

Hulp bij helpen (handreiking)

Vastgesteld op: 29-02-2012

Methode: consensus based

Regi houder: Agora

Gegenereerd op: 18-12-2025

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/hulp-bij-helpen>

Inhoudsopgave

HULP BIJ HELPEN (HANDREIKING)	3
Geschreven door	3
Redactie	3
Contact	3
INLEIDING	4
PALLIATIEVE ZORG	5
Palliatieve zorg: drie fases	5
Palliatieve zorg: het nieuwe zorgconcept	5
PSYCHOSOCIALE ZORG	7
De rol van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg	7
KERNTAKEN	8
ATTITUDES EN COMPETENTIES	10
THEMA'S EN INTERVENTIES	14
THEORETISCHE MODELLEN	17
ZELFZORG VAN DE MAATSCHAPPELIJK WERKER	19
MEER WETEN?	21
REFERENTIES	22

Hulp bij helpen (handreiking)

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Pallialine heeft onlangs een vernieuwde vormgeving gekregen zodat het beter aansluit bij Palliaweb. Aan de inhoud, indeling en opmaak van de richtlijnen is niets veranderd. De informatie blijft op dezelfde manier vindbaar als voorheen.

Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg.

Deze uitgave is een handreiking aan alle maatschappelijk werkers die zich (meer) in de palliatieve zorg willen verdiepen. Het is een uitgave van Stichting Agora, met medewerking van de NVMW (Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers) en is gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Agora is een onafhankelijk landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg dat in 2002 is opgericht door het ministerie van VWS. Agora wil een marktplaats zijn voor uitwisseling van informatie en afstemming van initiatieven op het terrein van de palliatieve zorg. Binnen Agora bestaat sinds 2008 de werkgroep 'maatschappelijk werk in de palliatieve zorg'. Deze werkgroep houdt zich bezig met de kwaliteit, erkenning en financiering van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg.

De werkgroep fungeerde in 2009 als klankbordgroep voor het onderzoek 'Schakels in de palliatieve zorg', waarbij door middel van casuïstiek in kaart is gebracht hoe maatschappelijk werkers structureel betrokken kunnen worden bij psychosociale hulpverlening binnen de palliatieve zorg. Uit dit onderzoek blijkt dat maatschappelijk werkers in de onderzochte settings een duidelijke meerwaarde hebben [Scholte 2009].

Naar aanleiding van het onderzoek zijn twee werkconferenties georganiseerd in 2009 met in totaal 115 deelnemers. Tijdens de werkconferentie werden de onderzoeksresultaten van het onderzoek '**schakels in de palliatieve zorg, over psychosociale zorg- en hulpverlening en de rol van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg**' besproken. In het tweede deel van de conferentie besprak de werkgroep wat de inhoudelijke en persoonlijke knelpunten zijn bij het werken met palliatieve patiënten en wat volgens de deelnemers nodig is om hulpverlening bij palliatieve patiënten goed te laten verlopen. De input uit de conferenties is gebruikt om deze handreiking te schrijven. De knelpunten bij het werken met patiënten die palliatieve zorg ontvangen en de hulp waaraan cliënten en hun naasten behoefte hebben om de zorgverlening goed te laten verlopen, worden belicht.

Geschreven door

De handreiking is geschreven door:

- Francine Eskens, medisch maatschappelijk werker, VUmc te Amsterdam
- Alexandra van Houwelingen, medisch maatschappelijk werker, Waterland ziekenhuis te Purmerend
- José van Nus-Stad, maatschappelijk werker, Hospice Kuria te Amsterdam

Redactie

Mariska Kraan, beleidsmedewerker Agora (tot 1 juni 2010) en Marijke Wulp, beleidsmedewerker Agora (vanaf 1 juni 2010). In samenwerking met Magteld Beun, stafmedewerker Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers/NVMW

Contact

Stichting Agora, J.F. Kennedylaan 101, 3981 GB Bunnik tel. 030 657 58 98 / fax: 030 657 53 08 / E steunpunt@palliatief.nl / website www.agora.nl

Inleiding

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Maatschappelijk werkers hebben een rol in de palliatieve zorg [Scholte 2009]. In het bijzonder omdat ze zijn opgeleid om te begrijpen hoe sociale factoren, sociale processen en sociale veranderingen het leven van mensen kunnen beïnvloeden [Lloyd-Williams 2008]. Wat maakt maatschappelijk werk in de palliatieve zorg nu zo anders? Welk gereedschap heb je nodig en waar moet je op letten?

De uitgave *Hulp bij helpen* is een handreiking aan maatschappelijk werkers die niet dagelijks met palliatieve zorg te maken hebben. Het is geen studieboek, maar een praktische handleiding vanuit de dagelijkse praktijk van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg. Een inleiding, maar ook een naslagwerk. Hierbij zijn de schrijvers ervan uitgegaan dat de lezer beschikt over basiskennis wat betreft de meest gebruikte theorieën en modellen in het maatschappelijk werk.

In de hoofdstukken Palliatieve zorg en Psychosociale zorg in de palliatieve zorg leggen we uit wat palliatieve zorg is, hoe je psychosociale zorg in dit kader kunt zien en wat de positie en doelstelling van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg is. In de volgende hoofdstukken wordt weergegeven wat je concreet, in de praktijk, als maatschappelijk werker in de palliatieve zorg kunt tegenkomen. Hoe passen de kerntaken van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg? Welke houdingsaspecten en competenties zijn belangrijk? Hoe kun je te werk gaan en welke interventies gebruik je?

Maatschappelijk werk is een vak waarbij het belangrijkste instrument de maatschappelijk werker zelf is. Werken in de palliatieve zorg is inspirerend, maar intensief. Hulpverlening aan anderen kan dan ook niet zonder goede zelfzorg. In hoofdstuk Zelfzorg worden zelfzorg en het belang van intervisie behandeld. Wil je meer weten over palliatieve zorg, kijk dan bij Meer weten. Daar staan interessante literatuur en relevante websites, en achtergrondinformatie over opleidingen.

Tot slot: palliatieve zorg is zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Mensen die lijden aan een ongeneeslijke ziekte worden binnen de medische setting vaak patiënten genoemd. Maar omdat wij maatschappelijk werkers aanspreken binnen alle werksettingen gebruiken we de term cliënt. Deze keuze illustreert tevens het uitgangspunt van maatschappelijk werkers dat mensen worden aangesproken op hun mogelijkheden en niet op hun beperkingen.

Palliatieve zorg

Vastgesteld: 29-02-2012

Regi houder: Agora

Palliatieve zorg is alle zorg die er op gericht is iemand met een levensbedreigende ziekte (en zijn naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Het kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang, en is geen synoniem voor terminale zorg.

Palliatieve zorg komt van het woord 'palliatie'. Dat betekent letterlijk verzachting of verlichting en is afgeleid van het Latijnse woord 'pallium', mantel. Bij palliatieve zorg gaat het over een aantal belangrijke thema's. Dat zijn: kwaliteit van leven, symptommanagement, anticiperen op mogelijke problemen in de nabije toekomst, autonomie van de patiënt, integrale en multidimensionale benadering, en zorg voor de naasten [IKNL 2010]. Binnen de palliatieve zorg zijn verschillende disciplines actief, zoals specialisten, huisartsen, (wijk) verpleegkundigen, verzorgenden, vrijwilligers, maatschappelijk werkers, psychologen, geestelijk verzorgers, fysiotherapeuten en andere paramedici.

Het is een misvatting dat palliatieve zorg synoniem is voor terminale zorg. Palliatieve zorg kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang. Zeker in het geval van bijvoorbeeld chronische aandoeningen als COPD, hartfalen, en sommige oncologische en neurologische aandoeningen. Anders dan vaak gedacht wordt, heeft palliatieve zorg betrekking op veel meer aandoeningen dan alleen kanker.

Palliatieve zorg: drie fases

Palliatieve zorg kan onderverdeeld worden in een aantal fases. Doorgaans worden de palliatieve fase, de stervensfase en de nazorgfase onderscheiden.

In de palliatieve fase vindt behandeling plaats, bijvoorbeeld met medicijnen om klachten te verminderen, de ziekte onder controle te houden en de kwaliteit van leven te verbeteren. Behandeling is hier dus nadrukkelijk niet gericht op genezing (curatie) maar op vermindering en verlichting van de klachten (palliatie). De geschatte laatste drie maanden van leven in de palliatieve fase wordt de terminale fase genoemd. Veel van de zorg staat dan in het teken van (het voorbereiden op) het sterven.

Een patiënt komt in de stervensfase als hij of zij nog maar een aantal dagen te leven heeft. Nazorg vindt plaats na het overlijden van de patiënt en richt zich op de omgeving van de overleden patiënt. In deze fase wordt adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied.

Palliatieve zorg: het nieuwe zorgconcept

Vroeger werden de curatieve fase en de palliatieve fase van elkaar gescheiden. Tegenwoordig zijn beleid en praktijk er meer op gericht de fasen geleidelijk in elkaar over te laten gaan. Langzamerhand maakt de op (tijdelijk) herstel gerichte behandeling plaats voor een behandeling waarin het levenseinde centraler komt te staan en waarin andere waarden spelen. Naast de zorg voor lichamelijk welzijn is er aandacht voor geestelijk welzijn. In de oncologische zorg is deze verschuiving het meest duidelijk. Bij aandoeningen zoals chronisch progressieve neurologische en cardiologische ziekten, en longziekten is dit zorgconcept al langer gangbaar.

Hieronder is schematisch weergegeven hoe het oude concept zich verhoudt tot het nieuwe zorgconcept [VWS 2008]. Uiteraard is in alle fasen de zorg voor naasten van belang. In het nieuwe concept heeft nazorg een aparte plaats gekregen.

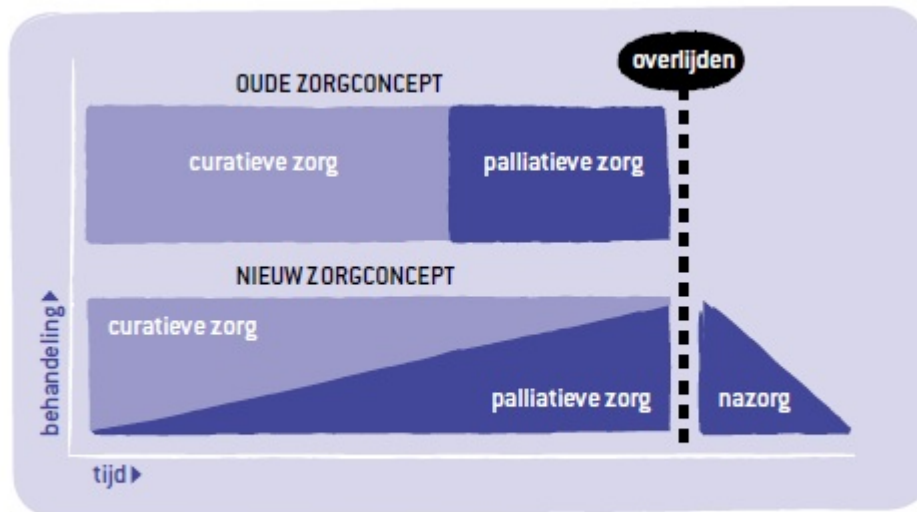


Fig. 1 Figuur van Lynn en Adamson (VWS, 2008)

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een vernieuwde definitie van palliatieve zorg opgesteld:

'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met problemen die gerelateerd zijn aan een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'

Psychosociale zorg

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Psychosociale hulpverlening is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg. Maatschappelijk werkers richten zich op de cliënt in zijn sociale context. Ze hebben niet alleen aandacht voor emotionele en psychische aspecten, maar ook voor de praktische gevolgen van ziek zijn.

Ziekte en sterven zijn ingrijpende gebeurtenissen die bij het leven horen. De meeste mensen zijn goed in staat de problemen in deze fases te hanteren, al dan niet samen met hun naasten. Er zijn echter ook situaties waarin het mensen niet lukt zich aan te passen aan de veranderende situatie. Psychosociale hulpverlening kan dan van essentieel belang zijn.

Psychosociale zorg is een belangrijk onderdeel van de palliatieve zorg als geheel. Alle betrokken disciplines bieden psychosociale zorg. Zij hebben aandacht voor de mens, voor het verdriet, de zorgen van naasten en voor de toekomst. Ook bieden ze een luisterend oor. Alle hulp- en zorgverleners hebben een belangrijke functie in het (vroeg)signaleren van problemen op het psychosociale vlak. Daar waar psychosociale hulpverlening nodig is, kan verwezen worden naar gespecialiseerde hulpverleners, zoals maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, psychologen en psychiaters.

De rol van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg

Psychosociale hulpverlening kan van wezenlijk belang zijn voor de kwaliteit van leven. Maatschappelijk werk heeft hierin duidelijk een taak. De kracht van het maatschappelijk werk is dat het zich richt op de cliënt in zijn sociale context. Daarbij is niet alleen aandacht voor de emotionele en psychische aspecten, maar ook voor de praktische consequenties van ziek zijn.

Maatschappelijk werkers betrekken (altijd) het systeem van de cliënt in hun hulpverlening: familie, naasten en overige mantelzorgers. Dat gebeurt door betrokkenen uit te nodigen bij de gesprekken, maar ook door in het individuele contact de verhoudingen te bespreken.

Maatschappelijk werkers kunnen ingezet worden in alle fasen van de palliatieve zorg. In het nieuwe zorgconcept heeft de nazorg een specifieke plek gekregen. Maatschappelijk werkers hebben altijd al een duidelijke rol en taak in de rouwhulpverlening aan nabestaanden, met name daar waar het proces van rouw en verliesverwerking verstoord verloopt of niet goed op gang komt.

'De maatschappelijk werker richt zich altijd op de autonomie en zelfstandigheid van de cliënt en zijn naasten. Daarbij wordt eveneens stilgestaan bij de beleving en de ontplooiingsmogelijkheden van de cliënt en het leren verwerken van en omgaan met problemen.' [NVMW 2004].

De doelstelling van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg is: cliënten en hun naasten begeleiden bij de veranderingen die zij doormaken, en bij de aanpassingen en de keuzes die zij maken. Daarbij is behoud van autonomie van groot belang.

Binnen de palliatieve zorg zijn er verschillende plekken waar hulpverlening door maatschappelijk werk geboden wordt. In ziekenhuizen, in het algemeen maatschappelijk werk, bij inloophuizen, in verpleeghuizen en in hospices. De accenten in de hulpverlening verschillen niet alleen vanwege de fase in het ziekteproces, de mate van zelfstandigheid en woonplek van de cliënt, maar ook door de organisatorische mogelijkheden van de verschillende settingen.

De National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services definieert psychosociale zorg als volgt:

'Psychosociale zorg houdt zich bezig met het psychologische en emotionele welzijn van de patiënt en zijn naasten, met inbegrip van thema's als eigenwaarde, aanpassingsmogelijkheden aan de ziekte en de gevolgen ervan, communicatie, sociaal functioneren en relaties.' [NCHSPCS 1997].

Kerntaken

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Binnen het maatschappelijk werk is een aantal kerntaken te onderscheiden, waaronder psychosociale hulpverlening, concrete en informatieve hulpverlening, onderzoek en rapportage. Ook casemanagement en zorgcoördinatie, signalering en belangenbehartiging en samenwerking met andere disciplines behoren tot de kerntaken.

We lichten hieronder een aantal kerntaken nader toe vanuit het perspectief van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg.

Psychosociale hulpverlening

Psychosociale hulpverlening krijgt vorm in de gesprekken met cliënten en hun naasten. Ook psycho-educatie vormt een belangrijk onderdeel. Bijvoorbeeld het geven van informatie over wat er kan spelen op psychosociaal terrein of over verwerkingsprocessen gerelateerd aan de fase van het ziekteproces. Daarnaast wordt informatie gegeven over het omgaan met emoties, verschillen in copingstijlen en het belang van communicatie. Ook het helpen normaliseren van het doormaken van heftige emoties en deze weer in perspectief plaatsen is onderdeel van de hulpverlening.

De hulpverlening is procesmatig en gestructureerd. Het gesprek richt zich vooral op wat het betekent voor de betrokkenen, het behouden of juist bewust loslaten of overdragen van (een deel van) de autonomie, het hervinden van evenwicht en waar mogelijk het structureren van de chaos. Het doel is de controle van de cliënt te vergroten, te analyseren wat er speelt, en desgewenst zoeken naar effectievere communicatie.

Bij het psychosociaal onderzoek besteed je aandacht aan hoe de cliënt zich verhoudt tot zijn ziekte en beperkingen, en hoe naasten en familie dat doen. Je hebt aandacht voor de mantelzorgers, zeker ook wanneer mantelzorgers geen naasten zijn. Let op de verschillende aspecten bij specifieke levensfasen en samenlevingsvormen. Bij een ouder echtpaar waarvan de kinderen zelfstandig wonen, kom je andere vragen en problemen tegen dan bij een gezin met jonge, schoolgaande kinderen. Informatie over de denkwijze van kinderen over ziekte en dood, binnen hun ontwikkelingsfase, en de wijze waarop zij informatie verwerken, kan ouders tot steun zijn. Bij alleenstaanden kun je problemen tegenkomen als het gaat om praktische zaken als het regelen van zorg, maar ook bijvoorbeeld bij juridische aspecten als machtigingen. Het is van belang na te gaan of de cliënt mensen om zich heen heeft, en zo ja of hier iemand bij is die hem of haar desgewenst kan bijstaan bij psychische, emotionele en praktische zaken.

In de reader *Transparant aanbod van maatschappelijk werk in UMC's, modulen voor de hulpverlening* [Movisie 2007] staat een aantal probleemgebieden en doelstellingen geformuleerd die zeer bruikbaar zijn in de dagelijkse praktijk. Bijvoorbeeld begeleiding gericht op verwerking bij langdurend/blijvend gezondheidsverlies of bij een verstoord evenwicht in de relatie als gevolg van ziekte en/of behandeling. Ook veranderings- en competentiegerichte begeleiding en begeleiding in de palliatieve (terminale) fase worden behandeld in de modulen van Movisie.

Concrete en informatieve hulpverlening

Concrete en informatieve hulpverlening richt zich binnen de palliatieve zorg vooral op informatie en advies bij materiële problemen. Denk hierbij aan informatie over wet- en regelgeving op het gebied van arbeid, ziekte en verlofregelingen voor naasten, financiële ondersteuning bij extra onkosten door ziekte, en doorverwijzing naar andere instanties zoals bijvoorbeeld de belastingdienst en het Centrum Indicatiestelling Zorg. Daarnaast komen zaken als nabestaandenpensioen, voogdijschap, erfrecht en uitvaart aan bod. Het op orde hebben van je (lokale) sociale kaart is hierbij van belang.

De maatschappelijk werker richt zich altijd op de autonomie en zelfstandigheid van de cliënt en zijn naasten, maar kan in overleg met de cliënt inspringen als de zelfredzaamheid (tijdelijk) tekort schiet. Dat kan bijvoorbeeld gaan om bemiddeling naar bijvoorbeeld een werkgever of Arbodienst, contact met de ziektekostenverzekeraar over vergoedingen of het schrijven van een brief namens de cliënt of partner/naaste.

Onderzoek en rapportage

Vaak heb je te maken met verschillende hulp- en zorgverleners, die niet op hetzelfde moment bij de cliënt zijn. Binnen de intramurale setting zijn de lijnen meestal kort en wordt vaak gewerkt met een centraal dossier of een elektronisch (medisch) cliëntendossier. Ook is men doorgaans goed op de hoogte van de mogelijkheden en competenties van de verschillende disciplines.

Bij extramurale zorg ligt dit anders. Er wordt niet, of veel minder vaak, in teams gewerkt terwijl er wel verschillende instanties en hulpverleners betrokken zijn. Communicatie en afspraken over de wijze waarop gerapporteerd wordt over interventies en voortgang zijn van groot belang.

Signalering en belangenbehartiging

Signalering en belangenbehartiging binnen de palliatieve zorg hebben met name betrekking op het openstaan voor signalen dat er andere disciplines ingeschakeld dienen te worden, zoals de diëtist, de fysiotherapeut, de ergotherapeut of een gespecialiseerd verpleegkundige.

Daarnaast is het mogelijk te signaleren op breder maatschappelijk gebied, bijvoorbeeld over lacunes in de wet- en regelgeving organisatie van de zorg of veranderingen in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Als bij navraag bij collega's blijkt dat wat je signaleert een breder probleem is, kun je de zaak aanhangig maken bij een maatschappelijke organisatie of patiëntenvereniging of de lokale of landelijke overheid. Ook kun je contact zoeken met de netwerkcoördinator palliatieve zorg in de regio, om mee te denken over een specifiek thema. Cliënten verwijzen naar cliëntenorganisaties of wijzen op het bestaan van patiëntenverenigingen kan heel helpend zijn.

Casemanagement en zorgcoördinatie

Casemanagement en zorgcoördinatie komen binnen het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg met name voor in de eerstelijns zorg: het organiseren en coördineren van de zorg in de thuissituatie.

Ook ten behoeve van kwetsbare cliënten, bijvoorbeeld mensen met een psychiatrische achtergrond of een verslavingsverleden, kan ondersteuning of uitbouw van het netwerk nodig zijn. Denk hierbij ook aan de inzet van vrijwilligers of ondersteuning door mantelzorg, buddyzorg of een maatjesproject.

Externe samenwerkingsverbanden

Tot slot van dit hoofdstuk willen wij nog een aantal zaken benoemen die te maken hebben met het werken vanuit een instelling of organisatie en het werken in externe samenwerkingsverbanden. Het is belangrijk om de organisatorische en beleidsconsequenties van het werken met cliënten en cliëntsystemen die palliatieve zorg ontvangen in acht te nemen. Denk bijvoorbeeld aan wachtlijstbeheer, agendaplanning in relatie tot snel wisselende hulpvragen, flexibiliteit in het handhaven van regels over duur en aantal van hulpverleningsgesprekken, het ontwikkelen van beleid op het gebied van nazorg, specifieke scholing en intervisie (zie ook [Zelfzorg](#)).

Als het gaat om samenwerking en verwijzing is het essentieel om de inhoud en competenties van andere disciplines en organisaties te kennen. Dat kan door het initiëren van samenwerkingsverbanden in de eerste en de tweede lijn, zoals het opzetten van palliatieve zorgketens. Maar ook het participeren in regionale (palliatieve) netwerken en interdisciplinaire samenwerking met collega maatschappelijk werkers in andere instellingen kan bijdragen aan de kwaliteit van de hulpverlening. Evalueren van de samenwerking draagt bij aan het verder ontwikkelen van kwalitatief beleid en aan verdere professionalisering van het beroep. Kennis en expertise zijn waardevol, maar zorgen ook vaak voor blinde vlekken. Wees bereid je kennis te delen met anderen en stel je pro-actief op als het gaat om het houden van een presentatie of het verzorgen van een les aan bijvoorbeeld (wijk) verpleegkundigen, verzorgenden of vrijwilligers.

Consultatie bieden aan collega's en aan andere disciplines is een manier om je expertise in te zetten voor kennisverspreiding en beroepsprofilering. Ook het vragen van consultatie laat zien dat je een open houding aanneemt ten aanzien van het eigen handelen en dat je leerbaar wilt opstellen.

In de praktijk van het maatschappelijk werk zijn zes kerntaken te onderscheiden [NVMW 2006], onderverdeeld in drie taakgebieden. Binnen het Algemeen Maatschappelijk Werk wordt gebruik gemaakt van een Landelijk Informatiemodel Maatschappelijke Dienstverlening (2008, versie 1.4), waarin uitvoeringsfuncties beschreven worden.

Attitudes en competenties

Vastgesteld: 29-02-2012

Regi houder: Agora

De basiscompetenties voor de maatschappelijk werker [NVMW 2006] zijn onder meer het aangaan van een vertrouwensrelatie, het uitvoeren van psychosociale diagnostiek, methodisch werken en kennis van psychosociale risicofactoren. Binnen de hulpverlening in de palliatieve zorg is nog een aantal andere competenties en attitudes van belang

Zorgvuldigheid en betrouwbaarheid ✓

In situaties waarin cliënten in een afhankelijke positie verkeren, wegen zorgvuldigheid en betrouwbaarheid extra zwaar. Cliënten moeten kunnen vertrouwen op wat je toezegt en afspreekt. Je respecteert keuzes van cliënten en naasten, ook als je het er niet mee eens bent. Als dat gebeurt, is het van belang te onderzoeken welke aspecten hierbij een rol spelen. Overleg eventueel met een collega of vraag advies of supervisie naar aanleiding van de situatie.

Copingstrategieën en betekenisgeving ✓

Stressoren als ernstige ziekte en dood horen bij het leven en de mens is in principe voldoende toegerust om zich tot moeilijkheden te verhouden. Voor alle mensen is de confrontatie met deze life-events ingrijpend, maar er zijn grote verschillen in hoe men zich tot deze problemen verhoudt. Er bestaat niet één bepaalde gedragswijze om de situatie te kunnen hanteren. Mensen ontwikkelen een stijl, die het beste bij hun leefwijze en persoonlijkheid past.

Van nature is men geneigd tot een bepaalde stijl van omgaan met problemen; dit noemen we coping. Copingstijlen zijn grofweg te verdelen in vechten en vluchten, waarbij binnen beide stijlen een emotionele en een rationele variant kan optreden. Coping vindt plaats op verschillende niveaus: cognitie, emotie en gedrag. Er zijn verschillen waarneembaar, bijvoorbeeld als iemand verbaal rationeel en adequaat lijkt, maar in gedrag iets anders laat zien.

Het is wenselijk voor hulpverlener en cliënt om inzicht te krijgen in de copingstijl: is deze adequaat en passend? Als blijkt dat de coping niet toereikend (meer) is, onderzoek dan welke mogelijkheden en wensen tot verandering er zijn.

Bij een ernstige diagnose is er verlies: van gezondheid, van mobiliteit, van perspectief. Hier begint het rouwproces. Dit proces staat ten dienste aan het verwerken van een heftige levensgebeurtenis en het vinden van een nieuw evenwicht. Men doorleeft een heel scala aan emoties, zoals verdriet, woede, angst, machteloosheid en vaak vraagt men zich af wat de betekenis is van het ziek zijn, het waarom. Rouw, zingeving en verwerking hebben raakvlakken. Gedurende het rouwproces biedt de maatschappelijk werker een klankbord en helpt de cliënt zijn eigen richting te vinden.

Voor de maatschappelijk werker is het belangrijk te inventariseren welke emoties en (waarde)aannames een rol spelen. Heeft de cliënt überhaupt een goed beeld van de ziekte en de behandelmogelijkheden? Kijk naar de wijze waarop mensen tot dan toe hun leven hebben ingevuld en wat zij daarin als zinvol hebben ervaren. Waarden die voorheen vanzelfsprekend waren moeten opnieuw geïnterpreteerd en in het nieuwe perspectief geplaatst worden.

In de praktijk kun je een aantal situaties tegenkomen waarin sprake is van inadequate coping. Ontkenning na de schok van de diagnose kan adequaat zijn, mits daarna een andere copingstijl meer op de voorgrond komt. Als mensen blijven ontkennen, kan dat gaan wringen, vooral in de relaties met naasten. Andersom, als vanuit de omgeving een bepaalde coping wordt opgedrongen, kan dat ook tot problemen leiden. Een voorbeeld hiervan is de omgeving die op de cliënt blijft inpraten dat deze positief moet blijven, en hem daarmee alle ruimte ontnemt om twijfels, angsten en onzekerheden óók te uiten.

In partnerrelaties kunnen copingstijlen complementair aan elkaar zijn of haaks op elkaar staan. Bij verstoring van het evenwicht, bijvoorbeeld door ernstige ziekte, kunnen partners elkaar soms niet meer 'verstaan'. Er kan direct al ruimte en enige opluchting ontstaan wanneer mensen erkenning krijgen voor de eigen copingstijl en ervaren dat ze hierin mogen verschillen van elkaar. Je hoeft niet toe te werken naar dezelfde stijl bij partners, maar ze moeten wel met de verschillen kunnen omgaan. De maatschappelijk werker kan hierbij steun bieden. Respect voor de copingstijl van de cliënt is belangrijk, evenals erkenning voor hoe iemand het tot nu toe heeft gedaan. Samen kun je daarna op zoek naar mogelijkheden tot verandering.

Je kunt als maatschappelijk werker cliënten van wie de 'oude' copingstijl niet meer geheel voldoet, begeleiden bij het zoeken naar 'nieuwe' copingstijlen, bijvoorbeeld door middel van psycho-educatie en oefening. Cliënten kunnen ervaren dat er andere manieren zijn van omgaan met de situatie, die adequater zijn. Tegengestelde en/of inadequate copingstijlen kunnen erg veel energie kosten.

Beginnen waar je cliënt is 

In de palliatieve zorg moet je je vertrouwde werkwijze en volgorde van handelen soms loslaten. Bijvoorbeeld bij een eerste contact met een cliënt die net heeft gehoord dat hij niet meer beter kan worden. Daar waar je gewend bent altijd een intake te doen, loop je nu het risico vast te lopen als je niet direct aansluit op wat voor je cliënt op dát moment actueel is. Soms zullen partner of mantelzorgers aanwezig zijn bij het gesprek. Check bij de cliënt of hun aanwezigheid op dat moment ook gewenst is en hoe je ze in het gesprek zou moeten betrekken. Durf daarin te vertrouwen op de zogenaamde 'lijstjes in je hoofd'. Natuurlijk check je leefsituatie, werk, gezin, steunbronnen, (ziekte)geschiedenis en eerdere verlieservaringen. Uiteraard kun je bepaalde informatie later nog aanvullen. Een gesprek kan echter een heel andere wending nemen dan je verwacht. Dan is het van belang om daarop in te voegen, de achterliggende emotie te onderzoeken. Vaak komen oude, nog niet verwerkte trauma's boven die om verwerking vragen, voordat aanpassing aan de situatie van dat moment aan de orde is.

De lichamelijke conditie van de cliënt kan maatgevend zijn voor het verloop van het gesprek. Als iemand erg benauwd is of veel pijn heeft, zul je de duur en de intensiteit van het gesprek soms moeten aanpassen. Je moet daarin directief durven zijn. Zeg bijvoorbeeld: 'Ik zie dat u steeds wegzakt, dat u weinig energie heeft. Zullen we het voor nu hierbij laten of is er nog iets dat u wilt bespreken?' Realiseer je dat er soms geen volgende keer meer is. Stel je prioriteiten in overleg met je cliënt vast.

Het kan voorkomen dat je voor een afspraak bij de cliënt komt en dat deze zo vol van emotie is dat een gesprek nauwelijks mogelijk is. De cliënt laten spuien, laten vertellen wat verteld moet worden en vervolgens hulp bieden de informatie te ordenen en te bekijken wat gedaan moet worden is een werkwijze die zeer bruikbaar is. De methode wordt ook wel SOP genoemd: spuien, ordenen, plan maken.

Actief luisteren en in rust aanwezig zijn 

In de palliatieve zorg moet je je vertrouwde werkwijze en volgorde van handelen soms loslaten. Bijvoorbeeld bij een eerste contact met een cliënt die net heeft gehoord dat hij niet meer beter kan worden. Daar waar je gewend bent altijd een intake te doen, loop je nu het risico vast te lopen als je niet direct aansluit op wat voor je cliënt op dát moment actueel is. Soms zullen partner of mantelzorgers aanwezig zijn bij het gesprek. Check bij de cliënt of hun aanwezigheid op dat moment ook gewenst is en hoe je ze in het gesprek zou moeten betrekken. Durf daarin te vertrouwen op de zogenaamde 'lijstjes in je hoofd'. Natuurlijk check je leefsituatie, werk, gezin, steunbronnen, (ziekte)geschiedenis en eerdere verlieservaringen. Uiteraard kun je bepaalde informatie later nog aanvullen. Een gesprek kan echter een heel andere wending nemen dan je verwacht. Dan is het van belang om daarop in te voegen, de achterliggende emotie te onderzoeken. Vaak komen oude, nog niet verwerkte trauma's boven die om verwerking vragen, voordat aanpassing aan de situatie van dat moment aan de orde is.

De lichamelijke conditie van de cliënt kan maatgevend zijn voor het verloop van het gesprek. Als iemand erg benauwd is of veel pijn heeft, zul je de duur en de intensiteit van het gesprek soms moeten aanpassen. Je moet daarin directief durven zijn. Zeg bijvoorbeeld: 'Ik zie dat u steeds wegzakt, dat u weinig energie heeft. Zullen we het voor nu hierbij laten of is er nog iets dat u wilt bespreken?' Realiseer je dat er soms geen volgende keer meer is. Stel je prioriteiten in overleg met je cliënt vast.

Het kan voorkomen dat je voor een afspraak bij de cliënt komt en dat deze zo vol van emotie is dat een gesprek nauwelijks mogelijk is. De cliënt laten spuien, laten vertellen wat verteld moet worden en vervolgens hulp bieden de informatie te ordenen en te bekijken wat gedaan moet worden is een werkwijze die zeer bruikbaar is. De methode wordt ook wel SOP genoemd: spuien, ordenen, plan maken.

Omgaan met intimiteit in werkrelatie 

Als maatschappelijk werker in de palliatieve zorg maak je (tijdelijk) deel uit van de naaste omgeving van de cliënt, zowel in de intramurale zorg als in de thuissituatie. Je maakt de cliënt mee in zijn meest kwetsbare en intieme momenten. Dergelijke omstandigheden vragen een integere respectvolle houding waarbij je de waardigheid van de cliënt in acht neemt. Vaak handel je meer vanuit intuïtie dan op basis van kennis en richtlijnen. Je pakt een hand of een arm vast als teken van nabijheid of helpt iemand iets te drinken. Wat daarbij van groot belang is, is om na deze handelingen weer terug te schakelen. Na het helpen drinken, ga je als hulpverlener weer terug op je stoel. Letterlijk terug naar je basis. Dit herstelt het evenwicht in de relatie tussen cliënt en hulpverlener, en maakt de posities weer helder.

Wees je ook bewust van je eigen houding en je lichaamstaal. Realiseer je dat iemand er heel ziek en verminkt uit kan zien, met alle bijkomende geuren en kleuren. Wees je bewust van de mate waarin je fysiek bent ingesteld en van je eigen grenzen.

Bespreekbaar maken existentiële vragen

Is maatschappelijk werker in de palliatieve hulpverlening heb je een aantal extra competenties nodig als het gaat om moeilijke onderwerpen zoals intimiteit, de zin van het leven, angst, schuld, de dood en het stervensproces. Deze onderwerpen vragen van de maatschappelijk werker de bereidheid ze te bespreken, ervoor open te staan, te peilen hoe de cliënt daarin staat en zicht te krijgen op de behoefte daarover in gesprek te gaan. Daarnaast vraagt het een zekere mate van lef, van intuïtief aanvoelen waar ruimte is en waar niet, en de creativiteit om iemand te helpen bepaalde gedachten en ervaringen te verwoorden.

Het bespreekbaar maken van intimiteit en seksualiteit in het licht van de behoefte aan fysieke nabijheid is essentieel. Soms durven partners elkaar nog nauwelijks aan te raken. Het benoemen van deze onderwerpen kan normaliseren en ruimte scheppen om een manier te vinden hiermee om te gaan.

Het zijn veelal intense gesprekken, die ruimte bieden voor verdieping en zingeving. In een volgend gesprek kun je terugkomen op wat eerder is besproken en hoe het geweest is voor de cliënt om, mogelijk voor het eerst, over deze onderwerpen van gedachten te wisselen. Er kan daardoor ook ruimte komen om onvervulde wensen of niet vervolmaakte taken in het leven in de huidige realiteit een plek te geven.

Dit betekent overigens helemaal niet dat de dood of andere controversiële onderwerpen besproken móeten worden. Ontkenning zaken die verscholen zijn, hebben vaak ook een functie; dat mag je mensen niet afnemen. Sterker nog, door onzorgvuldig handelen kun je de cliënt schade berokkenen. Dat noemen we het zogenaamde 'leed op leed-effect' [de Mönnink 1996]. Je dient dus het onderwerp wel aan de orde te stellen, maar vervolgens moet je respecteren dat iemand het er wel of niet over wil hebben.

Het komt voor dat cliënt en naasten verschillende behoeften hebben als het gaat om het bespreekbaar maken van bepaalde onderwerpen. Als maatschappelijk werker moet je je hiervan bewust zijn en aansluiten bij wat wel mogelijk is. Daarbij erken je ieders bijdrage. Bijvoorbeeld: de partner wil graag een aantal dingen bespreken over praktische zaken die nauw verwant zijn met het overlijden, zoals de uitvaart en de financiën, en de cliënt wil dit niet. Je richt je op wat het voor beiden betekent en kijkt naar de te benutten ruimte waarin beiden verder kunnen. Een uitkomst zou kunnen zijn dat de partner, met toestemming van de cliënt, een oriënterend gesprek aangaat met de uitvaartondernemer.

Ook in emotionele zin kunnen naasten de behoefte hebben om bepaalde zaken nog uit te spreken. Herkenbaar is dat cliënt en systeem elkaar soms willen sparen voor de emotionele pijn. Dat kan leiden tot eenzaamheid bij alle betrokkenen. Als maatschappelijk werker maak je bespreekbaar dat er mogelijk emoties herkenbaar zijn bij de ander, waardoor dit delen minder pijnlijk is. Het kan ook zijn dat men elkaar niet kan bereiken over bepaalde thema's. Dan bestaat je taak als maatschappelijk werker er uit, deze verschillen met de betrokkenen te verdragen. Je kiest geen partij, blijft vrij en zoekt naar manieren om ruimte te scheppen voor de verschillen tussen mensen en wat deze voor hen betekenen (bijvoorbeeld verdriet, rouw, maar ook opluchting als je illusies loslaat).

Praten over ziekte en dood is zowel gebonden aan cultuur als aan religie. Wees je bewust van de verschillen en de referentiekaders van waaruit mensen de situatie beleven. In '[Verschillen in religie en culturele achtergrond](#)' gaan we hier verder op in. Voorwaarde is dat je weet hoe jij je verhoudt tot de dood, ernstige ziekte en verdriet in je leven. Juist bij deze precare onderwerpen is de balans tussen afstand en betrokkenheid essentieel. Als beroepskracht dien je je hiervan bewust te zijn (zie ook [Zelfzorg](#)).

Kalmte bewaren in crisissituatie

Stressbestendigheid en flexibiliteit zijn basiscompetenties voor de maatschappelijk werker. Je hebt immers vaak te maken met snel wisselende omstandigheden; soms volgen de crises elkaar met korte tussenpozen op. Slecht nieuws volgt op slecht nieuws en soms wordt de situatie nog complexer doordat iemand uit de omgeving op tactloze wijze het toch al broze evenwicht verstoort. Ook kan de situatie van een cliënt in korte tijd verslechteren, waardoor je ongewild getuige bent van allerlei medische interventies en paniek bij de cliënt en/of de familie. Dan moet je je kalmte bewaren, doen wat er te doen is en aanvoelen waar je op dat moment wel of niet nodig of gewenst bent. Check of je voor de familie of naasten iets kunt doen of spreek af dat je op een later moment contact zult hebben. Als je merkt dat je moeite hebt je kalmte te bewaren, geef daar dan aandacht aan. Eigen rust neutraliseert de situatie.

Ook het omgaan met je agenda vraagt om flexibiliteit. Je kunt plannen op een bepaalde dag een uur uit te trekken voor een gesprek, maar er zijn veel factoren die je plan kunnen verstoren. De toestand van de cliënt kan zo zijn dat een gesprek er niet in zit of maar heel kort kan zijn; bijvoorbeeld omdat iemand weinig energie heeft, veel moet hoesten of veel pijn heeft. Ook betekent het soms dat je geplande taken moet laten vallen omdat de cliëntsituatie vraagt om jouw aanwezigheid. Uiteraard moet dit altijd binnen de grenzen van de organisatie blijven. Wees je ook bewust van praktische beperkingen zoals je aanstellingsuren en de bereikbaarheid van de instelling. Creatief en flexibel zijn, en anticiperen op eventuele calamiteiten is essentieel. Communicatie met andere zorg- en hulpverleners, waaronder overdracht, is erg belangrijk om de continuïteit te waarborgen.

Samenwerken met collega's

Wees je ervan bewust dat je in het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg nooit de enige betrokken hulpverlener bent. In de eerste lijn heb je bijvoorbeeld altijd te maken met de huisarts. Het is van groot belang dat je op de hoogte bent van de betrokkenheid van andere disciplines en dat je met elkaar de te volgen richting in het zorgproces afstemt. Werken in een intramuraal setting brengt het risico met zich mee dat je vooral intern gericht bent. Zorg dat je je ook naar buiten richt, ken je sociale kaart. Informeer je cliënt over het belang van samenwerking en afstemming en vraag zowel intern als extern om toestemming als het gaat om inhoudelijk overleg. Informeer je collega's en andere zorg- en hulpverleners door een heldere rapportage in het zorgdossier.

Overleg met je cliënt wat je rapporteert. Beschrijf in je rapportage of in de overdracht waaraan is gewerkt, wat mogelijke vervolgacties zullen zijn en wat precies je doel is met de overdracht. De basiscompetenties schriftelijke en mondelinge uitdrukkingsvaardigheid zijn hier uiteraard van toepassing. Wees helder, gebruik geen jargon en maak je rapportage toegankelijk voor verschillende disciplines. Een proactieve houding waarin je zelf het contact met huisarts, thuiszorg of hulpverleners in het ziekenhuis initieert, is zeker in de eerstelijnszorg van groot belang.

Je kennis vergroten

Je kunt kennis opdoen door vragen te stellen aan je (medisch geschoolde) collega's. Maar ook door zelf relevante boeken en artikelen te lezen, door dingen op te zoeken op internet of door een opleiding of cursus te volgen (zie [Meer weten](#)). Contact met patiëntenverenigingen helpt bij het beter begrijpen van veel voorkomende problemen bij ziekte.

Het is belangrijk om bekend te zijn met ziektebeelden, het beloop van ziektes, behandelmogelijkheden, feiten en fabels over pijnbestrijding en palliatieve sedatie, mogelijke bijwerkingen van medicatie en medisch /ethische vraagstukken. Kennis van complementaire zorg (massages, toepassen van etherische oliën, ontspanningsoefeningen en luisteren naar muziek) is wenselijk. Zorg ook dat je op de hoogte bent van de meest recente wet- en regelgeving rond euthanasie, zodat je cliënten en hun naasten goed kunt informeren.

Uiteraard ben je als maatschappelijk werker in de palliatieve zorg goed geïnformeerd over de sociale kaart rondom een ziekte, zoals cliëntenorganisaties en kenniscentra. Ook weet je wat de invloed van ziekte op lichamelijk, cognitief, emotioneel, sociaal en spiritueel functioneren is én heb je kennis van levensfasegebonden problematiek in relatie tot ziekte. Informatie over het 'alternatieve' circuit kan belangrijk zijn. Weet waarmee mensen allemaal in aanraking kunnen komen en waar ze eventueel betrouwbare informatie of advies kunnen krijgen.

De wijze van coping kan de maatschappelijk werker inzicht geven in de rouwtaken waarvoor een cliënt zich gesteld ziet.

In een gangbare indeling van de rouwarbeid worden vier taken onderscheiden [Keirse 2003]:

- 1. aanvaarden van de werkelijkheid van het verlies;*
- 2. ervaren van de pijn van het verlies;*
- 3. aanpassen aan de omgeving zonder het verlorene;*
- 4. een nieuwe plaats geven aan het verlorene en opnieuw leren houden van het leven.*

De vertrouwde werkwijze om samen met de patiënt doelen te stellen en te ordenen vraagt in de palliatieve zorg een andere insteek. Binnen de presentiebenadering [Baart, 2004] spreekt men over het bepalen van een doelrichting in plaats van doelen. Het helpen waarde te geven aan de doelstellingen en nog te vervullen taken is een belangrijk aspect.

Thema's en interventies

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Als maatschappelijk werker is het belangrijk om in te spelen op de verschillende thema's die centraal kunnen staan in de palliatieve zorg. Communicatie, omgaan met angst of vragen van gezinnen met kinderen zijn voorbeelden van thema's waar je mee te maken kunt krijgen.

In dit hoofdstuk bespreken we een aantal belangrijke thema's en de mogelijke interventies daarbij.

Communicatie

In een situatie waarin mensen steeds opnieuw geconfronteerd worden met veranderingen en zich daaraan moeten aanpassen, is communicatie erg belangrijk. Bijvoorbeeld de communicatie met naasten over de emoties en consequenties van de ziekte en met mantelzorgers over welke hulp al dan niet gewenst is. Problemen die voorkomen zijn onder meer moeite met rolverandering van partner naar patiënt, van zelfstandig naar deels afhankelijk en van kind/partner naar verzorger. Ook verschillen in copingstijl kunnen storing veroorzaken, daar waar woorden een andere lading krijgen of in een ander perspectief komen te staan. Naasten of mantelzorgers vullen, vanuit angst of bezorgdheid, soms zelf intenties of bedoelingen in en gaan dan voorbij aan de wensen en autonomie van de partner en/of de cliënt.

Als maatschappelijk werker help je de cliënt zicht te krijgen op veranderde rollen en de consequenties daarvan. Vervolgens kun je met de cliënt en met naasten bekijken hoe zij met de situatie om kunnen gaan, en hoe zij de balans tussen geven en nemen kunnen hanteren. Als cliënten beseffen dat hun vertrouwde wijze van communiceren niet meer voldoet, staan zij eerder open om deze bij te stellen of er een andere vorm voor vinden. Daarbij kun je cliënten helpen zich bewust te worden van de waarde van contacten met anderen en de invulling die zij daaraan kunnen geven. Door middel van psycho-educatie over communicatie kun je cliënten leren zich bewust te worden van wat de achtergrond is van goedbedoelde, ongevraagde adviezen, vreemde reacties of het uitblijven van belangstelling.

Goede communicatie met hulp- en zorgverleners (bijvoorbeeld artsen) is van groot belang als er belangrijke keuzes gemaakt moeten worden; bijvoorbeeld over wel of geen behandelingen, de inzet van aanvullende hulp of de keuze voor opname in een verpleeghuis of hospice. Als maatschappelijk werker help je cliënten zich bewust te worden van hun wensen ten aanzien van de keuzes die er zijn, hun autonomie daarin en de invloed op de inhoud van het gesprek. Ook kun je cliënten wijzen op mogelijke knelpunten in de communicatie, hen helpen gesprekken voor te bereiden en deze te oefenen.

Omgaan met angst

Confrontatie met ziekte maakt dat mensen te maken krijgen met verlies van vanzelfsprekendheden, controle en regie, zelfstandigheid en perspectief. Niet alleen angst voor de dood speelt hierbij een rol, maar ook de angst voor het niet hanteerbaar zijn van de voortschrijdende ziekte, pijn, lichamelijke beperking, eenzaamheid, niet meer thuis kunnen wonen en naasten tot last zijn. Vaak is angst in deze omstandigheden reëel, een logische reactie.

Het is belangrijk erkenning te bieden voor de angst en voor het feit dat angst zich regelmatig zal aandienen. Om te bepalen welke interventies nodig zijn, dien je zicht te hebben op de copingstijl van de cliënt. Als maatschappelijk werker ben je alert op eventuele lacunes in de informatie, die angst kunnen veroorzaken, zodat deze waar mogelijk ingevuld kunnen worden. Daarnaast help je de cliënt bij het benoemen, bespreekbaar maken van angst. Je kunt helpen onderscheid te maken tussen gezonde en ongezonde reacties. Door te anticiperen op reële angst kun je een vertaling helpen maken naar de dagelijkse en toekomstige realiteit. Het praktisch bezig zijn met bijvoorbeeld de uitvaart en wat te regelen voor een achterblijvende partner en kinderen, kan een gevoel van controle teruggeven. Openstaan voor de angst van je cliënt, ontvankelijk zijn en oprecht luisteren; dat kan zicht geven op de achterliggende betekenis en een ingang bieden naar het hanteerbaar maken van de angst. Andere interventies bij angst zijn oefeningen met visualisatie, creatieve technieken en het aanbieden van relaxatietechnieken.

Angst is meestal een gezonde reactie op een belastende situatie. Wees alert op ongezonde reacties, op de mogelijke ontwikkeling van een angststoornis. Zorg dat je bekend bent met de criteria voor deze psychopathologie en consulteer een deskundige. En bespreek vooral je zorgen hierover met je cliënt.

Vergering van latent aanwezige (relatie)problemen

De stress rond ernstige ziekte en de confrontatie met de eindigheid van het leven zetten een relatie vaak op scherp. Verwachtingen naar elkaar worden plotseling weer belangrijk. Berusten in wat er is of niet is, voldoet niet meer. Mensen moeten weer meer samen optrekken, al is het alleen maar door de toegenomen afhankelijkheid of doordat de zieke partner meer thuis is. In gesprekken kun je partners in de gelegenheid stellen hun verwachtingen, teleurstellingen en wensen te uiten. Zoek dan naar wat hen verbindt en werk het gemeenschappelijke verder uit. Kijk naar wat kan helpen om te aanvaarden dat het is zoals het is. Daarnaast kun je zoeken naar praktische en pragmatische oplossingen waardoor beide partners de ruimte krijgen of ervaren om zich te verhouden tot de veranderende situatie.

Verstoorde of verbroken relaties

Bij ernstige ziekte overdenken mensen hun leven en bekijken zij gebeurtenissen en keuzes vanuit een andere dimensie. Zij kunnen bijvoorbeeld bij verbroken contacten met familieleden andere emoties ervaren dan voorheen. Als maatschappelijk werker ga je met de cliënt op zoek naar de betekenis van deze relaties in zijn leven. Uit alle emoties, ervaringen en de geschiedenis probeer je af te leiden wat nu de behoefte is van de cliënt.

Als iemand het contact wil herstellen, kan het belangrijk zijn om te onderzoeken wat de consequenties van een hereniging kunnen zijn. Kan en wil de cliënt dat aangaan en hoe dan? Het is van belang dat je weet wat de herkomst is van dergelijke wensen of behoeften. Daarnaast moet je anticiperen op een negatieve uitkomst. In dat geval help je de cliënt met afscheid nemen van de wens. Vóór alles help je de cliënt de juiste afweging te maken.

Gezinnen met kinderen

Ernstige ziekte van een ouder in een gezin met kinderen vraagt extra aandacht van de ouders. Kinderen zijn erg goed in het opmerken van emoties en veranderingen in de situatie, maar veel minder in het goed begrijpen hiervan. Je kunt de ouders helpen in de wijze waarop zij hun kinderen voorlichten. Wijs hen erop dat eerlijke informatie, afgestemd op het ontwikkelingsniveau van de kinderen, de minste kans op schadelijke gevolgen geeft. Als kinderen de realiteit kennen, kunnen ze ook worden getroost.

Zinvolle informatie is bijvoorbeeld dat kinderen tot ongeveer negen jaar vaak hun realiteit vervormen door magisch denken. Voor ouders is het soms verwarrend dat kinderen wel degelijk besef van de dood hebben, snel kunnen schakelen en op het volgende moment weer buiten gaan spelen. Informeer hen hierover en erken hun zorgen. Het is verder van belang dat de ouders de school van de kinderen informeren. Als je als maatschappelijk werker signalen krijgt dat het niet goed gaat met de kinderen, kun je ouders verwijzen naar een orthopedagoog, schoolmaatschappelijk werk of kinderpsycholoog.

Bij pubers en adolescenten is het normaal dat zij zich afzetten tegen 'thuis' en hun ouders. Zij richten zich meer en meer op de buitenwereld. Als deze fase samenvalt met ernstige ziekte en dreigend afscheid van de ouders is dat extra complex, voor alle betrokkenen. Erkenning voor het verdriet en de machteloosheid van ouders is van belang. Ook moet je alert zijn op een goed steunend contact voor de puber of adolescent. Jong volwassenen, op de grens van kind en volwassen zijn, met volwassen relaties, kunnen soms intense eenzaamheid ervaren. Zij beseffen dat zij degene die hen 'onvoorwaardelijk lief heeft' dreigen te gaan verliezen.

Verschillen in religie en culturele achtergrond

In de dagelijkse praktijk hebben we te maken met een grote verscheidenheid aan religie en culturele achtergrond bij cliënten.

Er is een groot verschil tussen hoe mensen vanuit de Westerse cultuur gewend zijn betekenis te geven aan en om te gaan aan met (ernstige) ziekte en hoe dit in andere culturen wordt gedaan. In verschillende religies en culturen betekent de dood niet het einde. Een verkennende houding, in tegenstelling tot een directieve benadering, is hier op zijn plaats.

Taal is een belangrijk aspect. Soms schiet de taalvaardigheid tekort om uitdrukking te geven aan de belevingen. Bij geen of onvoldoende vaardigheid van de Nederlandse taal is het inzetten van een tolk zinvol. Een professionele tolk, via de tolkentelefoon of het tolkencentrum, verdient de voorkeur. De emotionele betrokkenheid van familie of vrienden kan het gesprek kleuren, zeker daar waar slecht nieuws besproken wordt.

Bij mensen met een niet-Westerse achtergrond is er soms gebrek aan kennis over de anatomie en (daardoor) aan ziekteinzicht. Ook het ontbreken van kennis van de Nederlandse gezondheidszorg kan voor misverstanden zorgen. Zorg dat je op de hoogte bent van de verschillende rituelen en voorschriften rond ziekte en sterven in verschillende culturen en religies.

Nuttige informatie voor kinderen en jongeren is te vinden op verschillende websites (zie [Meer weten](#)). Daarnaast zijn bij een aantal inloophuizen speciale groepen voor kinderen en jongeren.

Theoretische modellen

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

De dagelijkse praktijk van een maatschappelijk werker kan ingewikkeld en veelomvattend zijn. Theoretische modellen helpen om structuur aan te brengen.

In dit hoofdstuk worden enkele aspecten uit de dagelijkse praktijk van maatschappelijk werk in de palliatieve zorg nader belicht en geplaatst in modellen uit de literatuur. De verwijzing naar de modellen en de literatuur is bedoeld als achtergrond bij je interventies en handelingen in de dagelijkse praktijk. Ook kun je zo gericht verder lezen over onderwerpen waarvoor je interesse is gewekt of waar je naar je gevoel nog (te) weinig van weet. Daarnaast helpen de modellen om sneller je richting te bepalen. Dat is prettig omdat je in het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg soms weinig tijd hebt om na te denken over vervolgstappen of om met je collega's te overleggen.

Psychosociaal onderzoek en intake

Uiteraard ga je verschillende 'leefgebieden en items' na, zoals de gezinssituatie, het werk van de cliënt en de partner, de voorgeschiedenis, eerdere stressvolle gebeurtenissen en de manier waarop daarmee is omgegaan, en de copingstijl. Ook is het belangrijk dat je inzicht hebt in de ziektegeschiedenis. Hoe hebben de cliënt en naasten die ervaren? De relatie met het medisch team is altijd van belang, maar in deze fase van het leven weegt deze nog veel zwaarder. Ga daarom altijd na hoe de relatie met de behandelend arts, huisarts en andere betrokken hulp- en zorgverleners is. Heeft de arts wellicht te lang gewacht met aanvullend onderzoek, doorverwijzing of behandeling, waardoor de situatie van de cliënt negatief is beïnvloed (dokters-delay)? Heeft de cliënt zelf te lang gewacht met naar de huisarts gaan of met het melden van klachten (patiënt-delay)? Hoe zijn de vertrouwensrelatie en de samenwerking tussen cliënt en arts?

Tot slot, maar niet het minst belangrijk, ga je na of er bij de cliënt en naasten duidelijkheid is over het medisch beleid. Is duidelijk wat het doel is van de ingezette behandeling, de werking van de medicijnen en de consequenties? Wat zijn de wensen en vragen van de cliënt met betrekking tot de ziekte en het levenseinde?

Draagkracht en draaglast

Een ander belangrijk aspect is het inschatten van de verhouding tussen draagkracht en draaglast. Geen onbekend fenomeen binnen de praktijk van het maatschappelijk werk, maar in de palliatieve zorg moet een aantal zaken extra worden meegewogen. Zo geldt de ziekte van de cliënt vanaf het begin als permanent te dragen last, zowel voor de cliënt als voor de naasten. Het evenwicht tussen draaglast en draagkracht speelt zich daardoor op een veel smaller vlak af dan anders. In het Handboek *psychologische interventies bij chronisch somatische aandoeningen* staat een heldere versie van het draagkracht/draaglast model [Pool 2004, blz. 189].

Vaak is ook de balans tussen geven en nemen in de partnerrelatie verstoord. De partner is immers naast zijn rol als partner vaak ook mantelzorger. Deze rolverandering geldt eveneens voor andere nauw betrokkenen en conflicteert soms met de levensfase van andere gezinsleden, zoals puberende kinderen.

De bio-psychosociale benaderingswijze

In de dagelijkse praktijk van de psychosociale hulpverlening aan cliënten in de palliatieve zorg geldt de bio-psycho-sociale benaderingswijze als zeer bruikbaar. Deze werkwijze beschouwt de mens als een bio-psycho-sociale eenheid en ordent klachten en problemen als zodanig. In je rapportage kun je dan ook onderscheid maken tussen de somatische situatie en de problemen daarbij, de psychische situatie met eventuele klachten en de sociale situatie met de daarbij behorende aspecten rondom cliënt en naasten. Dat helpt de vaak complexe situatie helder in kaart te brengen. Daarnaast kun je in de verschillende fases van het ziekteproces de symptomen en verschijnselen op zowel somatisch, psychisch als sociaal niveau ordenen en verhelderen. Op die manier kom je tot een werkhypothese en bepaal je de doelrichting.

Psychopathologie

Om onderscheid te kunnen maken tussen een zogenaamde gezonde reactie op een ongezonde situatie en een mogelijk pathologische reactie zoals een aanpassingsstoornis, heb je basale kennis van de psychopathologie nodig. Maatschappelijk werk heeft vaak de

functie van poortwachter en verwijzer naar andere, meer gespecialiseerde disciplines. Wees alert op symptomen, zoals somberheid en angst. Als het invoelbaar blijft en je merkt effect van je interventies, bijvoorbeeld doordat de draagkracht groter wordt, kun je doorgaan. Als processen stagneren en je pathologie vermoedt, verwijs je door. Doe dit in ieder geval voor diagnostiek en advies.

Existentieel verwerkingsmodel

Daar waar de dood dichtbij komt laat het leven zich voelen. Ernstige ziekte, de naderende dood, het besef afscheid te moeten nemen van je geliefden: dit veroorzaakt vaak een existentiële crisis. Het Existentieel verwerkingsprocesmodel helpt om cliënten inzicht te laten krijgen in hoe deze crisis zich verhoudt tot de rest van hun eigen levenshistorie en -visie [De Haes 2009, blz. 147]. Als maatschappelijk werker ben je vanuit je basiscompetenties goed in staat cliënten door deze crisis te begeleiden. Je gaat in op betekenis- en zingevingsvragen, waarbij je de ziekte beschouwt als een normaal menselijk fenomeen. Treedt er een stagnatie op dan is het consulteren van of verwijzen naar een deskundige op dit gebied een logische stap.

Daar waar zingevingsvragen, levensbeschouwelijke aspecten en/of religie een grote rol spelen, kun je naar een geestelijk verzorger verwijzen. Voor waardevolle adviezen over het signaleren van en ingaan op zingevingsvragen verwijzen wij naar de IKNL-richtlijn [Spirituele Zorg](#) [2010].

Systeemtheorie

Een veel gebruikte methodiek in het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg is de systeemtheorie [De Haes 2009]. Maatschappelijk werk bekijkt de cliënt in zijn sociale context; juist in de palliatieve zorg wordt de context bij de hulpverlening betrokken. In de praktijk betekent dit dat je niet alleen gesprekken hebt met bijvoorbeeld de partner en de kinderen van een cliënt of met de cliënt en de partner samen, maar ook met de mantelzorgers.

Voor waardevolle adviezen over ondersteuning van mantelzorgers, verwijzen wij naar de richtlijn [Mantelzorg](#) [IKNL 2010].

Bij het opstellen van een rapportage kan de bio-psycho-sociale werkwijze van nut zijn bij het ordenen van informatie [De Haes 2009, blz. 189]. Sinds eind jaren negentig van de vorige eeuw is hieraan de spirituele dimensie toegevoegd. Deze integrale, vierdimensionale benadering komt onder andere naar voren in de WHO-definitie van palliatieve zorg [2002].

Zelfzorg van de maatschappelijk werker

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Naast de zorg voor de ander stelt de maatschappelijk werker zich ook tot taak voor zichzelf te zorgen. Aandacht voor zelfzorg, het herkennen van gedachtenpatronen en emoties en het zoeken naar manieren om veerkracht te versterken, zorgen ervoor dat de maatschappelijk werker gezond zijn werk kan blijven doen.

Psychosociale hulp verlenen vanuit empathie en bewogenheid geeft veel voldoening, maar vraagt ook veel van de hulpverlener. Velen beginnen vol idealen aan het werk. Door werkdruk, verzakelijking, focus op het oplossen van concrete problemen of het realiseren van concrete doelen, raakt de ontmoeting met de cliënt als mens op de achtergrond. Hulpverleners die deze ontmoeting wel aangaan krijgen de waarschuwing: 'Let op je grenzen!' Een echte ontmoeting met de cliënt kan inderdaad zeer confronterend zijn, bijvoorbeeld door de onmacht iets aan het lijden van de ander te kunnen doen, het (samen) te moeten verdragen. Hulp die voor mensen echt van belang is, is hulp die je kunt geven vanuit eigen motivatie, innerlijke kracht, compassie en betrokkenheid.

Oorzaken en signalen van te weinig zelfzorg

Uitputting van de hulpverlener ontstaat niet door (te) grote compassie, maar eerder door het niet goed hanteren hiervan of door het versmallen van zorg tot een louter functioneel iets. Het is dus belangrijk voor jezelf te (laten) zorgen, om de balans tussen afstand en nabijheid ten opzichte van de cliënt in evenwicht te houden.

In het contact met ernstig zieke mensen spelen eigen ervaringen en emoties rondom dood, verlies en rouw een rol. Herken je eigen opvattingen en (voor-)oordelen over bijvoorbeeld het 'ideale' sterfbed. Aan de hulpverlener de taak om tijdens het contact eigen problemen, oplossingen en oordelen te (her)kennen maar niet mee te laten wegen. Door gevoelig te zijn voor de betekenis en emotionele impact van gebeurtenissen en ervaringen voor de cliënt, kun je de ander steunen bij het hervinden van de eigen bronnen. En daarmee zorg je ook voor jezelf!

Signalen die erop kunnen wijzen dat iemand te weinig voor zichzelf zorgt, zijn: het onvoldoende opladen van psychische energie, apathie, onverschilligheid, overbetrokkenheid, cynisme, vermoeidheid, concentratieproblemen, labiliteit, prikkelbaarheid, teruggetrokkenheid en verminderde aandacht voor de eigen (intieme) relaties. Ook wanneer je denkt dat anderen belangrijker zijn dan jijzelf of wanneer je je eigen reacties op verlies en rouw verwaarloost, is het belangrijk om alert te zijn.

Een ander signaal is dat je situaties van overdracht of tegenoverdracht niet meer opmerkt. Overdracht wil zeggen dat de cliënt innerlijke gemoedstoestanden, denkbeelden en eigenschappen van zichzelf (on)bewust projecteert op de hulpverlener. Dikwijls zijn deze emoties, gedachten en eigenschappen verbonden aan de eigen levensgeschiedenis. Tegenoverdracht houdt in dat de hulpverlener de emoties, gedragingen en opvattingen van een cliënt niet meer neutraal tegemoet treedt. Die roepen bij de hulpverlener reacties op, die te maken hebben met persoonlijke, vroegere ervaringen.

Manieren om veerkracht te versterken

Aandacht ontwikkelen voor deze processen en ermee leren werken helpen bij het zorgen voor jezelf. Er zijn verschillende manieren om de eigen veerkracht te versterken. Het allerbelangrijkste is erkenning van en ruimte voor eigen gevoelens en emoties. Je emoties leren kennen, weten hoe je jezelf verhoudt tot ziekte en dood, wat je nodig hebt en hoe je een en ander vorm geeft in je eigen leven. Meestal is dit een proces dat gaandeweg op gang komt, maar het vraagt wel gerichte aandacht en zorg. Wanneer je je bewust bent van deze processen kun je immers aandacht geven aan verlangens en gevoelens van jezelf die aangeraakt zijn. Als je daar voldoende aandacht aan geeft, sta je weer vrij in het contact met de cliënt.

In inter- en supervisie of bijscholing kun je via reflectie in gesprek gaan over wat er bij jou leeft. Als collega's en supervisor doorvragen over je sterke en zwakke kanten neemt je zelfkennis toe. Vervolgens kun je keuzes maken in waar je je gedrag wenst te veranderen.

Andere belangrijke aandachtspunten zijn: het bewaken van je grenzen, het feedback krijgen en geven en helderheid over taken en bevoegdheden.

Op zoek gaan naar wat voor jou ontspannend en voedend is, humor, nieuwsgierigheid naar je eigen geschiedenis en bronnen: het kan allemaal ondersteunend zijn bij je rol als maatschappelijk werker. Probeer de cliënt en naasten te steunen om zich te uiten en gun dit jezelf ook!

Meer weten?

Vastgesteld: 29-02-2012

Regi houder: Agora

Mocht je na het lezen van deze uitgave meer willen weten over palliatieve zorg, dan kun je een cursus of opleiding overwegen. Ook is er veel literatuur en zijn er interessante websites over het onderwerp.

Kijk voor meer informatie op: palliaweb.nl

Referenties

Vastgesteld: 29-02-2012

Regiehouder: Agora

Baart A. (2004)

Baart A. Een theorie van de presentie. Den Haag: Boom Juridische uitgevers, 2004.

Haes H. (2009)

Haes H. de, Weezel LG van de, Sanderman, R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV, 2009.

Handboek Palliatieve zorg (2010)

Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. December 2010. Uitgave van IKNL.

Ministerie van VWS (2008)

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Aanbiedingsbrief 'Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij'. Den Haag, 2008.

Monnik H. (1996)

Mönnink H. de. Verlieskunde. Amsterdam: Elsevier Gezondheidszorg, 1996.

NCHSPCS (2000)

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. What do we mean by 'psychosocial'? London; Briefing No. 4. March 2000.

NVMW (2006)

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers. Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker. Utrecht: NVMW, 2006.

Pool G. (2004)

Pool G., Heuvel F., Ranchor A.V., Sanderman R. (red.). Handboek psychologische interventies bij chronischsomatische aandoeningen. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV, 2004.

Projectgroep NVMW (2004)

Projectgroep Beroepsvraagstukken Maatschappelijk Werk. Beroepsprofiel van de maatschappelijk werker. Utrecht: NVMW, 2004.

Scholte M. (2007)

Scholte M., Leur J. van, Brink C., MOVISIE. Transparant aanbod Medisch Maatschappelijk Werk in UMC's. Modulen als bouwstenen voor de hulpverlening. December 2007.

Scholte M. (2009)

Scholte M., van der Poll A. Schakels in de palliatieve zorg. Over psychosociale zorg en de rol van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg. Juni 2009. Uitgave van Stg. Agora, Bunnik.

Scholte M. (2010)

Scholte M. Schakels in de palliatieve zorg. Maatwerk. Januari 2010. Uitgave van Stg. Agora, Bunnik.