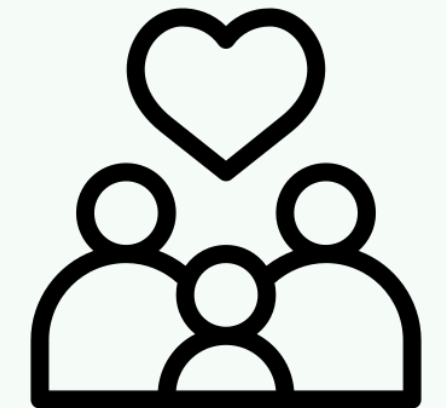




END-OF-LIFE CARE
RESEARCH GROUP



En het gezin?



Anne van Driessche (M. Sc.)

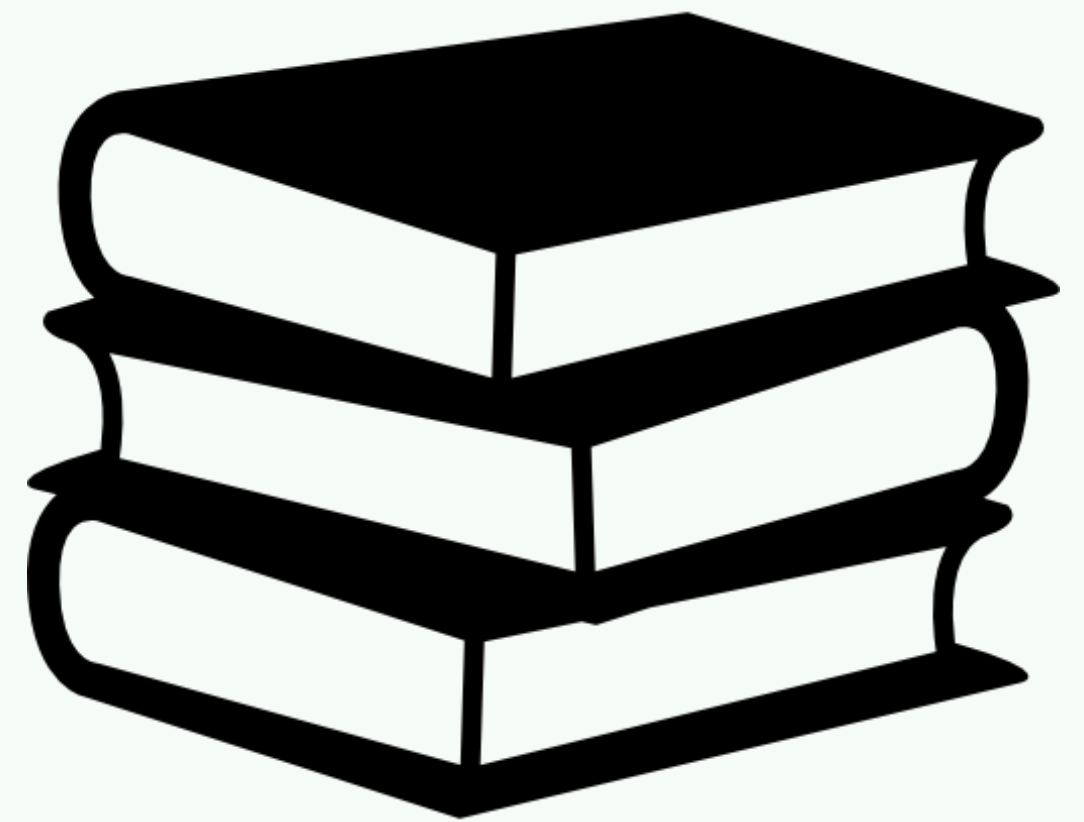
Onderzoeker End-of-Life Care Research Group (VUB & UGent)

BOOST project

DE PRESENTATIE

- 1) Wat weten we uit de literatuur?
- 2) Communicatie modellen
- 3) Wat weten we (tot nu toe!) hierover vanuit het BOOST project?

Literatuur



Het vinden van een nieuw normaal

Net na diagnose shock, ongeloof

Vooraf in tijden van transitie van zorg invloed op stress

Resultaten over impact variabel en inconsistent

Over het algemeen geweten dat ouders maar ook broers/zussen vaak stress ervaren en emotionele en fysieke klachten krijgen

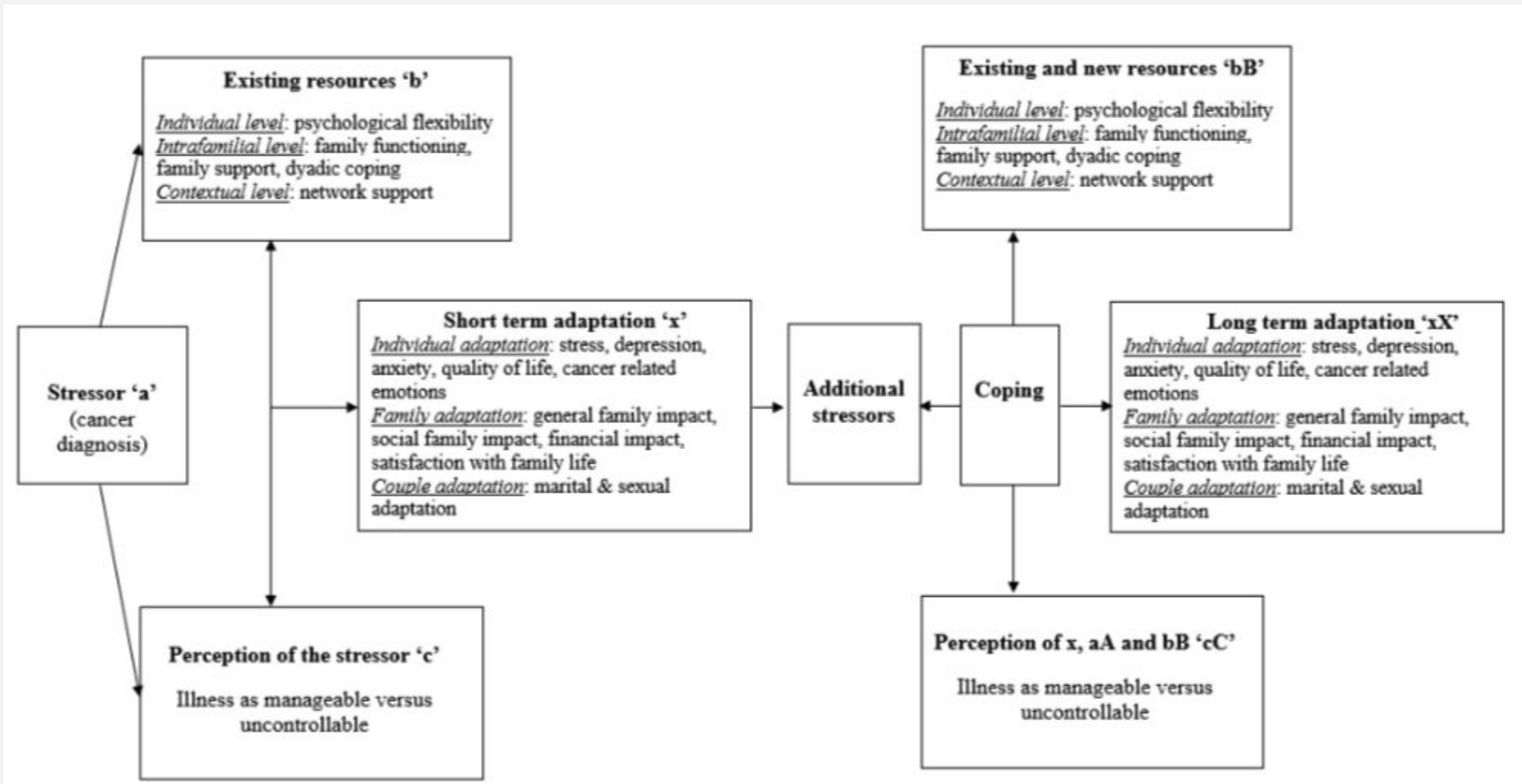
Gezinsfunctioneren op vlak van:

- Cohesie/Verbondenheid
- Steun
- Conflict
- Flexibiliteit
- Communicatie**

ADAPTATIE

- Twee voorspellers van adaptatie:
 - De perceptie van de gezinsleden van de stressor (onbeheersbaar of beheersbaar)
 - Hulpbronnen van het gezin
 1. Individueel niveau (o.a. persoonlijkheid)
 2. Intrafamiliaal niveau (o.a. cohesie)
 3. Contextueel niveau (o.a. sociale steun)

ABCX Model – Family Stress Model (McCubbin & Patterson, 1983)



Vooraf **3 hulpbronnen** bleken van belang:

- Cohesie/emotionele verbinding met het gezin
- **Expressiviteit binnen het gezin**
- Gezin en steun uit het netwerk

Belang van gezinsfunctioneren als buffer voor individuele, gezins- en relationele maladaptatie

Emotionele verbondenheid ↑ Adaptatie van kind ↑
Positieve gevoelens ↑
Eenzaamheid ↓

Expressiviteit ↑ Adaptatie van kind & sibling ↑
Levenskwaliteit ↑
Eenzaamheid ↓

Dyadische communicatie ↑ Gezinsimpact ↓

Veerkracht is het vermogen om "terug te stuiteren" naar gezond functioneren wanneer het gezin wordt geconfronteerd met significante stressoren en gebeurtenissen

Familie veerkracht is geassocieerd met:

- Denkbeelden van het gezin
- Manier waarop het gezin georganiseerd is
- **Communicatie processen**, zoals balanceren van afstand en bij elkaar komen en flexibiliteit

Familie veerkracht kan worden bevorderd door het focussen op de sterktes en mogelijkheden van het gezin ipv op wat niet meer kan

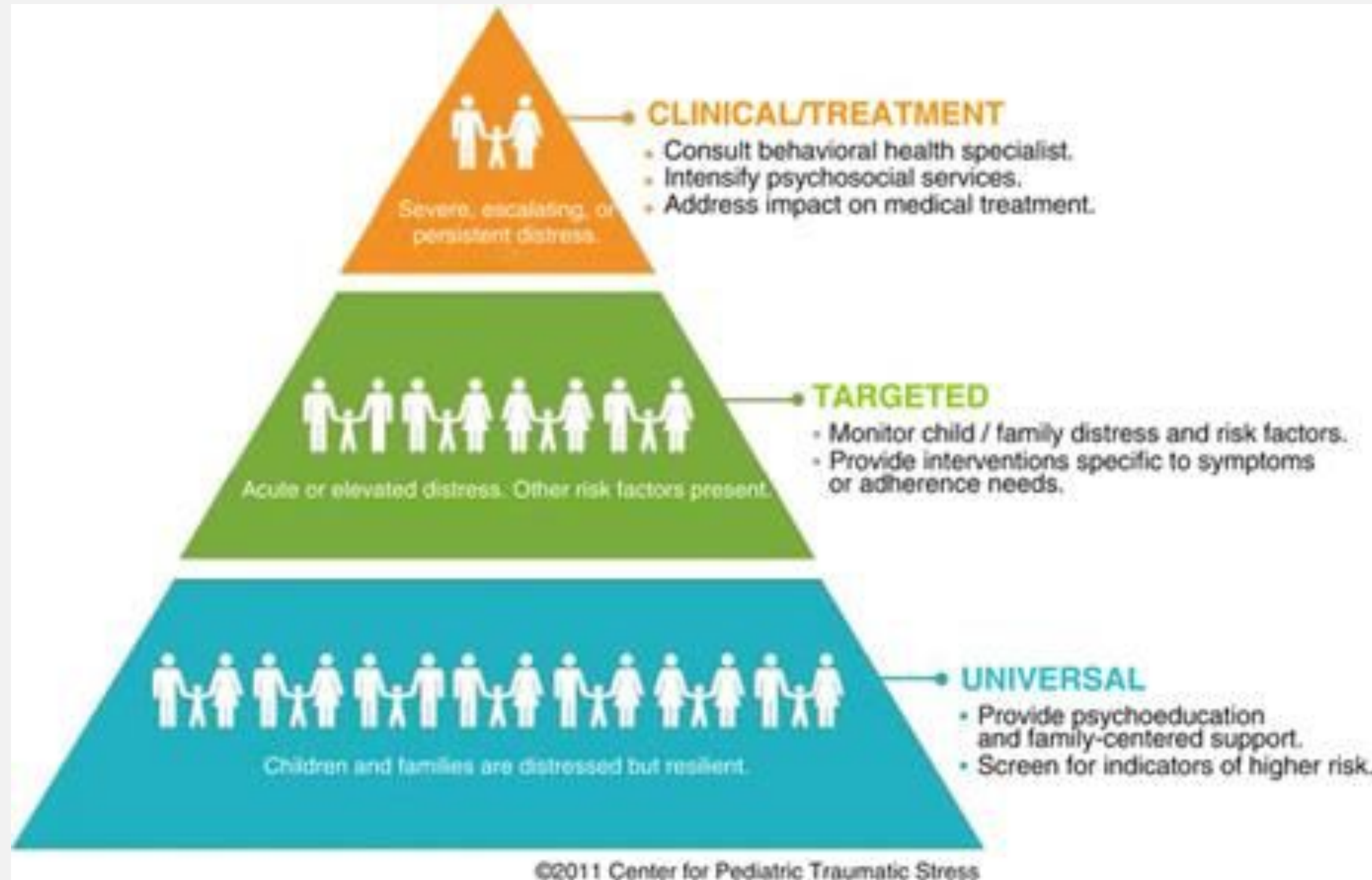
Model voor kinderen: 'Ik ben, ik heb en ik kan'

'Ik ben' = interpersoonlijk

'ik heb' = extern support

'ik kan' = interpersoonlijke skills en sociale bekwaamheid

Pediatric Psychosocial Preventive Health Model (Kazak et al. (2020))



De Psychosocial Assessment Tool (PAT) is een veelgebruikt risico screening instrument

Totale score op 7 subschalen

- Family structure
- Social support
- Child problems
- Sibling problems
- Family problems
- Stress reactions
- Family beliefs

Assessment Framework Triangle

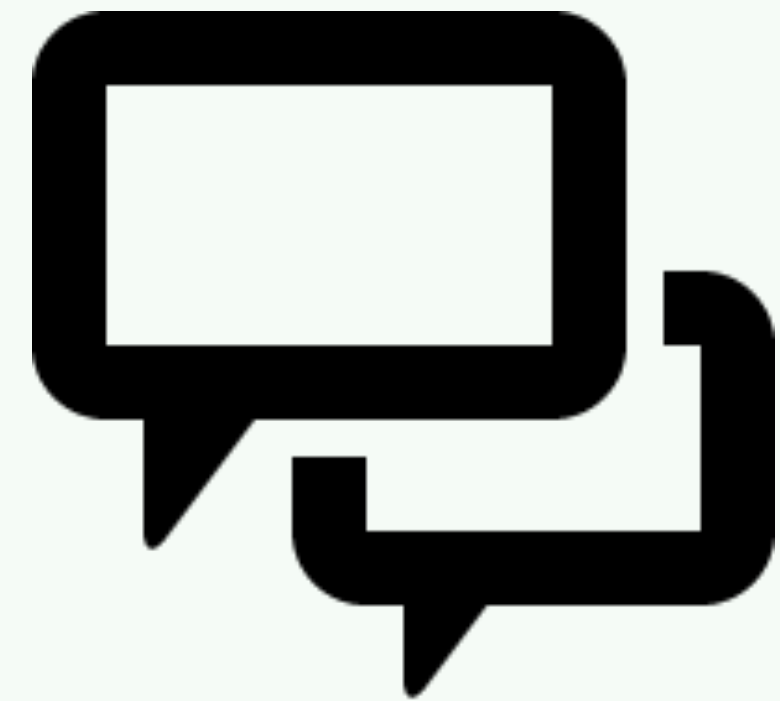


Een holistische benadering (individuele, koppel en gezins-interventies) noodzakelijk om gezinnen optimaal te kunnen begeleiden

Niveau	Voorbeeld klinische implicatie
Individueel	Acceptance & Commitment Therapy
Interfamiliaal	Screening gezinsfunctioneren
	Dyadische coping (bv Couples Coping Enhancement Training)
Contextueel	In kaart brengen sociaal netwerk gezin & leren vragen van steun

Marieke van Schoors (2021) – Families and childhood cancer: A study on crisis, resources and adaptation

Communicatie modellen



Bij communicatie is het belangrijk dat:

- Eerlijk
- Consistent
- Emotionele verbondenheid
- Ondersteunend
- Cultureel geschikt

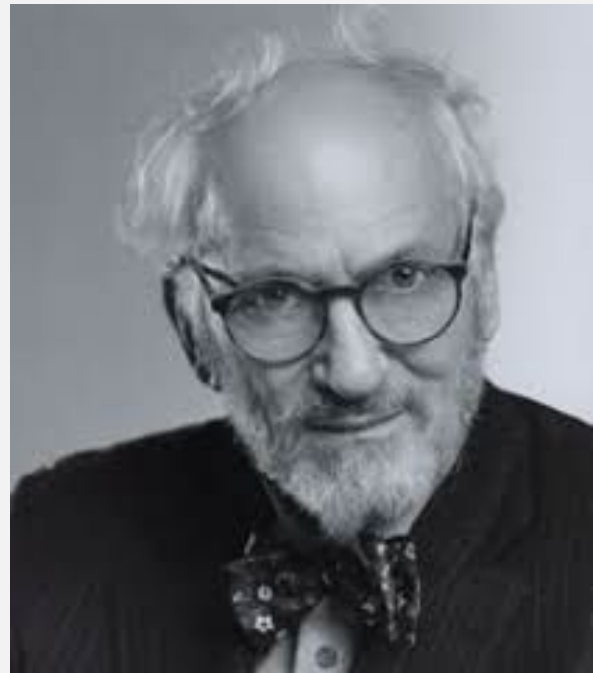
Gezien worden als 'goede' ouders

Belangrijkste component bij diagnose: het gevoel dat er gecommuniceerd is op een meelevende manier

“The appointment at which we were told about his diagnosis and prognosis was in itself a traumatic experience, which, because of the way it was conducted by the consultant neurologist, has continued to haunt and scare us over 7 years on.”

- Geen teken van medeleven.
- Trots op stellen van de diagnose
- Geen verdere informatie na verzoek
- Geen verdere support of aanbod om te helpen zoeken

“Similar to scalpels for surgeons, words are the clinician’s greatest tools. Surgeons learn to use their tools with extreme precision, because any error can be devastating. So, too, should clinicians who rely on words.”



Professor Eric Cassell, MD

Reageren op emoties - NURSE

	Voorbeeld
Name	“Het klinkt alsof u ongerust bent geweest over wat er aan de hand is”
Understand	“Als ik het goed begrijp, bent u bezorgd over wat uw kind straks nog wel of niet zal kunnen.”
Respect	“Ik ben echt onder de indruk over hoe uw kind zo lang naar school heeft kunnen gaan”
Support	“Zou u willen dat ik hierover met uw kind in gesprek ga?”
Explore	“Ik merk dat u van streek bent, kunt u me vertellen waar u aan denkt?”

Structurering gesprek zorgdoelen - REMAP

Reframe	“Uw kind heeft veel behandelingen gehad en ik hoor dat het voor hem steeds moeilijker is om te genieten van dingen. Meer behandelingen zouden hem zwaar kunnen vallen.”
Expect Emotion	“Is het voor u oke om te bespreken wat dit betekent voor de toekomst?”
Map out patient values	”Wat is voor u het meest belangrijk dat uw kind nog kan doen? En weet u hoe hij daar zelf in staat?”
Align with values	“Van wat ik van u hoor, is dat het belangrijk is voor uw kind om nog veel thuis te zijn met het gezin”
Propose a plan	“Ik stel voor dat we alles zullen doen om u te helpen om uw kind zoveel mogelijk tijd thuis door te laten brengen. Ik denk niet dat meer behandelingen daarbij zouden helpen, wat denkt u?”

- **Bring Bobby into the room**

‘Wat zou uw kind in deze situatie voelen/ willen/denken?’

- **Wish/worry/wonder**

‘Ik hoop dat uw kind nog lang in deze goede conditie blijft.’

‘Tegelijkertijd maak ik me zorgen om hem.’

‘Zouden we samen kunnen nadenken over wat belangrijk voor jullie is als het minder goed met hem zou gaan?’

Introductie van de BOOST studie



= EEN CONTINU PROCES VAN COMMUNICATIE, OVERLEG EN PLANNING VAN TOEKOMSTIGE ZORG. ER WORDT VAAK GESTART VANUIT OVERLOPEN VAN DE HUIDIGE ZORG.

≠ louter opstellen van een schriftelijke negatieve wilsverklaring of een levenstestament (advance directives)

Documenten alleen geven onvoldoende context en zijn vaak onvoldoende specifiek voor de situatie die uiteindelijk optreedt

De meerderheid van ouders vindt dat de gesprekken vroeg in het ziekte-traject moeten starten.

Ouders die VZP gesprekken hebben gehad, hadden een grotere kans om:

- voorbereid te zijn op de laatste dagen van het kind
- de mogelijkheid om locatie van sterven te bepalen
- de kwaliteit van leven 'goed – excellent' te geven

Wanneer doelen van de familie besproken worden:

- vermindering in lijden van het kind op het einde
- minder spijt van beslissingen voor ouders

Ouders vinden het moeilijk om VZP gesprekken te voeren, maar vinden het wel belangrijk.

Positieve effecten kunnen zijn:

- 'empoweren' van ouders om goede beslissingen te maken voor hun kind en een goede ouder te zijn
- Faciliteren van coping
- Gevoel van controle geven en veiligheid door voor te bereiden op wat mogelijk gaat komen.

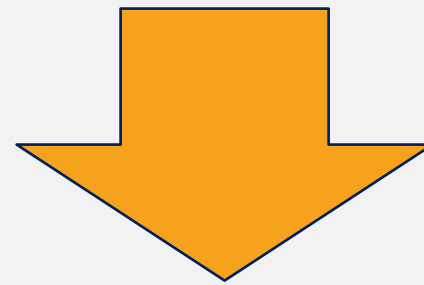
Tegelijkertijd voelen ze zich er niet klaar voor en willen ze focussen op het **heden**

Vooraf psychosociale en dagelijkse problemen in het leven belangrijke topics

Barrières voor zorgverleners om gesprekken te starten: wegnemen hoop en toenemen van angst

- Wanneer is de timing geschikt? Moeilijk prognose inschatten.
- Wat is er met collega's wel of niet al besproken?
- Idee dat ouders het niet zien zitten om dit te bespreken

BOOST pACP interventie – Benefits of Obtaining Ownership Systematically Together in pediatric Advance Care Planning



Het hoofddoel is het vergroten van communicatie over VZP onderwerpen tussen ouder(s) en kind

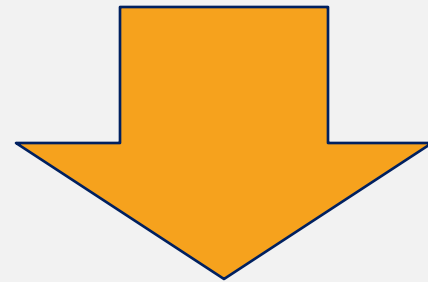
Weinig onderzoek in ouder-kind communicatie als een voorspeller van gezinsfunctioneren

Wel aanwijzingen voor grote invloed - adaptatie

Wet van dubbele protectie

Potentie om ook het kind te 'trainen' als actieve deelnemer aan het gesprek over zorg en behandeling

**Bedoeld voor adolescenten met elk type kanker
(10 – 18 jaar) in elk stadium van de ziekte**



Brede benadering van het concept VZP

Wie ben ik?

**Hoe beleef
ik mijn ziekte?**

**Praten met
anderen**

Hulp en troost

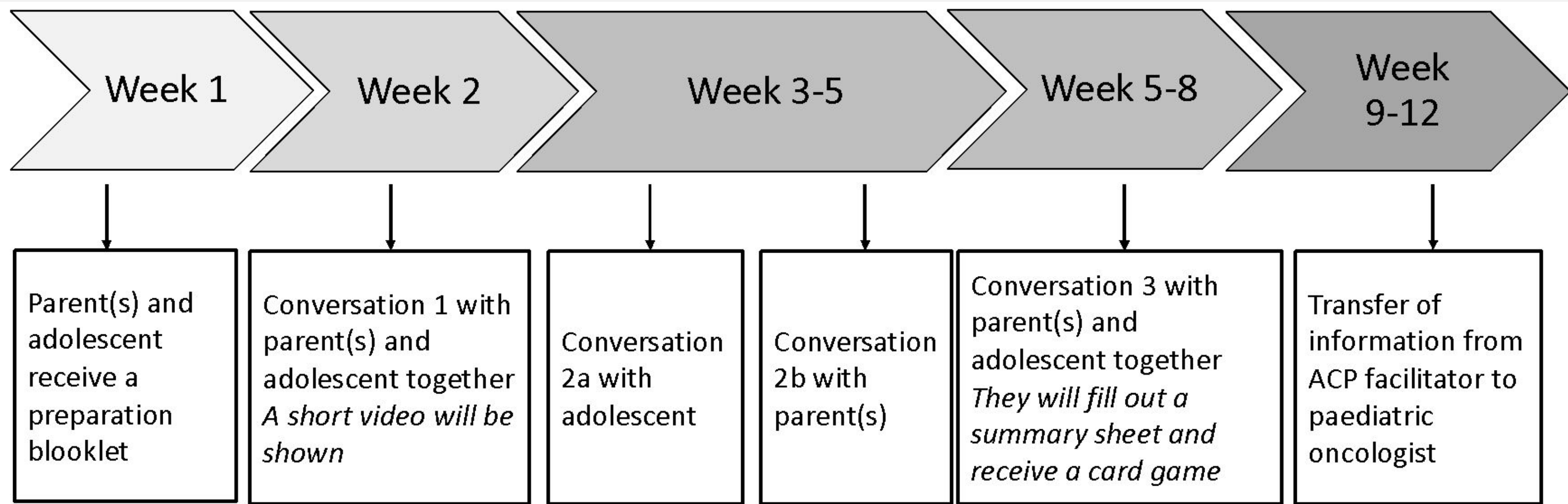
**Piekeren
en angst**

**Welke zorg
wil jij?**

**Toekomst-
verwachting**

Over sterven

Ouderschap



Invloed op gezin:

“Goh, de eerste week, dat is eigenlijk een hel geweest. Alles wat ze dan vertellen, maar we hebben wij ons daar vrij snel in herpakt om alles te doen draaien. Ik ben vrij positief ingesteld.. Maar ik heb na dag 5 gezegd van... Mijn man had het daar veel moeilijker mee. Die heeft eigenlijk een maand echt zo geen energie, geen, geen.. Ja. Het was totaal anders.” (ouder)

“In eerste instantie ook gewoon effe alles op pauze. Alles wordt ‘on hold’ gezet. En ik denk dat we als gezin ook veel dichter naar elkaar toegegroeid zijn toch wel.” (ouder)

“Het heeft ons dichter bij elkaar gebracht, maar tegelijkertijd ook wel voor heel veel miserie gezorgd he? Discussies. Zowel met zijn vader als mijn twee andere kinderen als met zijn zussen. Iedereen had een eigen mening, iedereen zag alles anders. Dus ja dat zorgt voor veel stress, en ruzies bijna.” (ouder)

Invloed op gezin:

“Mijn grootste angst is wat er gaat gebeuren als die behandeling niet aanslaat. Hoe gaat zich dat dan afwickelen? Wat gade allemaal als ouder.. Moeten beslissen of zien, of voelen of meemaken.” (ouder)

“We steken daar soms veel energie in om de ziekte van ons kind niet allesoverheersend te maken” (ouder)

“Er waren periodes waar wij niet met elkaar konden babbelen omdat er veel ruzie was. Mijn moeder was gestopt met werken dus we zaten allebei veel thuis. Ik zat net op een leeftijd dat ik meer zelf wilde doen, maar dat gaat niet met de ziekte en dat deed ik dan toch. Daar zij boos van.” (kind)

Hulpbronnen

“Wij halen er kracht uit dat [NAAM KIND] zo sterk is en dat die het allemaal zo goed doet. Ja en ook gewoon.. Vrienden en familie he. Wij hebben het geluk dat wij een giga opvangnet hebben.” (ouder)

“Ja, in mijn geval heeft het wel veel geholpen dat [NAAM KIND] het hoofd nooit heeft laten zakken. Want ik denk als ge echt, als kind zijnde en ge moet hier hele dag in de zetel liggen en depri zijn en negatief zijn en zo, dat dat dan veel moeilijker was geweest om hierdoor te geraken als nu.” (ouder)

“De impact van die ziekte zo laag mogelijk houden is misschien fout gezegd want dat is wel echt een deel van uw leven maar ook ervoor zorgen dat ge als ouder niet alleen een kind ziet dat ziek is.” (ouder)

The Family Talk Intervention is één van de weinige psychosociale interventies die het gehele gezin betreft

Doel: faciliteren van gezinscommunicatie over onderwerpen rond de ziekte

Minstens 6 bijeenkomsten!

Effectiviteit aan het onderzoeken in Zweden

References

1. Van Schoors, M., Caes, L., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., & Alderfer, M.. Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis: A Systematic Review (2015). *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 856-868
2. Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28, 1229-1241.
3. Fleary & Heffer (2013). Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *Family Medicine*,
4. Childers et al. (2017). – REMAP: A Framework for Goals of Care Conversations – Special series: End-of-Life Ethics in Oncology - *Journal of Oncology Practice*. 13, 10.
5. Kazak et al. (2020). Implementation of family psychosocial risk assessment in pediatric cancer with the Psychosocial Assessment Tool (PAT): study protocol for a cluster-randomized comparative effectiveness trial. *Implementation Science*, 15:60
6. Hain R & Goldmann A. *Oxford Textbook of Palliative Care for children – third edition*. (2021). Chapter 12. Impact on the family.
7. DeCoursey et al. (2018). Advance Care Planning and Parent-Reported End-of-Life Outcomes in Children, Adolescents, and Young Adults with Complex Chronic Conditions
8. Jack, B. Et al. (2018). A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning.
9. Hein et al. (2018). Challenges in pediatric advance care discussions between health care professionals and parents of children with a life-limiting condition: A Qualitative Pilot Study
10. <https://www.psychosocialassessmenttool.org/background>
11. Back, A, Arnold R, Tulsky, J. *Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope*. Cambridge University Press; 2009
12. Harris et al. (2014) – Family Communication During the Cancer Experience
13. Damm L, Leiss U, Habeler U, Ehrich J. Improving Care through Better Communication: Continuing the Debate. *J Pediatr*. 2015;167(2):501-502.e5)
14. Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson D V., Hinds PS. “Being a good patient” during times of illness as defined by adolescent patients with cancer. *Cancer*. 2016;122(14):2224-2233.)
15. Belpame N, Kars MC, Beeckman D, Decoene E, Quaghebeur M, Van Hecke A, et al. “the AYA director”: A synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs*. 2016;39(4):292–302.
16. Eklund & Lovgren (2022) – The Family Talk Intervention in Pediatric Oncology: Ill Children's Descriptions of Feasibility and Potential Effects – *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*.

References



Meer weten over de BOOST studie? Zie:

van Driessche et al. (2021). [Advance care planning for adolescents with cancer and their parents: study protocol of the BOOST pACP multi-centre randomised controlled trial and process evaluation](#)

Of de video via

<https://endoflifecare.be/childhood-cancer-awareness-month-video-introduction-boost-study>