



Rouw en communicatie In de palliatieve fase



Samen voor Zin, 2021

Inhoud

1. Rouw	3
1.1 Rouw is Ingrijpend.....	3
1.2 Rouw is Normaal.....	3
1.3 Rouw is Uniek.....	4
1.3.1 Wie hij/zij is.....	4
1.3.2 Wat hij/zij heeft meegemaakt	4
1.3.3 Wat hij/zij begrijpt	5
2. Communicatie.....	5
2.1 Basis houding - algemeen	5
2.2 Begeleiding passend bij ontwikkelingsniveau.....	6
2.3 Stappen in de communicatie	6
2.3.1 Begeleiden als het moeilijk is.....	6
2.3.2 Aandacht voor het goede.....	7
2.3.3 Wensen rondom levenseinde	7
3. Documenten/materiaal om te lezen en/of te gebruiken	7
4. Bijlage: schema kwaliteit van leven	9

1. Rouw

Rouw is reactie op verlies, allerlei verlies, van een persoon, van je baan, van gezondheid.

Dit document gaat over rouw in een palliatieve /terminale fase.

En rouw kent veel vormen: vluchten in andere dingen, uiting van emoties en gevoelens of een plek geven, verweven in het levensverhaal.

Rouw is Ingrijpend, Normaal, Uniek, hierna wordt dat uitgelegd.

1.1 Rouw is Ingrijpend

Rouw zet je leven op zijn kop, zeker in een palliatieve fase: verlies van gezondheid, van leven! Dan is na het verlies geen herstel meer, het leven eindigt met het verlies.

1.2 Rouw is Normaal

Rouwen bij een verlies mag. Rouw hoort bij het leven, want verlies hoort bij het leven. Rouw is goed.

Rouw is dus algemeen menselijk en kent patronen: daarom zijn er theorieën over rouw: rouwfasen, rouwtaken, rouwdoolhof. Ze geven aan wat je bij rouw kunt tegenkomen.

Rouwtaken zijn actiever dan rouwfasen.

Beiden zijn geen model met vaste stappen in een bepaalde volgorde, elke rouw is anders, zoals de doolhoftheorie ook zegt.

Uitleg Theorieën over rouw

Rouwfasen (Kübler Ross):

- Ontkenning: helpt om zelf te bepalen in welk tempo men het verdriet zal toelaten.
- Ergernis en woede: 'nee' te zeggen tegen iets dat we niet willen. Soms om onderliggende gevoelens op een manier naar buiten toe te uiten i.p.v. binnen te laten.
- Marchanderen: onderhandelen om het onvermijdelijke uit te stellen/ ongedaan te maken.
- Depressie: het heden zien, waarbij gevoelens van leegte en verdriet zich aandienen. Ook moeheid, uitputting, schuldgevoelens, machteloosheid, enz.
- Aanvaarding

Rouwtaken (Worden/Manu Keirse):

- a. Onder ogen zien van het verlies.
- b. Ervaren van de pijn en het verlies.
- c. Aanpassen aan de situatie.
- d. Opnieuw leren genieten en de herinneringen levend houden. In palliatieve situatie: Goed leven met verlies: evenwicht in verdriet/genieten van dingen, uiteindelijk leven afsluiten en loslaten.

Rouw als doolhof (Ter Horst): rouwfasen en rouwtaken zijn helpend, maar rouw is niet logisch en ordelijk. Je weet niet waar je heengaat, emoties overkomen je.

1.3 Rouw is Uniek

Voor iedereen is rouw anders!

Hoe iemand rouw beleeft hangt af van

Wie hij/zij is, wat hij/zij heeft meegemaakt, wat hij/zij begrijpt. We werken dat verder uit.

1.3.1 Wie hij/zij is

Ieder mens is anders, bv karaktereigenschappen, veerkracht, manier van reageren, levensbeschouwing, denken over leven na de dood, ervaringsordening. In een palliatieve fase veranderen mensen soms ook, maar dat hoeft niet, goed blijven observeren. Altijd geldt dat je van deze persoon uit moet gaan en daarmee meebewegen.

Uitleg Ervaringsordening (Huijgens):

Mensen ordenen ervaringen en informatie op een bepaalde manier. Om te begrijpen en te kunnen reageren.

Ervaringsordening van mensen met een beperking bij rouw is vooral lichaamsgebonden (het verlies lichamelijk voelen) bij alle niveaus, en associatief (rituelen, verwachtingen, hoop) bij hogere niveaus.

Je hebt:

1. Lichaamsgebonden ervaringsordening

Het eigen lichaam is de basis van elke ervaring. Een lichaamsgebonden ordening van je ervaringen blijft daarom altijd een rol spelen, ook als je andere ordeningen gebruikt.

Vb. van lichaamsgebonden ordening; alleen contact met mensen kunnen maken, als je hen fysiek kunt waarnemen, buikpijn krijgen van het verlies.

2. Associatieve ervaringsordening

Bij deze ordening worden gebeurtenissen aan elkaar gekoppeld. Er zijn dus verwachtingen: als dit gebeurt, dan daarna dat....

Als verwachtingen niet uitkomen, bv bij een verlies kan dat verwarring geven

De mogelijkheid van associëren maakt ook het gebruik van rituelen mogelijk of het geloven in een goede plaats voor de overledene, bv de hemel

3. Structurerende ervaringsordening is de mogelijkheid om geheel te overzien en verbanden te leggen. Dit betreft bv bewust onthouden, plannen, beoordelen, initiatief nemen, leidinggeven. Bij LVB is dit vaak aanwezig, maar als basisveiligheid wankelt, zie je vaak terugval op lichaamsgebonden of associatieve ordening.

4. Vormgevende ervaringsordening is de menselijke mogelijkheid om iets nieuws te creëren.

1.3.2 Wat hij/zij heeft meegemaakt

Mensen zijn ook uniek vanwege hun levenservaring: eerdere ervaringen met dood en verlies. En ook hoe het verlies zich nu voordoet.

Eerdere levenservaringen, die afgesloten leken, kunnen weer gaan spelen. Daar moet je alert op zijn. In een palliatieve fase blijken familierelaties vaak ook belangrijker te worden. Of kunnen religieuze beelden uit de kindertijd weer een rol gaan spelen.

Het is erg belangrijk om met de client of met de vertegenwoordiger/familie naar het levensverhaal van de client te kijken. Welke ervaringen zijn er met verlies en dood en hoe reageerde de client toen.

1.3.3 Wat hij/zij begrijpt

Hierbij speelt het ontwikkelingsniveau een rol. We onderscheiden tussen ZEVB, EVB, MVB en LVB. Daarbij is het belangrijk te bedenken dat mensen met een beperking in tegenstelling tot kinderen wel levenservaring hebben en op elk niveau wel een ervaring/besef hebben van de onomkeerbaarheid van de dood.

Uitgebreidere informatie over kenmerken van rouw en begeleiding van rouw bij de verschillende ontwikkelingsniveaus vind je in het document 'Ontwikkelingsniveaus en begeleiding bij verlies en rouw' op de website van Samenvoorzin [Media – Samenvoorzin](#).

2. Communicatie

2.1 Basis houding - algemeen

De basishouding is: nabij, duidelijk, rust brengend en volgend (luisterend, ziend)

Neem de tijd voor gesprek.

Wees eerlijk bij moeilijke vragen, zeg het ook gerust als je het ook niet weet.

Samenwerken met alle betrokkenen is belangrijk.

Denk aan de medebewoners.

Denk aan jezelf en steun elkaar, zoek hulp als het nodig is, ook bij zeer onrustig of moeilijk gedrag

In de begeleiding is het belangrijk om aan te sluiten bij het begripsvermogen en tijdsbesef van mensen.

Doseer informatie, zo nodig in kleinere stukjes, zodat er een groter beeld kan groeien en er mogelijk begrip kan groeien

Maak informatie concreet, sluit aan bij het hier en nu, wat je nu ziet, wat de client nu ervaart, wat er nu verandert in het leven van de client. 'Je kunt nu niet meer naar je werk lopen' is concreter dan 'je levensverwachting is een half jaar'.

Werk met plaatjes, prentenboeken, pictogrammen, websites.

Bij lager niveau zal de client vooral ervaren dat er achteruitgang is, dat dingen anders zijn en zal het minder of niet begrepen worden. Bij hoger niveau kan begrip ontstaan, maar is ook altijd sprake van ervaren, emoties, gevoelens, lichamelijke achteruitgang.

Ook het begeleiden kent een mix van uitleggen en laten ervaren. Bij alle niveaus.

Het kan bv in een proces helpend zijn om al een keer naar een uitvaart van iemand te gaan (mits dat niet belastend is natuurlijk) of een doodskist laten zien en voelen, dat ie van hout is en zacht vanbinnen.

Maar uitleggen en vertellen doe je ook bij alle niveaus.

Baseer beslissingen over wat wel en niet te vertellen en beslissen niet op de aanname dat iemand het niet begrijpt. Soms begrijpt iemand meer dan je denkt en soms minder dan je denkt. Ga in principe uit van wilsbekwaamheid, tenzij anders bepaald.

2.2 Begeleiding passend bij ontwikkelingsniveau

De begeleiding bij de verschillende ontwikkelingsniveaus in het kort:

ZEVb: Basisveiligheid: ik ben er voor je, handhaving van patronen

EVB: **PLUS:** Duidelijkheid geven: in taalgebruik, beantwoorden vragen

MVB: **PLUS:** Emoties ondersteunen: uiten, herinneringen ophalen, rituelen/symbolen

LVB: **PLUS:** Betrekken: een eigen rol geven in het afscheid nemen, het verdriet delen

Belangrijk: in elk opvolgend ontwikkelingsniveau blijven de begeleidingsaspecten van de vorige niveaus belangrijk. Basisveiligheid bieden blijft ook belangrijk voor EVB, MVB en LVB. Duidelijkheid geven blijft ook belangrijk bij MVB en LVB. Emoties ondersteunen blijft ook belangrijk bij LVB.

Uitgebreidere informatie over kenmerken van rouw en begeleiding van rouw bij de verschillende ontwikkelingsniveaus vind je in het document 'Ontwikkelingsniveaus en begeleiding bij verlies en rouw' op de website van Samenvoorzin [Media – Samenvoorzin](#)

2.3 Stappen in de communicatie

In de communicatie met de client:

In het hele palliatieve proces:

1. Begeleiden als het moeilijk is
2. Aandacht voor het goede, bv lijst met fijne dingen maken, ook wensen uitvoeren

Als de client het kan en wil:

3. Begeleiden gesprek wensen rondom het levenseinde.

Aan welke stappen de client toekomt is steeds verschillend. Het hangt af van de fase van het palliatieve proces en van wat de client kan en wil. Je begint altijd met nabij zijn. En dan volg je de client en je blijft altijd in ieder geval nabijheid bieden.

Je kunt de belangrijke zaken van de stappen in een A4 zetten en voor iedere betrokkene toegankelijk maken, zie bijlage 1.

2.3.1 Begeleiden als het moeilijk is

Samengevat: observeren, nabij zijn, normaliseren, bemoedigen. Bij cliënten met lager niveau krijgen de stappen vaker een non-verbale vorm, de eerste twee stappen krijgen dan de nadruk.

* Observeren: blijf goed kijken wat cliënt in zijn/haar doen en laten aangeeft. Let ook goed op lichamelijke uitingen, bij lager niveau is dit soms de enige manier van uiten. Dan kun je blijven inspringen op wat hij/zij op dat moment nodig heeft.

* Nabij zijn: er zijn voor de client in wat hij/zij meemaakt, luisteren naar wat cliënt wil vertellen (verbaal en/of in gedrag), troosten, warme zorg aanbieden, afleiden, datgene waarvan je weet dat hij/zij daardoor tot rust komt.

* Normaliseren van de gevoelens en gedachten: van client: geruststellen dat hij/zij nog maar net dit nieuws heeft gehoord en dat het dan heel normaal is om allerlei verschillende gevoelens en gedachten te krijgen. Ook dat het normaal is om het even niet te weten, de waarom-vragen te hebben waar geen antwoorden op te vinden zijn. Gevoelens van verdriet, boosheid, machteloosheid mogen geuit worden. Het is ook normaal dat je het als begeleider niet allemaal weet en verwarrend vindt.

* Geruststellen/bemoedigen: naast het normaliseren, de client geruststellen, dat we met z'n allen om hem/haar heen staan. Dat we hem/haar stapje voor stapje gaan ondersteunen in waar zij doorheen gaat nu. Stapje voor stapje gaan we dat samen doen.

2.3.2 Aandacht voor het goede

Als er ruimte is geweest voor de eerste reacties en emoties, het nieuws wat is geland, kan een vervolgstap zijn om een lijstje met de cliënt te maken van dingen waardoor hij/zij rust of fijne gevoelens ervaart. Dat wat voor nare gevoel of gedachte er ook op komt, hij/zij altijd (daarna) ook weer iets van het fijne lijstje kan doen. Omdat de client alle rust en warmte kan gebruiken nu. Een lijstje met allerlei dingen waar de client blij van wordt, rust door krijgt, wat hij/zij fijn vindt om te doen, wat troost. Dat kunnen ook nieuwe dingen zijn of dingen die je aanschaft (bijv. een troostknuffel of bepaalde verzachtende zalf/massageolie). Dat fijne lijstje kun je namelijk altijd na een zwaar gesprek of na iets moeilijks te hebben gedaan of meegemaakt, erbij pakken en zeggen: "Wat ga je nu doen van je fijne lijst, om weer wat uit te kunnen rusten of nieuwe energie te krijgen?"

Het goede kan ook zijn dat bekende routines doorgaan voor de client. Denk ook aan (religieuze) rituelen die troost kunnen bieden.

2.3.3 Wensen rondom levenseinde.

Als er acceptatie is over dat hij/zij niet meer beter wordt, dan kunnen stappen daarna ook zijn om met de cliënt wensen te bespreken. Als de client het kan en wil. Bijv. samen een boekje maken met daarin wensen voor nu, wat wil je nog doen, wat wil je mensen nog meegeven, wensen voor de uitvaart, enz.

3. Documenten/materiaal om te lezen en/of te gebruiken

- Prentenboeken, bv:
 - o Kikker en het vogeltje door Max Velthuijs
 - o Derk Das blijft altijd bij ons door Susan Varley (op YouTube ook te zien als het verhaal wordt voorgelezen)
 - o Lieve oma Pluis door Dick Bruna
(er zijn er nog veel meer)
- Werkboek 'Nu en straks', beeldboek over palliatieve zorg met een handleiding om in gesprek te gaan
- Voor LVB: www.allesoverdedood.nl;

- Troostmaterialen: emotiekussen (kussen met aan de ene kant een blij gezicht en aan de andere kant een verdrietig gezicht, waarmee de client aan kan geven hoe hij zich voelt), knuffels,
- (religieuze) rituelen, met kaarsen, foto, muziek, op vaste tijden.
- Uitgebreid werkboek voor de uitvaartwensen, met ook thema's zoals wensen rondom de verzorging, wat je nog zou willen doen, wie je wil spreken: 'Wat wil ik? Als ik niet meer beter wordt....' (Nivel).
<https://samenvoorzin.nl/media/#1497621988653-bc585481-7ae3>;
- Beknopt boekje om vooral de praktische uitvaartwensen op te schrijven. Dit is een bewerkte papieren versie met plaatjes van een online formulier op
<https://www.monuta.nl/uitvaartwensen/vastleggen/>;

Papieren versie via geestelijk verzorger

- Documenten met informatie op de website van Samen voor zin:
[Media – Samenvoorzin](#) :
 - 'Tips bij overlijden' Vooral over omgaan met de dood van iemand die je kent.
 - 'Ontwikkelingsniveaus en begeleiding bij verlies en rouw'.

4. Bijlage: schema kwaliteit van leven

Naam client	Moeilijk: slecht nieuws/ lijden aan ziekte/ besef van einde	Mooi: genieten/ kwaliteit van leven	Betrekken: wensen uitvaart	Opmerkingen
<p>Toekomst: doen</p> <p>Afspraken voor kwaliteit van leven</p>				<p>Houdt rekening met begripsvermogen en tijdsbesef</p>
<p>Heden: observeren:</p> <p>Wat zie je nu gebeuren bij client, wat vertelt client, hoe uit client zich, zie je tekenen van rouw, wanneer is client blij, verdrietig...</p>				<p>Observatie en gesprek. Houdt rekening met ervaringsordening: lichamelijk, associatief?</p>
<p>Verleden: achtergrond kennis:</p> <p>Wat heeft client meegemaakt en hoe reageerde de client?</p>				<p>Informatie van client/familie/ bekenden/ begeleiders die client goed kennen</p>
<p>Basishouding: nabij, duidelijk, rustig, volgend Als het moeilijk is: observeren, nabij zijn, normaliseren, bemoedigen Alle betrokkenen zijn nodig</p>				