

Begeleiden van families in palliatieve zorg

Katlijn Willems · Peter Demeulenaere

Samenvatting Palliatieve zorg richt zich per definitie steeds op de patiënt en zijn familie. Niet zelden is de familie naast zorgdrager ook zorgvrager; de verborgen patiënt. Goede zorg voor families impliceert dan ook zorgvuldig communiceren en respectvol omgaan met de eigenheid van deze familie in deze situatie.

‘Cancer can affect a family in much the same way as it invades the body, causing deterioration if left untreated.’
Colin Murray Parkes

Inleiding: de familie als zorgdrager en zorgvrager

Ernstig ziek zijn en een naderende dood brengen ingrijpende verandering aan in rollen en relaties binnen een familie. De patiënt en zijn omgeving worden uitgedaagd om een nieuw evenwicht te vinden in een steeds veranderende situatie. Het ondersteunen van communicatie in families is dan ook een belangrijke opdracht voor de hulpverlener in palliatieve zorg. De patiënt en zijn familie bouwden een leven op waarin ze reeds met hun mogelijkheden en beperkingen samen leerden leven. Families zullen dan ook veelal zelf kunnen beslissen wat ze willen en wat niet, hoe ze met het stervensproces willen omgaan en wat hun mogelijkheden daar in zijn. Alleen hebben ze, omdat de situatie nieuw en onbekend is, hier misschien iemand bij nodig die hen gidst, hen de moeilijkheden op

het pad kan voorspellen, hen op andere wegen kan wijzen en hen de mooie dingen langs de kant van de weg kan tonen.

Vaak zal men als hulpverlener slechts mogelijkheden creëren en families stimuleren dat te doen wat ze willen maar niet durven, omdat ze bang zijn iets verkeerd te zullen doen. Hulpverleners die zelf de weg willen bepalen, die patiënt en omgeving kost wat kost willen behoeden voor moeilijkheden en pijnlijke confrontaties, die alle energie in het effenen van het pad willen steken, gaan aan alle kracht en mogelijkheden van de familie voorbij. Dit kan leiden tot een nog groter gevoel van machteloosheid en maakt hen uiteindelijk afhankelijk en onkundig. Het gevaar bestaat dat de hulpverlener zich dan nog meer bevestigd weet in zijn beschermende, paternalistische houding: deze familie kan het niet en moet dus bij de hand worden genomen.

Huisartsen bevinden zich in een unieke situatie: zij kennen de patiënt en de familie al van lang voor de palliatieve fase en kennen reeds een deel van de familiegeschiedenis. Dit geeft hen de mogelijkheid de patiënt en zijn familie aangepast te begeleiden. Daarnaast is het raadzaam andere hulpverleners in de zorg te betrekken. Het is duidelijk dat we in deze eenentwintigste eeuw in toenemende mate met complexe familiesituaties te maken krijgen (nieuw samengestelde gezinnen, allochtonen, kansarmen et cetera) waarbij de palliatieve hulpverlening extra uitdagingen zal kennen.

Families verdienen de aandacht van iedere hulpverlener. De huisarts zal bij een slechtnieuwsgesprek ook de familie moeten betrekken; de verpleegkundige zal vaak de eerste zijn die concrete vragen krijgt van de familie en zal dus ook in staat moeten zijn om de vraag op te nemen en de zorg die hier achter schuil gaat aan te horen; de maatschappelijk werker zal intensief aandacht moeten

Katlijn Willemsdr., Katlijn Willems is maatschappelijk werker en contextueel therapeute i.o. Zij heeft jarenlange ervaring in de palliatieve thuiszorg. Momenteel werkt zij als zelfstandig trainer-consulent voor vzw Integraal en is zij als teamcoach verbonden aan een huisartsengroep.

besteden aan de familie opdat zij de zorg voor de patiënt zou kunnen volhouden et cetera. Met andere woorden: communiceren met families is teamwerk en vraagt van iedereen de bereidheid en de vaardigheid om met de familie op weg te gaan.

Waarom aandacht voor de familie

Geen palliatieve zorg zonder aandacht aan de familie te besteden. Dit is niet zomaar een principe of een recht, het is een noodzaak. De pijn van een patiënt is immers onlosmakelijk verbonden met de emotionele pijn en stress die hij in zijn omgeving ervaart. En stress is er; families komen erg onder druk te staan in een palliatieve situatie. De situatie is voor de familie nieuw en hun ervaring met het sterven is vaak beperkt. Daarbij komt ook de verantwoordelijkheid om het echt goed te doen; men heeft immers maar één kans om dit afscheidproces samen te doorlopen en tot een goed einde te brengen.

Uit onderzoek blijkt dat de psychosociale belasting van familieleden (vooral de partner) niet moet worden onderschat: depressie, angst en vermoeidheid, uitputting, eenzaamheid, wisselende emoties (hoop en wanhoop ten gevolge van een wisselende toestand van de patiënt) en machteloosheid zijn in hoge mate aanwezig bij familieleden die participeren in de zorg, zelfs in grotere mate dan bij patiënten die zelf lijden aan een terminale aandoening.¹ De omschrijving van de familie als ‘the hidden patient’ is dus meer dan op zijn plaats.² Het is duidelijk dat begeleiden van families in palliatieve zorg geen keuze is, maar een wezenlijk onderdeel van de hulpverlening.

Het is zinvol elke familie in een palliatieve zorgsituatie te ondersteunen en de nodige aandacht te geven. Daarnaast stellen we vast dat niet iedere familie even intensief begeleid dient te worden. Tabel 1 geeft aan welke families emotioneel risico lopen en waarbij hulpverleners dus het beste een actief aanbod doen.

Tabel 1 Factoren die een familie blootstellen aan emotionele risico's³

kwaadheid rond vertraging in de diagnose of behandeling
snelle achteruitgang van de patiënt
praktische problemen: huisvesting, financiën
andere afhankelijke personen in de familie: kinderen, ouders
reeds bestaande psychische problemen
voorafgaande verlieservaringen, vooral indien recent
geschiedenis van mishandeling of trauma
geschiedenis van misbruik alcohol of narcotica
zeer nauwe of ambivalente relatie met de patiënt
uitgesloten familieleden of conflict binnen de familie

De context van de familie

Strikt geformuleerd is familie het geheel van alle relaties die door bloedband, huwelijk en adoptie tot stand zijn gekomen. Maar ook personen die een sterke emotionele en sociale band met de patiënt hebben, kunnen als deel van de familie gezien worden. Een familie is steeds een systeem waarbij de verschillende ‘onderdelen’ onzichtbaar met elkaar verbonden zijn: als één onderdeel stukgaat, dan dienen alle andere onderdelen zich aan te passen om verder te kunnen functioneren.² Willen we families goed kunnen begeleiden bij die aanpassing, dan zullen we eerst zicht moeten krijgen op de eigenheid van een familie of van het systeem.

Verliesgeschiedenis

Ten eerste leren we families kennen vanuit hun eigen verliesgeschiedenis die zeer bepalend is voor hoe men nu met dit verlies zal omgaan. Hun verleden geeft hun een specifieke kijk op het heden. We krijgen vaak spontaan verhalen over dit verleden. Een familie die bijvoorbeeld duidelijk aangeeft niet te willen starten met morfine, doet dit vaak op basis van vroegere ervaringen met die morfine. Als we zicht proberen te krijgen op die weerstand via vragen, zoals ‘Wat stellen jullie je daar dan bij voor?’ of ‘Waar zijn jullie bang voor?’, dan krijgen we verhalen te horen over de familiegeschiedenis: ‘Ik wil niet dat ze sterft zoals mijn moeder’, of ‘Bij mijn vader betekende het opstarten van de morfine ook duidelijk een versnelde dood’. Het is vanuit die verhalen en beelden dat de weerstand bespreekbaar kan worden gemaakt en de angst via gepaste informatie gereduceerd kan worden.

Om de geschiedenis van mensen en hun reacties erop te leren kennen, kan men eveneens verkennen hoe men in het verleden met ander verlies dan overlijden is omgegaan. Hoe reageerde men bijvoorbeeld op een echtscheiding, op de geboorte van een gehandicapt kind, of op werkloosheid?⁴

Omgangs- en communicatiestijl

We zien families in een palliatieve situatie op veel verschillende manieren zorg dragen voor elkaar. We ontmoeten families die actief betrokken zijn of families waarin er vooral beschermend en soms zelfs overbeschermend wordt opgetreden.

De wijze van zorg dragen voor elkaar zal voor iedere familie verschillend zijn en als hulpverlener zal men hier terdege rekening mee moeten houden. Hoe families met elkaar communiceren wordt bepaald vanuit het gezamenlijk verleden van een familie en vraagt van de hulpverlener een respectvolle benadering. Een familie die alles openlijk met elkaar bespreekt en emoties met elkaar uitwisselt,

wordt maar wat vaak bestempeld als ‘goed’. Terwijl ook de familie die in stilte met elkaar omgaat en emoties tracht te verbergen voor elkaar ons respect verdient.⁴

Families dienen erkend te worden in hun sterkte. Zo verdient een zoon die er op aandringt zijn vader in het ongewisse te laten over de evolutie van de ziekte, erkenning voor het feit dat hij zijn vader wil behoeden voor verdriet en pijn. Het is pas na die erkenning dat er met de zoon samen kan worden nagegaan of dit wel de meest aangewezen zorg is.

Eigen verwerkingsproces

Het tempo en de wijze waarop mensen een palliatieve ziekte verwerken is binnen een familie vaak zeer uiteenlopend. Dit verschil vormt meermaals de aanleiding voor onbegrip en verwijten. Een familielid van een palliatieve patiënt kan juist veel behoefte hebben aan informatie en het kunnen bespreken en uiten van emoties (‘monitoring’ of informatiezoekende copingstijl). Anderzijds zien we ook familieleden en patiënten die juist via afleiding en vermijding proberen met de situatie om te gaan (‘blunting’ of informatievermijdende copingstijl).⁵

Er is niets aan de hand, zolang beiden maar kunnen herkennen en erkennen dat de ander een andere stijl heeft om met de dingen om te gaan. Moeilijker wordt het natuurlijk wanneer er verwijten worden gemaakt ten aanzien van elkaar, zoals: ‘Mijn vrouw is altijd bezig met haar ziekte’, of ‘Hij trekt het zich allemaal niet aan, hij leeft verder alsof er niets aan de hand is en ik kan niet bij hem terecht’. Als hulpverlener kunnen we aan families duidelijk maken dat een andere stijl van verwerking niet hoeft te betekenen dat de ander het per definitie fout doet. We kunnen met de familie samen zoeken hoe ze de ander kunnen respecteren in hun andere stijl en hoe ze daarnaast elkaar toch tot steun kunnen zijn.⁴

Hoe kunnen we families ondersteunen in palliatieve zorg?

Ivan Boszormenyi-Nagy, één van grondleggers van de gezinstherapie, formuleert het als volgt:

‘Het vooruitzicht op de dood verandert de relationele routine van mensen en maakt meestal dat ze zich openstellen voor andere patronen van geven en nemen. Het stemt hen gevoelig voor het feit dat bepaalde mogelijkheden tot geven voorgoed zullen worden afgesloten. Het dwingt hen tot het bewustzijn dat het nu de tijd is om te doen wat anders ongedaan zal blijven. ... Het aanbieden van zorg en aandacht aan de stervende verlicht het verdriet van de nabestaanden en vermindert zijn of haar neiging tot schuldgevoel. ... De pijn van hun rouw wordt blijvend verzacht.’⁶

Het begeleiden van families betekent dus enerzijds respect opbrengen voor hoe de familie met dit overlijden wenst om te gaan, maar betekent daarnaast ook kansen creëren tot evolutie en/of nieuwe, meer voldoeninggevendende patronen binnen een familie.

Dit betekent dat een palliatieve thuiszorgsituatie voor een familie ook een leerproces kan zijn. Voor veel families is het een ‘levensverrijkende’ ervaring, maar soms lijdt dit ook tot spanningen. Hoewel thuiszorg zeer zinvol en deugddoend kan zijn, moeten we als huisarts er ook op letten of de familie nog wel toekomt aan de rol als familielid. In de thuiszorg stellen we immers vast dat naarmate de situatie langer duurt, families alleen nog dreigen te functioneren als zorgdrager, coördinator van de hulpverlening en/of pleitbezorger van de patiënt. Een goed uitgebalanceerd aanbod van een team ondersteunende hulpverleners thuis kan dit voorkomen. Soms ook voelen families zich te veel onder druk gezet door de hulpverleners om de palliatieve zorg thuis te blijven organiseren.⁷

Aandachtspunten bij de begeleiding van families

Stimuleer het uiten van emoties

Het afscheid nemen van een dierbare gaat uiteraard gepaard met een brede waaier van emoties, in het bijzonder voor de familieleden die ook daadwerkelijk de zorg voor de patiënt op zich nemen. Als hulpverlener dient men zich bewust te zijn van de verschillende emoties waaraan families onderhevig zijn. De hulpverlener kan op deze emoties inspelen door zorgvuldig te luisteren en te bevragen. Maar ook en vooral in stilte aanwezig zijn, zal helpend zijn. Emoties kunnen dragen en verdragen is een belangrijke eigenschap voor een hulpverlener in de palliatieve zorg. De hulpverlener moet dus niet alleen ‘doen’, maar ook ‘zijn’.

In een studie over de emoties en copingstrategie van familieleden van een terminale kankerpatiënt wordt benadrukt dat er zich zowel positieve als negatieve emoties voordoen.⁸ Familieleden vermelden uitdrukkelijk ook positieve gevoelens bij het ‘langdurige’ afscheidingsproces. Zo geven zij aan dat het hun bijvoorbeeld de kans gaf om bewust afscheid te nemen en de tijd samen op een intense wijze door te brengen. Het gevoel nog iets te kunnen betekenen voor de ander, iets zinvol te kunnen doen, betekende ook een belangrijke steun in het rouwproces nadien.

Geef families herhaaldelijk informatie

Families hebben naast emotionele en sociale steun vooral behoefte aan duidelijke informatie (zietabel 2). Familieleden hebben vaak een tunnelperspectief. Omdat de situatie bedreigend en emotioneel belastend is, dreigen zij

niet alles te horen en zeker niet alles te onthouden. De informatie zal dan ook herhaaldelijk en geduldig moeten worden gegeven. Correct informeren geeft families voorspelbaarheid en een gevoel van controle over de situatie; twee cruciale factoren die stressreducerend werken.

Families zijn, nog meer dan de patiënt, geneigd naar een overlevingstermijn te vragen. De huisarts dient met deze informatie echter voorzichtig om te springen. Studies geven aan dat de meeste artsen de termijn overschatten, waardoor families soms niet toekomen aan het afscheid nemen.⁹ Anderzijds blijkt dat wanneer patiënten langer leven dan de prognose door de arts meegedeeld, men in ernstige moeilijkheden kan komen om de ‘toegevoegde tijd’ nog zinvol in te vullen. Families die in de thuiszorg alles op alles zetten om de voorspelde termijn thuis door te brengen en het sterven thuis te laten plaatsvinden, kunnen door de ‘extra tijd’ geconfronteerd worden met uitputting en vermoeidheid.

Familieleden die de zorg mede opnemen, hebben ook een grote belangstelling om te participeren in het pijnbeleid van de patiënt (ondersteuning, besluitvorming, uitvoering en communicatie), maar anderzijds ervaren zij heel wat stress en moeilijkheden om dit effectief te doen.¹⁰ Gesprekken die enkel informatieoverdracht inhouden, lijken niet voldoende; het begrijpen van de emotionele betekenis van pijn en het leed dat ermee gepaard gaat, zijn een vereiste om tot een goed resultaat te komen bij familieleden en patiënt.¹⁰ Het bijdragen aan een open communicatie tussen patiënt en familie is daarbij cruciaal.

Deze informatie zal zijn doel, het ondersteunen van de familie, slechts bereiken als er aandacht is voor de manier waarop deze informatie gebracht wordt. De informatie zal zijn nut hebben als deze gegeven wordt in het tempo van de familie, binnen een kader van vertrouwen, hoop en respect: de juiste omgeving, tijd vrijmaken, erkenning geven aan de inzet van de familie, oog hebben voor de emotionele belasting et cetera.¹¹

Geef ook individuele aandacht

Een familie bestaat uit individuen die een eigen visie hebben op de situatie en die deze op een eigen manier beleven.

Tabel 2 Informatienoden van de familie¹¹

informatie ter voorbereiding van de specifieke zorgrol
ziekteverloop en behandeling
assessment en behandeling van symptomen
hygiënische zorgen
financiële aspecten van de zorg en uitkeringen
coping- en probleemoplossingsvaardigheden
tekenen van een naderende dood
mogelijke rouwreacties

Uitspraken doen over ‘de familie van meneer X of mevrouw Y’ is dan ook niet aangewezen. Ook al kan de familiestijl misschien worden getypeerd, elk familielid op zich heeft recht op een aangepaste en persoonlijke benadering.

Gebruik een verbindende taal

Het gebeurt wel vaker dat familieleden verschillende meningen hebben over wat nu het beste is voor de patiënt. In de communicatie met de familie benadrukken we beste het gemeenschappelijke. Uitspraken als: ‘U wilt beiden het beste voor moeder, maar “het beste” wordt door u beiden anders ingevuld’ zal veel meer oplossingsgericht werken dan ‘Jullie hebben wel echt een totaal andere kijk op de situatie’. De kans dat conflicten overbrugd worden, is groter bij een verbindende en meerzijdig partijdige houding van de hulpverlener.

Promoot openheid: niet toestoppen maar benoemen

Te vaak stellen we nog vast dat in de palliatieve zorg families vragen de patiënt niet in te lichten over het palliatief karakter van de ziekte. De familie doet dit om de patiënt te beschermen voor al te pijnlijke emoties of vanuit de angst om met de eigen pijnlijke emoties geconfronteerd te worden. Men creëert op die manier een ‘verbond van stilte’ rondom de patiënt met als gevolg dat de patiënt verhinderd wordt zijn emoties en gedachten te delen en/of tijdig regelingen te treffen. Helemaal pijnlijk wordt het wanneer de familie de ‘goede raad’ van de hulpverleners krijgt om de waarheid niet te zeggen aan de patiënt omdat hij of zij volgens hen de waarheid niet zal aankunnen.

De arts zal uiteraard zorgvuldig moeten inschatten wat de patiënt wel en niet wenst te weten. Tevens dient hij zicht te krijgen op de copingstijl van de patiënt (monitoring of blunting). De basishouding van de arts blijft echter een houding van openheid en zorgende betrokkenheid. Als de familie zegt ‘vertel het hem niet’, dan is het aan de hulpverlener om hierover het gesprek aan te gaan. Tabel 3 geeft voorstellen voor openingszinnen voor een dergelijk gesprek.

Tabel 3 Verkennende vragen voor het omgaan met waarheid¹²

Wat houdt jullie tegen?
Waar zijn jullie bang voor?
Stel dat de waarheid niet gezegd wordt, wat zijn dan voor hem, voor jullie en voor de hulpverlening de consequenties?
Kiezen jullie voor deze consequenties?
Hoe kunnen we jullie steunen opdat de waarheid misschien toch besproken kan worden?

Interventies om familiecoping te faciliteren

Opmaken van een genogram

Een genogram is een stamboom en brengt letterlijk in beeld wie er deel uitmaakt van de familie. Het leert ons als hulpverlener ook iets over de verliezen die de familie heeft meegemaakt, de belangrijke feiten, de steunende of niet-steunende relaties, de banden en de breuken.

Het samen opstellen van een genogram biedt de kans aan de familie om hun relaties te benoemen en het geeft de hulpverlener een volledig zicht op relevante feiten en eventueel aan te spreken hulpbronnen. Het geeft de huisarts de kans om op een bondige en krachtige manier zicht te blijven houden op de betrokken anderen.

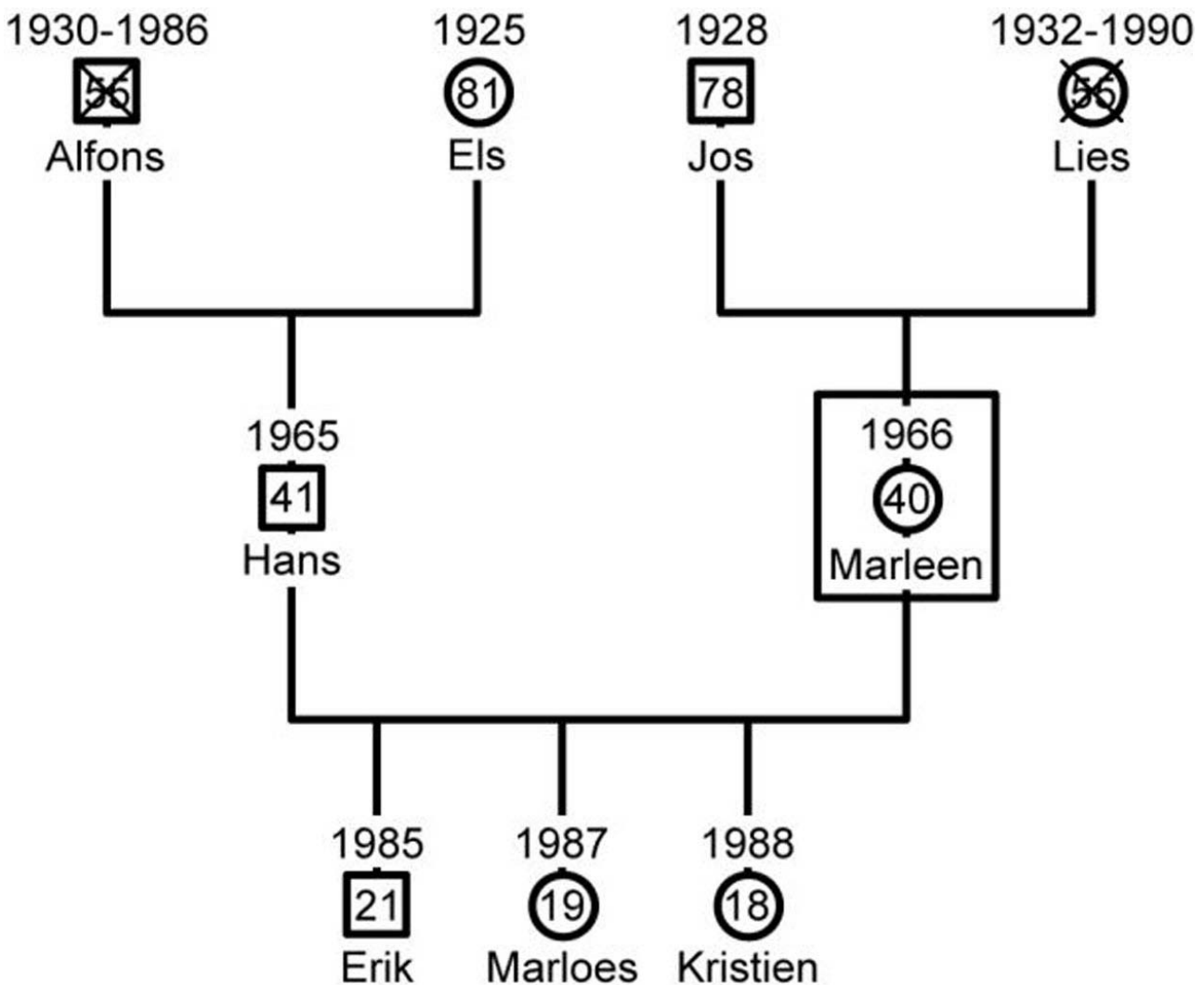
Het genogram is dus niet enkel een diagnostisch instrument, maar ook en vooral heeft het een therapeutische

waarde. Het maakt door de bespreking ervan aan families duidelijk dat ook zij letterlijk 'in the picture' mogen staan en dat zij de mederegisseur zijn van dit laatste deel van het levensverhaal van de patiënt.

In een genogram worden mannen weergegeven met een vierkantje en vrouwen met een cirkeltje. Verder wordt er bij voorkeur een voorgaande en een volgende generatie in kaart gebracht.

Ondersteuningsgroepen

Eerder nieuw, maar zeer krachtig is het opzetten van ondersteuningsgroepen voor familieleden die betrokken zijn bij de palliatieve zorg van een familielid. De ondersteuningsgroep is een soort zelfhulpgroep onder leiding van een gespreksleider met ervaring in palliatieve zorg. Deelnemers ondervinden veel steun bij de gespreksleider



Figuur 1 Het genogram van patiënt Marleen.

die als een katalysator fungeert, maar ook de groepscohesie en de dialoog onder elkaar worden als steun gevend ervaren.¹³

Familiebijeenkomsten

Een familie uitnodigen om samen een bespreking te houden over wat hen bezighoudt, kan openheid en evolutie stimuleren. De hulpverlener krijgt een genuanceerd zicht op het systeem; wat zijn de sterke en de zwakke plekken van het systeem.

Tijdens een familiegesprek ‘werkt’ de familie, de hulpverlener is enkel een facilitator en leidt het gesprek in goede banen. Familieleden kunnen op deze manier duidelijker leren zien wat het aandeel van eenieder is en hoe verschillend (of net niet) men met hetzelfde gegeven omgaat.⁴

Familiebijeenkomsten worden niet enkel georganiseerd om ‘problemen’ te bespreken en op te lossen. Ook de kans geven aan families om hun emoties en verwerking met elkaar te delen, zonder in discussie te gaan, kan helend werken. Er kan op dat moment ook erkenning aan worden gegeven.

Een familiebijeenkomst is geen interview, maar een kans om het verhaal samen op te bouwen. Er wordt tijdens een familiegesprek vooral gewerkt aan de drie C’s: communicatie, conflictoplossend vermogen en cohesie, factoren die zeer bepalend zijn voor een goed familiefunctioneren.⁹ Een familiebijeenkomst kan heel wat positieve verandering en dynamiek op gang brengen, maar uiteraard kan niet alles ‘opgelost’ worden met een familiebijeenkomst.

Een familiebijeenkomst kunnen we organiseren op elk moment van het palliatief zorgtraject: bij de start van de zorg, bij het levenseinde, bij conflicten, bij belangrijke beslissingen en in de rouwfase. Veel beter nog is het om een familiebijeenkomst als standaardaanbod in te bouwen in de zorg. De familie moet echter vrijgelaten worden om het aanbod te accepteren of te weigeren. Noodzakelijke randvoorwaarden bij een familiebijeenkomst zijn tijd, geduld en een minimale aanwezigheid van een aantal familieleden.

Het doel van de familiebijeenkomst is, naast het delen van emoties en verwerking, duidelijke, gelijkvormige informatie te verstrekken aan alle familieleden tegelijkertijd: prognose, waarheidsmededeling, symptoomcontrole, beslissingen bij het levenseinde. Het niveau, de inhoud en het tempo van de informatie moeten worden aangepast aan de familie. Het is duidelijk dat de huisarts hier een belangrijke rol kan en moet spelen. Betrek bij een familiebijeenkomst ook andere betrokken hulpverleners,

zij kunnen mede het gesprek faciliteren vanuit een andere gezichtshoek en zijn tegelijk ook mede getuige van het gebeuren. Tot slot worden er gezamenlijk prioriteiten gesteld en kan een gezamenlijk aanbod geformuleerd worden met duidelijke afspraken.

Een familiebijeenkomst wordt voorbereid: wat weet ik tot nu toe van deze familie? Welke leden van de familie zullen erbij betrokken worden? Waar ontvangen we de familie? Zullen er jonge kinderen bij zijn (want die verdienen gepaste aandacht) en hoe zullen we starten?

De rol van de begeleider bestaat voornamelijk uit het faciliteren en bewaken van het proces. Iedereen moet aan bod kunnen komen op een gelijkwaardige manier, een praatstok kan daarbij een handig middel zijn.¹⁴ De begeleider herkent emoties als verdriet, pijn, woede en ergernis bij de deelnemers en geeft er erkenning aan. Let vooral op hoe mensen met elkaar praten, laat je niet meesleuren in de details van de verhalen. Duid op de dingen waar ze het allemaal over eens zijn. Normaliseer de gevoelens. Confronteer hen voorzichtig met discrepanties tussen wat ze zeggen en wat ze doen. Laat stiltes toe. Probeer de familie te helpen hun eigen oplossingen te vinden. Verdeel de rollen: wie is sterk in wat? Wacht met afspreken van concrete veranderingen tot het einde. Een familiebijeenkomst wordt afgerond door het samenvatten van de gevoelens, de beslissingen en de afspraken. Hoe geven we de afspraken door aan de afwezigen? Hoe volgen we dit verder op?

Te vermijden in de hulpverlening

Partij kiezen

Het werken met familieleden vereist ‘meerzijdige partijdigheid’. De hulpverlener is noch partijdig, noch onpartijdig. Hij zal telkens erkenning en krediet geven aan ieder familielid en blijft zoeken naar de menselijkheid en de goede intenties in ieder familielid. Mensen neigen ertoe over anderen te denken in termen van goed en kwaad. Als hulpverlener in de palliatieve zorg doet men er goed aan naar een andere manier te zoeken. Het is slechts vanuit het gericht blijven op dialoog dat mensen ook daadwerkelijk geholpen kunnen worden. Wanneer er zich conflicten in families voordoen, wordt de hulpverlener wel eens verleid op de stoel van rechter te gaan zitten. Dit zal zelden resulteren in conflictoplossing. Relaties worden altijd gekenmerkt door twee of meer kanten en dit zullen we als begeleider van families steeds voor ogen moeten houden.¹⁵ Herstel van relaties is niet mogelijk door achter één persoon te gaan

staan en de anderen te beschuldigen. Partij kiezen heeft geen enkele oplossende waarde.¹⁶

De vraag achter de vraag niet zien

Wat de eerste vraag van een familielid is, zal niet steeds de eigenlijke vraag zijn. Een praktische vraag is zoveel gemakkelijker te stellen dan een vraag naar emotionele steun of aandacht. Zo is bijvoorbeeld het melden dat men de zorg niet meer aankan moeilijker dan een telefoonnummer van een thuisverpleegkundige vragen. In elk gesprek dat de hulpverlener met de familie voert, zal hij hier alert op moeten zijn. Vaak is het behulpzaam om algemene ervaringen in het werken met palliatieve situaties in het gesprek in te brengen, bijvoorbeeld: 'Ik zie wel eens dat thuiszorg zwaar en moeilijk vol te houden is', of: 'Ik stel vaker vast dat in waarheid omgaan met elkaar niet vanzelfsprekend is', of: 'En hoe is dit voor u?'. Door een gepaste manier van vragen stellen kan er een gepast antwoord op de echte vraag geformuleerd worden.

Goedbedoelde adviezen

Een palliatieve patiënt en zijn familie worden vaak overspoeld door goedbedoelde adviezen: 'Je moet positief zijn', 'Je mag daar nu nog niet aan denken', 'Je moet je emoties uiten', 'Het wordt tijd om de kinderen in te lichten'. Deze 'wijze raad' is veelal gebaseerd op eigen ervaringen en inzichten, maar gaat voorbij aan de specificiteit van deze familie in deze situatie. Adviezen dienen dus steeds voorafgegaan te worden door een gesprek waarbij er zorgvuldig geluisterd wordt en waarbij erkenning gegeven wordt aan de werkelijke nood van de ander. Oplossingen en keuzes die door de familie zelf benoemd worden in een open gesprek met de hulpverlener hebben veel meer kans om uitgevoerd te worden en ook echt helpend te zijn. Met andere woorden: 'advies is vies'. We kunnen als hulpverleners slechts helpen om het systeem zichzelf te helpen.

Besluit

Intabel 4 wordt een aantal aanbevelingen gedaan om families te ondersteunen in de thuiszorg.

Palliatieve zorg richt zich steeds op de patiënt en zijn familie. Familie kan men omschrijven als 'alle betekenisvolle anderen' voor de patiënt. Zorgvuldig communiceren met familieleden vraagt respect voor de eigenheid van deze patiënt met deze familie in deze situatie. Goede zorg voor families impliceert de overtuiging dat mensen zelf krachten in zich hebben en in hun

Tabel 4 Aanbevelingen om families te ondersteunen in de thuiszorg¹⁷

brenge de familie in kaart
bepaal wie de sleutelfamilieleden zijn vanuit het standpunt van de patiënt
vermeld deze familieleden in het multidisciplinair dossier
bepaal de noodzaak voor een familiebijeenkomst
geef de familie herhaaldelijk gepaste informatie
bereid de familieleden voor op hun rol als zorgdrager
stimuleer families ook hun rol als familielid te blijven opnemen
overleg samen met de familie en niet enkel over de familie
maak tijd voor families om hun emoties en angst te ventileren
normaliseer de soms heftige emoties van de familie
herzie regelmatig of de plaats van de zorg nog verder aangewezen is
geef duidelijk de tekenen van een naderende dood aan

heden, verleden en toekomst deze ook wisten of weten aan te wenden. Communicatie met families houdt zowel individuele gesprekken als gesprekken met meerderen in. In het werken met families zal men zowel moeten 'doen' als 'zijn'.

Literatuur

- Janssen K, Groot M, Vernooij-Dassen M, Krabbe P. Kwaliteit van leven van patiënten onder palliatieve behandeling en de psychosociale belasting van hun naasten. *Ned Tijd Pall Zorg* 2005;35:9.
- Kristjanson L, Aoun S. Palliative Care for families: Remembering the Hidden Patients. *Can J Psychiatry* 2004;49:359:65.
- Kirk P, Kirk I, Kristjanson L. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.
- Rombouts W, Verhoeven A, Willems K. Sociaal netwerk rondom de patiënt. De praktijk van de palliatieve zorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000:18-27.
- Miller SM, Mangan CE. Interesting effects of information and coping style in adapting to gynaecological stress: should a doctor tell all? *Journal of Personality and Social Psychology* 1983;45:223-36.
- Boszormenyi-Nagy I, Krasner BR. Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie. Haarlem: De Toorts, 1994.
- Stajduhar K. Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *J Pall Care* 2003;27:35.
- Grbich C, Parker D, Maddocks I. The emotions and coping strategies of caregiver of family members with a terminal cancer. *J Pall Care* 2001;30:36.
- Kissane D, Bloch S. Family focused grief therapy. Open University press, 2002.
- Yates P, Aranda S, Edwards H, Nash R, Skerman H, McCarthy A. Family Caregivers' Experiences and Involvement with Cancer Pain Management. *J Pall Care* 2004;4:287-97.
- Hudson P, Aranda S, Kristjanson L. Information provision for palliative care families. *Eur J Pall Care* 2004;4:153-157.
- Clement H, Aerts D, Vanderlinden L, Royen M van, Willems K. Als sterven tot het leven behoort. Lannoocampus, 2004.

- Milberg A, Rydstrand K, Helander L, Friedrichsen M. Participants' Experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *J Pall Care* 2005;4:277-84.
- Murphy M. In wijsheid sterven. Haarlem: De Toorts, 2000.
- Heylen M, Janssens K. Het contextuele denken. Acco, 2001.
- Michielsens M, Mulligen W van, Hermkens L. Leren over leven in loyaliteit, over contextuele hulpverlening. Leuven: Acco, 2005.
- Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Austr* 2003;6 Suppl: S35-37.