

## Naastenzorg en zorg voor nabestaanden



### Hospice Rozenheuvel

De visie van palliatieve zorg omvat zowel de patiënt als zijn naasten. De functie *naastenzorg en zorg nabestaanden* op hospice Rozenheuvel is ontstaan vanuit deze visie. Het hospice gaat een zorgrelatie aan met beiden. Hierbij ondersteunen we de naaste zowel tijdens het ziekteproces als erna. Er is zorg voor de naasten in hun proces als hulpverleners, als hulpvragers en later in tijden van rouw. Christine Longakker schreef "*wanneer je de familie ondersteunt ondersteun je het gehele stervensproces*". Hier sluiten we ons nauw bij aan.

### Psychosociale zorg

Ondersteuning bij rouw is ons inziens geen zorg die pas begint als een patiënt is overleden. Ondersteuning tijdens het proces van afscheid nemen geeft verlichting tijdens rouwverwerking. Om als nabestaande

iemand toe te laten binnen je rouwverwerking vereist moed en een gevoel van veiligheid. Dit proces zal makkelijker verlopen als die hulpverlener al bij je betrokken is geweest voordat je naaste sterft, voordat je pas officieel mag beginnen met rouwen.

De psychosociale naastenzorg heeft tijdens het ziekbed twee pijlers. Enerzijds is er aandacht voor de *specifieke psychologische processen* van de naasten. In hoeverre kan iemand overweg met zijn emoties van het naderende afscheid? Zijn er gevoelens van schuld en schaamte, bitterheid en woede, durft iemand verdrietig te zijn en waar komt iemand vast te zitten door onbegrip?

Anderzijds proberen we aandacht te houden voor de *sociale processen*, voor de communicatie tussen naasten en patiënt, tussen naasten onderling. Wat wordt uitgesproken en wat niet, welke relaties zijn verbroken, ongeheeld en wat is de verhouding tussen draagkracht en draaglast?

In de *functie naastenzorg* vindt er bevestiging en erkenning plaats van de psychosociale processen en is er aandacht en ondersteuning bij het verwoorden en toelaten van emoties. Dan kunnen processen worden herkend, verhelderd en gereflecteerd.

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

### Naastenzorg

Afscheid dat niet goed afgerond is, waar pijn is blijven zitten, heeft als gevolg dat de rouwprocessen niet op gang kunnen komen. Aandacht voor rouw betekent dus aandacht voor afscheid nemen. Deze twee zijn niet los van elkaar te zien

Vaak zien wij patiënten bij wie de mantelzorg overbelast is geraakt. Gedurende lange tijd proberen familie en vrienden de zorg op zich te nemen, veelal geholpen door de thuiszorg. De praktische hulp van naasten kan zo groot zijn dat er weinig ruimte overblijft voor de emotionele processen van het afscheid nemen. Als patiënten naar het hospice komen kan deze ruimte vaak weer opnieuw worden aangesproken. Naasten raken oververmoeid, worden teleurgesteld in het verloop van het ziekteproces en voelen zich overspoeld door emoties die ze niet kunnen plaatsen. Een naaste die zich echter ondersteund voelt zal op zijn beurt weer meer steun aan de stervende kunnen geven.

De familie Middeweg wilde hun vader zoveel mogelijk ondersteunen 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 naar vader stond, namelijk hun eigen noden. Allen hadden ze een treurig en leeg gevoel bij de gedachte aan een bloemloze begrafenis en 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 een 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 de ruimte om zelf nog een gebaar van afscheid te maken. Onze ervaring is dat het niet luisteren naar je eigen verlangens tijdens het ziekbed dubbel zo hard terug kan komen in perioden van rouw.

Aan rouw kan pas worden begonnen als er bevestiging is van de verliezen. Als de meer negatieve en geblokkeerde emoties geuit zijn kan er rust komen. Regelmatig zien we nadat conflicten, verwachtingen en verwijten uitgesproken worden er ruimte komt om elkaar weer recht in de ogen te kijken en elkaar dankbaar en liefdevol te laten gaan. Die liefde is niet aanspreekbaar als er een weggedrukte emotie is die eerst gehoord wil worden. Als de patiënt niet meer open staat voor wat zijn naaste hem nog moet zeggen is het essentieel dat deze naaste haar verwachtingen en verwijten toch kan doorvoelen. Dit kan door ze letterlijk uit te spreken. Daarbij kan een hulpverlener ondersteuning bieden.

Gerda is een weduwe van 66 jaar. Ze kwam het hospice binnen in een terminale staat van ovarium carcinoom. Tijdens het intakegesprek met haar dochter bleek hoe liefdevol hun relatie was. Door echter uitgebreid de tijd te nemen voor haar persoonlijke noden 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 naar hem had en zij verweet hem dat vader een jaar geleden was overleden onder de last van zijn zoon. Deze laatste heeft ook geen afscheid genomen van zijn vader. Wij hebben haar boosheid ruimte kunnen geven zonder het weg te duwen maar namen de woede naar de broer niet over. Toen bleek dat moeder behoefte had om haar zoon nog eenmaal te zien stelden we alles in het werk 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 geketend en 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 was al veel eerder een broer verloren en de verliesverwerking hiervan kwam pas op gang tijdens en na het ziekbed van moeder. Natuurlijk speelde dit mee in haar rouw. De moeder waarmee ze haar diepe schaamte over de broer met ons durfde te delen heeft haar ook ondersteund in haar eigen proces. Ze werd milder naar hem en kon*

*bewuster rouwen om de verliezen van haar familie. Gevoelens van boosheid en later verdriet maakten plaats voor dankbaarheid in tijden van rouw.*

## Zorg Nabestaanden

Nadat een patiënt is overleden gaan wij zoveel mogelijk naar de uitvaart, versturen een kaart namens het hele team en nemen gedurende de 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 gesprekken en bezoeken. Door deze contacten werd duidelijk dat de manier waarop iemand rouwt niet los is te zien 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 (Boswijk Hummel, 1998).

Liesbeth is een montere dame van 76 jaar wiens echtgenoot werd opgenomen met rectum carcinoom in een 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 deze ervaringen met de dood hebben zich diep in haar vastgezet. Later toen zij zwanger was van haar eerste man trof het noodlot haar opnieuw. Haar man overleed bij een vliegtuigongeluk en zij bleef alleen 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, overleving, 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. Ze ondernam veel en raakte betrokken bij nieuwe vrijwilligersprojecten. Emotioneel toonde ze zich zelden maar tegelijkertijd stelde ze onze bezoeken en telefoontjes zeer op prijs.



**"ONZE ERVARING IS  
DAT HET NIET LUIST-  
REN NAAR JE EIGEN  
VERLANGENS TIJDENS  
HET ZIEKBED DUBBEL  
ZO HARD TERUG KAN  
KOMEN IN PERIODEN  
VAN ROUW"**

Een voortvarende hulpverlener die op zoek gaat naar de juiste rouw zal valkuilen ontmoeten als deze niet op de hoogte is van de specifieke verliesverwerkingen in het verleden. Een hulpverlener die hoopt de rationele afweer van Liesbeth te doorprikken zal of gefrustreerd tegen dezelfde ontkenning aanlopen en het contact kwijtraken dan wel een heel oorlogsverleden over zich heen krijgen waarbij het maar de vraag is of dit nog te omvatten is. Haar overlevingsstrategieën zijn de reddingsboeien waar ze zich aan vasthoudt en deze kan je als hulpverlener niet wegtrekken. Samen kun je wel blijven zoeken naar hulpbronnen. Naar die spirituele handvaten, emotionele steunpunten en religieuze bronnen die in het verleden nuttig of heilzaam zijn geweest.

Van den Bout (1999) geeft aan dat er pas van rouw sprake kan zijn als er sprake is geweest van een *band* met de overledene. Dit geeft al aan hoe belangrijk het is om aandacht te geven aan de specifieke relatie tussen naaste en patiënt. Vaak durven naasten (net als hulpverleners) niet goed naar deze banden te kijken of te vragen. Bij dreiging van verlies wordt de kostbaarheid van relaties

vaak pas werkelijk beseft.

Gespreksvaardigheden en actief kunnen luisteren zijn technieken die iedere hulpverlener in zijn basispakket zou moeten hebben maar waar het vaak nog aan ontbreekt (Wouda, van de Wiel en van Vliet, 1997, Boswijk Hummel, 2001). Maar meer nog dan het aanleren van technieken is het van belang om contact met die ander te maken. Om naast die ander te staan en hem te ontmoeten in zijn strijd, zonder die ander te willen veranderen. Dit lijkt heel paradoxaal in de hulpverlening. Van oudsher zijn we opgegroeid met het medische model waar hulpverlening wordt gelijkgesteld aan ingrijpen in het systeem. In stervens- en rouwbegeleiding ligt het accent veel minder op *doen* en meer op *ontmoeten*. Begrip, empathie en respect zijn hierin essentiële onderdelen van een grondhouding waarin iemand gehoord wil worden.

Ondanks dat het als hulpverlener belangrijk is om alert te blijven op ontsporing van rouw in gecomplici-

ceerde rouw en depressie (Prigerson, 1999) ligt de voornaamste behoefte van de rouwende in het *gehoord worden*. Soms is het gehoord worden van praktische aard en kan iemand geholpen worden met de organisatie van zijn leven. Vooral in de eerste fase na overlijden wordt iemand overspoeld door zaken die geregeld moeten worden. Meestal gaat het echter om een dieper gehoord worden. Iedere noodkreet wil kunnen klinken. Vaak is de familie door het eigen verdriet ook niet in staat om de ander volledig te ondersteunen. En als de mantelzorg van een rouwende daarin aangevuld kan worden dan ligt daar een taak voor de hulpverlening.

Rouwen is vaak rondraaien in een hel en rouwbegeleiding is met een open hart die hel 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. Waarbij die ander in jou liefdevolle aandacht alle emoties en noodkreten mag slaken zonder dat je dat groter of kleiner maakt.

### Tot Slot

Begeleiding en ondersteuning geven in processen van afscheid nemen en rouw vindt altijd plaats *op het scherpst van de snede*. Je kunt veel goeds doen voor families maar er is ook veel ruimte voor conflicten en spanning. Het proces van iemand loslaten is veelal zo intens dat je als hulpverlener niet bang moet zijn om een emotionele lading over je heen te krijgen. Veelal weet familie niet waar het met zijn emoties heen moet en naast iemand staan die intens verdriet of woede toont zonder dit weg te duwen is een vak apart en vraagt veel inlevingsvermogen.

Wil je als hulpverlener adequate zorg geven dan moet je *contact* houden met de hulpvrager. Juist dit contact kan onder druk komen te staan in intense processen als verliesverwerking. De familie kan het vertrouwen in de arts kwijtraken en alleen als die arts de moed heeft om dit te bespreken kan dit contact hersteld worden. Vele artsen en medici hebben een enorm grote kennis opgebouwd, kennis waarmee problemen worden opgelost. Tegelijkertijd is deze kennis

een grote valkuil in palliatieve zorg. Somatische pijn wordt geanalyseerd en bewerkt maar emotionele pijn wil vaak enkel gehoord worden. De kunst is om een naaste nabij te blijven die diepe pijn en diep verdriet uit. Nabij blijven zonder een recept voor te schrijven, zonder te vluchten in kennis. Dit vraagt om een open en bescheiden houding, dit vraagt om een liefdevolle houding die niet omvalt als je ertegenaan blaast.

*Coen Völker is psycholoog en medewerker naastenzorg en zorg nabestaanden*  
*Ria Broekhuizen is coördinator naastenzorg en zorg nabestaanden*

*Hospice Rozenheuvel, Rozendaal*  
*Tel hospice: 026-3645792*  
*Email: coen\_volker@hotmail.com*

### Literatuur

- Boswijk Hummel, R. (2001), *Troost, vragen, geven en ontvangen*. De Toorts, Haarlem
- Boswijk Hummel, R. (1998), *Afscheid nemen, loslaten wat dierbaar is*. De Toorts, Haarlem
- Van den Bout, J. (1999), Het ongewone van 'gewone' 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
- Prigerson, H.G. (1999) zie Boelen, P., van den Bout, J. & de Keijser, J. (1999) 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.
- Van der Hel Broekhuizen, R. (2000), 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.
- Wouda, J., van de Wiel, H.B.M., van Vliet K.P. (1997), *Medische communicatie: gespreksvaardigheden voor de arts*. Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen.

Noot: alle namen van patiënten en familie zijn gefingeerd