Communicatie over het verlangen naar het levenseinde: ervaringen van verpleegkundigen met ouderen in woonzorgcentra

Een fenomenologisch-hermeneutische studie

Communication about the desire for the end of life: nurses' experiences with older adults in nursing homes

A phenomenological-hermeneutic study

Masterproef ingediend voor het behalen van de graad
Master in Management, Zorg en Beleid in de Gerontologie door
Esmee Louise STERCKX (0638073)

Promotor: Prof. Dr. Ellen GORUS
Copromotor: Beau NIEUWENHUIJS

2025 – 2026
Faculteit Geneeskunde en Farmacie

“Het is ook mooi, denk ik, als iemand zegt, ‘Ja, ik ben mijn leven beu en ik wil hier niet meer zijn’, dat ge wel nog verschiet. (…) Ja, je moet verschieten eigenlijk, maar je moet er wel iets mee doen.” – p4

Title Page

Communication about the desire for the end of life: nurses' experiences with older adults in nursing homes.

A phenomenological-hermeneutic study

Authors: Esmee Louise STERCKX[a], Beau NIEUWENHUIJS[a,b,c] and Ellen GORUS[a,b]

a Gerontology Department, Vrije Universiteit Brussel, Brussels, Belgium

b Frailty & Resilience in Ageing (FRIA) Research Unit, Vitality Research Group, Vrije Universiteit Brussel (VUB), Brussels, Belgium

c Unit for Suicide Research, Department Head and Skin, Ghent University, Ghent, Belgium

Corresponding author & contact details

Ellen Gorus
Gerontology Department
Vrije Universiteit Brussel (VUB) Brussels, Belgium
E-mail: Ellen.Gorus@vub.be

Keywords: nurses, communication, older adults, nursing homes, desire for the end of life, qualitative study

Abstract

Achtergrond en doelstelling: De gemiddelde levensverwachting blijft stijgen, maar ook het aantal jaren waarin mensen leven met een verminderde gezondheid neemt toe. Hierdoor groeit de behoefte aan langdurige woonzorgvoorzieningen. Hoewel een daling in levenstevredenheid doorgaans pas optreed in de allerlaatste levensfase, ervaart een groeiende groep ouderen eerder moeilijkheden met het latere leven. In sommige gevallen leidt dit tot een verlangen naar het levenseinde. De context van een woonzorgcentrum kan deze gevoelens versterken. Binnen deze context vervullen verpleegkundigen een sleutelrol. Toch voelen verpleegkundigen zich regelmatig machteloos in deze situaties. Deze studie onderzoekt hoe verpleegkundigen hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde met ouderen in woonzorgcentra ervaren.

Methode: Een kwalitatief fenomenologisch-hermeneutisch onderzoeksdesign volgens Lindseth en Norberg werd gehanteerd. Acht verpleegkundigen werkzaam in Vlaamse woonzorgcentra namen deel aan semigestructureerde diepte-interviews. De data werden thematisch geanalyseerd in drie fasen: een naïef begrip, gestructureerde analyse en een geïntegreerde interpretatie.

Resultaten: De ervaringen van verpleegkundigen met communicatie over verlangen naar het levenseinde bij ouderen in woonzorgcentra worden gekenmerkt door een samenspel van acht thema's, ondergebracht in drie hoofdthema's: 1) bewaker van het levenseinde, 2) tussen betrokkenheid en begrenzing en 3) context als medespeler.

Discussie: Deze studie toont aan dat communicatie over het verlangen naar het levenseinde een complex proces is, gekenmerkt door een balans tussen betrokkenheid en professionele begrenzing. Relationele nabijheid is cruciaal, maar botst op structurele en emotionele drempels. De bevindingen benadrukken de nood aan ondersteuning, opleiding, een open communicatiecultuur en maatschappelijke en wetenschappelijke aandacht voor dit thema.

Background and objective: Life expectancy continues to increase, but so does the number of years people live in poor health, leading to demand for long-term care facilities. Although a decline in life satisfaction typically occurs only in the final phase of life, an increasing group of older adults experiences difficulties earlier in later life. In some cases, this leads to a desire for the end of life. The nursing home context may intensify these feelings. Within this setting, nurses play a key role. However, nurses often feel powerless in these situations. This study explores how nurses experience and give meaning to communication about the wish to die among older adults in nursing homes.

Method: A qualitative phenomenological-hermeneutic design based on Lindseth and Norberg was used. Eight nurses working in Flemish nursing homes participated in semi-structured in-depth interviews. Data were analyzed thematically in three phases: naïve understanding, structural analysis, and comprehensive interpretation.

Results: Nurses' experiences with end-of-life communication among older adults in nursing homes are characterized by an interplay of eight themes, grouped into three main themes: (1) guardian of the end of life, (2) between involvement and boundaries, and (3) context as a co-shaping factor.

Discussion and conclusion: This study shows that communication about the desire for the end of life is a complex process, characterized by a balance between involvement and professional boundaries. Relational closeness is essential but confronted with structural and emotional barriers. The findings highlight the need for support, training, an open communication culture and greater societal and scientific attention to this topic.

Inhoud

Inleiding 7

1 Methode 9

1.1 Doel en onderzoeksvraag 9

1.2 Onderzoeksopzet 9

1.3 Deelnemers 9

1.4 Rekrutering 10

1.5 Dataverzameling en steekproefgrootte 10

1.5.1 Interviewopbouw en inhoud 11

1.5.2 Gegevensopslag en vertrouwelijkheid 11

1.5.3 Omgaan met emotionele belasting 12

1.6 Analyse van de kwalitatieve data 12

2 Resultaten 14

2.1 Samenstelling van de steekproef 14

2.2 Kenmerken van de deelnemers 14

2.3 Thematische analyse 16

Hoofdthema 1: bewaker van het levenseinde 16

Thema 1.1: professionele verantwoordelijkheid 16

Thema 1.2: relationele nabijheid 17

Thema 1.3: streven naar een waardig afscheid 17

Hoofdthema 2: tussen betrokkenheid en begrenzing 17

Thema 2.1: emotionele en persoonlijke spanning 17

Thema 2.2: professionele en ethische spanning 18

Hoofdthema 3: context als medespeler 19

Thema 3.1: familie en gedeelde zorg 19

Thema 3.2: socioculturele realiteit 20

Thema 3.3: groeien in ervaring 20

3 Discussie 23

Conclusie 27

Dankwoord 28

Referenties 29

Bijlage 32

Inleiding

De gemiddelde levensverwachting blijft wereldwijd stijgen, dus ook in België is dat zo (Sterftetafels en Levensverwachting | Statbel, 2025). Tegelijkertijd neemt ook het aantal jaren waarin mensen leven met een verminderde gezondheid toe (Admin-Sciensano, 2025). Hierdoor groeit de behoefte aan langdurige woonzorgvoorzieningen (Choi et al., 2024). In Vlaanderen woont momenteel ongeveer 5% van de 65-plussers in een woonzorgcentrum, wat neerkomt op iets meer dan 70.000 personen (Zorg en Ondersteuning voor Ouderen, z.d.).

Hoewel deze cijfers de gezondheidszorgsituatie van ouderen beschrijven, zeggen ze weinig over hun subjectief welzijn. Veel ouderen ervaren een hoge levenstevredenheid (Gana et al., 2012; Rinnan et al., 2021) en een daling daarvan treedt doorgaans pas op in de allerlaatste levensfase (Gerstorf et al., 2008). Toch wijst onderzoek van Van Wijngaarden et al. (2015) op het bestaan van een kleine maar groeiende groep ouderen die al eerder moeite heeft met de uitdagingen van het latere leven. Deze ouderen ervaren een verlies aan zingeving en beschouwen hun leven als minder waardevol. In sommige gevallen leidt dit tot een verlangen naar het levenseinde, ook bij afwezigheid van een levensbedreigende aandoening of ernstige psychiatrische diagnose (Appel & Van Wijngaarden, 2021; Van Wijngaarden et al., 2015).

De context van een woonzorgcentrum kan deze gevoelens versterken. Uit onderzoek van Zhao et al. (2018) blijkt dat ouderen die in een woonzorgcentrum wonen tot vier keer meer risico lopen op een depressie dan hun thuiswonende leeftijdsgenoten én een verhoogd suïciderisico hebben. Verlangen naar het levenseinde bij ouderen in een woonzorgcentrum blijft echter een blinde vlek binnen wetenschappelijk onderzoek, ondanks het feit dat bijna een derde van de Europeanen ooit in een woonzorgcentrum woont en er overlijdt (Truchard et al., 2022).

Woonzorgcentrumbewoners kampen vaak met een complexe gezondheidstoestand, gekenmerkt door fysieke, cognitieve en psychische kwetsbaarheden (Drageset et al., 2008; Drageset et al., 2017). Bewoners worden bovendien geconfronteerd met ingrijpende ervaringen, zoals het verlies van hun vertrouwde thuis, de afwezigheid van naasten en een verminderde autonomie (Drageset et al., 2017; Kim & Sok, 2017). Deze factoren kunnen het welzijn en de levenskwaliteit van bewoners sterk beïnvloeden (Drageset et al., 2017). Uit onderzoek van Swakowska et al. (2024) blijkt dat 26,8% van de bewoners hun kwaliteit van leven in het woonzorgcentrum als (zeer) slecht beoordeelt. Uit de literatuur blijkt bovendien dat een lage levenskwaliteit geassocieerd is met een verhoogd verlangen naar het levenseinde (Robinson et al., 2016).

Binnen deze context vervullen verpleegkundigen in woonzorgcentra een sleutelrol (Peerboom et al., 2023). Door hun dagelijkse nabijheid, de opgebouwde zorgrelatie en hun holistische benadering van ouderen(zorg) zijn zij vaak een eerste aanspreekpunt (Strang et al., 2013; Jeong & Han, 2023). Verpleegkundigen bevinden zich daarmee in een unieke positie om signalen van verlangen naar het levenseinde te herkennen, bespreekbaar te maken en ondersteuning te bieden (Van Humbeeck et al., 2020). De combinatie van professionele expertise en persoonlijke relatie versterkt hun betrokkenheid bij communicatie over het levenseinde (Peerboom et al., 2023; Strang et al., 2013).

Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek van Van Humbeeck et al. (2020) dat verpleegkundigen zich regelmatig machteloos voelen wanneer zij geconfronteerd worden met bewoners die verlangen naar het levenseinde. Deze handelingsverlegenheid hangt samen met de gelaagdheid van maatschappelijke, culturele en persoonlijke waarden over leven en dood, en met het spanningsveld tussen professionele verantwoordelijkheden en persoonlijke gevoelens. Het gebrek aan onder andere duidelijke richtlijnen en voldoende opleiding versterkt dit gevoel en leidt tot onzekerheid in het handelen (Van Humbeeck et al., 2020).

Daarnaast speelt communicatie een cruciale, maar complexe rol (Strang et al., 2013). Gesprekken over verlangen naar het levenseinde zijn ethisch en emotioneel beladen en worden beïnvloed door communicatiemechanismen zoals taboe, framing en eufemistisch taalgebruik. Deze mechanismen kunnen vermijding of onduidelijkheid uitlokken in levenseindecommunicatie. Hierdoor blijven belangrijke signalen soms onopgemerkt, wat het risico op eenzaamheid en psychisch lijden bij bewoners vergroot (Rawlings et al., 2017). Gelet op deze uitdagingen is er een duidelijke nood aan meer inzicht in de ervaringen en noden van verpleegkundigen om met deze thematiek om te gaan (Egger-Rainer et al., 2023). Alleen door hun perspectieven centraal te stellen, kan er worden gewerkt aan passende ondersteuning, gerichte training en ethische kaders die het mogelijk maken om op een respectvolle en professionele manier het gesprek over het verlangen naar de dood (Gonella et al., 2022).

Dit kwalitatief onderzoek wil bijdragen aan een dieper inzicht in deze ervaringen. De centrale onderzoeksvraag luidt: **Hoe ervaren verpleegkundigen hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde met ouderen in woonzorgcentra?**

1 Methode

1.1 Doel en onderzoeksvraag

Het doel van deze studie is inzicht krijgen in de communicatie van verpleegkundigen met ouderen in woonzorgcentra over verlangen naar het levenseinde. Er wordt nagegaan hoe verpleegkundigen deze gesprekken ervaren, welke betekenis zij daaraan geven en welke ethische en professionele uitdagingen zij daarbij tegenkomen. Met de focus op ervaring van verpleegkundigen draagt dit onderzoek bij aan het uitdiepen van existentiële thema's in de ouderenzorg. Deze kennis kan leiden tot handvatten voor betere ondersteuning en opleiding rond levenseindecommunicatie in woonzorgcentra.

De onderzoeksvraag, opgesteld aan de hand van de PICO methode, luidt: **'Hoe ervaren verpleegkundigen (P) hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde met ouderen (O) in woonzorgcentra?'**

In wetenschappelijk onderzoek worden termen zoals 'voltooid leven', 'levensmoeheid', 'existentiële doodswens' en 'suïcidaliteit' vaak door elkaar gebruikt. Dat kan leiden tot onduidelijkheid en verwarring in terminologie en interpretatie (Appel & Van Wijngaarden, 2021). Dit onderzoek kiest ervoor om deze begrippen samen te brengen onder de neutrale en overkoepelende term 'verlangen naar het levenseinde'. Deze term omvat een breed spectrum aan belevingen, variërend van een passief verlangen om er niet meer te zijn, tot een expliciete wens om het leven te beëindigen. Belangrijk is dat hiermee niet noodzakelijk sprake is van actieve suïcidaliteit. Het begrip 'verlangen naar het levenseinde' sluit aan bij recente oproepen in de literatuur om het fenomeen multidimensionaal en genuanceerd te benaderen (Appel & Van Wijngaarden, 2021; Van Wijngaarden et al., 2015; Gonella et al., 2022).

1.2 Onderzoeksopzet

Dit onderzoek hanteert een kwalitatief onderzoeksdesign met een fenomenologisch-hermeneutische benadering volgens Lindseth en Norberg (2004). Deze benadering is zeer geschikt om complexe en geleefde ervaringen van mensen diepgaand te onderzoeken en onderling samenhangende ervaringen te interpreteren (Leigh-Osroosh, 2021).

1.3 Deelnemers

De deelnemers zijn geselecteerd op basis van een doelgerichte steekproef, een methode die veelvuldig wordt toegepast in kwalitatief onderzoek. Bij deze steekproeftechniek worden individuen gekozen die specifieke en relevante kennis hebben over het te onderzoeken fenomeen (Palinkas et al., 2013). Aanvullend werd een sneeuwbalsteekproef uitgevoerd, waarbij reeds geïncludeerde deelnemers collega's doorverwezen voor deelname.

Om de kwaliteit en relevantie van de steekproef te waarborgen, voldeden de deelnemers aan volgende inclusie- en exclusiecriteria:

Inclusiecriteria

- verpleegkundigen werkzaam in een Vlaams woonzorgcentrum;
- ervaring met gesprekken rond het levenseinde;
- bereid om deel te nemen aan een interview over eigen communicatie rond verlangen naar het levenseinde;
- zijn in staat om perspectieven en ervaringen te communiceren;
- schriftelijke goedkeuring van de geïnformeerde toestemming voor deelname aan het onderzoek.

Exclusiecriteria

- onvoldoende beheersing van het Nederlands;
- geen toestemming geven voor audio-opname.

1.4 Rekrutering

Vlaamse woonzorgcentra werden benaderd met de vraag om deel te nemen aan het onderzoek. Prioriteit werd verleend aan woonzorgcentra binnen het bestaande netwerk van de onderzoeker. Vervolgens werden verpleegkundigen persoonlijk benaderd door de onderzoeker met de vraag deel te nemen aan een semigestructureerd diepte-interview.

Voorafgaand aan het semigestructureerd diepte-interview ontvingen de participanten een informatiebrief met details over de studie en het datagebruik en ondertekenden zij een formulier voor geïnformeerde toestemming.

Aangezien de deelnemers via persoonlijke benadering werden gerekruteerd, bestaat het risico op selectiebias. Daarnaast zullen verpleegkundigen die openstaan voor het onderwerp of hierin geïnteresseerd zijn, sneller bereid zijn om deel te nemen. Om deze vormen van bias te beperken, werd er gestreefd naar variatie in leeftijd en anciënniteit van de deelnemers, zodat een diversiteit aan perspectieven wordt gewaarborgd.

1.5 Dataverzameling en steekproefgrootte

Binnen het fenomenologisch-hermeneutische kader werden data verzameld via semigestructureerde diepte-interviews. Deze methode biedt ruimte voor persoonlijke reflectie en betekenisgeving (Leigh-Osroosh, 2021).

De gesprekken vonden fysiek plaats in het woonzorgcentrum van de deelnemer, op een moment naar keuze. De interviews duurden gemiddeld 60 minuten. De gemaakte audio-opnames vormden de primaire databron en werden na afloop door de onderzoeker woordelijk

getranscribeerd, inclusief betekenisvolle stiltes, intonatie, non-verbale signalen en contextuele elementen. Daardoor raakte de onderzoeker vertrouwd met het materiaal en was er een directe betrokkenheid bij de eerste interpretatiestap.

Tijdens deze fase werd gestreefd naar datasaturatie, ook wel “het punt waarop er nieuwe informatie noch thema’s gevonden kunnen worden in de data” (Guest et al., 2005). De onderzoeker bleef dus alert voor herhaling van patronen maar ook voor diepgang en volledigheid. Een systematic review van Hennink et al. (2021) toont aan dat in kwalitatieve studies doorgaans een relatief consistente steekproefgrootte tussen 9 en 17 deelnemers volstaat om dataverzadiging te bereiken. Op basis hiervan, en in overeenstemming met het principe van datasaturatie, werd in deze studie gestreefd naar een steekproef van 8 tot 12 verpleegkundigen.

1.5.1 Interviewopbouw en inhoud

Voor het semigestructureerd diepte-interview werd gebruik gemaakt van een interview guide gericht op:

- de achtergrond en professionele context van de deelnemer;
- concrete ervaringen met, en betekenis en beleving van communicatie over verlangen naar het levenseinde met bewoners;
- de bredere context waarin deze communicatie plaatsvindt, zoals organisatorische en teamgerelateerde factoren.

Om machtsdynamieken en sociaal wenselijke antwoorden zo veel mogelijk te vermijden, werd benadrukt dat er geen juiste of foute antwoorden zijn, dat deelnemers vrij zijn om vragen niet te beantwoorden en dat ze het interview op elk moment mogen onderbreken of stopzetten. Daarnaast werd duidelijk gemaakt dat er gedurende het hele gesprek ruimte is om vragen te stellen. Bijlage 1 bevat de volledige interviewguide.

1.5.2 Gegevensopslag en vertrouwelijkheid

Identificerende gegevens werden tijdens de transcriptie gepseudonimiseerd: elke deelnemer kreeg een unieke code en alle persoonsgegevens werden apart bewaard van de inhoudelijke data.

Alle verzamelde gegevens werden verwerkt in overeenstemming met de geldende GDPR-wetgeving. Dit onderzoek kreeg een ethische goedkeuring van de Commissie Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Brussel (BUN: 1432025000262).

Tot slot wordt vermeld dat bij het uitschrijven van dit onderzoek beperkt en conform de richtlijnen van de VUB, gebruik werd gemaakt van artificiële intelligentie. Hierbij is AI uitsluitend ingezet als ondersteuning op taaltechnisch vlak. De inhoudelijke keuzes, analyse en interpretatie zijn steeds volledig de verantwoordelijkheid van de onderzoeker.

1.5.3 Omgaan met emotionele belasting

Gezien de emotioneel beladen aard van het thema ‘verlangen naar het levenseinde’ werd aandacht besteed aan het welzijn van de deelnemers. Om deze emotionele belasting te beperken, werden volgende voorzorgsmaatregelen genomen:

- De interviews vonden plaats in een vertrouwde setting, gekozen door de participant, waarbij de deelnemer zelf kon bepalen hoeveel detail hij of zij wil delen.
- Voor en na het interview werd kort maar actief gepeild naar het emotioneel welzijn van de deelnemer, met de mogelijkheid om het gesprek te pauzeren of stop te zetten.
- Het gesprek werd afgesloten met een korte reflectie, waarbij ruimte was voor aanvullende opmerkingen of relativering, zodat de deelnemer het interview op een positieve of neutrale manier kan afronden.

Door expliciet rekening te houden met mogelijke emotionele belasting werd het welzijn van de deelnemers beschermd, en werd er een veilige context gecreëerd die de kwaliteit en betrouwbaarheid van de verkregen gegevens bevordert.

1.6 Analyse van de kwalitatieve data

De verzamelde gegevens zijn geanalyseerd volgens de fenomenologisch-hermeneutische methode, zoals beschreven door Lindseth en Norberg (2004). Deze analysemethode bestaat uit drie opeenvolgende fases en is gericht op het blootleggen van de geleefde betekenis van ervaringen binnen hun context.

In de eerste fase werd elke transcriptie volledig en herhaaldelijk gelezen met het doel een naïef begrip tot stand te brengen: een eerste, intuïtieve en holistische lezing van de tekst. Deze lezing vormde de basis voor de verdere interpretatie en hielp om vertrouwd te raken met de betekeniswereld van de deelnemer.

In de structurele analyse werden de transcripties systematisch opgesplitst in meaning units: betekenisvolle tekstdelen die iets onthullen over de ervaring van de deelnemer. Deze units werden gecodeerd, gegroepeerd en vervolgens geclusterd in subthema’s en overkoepelende thema’s. In deze fase werd voortdurend teruggekoppeld naar de initiële naïeve lezing om de samenhang en geloofwaardigheid van de interpretaties te waarborgen. Dit zorgde voor een iteratief en reflexief proces waarbij interpretatie en herinterpretatie centraal staan.

In de derde en laatste fase volgde de geïntegreerde interpretatie, waarin de thema’s werden samengebracht tot een dieperliggend, overkoepelend inzicht in de onderzochte ervaring. Deze interpretatie is niet louter beschrijvend, maar beoogt ook de onderliggende betekenisstructuren en dimensies van de ervaringen te duiden, steeds binnen de context van het leven en werken in een woonzorgcentrum.

Gedurende het gehele analyseproces werd gestreefd naar transparantie, openheid en voortdurende reflectie. De onderzoeker hield daartoe een reflectief logboek bij, waarin

interpretatieve keuzes, overwegingen en eventuele twijfels systematisch worden genoteerd. Dit draagt bij aan de geloofwaardigheid, controleerbaarheid en methodologische verantwoording van het onderzoek (Lindseth & Norberg, 2004).

2 Resultaten

2.1 Samenstelling van de steekproef

Tussen januari en maart 2026 werden 17 Vlaamse woonzorgcentra per e-mail gecontacteerd voor deelname aan dit onderzoek. In zes geïnteresseerde woonzorgcentra werden vervolgens verpleegkundigen persoonlijk benaderd met de vraag tot deelname aan het onderzoek. Uiteindelijk voldeden acht verpleegkundigen aan de inclusiecriteria. Tijdens de analyse van de interviews werd vastgesteld dat ervaringen en patronen zich begonnen te herhalen. Op basis daarvan oordeelde de onderzoeker dat datasaturatie bereikt was binnen de studie. Op dat moment werd de rekrutering gestopt.

2.2 Kenmerken van de deelnemers

Van de acht verpleegkundigen (N=8) waren vier uitvoerende verpleegkundige (n=4) en vier diensthoofd van een afdeling in het woonzorgcentrum (n=4). Tabel 1 geeft een overzicht van de relevante kenmerken van de deelnemers.

Participant	Functie	Opleiding	Afdeling	Werkzaam	Eerdere ervaring
1	Diensthoofd	Bachelor verpleegkunde, BaNaBa zorgmanagement	Fysieke afdeling	Niet vermeld	Geronto-psychiatrie, PVT
2	Verpleegkundige	Bachelor verpleegkunde, palliatief referentieverpleegkundige	Gemengd open afdeling	37 jaar	Geronto-psychiatrie, WZC
3	Diensthoofd	Vroedvrouw, bachelor verpleegkunde	Afdeling voor personen met dementie	5 jaar	Thuisverpleging, WZC, lector
4	Verpleegkundige	Graduaat en bachelor verpleegkunde	Afdeling voor personen met dementie	6 jaar	Geen
5	Verpleegkundige	Graduaat verpleegkunde	Fysieke afdeling	25 jaar	Thuisverpleging
6	Diensthoofd	Bachelor verpleegkunde, verlies- en rouwcoach	Gemengd open afdeling	28 jaar	WZC
7	Verpleegkundige	Graduaat verpleegkunde	Gemend open afdeling	3 jaar	WZC
8	Diensthoofd	Bachelor verpleegkunde, BaNaBa zorgmanagement	Afdeling voor personen met dementie	27 jaar	Thuisverpleging, familiehulp

Tabel 1: Relevante kenmerken van de deelnemers

2.3 Thematische analyse

De verzamelde gegevens werden geanalyseerd in drie opeenvolgende fases volgens de fenomenologisch-hermeneutische methode van Lindseth en Norberg (2004). Op basis van deze analyse zijn acht onderliggende thema's en drie hoofdthema's geïdentificeerd. Deze thema's geven samen inzicht in hoe verpleegkundigen hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde met ouderen in woonzorgcentra ervaren: 1) bewaker van het levenseinde, 2) tussen betrokkenheid en begrenzing en 3) context als medespeler. Een overzicht van de thema's en onderliggende verbanden zijn te vinden in figuur 1.

Hoofdthema 1: bewaker van het levenseinde

Verpleegkundigen beschrijven in de eerste plaats hun waakzame en verantwoordelijke rol in de communicatie rond verlangen naar het levenseinde bij ouderen, in plaats van passieve ontvangers van wat bewoners vertellen. Zij creëren laagdrempelig contact met de bewoners, maken ruimte voor gesprekken én (h)erkennen signalen van verlangen naar het levenseinde. Daarnaast bewaken verpleegkundigen de kwaliteit van het afscheid en ondersteunen zij hun collega's en team. Dit hoofdthema omvat drie thema's: professionele verantwoordelijkheid, relationele nabijheid en het streven naar een waardig afscheid.

Thema 1.1: professionele verantwoordelijkheid

Verpleegkundigen beschrijven een sterk gevoel van professionele verantwoordelijkheid in de communicatie over het verlangen naar het levenseinde. Ze benadrukken unaniem het belang van actief tijd vrijmaken voor gesprekken, ook wanneer de werkdruk hoog is. Ze ervaren dit als een bewuste keuze en een professionele prioriteit.

Daarnaast beschrijven verpleegkundigen hoe ze actief signalen over verlangen naar het levenseinde opvangen, ook wanneer die subtiel of terloops worden geuit. Herkenning en erkenning zijn daarbij de eerste stap.

> "*Verlangen wil ni per se zeggen 'ik wil dood', ma vooral er komt niks meer, er is geen toekomst meer, waarom ben ik hier nog? Dus die vragen ni aan mij om daar nu iets aan te doen, die willen da wel gewoon gezegd hebben en erkenning hebben voor hun situatie.*" – p3

Verpleegkundigen ervaren grote verschillen in verlangen naar het levenseinde. Een bijzondere uitdaging binnen deze professionele verantwoordelijkheid is dan ook het correct interpreteren van de gelaagdheid van wat bewoners zeggen. Om dit juist in te schatten, is de band tussen bewoner en verpleegkundigen essentieel (zie thema 1.2), net als toon en intonatie van de bewoner en de gesprekstechnieken van de verpleegkundige.

> *"Je moet altijd een beetje waakzaam zijn want ge moogt nergens op aansturen en het moet altijd vanuit je bewoner komen, dus ge hebt daar wel wa gesprekstechniek voor nodig en ja, voeling ook met de situatie en met een bewoner."* – p6

Verpleegkundigen ervaren bovendien een verantwoordelijkheid ten aanzien van het hele zorgteam: goede communicatie met bewoners over verlangen naar het levenseinde vraagt een collectieve draagkracht. Verpleegkundige diensthoofden voelen hierin een bijzondere plicht om aanspreekbaar te zijn en persoonlijke ervaringen van teamleden te erkennen en op te vangen.

Thema 1.2: relationele nabijheid

Een tweede aspect binnen dit hoofdthema is de centrale rol van de zorgrelatie tussen verpleegkundige en bewoner. Verpleegkundigen situeren hun communicatie over verlangen naar het levenseinde meestal niet in formele gesprekken, maar wel in de dagelijkse nabijheid en het laagdrempelige contact dat zij hebben met bewoners. De intimiteit van zorgmomenten, zoals het wassen en de ochtendzorgen, worden door meerdere verpleegkundigen aangehaald als een specifieke context waarin bewoners zich durven uitspreken over hun verlangen naar het levenseinde.

Meerdere verpleegkundigen rapporteren dat gesprekken over verlangen naar het levenseinde dagelijks voorkomen. De kwaliteit van de zorgrelatie bepaalt daarbij in sterke mate hoe verpleegkundigen deze communicatie ervaren en hoe ze erop reageren. Een goede band biedt toegang tot diepere gesprekken, maar vergroot ook de emotionele impact (zie thema 2.1).

Thema 1.3: streven naar een waardig afscheid

Een derde aspect dat verpleegkundigen beschrijven, is het streven naar een waardig afscheid. Hierin ervaren ze hun communicatie als iets wat het levenseindeproces betekenisvol maakt. Ondanks de emotionele belasting van zo'n communicatie, halen verpleegkundigen ook voldoening en betekenis uit gesprekken over het levenseinde.

> *"Ja, da leven hier, da bepalen ze dikwijls nog zelf he, ma da einde, daar zijn wij zo verantwoordelijk voor, allez da kunnen zij dikwijls ni echt zelf bepalen."* – p1

Hoofdthema 2: tussen betrokkenheid en begrenzing

In de tweede plaats beschrijven verpleegkundigen de invloed van verschillende spanningsvelden op hun communicatie rond verlangen naar het levenseinde bij ouderen in woonzorgcentra. Voor verpleegkundigen is deze communicatie immers niet vanzelfsprekend of vlekkeloos, maar is het steeds zoeken naar een balans tussen de verschillende spanningsvelden. Deze spanningen situeren zich zowel op het emotioneel-persoonlijke vlak als op het professioneel-ethische vlak.

Thema 2.1: emotionele en persoonlijke spanning

In dit spanningsveld ervaren verpleegkundigen voortdurend te moeten balanceren tussen betrokkenheid en professionele distantie, en tussen hun rol als zorgverlener en hun zijn als mens.

De persoonlijkheid van de verpleegkundige heeft daarin een directe invloed op hoe zij of hij communiceert. Zo erkent een deelnemer dat haar eigen karakter bepaalt hoeveel ruimte ze geeft aan gesprekken, terwijl een andere beschrijft hoe perfectionisme haar kan belemmeren.

De frequente confrontatie met verlangen naar het levenseinde weegt op de mentale draagkracht van verpleegkundigen. Sommigen ervaren zelfs schuldgevoelens wanneer een bewoner overlijdt. Ze beschrijven uiteenlopende strategieën om met deze emotionele last om te gaan. Sommigen kunnen situaties gemakkelijk loslaten, wat ze zelf als een belangrijke beschermende factor beschouwen. Anderen geven aan dat ze gesprekken soms bewust vermijden wanneer de last te groot wordt.

Verpleegkundigen beschrijven ambivalentie in het omgaan met emoties tijdens communicatie over het levenseinde. Enerzijds vinden zij dat emoties deel mogen en zelfs moeten uitmaken van deze gesprekken en geven sommigen aan dat zij soms mee huilen met families. Anderzijds ervaren zij de nood om hierin een professioneel evenwicht te bewaren en hun emoties niet onbeperkt mee te nemen. Verpleegkundige diensthoofden benadrukken daarbij het belang van ruimte creëren voor emoties binnen het team. Daarnaast ervaren deelnemers dat families er vaak van uitgaan dat verpleegkundigen gewend zijn aan verlies en overlijden, waardoor hun eigen emoties minder erkend worden.

> *"Het is voor ons ook een afscheid: uw familie, dat is onze bewoner. Ze zijn ook een stukje van ons. Wij hebben ook tijd nodig om dat te verwerken."* – p8

Thema 2.2: professionele en ethische spanning

Een tweede spanningsveld situeert zich op het professioneel-ethische vlak. Verpleegkundigen beschrijven hoe hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde onder druk komt te staan door structurele en ethische grenzen. Hoewel verpleegkundigen zich verantwoordelijk voelen om tijd te maken voor levenseindecommunicatie (zie thema 1.1), wordt tijdsgebrek door vrijwel alle deelnemers aangehaald als een structurele belemmering. Verpleegkundigen geven aan dat ze voortdurend moeten zoeken naar momenten om dergelijke gesprekken te voeren. Sommigen kiezen er bewust voor om zorgtaken te onderbreken ten voordele van een gesprek: "*Ja, dan ga ik nog liever met iemand 20 minuten babbelen en nog een tas koffie gaan halen dan dat ik zeg, 'sorry, maar dat gesprek hebben we deze namiddag'. Terwijl, ja, skip dat gewoon één keer. Heb een goed gesprek.*" – p4

Ook het verpleegtechnische aspect dat soms komt kijken bij verlangen naar het levenseinde, zoals het bedienen van een spuitaandrijver, zorgt voor een extra dimensie die de communicatie complexer maakt. Verpleegkundigen beschrijven hoe ze naast de emotionele zorg ook moeten handelen. Onvoldoende oefening met bepaalde technieken verhoogt de drempel om rustig en aanwezig te kunnen communiceren.

Verpleegkundigen botsen ook op een spanning in hun communicatieve rol: ze zijn opgeleid om problemen te identificeren en praktisch op te lossen, terwijl communicatie over het verlangen naar het levenseinde vaak vraagt om aanwezig te zijn zonder te handelen.

> *"Ja, da zit zo in ons he. We horen een probleem, we willen da oplossen. Terwijl da, hier is geen acuut probleem, er is een gevoel en daar mogen wij gewoon naar luisteren en daarin meegaan. Niemand vraagt onze mening, die wordt ni gevraagd op da moment hè, terwijl we da vaak wel denken."* – p3

Daarnaast beschrijven verpleegkundigen ook hoe hun communicatieve verantwoordelijkheid zich uitstrekt tot het bewaken van de grenzen van medisch ingrijpen en het verdedigen van de wensen van bewoners. De verhouding met huisartsen en artsen in het ziekenhuis vormt daarbij een terugkerend spanningsveld. Verpleegkundigen rapporteren dat sommige huisartsen onvoldoende me egaan in de wensen van bewoners en daardoor therapeutisch hardnekkig blijven. Ze geven wel aan dat ze al een verbetering merken bij artsen van een jongere generatie.

> *"Die focus op da fysieke... Ja, tuurlijk gaat ge die kunnen opereren en daarna gaat die nog kunnen wandelen. Da had allemaal gekund, ma ze WILT ni, ze wilt al jaren nimeer. En daar bots ik dan soms tegen."* – p3

Hoofdthema 3: context als medespeler

Communicatie vindt altijd plaats in een context en een omgeving. Communicatie over verlangen naar het levenseinde wordt dan ook gekleurd door die context van maatschappij, familie, cultuur van het team en eigen professionele en persoonlijke ontwikkeling.

Thema 3.1: familie en gedeelde zorg

Alle verpleegkundigen erkennen dat de aanwezigheid van familie een invloed heeft op communicatie over verlangen naar het levenseinde. Enerzijds wordt familie door verpleegkundigen ervaren als steunpilaar: zij zijn ervaringsdeskundigen in de zorg voor hun naaste en kunnen zo een belangrijke bijdrage hebben in levenseindecommunicatie. Anderzijds kan betrokkenheid van familie ook spanningen met zich meebrengen. Verpleegkundigen geven aan dat familieleden soms belangrijke communicatie gaat overnemen van de bewoner zelf. Dit kan ertoe leiden dat de stem van de bewoner minder expliciet gehoord wordt. In dergelijke situaties ervaren verpleegkundigen machteloosheid.

Verpleegkundigen benadrukken tegelijkertijd dat levenseindecommunicatie een gedeelde verantwoordelijkheid is binnen het multidisciplinaire team van het woonzorgcentrum. Ze wijzen daarbij op het belang van palliatieve supportteams en de aanwezigheid van gespecialiseerde diensten, zoals referentiepersonen dementie en palliatieve referenten.

De rol van zorgkundigen vormt een apart aandachtspunt binnen deze gedeelde verantwoordelijkheid. Zij bevinden zich vaker dichter bij de bewoners dan verpleegkundigen, doordat zij instaan voor de dagelijkse basiszorg. In veel woonzorgcentra beperkt het directe contact van verpleegkundigen zich steeds vaker tot verpleegtechnische handelingen. Hierdoor nemen zorgkundigen een belangrijke positie in binnen de communicatie over het verlangen naar het levenseinde. Dit onderstreept het belang van de gedeelde zorg binnen het team.

> *"Een goei samenwerking binnen uh allez, iedereen kijkt binnen zijn functie met zijne bril, maar dan wordt er wel in dezelfde richting gekeken en de neuzen staan in dezelfde richting."* – p1

Thema 3.2: socioculturele realiteit

Een volgende bepalende factor is de bredere socioculturele omgeving. Maatschappelijke en religieuze achtergronden van zowel bewoners als verpleegkundigen beïnvloeden hoe er over het verlangen naar het levenseinde wordt gecommuniceerd. Verpleegkundigen botsen soms op collega's met een radicaal andere visie en leidinggevenden voelen zich verantwoordelijk om hier duidelijkheid over te scheppen en een respectvolle communicatiecultuur te bewaken.

> *"Ja, ge ziet ze daar lijden, echt lijden met een lange ij. En dat is dan niet zo aangenaam, ook niet voor personeel. Zij weten dat er een andere kant bestaat, maar door het geloof mag het niet geven worden."* – p5

Het bestaande taboe rond leven en dood in de maatschappij kleurt mee hoe verpleegkundigen hun communicatie ervaren. Verpleegkundigen proberen dat taboe dan ook actief te doorbreken door alles laagdrempelig bespreekbaar te maken. Binnen de unieke setting van het woonzorgcentrum zelf ervaren de meeste verpleegkundigen weinig taboe: leven en dood wordt beschreven als een normaal onderwerp in deze setting. Toch signaleren verpleegkundigen dat dit taboe bij bepaalde bewoners en familieleden wel aanwezig is, en ze beschrijven hoe het belemmerend werkt wanneer mensen het gevoel hebben dat ze er niet open over mogen spreken.

Verpleegkundigen beschrijven ook een generationele evolutie in hoe bewoners zelf met hen communiceren over het levenseinde. Jongere generaties bewoners komen vaker binnen met een wilsverklaring en stellen hun naasten vaker zelf op de hoogte van hun wensen.

Tot slot ervaren verpleegkundigen dat de maatschappelijke beeldvorming rond woonzorgcentra de communicatie over het levenseinde bemoeilijkt. De setting heeft een negatieve connotatie in de samenleving, terwijl verpleegkundigen het omschrijven als een unieke plek waar mensen wonen, leven en zich hechten aan de medewerkers. Ze pleiten dan ook voor meer begrip vanuit beleidsmakers en artsen die de context onvoldoende kennen en daardoor ook minder goed kunnen aansluiten bij de communicatieve noden op de werkvloer.

> *"Dat gaat altijd een negatieve belading hebben. Als je nu aan jonge mensen vraagt: 'Wat houdt een woonzorgcentrum in?' Dat is nog altijd negatief. Mensen vinden ook dat je daar vies werk doet."* – p4

Thema 3.3: groeien in ervaring

Een derde contextueel aspect is de professionele ontwikkeling van verpleegkundigen zelf. Verpleegkundigen ervaren dat hun communicatieve vaardigheden en draagkracht in deze gesprekken sterk afhangen van hoe lang ze al in het vak zitten en welke ervaringen ze hebben

opgedaan. Vrijwel alle deelnemers benadrukken dat werkervaring een fundamentele rol speelt: beginnende verpleegkundigen worden gezien als kwetsbaar in deze communicatie en taken worden soms doorgeschoven naar meer ervaren collega's.

> *"Hoe jonger da ge zijt, hoe verder dat die dood ligt hè."* – p2

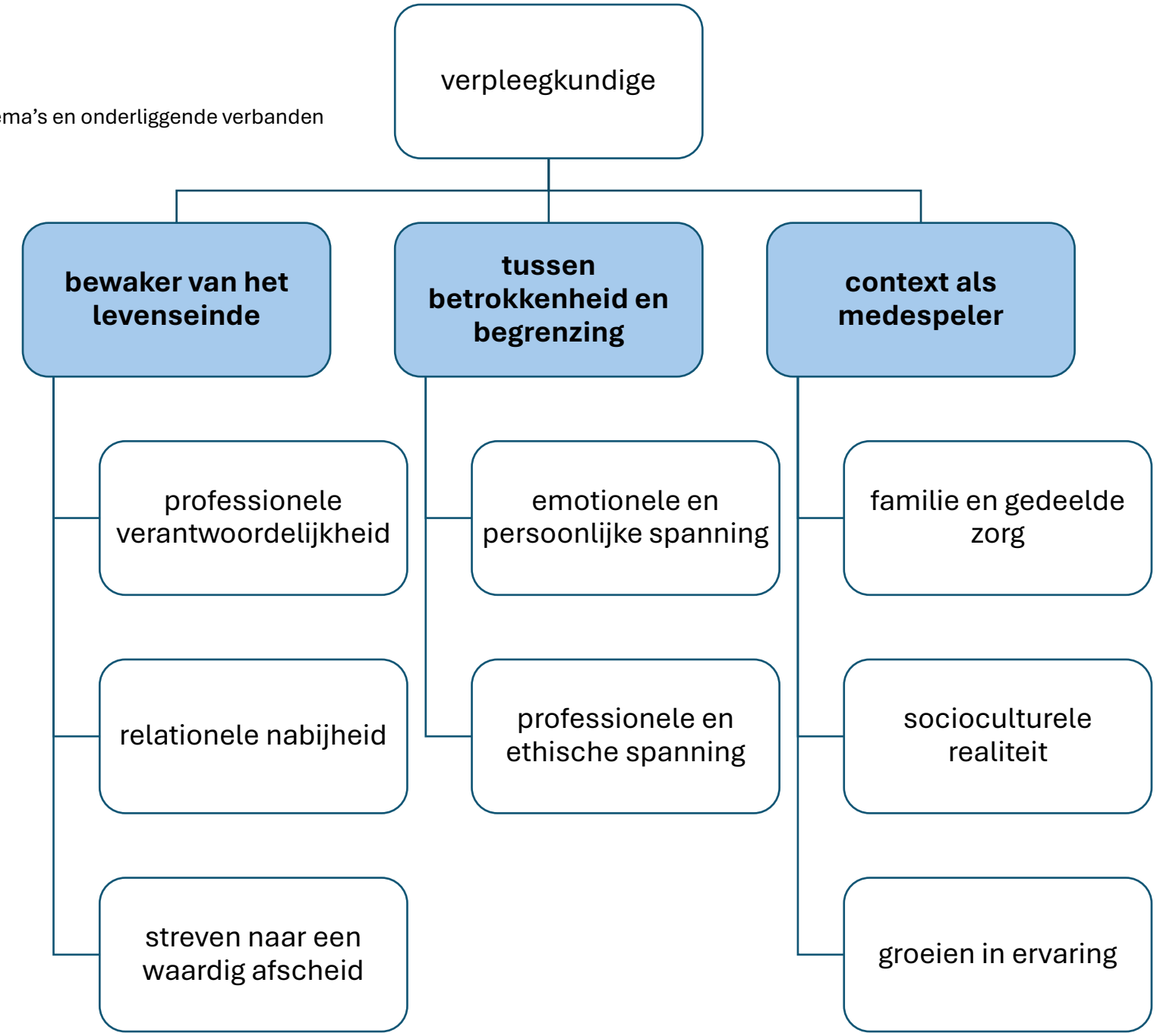
> *"Ik merk nu wel al een verschil met hoe dat ik begonnen ben en nu. De eerste keer dat ik iemand moest wassen en terwijl een gesprek voeren was heel moeilijk, omdat ge zo met de techniek bezig zijt. En nu, nu gaat dat eigenlijk allemaal vanzelf."* – p7

Tegelijkertijd geven verpleegkundigen aan dat ervaring alleen niet volstaat om goed te kunnen communiceren over het verlangen naar het levenseinde. Er is ook nood aan gerichte (bij)scholing, vooral over wetgeving en gesprekstechnieken. De meerderheid van de deelnemers geven aan dat zij lacunes in hun kennis en communicatieve vaardigheden ervaren, die zij deels toeschrijven aan de beperkte aandacht hiervoor binnen de opleiding verpleegkunde. Tegelijk benadrukken zij dat deze thematiek ook maatschappelijk breder opengetrokken mag worden, waarbij ook burgers beter geïnformeerd zouden moeten worden over bijvoorbeeld de wetgeving rond wilsverklaringen.

Persoonlijke ervaringen met verlies en levenseinde in eigen kringen beïnvloeden tot slot hoe verpleegkundigen communiceren over dit thema op de werkvloer. Ze vormen een extra lens waardoor verpleegkundigen de situatie van bewoners bekijken en begrijpen.

> *"Als je dat zelf meemaakt is dat... Sta je daar totaal anders. Want ge kunt u echt inleven in die situatie, terwijl vroeger... Dan zegt ge wel, 'Ik versta het' en 'Ik kan er inkomen', maar ja, hallo, ik kon ik nergens inkomen, want ik had het nog nooit meegemaakt."* – p4

Figuur 1: Thema's en onderliggende verbanden



3 Discussie

Dit onderzoek stelt de vraag hoe verpleegkundigen hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde met ouderen in woonzorgcentra ervaren. Op basis van acht semigestructureerde diepte-interviews werden drie hoofdthema's geïdentificeerd:

1) bewaker van het levenseinde,
2) tussen betrokkenheid en begrenzing en
3) context als medespeler.

In de eerste plaats ervaren verpleegkundigen zichzelf als bewakers van het levenseinde: ze (h)erkennen signalen, hebben een band met de bewoner, maken tijd voor gesprekken en voelen zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van een afscheid. Dit sluit aan bij wat Peerboom et al. (2023) beschrijven als fundamenten van levenseindecommunicatie vanuit het perspectief van verpleegkundigen: aanwezig zijn, een relatie opbouwen en het hebben van een professionele houding. Ook Strang et al. (2013) benadrukken dat verpleegkundigen door hun dagelijkse nabijheid en opgebouwde zorgrelatie een unieke positie hebben om thema's als verlangen naar het levenseinde bespreekbaar te maken. Ze benadrukken, net zoals de deelnemers van dit onderzoek, dat dergelijke gesprekken vaak verweven zijn in dagelijkse gesprekken.

Wat dit onderzoek toevoegt aan de bestaande literatuur, is de uitdrukkelijkheid waarmee verpleegkundige deze rol als bewuste keuze omschrijven, ook onder tijdsdruk. Waar literatuur tijdsgebrek doorgaans beschrijft als een belemmering voor levenseindecommunicatie (Van Humbeeck et al., 2020), tonen de bevindingen van dit onderzoek dat verpleegkundigen actief strategieën toepassen om toch ruimte creëren. Dit toont dat de motivatie om te communiceren over verlangen naar het levenseinde niet enkel functioneel is, maar ook persoonlijk en waarde-gedreven.

Opmerkelijk is ook de nadruk die deelnemers leggen op het correct interpreteren van de gelaagdheid van uiting bij bewoners. Verpleegkundigen in dit onderzoek beschrijven hoe ze proberen onderscheid te maken tussen een passieve levensmoeheid en een actieve doodswens, Deze bevindingen sluiten aan bij de methodologische keuze die in dit onderzoek werd gemaakt om te werken met de overkoepelende term 'verlangen naar het levenseinde'. Waar in wetenschappelijke literatuur termen als levensmoeheid en suïcidaliteit doorgaans afzonderlijk worden bestudeerd (Appel & Van Wijngaarden, 2021), toont dit onderzoek dat de grenzen in de praktijk aanzienlijk vager zijn. Dit onderstreept het belang van een brede, niet-reducerende benadering bij zowel onderzoek als klinische praktijk: een strikte categorisering riskeert de complexiteit van de geleefde ervaringen te miskennen.

Dat toon en intonatie een belangrijke rol spelen binnen de interpretatie van verpleegkundigen nuanceert de bevindingen van Rawlings et al. (2017), die waarschuwen dat framing en eufemistisch taalgebruik kunnen zorgen voor vermijding of onduidelijkheid in gesprekken over verlangen naar het levenseinde. De verpleegkundigen in dit onderzoek zijn zich bewust van deze valkuilen en proberen steeds verder te kijken dan de oppervlakte van wat gezegd wordt. Dit

interpretatieve werk vraagt echter ervaring en communicatieve vaardigheden, iets wat volgens de deelnemers niet voldoende wordt ondersteund in de opleidingen verpleegkunde.

Een tweede bevinding is dat verpleegkundigen het gevoel hebben dat hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde balanceert op spanningsvelden tussen emotionele en persoonlijke spanningen en professionele en ethische spanningen. Dit verdiept wat al beschreven wordt in de literatuur. Van Humbeeck et al. (2020) stellen dat verpleegkundigen zich regelmatig machteloos voelen wanneer ze worden geconfronteerd met bewoners die een verlangen naar het levenseinde uiten. De bevindingen van deze studie bevestigen dit, maar bieden ook een genuanceerder beeld: de spanning wordt niet enkel als belastend ervaren, maar ook als inherent aan de rol zelf. Het emotionele-persoonlijke spanningsveld dat verpleegkundigen beschrijven, sluit nauw aan bij het concept van emotionele arbeid (emotional labor) van Funk et al. (2017). Daarbij werd de persoonlijke rouw van zorgverleners in palliatieve settings onderzocht. Deze studie toonde aan dat zorgverleners voortdurend moeten onderhandelen tussen hun eigen rouwgevoelens en de verwachting van professionele weerbaarheid, en dat dit een constante bron van spanning vormt die zelden expliciet erkend wordt in werkplekcontexten. Dit strookt met de bevindingen van dit onderzoek.

Op het professioneel-ethische vlak sluiten de beschreven spanningen aan bij het concept van morele stress (moral distress), dat optreedt wanneer verpleegkundigen weten wat ethisch wenselijk is, maar structurele of relationele barrières hen verhinderen daarnaar te handelen (Jameton, 1993). Midtbust et al. (2022) tonen in hun studie bij zorgpersoneel in woonzorgcentra aan dat morele stress zowel voortkomt uit institutionele beperkingen zoals tijdsdruk, als uit waardeconflicten wanneer de eigen professionele normen botsen met de zorg die men in de praktijk kan bieden. Dit resoneert sterk met de ervaringen in dit onderzoek, waarbij verpleegkundigen beschrijven hoe ze bewust kiezen voor communicatie maar daarin geconfronteerd worden met grenzen die buiten hun controle liggen.

Een derde bevinding is dat de communicatie van verpleegkundigen over het verlangen naar het levenseinde sterk wordt gevormd door de bredere context: maatschappelijke normen, teamcultuur, familie en eigen professionele ontwikkeling.

De bevindingen rond maatschappelijke normen en specifiek taboe sluiten aan bij Rawlings et al. (2017), die beschrijven hoe taboe kan leiden tot vermijding in gesprekken over verlangen naar het levenseinde. Wat dit onderzoek toevoegt, is dat verpleegkundigen het taboe als meer aanwezig bij families en in de samenleving beschrijven dan binnen het woonzorgcentrum zelf. Dit suggereert dat in de residentiële ouderenzorg een specifieke communicatiecultuur is ontstaan waarbij de dood meer genormaliseerd is dan in andere settings.

De rol van familie als zowel steun als belemmering is een thema dat in de literatuur eerder beperkt aan bod komt vanuit het perspectief van verpleegkundigen. Peerboom et al. (2023) erkennen dat familieleden een cruciale rol spelen in de levenseindecommunicatie. Ander onderzoek naar de rol van verpleegkundigen bij vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra bewijst dat verpleegkundigen regelmatig worstelen hun positie tegenover families: ze ervaren onduidelijkheid over hun eigen rol en voelen zich soms teruggedrongen wanneer familieleden de regie overnemen

in gesprekken over het levenseinde van de bewoner (Punia et al., 2024). Dit fenomeen wordt in dit onderzoek herkend.

De bevindingen rond groeien in ervaring bevestigen wat Egger-Rainer et al. (2023) beschrijven in hun systematische review: verpleegkundigen die betrokken zijn bij levenseindezorg hebben behoefte aan duidelijke richtlijnen en educatieve maatregelen. Ook de bevinding dat persoonlijke ervaringen van verpleegkundigen met verlies en dood in de eigen (familie)kring de professionele communicatie beïnvloeden, wordt bevestigd in bestaande literatuur. Khalaf et al. (2017) beschrijven in hun studie hoe verpleegkundigen hun eigen rouwervaringen zowel als bron van empathie als van kwetsbaarheid ervaren, en hoe het integreren van die ervaringen onderdeel wordt van professionele groei.

Sterktes en beperkingen

Een eerste sterkte is de gekozen fenomenologisch-hermeneutische methodologie. Deze benadering laat toe om de geleefde ervaring van verpleegkundigen diepgaand te begrijpen. Hierdoor kon een genuanceerd beeld worden verkregen van een thema dat zich moeilijk laat vatten in cijfers of categorieën. Daarnaast is de keuze voor de brede definitie van verlangen naar het levenseinde een sterkte. Door geen strikte scheiding tussen concepten als onder andere levensmoeheid en suïcidaliteit te hanteren, kon de complexiteit en verwevenheid van ervaringen op een eerlijke manier in kaart worden gebracht. Dit bleek achteraf bijzonder relevant, aangezien de bevindingen zelf aantonen dat deze grens in de praktijk zelden scherp is.

Tegelijk kent dit onderzoek ook beperkingen. Een eerste beperking is het risico op selectiebias. Aangezien de deelnemers via persoonlijke benadering werden gerekruteerd, en verpleegkundigen die openstaan voor het onderwerp sneller bereid zullen zijn om deel te nemen, is het mogelijk dat terughoudende stemmen ondervertegenwoordigd zijn in de data. Om dit risico te beperken, werd bewust gestreefd naar variatie in leeftijd en anciënniteit van de deelnemers, zodat een diversiteit aan perspectieven werd gewaarborgd. Daarnaast werden machtsdynamieken en sociaal wenselijke antwoorden zoveel mogelijk tegengegaan door bij aanvang van elk interview onder andere te benadrukken dat er geen juiste of foute antwoorden bestaan. Een volgende beperking is dat enkel verpleegkundigen werden bevraagd. Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat onder andere zorgkundigen ook een niet te missen schakel zijn in levenseindecommunicatie. Ten slotte dient vermeld te worden dat de beperkte respons bij de rekrutering van zowel woonzorgcentra als verpleegkundigen een mogelijke aanwijzing is dat het thema als gevoelig of beladen wordt ervaren, wat op zichzelf een relevante bevinding is in het licht van het taboe dat rond dit onderwerp bestaat.

Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek kunnen verschillende aanbevelingen worden geformuleerd op het niveau van praktijk, opleiding, beleid en onderzoek:

- **Plaats het thema expliciet op de wetenschappelijke agenda**: stimuleer verder onderzoek naar communicatie over verlangen naar het levenseinde.

- **Creëer structureel ruimte voor levenseindecommunicatie**: voorzie tijd en ondersteuning zodat gesprekken niet afhankelijk zijn van toevallige momenten, maar een geïntegreerd onderdeel vormen van de zorg.
- **Ondersteun verpleegkundigen met flexibele richtlijnen**: ontwikkel kaders die helpen omgaan met de gelaagdheid van het verlangen naar het levenseinde, zonder het fenomeen te reduceren.
- **Investeer in teamcultuur en emotionele ondersteuning**: maak ruimte voor intervisie en debriefing en erken de belasting van deze communicatie als een gedeelde verantwoordelijkheid binnen het team.
- **Benader communicatie als multidisciplinair proces**: betrek zorgkundigen en andere disciplines actief en versterk samenwerking met artsen om tot gedeelde besluitvorming te komen.
- **Versterk opleiding en levenslang leren**: zet in op communicatieve vaardigheden, omgaan met existentiële thema's en kennis van wetgeving, zowel in de basisopleiding als in permanente vorming.
- **Doorbreek het maatschappelijk taboe rond levenseinde**: stimuleer openheid en vroegtijdige zorgplanning binnen de bredere samenleving, zodat gesprekken niet pas in de laatste fase van het leven ontstaan.

Conclusie

Deze studie biedt inzicht in hoe verpleegkundigen hun communicatie over het verlangen naar het levenseinde bij ouderen in woonzorgcentra ervaren. Verpleegkundigen positioneren zich als actieve bewakers van het levenseinde, waarbij relationele nabijheid en professionele verantwoordelijkheid centraal staan. Tegelijk ervaren zij deze communicatie als complex en gekenmerkt door emotionele en ethische spanningsvelden. De bredere context, zoals familie, teamcultuur en maatschappelijke factoren, beïnvloedt deze communicatie. De bevindingen benadrukken het belang van ondersteuning, opleiding en openheid rond dit thema, en onderstrepen de nood aan een meer geïntegreerde en maatschappelijk gedragen benadering van communicatie over verlangen naar het levenseinde.

Dankwoord

Toen ik zeven jaar geleden begon aan mijn opleiding verpleegkunde, had ik mij niet kunnen voorstellen dat ik vandaag een thesis zou indienen voor het behalen van mijn master in de Gerontologie. Hoewel het intense en bewogen jaren geweest zijn, had ik dit avontuur voor geen goud van de wereld willen missen.

Nieuwsgierig en een beetje naïef verdiepte ik mij anderhalf jaar geleden voor het eerst in suïcide bij ouderen in het woonzorgcentrum. Dat ouderen mij nauw aan het hart liggen, wist ik al langer, maar dat dit onderwerp mij zo zou bewegen, heb ik gaandeweg ontdekt. Het schrijven van mijn systematic review en uiteindelijk deze masterproef hebben heel veel ups en downs gekend, maar ik ben trots op het onderzoek dat ik aflever. Dat was zonder enige twijfel onmogelijk geweest zonder de begeleiding die ik deze twee jaar gekregen heb. Graag bedank ik Beau Nieuwenhuijs en Prof. Dr. Ellen Gorus voor het delen van hun uitgebreide kennis en hun waardevolle advies. Ik ben uitermate dankbaar voor de kans die ik gekregen heb om onder jullie supervisie aan dit belangrijke onderwerp te werken.

De echte helden van deze thesis zijn uiteraard de acht verpleegkundigen die hun ervaringen met mij hebben gedeeld. Jullie verhalen hebben een uiterst waardevolle bijdrage aan dit onderzoek. Jullie zijn stuk voor stuk verpleegkundigen en mensen om naar op te kijken.

Uiteraard wil ik ook graag mijn ouders bedanken. Niemand anders dan jullie hebben het waargemaakt dat ik nu sta waar ik sta. Keer op keer hebben jullie mij de kans geboden om mijn dromen achterna te jagen. Een extra speciale bedanking voor mijn mama, die uren en uren van haar tijd gespendeerd heeft aan het nalezen van deze thesis (en alle bachelorproeven hieraan voorafgaand).

Ook mijn vrienden hebben een belangrijke rol gespeeld deze twee jaar. Jullie hebben geluisterd en tranen gedroogd, me mee op stap genomen wanneer ik het kon gebruiken, maar laten werken wanneer nodig. Jullie waren één voor één onmisbaar. Een speciale dank aan Renke en Arlène, Emma, Marieke, Jos en Lien.

En dan is er nog Cyriel. Hoewel we elkaar al 25 jaar kennen, waren dit waarschijnlijk onze meest intense jaren. Danku om er letterlijk altijd te zijn; voor jouw troostende schouder en oppeppende woorden. Je zal het niet altijd beseffen, maar jouw enthousiasme en goedlachse manier van leven hebben mij door veel gesleurd. Er mogen er meer zijn zoals jij.

De allerlaatste zin van dit werk wil ik graag besteden aan álle zorgverleners ter wereld, want echte helden dragen geen cape, maar werken in de zorg!

Referenties

Admin-Sciensano. (2025, 26 juni). *Disability-Adjusted life years*. For A Healthy Belgium. https://www.healthybelgium.be/en/health-status/burden-of-disease/disability-adjusted-life-years

Appel, J. E., & Van Wijngaarden, E. J. (2021). Older Adults Who Experience Their Lives to Be Completed and No Longer Worth Living: A Systematic Mini-Review Into Used Terminology, Definitions, and Interpretations. *Frontiers in Psychology*, *12*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.734049

Choi, M., Sempungu, J. K., Lee, E. H., & Lee, Y. H. (2024). Living longer but in poor health: healthcare system responses to ageing populations in industrialised countries based on the Findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *BMC Public Health*, *24*(1). https://doi.org/10.1186/s12889-024-18049-0

Drageset, J., Haugan, G., & Tranvåg, O. (2017). Crucial aspects promoting meaning and purpose in life: perceptions of nursing home residents. *BMC Geriatrics*, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s12877-017-0650-x

Drageset, J., Natvig, G. K., Eide, G. E., Clipp, E. C., Bondevik, M., Nortvedt, M. W., & Nygaard, H. A. (2008). Differences in health-related quality of life between older nursing home residents without cognitive impairment and the general population of Norway. *Journal Of Clinical Nursing*, *17*(9), 1227–1236. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02132.x

Egger-Rainer, A., Bublitz, S., Lorenzl, S., Weck, C., & Paal, P. (2023). First-Hand Recommendations for Nursing Management to Support Nurses Involved in the Process of Hastened Death: A Systematic Review of the Qualitative Evidence. *Journal Of Nursing Management*, *2023*, 1–12. https://doi.org/10.1155/2023/8601814

Funk, L. M., Peters, S., & Roger, K. S. (2017). The Emotional Labor of Personal Grief in Palliative Care: Balancing Caring and Professional Identities. *Qualitative Health Research*, *27*(14), 2211–2221. https://doi.org/10.1177/1049732317729139

Gana, K., Bailly, N., Saada, Y., Joulain, M., & Alaphilippe, D. (2012). Does Life Satisfaction Change in Old Age: Results From an 8-Year Longitudinal Study. *The Journals Of Gerontology Series B*, *68*(4), 540–552. https://doi.org/10.1093/geronb/gbs093

Gerstorf, D., Ram, N., Röcke, C., Lindenberger, U., & Smith, J. (2008). Decline in life satisfaction in old age: Longitudinal evidence for links to distance-to-death. *Psychology And Aging*, *23*(1), 154–168. https://doi.org/10.1037/0882-7974.23.1.154

Gonella, S., Basso, I., Dimonte, V., & Di Giulio, P. (2022). The role of end-of-life communication in contributing to palliative-oriented care at the end-of-life in nursing home. *International Journal Of Palliative Nursing*, *28*(1), 16–26. https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.1.16

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2005). How many interviews are enough? *Field Methods*, *18*(1), 59–82. https://doi.org/10.1177/1525822x05279903

Hennink, M., & Kaiser, B. N. (2021). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, *292*, 114523. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523

Jameton, A. (1993). Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *PubMed*, *4*(4), 542–551. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8220368

Jeong, E., & Han, A. Y. (2023). Nurses' Subjectivity in Patient-Centered Communication for End-of-Life Patients. *Journal Of Hospice And Palliative Nursing*, *25*(6), E124–E132. https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000987

Khalaf, I. A., Al-Dweik, G., Abu-Snieneh, H., Al-Daken, L., Musallam, R. M., BaniYounis, M., Al-Rimawi, R., Khatib, A. H., Allah, A. ". , Atoum, M. H., & Masadeh, A. (2017). Nurses' Experiences of Grief Following Patient Death: A Qualitative Approach. *Journal Of Holistic Nursing*, *36*(3), 228–240. https://doi.org/10.1177/0898010117720341

Kim, O. S., & Sok, S. R. (2017). Life experiences of elderly people with suicide ideation at the long-term care hospitals in South Korea. International Journal Of Nursing Practice, 23(6). https://doi.org/10.1111/ijn.12597

Leigh-Osroosh, K. (2021). The Phenomenological House: A Metaphoric Framework for Descriptive Phenomenological Psychological Design and Analysis. *The Qualitative Report*. https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.4815

Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, *18*(2), 145–153. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x

Midtbust, M. H., Gjengedal, E., & Alnes, R. E. (2022). Moral distress - a threat to dementia care? A qualitative study of nursing staff members' experiences in long-term care facilities. *BMC Health Services Research*, *22*(1), 290. https://doi.org/10.1186/s12913-022-07695-y

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2013b). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration And Policy in Mental Health And Mental Health Services Research*, *42*(5), 533–544. https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y

Peerboom, F. B., Friesen-Storms, J. H., Coenegracht, B. J., Pieters, S., Van Der Steen, J. T., Janssen, D. J., & Meijers, J. M. (2023). Fundamentals of end-of-life communication as part of advance care planning from the perspective of nursing staff, older people, and family caregivers: a scoping review. *BMC Nursing*, *22*(1). https://doi.org/10.1186/s12912-023-01523-2

Punia, H., Kaasalainen, S., Ploeg, J., Strachan, P., & Sussman, T. (2024). Exploring the Role of Nurses in Advance Care Planning Within Long-Term Care Homes: A Qualitative Study. *SAGE Open Nursing*, *10*, 23779608241249335. https://doi.org/10.1177/23779608241249335

Rawlings, D., Tieman, J. J., Sanderson, C., Parker, D., & Miller-Lewis, L. (2017). Never say die: death euphemisms, misunderstandings and their implications for practice. *International Journal Of Palliative Nursing*, *23*(7), 324–330. https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.7.324

Rinnan, E., André, B., Espnes, G. A., Drageset, J., Garåsen, H., & Haugan, G. (2021). Despite Symptom Severity, do Nursing Home Residents Experience Joy-of-Life? The Associations Between Joy-of-Life and Symptom Severity in Norwegian Nursing Home Residents. *Journal Of Holistic Nursing*, *40*(2), 84–96. https://doi.org/10.1177/08980101211021219

Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Hempton, C., & Burney, S. (2016). The Relationship Between Poor Quality of Life and Desire to Hasten Death: A Multiple Mediation Model Examining the Contributions of Depression, Demoralization, Loss of Control, and Low Self-worth. *Journal Of Pain And Symptom Management*, *53*(2), 243–249. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.013

Strang, S., Henoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2013). Communication about existential issues with patients close to death-nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology, 23(5), 562–568. https://doi.org/10.1002/pon.3456*

Sterftetafels en levensverwachting | Statbel. (2025, 9 juli). https://statbel.fgov.be /nl/themas /bevolking/sterfte-en-levensverwachting/sterftetafels-en-levensverwachting

Swakowska, K., Olejniczak, D., & Staniszewska, A. (2024). Quality of Life of Residents in Seniors' Homes in Poland and Germany. *Healthcare*, *12*(8), 829. https://doi.org/10.3390/healthcare12080829

Truchard, E. R., Monod, S., Bula, C. J., Dürst, A., Levorato, A., Mazzocato, C., Münzer, T., Pasquier, J., Quadri, P., Rochat, E., Spencer, B., Von Gunten, A., & Jox, R. J. (2022). Wish to Die Among Residents of Swiss Long-Term Care Facilities: A Multisite Cross-Sectional Study. *Journal Of The American Medical Directors Association*, *23*(12), 1935–1941. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.09.001

Van Humbeeck, L., Dillen, L., Piers, R., & Van Den Noortgate, N. (2020). Tiredness of Life in Older persons: A Qualitative Study on Nurses' Experiences of Being Confronted With This Growing Phenomenon. *The Gerontologist*, *60*(4), 735–744. https://doi.org/10.1093/geront/gnz088

Van Wijngaarden, E., Leget, C., & Goossensen, A. (2015). Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living. *Social Science & Medicine, 138,* 257–264. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.05.015

Zhao, X., Zhang, D., Wu, M., Yang, Y., Xie, H., Li, Y., Jia, J., & Su, Y. (2018). Loneliness and depression symptoms among the elderly in nursing homes: A moderated mediation model of resilience and social support. *Psychiatry Research, 268, 143–151*. https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.011

Zorg en ondersteuning voor ouderen. (z.d.). Vlaanderen.be. https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/zorg/zorg-en-ondersteuning-voor-ouderen

Bijlage

Bijlage 1: Interview guide

Introductie onderzoek

Doel: deelnemer op zijn/haar gemak stellen en informatie geven.

- Uitleg over het doel van het onderzoek.
- Vertrouwelijkheid en pseudonimiteit benadrukken.
- Benadrukken dat er geen juiste of foute antwoorden zijn, dat ze het recht hebben om niet te antwoorden op vragen en dat ze het interview op elk moment mogen afbreken.
- Herinnering aan toestemming voor audio-opname.
- Vraag of deelnemers nog vragen hebben voor de start en benadrukken dat ze doorheen het interview steeds vragen mogen stellen.

Achtergrond en context verpleegkundige

Doel: situeren van de deelnemer en werkcontext.

- Stel jezelf voor. (werkervaring, functie, werkgebied, vooropleiding, ...)
- Hoe lang werk je al met ouderen in deze setting? En in dit WZC?
- Hoe zou je de bewonerspopulatie omschrijven in het WZC waar je werkt?
- Hoe zou je je dagelijks contact met bewoners omschrijven?

Ervaringen met communicatie over het levenseinde

Doel: verkennen van concrete ervaringen.

- Hoe vaak komen gesprekken over leven en dood voor op jouw werk? Bewust en onbewust?
- Hoe zou jij 'verlangen naar het levenseinde' definiëren?
- Hoe vaak kom je in contact met een oudere die verlangt naar het levenseinde?
- Kan je een situatie beschrijven waarin een oudere zijn of haar verlangen naar het levenseinde deelde met jou?
- Wat gebeurde er precies op dat moment?
- Wat voelde je tijdens het gesprek?
- Wat voelde je na afloop van het gesprek?
- Hoe reageerde je? Wat deed je wel of niet, en waarom?
- Was het voor jou een moeilijk of net waardevol moment?

Betekenis en beleving

Doel: inzicht krijgen in hoe verpleegkundigen deze ervaringen interpreteren.

- Wat betekent het voor jou als een bewoner aangeeft te verlangen naar het levenseinde?
- Hoe kijk jij naar het verlangen naar het levenseinde?
- Wat doet dat met jou als mens?
- Wat doet dat met jij als verpleegkundige?
- Hoe geef jij betekenis aan deze gesprekken.
- Veranderen deze gesprekken je kijk op je werk of op ouder worden?
- Heb je het gevoel dat je als verpleegkundige ruimte heb om hierover in gesprek te gaan?
- In hoeverre voel je een persoonlijke verantwoordelijkheid om op zulte signalen in te gaan?

Invloeden en context

Doel: begrijpen van de bredere context waarin communicatie plaatsvindt.

- Hoe wordt er binnen jullie WZC of team omgegaan met thema's als levenseinde?
- In hoeverre voel je je gesteund door je team of leidinggevende bij deze gesprekken?
- Zijn er richtlijnen, regels of ongeschreven normen binnen jullie WZC over praten over het levenseinde?
- Wat helpt jou om met zo'n thema's om te gaan? Wat belemmert dat?
- Heb je het gevoel dat je voldoende tijd en ruimte krijgt om hierover in gesprek te gaan met bewoners en collega's?
- Wat kan er volgens u beter?
- In hoeverre zijn er drempels of belemmeringen in het WZC om hier open over te communiceren?

Afronding

- Wat wil je graag nog toevoegen over dit onderwerp?
- Zijn er ervaringen die je belangrijk vindt om te delen, maar waar we nof niet toe gekomen zijn?
- Hoe heb je dit gesprek ervaren?