

Mantelzorg gaat vaak samen met verlies

Verslag

Op 8 maart 2016 vond in de Van Limmikhof de verdiepingsbijeenkomst over rouw en verlies plaats. Hoe kun je kennis over rouw en verliesprocessen toepassen in mantelzorgsituaties. De belangstelling voor de bijeenkomst was groot: 58 professionals uit zorg en welzijn zijn aanwezig. De bijeenkomst werd georganiseerd door Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam en kwam tot stand in samenwerking met Prezens (Maria Hoeffnagel), VPTZ Amsterdam (Margriet van Vliet) en rouw- en verliesdeskundige Joke Schippers.

Dagvoorzitter Joke Schippers (rouw- en verliesdeskundige) heet iedereen welkom. "In de rouw en verlies literatuur is mantelzorg geen gesneden koek", vertelt ze. "We gaan vanmiddag met elkaar op onderzoek."



Karin van Bodegraven licht toe hoe het initiatief voor de bijeenkomst is ontstaan.

Karin van Bodegraven, van het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam (onderdeel van Markant) licht toe hoe het initiatief voor deze bijeenkomst is ontstaan. Ze vertelt over de samenwerking met Prezens op het thema ontspoorde mantelzorg. "Daarin kwamen verlieservaringen van mantelzorgers al regelmatig aan de orde, zoals het verlies van de relatie zoals die was, of het verlies van toekomstperspectief". In de online zelfhulp cursus

voor overbelaste mantelzorgers, die het Expertisecentrum, Prezens en PuntP gezamenlijk ontwikkelden (Als de zorg te zwaar is, zie ook www.mijnhelp.nl), werd ook een les opgenomen over die verlieservaringen.

"Vanmiddag is een eerste aanzet om dit onderwerp verder te verkennen. Aan het eind van de middag hopen we inzicht te hebben in jullie behoeftes op dit thema: wat hebben jullie nodig? Op basis daarvan zullen we kijken of en hoe we met dit thema verder gaan.

1. Kracht van Beleving

Ervaringen uit de praktijk, verbeeld in theater

Theatergroep Kracht van Beleving verkent spelenderwijs met de zaal ervaringen uit de praktijk. Acteurs Maaïke Ament en Paulien Haakma zetten drie scènes neer en vragen de zaal om daar vervolgens over met elkaar in gesprek te gaan.

Ongemakkelijk

De eerste scène: Mevrouw de Jong komt bij het verpleeghuis om de spullen van haar overleden man op te halen en ontmoet daar Carolien, die daar werkt. De opgewektheid van Carolien botst met de verwarring van mevrouw de Jong: "Ik weet niet wat ik met die spullen moet, maar ik schijn ze te moeten ophalen." Zelf zegt Carolien daar achteraf over: "Wat ongemakkelijk was dat. Tja, ik dacht: laat ik het positief houden..."

In de tweede scène zien we de wijkverpleegkundige een intake doen bij mevrouw Helderman. "Wat fijn dat uw man weer thuis komt." En ze bespreekt de opties van praktische hulpmiddelen om de thuiskomst goed voor te bereiden: een verhoogd bed, een verrijdbaar bijzettafeltje. "Het is niet mee de man met wie ik getrouwd ben", zegt mevrouw Helderman dan ineens. "Ik zie er tegenop dat hij thuiskomt..." De wijkverpleegkundige legt een hand op haar schouders...

De derde scène gaat over een moeder met een dochter die psychotisch is: "Mijn vriendinnen hebben dochters van 27 die zelfstandig zijn, die een gezin hebben..." Zelf heeft ze haar dochter uit een begeleid kamerproject gehaald. De dochter: "Ik ben zo blij dat zij me uit die groep heeft gehaald. Zij is de enige op wie ik altijd kan rekenen." De moeder: "De zorg blijft altijd."

Als de scène is uitgespeeld nodigen zij de zaal uit om met elkaar in gesprek te gaan. "Ga in gesprek met elkaar over wat je hebt gezien." Er ontstaat een levendig gesprek in de zaal over de gespeelde scènes. Iedereen begint te praten. Pianist Rob Stoop zorgt voor de muzikale begeleiding. Tijd om wat reacties uit de zaal te horen:

"Een knoop in je maag"

"Herkenbaar"

"Onmacht"

(ironisch) "Die verpleeghuizen toch!"

"Van goede wil"

"Onbeholpen"



In gesprek met elkaar over de gespeelde scenes

Op de vertelstoel

"Hebben jullie zoiets wel eens zelf meegemaakt?" vraagt actrice Paulien aan de zaal. En ze nodigt iemand uit de zaal uit om op de vertelstoel te gaan zitten en haar verhaal te vertellen. Eén van de aanwezigen vertelt dat ze met een vriendin een hospice bezocht, omdat de vriendin net te horen had gekregen dat ze was opgegeven. "Wat erg voor u", reageerde een jonge medewerker van het hospice, een stagiaire wellicht: "U moet het echt gaan loslaten." Maaïke en Paulien spelen de scene uit: de stagiaire die zo graag betekenisvol werk wil doen, de vriendin die zich bewust wordt dat dit het eindstation is. Ze zingen er een lied over. De zaal is even stil.

"Wat kom je tegen: hoe gaan jullie cliënten om met verlies?"

Een vertrouwenspersoon voor mantelzorgers (mantelzorgambassadeur) neemt op de vertelstoel plaats. Ze vertelt over een echtpaar waar de man na verschillend herseninfarcten sterk achteruit is gegaan. "Ik merk dat er veel schuldgevoel is: dat ze het idee heeft dat ze het niet goed heeft gedaan. Ze was heel bedroefd, omdat ze het zelf niet meer aan kan. Haar man is heel onrustig, wil drie of vier keer per dag naar buiten, staat 's nachts op. Bovendien is hij eenkennig." Maaïke en Paulien vertellen de casus in een narratief van een vissersman en vissersvrouw wiens huis doormidden werd geslepen. Met symboliek wordt de casus verbeeld.

"Je komt mensen tegen die te maken hebben met verlies. Wat maakt dat bij je los?"

Weer neemt een van de aanwezigen plaats op de vertelstoel. Ze vertelt over een man met een partner die steeds verder dementeert. Vroeger was zijn vrouw er juist altijd voor hem: hij had zelf psychische problemen. Ze waren er voor elkaar. "Wat doe je", vraagt Paulien, "als je hem spreekt". "Ik vraag hem hoe hij zich voelt en wat hij nu nodig heeft. En ik geef hem ruimte om boos te zijn. Zijn vrouw loopt nu constant achter hem aan: hij voelt zich verstikt door haar. Ook probeer ik van buitenaf er mensen in te brengen. Maar dat is ook de strijd, want hij kan het niet loslaten. Ik moet op mijn handen blijven zitten om niet meteen met pasklare oplossingen te komen, maar hem de ruimte geven: laten we samen kijken wat er mogelijk is." Maaïke en Paulien vertellen dit verhaal tijdens een improvisatie. We zien hoe de vrouw aan de man hangt, terwijl hij haar ook zo nodig heeft om op te steunen. En hoe de professional degene is die die steun kan bieden.

Een wijkverpleegkundige neemt plaats in de vertelstoel. Ze vertelt dat ze veel terminale cliënten heeft. "Ik vind het heel bijzonder dat iedereen het op zijn eigen wijze doet." Ze merkt

dat de weg makkelijker gaat als mensen zich erbij neerleggen. En vertelt over een moeder met een tienerdochter, die haar kinderen niet los kon laten. Pas op de dag voor het sterven, kon ze het loslaten en was het geen strijd meer."

Maaïke en Paulien vertellen deze ervaring naar een gedicht, waarin de professional als een 'reisleidster op maat' terug komt.



Theatergroep Kracht van Beleving vertaalt de ervaringen van aanwezigen in theater.

"Hebben jullie zelf ervaringen met een professional die je goed heeft kunnen begeleiden bij rouw of verlies?"

Eén van de aanwezigen komt naar voren en vertelt over de vrouwelijke begrafenisondernemer, die een steun was toen haar vader plotseling overleed. "Wat deed zij precies?" "Ze stond voor ons klaar. We konden haar bellen. Ze leefde zich op een bijzondere manier in: het was een beetje alsof ze m'n vader kende, met veel humor. Dat had mijn vader ook." Zelf neemt ze uit die ervaring mee dat het heel prettig is als iemand interesse toont in degene van wie je zoveel hebt gehouden. En dat je daar dan over kunt vertellen. En verder: "Er gewoon zijn, willen luisteren. Er hoeft ook niet altijd gepraat te worden."

2. Maria Hoeffnagel

Theorie over rouw en verlies, en de toepasbaarheid daarvan bij mantelzorgers

Maria Hoeffnagel stelt zich voor aan de zaal". Ze is preventiewerker bij Prezens, onderdeel van GGZ in Geest. "Ik ondersteun mantelzorgers van mensen met psychische klachten." Rouw, verlies en mantelzorg hebben veel met elkaar te maken, vertelt ze. "Kennis over rouw en verlies helpt mij bij het begeleiden van mantelzorgers. Het heeft me meer handvatten gegeven." De zaal luistert aandachtig.

Theorieën over rouw en verlies

"Bij rouwen denken we aan de dood. Maar we rouwen ook bij andere verlieservaringen, zoals scheiding en ontslag. Ook gezondheidsverlies, verlies van contact zoals het was (dementie, NAH, psychiatrie), verlies van perspectief... Dit zijn allemaal verlieservaringen van mantelzorgers."

Over rouwen zijn verschillende theorieën ontwikkeld. Maria gaat daar dieper op in. "De bekendste is het fasemodel van *Kübler-Ross*". Deze theorie gaat uit van 5 fases in het rouwproces:

Fase 1: ontkenning (het is niet waar, het is niet echt gebeurd)

Fase 2: woede (ik wil niet dat het waar is)

Fase 3: onderhandelen (als ik dit of dat doe, voel of denk, dan is het misschien niet gebeurd)

Fase 4: depressie (als het waar is, dan heeft het leven geen zin)

Fase 5: aanvaarding (ja, het is waar)

Een andere theorie komt van *William Worden*. "Hij heeft een theorie ontwikkeld met actieve taken van degene die rouwt." Dit ziet er als volgt uit:

Taak 1: acceptatie van de realiteit of verlies

Taak 2: het ervaren en doorwerken van de pijn van het verlies

Taak 3: zich aanpassen aan een omgeving die voor altijd veranderd is

Taak 4: het verlies emotioneel een plaats geven en verder gaan met het leven.

Tot slot werken we nu vooral met de 'nieuwe visie' op rouw. "Die gaat uit van een duaal proces, met een verlieskant en een herstellkant." Op de flipover tekent Maria twee parallelle lijnen. Ze geeft aan dat rouw het heen en weer bewegen is tussen die twee lijnen: het verdriet en het doorleven. Maria verwijst naar de boeken van Johan Maes, waarin meer te lezen is over het duale proces.

Als je rouwt, rouw je met:

- je lichaam,
- je gevoel,
- je gedachten, en
- je gedrag.

Alles doet mee als je rouwt.

Ieder rouwproces is uniek

Ieder rouwproces is uniek, vertelt Maria. Elke verlieservaring is anders. Veerkracht, omstandigheden, lijf, gevoel, gedachte, gedrag, moment in je levensloop, rouwcultuur; dat zijn allemaal aspecten die meespelen bij hoe je rouwt.

Rouwen hoort bij het leven. Het is de keerzijde van houden van. Hechting is de kern van het rouwproces. Hoe gehecht ben je aan de ander? Bij rouw gaat het niet zozeer om het uiten van al je emoties, maar ook om het reguleren van die emoties. Dus: niet overspoeld blijven en anderzijds niet alle emotionele uitingen blokkeren.

De opvatting bij rouw is vaak: je moet loslaten. Maar je laat niet los, je blijft in verbinding. Je verbindt je eigenlijk opnieuw. Maria herinnert zich de uitspraak van een moeder met een volwassen dochter met een persoonlijkheidsstoornis. Zij zei: "Ik heb mijn dochter nooit losgelaten. Ik heb haar anders leren vasthouden." De zaal is onder de indruk.

Het is iets wat je meeneemt in het leven. Verliezen geeft ook betekenis aan het leven.

Rouwen stopt nooit. Het is een levenslang proces, bijvoorbeeld bij ongewenste kinderloosheid. Het is een levenslang proces van betekenis geven.



Maria Hoeffnagel vertelt hoe zij er theorieën over rouw en verlies gebruikt bij het begeleiden van mantelzorgers.

Toepassingen in de praktijk

Maria vertelt hoe zij de theorie van rouw en verlies toepast in de praktijk, bij de ondersteuning van mantelzorgers. Ze vertelt over een vrouw die getrouwd was geweest met een man met psychiatrische problematiek. Samen hadden ze twee volwassen kinderen. De vrouw kreeg een nieuwe relatie. Door de nieuwe partner ervaart ze geluk en verdriet. Waarom verdriet? Dit vond ze verwarrend. Maria duidt: "De nieuwe partner betekent dat het met haar ex-man definitief voorbij is. Ze rouwt om wat er niet heeft kunnen zijn. Om de ziekte van haar ex-man. Om de relatie die niet heeft kunnen blijven door zijn ziekte."

Nog een voorbeeld: van ouders van rond de 70 met een dochter van 45 met psychiatrische problemen. Ze hebben verdriet om de ziekte van hun dochter, die als gevolg daarvan niet kan werken, geen sociale contacten heeft, en alleen met begeleiding zelfstandig kan wonen. Ze bewegen tussen het verdriet om hun dochter en het doorgaan van het eigen leven. Op vakantie zijn en andere momenten van erop uit gaan helpen om door te gaan. Dat zijn de dingen aan de herstellkant.

"Door die dingen uit elkaar te halen: het verdriet dat je om de ziekte hebt, en de dingen die je kunt doen, uit elkaar te halen, kun je meer grip op de situatie krijgen. Dat helpt."

Maria geeft nog een voorbeeld: een broer van een vrouw die een suïcidepoging heeft ondernomen en zelf een gezin heeft met jonge kinderen. Hij heeft het idee dat hij zijn zus én zijn gezin tekort doet. Als hij bij zijn zus is, voelt hij zich schuldig naar zijn gezin toe. Als hij bij zijn gezin is, voelt hij zich schuldig naar zijn zus toe.

Maria vertelt: "Dan teken ik die twee lijnen van het duale proces, met de verdrietkant en de doorleefkant. En dan kunnen we uit elkaar halen: wat is je verdriet en wat zou je willen doen? Het is een mooi handvat om inzicht te geven. Het heeft hem houvast dat beide kanten (verdriet en doorleven) er mogen zijn."

Uit de zaal reageert iemand met een eigen voorbeeld, van een man die al zestien jaar patiënt is (schizofrenie). "Toen ik hem vroeg wat hij eigenlijk wilde in het leven, zei hij: "Ik wil eigenlijk hetzelfde als jij: een gezin, werk." Die pijn heeft iemand, dat dat allemaal er niet gaat zijn."

3. De gespreksgroepen

Onderling ervaringen en behoeftes uitwisselen

Dagvoorzitter Joke Schippers nodigt de aanwezigen uit om naar de gespreksgroep in de kleur van de stip op hun badge te gaan. In de gespreksgroepen worden naar aanleiding van een aantal vragen ervaringen uitgewisseld. Dit gebeurt onder leiding van Karin van Bodegraven (projectmedewerker Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam), Maria Hoeffnagel (preventiewerker bij Prezens), Margriet van Vliet (coördinator palliatieve terminale zorg bij VPTZ Amsterdam, onderdeel van Markant), Gerda Blaauboer (projectmedewerker Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam) en Heidi Wintels (manager Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam).



In de gespreksgroepen worden ervaringen uitgewisseld.

De vragen die in de groepen aan de orde kwamen, waren:

- Waren de situaties die de theatergroep uitspeelde, herkenbaar voor jullie?
- Vindt u het belangrijk om aandacht te hebben voor het verdriet van mantelzorgers?
- Hoe gaat u nu om met het verdriet van mantelzorgers?
- Is de theorie bruikbaar?
- Wat heeft u nodig om met mantelzorgers in gesprek te gaan over verlieservaringen en hen hierbij te ondersteunen?

Een paar uitspraken die in de gespreksgroepen werden gedaan:

"Als mantelzorger raak je overspoeld door van alles. Dan is het moeilijk om ruimte te voelen om met je verdriet bezig te zijn. Daar zit spanning op."

"Je wilt wel (aandacht hebben voor het verdriet van de mantelzorger, red.), maar het kan niet altijd. Dan verwijst je door."

"De theorie geeft inzicht in wat de mantelzorger meemaakt. Het is belangrijk om daarbij stil te staan. En hoe ga je er dan mee om?"

"Je krijgt er sowieso mee te maken."

"Belangrijk dat je weet met wie je kunt overleggen over een situatie."

"Als je het verlies benoemt, zie je mensen soms landen. Mantelzorgers hebben de tijd en ruimte niet, om ook nog daarmee bezig te zijn. En komen zelf soms niet eens aan hun eigen gevoel toe."

"Visualiseren helpt. Het kan een cliënt ook helpen."

"Het (bespreekbaar maken van verdriet, red.) roept een bepaalde spanning op: je weet niet wat het oproept."

"Je hebt als hulpverlener te maken met gedrag dat gevolg is van rouw."

(medewerkers in een verpleeghuis): "We nemen bijna dagelijks afscheid van mensen. Als iemand sterk achteruit gaat, ga ik wat vaker langs, met de familie praten."

"Stel je voor dat je zelf gaat huilen!"

"Als dat niet mag, dan leggen we onszelf wel heel hoge eisen op."

"Eigenlijk heb je als professional een rare positie (als een cliënt overlijdt, red.). Je hoort aan de zijlijn te staan, maar je weet soms ook heel persoonlijke dingen. Je moet zelf ook iets met het afscheid, en toch ben je op dat moment zelf helemaal niet belangrijk."

"We hadden in korte tijd te maken met een aantal suïcides van cliënten (in een woonproject voor jongeren, red.). Dat was heftig. Voor de andere bewoners en voor ons als begeleiders."

"De eerste situatie die werd uitgespeeld was herkenbaar. Er is de mogelijkheid om (de vrouw die de spullen van haar overleden man komt ophalen, red.) een kopje thee aan te bieden. Maar je weet niet hoeveel tijd je kwijt bent en wat er loskomt."

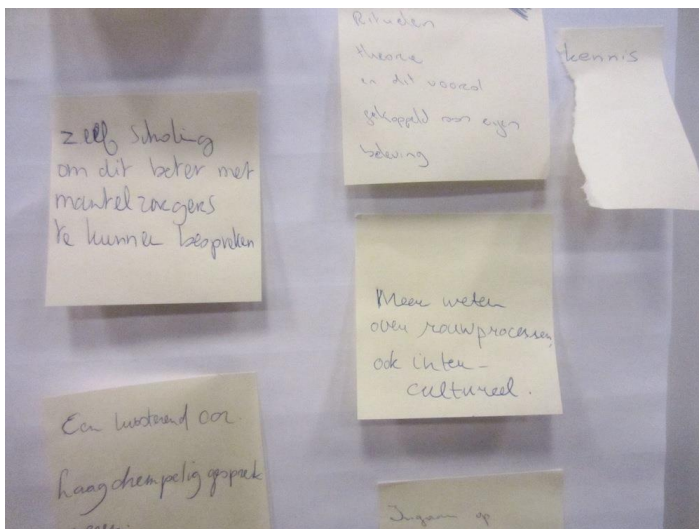
Geeltjes

De gespreksgroep wordt afgesloten met de vraag aan de deelnemers om kort op geeltjes te schrijven wat zij nog zouden willen leren op dit thema. Er wordt driftig gepend.



Wat wil je nog leren op dit thema? Waar heb je behoefte aan?

Op de flipover worden de geeltjes verzameld door dagvoorzitter Joke Schippers. "Het is nog te vroeg om een meteen een conclusie te trekken", zegt ze. Maar er zijn een aantal onderwerpen die verschillende keren terugkomen". De behoefte aan kennis bijvoorbeeld, en scholing. Ook behoefte aan vaardigheden en handvatten om met dit thema aan de slag te gaan. Daarnaast behoefte aan feedback, en het uitwisselen van ervaringen. Maar ook behoefte aan tijd en ruimte, om aan verlies aandacht te kunnen geven. En tenslotte behoefte aan zelfvertrouwen en inlevingsvermogen.



Het resultaat van de dag: inzicht in de behoeftes van professionals

Afsluiting

Joke Schippers sluit de middag af. "Mooi hoe we met elkaar het thema hebben kunnen verkennen, en dat we samen een eerste stap hebben kunnen zetten. Gezien de belangstelling voor deze middag en wat we op de geeltjes terug zien, en de behoefte die er bij jullie is om meer over dit thema te weten en uit te wisselen, denk ik dat deze bijeenkomst wel een vervolg heeft."

Bijlage I

Overzicht geeltjes: Waar heb je behoefte aan?

- Nazorg voor mantelzorgers na verlies van verzorgde
- Hoe in verschillende culturen omgaan met verlies/dood
- Invloeden/inspiratie hoe andere culturen met verlies/rouw omgaan!
- Rituelen – theorie en dit vooral gekoppeld aan eigen beleving
- Meer weten over rouwprocessen, ook intercultureel
- Meer info over toepassing duaal-model
- Actieve samenwerking met consultant van Markant met casemanager dementie/wijkverpleging (wijkgebonden) bij mantelzorg ondersteunen bij verlies/rouw
- Ingaan op diverse stemmingen die mantelzorgers kunnen hebben en deze accepteren en mee omgaan
- Netwerk
- Wat is er op dit gebied
- Hoe zou ik hier binnen mijn werk beter op in kunnen springen?
- Kennisoverdracht a la Maria van Prezons
- Kennisvergroting, theoretisch
- Meer kennis, gespreksvaardigheden, tijd
- Kennis (drie keer genoemd)
- Kennis over verlies en rouw & laat je eigen agenda los en luister vooral naar de ander
- Opleidingsmogelijkheden
- Ervaringen delen. Beide om goed oog te houden voor het proces van de cliënt en mantelzorger
- Meer voorlichting nodig over een te onderbelicht onderwerp
- Kennis/verdieping in de vorm van een training bijvoorbeeld. En een contactpersoon om (telefonisch) mee te kunnen overleggen.
- Gesprekstechniek /organisaties
- Als aankomend professional heeft deze dag mij diverse handvaten gegeven over hoe te reageren. Ik zou graag meer handvaten aangereikt krijgen.
- Handvaten om met de juiste woorden te kunnen troosten
- Een luisterend oor. Laagdrempelig gesprek voeren
- Zelfscholing om dit beter met mantelzorgers te kunnen bespreken.
- Tijd & ruimte (drie keer genoemd)
- Tijd en ruimte om de spanning te verminderen tussen alle administratieve rompslomp enerzijds en de grote behoefte aan empathie anderzijds
- Inlevingsvermogen
- Empathie & inlevingsvermogen
- Empathische luisterhouding
- Er naast staan
- Er zijn en jezelf meenemen
- Gevoel benoemen
- Aansluiten bij waarbij de cliënt in de rouwsituatie zit!
- Open en aandachtig zijn
- Echte aandacht
- Beseffen dat mensen elkaar beschermen
- Bewustwording

- Bewustwording van verlies terwijl iemand nog leeft, steun vragen
- Zelfvertrouwen
- Niet wij (profs)/zij (cliënten/naasten) maar 'hoe' voor allen!
- Open communicatie cliënt->mantelzorger->verpleegkundiger->cliënt
- Beleid moet praktisch worden (xxx voor mantelzorger schrijven)
- Nog een bijeenkomst over een poosje om te leren van elkaar. Geen e-learning!
- Delen van ervaringen
- Onderling uitwisselen van ervaringen
- Feedback
- Mogelijkheden dat deze zorg goed gefinancierd blijft!

Bijlage II

Boekenlijst

De volgende boeken lagen ter inzage op de leestafel:

Paul Boelen, *Een ander verlies... andere rouw? Verzamelde artikelen uit de LSR-Nieuwsbrief*. Landelijke Stichting Rouwbegeleiding.

Sjef van Bommel, *Ik ben niet kwijt; Wat er gebeurt als je de liefde van je leven langzaam kwijtraakt aan dementie*. Prometheus.

Ernst Buning, *Lichtbundel; Inspiratie voor mantelzorgers*.

Roet Fiddelaers-Jaspers & Sabine Noten, *Herbergen van verlies; Thuiskomen in het Land van Rouw*. In de wolken.

Janneke Harmsen - de Boer, *Dan wappert mijn hart naar je toe; Liefde in tijden van Alzheimer*. Vangennep Amsterdam.

Michael Ignatieff, *Reis naar het ongerijmde*; Roman. Cossee.

Manu Keirse, *Vingerafdruk van verdriet; Woorden van bemoediging*. Lannoo.

Karin Kuiper, *Wat kan ik voor je doen?; Steunen bij rouw*. Terra.

Johan Maes & Evamaria Jansen, *Ze zeggen dat het overgaat; Leven met rouw en verdriet*. Witsand Uitgevers.

Johan Maes, Gehavend; *Notities voor eigen-wijs rouwen*. Witsand Uitgevers.

Edwin van Meekeren & Jan Baars, *Psychische stoornissen en naastbetrokkenen; Een praktijkboek voor behandelaars*. Boom.

Edwin Mortier, *Gestameld liedboek*. Moedergetijden.

Ina Sipkes de Smit, *Nu jij ziek bent; Gedichten voor kinderen*.