

Trefwoorden

- Naastenzorg
- Palliatieve zorg
- Rouw
- Verliesverwerking

SAMENVATTING

Naastenzorg is een essentieel onderdeel van de palliatieve zorg en is tevens de eerste aanzet voor nabestaandenzorg. Naasten van patiënten die gaan sterven en nabestaanden hebben een grote behoefte aan gesprekken en specifieke ondersteuning. Omdat de verpleegkundigen gezien hun beschikbare tijd en zorgverplichtingen niet toekwamen aan deze vorm van begeleiding van patiënten en hun naasten, werd in Hospice Rozenheuvel een functionaris naastenzorg aangesteld, die ook ten behoeve van het verpleegkundig team de naastenzorg coördineert. Deze functionaris betekent een meerwaarde in het zorgaanbod. Casusmateriaal uit het hospice verduidelijkt deze stelling.

Definities palliatieve zorg

WHO: De totale zorg - lichamelijk, emotioneel, spiritueel, sociaal - voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en degenen die hen direct omringen. Het doel van de zorg is het bereiken van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en diens familie.

The European Association of Palliative

Care: Palliatieve geneeskunde is de geëigende medische zorg voor patiënten in een gevorderd stadium van een progressieve ziekte, die een beperkte levensverwachting hebben en voor wie de kwaliteit van hun leven het belangrijkste is. Palliatieve geneeskunde bevestigt het leven en beschouwt de dood als een natuurlijk proces; biedt verlichting bij pijn en andere symptomen van ziekte; integreert psychologische, sociale en spirituele aspecten in de zorg; biedt steun aan de familie, zowel vóór als na de dood van de patiënt.

AUTEURS

Coen Völker werkt als psycholoog en was medewerker naastenzorg bij Hospice Rozenheuvel (coen_volker@hotmail.com).

Ria Broekhuizen is coördinator en functionaris naastenzorg en zorg nabestaanden in Hospice Rozenheuvel te Rozendaal (Hospice Rozenheuvel, tel. (026) 364 57 92).

De aandacht voor de naastenzorg is groeiende maar tegelijk nog wat 'bleek' en weinig zichtbaar. Aan de hand van vier casussen uit de praktijk van Hospice Rozenheuvel wordt duidelijk hoe deze zorg gestalte kan krijgen en welke rol de functionaris naastenzorg daarin kan spelen.

Een functionaris naastenzorg in het hospice

In de huidige definities van palliatieve zorg wordt ook de zorg voor de naasten genoemd, want juist in de praktijk van de palliatieve zorg komen vaak complexe familieproblemen en dilemma's aan het licht, die als er geen aandacht aan besteed wordt, het proces voor alle betrokkenen nog moeilijker maken. Naastenzorg kan dan zowel voor de patiënt als diens naasten de terminale fase, het sterven en het rouwen verlichten. Ondersteuning van naasten is een intensief proces dat veel ruimte en tijd heeft. Deze tijd hebben verpleegkundigen, artsen en vrijwilligers niet altijd, ook al is er veel bereidheid. Daarom is het aanstellen van een aparte functionaris naastenzorg, die ook na het sterven nog contacten kan onderhouden, in onze visie een noodzakelijk goed. Een functionaris naastenzorg neemt hier structureel de tijd voor en bewaakt zo de continuïteit van de zorg. De coördinatie van de naastenzorg door een aparte functionaris biedt aan de rest van het verpleegkundig team het nodige overzicht en kan mogelijke conflicten met de familie en weerstanden voorkomen.

Mevrouw Laving

Pijn die blijft liggen

De 68-jarige Mevrouw Laving werd in het hospice opgenomen met een gemetastaseerd coloncarcinoom. Ze was angstig en eiste van haar man dat hij zoveel mogelijk bij haar zou blijven. Het echtpaar heeft twee zonen en een dochter. De jongste zoon heeft vijf jaar geleden het contact met zijn familie verbroken. In een sporadisch open moment vertelt mevrouw Laving ons dat dit haar in het diepst van haar ziel heeft gekwetst. Inmiddels heeft ze de deur naar hem echter gesloten en wil ze er niet meer over praten. Ze zegt bang te zijn om opnieuw de pijn van het verloren contact te voelen. De echtgenoot is duidelijk een gevoelsmens, hij loopt over van emotie en heeft veel behoefte om

zijn verhaal te vertellen. Ondanks de pijn en stelligheid van zijn vrouw doet de heer Laving nog een aantal pogingen om zijn jongste zoon te bereiken zodat deze afscheid van zijn moeder zou kunnen nemen. Alles zonder succes. De dochter heeft een hechte relatie met moeder maar komt in het contact met ons rationeel en koel over. Al snel is het spanningsveld tussen haar en de rest van de familie duidelijk. De dochter heeft geen behoefte met ons te praten. Vader is bang haar ook kwijt te raken maar voelt ook zijn eigen irritaties over haar. Er lijkt een impasse tussen de familieleden te bestaan die moeilijk te doorbreken is. Na enige gesprekken met ons zoekt de heer Laving nog enige toenadering tot zijn dochter maar net als bij de jongste zoon, zonder succes. De onuitgesproken verwijten aan elkaar en de onderwerpen waar niet over gesproken mag worden, zorgen voor een groot spanningsveld. Het verpleegkundig team heeft veel baat bij de ondersteuning van de functionaris naastenzorg aangezien de familievoorhoudingen erg complex blijken te zijn. Het proces van sterven duurt lang en mevrouw lijkt geestelijk erg te lijden. Ze wil zoveel mogelijk slapen. Haar man is ook opgelucht dat zijn vrouw zoveel slaapt want hij loopt op zijn laatste benen. Het is een slopend proces en allen hopen dat het zo snel mogelijk voorbij zal zijn. Extra sedatie is nodig om de innerlijke onrust bij mevrouw te verlichten. Dan overlijdt mevrouw Laving in stilte. De week na de uitvaart belt de echtgenoot ons wanhopig op. Om een schijnbare kleinigheid is het contact met de dochter nu helemaal verbroken. Vader wilde met zijn dochter praten maar ze raakten in een conflict waarbij het uiteindelijk zo hoog opgelopen is dat de dochter zonder af te bellen niet naar de uitvaart van haar moeder is gekomen. De maanden na de uitvaart zijn voor mijnheer Laving erg zwaar. Hij voelt zich in een diep gat vallen en kan de stilte niet verdragen. In korte tijd heeft hij twee kinderen en zijn echtgenote

AANDACHTSPUNTEN VOOR NAASTENZORG

- Ondersteuning van de familie is ondersteuning van het gehele stervensproces.
- Naastenzorg is tegelijk voorzorg en heeft een direct effect op de mogelijkheden voor nazorg. Voorzorg heeft ook een preventie functie: pathologische rouw en depressie kunnen erdoor voorkomen worden.
- Hoe naasten vorm geven aan hun emoties is niet los te zien van hoe ze in het verleden met verlies zijn omgegaan.
- Naasten zijn zowel hulpverleners (voor de patiënt) als zorgvragers en dienen in beide hoedanigheden ondersteund te worden.
- Familie en patiënten ontmoeten in hun proces is soms belangrijker dan problemen voor ze op te lossen. Hierbij moet tijd genomen worden voor de erkenning van verliezen en pijn.
- Rouw is een natuurlijk proces waarbij in het algemeen geen therapie, maar wel veel ondersteuning nodig is.

verloren. Het hospice en de functionaris naastenzorg blijken een belangrijk aanspreekpunt voor hem.

Nazorg en Voorzorg

De laatste jaren groeit het besef van de samenhang tussen nazorg en voorzorg (Thewissen & Swart, 2002). Onder voorzorg verstaan we in dit geval de psychosociale zorg voor familieleden en naasten voorafgaand aan het sterven. De casus van mevrouw Laving laat duidelijk zien hoezeer onafgewerkte zaken niet alleen een rol spelen in het proces van afscheid nemen, maar ook in het rouwproces.

Vaak draait het in de laatste levensfase om de patiënt en niet zozeer om diens familie. De familie zal de eerste zijn om dat te bevestigen. Opkomen voor je eigen noden is bepaald niet makkelijk als je familielid stervende is.

'Grenzen en behoeften aangeven naar mijn partner was één van de zwaarste opgaven. Zij was immers ziek en ik niet.' (Wilber, 1993). Net als Christine Longakker (1997) hanteren wij het uitgangspunt 'wanneer je de familie ondersteunt ondersteun je het gehele stervensproces'. Een naaste die in de gelegenheid wordt gesteld zijn eigen verhaal te delen, zal zich ondersteund voelen en op zijn beurt weer meer steun aan de stervende kunnen geven. Ondersteuning tijdens het proces van afscheid nemen geeft verlichting tijdens de

rouwverwerking. Daarom begint ondersteuning bij rouw ons inziens dan ook niet pas als een patiënt is overleden. Zoals het voorbeeld van mevrouw Laving duidelijk maakt, werkt pijn die blijft liggen meedogenloos door in perioden van rouw, waarin veel mensen toch al enorme stress en gevoelens van leegte en doelloosheid ondervinden. Deze gevoelens kunnen preventief verlicht worden. Aandacht voor rouw betekent dus ook aandacht voor afscheid nemen. Beide zijn niet los van elkaar te zien.

Naastenzorg

Bij iedere opname in Hospice Rozenheuvel is er een aparte intake voor de naasten. Dit vaak intensieve gesprek van 30 tot 90 minuten met de functionaris naastenzorg vormt de basis voor het naastencontact. Vaak is dit ook de eerste keer dat er voor de familie zelf gelegenheid is om angsten, zorgen of frustraties te uiten.

Uiteraard hebben de verpleegkundigen ook de nodige gesprekken met de naasten, maar doordat ze ook gebonden zijn aan de zorg voor de patiënten, hebben ze soms niet zoveel tijd voor de familie als eigenlijk nodig zou zijn. Daarbij speelt ook dat het verpleegkundig team niet één aanspreekpunt voor de naasten kan bieden omdat er in iedere dienst verschillende verpleegkundigen werken. De naastenzorg wordt er dan vaak 'bijgedaan' en heeft geen continu karakter. Om deze redenen is er bij Rozenheuvel voor gekozen om een aparte functie voor de naastenzorg te creëren. Verpleegkundigen kunnen familie altijd verwijzen naar deze functionaris, die op haar beurt haar ervaringen met de familie terugkoppelt naar het verpleegkundig team, zodat de zorg voor de patiënt en zijn naasten optimaal kan worden afgestemd en de familie nooit het idee hoeft te hebben er alleen voor te staan.

Deze vorm van zorg voor naasten en nabestaanden betekent een bevestiging en erkenning van de psychosociale processen die in deze fase van iemands leven zo'n belangrijke rol spelen en wordt aandacht en steun geboden bij het doormaken ervan. Processen kunnen herkend en verhelderd worden en er kan over gereflecteerd worden. Familieleden kunnen geholpen worden hun eigen behoeften te herkennen. 'Vaak wordt er wel veel gesproken maar benoemen waar het wezenlijk om gaat in het komende afscheid wordt achterwege gelaten. Veelal betekent het niet uitspreken wat men voor elkaar heeft betekend een

diepe eenzaamheid voor naasten en patiënt. Het herkennen van deze processen en deze als zorgverlener onder woorden proberen te brengen kan voor familie vaak emoties openen die geblokkeerd waren'. (Van der Hel Broekhuizen, 2000)

Familie Middeweg Eigen behoeften

De familie Middeweg wilde hun vader zoveel mogelijk tegemoetkomen in zijn keuze om geen bloemen voor zijn uitvaart te kopen; hij vond dit 'zonde van het geld en dat spul gaat toch kapot'. Tijdens het ziekteproces bleek echter dat er iets tegenover het respect voor vader stond, namelijk hun eigen noden. Allen hadden ze een treurig en leeg gevoel bij de gedachte aan een bloemloze begrafenis, maar ze konden dit met hem zeer moeilijk bespreken. Vele families zouden, uit angst vaders laatste wens te negeren, zichzelf wegcijferen. Uit deze pijnlijke situatie kwam echter het idee voort om door de familie zelf papieren bloemen te laten maken. Dit ritueel zorgde voor rust en dankbaarheid. Zo konden ze hun vaders wens erkennen en namen ze de ruimte om zelf nog een gebaar van afscheid te maken.

Aan rouw kan pas worden begonnen als er bevestiging is van de verliezen. Als negatieve en geblokkeerde emoties geuit zijn kan er rust komen. Regelmatig zien we dat er na het uitspreken van conflicten, verwachtingen en verwijten ruimte komt om elkaar weer recht in de ogen te kijken en elkaar dankbaar en liefdevol te laten gaan. Die liefde is niet aan te spreken als er een weggedrukte emotie bestaat die eerst gehoord wil worden. Als de patiënt niet open staat voor wat zijn naaste hem nog wil zeggen is het essentieel dat de naaste zijn verwachtingen en verwijten toch kan uiten en doorvoelen.

Gerda

Rouw en de bevestiging van verliezen

Gerda was een weduwe van 66 jaar. Ze kwam het hospice binnen in een terminale staat van ovariumcarcinoom. Tijdens het intakegesprek met haar dochter bleek hoe liefdevol hun relatie was. Toen uitgebreid de tijd genomen werd voor de persoonlijke noden van de dochter kwam aarzelend aan het licht dat er nog een broer was die wegens een zwaar delict in de gevangenis zat. Duidelijk werd dat de dochter nog veel woede ten opzichte van hem had en zij verweet hem dat vader een jaar geleden was

overleden onder de last van zijn zoon. Wij hebben haar boosheid bespreekbaar kunnen maken zonder deze weg te duwen en zonder deze groter te maken. Toen bleek dat moeder behoefte had om haar zoon nog eenmaal te zien hebben we alles in het werk gesteld om dit voor elkaar te krijgen. In dit proces hebben we intensieve gesprekken met de dochter gevoerd waarbij we aandacht wilden houden voor haar wensen en gevoelens.

Een dag nadat de zoon onder zware politiebegeleiding naar het hospice was gekomen om afscheid te nemen van zijn moeder, overleed zij. Na de aanvankelijke boosheid van de dochter kwam er steeds meer ruimte voor verdriet. Zij had al veel eerder haar broer verloren, maar de verliesverwerking hiervan kwam pas op gang tijdens en na het ziekbed van moeder. Natuurlijk speelde dit mee in haar rouw. De moed waarmee ze haar diepe schaamte over de broer met ons durfde te delen heeft haar ook ondersteund in haar eigen proces. Ze werd milder ten opzichte van hem en kon bewuster rouwen om de verliezen van haar familie. Gevoelens van boosheid, en later van verdriet, maakten plaats voor dankbaarheid in tijden van rouw.

Zorg voor nabestaanden

Als een patiënt is overleden hebben naasten vaak nog de behoefte om te praten en zich vertrouwd te voelen met de plek waar ze afscheid hebben genomen van hun geliefde. Wij gaan als het even kan naar de uitvaart, versturen een kaart namens het hele team en nemen gedurende een periode van een jaar meerdere malen contact op met de nabestaanden. Zo houden we zicht op de psychosociale rouwprocessen en kunnen, waar nodig, deze ondersteunen met intensieve telefoongesprekken en bezoeken. Wij nemen vaak zelf het initiatief tot contact, want de ervaring heeft ons geleerd dat dit voor de rouwendenden meestal een te grote stap is. Door deze contacten werd ons duidelijk dat de manier waarop iemand rouwt niet los gezien kan worden van de wijze waarop iemand met eerder verlies is omgegaan. De coping die voorheen een rol speelde bij processen van loslaten speelt ook nu weer mee.

Esther

Rouw en overleven

Esther is een montere dame van 76 jaar wier echtgenoot werd opgenomen met rectumcarcinoom in de terminale fase. In de 14 dagen dat

hij bij ons is geweest heeft zij de kans gehad om haar levensverhaal te vertellen. Hierin kwamen vele diepe verliezen voor. Ze heeft als jong meisje het concentratiekamp overleefd en de ervaringen die ze daar met de dood heeft opgedaan hebben zich diep in haar vastgezet. Later trof het noodlot haar opnieuw. Haar man overleed bij een vliegtuigongeluk en zij bleef alleen en zwanger achter. Haar familie was vermoord in de holocaust, haar man gestorven en bijstand was er in die tijd niet. De manier om hiermee om te gaan bestond uit ontkenning en zeer hard werken. Nadat haar tweede man in het hospice was overleden herhaalde dit patroon zich. Ze presenteerde zich als een rationele, sterke vrouw die niet wilde zeuren en klagen. 'Je moet doorgaan en je niet aanstellen, anders blijven de mensen bij je weg.' Emotioneel toonde ze zich zelden, maar tegelijkertijd stelde ze onze telefoontjes zeer op prijs.

Een voortvarende hulpverlener die op zoek gaat naar de 'juiste rouw' zal valkuilen ontmoeten als hij niet op de hoogte is van iemands specifieke verliesverwerkingen in het verleden. Een hulpverlener die hoopt de rationele afweer van Esther door te prikken zal óf gefrustreerd tegen dezelfde ontkenning aanlopen en het contact kwijtraken, ofwel een heel oorlogsverleden over zich heen krijgen waarbij het maar de vraag is of dit nog te omvatten is. Esther's overlevingsstrategieën zijn de reddingsboeien waar ze zich aan vasthoudt en deze kun je als hulpverlener niet wegtrekken. Je kunt wél samen blijven zoeken naar hulpbronnen. Naar die spirituele handvatten, emotionele steunpunten en religieuze bronnen die in het verleden nuttig of heilzaam zijn geweest.

Rouw en rouwbegeleiding

Rouwen is een natuurlijk proces, maar dat betekent niet dat het gemakkelijk gaat. Vaak gaat het rouwproces gepaard met hevige stemmingsklachten die op depressies lijken. Meestal is daarvoor geen therapie nodig. Bij therapie richten therapeuten zich samen met de cliënt op de klachten en proberen daar doelgericht van af te komen. Doel van de ondersteuning bij rouw is niet het verdwijnen van de klachten, maar het begeleiden van mensen in het voltooien van het rouwproces. Gespreksvaardigheden en actief kunnen luisteren zijn technieken die vaak lastig in praktijk te brengen zijn (Boswijk Hummel, 2001). Maar meer nog dan het aanleren van

technieken of het oog houden op depressie en vastgelopen rouw (Prigerson, 1999), is het bij rouwbegeleiding van belang om contact met de ander te maken en te houden. Om naast de ander te staan en hem te ontmoeten in zijn strijd, zonder hem ook maar iets te willen veranderen. Somatische pijn wordt geanalyseerd en bewerkt, maar emotionele pijn wil vaak alleen maar gehoord worden. In stervens- en rouwbegeleiding ligt het accent niet zozeer op moeten als wel op ontmoeten. Begrip, empathie en respect zijn essentiële onderdelen van een grondhouding waarin iemand gehoord wil worden. Iedereen rouwt op zijn eigen, unieke manier. (Keirse, 2002) Rouwen is heel vaak ronddraaien in wanhoop en rouwbegeleiding is met een open hart die wanhoop durven binnengaan. Een hulpverlener met een open hart is een hulpverlener die voor een bepaalde tijd zijn eigen wensen, oordelen en verlangens opzij kan zetten. Een hulpverlener met een open hart geeft de ruimte waarbij de ander mag huilen en mag klagen zonder dat dit groter of kleiner wordt gemaakt. Maar waarbij men ook gewoon samen een kop koffie kan drinken als er bij de ander geen behoefte aan gesprek is. ■

Nawoord

Alle namen van patiënten en familie in dit artikel zijn gefingeerd.

Onderdelen van dit artikel zijn - in een andere vorm - eerder gepubliceerd in het tijdschrift *CMF Nederland*, in *Dienst Der Geneezing*, nr. 4, december 2002.

Literatuur

Boswijk Hummel, R. *Troost, vragen, geven en ontvangen*. De Toorts, Haarlem, 2001.

Keirse, M. *Vingerafdruk van verdriet*. Lannoo, Tiel, 2002.

Longakker, C. *Het licht van afscheid*. Forum, Amsterdam, 1997.

Prigerson, H.G.: zie Boelen, P., Van den Bout, J. & J. de Keijser. *De cognitief-gedragstherapeutische behandeling van gecompliceerde rouw*. In: J. van den Bout, J. Enklaar, M. Klaasen, S. Teunissen & E. van der Veen (red.). *Handboek Sterven, uitvaart en rouw*. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen, 1999.

Thewissen, M. & S. Swart. *Nazorg door voorzorg*. *Pallium*, tijdschrift voor palliatieve zorg, 2002, nr. 7-10.

Van der Hel Broekhuizen, R. *Begeleiding van de naasten*. In: J. van Osselen Riem, E. de Nijs & B. van Dijk (red.). *Theorie en praktijk van de palliatieve zorg*. Lemma, Utrecht, 2000.

Wilber, K. *Overgave en strijd*. Karnak, Amsterdam, 1993.