekenis, mentale rust en zingeving te ondersteunen of te versterken. Er wordt gebruik gemaakt van didactische middelen, ervaringsgerichte oefeningen, psychotherapeutische technieken en het gebruik van zingevingbronnen als copingmechanisme. In deze sessies wordt gewerkt rond thema's als identiteit, nalatenschap, hoop, ziekte en de eindigheid van het leven. De onderzoekers vonden dat deze interventie meer geestelijk welzijn en zingeving bevorderde, evenals levenskwaliteit. Bovendien stelden zij vast dat symptoomgerelateerd leed was afgenomen.

Vooruitzien: deze interventie ("outlook" in de Engelstalige literatuur) kijkt naar de emotionele en existentiële noden van patiënten aan het levenseinde. Hierbij ligt de focus op de voorbereiding van de voltooiing van het leven, met inbegrip van kwesties zoals spijt, een gevoel van emotionele belasting, en zorgen over de voorbereiding van het gezin, aandacht voor de levensloop, het oplossen van conflicten, het delen van belangrijke tijd, geschenken en wijsheid met geliefden, nalatenschap en het vinden van rust. Er wordt bijzondere aandacht besteed aan het overlopen van het levensverhaal en emotionele openheid. In hun onderzoek vonden de auteurs dat de interventie leidde tot hogere scores gelinkt aan voorbereid zijn op de dood en levensvoltooiing, in vergelijking met een controlegroep.

Project ENABLE (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends): een psycho-educatieve interventie bestaande uit 4 sessies. Dit wordt uitgevoerd door palliatieve verpleegkundigen die zich richten op het activeren van de patiënt, zelfmanagement en empowerment. Patiënten die noden hadden met betrekking tot praktische problemen (zoals werk of school), familieproblemen, emotionele problemen, spirituele of religieuze bezorgdheden en fysieke problemen kregen specifieke hulp betreffende dat aspect via een gespecialiseerde module aangebracht door de verpleegkundige. De onderzoekers rapporteerden voordelen op vlak van levenskwaliteit, intensiteit van de symptomen en depressie.

Conclusie

Deze systematische review toont aan dat er slechts weinig evidentie is wat betreft de werkzaamheid van interventies bij anticipatieve rouw van de patiënt zelf. Geen enkele studie bestudeerde het fenomeen rechtstreeks. Alle studies rapporteerden wel enkele positieve uitkomsten, zoals lagere depressie- en angstscores en een verbeterde levenskwaliteit in de interventiegroepen. Een verminderd lijden, mindere nood, betere voorbereiding op de dood en meer spiritueel welzijn werden eveneens gerapporteerd. De auteurs van de review merken echter op dat er een gebrek is aan tools die specifiek rouw detecteren eerder dan psychiatrische afwijkingen. Verder worden er ook vraagtekens geplaatst bij de culturele veralgemeenbaarheid van sommige interventies. Verder onderzoek is nodig om een op

(meer) wetenschappelijke evidentie gebaseerde interventie te ontwikkelen voor terminale patiënten met anticipatieve rouw.

BRON:

Patinadan, Paul Victor, et al. "Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions." *Death Studies* (2020): 1-14.

Stefaan Six