

ROUW BIJ NAASTEN VAN PSYCHISCH KWETSBARE MENSEN

EEN INTERPRETATIEVE FENOMENOLOGISCHE ANALYSE

Aantal woorden: 29345

David Van Deuren

Studentennummer: 19977415

Promotor: Prof. dr. Stijn Vanheule

Begeleider: Bart Rabaey

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Klinische Psychologie

Academiejaar: 2022– 2023



Abstract

Psychisch kwetsbare mensen worden nog steeds te weinig geïnccludeerd in studies. Wanneer EPS-patiënten (ernstige psychiatrische stoornissen) afhankelijk worden ten gevolge van een ongeneselijke, somatische aandoening vallen ze vaak terug op professionele hulpverleners. Indien er betrokken naasten aanwezig zijn, ontstaat er een complexe zorgrelatie. Deze heeft een impact op de draag- en veerkracht van deze mantelzorgers. Een zoektocht door wetenschappelijke literatuur legt een aantal hiaten, tekortkomingen en richtlijnen bloot. In deze masterproef voerden we een interpretatieve fenomenologische analyse uit (kwalitatief onderzoek) aan de hand van semigestructureerde interviews bij vijf betrokken naasten van EPS-patiënten die allen begeleid werden door een palliatieve thuiszorgdienst. De analyse leverde drie hoofdthema's die betrekking hebben op onze eerste onderzoek focus: het verloop van de rouwverwerking bij deze mantelzorgers alsook mogelijke complicaties ten gevolge van de EPS-problematiek. De resultaten van de analyse en de literatuurstudie suggereren dat onrechtstreekse communicatie rond MBL's (medische beslissingen bij het levenseinde) binnen een complexe familiale dynamiek de rouwverwerking belasten. Daarnaast blijven deze mantelzorgers met open vragen achter rond het psychisch lijden van hun overleden naaste. Een vierde hoofdthema heeft betrekking op onze tweede onderzoek focus: de samenwerking met palliatieve verpleegkundigen binnen een thuiscontext. Uit de literatuurstudie en de onderzoeksresultaten blijkt dat kwaliteitsvolle levenseindezorg te weinig toegankelijk is en te laat wordt opgestart. Bijkomend is er een gebrek aan expertise en opleiding bij zorgverleners. Verschillende auteurs pleiten enerzijds voor een holistische aanpak met een betere afstemming op de sociale, emotionele en existentiële noden van zowel EPS-patiënten als hun mantelzorgers. Hiervoor benadrukken ze het belang van een nauwe multidisciplinaire samenwerking met klemtoon op partnerschap en outreachend werken.

Dankwoord

In eerste instantie wil ik professor Vanheule bedanken om mij de kans en de vrijheid te geven om een onderwerp binnen deze masterproef uit te werken dat mij nauw aan het hart ligt. Daarbij kreeg ik advies en inzicht van mijn begeleider, Bart Rabaey. Hij was een grote steun doorheen het ganse proces. Dankbaarheid gaat ook uit naar de participanten, voor hun vertrouwen en openhartigheid.

Zelf ervaar ik deze thesis als het sluitstuk van een zevenjarige episode in mijn leven, waarbij ik als werkstudent opnieuw in de aula terechtkwam. Het werd een pittig parcours... Gelukkig was ik gezegend met trouwe supporters vanaf het eerste uur. Bij deze wil ik een aantal van hen extra bedanken: mijn familie, de familie Schellekens-Penninger, Hilde, Dominique en mijn maatje tijdens de opleiding: Inge. Onder hen ook enkele kritische lezers: Elise, Peter en Hilde. Dankbaarheid gaat ook uit naar het team van de Seniorenafdeling (PCGS) voor het vertrouwen dat ik daar kreeg.

En last but not least wil ik mijn echtgenoot Bert oprecht bedanken. Als trouwe '*compagnon de route*' heeft hij zich gedurende zeven jaar opzijgezet opdat ik mijn ambities kon waarmaken.

INHOUD

INLEIDING	1
DEEL 1: EEN DEFINIËRING VAN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID.....	2
1.1 Geestelijke gezondheid	2
1.2 Psychische gezondheidsproblemen binnen de Belgische populatie.....	2
1.3 Gebrek aan wetenschappelijke consensus.....	3
DEEL 2. Levensindezorg	4
2.1 De hospice en palliatieve beweging	4
2.2 Het Belgische zorglandschap: wetgeving en visie.....	4
2.3 Wetgeving en visie vertaald naar de praktijk	5
DEEL 3: Levensindezorg bij psychisch kwetsbare patiënten	7
3.1 Psychiatrische palliatie bij psychisch ondraaglijk lijden.....	7
3.2 Psychiatrische palliatie bij somatisch ongeneeslijke aandoeningen.....	8
3.3 Het raakvlak tussen palliatieve en psychiatrische zorg.....	9
3.4 Specifieke moeilijkheden.....	10
3.4.1 Belemmeringen bij tijdige opstart van een levensindetraject:	10
3.4.2 Medische beslissingen bij het levenseinde en wilsbekwaamheid bij EPS.....	11
3.4.3 Toegang tot geschikte zorg.....	13
3.4.4 De therapeutische relatie.....	13
DEEL 4: De naaste als mantelzorger.....	14
4.1 Impact op het dagelijks leven.....	15
4.2 Verschillende soorten steun.....	15
4.3 Mantelzorger zonder vrije keuze	16
DEEL 5: Richtlijnen en aanbevelingen.....	17
5.1 Zorgmodel en behandelteam	17
5.2 Opleiding	18
5.3 Therapeutische relatie en presentie.....	19
5.4 Toekomstig onderzoek.....	19
DEEL 6: Theoretische kaders rond rouw	20
6.1 Ontwikkeling van de contextuele theorie.....	20
6.1.1 Contextuele rouwtherapie	20
6.1.2 Onschuldigen	21
6.1.3 Een postuum ontschuldigingsproces	23
6.1.4 Conclusie.....	24
6.2 Rouw vanuit psychoanalytisch perspectief.....	25
6.2.1 Rouw volgens Freud	25

6.2.2	Rouwarbeid	26
6.2.3	Rouw versus melancholie	26
6.2.4	Kritieken	28
6.2.5	Rouw volgens Lacan	29
6.3	Conclusie	31
DEEL 7: Onderzoeksopzet		31
7.1	Belangrijkste bevindingen uit de literatuurstudie	31
7.2	Onderzoeksvragen	33
7.3	Methode	33
7.4	Procedure	33
7.5	Steekproef	34
7.6	Data-analyse	37
7.7	Kwaliteitscontrole	37
DEEL 8: Onderzoeksresultaten		38
8.1	Thema 1: Complexe relatie met de psychisch kwetsbare naaste	39
8.1.1	Zorgende aspecten in de relatie	39
8.1.2	Machteloosheid in de relatie	41
8.1.3	Ambivalentie in de relatie	42
8.1.4	Verbale/fysieke agressie in de relatie	43
8.1.5	Impact van alcohol op de relatie	44
8.2	Thema 2: Complexe familiedynamieken	44
8.2.1	Loyaliteitsconflicten	45
8.2.2	Unfinished business	46
8.3	Thema 3: Rouwverwerking van de mantelzorger	46
8.3.1	Impact van de complexe relatie op de rouwverwerking	46
8.3.2	Impact van de complexe context op de rouwverwerking	48
8.4	Thema 4: de palliatieve setting	52
8.4.1	Organisatorische aspecten van de palliatieve setting	52
8.4.2	Samenwerking met de palliatieve thuiszorgdienst	53
8.4.3	Kritische bedenkingen	56
DEEL 9: Discussie en conclusie		56
9.1	Verloop van de rouwverwerking van de mantelzorger	56
9.2	Mogelijke complicaties bij de rouwverwerking van mantelzorgers	59
9.3	Een open einde	60
9.4	Professionele begeleiding in de palliatieve fase	61
9.4.1	Meerwaarde van de palliatieve begeleiding	61

9.4.2	Hiaten en tekorten in de palliatieve begeleiding	61
9.5	Wetenschappelijke richtlijnen	62
9.6	Bedenkingen bij de literatuur	63
9.7	Beperkingen en sterktes van de huidige studie.....	63
9.8	Theoretische en klinische relevantie en mogelijkheden voor verder onderzoek	64
9.9	Algemeen besluit.....	64
DEEL 10:	Referenties.....	68

INLEIDING

En toen heb ik wel met mijn moeder het gesprek gevoerd van: kijk, dan weet ge dat de kans bestaat, dat éhet zich verder ontwikkelt, maar behalve daardoor misschien kunt sterven, dat ge hard gaat lijden daardoor. **(mm)** Ja, dan is dat zo. En ik had ook iets van, ja, dan beslist gij ook wel voor mij dat ik mee hard ga lijden met u. En euh, en dan, eigenlijk is dan een beetje het conflict tussen mij en mijn moeder begonnen. Ze is proberen beginnen bewijzen... dat ze de wereld aankon. (Jasper, p. 18)

Deze uitspraak maakt duidelijk hoe complex de dynamiek is tussen psychisch kwetsbare mensen en hun zorgende naasten. Ze delen een lange geschiedenis van kwetsuren en moeizame verbondenheid. Wanneer psychisch kwetsbare mensen geconfronteerd worden met een somatisch ongeneeslijke aandoening, komen ze binnen de thuissituatie in contact met eerstelijnsgezondheidswerkers. Deze worden op hun beurt ondersteund door verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg. Gezien het moeilijke parcours is er zelden een ondersteunend netwerk om op terug te vallen. En dit terwijl er veel uitdagingen op hen afkomen in een bijzonder stresserende fase van hun leven (Woods et al., 2008). De praktijk leert dat hulpverleners zich onvoldoende geschoold en zelfzeker voelen om deze complexe begeleidingen aan te kunnen. Ze worden geconfronteerd met situaties, overtuigingen of heftige emoties die minder courant zijn bij 'reguliere' thuisbegeleidingen. Studies binnen zowel de palliatieve als de psychiatrische hulpverlening wijzen op een gebrek aan opleiding afgestemd op deze doelgroep en hun naasten (Chochinov & Breitbart, 2009; Fairman & Irwin, 2013; Foti et al., 2005a; Shalev et al., 2017).

Een zoektocht naar wetenschappelijke literatuur over rouw bij deze naasten legt een hiaat bloot. Dit aspect blijkt nog onvoldoende systematisch onderzocht. Deze bevindingen maken de eerste onderzoek focus op het rouwproces bij naasten en mogelijke complicaties door ernstige psychiatrische stoornissen (EPS) relevant. Een tweede onderzoek focus betreft de professionele hulpverlening: hoe ervaren naasten de hulpverlening? Welke aspecten binnen een levenseindetraject in een palliatieve thuissituatie zijn voor verbetering vatbaar? Op basis van deze onderzoeksvragen worden betrokken naasten, begeleid door verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorg, regio Gent-Eeklo, geïnterviewd. De interviews worden geanalyseerd aan de hand van Interpretatieve Fenomenologische Analyse.

De masterproef start met een definiëring en afbakening van psychische kwetsbaarheid binnen de wetenschappelijke literatuur. Hierop volgt een situering van de implementatie van levenseindezorg in België. Vervolgens komt de levenseindezorg bij psychisch kwetsbare mensen aan bod, met specifieke aandacht voor de overlapping tussen psychiatrische en palliatieve hulpverlening. Aparte hoofdstukken zijn gewijd aan de naaste als mantelzorger, alsook aan richtlijnen en aanbevelingen uit wetenschappelijke studies.

De literatuurstudie wordt afgesloten met een theoretische duiding van rouw. Hierbij lichten we eerst het postuum ontschuldigingsproces binnen de contextuele therapie toe. Daarna duiden we de freudiaanse en lacaniaanse visie op rouw.

DEEL 1: EEN DEFINIËRING VAN PSYCHISCHE KWETSBAARHEID

Om een duidelijk beeld te krijgen op het begrip 'psychische kwetsbaarheid' en wie tot deze doelgroep behoort, lichten we eerst het aspect geestelijke gezondheid toe. Daarna komen we tot een omschrijving en de prevalentie van psychische gezondheidsproblemen binnen de Belgische populatie. Tenslotte maken we de vertaalslag naar een wetenschappelijke definiëring en afbakening.

1.1 Geestelijke gezondheid

Geestelijke gezondheid is een essentieel aspect binnen de ontwikkeling als mens zowel op individueel vlak als binnen de samenleving. Een individu moet over voldoende zelfvertrouwen beschikken om zich aan te passen aan onveranderbare situaties en aan stress binnen 'normale' levenssituaties. Deze stress kan zich manifesteren in frustraties, het doormaken van moeilijke tijden of het zoeken naar oplossingen bij problemen. De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) definieert geestelijke gezondheid dus niet enkel als afwezigheid van ziekte (WGO, 1946, geciteerd in Gisle et al., 2018).

1.2 Psychische gezondheidsproblemen binnen de Belgische populatie

Sciensano, het Belgisch instituut voor gezondheid, omschrijft psychische gezondheidsproblemen als een geheel van klinisch herkenbare symptomen die tot uiting komen in de meest voorkomende stoornissen bij de Belgische populatie vanaf vijftien jaar. Het betreft eetstoornissen, angststoornissen, depressieve stoornissen, zelfmoordgedachten en -gedragingen (Gisle et al., 2018).

De impact van deze psychische stoornissen is groot. Er is een aanzienlijke lijdensdruk bij de persoon in kwestie, maar ook bij de omgeving. Ilse Decorte, huisarts binnen psychiatrie en, werkzaam als palliatief arts maakt de vergelijking:

Er is geen enkele aandoening die je zo in de totaliteit van je mens-zijn treft als een ernstige psychiatrische aandoening. Het beïnvloedt je hele leven: je dagelijks functioneren, je relaties, je professioneel leven en hobby's. Ook je lichaam takelt mee af bij een chronisch psychiatrische aandoening. Het tekent wie je bent, wat je doet, wie je sociale contacten zijn en het treft je in de zin van je bestaan. Zeker in een maatschappij waar 'zinvol' nogal eens met 'van nut zijn' wordt verward. (Verfaillie & Decorte, 2017, p.11)

Bovenstaand citaat maakt duidelijk hoe mensen met een psychische kwetsbaarheid zich steeds meer isoleren. Ze zijn vaker afwezig en hebben een grotere kans op ontslag wegens gedragsproblemen. Ze vertonen meer schadelijk gedrag op hun eigen gezondheid door middelenmisbruik (alcohol, tabak, verdovende of stimulerende middelen). Psychische stoornissen kunnen levensbedreigend worden door geweld, zelfmoord en verslavingsproblematieken.

Sciensano organiseerde in 2018 een zesde gezondheidsenquête waaruit blijkt dat ongeveer één op tien Belgen worstelt met psychische gezondheidsproblemen. Deze gezondheidsenquête vertoont twee beperkingen. Ten eerste gebeurde deze screening bij de niet-geïstitutionaliseerde bevolking. Psychisch kwetsbare mensen hebben niet zelden een opnamegeschiedenis binnen residentiële zorg. Een andere beperking bestaat erin dat niet alle psychopathologieën werden opgenomen in de groep van psychische stoornissen (Gisle et al. 2018). Deze beperkingen kunnen een vertekend beeld geven over de prevalentie van psychiatrische stoornissen bij de Belgische bevolking.

1.3 Gebrek aan wetenschappelijke consensus

Verder geeft Sciensano geen wetenschappelijke definitie van 'psychische kwetsbaarheid'. In de literatuur (Ruggeri et al., 2000) wordt dit concept vertaald naar patiënten die lijden aan '*severe persistent mental illness*' (SPMI). De Nederlandse term hiervoor is 'ernstige psychiatrische stoornissen'(EPS). Bij gebrek aan internationale consensus komt Sweers et al. (2011), op basis van verschillende studies, uit op een breed gedragen definitie:

Chronische, terugkerende ziekten, die invloed hebben op de dagelijkse functionele mogelijkheden van een individu en een langdurige, levenslange behandeling vereisen. Meestal worden schizofrenie, bipolaire stoornissen en majeure depressieve stoornis tot deze stoornissen gerekend. (Addington-Hall, 2000; Foti, 2003; Foti et al., 2005; Goldenberg et al., 2000; Ruggeri et al., 2000; State Board, 1990; Woods et al., 2008, geciteerd in Sweers, 2011)

Deze stoornissen kennen een chronisch en ongeneeslijk verloop en worden gekoppeld aan een verhoogde morbiditeit en mortaliteit (De Hert et al., 2001; Hulselmans et al., 2009; Kisley et al., 2010; Lawrence et al., 2010; Pompili et al., 2007, geciteerd in Sweers et al., 2011).

Bovenstaande studies wijzen op een aanzienlijke prevalentie van psychische gezondheidsproblemen binnen de algemene populatie. Daarnaast blijft een eenduidige, wetenschappelijke afbakening en definitie van een geheel aan ernstige psychiatrische stoornissen momenteel uit.

DEEL 2. Levensende zorg

De geschiedenis van de palliatieve zorg als huidig hulpverleningsmodel vangt aan in de laatste helft van de 19^{de} eeuw en is gebaseerd op de hospicebeweging. Deze hospices of “gasthuizen” zijn in Europa terug te vinden vanaf de 4^{de} eeuw N.C. Het uiteenzetten van deze geschiedenis maakt geen deel uit van deze masterproef. Hiervoor verwijzen we naar (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, z.d.).

2.1 De hospice en palliatieve beweging

Het is echter wel belangrijk om de bijdrage te schetsen van Dame Cicely Saunders, de grondlegster van de huidige hospice en palliatieve beweging. Eén van haar belangrijkste prioriteiten als wetenschapper was het behandelen van de pijn en symptomen tijdens het stervensproces. Zij introduceerde het concept ‘totale pijn’ waarbij ze psychisch lijden naast fysieke pijn plaatste. Verder nam ze sociale en spirituele problemen op in haar holistische benadering van de stervende mens. Door een allesomvattende visie op pijn streefde Saunders naar een meer persoonsgerichte aanpak in de levensende zorg. Haar uitspraak *‘You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die’* (Saunders, z.d., in Palliatieve Hulpverlening Antwerpen, z.d.) maakt duidelijk dat het unieke van elke mens zich verderzet in de manier waarop hij of zij sterft.

2.2 Het Belgische zorglandschap: wetgeving en visie

Vanuit de hospice en palliatieve beweging werd in 1990 de huidige Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) opgericht. Deze heeft onder andere als doelstelling het organiseren van bijscholing, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en het uitdragen van een palliatieve zorgcultuur. Toenemende druk op de overheid om wettelijke initiatieven te nemen, leidde tot subsidiëring en normering voor de organisaties die palliatieve zorg aanbieden. Deze evolutie resulteerde in 2002 in een eigen wetgeving over de palliatieve zorg in België, namelijk de wet op Patiëntenrechten (B.S. 26.10.2002) (Cohen et al., 2015). Deze wet garandeert onder andere het recht op kwaliteitsvolle zorg waardoor een patiënt recht heeft op informatie (Sweers et al., 2011). Tevens bekrachtigde België in 2002 een wet die euthanasie uit de strafrechtelijke sfeer haalt (Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, 2016).

Naast de wetgeving wordt in België een hulpverleningsmodel binnen de palliatieve zorg gehanteerd dat gebaseerd is op de definitie van de WGO. In 2002 pleitte de WGO reeds voor een verbreding en uitdieping van het concept palliatieve zorg als

een handelswijze gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensverkortende aandoening, door te voorkomen en verlichten van lijden door

middel van vroegtijdige detectie, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere lichamelijke, psychosociale en existentiële noden. (WHO, 2002, geciteerd in Cohen et al., 2015)

De WGO voegt een aantal verduidelijkingen toe waarvan we hier twee weerhouden. Ten eerste worden psychologische en existentiële aspecten in de zorg voor de patiënt geïntegreerd. Ten tweede biedt palliatieve zorg ondersteuning aan familie en naasten om zo goed als mogelijk met de terminale ziekte van hun dierbare om te gaan. Beide aspecten van de palliatieve zorgbenadering zijn cruciaal in de bejegening van psychisch kwetsbare mensen en hun naasten. De Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA) sluit zich aan bij de WGO-definitie. Zij stelt bovendien dat palliatieve zorg betrekking moet hebben op de zorgnoden van de individuele patiënt en zijn naasten, eerder dan op de diagnose of prognose (WPCA, 2014, geciteerd in Cohen et al., 2015).

Zich baserend op deze visie bestudeert het Flanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools-project (FLIECE), een interdisciplinair en interuniversitair onderzoeksproject, hoe we de kwaliteit van palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen kunnen verbeteren. Dit project past binnen een traject met als uiteindelijke doel de integratie van de palliatieve zorgbenadering tegenover elke persoon die hiervoor in aanmerking komt (Flanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation tools (FLIECE), z.d., geciteerd in Cohen et al., 2015). Luc Deliens pleit hier voor een verruiming van deze palliatieve zorgbenadering naar alle medische en paramedische disciplines. Hierbij is het de bedoeling dat deze zorgverleners de individuele patiënt, niet de aandoening, centraal stellen, overeenkomstig de visie van de WHPCA. Hierbij luisteren ze naar de werkelijke behoeften en verlenen optimale zorg, rekening houdend met de beperkingen en mogelijkheden van elke patiënt (geciteerd in Cohen et al., 2015, pp. 19-20).

2.3 Wetgeving en visie vertaald naar de praktijk

Het Belgisch palliatieve zorglandschap bestaat uit een model waarbij gespecialiseerde zorg ondersteuning en vorming biedt aan de reguliere zorg. Enerzijds verstrekken reguliere zorgverstrekkers generalistische palliatieve zorg. Dit betreft huisartsen en thuisverpleegkundigen binnen een thuissituatie, specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis, alsook het verzorgend personeel van woonzorgcentra. Mantelzorgers zijn in deze algemene palliatieve zorgverstrekking eveneens belangrijke partners. Daarnaast bieden verschillende gespecialiseerde structuren en diensten palliatieve zorgondersteuning aan deze reguliere zorgverstrekkers in het thuismilieu, het woonzorgcentrum, het ziekenhuis en de dagcentra voor palliatieve zorg.

Ondanks het voorhanden zijn van gespecialiseerde structuren en diensten concludeert het Belgisch Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) dat er te weinig beroep op gedaan wordt (MELC Consortium, 2018, geciteerd in Cohen et al., 2015, p. 131 & pp.316-317). De resultaten van

het FLIECE-project bevestigen dit: ondanks onze hoge plaats op de internationale ranglijsten is de stervenskwaliteit in België voor verbetering vatbaar (Lynch et al., 2013, geciteerd in Cohen et al., 2015). Ondanks de holistische visie van de WGO met aandacht voor psychosociale en existentiële problemen, blijkt de focus op medische aspecten te liggen. Leget nuanceert deze bevinding door te stellen dat er binnen de huidige debatten over somatische palliatieve zorg meer aandacht naar de existentiële dimensie gaat, wat het streven naar een holistische aanpak ten goede komt (2012, geciteerd in Moonen et al., 2017).

Deze vaststelling leidt tot één van de beleidsaanbevelingen uit dit project (Cohen et al., 2015). De aanbeveling pleit voor meer aandacht voor psychische, sociale en existentiële noden van de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn omgeving. De zorgverlener dient deze patiënt en de naasten regelmatig te bevragen rond hun levenskwaliteit. Uit deze bevraging dient een plan van aanpak te volgen rond zorgnoden en -doelen. Hier ligt een uitnodiging tot meer opleiding in de omgang met psychosociale en existentiële noden. Tegelijk moeten ze meer tijd krijgen om aan deze aspecten aandacht te geven. In de beleidsaanbeveling wordt geargumenteed om multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve verzorging (MBE) meer in te schakelen bij acute psychische, emotionele, financiële of existentiële problemen (Cohen et al., 2015). Hierbij dient opgemerkt te worden dat in de praktijk de huidige MBE's hoofdzakelijk uit gespecialiseerde verpleegkundigen bestaan. Thuiszorgdiensten kunnen beroep doen op de equipe-artsen en de psycholoog. Deze laatste wordt niet standaard ingeschakeld in concrete thuisbegeleidingen.

Deze bespreking van het Belgisch zorglandschap toont aan dat er nog een discrepantie bestaat tussen de wetgeving, de visie en de praktijk over levenseindezorg. We staan nog veraf van het WGO-model, met een centrale betrokkenheid van de huisarts. Er is een gebrek aan praktische kennis over generalistische palliatieve zorg bij eerstelijnszorgverleners. Daarnaast hanteren deze zorgverleners eerder beperkte communicatiestijlen. Het ontbreekt aan gestandaardiseerde vragenlijsten en schalen om op een snelle manier palliatieve zorgnoden vast te kunnen stellen. Daarnaast leven er nog steeds maatschappelijke percepties dat huisartsen voornamelijk acute medische problemen oplossen en dat palliatieve zorg hetzelfde is als levenseindezorg. Om tot dit WGO-model te komen en zicht te krijgen op de palliatieve zorgnoden, dienen huisartsen een vertrouwensrelatie uit te bouwen met hun patiënten, en moeten ze werken aan een meer proactieve communicatiestijl (Cohen et al., 2015).

Een beperking binnen dit FLIECE-project is de afwezigheid van EPS-patiënten met een bijkomende somatisch, ongeneeslijke aandoening. Het streefdoel van deze onderzoekers betreft het toegankelijker maken van palliatieve zorg en levenseindezorg in Vlaanderen, ongeacht het gediagnosticeerd ziektebeeld. Echter, de geïncludeerde studies richten zich hoofdzakelijk op patiënten met een diagnose van een medisch levensverkortende ziekte (kanker, COPD, hartfalen, dementie). Comorbiditeit met een EPS ontbreekt (Cohen et al., 2015).

DEEL 3: Levensindezorg bij psychisch kwetsbare patiënten

Na de bespreking van psychische kwetsbaarheid en het palliatieve zorglandschap in België, gaan we vervolgens in op de specifieke aspecten van levensindezorg bij psychisch kwetsbare mensen. Dit brengt een aantal specifieke complicaties met zich mee. Naast het gebrek aan wetenschappelijke consensus over de definiëring van psychische kwetsbaarheid is er ook een gebrek aan differentiatie over het levensindetraject bij deze doelgroep. Er worden twee perspectieven weerhouden: enerzijds de psychiatrische patiënten met een ondraaglijk psychisch lijden, anderzijds de psychiatrische patiënten die zich in een terminale somatische fase bevinden.

3.1 Psychiatrische palliatie bij psychisch ondraaglijk lijden

Een eerste benadering focust zich op patiënten met een psychisch ondraaglijk lijden. Het betreft hier patiënten die lichamelijk gezond zijn maar een ernstige en ongeneeslijke psychiatrische problematiek hebben. Concreet heeft dit betrekking op patiënten met chronische schizofrenie met een voorgeschiedenis aan langdurige residentiële opnames. Ook patiënten met therapieresistente depressies en herhaalde suïcidepogingen alsook patiënten met ernstige, langdurige, therapieresistente anorexia nervosa worden tot deze doelgroep gerekend. De mate waarin psychiatrische stoornissen bij deze patiënten nog voldoende behandelbaar zijn, blijkt een moeilijk vraagstuk (Eneman & Liégeois, 2017). Hun moeilijke voorgeschiedenis en de confrontatie met uitzichtloos existentieel lijden roept ethische vragen op over levenskwaliteit of het al dan niet voortzetten van een medische behandeling (Moonen et al., 2017). Het risico bestaat dat deze patiënten met therapeutische hardnekkigheid behandeld worden. Evenzeer echter riskeren zij te worden verwaarloosd (Trachsel et al., 2016).

Niettegenstaande deze patiënten geen somatisch ongeneeslijke aandoening hebben, moet de psychiatrische stoornis waar ze aan lijden niet langer curatief te behandelen zijn, willen zij in aanmerking komen voor psychiatrische palliatie. Haekens (2008) nuanceert deze voorwaarde door op te merken dat psychiatrische stoornissen frequent niet echt te genezen zijn. Het gaat meer over het 'verzachten van het lijden' of 'palliatie in de ruime zin van het woord'.

Trachsel (2016) pleit binnen deze benadering van psychiatrische palliatie voor een visie die gebaseerd is op de WGO-definitie van palliatieve zorg (zie supra) mits een grotere klemtoon op de mentale gezondheid dan op medisch-somatische aspecten. Hierbij is het de betrachting om het lijden ten gevolge van psychiatrische interventies te vermijden en de levenskwaliteit van deze patiënten te verbeteren. Het bespreken van dit perspectief valt niet binnen de opzet van deze masterproef. Gezien de relevantie voor de klinische praktijk en het gebrek aan wetenschappelijke studies, is het wel belangrijk om deze benadering hier te vernoemen (Sweers et al., 2011).

3.2 Psychiatrische palliatie bij somatisch ongeneeslijke aandoeningen

Naast psychiatrische patiënten die worstelen met psychisch ondraaglijk lijden, richt een tweede benadering zich op EPS-patiënten met een terminale somatische aandoening. De palliatieve geneeskunde heeft de afgelopen decennia een volwaardige plaats gekregen binnen het medisch model. Dit is gegroeid vanuit een historisch sterke focus op het somatisch lijden bij het levenseinde. Het bestaande onderzoek richt zich hoofdzakelijk op het lijden bij terminale somatische aandoeningen en wijst bij EPS-patiënten op de grote comorbiditeit aan somatische aandoeningen (Woods et al., 2008 & Sweers et al., 2001, in Moonen et al., 2017). Zo is er bijvoorbeeld een ruim aanbod aan studies over depressie binnen een ‘regulier’ palliatief zorgtraject, terwijl er anderzijds weinig empirische studies beschikbaar zijn over de palliatieve zorgnoden bij EPS-patiënten (Woods et al., 2008; Haekens, 2008). De bestaande studies bevestigen herhaaldelijk dat EPS-patiënten vroeger sterven ten gevolge van medische comorbiditeiten in vergelijking met de algemene populatie. Ze hebben een levensverwachting die 20% lager ligt en ze sterven dertien tot dertig jaar vroeger dan de gemiddelde burger (Sweers et al., 2011).

Ondanks de gangbare veronderstelling dat deze mensen vroegtijdig sterven door verwondingen, suïcide en moord (Woods et al., 2008, geciteerd in Picot, 2013), is het hoger sterftecijfer eerder te wijten aan chronische stoornissen zoals kanker, hartlijden, chronisch obstructief pulmonair lijden (COPD) en dementie. Hierbij blijken cardiovasculaire aandoeningen de hoofdoorzaak te zijn (De Hert et al., 2010; De Hert et al., 2009; De Hert et al., 2001; Hulselmans et al., 2009; Pompili et al., 2007, geciteerd in Sweers et al., 2011).

Naarmate de somatische comorbiditeit groter wordt, neemt bij deze patiënten de ernst van de psychiatrische symptomen toe. Het ontwikkelen van een ongeneeslijke somatische aandoening kan een terugval in de psychiatrische stoornis of depressieve symptomen opwekken. Onderzoek bij schizofreniepatiënten ondersteunt deze bevindingen (Goldenberg et al., 2000, geciteerd in Picot, 2015, pp. 91-92). Schizofrenie symptomen leiden tot significante vertraging in het stellen van een diagnose en opstarten van een behandeling. Dit ten gevolge van weerstand, ontkenning of een onmogelijkheid om medische hulp in te roepen. Zowel negatieve symptomen als waanconstructen zorgen ervoor dat schizofreniepatiënten hun pijn anders beleven of er minder over communiceren. De auteurs komen tot gelijklopende bevindingen wanneer deze patiënten geconfronteerd worden met een myocardinfarct, een derdegraadsbrandwonde, gangreen of een zware botbreuk.

Comorbiditeiten tussen somatische en psychiatrische stoornissen stellen EPS-patiënten voor specifieke medische, psychiatrische en ethische uitdagingen. Gezien de complexe combinatie van zowel psychiatrische als levenseinde problematieken worden psychisch kwetsbare mensen geconfronteerd met sociaal isolement, afgenomen fysieke vaardigheden, lichamelijke pijn en aftakeling. De confrontatie met de dood maakt mensen kwetsbaar, wat binnen deze doelgroep een acuut gegeven wordt (Baker,

2005, geciteerd in Woods, 2008). Alle besproken auteurs wijzen op het gebrek aan methodologisch onderzoek naar palliatieve zorgnoden en de noodzaak aan palliatieve begeleiding bij deze kwetsbare doelgroep. Dit ondanks de beschikbare data die wijzen op significante verschillen wat levenseindezorg betreft met de algemene populatie. In de praktijk is er tot op heden een ongelijke behandeling, wat onaanvaardbaar is (Sweers et al., 2011; Shalev, 2017).

3.3 Het raakvlak tussen palliatieve en psychiatrische zorg

Zoals uit bovenstaande toelichting blijkt, is er een verhoogde comorbiditeit tussen psychiatrische en somatische stoornissen bij psychisch kwetsbare mensen bij het levenseinde. Hierdoor overlappen palliatieve en psychiatrische zorg elkaar in belangenbehartiging. Beide disciplines hanteren een holistische mensvisie met aandacht voor de opbouw van vertrouwen binnen de therapeutische relatie. Gastmans (1988) en Gommers et al. (2010) argumenteren dat er een structurele verwantschap is maar vragen zich af hoe het komt dat er binnen de psychiatrische residentiële zorg in Vlaanderen nog zo goed als geen uitgebouwde palliatieve aanpak is (geciteerd in Moonen et al., 2017, p. 32).

Fairman (2013) ziet hierin echter wel een vooruitgang gedurende het laatste decennium. Zoals reeds gesteld, is palliatieve zorg uitgegroeid tot een volwaardige medische subspecialiteit, en is er een groeiende samenwerking tussen psychiatrie en palliatieve zorggeneeskunde. Psychiaters slagen er steeds beter in om hun expertise binnen de 'reguliere' palliatieve zorg te introduceren. Desalniettemin is er tot op heden minder aandacht geweest naar behandeling van comorbide psychiatrische stoornissen. Psychiatrische stoornissen zoals angst, depressie en delirium zijn vaak voorkomend in de terminale fase en veroorzaken substantiële last voor patiënten en naasten. Toch worden ze te weinig erkend. 50% van de hospice-patiënten vertonen symptomen van depressie. Daarnaast ervaart 70% klinisch significante angst en bijna alle patiënten ondergaan een delirium in de terminale fase (Fairman, 2013).

Bijna de helft van de oncologische patiënten kampen met een psychiatrische stoornis. 68% onder hen heeft een aanpassingsstoornis met depressieve of angstige stemming. Bijkomend voldoet één derde van hen aan de criteria voor twee of meer diagnoses (Chochinov & Breitbart, 2009).

Naast de overeenstemmingen en de vooruitgang binnen de psychiatrische palliatieve zorg, zijn er ook verschillen in de manier van zorgverlening. Palliatieve geneeskunde streeft naar verlichting van het lijden en het verbeteren van de levenskwaliteit van patiënt en naasten, waarbij de familie expliciet betrokken wordt in het zorgtraject. Binnen de psychiatrische geneeskunde ligt de klemtoon eerder op diagnose, behandeling en preventie van psychische stoornissen, met een focus die toegespitst is op het individueel lijden van de patiënt. Shalev et al. (2017) wijzen binnen beide disciplines op een gerichtheid op het netwerk rond de patiënt waarbij beroep gedaan wordt op het engagement van de familie en op

de sociale diensten. Chochinov en Breitbart (2009) daarentegen stellen binnen de psychiatrische hulpverlening een minder grote gerichtheid vast op familiaal engagement en betrokkenheid.

In de wetenschappelijke literatuur zijn projecten te vinden zoals het Integrated Mental Health and Palliative Care Task (ImhPaCT)-project die aantonen dat palliatieve en psychiatrische verpleegkundigen een grotere expertise en vertrouwen ontwikkelen wanneer ze opgeleid worden om de palliatieve zorgnoden te detecteren bij ongeneeslijk zieke EPS-patiënten. Concreet werd er gezamenlijk casusoverleg opgezet in aanwezigheid van verpleegkundigen, de psychiater en de huisarts. Een zorgplan wordt opgesteld en verantwoordelijkheden worden verdeeld onder de teamleden. Mits toestemming van de patiënt is er regelmatig overleg met de familie (Picot et al., 2013).

3.4 Specifieke moeilijkheden

3.4.1 Belemmeringen bij tijdige opstart van een levenseindetraject:

Binnen de literatuur worden een aantal zaken gerapporteerd die een geïntegreerde levenseindezorg bij EPS-patiënten kunnen verhinderen. Ten eerste zijn psychiatrische stoornissen in de levenseindefase vaak moeilijk te differentiëren van somatische aandoeningen. Symptomen van vermoeidheid, gebrek aan eetlust en slaapproblemen, kunnen zowel het gevolg zijn van een vergevorderde somatische stoornis als van een depressie. Vaak kadert men een depressie als een courante psychische stoornis binnen wat 'een normaal stervensproces' hoort te zijn. Hierdoor gaat kostbare tijd verloren om een gepaste behandeling op te starten (Chochinov & Breitbart, 2009).

Een tweede belemmering betreft het therapeutisch fatalisme. De confrontatie met het uitzichtloos, existentieel lijden van psychisch kwetsbare mensen die worstelen met een ongeneeslijke ziekte, kan heftig zijn. Moedeloosheid en pessimisme kunnen zorgverleners in hun tegenoverdracht hinderen. Het vergt een alertheid om niet samen te vallen met de ervaren hopeloosheid en het pessimisme binnen deze begeleiding. Zorgverleners dienen waakzaam te blijven om tijdig psychiatrische symptomen te detecteren en om goed voor zichzelf te zorgen. "Er zijn houdt ook afstand in" (Berwaerts, 2017, p. 5). Anders geformuleerd: engagement vraagt zelfreflectie.

Toch is het belangrijk om geen valse of naïeve hoop te geven, maar de focus te leggen op haalbare doelen en realistische hoop. Er is weinig wetenschappelijke evidentie terug te vinden rond de werking van hoop bij psychiatrische patiënten. Vandenhoeck (2009) en Schrank et al. (2007) wijzen op een positief of neutraal effect van hoop op depressie, angst, stress en coping (geciteerd in Haekens, 2008; geciteerd in Cahn & Timmer, 2017). Berwaerts (2017) benadrukt het belang van hoop om door te zetten op moeilijke momenten. EPS-patiënten blijven enerzijds verlangen naar minder pijn en discomfort, en anderzijds naar een grotere levenskwaliteit en zinvolheid. Gestage uitholling van dit verlangen doorheen de tijd kan leiden tot een gevoel van hopeloosheid, onrechtvaardigheid en afgunst.

Het is belangrijk dat hulpverleners ook hierin aanwezig blijven en de patiënt durven te bevragen. Zij rapporteren echter schroom en een gebrek aan opleiding, vanuit een overtuiging dat ze op privéterrein komen. Net op dit punt is de relatie met de hulpverlener belangrijk, aangezien het vaak de enige nog overblijvende betekenisvolle en zingevende relatie is (Berwaerts, 2017).

Naast de manier waarop zorgverleners zich verhouden tot de EPS-patiënt, kunnen structurele en logistieke verschillen tussen landen voor belemmeringen zorgen. Het betreft hier dan toegang tot gespecialiseerde zorg, terugbetaling van psychiatrische en psychologische consultaties, beperkte beschikbaarheid van psychiaters en andere psychiatrische zorgverleners met de juiste expertise (Chochinov & Breitbart, 2009).

En tenslotte zorgen psychiatrische diagnoses nog steeds voor stigmatisatie, waardoor patiënten en naasten, vanuit schaamte, hun vraag naar zorg uitstellen (Chochinov & Breitbart, 2009).

Samenvattend kunnen we stellen dat een levenseindetraject zorgverleners wel voor enkele uitdagingen stellen: het tijdig detecteren van psychiatrische symptomen, een afgestemde verhouding, zelfreflectie en omgang met existentieel lijden en stigmatisatie.

3.4.2 Medische beslissingen bij het levenseinde en wilsbekwaamheid bij EPS

De confrontatie met een ongeneeslijke ziekte daagt elke patiënt uit om zich te verhouden tot een eindig toekomstbeeld. Ondanks uitgebreid onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning bij de algemene populatie zijn er weinig wetenschappelijke studies hierover terug te vinden bij EPS-patiënten (Foti et al., 2005a). Sweerts et al. (2011) stellen dat medische beslissingen bij het levenseinde (MBL's) zich opdringen tijdens de palliatieve zorgverlening, maar dat het twee te onderscheiden concepten zijn: enerzijds behoren MBL's enkel tot het mandaat van de arts behoren. Daarnaast heeft de patiënt zelf inspraak in de manier waarop de palliatieve zorgverlening vorm krijgt tijdens de levenseindefase.

In 'reguliere' palliatieve zorgsettings vinden MBL's plaats vanuit 'shared decision' of gedeelde beslissing tussen arts en patiënt. Maar hoe zit het met de beslissingsmogelijkheden van EPS-patiënten? In welke mate interfereren ze met hun oordeelsbekwaamheid? Psychisch kwetsbare mensen vertonen mentale schommelingen die hun keuzes kunnen beïnvloeden. Candilis et al. (2004) beschouwen het als een blijvende uitdaging om het onderscheid te maken tussen handelingsbekwame beslissingen en deze die ondermijnd worden door een psychiatrische stoornis. Verfaillie en Decorte (2017) stellen dat dit soms onoplosbaar is, maar dit sluit een zoektocht naar het vergroten van autonomie niet uit.

Vaak heerst er angst voor misverstanden of destabilisatie bij EPS-patiënten wanneer artsen het gesprek rond MBL's dienen aan te gaan. Bepaalde stereotiepe opvattingen zoals leeftijd, diagnose, specifieke sociale groepen en veronderstelde incompetentie bij specifieke patiëntenpopulaties beïnvloeden de manier waarop informatie gehanteerd wordt (Morrison et al., 1998, geciteerd in Candilis, 2004). Artsen hebben nog te vaak de overtuiging dat familieleden geschikter zijn om mee in

gesprek te gaan dan de patiënt in kwestie (Fisher et al., 1988, geciteerd in Candilis, 2004). Dit is vergelijkbaar met overleg rond curatieve behandeling bij EPS-patiënten. Ook hier gaan zorgverleners zich eerder tot naasten richten dan tot de patiënt zelf. Aangezien er vaak weinig netwerk is, bestaat het risico dat er beslissingen genomen worden die niet in overeenstemming zijn met de wensen van de patiënt in kwestie. Soms is er helemaal geen overleg (Read and Law, 1999, geciteerd in Candilis, 2004). Het vermijden van discussies over psychische of fysieke pijn, uit angst voor destabilisering, ondermijnt zowel de psychiatrische als de medische behandeling.

Literatuur toont aan dat levenseindevoorkeuren en -bezorgdheden van EPS-patiënten vergelijkbaar zijn met deze binnen de algemene populatie. Het betreft dan voornamelijk angst voor fysieke pijn, angst om alleen te sterven, ondersteuning bij persoonlijke relaties, hoop op behoud van autonomie en de toegang om op een comfortabele manier te sterven (Chochinov et al., 2012, in Shalev et al., 2017). Foti et al. (2005b) ontwikkelden als eerste een vragenlijst specifiek gericht op EPS-patiënten: de Health Care Preferences Questionnaire (HCPQ). Door middel van deze vragenlijst worden bezorgdheden, voorkeuren en ervaring met vroegtijdige zorgplanning in kaart gebracht.

Ondanks dat EPS-patiënten openstaan voor vroegtijdige zorgplanning, worden hun levenseindewensen weinig geregistreerd. Niettegenstaande deze patiënten het cognitief moeilijker hebben in vergelijking met de algemene populatie, zijn ze in staat om tot een geïnformeerde beslissing te komen mits afstemming van de gebruikte interventies. Sweerts et al. (2011) vervolledigen de bevindingen van Foti et al. (2005b) door de haalbaarheid van deze beslissingen te situeren in perioden van remissie. De hierboven genoemde studies ontkrachten hierbij eerdere overtuigingen, vooroordelen en bezorgdheden van zorgverleners.

Een aantal zaken compliceren echter dit proces: er is een gebrek aan opleiding en ervaring bij zorgverleners. Daarnaast zorgt een moeilijke interactie tussen patiënt, naasten en betrokken zorgverleners voor de nodige belemmeringen. Bijkomend missen EPS-patiënten vaak de sociaal-emotionele vaardigheden en de sociale ondersteuning om een naaste tot vertegenwoordiger te maken. Langdurige ziekenhuisopnames zorgen voor een verbrokkeling van het eigen netwerk. Mogelijks wordt de zorg georganiseerd door een bewindvoerder. Dit alles kan ertoe leiden dat er beperkte emotionele, sociale en praktische ondersteuning is en dat er niemand beschikbaar is die daadwerkelijk de belangen van deze patiënten op zich neemt. Belangrijke levenseindebeslissingen kunnen hierdoor terechtkomen bij zorgverleners die de patiënt eigenlijk niet goed kennen. Dit in tegenstelling tot de 'reguliere' palliatieve zorgsetting, waar zorgverleners op naasten kunnen rekenen om levenseindebeslissingen te behartigen.

Ondanks alle hindernissen toont de studie van Foti et al. (2005a) de meerwaarde van deze gesprekken. Een beperking binnen deze studie is het gebrek aan zicht op stabiliteit van de levenseindewensen van de patiënt naar de toekomst toe (Foti et al., 2005a). Zoals blijkt uit volgend citaat

van De Bruyne (2020) voelen patiënt en naasten zich gehoord en gesteund in zijn autonomie: “De (psychische) kwetsbaarheid maakt de relatie tussen mantelzorg -familielid zo al broos genoeg. Het gesprek over levenseinde durven aan te gaan, is net het ultieme bewijs van geven om elkaar”. Deze gesprekken faciliteren de communicatie en beschermen tegen ongewenste behandeling op momenten dat ze zelf niet bij machte zijn hun eigen beslissingen te maken of er over te communiceren.

We kunnen dus concluderen dat MBL's en wilsbekwaamheid zowel de patiënt, de naaste als de zorgverleners voor uitdagingen stellen. Mits afstemming op de emotionele en cognitieve capaciteiten, kunnen er wel gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning rechtstreeks met psychisch kwetsbare mensen aangegaan worden.

3.4.3 Toegang tot geschikte zorg

Psychisch kwetsbare mensen hebben een grotere kans om een curatieve behandeling te missen en onmiddellijk, bij het opsporen en diagnosticeren, in een palliatieve fase terecht te komen. Zoals reeds gesteld kunnen EPS-patiënten atypisch reageren op symptomen of weinig ziekte-inzicht hebben. Daarnaast hebben ze soms een complexe en onoverzichtelijke ziektegeschiedenis. Dit alles kan ervoor zorgen dat ze laattijdig, of helemaal geen medische hulp opzoeken. Psychiatrische en somatische symptomen kunnen moeilijk van elkaar te onderscheiden zijn, en zorgverleners kunnen acute symptomen foutief toewijzen aan eerder gediagnosticeerde psychiatrische stoornissen.

Naast dit somatisch-psychiatrisch kluwen worden deze patiënten geconfronteerd met sociale problemen, middelenverslaving, dakloosheid en gedwongen opname. De accumulatie van deze problemen en emotionele, cognitieve en gedragsproblemen verhindert een vlotte toegang tot de gezondheidszorg. Algemene ziekenhuisafdelingen en palliatieve zorgeenheden sluiten hun deuren voor patiënten met gedragsmoeilijkheden. Psychiatrische afdelingen garanderen wel zorgcontinuïteit, maar missen expertise binnen de comfortzorg. Het gebrek aan coördinatie, opties en continuïteit binnen de gezondheidszorg maken EPS-patiënten nog kwetsbaarder. Bijkomend zijn velen vervreemd van hun eigen familie of missen een eigen woonst (Woods et al., 2008).

Samengevat bevestigen alle besproken studies dat EPS-patiënten vaak de kans op kwaliteitsvolle zorg missen, terwijl ze in de literatuur één van de meest kwetsbare en gemarginaliseerde doelgroepen in de hedendaagse samenleving genoemd worden (Baker, 2005; Craun et al., 1997; Gallagher, 2002; Howard, 2010; Spiess et al., 2006, geciteerd in Sweers et al. 2011; Woods et al., 2008).

3.4.4 De therapeutische relatie

Psychisch kwetsbare mensen verhouden zich soms ook moeilijk tot hulpverleners. Ze worden afhankelijk van de taal, de cultuur en de technologie die uitgaat van het gezondheidszorgsysteem. Hierdoor ontstaat een kennis- en machtsonevenwicht. Diagnoses worden bij deze doelgroep niet zelden laattijdig gesteld waardoor er minder behandelalternatieven overblijven. Dit draagt zeker niet bij tot de

opbouw van vertrouwen naar zorgverleners toe. Aangereikte zorg en advies wordt niet altijd aanvaard of opgevolgd. Daarnaast kunnen deze mensen schommelen in de mate van inzicht, aanvaarding of ontkenning van de ongeneeslijke diagnose. Al deze aspecten maken het moeilijk voor hulpverleners om zicht te krijgen op de palliatieve zorgnoden en om een levenseindetraject op te starten (Foti et al., 2005b).

Tegelijkertijd komen zorgverleners voor een ethisch dilemma te staan: hoe omgaan met het besef van niet-optimale zorg? Doorgaans aanvaarden ze deze beperking vanuit ethische en praktische redenen: de wet op de patiëntenrechten maakt het mogelijk om een behandeling te weigeren. Anderzijds leggen ze zich neer bij de ontoereikendheid van de zorg. Toereikende zorg daarentegen, vraagt naast adequate medische zorg de aanwezigheid van een betrouwbare therapeutische relatie die de integriteit van de patiënt beschermt en hem niet in de steek laat (Woods et al., 2008).

Het is belangrijk om het levensverhaal van de patiënt te leren kennen. Dit, aangezien levenservaringen van EPS-patiënten kunnen verschillen van de norm. Ze hebben vaak een traject doorlopen van langdurige institutionele zorg, waarbij ze soms elementaire ervaringen uit het typische verloop van een mensenleven missen. Deze heel eigen levenswandel is medebepalend voor de manier waarop iemand aan het levenseinde met rouw en verlangens omgaat. Dit kan zorgverleners confronteren met hun eigen machteloosheid, alsook met existentiële en morele vragen en ernstig problematisch gedrag van patiënten. Een eerlijke en respectvolle houding vergroot hierbij de kans om zich te engageren in deze therapeutische relatie en hiermee de ervaren machteloosheid en hopeloosheid te compenseren (Verfaillie & Decorte, 2017).

Deze literatuurstudie legt een aantal pijnpunten bloot die het onderwerp van het kwalitatief onderzoek vormen binnen deze masterproef. Zo wordt er binnen de interviews onder andere gepolst naar de kwaliteit van de communicatie, de expertise en het engagement van de zorgverleners binnen de therapeutische relatie.

DEEL 4: De naaste als mantelzorger

Nu we de specifieke aspecten binnen een levenseindetraject van psychisch kwetsbare mensen hebben besproken, staan we stil bij de zorgende naasten die de rol als mantelzorger op zich nemen. Deze zorglast blijft nog te vaak onderbelicht (Wynaden et al., 2007, geciteerd in McCann et al., 2015). Als er sprake is van ernstige beperking in het sociale en/of maatschappelijke functioneren, worden EPS-patiënten 'in principe' thuis opgevangen door hun partner, een zoon, dochter of vriend (Delespaul, 2013, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). De praktijk toont aan dat dit niet altijd het geval is en dat er soms geen naasten meer zijn om op terug te vallen. Indien dit wel het geval is, dan nemen deze de rol van

mantelzorger op voor een zeer lange periode (Hattinga Verschure, 1981, geciteerd in Zegwaard, et al., 2017).

4.1 Impact op het dagelijks leven

Deze langdurige zorg heeft een invloed op uiteenlopende aspecten van het dagelijks leven: emotioneel, fysiek, sociaal, praktisch en financieel. Naast het bieden van emotionele en praktische steun, treden naasten op als belangenbehartiger en casemanager. Zij zijn alert op vroege symptomen van ontregeling en waken over de mate van therapie-opvolging. Somatische comorbiditeit en achteruitgang van de gezondheidstoestand bij veroudering maken deze zorglast groter en leiden tot een grotere kwetsbaarheid, zowel bij de mantelzorger als bij de EPS-patiënt (Sokal et al., 2004, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). En dit in situaties waarbij de patiënt niet altijd ziekte-inzicht heeft of erkenning toont voor deze steun. Een realiteit die extra belast wordt door afname van eigen mobiliteit en confrontatie met overlijden van dierbaren in het eigen netwerk (Byrne et al., 2011, geciteerd in McCann et al., 2015).

Onderzoek toont aan dat er nog een weg af te leggen valt in empowerment (Jubb & Shanley, 2002, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). Hierbij valt op dat mantelzorgers zelf geen steun vragen. De mate waarin mantelzorgers keuzevrijheid ervaren om eventueel te stoppen met het opnemen van zorg heeft een doorslaggevende impact op het eigen psychosociaal welbevinden en op de kwaliteit van de relatie met de patiënt. Een mantelzorger die keuzevrijheid ervaart, omschrijft de zorg als verrijkend, zowel in relatie tot de patiënt als wat eigen psychosociaal welbevinden betreft. Zorg opnemen voor een psychisch kwetsbaar ouder familielid wordt dan ervaren als een kans tot engagement. De voldoening ontstaat door te merken dat de patiënt tevreden is binnen de situatie (McCann et al., 2015). De zorg wordt geïntegreerd in het dagelijks leven, zonder dit als een zware last te ervaren.

4.2 Verschillende soorten steun

Mantelzorgers die keuzevrijheid ervaren, gaan bewust op zoek naar steun voor zichzelf. Dat kan gaan over fysieke, sociale of recreatieve activiteiten, hobby's of occasioneel op reis gaan. Zich sociaal opstellen naar anderen helpt ook om de veerkracht te verstevigen. Ze betrekken bewust collega's en vrienden in hun ondersteunend netwerk. Studies tonen aan dat het ervaren van emotionele steun door vrienden en familie primordiaal is in het blijvend opnemen van deze zorgende functie (McCann et al., 2015).

Andersom, gebrek aan informele steun is geassocieerd met zwakkere fysieke gezondheid, uitputting en sociaal isolement. Deze mantelzorgers worden fysiek sneller ziek en doorlopen een langere herstelperiode. Ze hebben een groter risico op stressgerelateerde fysieke klachten (Pinquart & Sörensen, 2003, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). Zo rapporteren ze stress wanneer de patiënt opnieuw in

opname moet of bij confrontatie met de impact van zwaar sederende medicatie (McCann et al., 2015). Mantelzorgers rapporteren ook onbegrip en afhaken van andere familieleden als onrechtstreeks stresserende ervaringen (Pinquart & Sörensen, 2007, geciteerd in McCann, 2015).

Naast een verhoogde kans op emotionele overbelasting (Silverstein, 1997, geciteerd in Zegwaard et al., 2017) is er een verhoogd risico om zelf mentale gezondheidsproblemen te ontwikkelen, meer specifiek op depressie of een angststoornis (Van Dorsselaer et al., 2007, geciteerd in Zegwaard et al., 2017; Smith et al., 2014, geciteerd in McCann et al., 2015). Gedragsproblemen bij het chronisch zieke familielid zijn hierbij de grootste predictor (Pinquart & Sörensen, 2003, geciteerd in McCann et al., 2015). Sommige mantelzorgers gaan hierbij op zoek naar professionele ondersteuning voor zichzelf (Ohaeri, 2003, geciteerd in Zegwaard et al., 2017).

Naast emotionele steun helpt instrumentele hulp bij het versterken van veerkracht. Rechtstreekse steun helpt mantelzorgers om even op adem te komen en het appelleert familieleden ook in het opnemen van verantwoordelijkheid in de zorg. Onrechtstreekse instrumentele hulp kan praktisch of financieel zijn of wordt opgenomen door thuiszorgdiensten (McCann et al., 2015). Zorg opnemen heeft ook financiële gevolgen (Australian Bureau of Statistics, 2012, geciteerd in McCann et al., 2015) wat op zich een weerslag heeft op het welzijn van de mantelzorger en op de mate waarin deze de zorg kan blijven opnemen.

4.3 Mantelzorger zonder vrije keuze

Tegenover de mantelzorgers die bewust kiezen om deze zorg op te nemen, staan de naasten die deze keuzevrijheid niet ervaren. Zij ervaren de zorglast als een onvermijdelijke verplichting. Stoppen met zorgen staat dan gelijk aan opgeven van de relatie en dus ook het opgeven van de patiënt (Zegwaard et al., 2017). Deze mantelzorgers lopen een groter risico op mentale en lichamelijke gezondheidsproblemen ten gevolge van een worsteling met eigen verdriet en rouw. Er is een besef dat hun ouder of partner niet langer de onafhankelijke persoon is die hij of zij ooit was. Dit besef is gekoppeld aan een schuldgevoel vanuit onbenutte kansen vòòr de start van het psychiatrisch ziekteproces (McCann et al., 2015). Deze mantelzorgers rapporteren ook een groter gevoel van eenzaamheid en sociale isolatie. Sommigen voelen zich niet gesteund door hun omgeving in de rol die ze opnemen (McCann et al., 2015). Daarnaast worstelen ze met de transgenerationale rolverwisseling: een verschuiving van een ouder-kind- naar een verzorger-zorgontvangersrelatie (Silverstein & Bengston, 1997, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). Levenspartners die de rol van mantelzorger op zich nemen, rapporteren een verschuiving van gelijkwaardigheid in de relatie naar een noodgedwongen zorgende rol. Hierbij riskeert de partner in een depressieve, weduwe-achtige rol terecht te komen (McCann et al., 2015). Doorslaggevend binnen deze rolverschuiving is de mate waarin een mantelzorger zich kan neerleggen bij de nieuwe realiteit.

Samenvattend kunnen we stellen dat de naaste als mantelzorger duidelijk een zeer belangrijke plaats binnen het levenseindetraject van psychisch kwetsbare mens kent. Bovenstaande studies stellen zeer duidelijk dat het opnemen van deze zorglast een grote impact heeft op het leven van de mantelzorger. Afhankelijk of hij hierin een keuzevrijheid ervaart, zal de impact en de invulling wezenlijk verschillen. Uiteenlopende vormen van steun kunnen helpen om deze impact draaglijk te houden.

DEEL 5: Richtlijnen en aanbevelingen

Na raadpleging van de wetenschappelijke literatuur over de verschillende disciplines die betrokken zijn bij het levenseindetraject van psychisch kwetsbare mensen en hun naasten, lichten we de belangrijkste aanbevelingen toe. Deze richtlijnen zijn vooral van toepassing op de samenwerking en specialisering van hulpverleners en op de kwaliteit van de therapeutische relatie. Een belangrijk aspect betreft aanbevelingen over toekomstig onderzoek.

5.1 Zorgmodel en behandelteam

Alle besproken studies wijzen op de noodzaak om zorgmodellen te ontwikkelen die afgestemd zijn op de specifieke palliatieve zorgnoden van EPS-patiënten. Hierbij is nood aan coördinatie en integratie van de zorg binnen een interdisciplinaire manier van samenwerken. Daarnaast dient er ook meer outreachend gewerkt te worden. Door nauwer samen te werken, kan de zorg en de verantwoordelijkheid gedeeld worden (Kates, 2002, geciteerd in Woods et al., 2008). Hierbij ontstaat er partnerschap door verschillende actoren te betrekken: de patiënt, de familie, psychiatrische en palliatieve verpleegkundigen, huisarts, wijkgezondheidscentrum. Aangezien psychiatrisch verpleegkundigen de EPS-patiënt het meest nabij staan, zijn zij het meest geschikt qua opvolging. Om optimale levenseindezorg te voorzien aan zowel de patiënt als de naasten, werken ze best samen met palliatieve verpleegkundigen (Fairman & Irwin, 2013; Picot et al., 2013; Sweers et al., 2011; Woods et al., 2008).

Naast de psychiatrisch verpleegkundige kan de psychiater een belangrijke functie vervullen door aanwezig te zijn op teamvergaderingen, in te staan voor individuele supervisie bij complexe klinische problemen en informele casusconsultering. Hij kan groepsprocessen begeleiden en reflectie binnen het team faciliteren bij complexe en soms niet-herkende tegenoverdracht (Chochinov & Breitbart, 2009). Candilis et al. (2004) pleiten voor een zorgmodel gebaseerd op casemanagement, waarbij gestandaardiseerde instrumenten kunnen helpen om problemen, levenseindewensen en palliatieve zorgnoden van patiënten te detecteren.

Woods et al. (2008) benadrukken ook de nood aan een ruimer inzicht in wettelijke en institutionele richtlijnen en kaders, opdat zorgverleners het voor patiënten kunnen opnemen en

mogelijks, vanuit een zekere burgerlijke ongehoorzaamheid, soms richtlijnen in vraag durven stellen wanneer deze een belemmering vormen om tot afgestemde zorg te komen.

Over de positie en functie van de klinisch psycholoog binnen een palliatief zorgteam specifiek gericht op EPS-patiënten wordt binnen de wetenschappelijke literatuur weinig gerapporteerd.

5.2 Opleiding

Zoals reeds vermeld benadrukken verschillende auteurs de noodzaak en het recht bij EPS-patiënten op een kwaliteitsvol levenseinde zorg (Durkin, 2003, geciteerd in Sweers et al., 2011; Woods et al., 2008). Een belangrijke belemmering hierbij is het gebrek aan opleiding en expertise bij zorgverleners (Chochinov & Breitbart, 2009, Fairman & Irwin, 2013; Foti et al., 2005a; Shalev et al., 2017). Deze kunnen overweldigd worden bij confrontatie met het existentieel lijden van EPS-patiënten. Hun discomfort kan leiden tot een gebrek aan openheid. Ze kunnen de situatie verkeerd interpreteren of tegenstrijdige meningen hebben over het verloop en doel van de zorg (Woods et al., 2008).

Omgaan met terminale EPS-patiënten vereist een specifieke, getrainde aanpak waarin er met respect wordt omgegaan met de kwetsbaarheden, mogelijkheden en wensen van de patiënt (Sweers et al., 2011). Niettegenstaande verpleegkundigen een belangrijke rol spelen in levenseindebeslissingen blijken zij onvoldoende opgeleid om de zorg te verstrekken die nodig is bij levenseindebeslissingen in het kader van de psychiatrische problematiek. Zij missen de kennis, training en standaardprocedures om bij deze kwetsbare groep vroegtijdige zorgplanning te faciliteren en te begeleiden. Durkin (2003) beargumenteert waarom psychiatrische verpleegkundigen best geplaatst zijn om zich in palliatieve zorg te vervolmaken: beide disciplines vereisen eenzelfde soort vaardigheden: luisteren, communicatie, slecht nieuws brengen (2003, geciteerd in Sweers et al., 2011). Bijkomend vereist de prevalentie van psychiatrische symptomen tijdens de terminale fase een alertheid die tot de expertise van psychiatrische verpleegkundigen behoort.

Daarom is er nood aan wederzijdse vorming, 'kruisbestuiving' tussen palliatieve zorg- en psychiatrische zorgverleners en dienen palliatieve zorgaspecten in de opleiding voor psychiatrische verpleegkundigen opgenomen te worden (Durkin, 2003, geciteerd in Sweers et al., 2011; Foti et al., 2005a).

Ook McCann et al. (2015) wijst op de taak die psychiatrische verpleegkundigen in de thuiszorg kunnen opnemen. Naast hun expertise zijn zij goed geplaatst om de zorgnoden van mantelzorgers in te schatten en alert te blijven op signalen van overbelasting. Ook dienen ze symptomen van depressie te detecteren om hier snel op te interveniëren. De klemtoon ligt op het versterken van het welzijn van de mantelzorgers, opdat deze zich kan handhaven in zijn moeilijke en veeleisende rol. Aanwezig blijven vanuit presentie en openstaan voor zingevingsvragen, zijn belangrijke elementen in de ondersteuning van deze naasten (Berwaerts, 2017).

5.3 Therapeutische relatie en presentie

Binnen het levenseindetraject staat de therapeutische relatie met deze kwetsbare doelgroep centraal. Deze vertrouwensband wordt opgebouwd vanuit partnerschap en is gebaseerd op respect, waardigheid, hoop en presentie (Woods et al., 2008). 'Er zijn, is in de eerste plaats: er niet niet-zijn' (Berwaerts, 2017, artikel, p. 5). Liégeois (2017) verwijst naar de presentiebenadering van prof. Andries Baart als een combinatie van menslievende zorg en vakbekwaamheid. Het is een uitdaging om, vanuit de machteloosheid vanwege het uitzichtloos en ondraaglijk lijden, aanwezig te blijven daar waar anderen weglopen. Door loyaal te blijven aan de EPS-patiënt geeft de zorgverlener het signaal dat hij meetelt en ernstig genomen wordt, zonder aanschouwd te worden als 'sociaal overbodig' (Eneman & Liégeois, 2017). Integendeel, vanuit deze presentiebeoefening poogt de zorgverlener een betekenisvolle relatie aan te gaan. Dit doet hij door naast zijn expertise ook zichzelf aan te bieden op een transparante en professionele manier. Haekens (2008) beschouwt palliatie in de psychiatrie dan ook als een vorm van troost en erkenning. Als een poging om de 'ondraaglijke werkelijkheid draaglijker te maken'. En dit zowel voor de patiënt als voor de familie.

5.4 Toekomstig onderzoek

Binnen de huidige literatuur ligt de klemtoon te sterk op de complexiteit van de doelgroep, waarbij de input voornamelijk uit de institutionele zorg komt. Hierbij ligt de focus van onderzoek voornamelijk op het discomfort van de zorgverlener of de beperkingen binnen het zorgsysteem om problemen aan te pakken. Het is belangrijk om toekomstig onderzoek te richten op de persoonlijke ervaringen van psychisch kwetsbare mensen en hun naasten (Woods et al., 2008). Deze auteurs verwijzen hierbij naar de studie van Foti et al. (2005a) die aantoont dat partnerschap met psychisch kwetsbare mensen mogelijk is. Door eigen inbreng en samenwerking in toekomstig wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, kunnen EPS-patiënten zichtbaarder worden in hun zorgnoden en specifieke problematieken.

Concluderend kunnen we stellen dat alle betrokken studies wijzen op de noodzaak om als behandelteam een betere afstemming op elkaar en op de EPS-patiënt en diens naasten te bekomen. Hiervoor is 'kruisbestuiving', vorming en specialisatie tussen palliatieve en psychiatrische hulpverlening nodig. Daarnaast is de opbouw van een therapeutische relatie gebaseerd op vertrouwen, partnerschap en presentie noodzakelijk. En tenslotte is er een belangrijke toekomstige opdracht weggelegd voor verdiepend wetenschappelijk onderzoek opdat psychisch kwetsbare mensen en hun naasten een stem krijgen, naast deze van de hulpverleners.

DEEL 6: Theoretische kaders rond rouw

We zijn deze literatuurstudie begonnen door EPS wetenschappelijk te definiëren en af te bakenen. Daarna hebben we de levenseindezorg bij EPS-patiënten toegelicht. Vervolgens werden de complicaties en aanbevelingen toegelicht die relevant zijn binnen dit begeleidingstraject. Daaropvolgend hebben we de functie van de zorgende naaste als mantelzorger gekaderd. Gebaseerd op onze onderzoeksvraag rond de rouwverwerking van mantelzorgers van EPS-patiënten, sluiten we deze literatuurstudie af met twee theoretische kaders rond rouw. Hierbij plaatsen we de contextuele therapie naast de psychoanalytische conceptualisatie volgens Freud en Lacan.

6.1 Ontwikkeling van de contextuele theorie

Aan het einde van de jaren vijftig van de vorige eeuw ontstond een verschuiving in de manier waarop hulpverlening naar mensen keek. Komende van een tijdperk waarin het individu als een op zichzelf staand wezen beschouwd werd, met aandacht voor de individuele geschiedenis en intrapsychische problematiek, groeide er een interesse voor de interpersoonlijke wisselwerking tussen individu en omgeving. Hieruit volgde een belangstelling voor de samenhang binnen een gezin. De contextuele theorie, ontwikkeld door Ivan Boszormenyi-Nagy (wordt afgekort tot Nagy), een psychodynamisch georiënteerde familietherapeut, werd beïnvloed door de communicatiegerichte en de structuurgerichte benadering binnen de systeemtheorie. Nagy ontwikkelde deze theorie vanuit zijn expertise met probleemgezinnen. Hij focuste zich niet op het symptomatisch gedrag binnen een actuele crisis, maar ging op zoek naar de voorgeschiedenis van gezinsleden. Vandaar het belang voor intergenerationele gezinstherapeuten om te werken vanuit een transgenerationeel perspectief (Onderwaater, 2011).

Deze theorie vertrekt van een integratief model waar zowel de gezinstheorie als de psychoanalytische theorie deel van uitmaken. Nagy streefde met deze integratie om de tegenstellingen tussen individuele en gezinstherapie op te heffen. Doorheen haar ontwikkeling heeft de contextuele therapie zich meer opengesteld naar andere hulpverleningstheorieën (Onderwaater, 2011).

Hargrave (2005) merkt op dat deze benadering binnen de hulpverlening, meer specifiek in het bredere veld van de gezinstherapie, vaak miskent wordt. Terwijl ze de mogelijkheid in zich draagt om de kwaliteit van menselijke relaties te verhogen door in te spelen op concepten zoals vertrouwen, rechtvaardigheid en vrijheid. Concreet wordt deze therapie ingezet bij zowel individuen als gezinnen ter herstel en genezing van intergenerationeel leed, vertrekkende van de kracht van liefde en vertrouwen.

6.1.1 Contextuele rouwtherapie

Onverwerkte zaken kunnen als een last worden meegedragen in een rouwproces. Relaties kunnen tot aan én voorbij de laatste levensfase, getroebleerd blijven. De praktijk leert dat relaties tussen

EPS-patiënten en hun naasten complex zijn. Hoe kan de contextuele therapie de rouwende naasten hierbij helpen? Een rouwtherapie die vertrekt vanuit het contextueel paradigma, heeft bij complexe en getroebleerde ouder-kind verhoudingen de finaliteit om tot postume ontschuldiging te komen. In sommige gevallen vinden rouw- en ontschuldigingsproces gelijktijdig plaats. Hierdoor kunnen ze moeilijk van elkaar te onderscheiden zijn (Onderwaater, 2011).

6.1.2 Onschuldigen

Nagy ontwikkelde en paste deze interventie toe binnen de verhouding volwassen kind en ouder. Dit begrip kan uitgebreid worden naar andere verhoudingen die hier van toepassing zijn: partner, vriend, broer of zus. Binnen deze masterproef beperken we ons tot het postuum ontschuldigingsproces en aanverwante begrippen, waarbij de focus ligt op de verhouding: volwassen kind – overleden ouder. Ontschuldigen kan begrepen worden als een volwassen hertaxatie (Nagy & Krasner, 1994, geciteerd in Maes & Modderman, 2015).

We bespreken eerst het begrip ‘ontschuldiging’ aan de hand van vier verweven dimensies van de realiteit. Interpersoonlijke relaties zijn op deze dimensies gebaseerd en worden erdoor beïnvloedt. Samen representeren ze het geheel van de menselijke werkelijkheid (Van Rhijn & Meulink-Korf, 1999, geciteerd in Onderwaater, 2011).

In de dimensie van de feiten (eerste dimensie) leert men de objectiveerbare feiten kennen die aanwezig waren en die een impact hadden op het geleden onrecht bij de ouder, vanaf de kindertijd. Binnen de dimensie van de individuele psychologie (tweede dimensie) spelen zich de intrapsychische processen af, waaronder cognities en emoties. Het is de dimensie waar de objectiveerbare feiten een betekenis krijgen. Hier kan een herziening plaatsvinden van de betekenis van het leven en het gedrag van een ouder, een broer of zus, een partner. Op de systemisch-interactionele dimensie (derde dimensie) spelen zich de interpersoonlijke processen af. Deze processen worden vertaald naar interactie- en communicatiepatronen, circulaire beïnvloeding, hechtingspatronen, enz. Om tot ontschuldiging te komen, wordt een cliënt aangemoedigd om actief op zoek te gaan naar informatie over de ouder en na te gaan in hoeverre de geconstrueerde interpretaties kloppen. In de relationeel-ethische dimensie (vierde dimensie) tenslotte wordt gereflecteerd over rechtvaardigheid in de relatie tussen volwassen kind en ouder, en dit over de generaties heen. Deze vierde dimensie werkt met begrippen als loyaliteit, balans van geven en nemen, vertrouwen, verantwoordelijkheid, dialoog en legaat. De contextueel therapeut neemt deze vierde dimensie als leidraad in zijn manier van werken. Essentieel binnen deze dimensie is het dragen van verantwoordelijkheid voor de ander binnen de relatie. Nagy focuste zich wat ontschuldiging betreft voornamelijk op deze laatste dimensie (Onderwaater, 2011). Hargrave (2005) wijst erop dat in het verleden deze relationeel-ethische dimensie binnen psychotherapie weinig plaats

kreeg. De contextuele benadering ontwikkelde een specifieke taal om de impact van deze dimensie op het therapeutisch proces duidelijker te benoemen.

Een contextueel therapeut gaat een volwassen kind helpen in het leren begrijpen van het gestelde gedrag door zijn ouders. Het besef dat ouders, net als het kind, zich aan onrechtvaardige omstandigheden moesten aanpassen, is helpend bij het ontwikkelen van begrip. Dit kan uiteindelijk leiden tot ontschuldiging van de ouders. Door inzicht te verwerven in de voorgeschiedenis van de ouder, krijgt het volwassen kind op een doorwerkte manier begrip voor de onrechtvaardige gedragingen waar het als kind aan onderworpen werd. Het slaagt erin om in de positie van de ouder te gaan staan en van daaruit de toenmalige situatie te aanschouwen. Hierdoor ontstaat er een genuanceerder beeld bij het kind over het destructieve gedrag van de ondertussen overleden ouder.

Het ontwikkelen van begrip en nuancering betekent echter niet dat de schuld, de berokken schade wordt kwijtgescholden of afgekocht. Deze schuld is een relationeel gegeven en blijft aanwezig in de objectiveerbare feiten uit de eerste dimensie. Door als volwassen kind op zoek te gaan naar de voorgeschiedenis en het geleden onrecht van de ouders, kan er wel iets in beweging komen wat deze schuld betreft. Het kind kan door mildere ogen leren kijken, vanuit een bijgesteld verhaal. Om tot begrip en nuancering te komen wordt een serieuze investering verwacht van een cliënt in therapie. Hierbij moet hij naast het leren kaderen van een parentale levensgeschiedenis, ook tot verbindende actie komen. De hoop om een halt toe te roepen aan een transgenerationale worsteling kan als een hefboom werken bij ouders om de problemen in hun generatie ten gronde aan te pakken. Op deze manier ontlasten ze de volgende generatie, hun kinderen, maar evengoed zichzelf, door anders met de familiale geschiedenis te leren omgaan. Hierdoor kan het doorgeven van onrecht van de ene generatie op de andere worden gestopt (Onderwaater, 2009, geciteerd in Maes & Modderman, 2015).

Om dit te bewerkstelligen, neemt de contextueel therapeut een houding van meerzijdige partijdigheid aan. Hierbij gaat hij naast alle betrokken partijen staan, ook naast diegenen die niet aanwezig zijn in de therapie. Dit betekent dat overleden familieleden op symbolische wijze in de therapie geïntroduceerd worden (Van Attekum, 2007, geciteerd in Maes & Modderman, 2015). De therapeut toont interesse in het verhaal van alle familieleden, en gaat aan de hand van de vier dimensies luisteren naar hoe iemand in het leven staat en hoe hij de familiegeschiedenis ervaren heeft. Vanuit deze meerzijdige partijdigheid krijgt de persoonlijke beleving van ieders gezinslid bestaansrecht en wordt er nieuwe informatie geïntroduceerd in het therapeutisch proces. Dit helpt de cliënt om onrechtvaardig gedrag van de ouder niet in eerste instantie persoonlijk te nemen. Door begrip te ontwikkelen, bouwen cliënten een positiever zelfbeeld op (Van Attekum, 2007, geciteerd in Maes & Modderman, 2015).

Contextuele therapie is, in lijn met systeemtherapie, een actieve therapie, waarbij van cliënten verwacht wordt dat ze zelf iets gaan doen aan de basisaspecten van hun leven. En dit doorheen het dagelijkse leven tussen de therapie sessies in. Dit kan door een nog levende ouder op te zoeken, of door

met familieleden te praten om een completer beeld te krijgen over een overleden ouder. Dit kan helpen om een rouwproces op gang te krijgen. Op deze manier verstevigen cliënten hun eigen leiderschap en worden ze uitgedaagd om de gekende slachtofferpositie te verlaten. Dit is binnen de contextuele therapie een belangrijke beweging, aangezien de slachtofferbeleving gevoed wordt door te leunen op het geleden onrecht.

Een ander belangrijk contextueel concept is de 'existentiële kind loyaliteit' waarin de blijvende verbondenheid aan de ouders vorm krijgt. In zijn begeleidingen was Nagy waakzaam op de verborgen loyaliteiten van ouders aan hun gezin van oorsprong, los van de kwaliteit van gemeenschappelijke band die werd opgebouwd. Binnen de ouder-kind verhouding kunnen zich hier loyaliteitsconflicten installeren die, eenmaal het kind volwassen is, doorwerken. Hier zien we een link naar het werken met volwassen kinderen of partners van psychisch kwetsbare mensen, en hoe loyaliteit belemmerend kan werken naar het activeren of doormaken van een rouwproces. Naast overloyaliteit en onzichtbare, verborgen loyaliteit, zijn de twee belangrijkste: gespleten loyaliteitsconflict en ouder(s) versus vrienden/partner loyaliteitsconflict (Onderwaater, 2011).

6.1.3 Een postuum ontschuldigingsproces

Psychisch kwetsbare mensen kunnen zeer getroebleerd in het leven staan. De keuzes die ze gemaakt hebben, hun levenswandel, hun afwezigheid of te grote aanwezigheid tijdens de opvoedingsjaren van hun kinderen...dit alles kan een rol spelen in de manier waarop kinderen kijken naar het wegvallen van deze ouder. Het is niet onlogisch dat er hoopvol wordt uitgekeken naar een opluchting. Vaak blijkt echter het omgekeerde: rouwen om iemand met wie een moeilijke relatie bestond, blijkt vaak complex en lastig.

Onderwaater vraagt zich af in hoeverre postume ontschuldiging hierbij helpend kan zijn (2009, geciteerd in Maes & Modderman, 2015). Hierbij beargumenteert deze auteur dat een volwassen kind, ondanks de onmogelijkheid van rechtstreeks contact, toch tot een andere interpretatie en betekenisgeving kan komen van het gedrag van de overleden ouder. Dit ontschuldigingsproces is belangrijk voor het volwassen kind dat dit proces is aangegaan, maar zeker ook voor de volgende generatie.

De auteur onderscheidt twee criteria om met een ontschuldigingsproces te kunnen starten. In eerste instantie moet iemand in staat zijn om het eigen geleden onrecht te erkennen. Indien iemand hier niet toe in staat is, spreken we niet van ontschuldigen maar van vergoelijken. Dit is een valkuil. Het overlijden van een ouder roept vaak sterke loyaliteitsgevoelens op. Deze maken het moeilijk om de 'reële' schuld van de ouder te erkennen. Het is niet ongewoon dat rouwende naasten schommelen tussen het zich toe-eigenen van het eigen geleden onrecht enerzijds, en anderzijds zich schuldig voelen vanuit de beleving deloyaal te zijn aan de overleden ouder. De uitspraak 'over de doden niets dan goed'

is zeker niet helpend voor een rouwende zoon of dochter om tussen de brokstukken te zoeken naar een eigen interpretatie en betekenisgeving (Onderwaater, 2009, geciteerd in Maes & Modderman, 2015).

Naast loyaliteitskwesaties kan parentificatie een belemmerende impact hebben op de voeling met eigen geleden onrecht. Bij parentificatie worden ouder-kind rollen omgekeerd en krijgt het kind een grotere verantwoordelijkheid en zorg naar zich toe geschoven dan passend is binnen zijn ontwikkeling. Parentificatie vormt geen probleem wanneer deze rolwisseling tijdelijk is. Men spreekt echter van destructieve parentificatie wanneer een kind overbelast geraakt en er niet meer toe komt om gewoon kind te zijn. Het gaat zich te sterk identificeren met deze rol. Vanuit deze identificatie verliest het kind de voeling met het geleden onrecht en met de eigen behoeften. Hierdoor misloopt het een deel van zijn persoonlijke ontwikkeling. Daarnaast wordt de vertrouwensband met de zorgbehoevende ouder aangetast en kan er zich tussen beiden een ambivalente relatie installeren die gekenmerkt wordt door kwaadheid, schuldgevoelens, drang naar autonomie maar tegelijk er niet in slagen om zich los te maken. Deze ambivalente relatie, die kan schommelen tussen weinig tot niets voelen enerzijds en overspoeld worden met heftige emoties anderzijds, belemmert het op gang komen van een rouwproces ernstig. De contextuele therapie heeft als doel de cliënt helpen zich bewust te worden van de geparentificeerde positie en het geleden onrecht bespreekbaar te maken. Daarnaast gaat hij voeling ontwikkelen met de daarbij horende pijn en boosheid (Onderwaater, 2011).

Naast de voeling met het eigen geleden onrecht, stelt Onderwaater een tweede criterium om tot postume ontschuldiging te komen, namelijk het zich kunnen toe-eigenen van de eigen verdiensten (2009, in Maes & Modderman, 2015). Hier wordt het rouwende, geparentificeerde volwassen kind uitgedaagd om de sterk ontwikkelde almacht positie te verlaten waar het, gezien de rolwissel, in terecht is gekomen. Dit geparentificeerde kind schommelt tussen een te groot verantwoordelijkheidsgevoel enerzijds en een constant gevoel van tekortschieten naar de appellerende ouder toe. Binnen een contextuele rouwtherapie zijn beide criteria bepalend voor de mate waarin een cliënt tot ontschuldiging kan komen.

Samengevat kan men stellen dat de mate waarin de cliënt de eigen verdienste en geleden onrecht kan zien, bepalend is voor het doorlopen van een ontschuldigingsproces. Dit ontschuldigingsproces is op zijn beurt bepalend voor de manier waarop een volwassen kind rouwt om de complexe relatie met zijn overleden ouder, en van hieruit tot een eigen verhaal komen.

6.1.4 Conclusie

Binnen een contextuele rouwtherapie is een postuum ontschuldigingsproces een krachtige interventie. Wanneer dit proces gunstig verloopt, komt het rouwproces bij een geparentificeerd volwassen kind op gang. Belangrijk hierbij is dat het kindstuk de hoop loslaat op een 'ideale' ouder en

leert rouwen om dit gemis. Dit kan door het leren aanvaarden van de eigen verdienste en geleden onrecht, net als deze van de overleden ouder. Hierdoor kan een loyaliteitsconflict evolueren naar een beter afgestemde manier van existentieel loyaal zijn aan de ouder. Pas dan ontstaat er ruimte om in zichzelf te investeren. Postume ontschuldiging helpt om woede, wrok en haat los te laten en om minder te leunen op eigen geleden onrecht. Hierdoor neemt handelingsvrijheid toe en kan een complexe, ambivalente relatie met de overleden ouder op een positieve manier verder evolueren. Vanuit het standpunt van een intergenerationeel gezinstherapeut is dit bijzonder belangrijk aangezien dit betrekking heeft op de manier waarop dit rouwende volwassen kind op zijn beurt investeert in de toekomst, namelijk in een volgende generatie (Onderwaater, 2009, geciteerd in Maes & Modderman, 2015).

6.2 Rouw vanuit psychoanalytisch perspectief

Na een uiteenzetting over de contextuele therapie en hoe deze kan worden ingezet bij het rouwproces van mantelzorgers van psychisch kwetsbare naasten, gaan we over naar de bespreking van het psychoanalytisch perspectief op rouw. Hierbij baseren we ons op de conceptualisering door Freud en Lacan.

6.2.1 Rouw volgens Freud

Freud was een van de eersten om over het fenomeen van de rouw na te denken binnen de psychoanalyse. In zijn bondig essay 'Rouw en melancholie' (1917 [1915]) geeft hij een eerste aanzet. Hij doet dit door rouw, een ons vertrouwd verschijnsel, te plaatsen tegenover melancholie, wat aanzien wordt als een pathologisch verschijnsel. Hierbij ziet hij een overeenkomst in de klinische beelden, de symptomen en de oorzaken. Freud wordt in zijn zoektocht naar opheldering gedreven door de vraag hoe mensen ertoe komen om psychische energie te investeren in elkaar (Cauwe, 2019).

Freud definieert rouw als zijnde een reactie op reëel verlies van een dierbare (een liefdesobject) of iets dat zeer grote betekenis heeft zoals vrijheid, vaderland of een ideaal. Hierbij verbaast hij zich over onze courante kijk op rouw: ondanks de specifieke symptomen, ervaren wij rouw als een 'normaal' proces. Doordat we beseffen dat het een fenomeen van voorbijgaande aard is, waarbij het verlies ons duidelijk en gekend is, vertrouwen we op het verloop van dit proces. Fenomenologisch manifesteert rouw zich in een pijnlijke neerslachtigheid, een desinteresse voor de buitenwereld, een onvermogen om opnieuw lief te hebben. Freud linkt dit aan een volledige inbeslagname van het IK waardoor geen energie overblijft voor activiteiten of interesses (Freud, 1917).

6.2.2 Rouwarbeid

Freud introduceert het begrip 'rouwarbeid'. Deze term zal later binnen de rouwliteratuur opgepikt worden door andere verliesmodellen (Rodenburg, 2015, geciteerd in Maes & Modderman, 2015). Freud poogt te verklaren welke onbewuste processen er meespelen in dit verwerkingsproces. Hierbij vertrekt hij van een sterke libidobezetting. Deze libidinale energie kan in het IK geïnvesteerd worden (narcisme) of kan gekoppeld worden aan een geliefd object, met name de persoon waaraan we ons hechten. Anders gezegd: liefde in de vorm van mentale energie. De overleden persoon krijgt een bijzondere plaats in onze binnenwereld door de beelden, herinneringen en verhalen waarin we mentale energie investeren. Cauwe (2019) spreekt over 'een correlaat van de liefde'. Wanneer de realiteit ons confronteert met het verlies van deze dierbare door overlijden, volgt de noodzaak om deze libidinale energie terug te trekken en vrij te maken van dit geliefde object. Het lichaam verzet zich hiertegen door te blijven vasthouden aan het object. Dit aangezien het individu slechts met tegenzin een bevredigende libidopositie opgeeft. Wat volgt is een conflict tussen realiteit en drift waarbij een individu zich scherp kan verzetten tegen deze onthechting. Elke herinnering, elke verwachting dient losgelaten te worden. De loskoppeling is een veeleisend, gradueel en pijnlijk proces waarbij het verloren object blijft voortbestaan in de psyche, in de vorm van een objectvoorstelling die bestaat uit beelden, associaties en herinneringssporen (Freud, 1917).

In zijn poging om zicht te krijgen op dit onbewust onthechtingsproces merkt Freud op dat, ondanks de evidentie van dit pijnlijke proces, de onlustgevoelens niet eenvoudig te verklaren zijn, evenmin als de volgorde waarin dit proces zich voltrekt. Deze processen dringen van het voorbewuste door naar het bewustzijn. Aan het einde van dit rouwproces, vermindert de pijn en de wroeging en hervindt het IK zijn vrijheid waardoor er terug kan geïnvesteerd worden in andere mensen (Freud, 1917).

6.2.3 Rouw versus melancholie

Zoals gezegd, beschrijft Freud in 'Rouw en melancholie' het 'normale' verloop van een rouwproces met betrekking tot de melancholie. Hij komt tot de vaststelling dat beide processen zich op nagenoeg dezelfde manier manifesteren qua klinische beelden, gedragingen en symptomen. Op één kenmerk na: bij rouw treedt geen verstoring op van het gevoel van eigenwaarde. Dit is bij melancholie wel het geval. De zelfwaardering en het zelfrespect geraken aangetast. Er is sprake van een verlaging van het IK-gevoel, een verarming van het IK. Dit manifesteert zich bij patiënten die zichzelf moreel verwerpelijk, onwaardig en incapabel vinden. Ze verstoten zichzelf en verwachten hetzelfde van de buitenwereld. 'Bij de rouw is het de wereld die arm en leeg is geworden, bij de melancholie het IK zelf' (Freud, 1917, p. 76).

Leader (2011) beargumenteert dat bij rouw het object dient opgebouwd te worden vanuit een lege plaats die ontstaat tijdens een vroege internalisering van, paradoxaal genoeg, de afwezigheid van

object. Deze lege plaats die afwisselend bezet geraakt door beelden van mensen die verloren gaan en verlies oproepen, kan gezien worden als een algemeen vormend en structurerend gemis. De melancholicus slaagt er niet in om een onderscheid te maken tussen reëel, concreet object zoals een persoon en deze (lege) plaats van gemis. Hierdoor kan gemis niet gekoppeld worden aan verschillende personen, maar ontstaat er een volledige identificatie met één persoon. Dit verklaart waarom de melancholicus bij een verlies alles kwijtraakt en zich niet simultaan kan losmaken van dit object. Hij worstelt met een grotere hechting aan het verlies op zich dan aan diegene die hij verloren heeft. Verlies en object zijn één geworden. Er is geen onderscheid tussen beiden waardoor het verlies en gemis aan een geliefd persoon een gapend gat wordt waar de melancholicus zich zeer moeilijk tegenover weet te verhouden. Deze worsteling is treffend omschreven door Freud in zijn gekende citaat: 'Zo viel de schaduw van het object op het IK, dat nu door een bijzondere instantie kon worden beoordeeld als een object, als een verlaten object' (Freud, 1917, p.80).

Omwille van de onmogelijkheid om zich van het object te onthechten, argumenteert Freud dat de zelfverwijten in wezen verwijten zijn gericht op het liefdesobject. Verwijten die omgebogen worden naar het IK. Hij reconstrueert het melancholisch proces als volgt: een krenking, teleurstelling, ontgoocheling of gevoel van bedrog, teweeggebracht door de geliefde persoon, bedreigt de objectrelatie. Hieruit volgt geen typische terugtrekking en verschuiving van libido naar een volgend object, maar een bezetting van het IK. Daar vindt een identificatie van het IK plaats met het opgegeven object. Vanuit deze narcistische objectkeuze, waarbij libido in het IK geïnvesteerd wordt, kan de band met de geliefde persoon niet opgegeven worden en kan er ook geen libido geïnvesteerd worden in andere objecten. Er ontstaat, wat Freud benoemd als een 'ambivalentieworsteling', waarbij er enerzijds een poging is om libido van het object los te maken door middel van haat. Daartegenover ontstaat verzet vanuit liefde om deze libidopositie op te geven (Freud, 1917).

Bij melancholie zijn de veroorzakende factoren ruimer dan het reëel verlies van het object. Het liefdesobject hoeft niet te sterven om verloren te gaan. In tegenstelling tot rouw, waar er een groot besef leeft over het wegvallen van de geliefde, onttrekt het objectverlies zich bij melancholie aan het bewustzijn (Freud, 1917).

Leader (2011) benadrukt in deze context de noodzaak om in de klinische praktijk te differentiëren tussen melancholie en een moeizaam, langdurig rouwproces. Het risico bestaat om de melancholicus te stimuleren in een rouwproces waarbij de gestorven dierbare een immer aanwezige leegte is waarvan hij zich niet kan losmaken. Pogingen om hiervan los te komen, kunnen fatale gevolgen hebben.

6.2.4 Kritieken

Sinds het ontwikkelen van de concepten rouw en melancholie, kreeg Freud veel kritiek op zijn theorie die ondanks alles baanbrekend is en grote impact had. Cauwe (2019) formuleert drie kritieken.

Ten eerste is rouw een fenomeen dat zich afspeelt in de sociale dimensie. We hebben andere mensen nodig om het verlies van een dierbare te kunnen plaatsen. Freud spreekt niet over het belang van andere mensen te betrekken bij een rouwproces. Zijn uitwerking van dit fenomeen verloopt intrapsychisch, en daarnaast ook ahistorisch en acultureel. Rouwen verloopt echter niet in een sociaal vacuüm.

Een tweede kritiek betreft de relatief eenvoudige opdeling die Freud maakt wat betreft de acceptatie van de realiteit. Freud stelt dat de finaliteit van de rouwarbeid de aanvaarding is dat het geliefde object niet langer bestaat in de buitenwereld en dat we onze inwendig opgebouwde band dus ook moeten opgeven. Cauwe (2019) verwijst hier naar Lacan die de menselijke ervaring plaatst in de verknoping van de drie registers (het Reële, het Imaginaire en het Symbolische) en in de fundamentele voorwaarde dat we als subject altijd via de taal, en dus via de Ander, moeten passeren om tot een gedeelde betekenis, een symbolische inschrijving te komen. Hij citeert hierbij Leader (2011, geciteerd in Cauwe, 2019): 'zien rouwen, doet rouwen'. We hebben nood aan sociale erkenning van ons verlies binnen een gemeenschap opdat het bestaansrecht kan krijgen. Vandaar de kritiek op de realiteitsopvatting bij Freud waar andere mensen geen mediërende rol in te vervullen hebben. Het individu legt bij Freud deze weg alleen af.

Binnen de opzet van deze masterproef is hier een verband met de praktijk: niet enkel de psychisch kwetsbare mensen maar ook hun naasten die de mantelzorgfunctie opnemen, lopen het risico om in een sociaal isolement terecht te komen. EPS-patiënten verblijven soms lange periodes in opname waardoor het moeilijk is om continuïteit te behouden in hun dichtste relaties en hun sociaal vangnet. Omgekeerd vergt het veel van de omgeving om te blijven investeren in de band met hun ouders, partners, broer of zus wanneer deze aan de zijlijn van het maatschappelijk functioneren zijn terechtgekomen.

Cauwe (2019) beargumenteert dat de manier waarop we de coherentie van de wereld ervaren nauw verbonden is met onze interactie met anderen. 'Het verlies van een persoon is dan een verlies van de wereld' (Cauwe, 2019). Daarbij stelt hij zich de vraag hoe het komt dat onze wereld kan instorten bij zo'n verlies.

Een derde punt van kritiek betreft de vervangbaarheid van het liefdesobject (Cauwe, 2019). Zoals hierboven beschreven bestaat de freudiaanse rouwarbeid erin om de libidineuze energie los te maken van het verloren object, zodat het IK zich, aan het einde van het rouwproces, weer kan hechten aan een ander object. Grigg (2016) verbaast zich over de nog steeds aanwezige overtuiging van inwisselbaarheid bij een groot verlies (2016, geciteerd in Cauwe, 2019). Dit blijkt uit de sussende maar tegelijk zeer

ongelukkige opmerkingen waar rouwenden blijven tegenaan lopen. Een overleden kind kan niet vervangen worden door de komst van een volgende, om maar één voorbeeld te geven. Geïnternaliseerde objecten laten sporen na bij hun verlies. Een stuk van onszelf sterft mee, wordt opgeofferd. Freud stelt op dit punt zijn visie op vervangbaarheid bij. Dit naar aanleiding van zijn eigen realiteit, namelijk het overlijden van zijn dochter aan de Spaanse griep. Dit blijkt uit een brief, gericht aan Binswanger, waarbij Freud in een poging tot troost paradoxaal genoeg, uitkomt bij ontroostbaarheid. Het verlies kan niet langer ongedaan of vervangen worden (Cauwe, 2019).

6.2.5 Rouw volgens Lacan

Na een conceptuele uitwerking door Freud, hebben we de kritieken besproken op zijn theorie. Dit als opstap om te komen tot lacaniaanse visie op het fenomeen 'rouw'. Ondanks dat hij de dood een belangrijke plaats toekent in zijn oeuvre, werkt Lacan geen rouwtheorie uit en komt het niet expliciet aan bod tijdens zijn seminaries (Cauwe, 2019). Verschillend met Freud blijft het rouwende subject bij Lacan een binding hebben met het object, de overledene. Grigg (2015, 2016, geciteerd in Cauwe, 2019) spreekt hier over '*memorialization*', het her-inneren van het object, wat een inschrijving vergt in de symbolische Ander. De registratie van dit verlies verloopt zowel publiek als privaat, en zowel psychisch als materieel. Symbolische inscriptie verloopt hierbij zowel doorheen publieke rituelen die de materiële kant belichamen als psychische arbeid die zich op singuliere manier verzet. De publieke inschrijving gebeurde vroeger doorheen maatschappelijke of religieuze codes. Deze voorzagen in duidelijke statements zoals een bepaalde periode een rouwband of zwarte kledij dragen. Dit verleende een aparte status en recht op respect en steun van de omgeving. Voor een historische duiding van de maatschappelijke verhouding tot rouw verwijzen we naar Ariès (1975, 1977).

Deze publieke uiting is hedendaags verschoven naar minder voorgeschreven rituelen, waarbij één ieder voor de uitdaging staat om zelf invulling te geven aan een publieke manier van symbolische inschrijving. Het valt op dat sociale media dit hiaat snel hebben ingevuld en dat mensen hier een heel eigen kleur aan geven. Mensen kunnen ook heel bewust wijzigingen aanbrengen binnen hun eigen leefwereld om op deze manier iets van het verlies in te schrijven. Een tatoeage is hierbij een letterlijk en materieel voorbeeld van een symbolische inschrijving in het lijf. Ondanks het betrekken van de sociale context in dit rouwproces, wordt het subject geconfronteerd met een fundamentele eenzaamheid waar hij op een private manier, via interne rouwen, door moet.

Cauwe (2019) verwijst hier naar het concept 'rouwarbeid', voor het eerst geïntroduceerd door Freud (1917, geciteerd in Cauwe, 2019). Hierbij ontstaat een grote behoefte bij de rouwende om woorden te vinden die de leegte als gevolg van het verlies kunnen omsluiten en stutten. Het basisfantasma dat voor stabiliteit zorgt binnen de constante onbewuste zoektocht aan invulling van het verlangen van de Ander, valt door het overlijden van een dierbare uit elkaar. Het vaste script aan

betekenaars wordt aan diggelen geslagen. Lacan spreekt hier over *'un trou, mais dans le réel'* (Lacan, 1958-59, p. 397, geciteerd in Cauwe, 2019).

Hierbij geraken betekenaars los uit het Reële. Het rouwende subject komt in de leegte en ontredde terech. In deze fase wordt het rouwende subject overspoeld door beelden, herinneringen en verhalen van de overledene, op gang gebracht door de leegte. Evengoed is hij sprakeloos. Het rouwende subject moet op zoek gaan naar manieren om opnieuw betekenaars, aangereikt door de Ander, te koppelen aan deze existentiële verlieservaring, om dit verlies tot betekenis te maken. Op deze manier poogt het subject zijn nood om betekenis te geven aan deze leegte te realiseren. Dit doen we door het beeld van de overledene te ontbinden en de woordenstroom te gebruiken om het verloren beeld opnieuw in te schrijven in de taal. Grigg omschrijft dit als *'codifying imaginary features of the object, i(a), into signifiers lodged in the Other'* (Grigg, 2016, p.5, geciteerd in Cauwe, 2019). Hij beargumenteert dat het verbrijzelde beeld van de overledene op een talige manier terug in de symbolische orde ingeschreven wordt. Dit helpt ons om de overledene op een andere manier dicht bij ons te houden door hem met nieuwe verhalen en beelden te bekleden. Oude ficties vallen weg om nieuwe banden met het object op te bouwen. Om tot zo'n nieuwe band te komen, moeten we de gekoesterde verwachtingen loslaten. Deze kunnen ook gaan over zaken die er niet geweest zijn maar waar we wel hevig naar hebben verlangd. Rouwen kan een pijnlijke zoektocht zijn.

In dit rouwproces dat tevens een opbouwproces is, kan de psychoanalyse, vanuit haar ethische grondhouding, een grote meerwaarde zijn door niet te sturen in de richting van een tenietdoen of een miskennis van het Reële. Anders gezegd, door het tekort in het Reële dat ontsluit is, niet zelf toe te dekken maar door het rouwende subject de tijd te laten om op singuliere wijze passende woorden te vinden binnen zijn verwerkingsproces. Hierbij gaat hij op zoek naar betekenaars die in de taal ingeschreven worden. Schrijven is een manier om deze ontredde terech te kanaliseren en er betekenis aan te geven. Op dit punt verbaast Leader (2011, geciteerd in Cauwe, 2019) zich erover hoe weinig wetenschappelijke psychoanalytische literatuur er te vinden is rond rouw, wat in schril contrast staat tot de vele literaire getuigenissen die mensen hebben geproduceerd rond hun eigen rouwproces.

Cauwe (2019) wijst op het risico dat opgedrongen, niet-passende betekenaars de singuliere manier van rouwen verhinderen. Een therapie die gebaseerd is op invullen, troosten of negeren van de singulariteit, zal hier het rouwende subject net in de weg staan om de nodige rouwbeid te verzetten (Cauwe, 2019).

Verder argumenteert deze auteur dat de psychoanalyse geen duidelijk stappenplan volgt maar vertrekt vanuit de singulariteit van elke rouwende mens. De sporen, getrokken door de identificatie met en het verlies van een geliefd object, worden hierbij onderzocht. Binnen de psychoanalytische visie gaat men op zoek naar manieren om met de ontroostbaarheid, de onvervangbaarheid, verder te leven.

6.3 Conclusie

Aan de hand van Freuds conceptualisering van het fenomeen 'rouw' en Lacans subjecttheorie hebben we gepoogd om meer zicht te krijgen op de onbewuste transformatieprocessen die betrekking hebben op het privaat aspect van rouwen. Freud gaat bij verlies afstand nemen van een geliefd object via rouwarbeid (Freud, 1917). Lacan daarentegen, bouwt opnieuw innerlijk een beeld op aan de hand van betekenaars die ingeschreven worden in de taal. Dit hebben we verder uitgewerkt aan de hand van de concepten 'codificeren' en '*memorialization*' (Grigg, 2015, 2016, geciteerd in Cauwe, 2019). Deze uiteenzetting over de psychoanalytische visie op rouw maakt ondertussen duidelijk dat een rouwproces singulier benaderd wordt. Hierbij waakt de analyticus over het niet haastig afdekken van het geslagen gat in werkelijkheid (Lacan, 1958-59, geciteerd in Cauwe, 2019) maar helpt de rouwende mens in het onderzoeken van oude en nieuwe sporen (Cauwe, 2019).

DEEL 7: Onderzoeksopzet

Psychisch kwetsbare mensen doorlopen een moeilijk parcours doorheen hun leven. Hun sociaal netwerk is vaak broos of weggevallen waardoor ze, eenmaal geconfronteerd met een somatisch, ongeneselijke aandoening, grotendeels terugvallen op zorgverleners. Soms zijn er wel betrokken naasten aanwezig die de rol van mantelzorger op zich nemen tijdens de levenseindefase. Ook bij hen brengt deze zorgrelatie veel teweeg. Een zoektocht naar wetenschappelijke literatuur rond rouw bij deze naasten legt een hiaat bloot. Dit aspect blijkt nog onvoldoende systematisch onderzocht. De literatuurstudie in deze masterproef beschrijft een aantal hiaten, tekortkomingen en richtlijnen. Deze bevindingen zijn relevant in de professionele levenseindebegeleiding van deze doelgroep en hun zorgende naasten.

7.1 Belangrijkste bevindingen uit de literatuurstudie

Ten eerste stellen we vast dat EPS-patiënten onvoldoende gerepresenteerd zijn in bestaande studies ondanks de aanzienlijke prevalentie van psychische gezondheidsproblemen binnen de algemene populatie. Dit als gevolg van een gebrek aan wetenschappelijke afbakening en definiëring van psychische kwetsbaarheid. Vervolgens rapporteert de literatuur een discrepantie binnen het Belgisch zorglandschap wat wetgeving, visie en praktijk betreft. Er blijkt een gebrek aan praktische kennis bij de eerstelijnszorgverleners en onvoldoende centrale betrokkenheid van de huisartsen.

Daaropvolgend komen de belangrijkste bevindingen rond het levenseinde van EPS-patiënten aan bod. Er wordt een gebrek aan differentiatie gerapporteerd binnen deze doelgroep. Binnen deze masterproef bakenen we ons af tot EPS-patiënten die geconfronteerd worden met een somatische, ongeneselijke aandoening. Studies beschrijven een aantal redenen die de tijdige opstart van

levenseindezorg belemmeren. Hierbij is het niet evident om psychiatrische stoornissen qua symptomen te onderscheiden van somatische aandoeningen. Daarnaast verhinderen maatschappelijke stigmatisatie, schaamte bij de doelgroep zelf en therapeutisch fatalisme bij de zorgverleners de tijdige opstart van kwaliteitsvolle zorg. De literatuur beschrijft vervolgens het belang om MBL's bij EPS-patiënten en hun naasten bespreekbaar te maken. Dit ondanks de vooroordelen, de angst voor destabilisatie en gebrek aan ervaring bij de betrokken zorgverleners. Studies rapporteren eveneens een gemis aan sociale vaardigheden en vertegenwoordiging door een vertrouwenspersoon waardoor EPS-patiënten op het vlak van MBL's vaak uit de boot vallen. Aansluitend melden studies een gebrek aan toegang tot geschikte, kwaliteitsvolle levenseindezorg. De complexe ziektegeschiedenis, middelenverslaving, sociale, emotionele en gedragsproblemen, alsook een gebrek aan maatschappelijke integratie worden hier als oorzaken aangeduid. Tenslotte benadrukken verschillende auteurs de noodzaak om het complexe levensverhaal van de psychisch kwetsbare te leren kennen in functie van de therapeutische relatie.

Een volgend luik binnen de literatuurstudie betreft de naaste als mantelzorger. De literatuur omschrijft voornamelijk de impact op diens persoonlijke leven in verhouding tot het opnemen van zorg. De mate waarin de mantelzorger keuzevrijheid ervaart binnen deze zorgrelatie blijkt bepalend wat deze impact betreft. Zorg opnemen wordt een verrijking of een belasting waarmee gevolgen op verschillende aspecten van het persoonlijk leven van de mantelzorger gepaard gaan.

De literatuurstudie wordt besloten met een laatste luik betreffende richtlijnen en aanbevelingen naar de praktijk en naar toekomstig onderzoek. Verschillende auteurs pleiten voor een nauwere, multidisciplinaire samenwerking en het ontwikkelen van zorgmodellen gericht op EPS-patiënten. Hierbij zien ze een belangrijke rol weggelegd voor de psychiater en psychiatrisch verpleegkundige binnen een gespecialiseerd zorgteam. De plaats van de klinisch psycholoog blijft hierbij onvermeld. Deze auteurs pleiten voor een outreachende werking en partnerschap met de verschillende actoren binnen de thuiscontext van de EPS-patiënt. Volgens deze auteurs moet er meer worden ingezet op vorming en opleiding binnen zowel de psychiatrische als de palliatieve disciplines. Tenslotte wijzen ze op de uitdaging waar betrokken hulpverleners voorstaan binnen de therapeutische relatie: ze moeten beschikken over voldoende presentie en zelfreflectie om de confrontatie aan te kunnen met machteloosheid, morele vraagstukken en problematisch gedrag binnen deze hulpverlenersrelatie.

Wat toekomstig onderzoek betreft, pleiten verschillende auteurs ervoor om EPS-patiënten en hun mantelzorgers veel meer een eigen stem te geven binnen studies en op deze manier tot een grotere participatie te komen.

Alvorens van de literatuurstudie over te gaan naar het onderzoek, hebben we het fenomeen 'rouw' theoretisch gekaderd vanuit het contextuele en het psychoanalytische paradigma

7.2 Onderzoeksvragen

De hiaten, bevindingen en richtlijnen uit de literatuurstudie vormen het vertrekpunt om, met behulp van kwalitatief onderzoek, twee klemtonen te leggen in onze onderzoeksopzet. In een eerste onderzoek focus gaan we na hoe rouwverwerking verloopt bij naasten van EPS-patiënten. Meer specifiek peilen we naar mogelijke complicaties ten gevolge van EPS bij hun psychisch kwetsbaar familielid.

Voor de tweede onderzoek focus worden mantelzorgers bevraagd over de samenwerking met de professionele hulpverleners binnen de thuiscontext. Hier kijken we specifiek naar de rol van palliatieve verpleegkundigen in het levenseindeproces.

7.3 Methode

We kozen om dit onderzoek te doen aan de hand van kwalitatief onderzoek. Dit aangezien de onderzoeksvragen binnen deze masterproef gericht zijn op unieke, diepmenselijke belevingen en processen. Bij elke participant werd een semigestructureerd interview afgenomen aan de hand van open, exploratieve vragen met als doel de persoonlijke interpretatie en betekenis zo goed mogelijk te captureren. De interviewvragen waren gebaseerd op de twee grote onderzoeksvragen (bijlage 1).

Binnen een eerste centraal thema werd gepeild naar de levensloop en de manier waarop de psychische kwetsbaarheid ervaren werd, en dit zowel door de persoon in kwestie als door de participant. Daarna werd de evolutie van de relatie tussen hen beiden bevraagd. Vervolgens werd er gepeild naar het levenseindeproces en hoe zowel de participant als de psychisch kwetsbare naaste omging met het naderend sterven. Tenslotte werd de participant bevraagd rond zijn of haar rouwverwerking en wat hierbij al dan niet helpend of belemmerend was.

Een tweede centraal thema betrof de samenwerking met professionele hulpverleners binnen een palliatieve thuiscontext. Hierbij werd gepolst naar zowel de samenwerking met eerstelijns zorgverleners als met de tweedelijns palliatieve thuiszorg. Er werd stilgestaan bij de bejegening en de manier waarop zorgverleners met de noden van de participanten en hun psychisch kwetsbare naasten omgingen. Tenslotte werd er stilgestaan bij de meerwaarde en de tekortkomingen van deze gespecialiseerde zorg alsook mogelijke suggesties naar de toekomst toe.

De interviewleidraad werd opgesteld met de intentie voldoende ruimte te laten voor eigen inbreng van de participanten. Dit om de persoonlijke beleving aan bod te laten komen en dieper in te gaan op thema's die tijdens het interview op de voorgrond treden.

7.4 Procedure

Participanten werden telefonisch gecontacteerd op basis van contactgegevens verkregen van de palliatieve thuiszorgdienst. Ze werden bevraagd om deel te nemen aan dit onderzoek. Alle interviews

werden één-op-één afgenomen. Hierbij werd telkens afgesproken op een plaats naar keuze van de participant. Meestal was dit de thuisomgeving. Een informed consent werd gezamenlijk overlopen en toegelicht. Hierbij was ruimte om vragen, twijfels of bedenkingen te uiten of eventueel af te zien van het interview. Participanten kregen ook de mogelijkheid om na het interview contact op te nemen voor eventuele nazorg (Smith et al., 2009).

7.5 Steekproef

De steekproef bestaat uit 5 participanten. Allen zijn betrokken naasten van psychisch kwetsbare mensen. Behalve hun psychische kwetsbaarheid werden deze mensen gediagnosticeerd met een ongeneselijke somatische aandoening. In dit kader werden ze begeleid door de palliatieve thuiszorgdienst binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo.

Casus 1: Pauline (68 jaar), eerste participant, zus van Bernadette (64 jaar).

Voorgeschiedenis: Bernadette ontwikkelde op 11 maanden zware epilepsie en een tijdelijke halfzijdige verlamming. Vader ontwikkelde hierop een alcoholverslaving. Samen met een jongere broer groeide Pauline op met het gevoel dat Bernadette, als psychisch kwetsbare zus, bevoorrecht werd. Pauline en haar broer kregen weinig kansen tot zelfrealisatie. Beiden verlieten vroegtijdig het ouderlijk huis met een gevoel van uitbuiting door hun moeder. Bernadette verbleef langdurig in psychiatrische opnames en in verschillende projecten van Beschut Wonen. Ze stelde zich verbaal en fysiek agressief op naar haar omgeving en raakte ongewenst zwanger. Pauline ving Bernadette bij haar thuis op tijdens de weekends. Ten gevolge van agressief gedrag en escalaties werd dit stopgezet.

Levensindefase: de laatste jaren verbleef Bernadette in een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT). Pauline bleef haar zus doorheen het leven opvolgen, ook tijdens de levensindefase, wanneer ze zelf kampte met gezondheidsproblemen en een beperkte mobiliteit. Wanneer ze achtte dat de professionele begeleiding onvoldoende was, nam ze het telkens op voor haar zus. Dit gebeurde ook tijdens de palliatieve fase in het PVT.

Casus 2: Sofie (39 jaar), tweede participant, dochter van Agnes (68 jaar).

Voorgeschiedenis: Agnes was tot op 40-jarige leeftijd stabiel. Op dat moment ontwikkelde ze een alcoholverslaving waarop een echtscheiding volgde. Sofie bleef met haar jongere broer achter in het ouderlijk huis. Onder invloed van een nieuwe partner verbrak Agnes alle banden met haar omgeving. Ten gevolge van een relatiebreuk slaagde Sofie erin om terug contact te maken met haar moeder. Vanaf dan volgde er periodisch contact tussen moeder en dochter. Contact dat sterk bepaald werd door alcoholgebruik bij tegenslag en in psychisch moeilijke periodes. Periodes van zwaar alcoholgebruik en

grote afstand (ter bescherming van de band tussen moeder-dochter en grootmoeder-kleinkinderen) wisselden zich af met periodes zonder drinken en intense verbondenheid tussen moeder en dochter.

Levenseindfase: tijdens haar laatste levensjaar werd een erfelijke, neurodegeneratieve aandoening vastgesteld. Kenmerkend voor deze ziekte is alcoholafhankelijkheid vanaf de leeftijd van 40 jaar. Kort na deze diagnosestelling maakte Agnes een acute psychose door die leidde tot een crisisopname in psychiatrie. Bijkomend werden er hersenuitzaaiingen vastgesteld (secundair op een primaire diagnose van longkanker). Agnes besloot in volle transparantie naar haar kinderen toe om zich niet te laten behandelen maar om te kiezen voor euthanasie.

Casus 3: Elisabeth (62), derde participant, zus van Karel (59).

Voorgeschiedenis: Karel onderging een eerste psychiatrische opname tijdens zijn legerdienst. Hij evolueerde van een verzorgde, humoristische en graag geziene man tot iemand die zich sociaal helemaal isoleerde. Dit isolement nam toe tijdens het doormaken van een oncologische behandeling. Tijdens zijn herstel werd hij afhankelijk van alcohol en cocaïne om opnieuw te functioneren als toneelspeler en acteur. Elisabeth zag hem, onder deze invloed, veranderen van iemand die verbaal zeer sterk uit de hoek kwam tot iemand die heftig, cassant en verbaal agressief zijn omgeving afstootte. Bij zijn herval werd een lastercampagne vanuit zijn entourage opgezet. Karel leefde alleen en met een zekere afstand tot zijn familie waardoor deze geen zicht hadden op de problemen waarmee hij kampte.

Levenseindfase: bij het vernemen van ongeneselijk ziek te zijn, viel er een last van zijn schouders. Het was zijn laatste wens thuis in zijn eigen bed te sterven. Hiervoor deed hij beroep op Elisabeth om dit mogelijk te maken. Zijn palliatieve fase werd gekenmerkt door grote spanningen, frustraties en conflicten tussen zijn zussen en zijn moeder. De vader van Karel was een half jaar eerder in moeilijke omstandigheden overleden. Bijkomend botsten de palliatieve visies binnen de familie. Elisabeth voelde zich in een loyaliteitsconflict terecht komen. Ze ging een jaar na het overlijden van Karel zelf in opname in een therapeutisch centrum, waar haar verwerkingsproces op gang kwam. Ten tijde van het interview was er grote afstand tussen Elisabeth en haar zussen.

Casus 4: Jasper (39 jaar), vierde participant, zoon van Mia (73 jaar).

Voorgeschiedenis: Jasper getuigt over de familiale, psychiatrische belasting. Zowel zijn grootmoeder, moeder en zijn oom kenden langdurige psychiatrische opnames. Zijn vader raakte psychisch gedestabiliseerd na het overlijden van diens vader en stierf toen Jasper 3 jaar oud was. Uit goede zorg besteedde Mia de opvoeding van haar zoon uit. Hierdoor werd zijn jeugd overschaduwd door een loyaliteitsconflict ten gevolge van het voogdijschap tussen moeder en pleegmoeder. De strijd werd eveneens gevoerd tussen zijn moeder en de plaatsingsdienst. Tijdens zijn adolescentie gaf zijn moeder deze strijd op en kwam haar psychiatrische problematiek sterker op de voorgrond te staan. De stabiliteit

die ze gedurende voorgaande jaren kende, ging over in doolgedrag en verhuizing van de ene beschut wonen-locatie naar de andere. In 2018 kreeg Mia voor het eerst te horen dat ze longkanker had. Ze weigerde toen de behandeling.

Levens eindfase: in 2022 werd doorgroei van de longkanker vastgesteld. Jasper nam toen veel begeleidende zorg op zich bij medische onderzoeken en consultaties. Daarnaast ondernam hij vruchteloze pogingen om een geschikte palliatieve setting voor haar te zoeken in het Antwerpse. Ten gevolge van de eerste lockdown was het zeer moeilijk om gepaste zorg op te starten. Uiteindelijk nam hij zijn moeder bij hem in huis. Tijdens de palliatieve fase werd Jasper gedreven om zijn moeder op een waardige en zorgzame manier bij te staan en op deze manier een verschil te maken met de oordelende en afstandelijke houding van zijn familie tegenover Mia en diens broer (oom van Jasper), die eveneens psychisch kwetsbaar was. Jasper schetst een kritisch beeld van de psychiatrische hulpverlening als een doorgeefluik, waarbij psychisch kwetsbare patiënten zonder een echt perspectief op langdurige en consistente begeleiding, getransfereerd worden.

Casus 5: Muriel (70 jaar), vijfde participant, zus van Peter (68 jaar).

Voorgeschiedenis: Peter had vanaf de kindertijd een gevoel van minderwaardigheid, uitsluiting en benadeling. Doorheen zijn leven stelde hij zich polariserend en manipulatief op wat een grote impact had op de familiedynamiek. Peter werkte als opvoeder en daarna als chauffeur. Hierbij had hij moeite met zich af te bakenen, wat een ontwrichtend effect had op zijn functioneren bij zijn ontslag.

Levens eindfase: Peter vertoonde een soortgelijke ontwrichting en zwaarmoedigheid bij het vernemen van de oncologische diagnose en het doorlopen van de behandeling. Doorheen zijn ziekteproces vertoonde Peter weinig ziekte-inzicht alsook inzicht in levens eindbeslissingen. Muriel zag dit als een tekortkoming van de professionele hulpverleners die niet eenduidig waren in hun informatieverstrekking. Zijn euthanasie werd, als gevolg van zijn aanklampend en afstotend gedrag, niet gerespecteerd, ondanks eerdere toezegging door de oncoloog. Tijdens de palliatieve fase namen de familiale spanningen toe en kwam Muriel in een loyaliteitsconflict terecht ten gevolge van haar engagement als mantelzorger. Muriel stond hem praktisch en emotioneel bij. Uiteindelijk bleek de thuissituatie niet langer haalbaar en werd Peter opgenomen op een palliatieve zorgenheid. De familiale impact van de polariserende psychiatrische problematiek werkte door na zijn overlijden bij het bekendmaken van zijn testament. Zijn laatste wensen rond uitvaart en nalatenschap plaatste Muriel in een onmogelijke positie. Ondertussen worstelde ze zelf met ernstige gezondheidsproblemen en het overlijden van haar echtgenoot, die altijd haar buffer, steun en toeverlaat was bij de familiale spanningen. Uiteindelijk blijft ze op het moment van het interview achter met een gevoel van eenzaamheid, zwaarmoedigheid naar haar eigen toekomst en een grote afstand naar haar broers en zus.

7.6 Data-analyse

Gezien de aard van de onderzoeksvragen binnen deze masterproef hebben we gebruik gemaakt van een interpretatieve fenomenologische analyse. Hierbij is het de bedoeling om vanuit een existentieel perspectief de unieke ervaring en de persoonlijke perceptie van de participant te exploreren. Dit gebeurde in deze masterproef aan de hand van een diepteonderzoek met exploratieve vraagstelling naar het fenomeen 'rouw'. Hierbij is het niet de bedoeling om een gegeneraliseerde theorie, gericht op de algemene populatie, op te bouwen. Eerder gaan we vanuit de unieke beleving van elke participant wel iets kunnen terugkoppelen naar het universele van menselijke ervaringen (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

De interviews werden via audioapparatuur opgenomen en nadien getranscribeerd. Hierbij werden de namen van participanten en naasten geanonimiseerd. De transcripten werden herlezen. Relevante informatie werd gemarkeerd en als kanttekening genoteerd. Data werd gecollecteerd en geïnterpreteerd vanuit een iteratief proces, waarbij heen en terug door de verschillende fases van de analyse werd gegaan. De codering gebeurde bottom-up en op papier, vanuit een open inductieve benadering. Hieruit ontstonden subthema's die analytisch geordend werden en over alle transcripten heen onder hoofdthema's geconnecteerd werden (Braun & Clarke, 2006).

7.7 Kwaliteitscontrole

Een aantal zaken werden aangewend binnen de opzet van dit onderzoek om aan kwaliteitsbewaking te voldoen. Conform de vier pijlers geïntroduceerd door Lincoln & Guba (1985, geciteerd in Stiles, 1993) werd er qua afhankelijkheid en bevestigbaarheid ingezet op triangulatie en transparantie. Er was theoretische triangulatie door studies gericht op verschillende doelgroepen te raadplegen. Deze studies betroffen EPS-patiënten, mantelzorgers, familie en gezondheidswerkers. Wat transparantie betreft, werden nota's, eigen invraagstellingen, denkplaatjes en stappenplannen bijgehouden en opgeslagen. Op deze manier ontstond er een stapsgewijze, schriftelijke rapportage van het onderzoeksproces.

Er werd overdraagbaarheid nagestreefd door de data zo goed mogelijk te contextualiseren en door rijkelijk gebruik te maken van relevante citaten. Op deze manier werd gepoogd om de beleving van de participanten zo goed mogelijk te omschrijven en de bevindingen overdrachtelijk te maken op andere doelgroepen.

De geloofwaardigheid van dit onderzoek werd bewaakt door regelmatig te overleggen met de begeleider. Zoals reeds vermeld, maakten we gebruik van een iteratief proces waarbij heen en weer werd gegaan tussen data en interpretatie, dit aan de hand van herhaaldelijke lezingen van de transcripten. Om de geloofwaardigheid te verhogen, werd het basisinterview ingeoefend alvorens gebruik van te maken tijdens de interviews.

Daarnaast werd reflexiviteit nagestreefd door bedacht te zijn op de aannames van de onderzoeker als persoon (Malterud, 2001). De masterstudent belast met deze masterproef werkte voorafgaandelijk als palliatieve verpleegkundige, waardoor automatisch een bepaalde vertrouwdheid met de materie geïntroduceerd werd in de opzet van dit onderzoek. Regelmatig overleg met de begeleider hielp om eigen invullingen in vraag te stellen. Er ontstond ook een evolutie in de denkwijze door confrontatie met wetenschappelijke bevindingen en getuigenissen die niet in lijn lagen met de voorafgaande werkervaring.

DEEL 8: Onderzoekresultaten

De participanten beschrijven tijdens het interview de complexe relatie met hun psychisch kwetsbare naaste. Deze relatie is getekend door de jarenlange psychische problematiek die zich afspeelt binnen een familiedynamiek die meebepaald is door deze problematiek. Het analyseren van de transcripten levert vier hoofdthema's op

Hoofdthema	Subthema
1 Complexe relatie met de psychisch kwetsbare	1.1 Zorgende aspecten in de relatie
	1.2 Machteloosheid in de relatie
	1.3 Ambivalentie in de relatie
	1.4 Verbale/fysieke agressie in de relatie
	1.5 Impact van alcohol op de relatie
2 Complexe familiedynamiek	2.1 Loyaliteitsconflicten
	2.2 Unfinished business
3 Rouwverwerking van de mantelzorg	3.1 Impact van de complexe relatie op de rouwverwerking
	3.2 Impact van de complexe context op de rouwverwerking
4 De palliatieve setting	4.1 Organisatorische aspecten van de palliatieve setting
	4.2 Samenwerking met de palliatieve thuiszorgdienst
	4.3 Kritische bedenkingen

Deze hoofdthema's overkoepelen elk een aantal subthema's die hier beknopt besproken worden. Bijpassende quotaties uit de verschillende transcripten worden hierbij ter illustratie aangewend.

8.1 Thema 1: Complexe relatie met de psychisch kwetsbare naaste

Een eerste hoofdthema betreft de relatie met de psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Deze wordt gekenmerkt door een complexiteit die een aantal aspecten omvat. Mantelzorgers nemen, onder andere, veel zorg op en tonen een grote betrokkenheid. Doorheen de interviews getuigen ze ook over andere aspecten van deze complexe dynamiek zoals agressie, machteloosheid en ambivalentie. Twee participanten beschrijven daarnaast de impact van alcohol op de relatie.

8.1.1 Zorgende aspecten in de relatie

Een belangrijk aspect van dit eerste hoofdthema betreft zorgdragen. Alle participanten beschrijven een waaier aan zorg die ze opnemen binnen de relatie met hun psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Deze zorg betreft enerzijds praktische, organisatorische en huishoudelijke taken. Hierbij combineren mantelzorgers werk, een eigen gezin en het opnemen van zorgtaken. Sofie getuigt in onderstaand citaat hoe ze, 6 maanden voorafgaande aan het overlijden van haar moeder, haar schoonmoeder binnen haar gezin opneemt en verzorgt. Deze getuigenis beschrijft de moeilijke evenwichtsoefening die zorgdragers ondervinden in het combineren van verschillende verantwoordelijkheden.

Op dat moment was ik op 2 paarden aan het gokken, he. Of eigenlijk 3 want ik had toen nog werk ook waar dat ik mee tot daar zat, en ik nochtans had gezegd dat ik ging stoppen maar er was geen vervanging, dus ik was pfft.. nee hel (**ja dat was overleven hé**). Ja dat was overleven, dat was echt, en wachten hé, tot tot dat zwaard, die 2 zwaarden gevallen, hé, want het waren er 2 (**ja**)... maar ja overleven en toch, allee, nog een paar, toch alle dagen bij mijn mama geweest, toch nog.. naar het einde toe werd het voor mij héél moeilijk om te gaan.. eigenlijk. (Sofie, pp. 8-9)

Vier participanten beschrijven hun zoektocht naar een geschikte palliatieve setting wanneer zelfstandig wonen niet langer haalbaar is. Dit kan leiden tot het in huis nemen en de totale zorg op zich nemen, wanneer een waardig alternatief niet voorhanden is. Doorgaans is elke participant gevoelig voor hulpvragen wanneer praktische ondersteuning nodig is. Onderstaande citaat maakt zichtbaar hoe Elisabeth de hulpverlenersrol opneemt:

Ik denk dat ik dikwijls ook al ingreep zonder dat hij een concrete vraag stelde. Euh, maar als hij stuurde van: help. Ik weet nog, ik was met een vriendin iets gaan eten en heb ik gewoon alles gelaten voor wat dat het was en ben ik naar Gent gereden. En ik denk dat ik hem dan naar (**ziekenhuis**) heb gebracht. Terug naar de PAAZ. (**Dus ge waart eigenlijk een beetje stand-by**) Ja. (**als ik het zo hoor**) Ah ja, jaren stand-by geweest in feite. Want ik heb ook zijn financiën gedaan. (Elisabeth, pp. 7-8)

Tijdens de interviews beschrijven de participanten hoe ze de rol als mantelzorger ervaren. Zowel Sofie als Jasper maken de woonst van hun psychisch kwetsbare moeder leeg. Sofie beschrijft hoe dit rust brengt en helpt in het verwerkingsproces, terwijl Jasper dit ervaart als één van de vele klussen waar hij alleen voor staat:

En in die tijd... heb ik heel dat appartement weken aan een stuk op mijn alleen opgekuist. Dat was los door haar psychiatrische problematiek, wekenlang. Van alstublieft Jasper.. (...) Maar, vanaf bepaalde punten in het leven, moet ge er ook gewoon los zelf mee door **(mm)**. En euh, ge vindt geen psychiater meer om te hebben. Ge vindt geen, allee, het valt allemaal op, tòch nog op uw nek **(ja)** en dat was toch wel, dat was wel pittig. (Jasper, p. 23)

Tijdens het interview getuigt Jasper over de impact van parentificatie die hij heeft ontwikkeld en die doorwerkt in zijn leven:

Awel, ik ben dan gelijk toen, van ja, uiteindelijk draait mijn leven vaak uit op zorgtaken **(mm)**.. van zijn eigen **(ja)**. Zonder dat ik dat zelf kies. En ik doe het dan wel, maar het draait vaak uit op zorgtaken **(ja ja)**. En dan had ik iets van: ja, dat kunt ge totaal niet weten als ge tiener zijt, maar dat er zoveel zorgelementen, ook voor mijn dochter hé **(ja)** en ook voor een stuk voor mijn mijn, toen dat mijn ex is bevallen....eigenlijk eigenlijk, is dat op d'n duur een beetje een naturel, of ben ik ermee vergroeid. **(ja ja ja ja)** Maar ik heb dat, ik, ik ik neem heel veel zorg op mij, totaal onbezoldigd ook, hé. (Jasper, p.28)

Naast de praktische zorg getuigen alle participanten over verbindende zorg. Ze maken tijd vrij om op regelmatige basis op bezoek te gaan of hun moeder, broer of zus te begeleiden bij medische consulten of opnames in het ziekenhuis, of nemen deel aan een netwerkoverleg met alle betrokken hulpverleners. Onderstaand citaat van Muriel vormt een antwoord op de vraag hoe ze terugkijkt op het ziekteproces van haar psychisch kwetsbare broer:

Zijn ziekteproces, moet ik zeggen, euh, ergens goed omdat ik hem gevolgd heb en omdat ik weet dat hij steun had aan mij. Dat ik er was voor hem. Want, die situatie was een beetje geëscaleerd. Er was geen goede verstandhouding. En ik heb gezegd: 'kijk Peter, ik ben er voor u. Ik wil meegaan naar de artsen, hé. Ik wil, in de mate van het mogelijke, hé.' Dat weet hij ook. Hij weet ook, ja, ik heb veel geregeld. (Muriel, p. 7)

Volgend citaat beschrijft een moment van verbondenheid wanneer Jasper zijn moeder begeleidt tijdens het slechtnieuwsgesprek bij de specialist:

We kunnen het niet genezen. We kunnen het wel behandelen zodanig dat ge comfortabel genoeg (**comfortzorg**). Comfortzorg, en dat het leven gerokken wordt. (**ja**) En ze is beginnen wenen en ze heeft gezegd: 'laat het zo'. En euh, dan, dat zijn wel moeder-zoon momenten, hé. (Jasper, p. 22)

Tenslotte stellen mantelzorgers zich ook sturend op in de zorg. 2 participanten beschrijven niet akkoord te gaan met het medisch beleid. Onderstaande citaat maakt duidelijk hoe Pauline op een bepaald moment zelf initiatief neemt en ingaat tegen het beleid:

In (**naam van de PVT**) heb ik haar een keer zelf gewassen, enneuh, want ze waste haar niet meer. Ik heb daar dan, een zekere vergadering waar ze mij geroepen hebben, waar er verschillende zaten, en dat ik zei: 'ik ben vies geworden van mijn zuster. Ze geeft mij een kus. Ik ben er vies van geworden. Ze stinkt.' Ik ben zo, ik zeg gelijk.. 'Ja maar ja, de dokter zegt dat ze moet doen wat ze zelf wil.' Ik zeg: 'ja maar ja, hygiëne, dat gaat toch op de eerste plaats!' (Pauline, p. 10)

Zorgrelaties kennen naast de zorg voor de EPS-patiënt ook zorg voor de zorgenden of zelfzorg.

Meerdere participanten getuigen over uiteenlopende vormen van zelfzorg. Sofie omschrijft hoe zij het aanpakte tijdens de palliatieve fase van haar moeder:

Ik ging naar de, naar de, naar de kiné ook, twee keer per week denk ik, want mijn rug zat volledig vast. Dat was een vree sympathieke man, en ja, ik kon daar ook babbelen. Dat heeft ook veel geholpen, en dan heb ik eigenlijk gezegd wowowow, maar alles wat er mij nu te wachten staat, moet ik eigenlijk met een psycholoog, psychiater.. psychiater was het niet, psycholoog. Oh ik weet niet. Dus heb ik iemand gevonden en ben daar naartoe geweest. (**mm**) Twee keer per week, vanaf twee weken vòòr de begrafte-de dood van mijn mama tot twee weken erna. (Sofie, pp. 12-13)

8.1.2 Machteloosheid in de relatie

Naast het grote aandeel aan zorg getuigen alle participanten van machteloosheid in de relatie met de psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Machteloosheid kan ontstaan in de confrontatie met verbale heftigheid en in de dreiging van fysieke agressie, onvoorspelbaar gedrag en angst voor escalatie. Hier kom ik later op terug. Elisabeth getuigt hiervan in volgend citaat:

Dus, hij kon heel goed, hij was heel taalvaardig, hé. Dat is euh.. maar ge stond compleet machteloos, omdat de agressie waarmee dat hij de dingen verwoordde zo overweldigend was. Alleen al zijn zijn figuur, zijn ogen. (Elisabeth, p. 5)

De meeste participanten beschrijven ook machteloosheid en een gevoel van tekortschieten wanneer ze als zorgdrager geconfronteerd worden met een ongezonde leefstijl. Als reactie proberen ze hun psychisch kwetsbare moeder, broer of zus dan te overtuigen. In volgend citaat beschrijft Sofie hoe ze een eigen proces doorloopt waarbij ze in eerste instantie haar moeder probeert te 'redden', om later voor zichzelf te beseffen dat ze dit toch niet in de hand heeft:

Met momenten had ik echt zoiets van, pfft... klinkt héél grof maar, ik kan er toch niets aan doen **(mm)**. Ik heb het eigenlijk heel vaak van mij proberen af te houden want het is mijn schuld niet **(ja ja ja)**. Ik kan er niets aan doen **(mm)**...was soms heel moeilijk, natuurlijk veel geweend en boos geweest op haar. Ik heb geroepen, ik heb alles geprobeerd met haar.. te roepen, allee boos zijn, en anderzijds lief zijn en zacht zijn. Niets. Het was een, ik kon, ik kon niet binnendringen. (Sofie, p. 5)

In volgend citaat beschrijft Jasper hoe machteloosheid doorwerkt in de dynamiek vanaf de vaststelling van de eerste oncologische diagnose:

En toen heb ik wel met mijn moeder het gesprek gevoerd van: kijk, dan weet ge dat de kans bestaat, dat het zich verder ontwikkelt, maar behalve daardoor misschien kunt sterven, dat ge hard gaat lijden daardoor. **(mm)** Ja, dan is dat zo. En ik had ook iets van, ja, dan beslist gij ook wel voor mij dat ik mee hard ga lijden met u. (...) En euh, en dan, eigenlijk is dan een beetje het conflict tussen mij en mijn moeder begonnen. Ze is proberen beginnen bewijzen.. dat ze de wereld aankon. (Jasper, p. 18)

Verder getuigen verschillende participanten over hun machteloosheid in de confrontatie met fysieke en mentale aftakeling.

8.1.3 Ambivalentie in de relatie

Een ander kenmerk van deze complexe relaties betreft ambivalentie of dubbelwaardigheid. Mantelzorgers worstelen met ambivalentie die tot uiting komt in de verhouding afstand – nabijheid tot hun psychisch kwetsbare moeder, zus of broer. Enerzijds worden ze gedreven om nabij te zijn, om zorg op te nemen, om alles in het werk te stellen zodat de laatste wensen vervuld worden. Tegelijkertijd is er nood aan afstand en komt er opluchting (en soms ook kwaadheid) na het overlijden. Jasper beschrijft in volgend citaat zijn behoefte aan de aanwezigheid van zijn moeder in zijn leven, alsook hoe hij deze behoefte opzichschuift in de confrontatie met haar psychisch lijden:

Zelf al zie ik mijn moeder misschien weinig, of is ze opgenomen in psychiatrie. **(mm)** Ik ben blij dat ze er nog is. En euh, ik heb dat nog nodig, dat ze er nog is. **(mmm)** ... Maar, de de de, het leed, het leed, h`a`r

leed, dat had ik wel van...euh, of dat ik nu wil of zij er blijft of niet, als ik haar haar **(haar, echt haar psychisch lijden, hé)** ja, was zo zwaar, **(ja ja)** dat ik wel had van: maar daarvoor moet zij er voor mij niet blijven, hé. (Jasper, p. 37)

Onderstaand citaat van dezelfde participant omschrijft iets van deze ambivalentie die zich, gezien de jarenlange moeilijke moeder-zoon dynamiek, heeft geïnstalleerd:

Ik denk dat ik altijd in haar ben blijven geloven. Ik weet niet goed of ik haar graag zag of niet. Het is niet, het is niet dat ik haar niet graag zag. Euh, het is wel momenten dat ik door de grond kon zakken van schaamte. (Jasper, p. 12)

Onderstaand citaat van Sofie vormt een antwoord op de vraag hoe zij met de ambivalentie binnen de dynamiek met haar moeder is omgegaan. Een dynamiek waarbij ze zich in periodes intens verbonden voelt versus periodes waarin ze zichzelf en haar kinderen afschermt. Ze doet dit aan de hand van een metafoor van Tupperware doosjes:

Ik heb dat eigenlijk in mijn hoofd in allemaal Tupperware, allemaal Tupperware doosjes kunnen steken. Ik had de juiste dekseltjes voor de juiste doosjes. En die gingen op tijd dicht om mij te beschermen, om mijn kinderen te beschermen.. en dan, ja, van zodra ze weer goed was, stond ik er weer 100% klaar om te zeggen van: en nu sleuren we u er weer door en gaan we weer een leuke periode tegemoet. (Sofie, p. 4)

8.1.4 Verbale/fysieke agressie in de relatie

Zoals eerder aangehaald, kenmerkt deze complexe zorgrelatie zich vaak door de aanwezigheid van verbale en/of fysieke agressie. Alle participanten getuigen van verbale agressie die uitgaat van hun psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Dit uit zich in schelden, uitdagen, manipuleren en het stellen van theatraal gedrag. Onderstaand citaat beschrijft de angst voor sluimerende fysieke agressie die Pauline ervaart tijdens een escalatie:

Dus (naam van echtgenoot) was hier niet, ik was er gans alleen mee. Wel mensen, ze doet die deur open, en haar ogen, ze stond wild. Ik was benauwd van haar. **(Is het waar?)** Ja, ik was benauwd van haar. (Pauline, p. 8)

Bijna alle participanten getuigen van heftige weerstand waar ze mee geconfronteerd worden bij het trekken van gezonde grenzen in de begeleiding van hun psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Drie participanten getuigen van een toename aan verbale agressie naarmate het oncologisch ziekteproces evolueert. Elisabeth getuigt in onderstaand citaat over haar eigen verbale agressie, met heftige ruzies en oordelen tot gevolg:

En ik heb met hem in maart heel veel nog gemaaid en gebeld en ruzie gemaakt, en gezegd: en ik wil met u nooit nog iets te maken hebben! Telefoon afgelegd. **(Gij naar hem of hij naar u?)** Ja, ik naar hem, terwijl hij naar mij ook de meest verschrikkelijke dingen heeft naar mijn hoofd geslingerd. (Elisabeth, p. 9)

8.1.5 Impact van alcohol op de relatie.

Een laatste aspect van deze complexe relatie betreft de impact van alcohol. Twee participanten getuigen over de alcoholafhankelijkheid van hun psychisch kwetsbare moeder en broer. Telkens wordt alcohol als coping mechanisme gebruikt. Elisabeth beschrijft hoe haar broer onvoldoende tijd nam om te herstellen tijdens zijn oncologisch ziekteproces:

Da's dan begonnen met een pastische te drinken om de honger op te wekken na de. Dus hij had ook geen honger meer. Hij had ook altijd die suikerdippen en, allee hij zag er heel erg van af, van de gevolgen van die operatie **(mm)**. Maar zo is hij stillekes aan in dat straatje van de alcohol gesukkeld **(mm mm mm)** en euh. (Elisabeth, p. 2)

Sofie kadert de alcoholafhankelijkheid van haar moeder enerzijds als een onderliggend kenmerk van de neurodegeneratieve aandoening waar ze aan lijdt. Anderzijds maakt het deel uit van haar coping mechanisme bij tegenslag:

Maar.. achteraf gezien, de puzzel is net voor haar dood volledig in elkaar gevallen.. allee voor mij dan toch, hebben we te weten gekomen welke ziekte dat ze had, waardoor dat ze eigenlijk die psychologische problemen had, waardoor dat alles, allee alle puzzelstukjes klopten. (Sofie, p. 3)

Beide participanten beschrijven hoe alcohol een katalysator is naar verbale heftigheid en escalaties en de relatie hierdoor beïnvloeden. Hier zien we beide aspecten, alcohol en agressie, zich samen voordoen. Dit eerste hoofdthema betreft dus specifieke processen die we zien verschijnen in de dynamiek tussen de mantelzorgers en de psychisch kwetsbare naaste. De resultaten suggereren dat zorg, machteloosheid en voornamelijk verbale agressie binnen deze relatie sterk aanwezig is. In sommige gevallen signaleren participanten alcohol als versterkend effect. De complexiteit van deze relatie zien we vertaald in de ambivalentie waarmee mantelzorgers in verhouding staan tot hun psychisch kwetsbare naaste.

8.2 Thema 2: Complexe familiedynamieken

Naast de relatie met de psychisch kwetsbare moeder, broer of zus getuigen mantelzorgers ook van complexe verhoudingen tot de andere familieleden. Vaak betreft het de overige broers en zussen. Eén participant getuigt van een getroebleerde verstandhouding met zijn familie over de dood heen.

Doorheen de interviews wordt duidelijk dat deze families een geschiedenis kennen van loyaliteitsconflicten en unfinished business die tot uiting komen in de moeilijke communicatie. Samen kenmerken ze deze complexe familiedynamiek die in het tweede hoofdstuk verrat zit.

8.2.1 Loyaliteitsconflicten

Drie participanten geven aan gewrongen te zitten tussen enerzijds het bijstaan van hun psychisch kwetsbare moeder of broer, en anderzijds rekening te houden met de belangen en verwachtingen van de overige familieleden. Muriel omschrijft het als een onmogelijke positie van schipperen en bemiddelen, met verwijten van zowel haar psychisch kwetsbare broer als de andere broers en zussen. Vanuit haar zorg en loyaliteit naar haar broer komt ze in een oppositionele positie terecht t.o.v. haar andere broers en zussen:

Ik wou altijd de kerk in het midden houden. En zij vonden, mijn andere broers vonden dat ik te lichtgelovig was. Dat ik daarin liep. Dat ik zijn leugens geloofde. Maar dat was niet waar. **(mm)** Terwijl dat Peter zei: en gij doet, ge zijt de schijnheilige. Dus, ik was eigenlijk altijd **(Gij stond een beetje tussen)** maar ik kreeg ook ganse tijd verwijten van iedereen, versta je het? Het was enorm moeilijk. (Muriel, p. 5)

Jasper getuigt in het interview over een jarenlange belasting t.g.v. de strijd tussen zijn moeder en pleegmoeder om het hoederecht. Hij beschrijft in onderstaand citaat zijn pogingen om beide partijen tegemoet te treden, maar voelt hierin geen erkenning of wederkerigheid:

Ik heb heel hard geleerd van van compromissen te sluiten tussen mijn moeder en mijn pleegmoeder, en tussen mijn verhoudingen met hen **(mm)** en dit en dat. Terwijl dat zij dat eigenlijk niet deden **(mm)**. Ook mijn moeder niet. (Jasper, p. 33)

Hij komt tussen twee werelden te staan, waarbij verschillende verwachtingen op zijn schouders liggen. Het gemis aan vrijheid om een eigen studiekeuze te maken, is hierin exemplarisch:

Ik ben eigenlijk opgegroeid in een, met een blik op mijn moeder en een blik op mijn pleegmoeder. En ook wel niet, echt toen, niet echt de verwachting dat het voor mij meer zou worden als dat in mijn leven. .. Voor mij, ik heb echt gestudeerd in omstandigheden die door mijn moeder en pleegmoeder zijn gecreëerd, die voor mij zeer stresserend waren. (Jasper, p. 32)

Naast deze strijd beschrijft dezelfde participant in onderstaand citaat zijn loyaliteit naar zijn moeder tegenover de kritische blik en weinig zorgzame houding van zijn, ondertussen uitgestorven, familie:

Euh, ik denk, ik heb willen.. een stuk, ook aan mijn moeder tonen, maar ook aan mijn familieleden die ook al overleden zijn zo. Maar ook een beetje moreel, symbolisch, dat euh, dat we met elkaar als familie waardiger kunnen omgaan dan dat we, dan dat blijkbaar mijn familie heeft kunnen opbrengen voor mekaar. (Jasper, p. 19)

8.2.2 Unfinished business

Naast loyaliteitsconflicten worden complexe familiedynamieken gekenmerkt door unfinished business. Drie participanten getuigen tijdens de interviews hoe onverwerkte familiekwetsies zich manifesteren in spanningen, frustraties en conflicten. Hierbij worden behoeften en verwachtingen niet uitgesproken. Elisabeth beschrijft in volgend citaat hoe de familiale onderhuidse spanning tijdens de levenseindfase van haar broer gelinkt is aan het overlijden van haar vader:

Maar.. want ik was er voor Karel. **(Ja)** Ik was er niet voor mijn moeder en mijn 2 zussen, hé. **(Ja ja)** En dat hebben ze mij ontzettend kwalijk genomen. **(Dat ge er niet voor)** Dat zij kwamen en dat ze van mij het gevoel kregen dat ze moesten weggaan. **(Ah ja)** Dat was een ongelofelijke negativiteit, negatieve energie van hun kant uit, hé. **(Ah ja)** Omdat zij zelf met heel veel.. schuldgevoel naar Karel toe zaten. Mijn moeder ook, ja, dat ze niet genoeg voor hem gedaan heeft. Niet ge-want na de begrafenis van mijn vader heeft Karel ook heel lelijk gedaan tegen mijn moeder. Echt. Hij is daar dan ook blijven slapen. Hij is het daar dan afgetrapt. Allee, het is echt euh. **(Ja ja)** En mijn moeder is dan ook kwaad geweest op hem. En daar met schuldgevoelens zitten en, hé. **(Ah ja, amai)** En en denken dat ge nog ik weet niet wat zou kunnen uitpraten en dan uiteindelijk kwamen daar vrienden toe. (Elisabeth, p. 13)

Het tweede hoofdthema wordt gekenmerkt door familiedynamieken waarbij relaties onder druk staan wegens een moeilijke gezamenlijke geschiedenis. Hierbij spelen enerzijds belangen en verwachtingen vanuit een existentiële verbondenheid. Naast deze loyaliteitsconflicten werken onverwerkte conflicten in de ouder-kind relatie of tussen andere naasten door tijdens het levenseindetraject in de vorm van unfinished business.

8.3 Thema 3: Rouwverwerking van de mantelzorger

Als derde hoofdthema komt de rouwverwerking van de mantelzorger naar voren. Twee subthema's specificeren factoren die dit rouwproces verstoren. Enerzijds is er de impact van de complexe relatie met de psychisch kwetsbare naaste en anderzijds de complexe context waarin dit levenseinde zich afspeelt.

8.3.1 Impact van de complexe relatie op de rouwverwerking

Zoals reeds gespecificeerd in het eerste hoofdthema, is de band tussen mantelzorger en psychisch kwetsbare naaste grotendeels een zorgrelatie. Verschillende participanten omschreven deze zorg als

belastend en uitputtend. Ze hadden het gevoel weinig vrijheid te ervaren in het opnemen van de taken die op hen afkwamen. Hier zien we dus een overlap met subthema 1.1. De getuigenis van Elisabeth maakt haar identificatie met de hulpverlenersrol duidelijk alsook de impact die dit heeft op haar eigen leven. Onderstaand citaat vormt een antwoord op de vraag hoe haar verwerkingsproces verloopt gezien haar opname in een therapeutisch centrum:

Ja ja ja, dat begint. **(Ja)** Ja. Maar ja, dat ik hier ben, heeft niet te maken met wat dat mijn pa en met Karel. Dat heeft met al de stress die ik al jaren...op **(opgestapeld?)** ja. Allee, want ge kunt in feite, gelijk dat nu voor Karel. Ge kunt dat doen, maar ge moet daarna ook wel ergens terechtkunnen, hé. En ik ben daar zeer goed in, om dat te doen. Ook in mijn werk.. maar zelf thuis.. nergens. **(Ge zijt goed om op te vangen.)** Ja, maar dat, en dat is gebroken, hé... (Elisabeth, pp. 21-22)

De meeste participanten krijgen op een bepaald moment tijdens hun engagement als mantelzorgers te maken met anticiperende rouw. Er ontstaat een onvermogen om in verbinding te blijven met de psychisch kwetsbare moeder, broer of zus. Alsook groeit er een besef van onomkeerbaarheid gezien het levenseinde. Zelf linken de participanten dit aan een samenloop van factoren waar ze mee geconfronteerd worden bij hun psychisch kwetsbare naaste: de impact van jarenlang psychisch lijden, van psychiatrische medicatie en fysieke en/of cognitieve aftakeling ten gevolge van de ongeneeslijk, somatische stoornis. Hier zien we een overlap met subthema 1.2, machteloosheid in de relatie. In onderstaand citaat reflecteert Jasper over de impact van jarenlang medicatiegebruik op zijn moeder:

Met die eerste diagnose en zo, heb ik wel voor het eerst afscheid van haar genomen. Toen had ik wel zoiets van: oké Jasper, hoe pijnlijk de dingen dat zij ook zegt of hoe moeilijk dat ze zich ook gedraagt, het komt omdat ge gewoon niet meer met uw moeder in gesprek zijt, maar met de psychiatrische medicatie in gesprek zijt. Dat was wel mijn besluit. (Jasper, p. 20)

De getuigenis van Sofie sluit daarbij aan en beschrijft de complexiteit van een aftakelingsproces, alsook haar behoefte om hier zicht op te krijgen:

Ik weet niet in welke mate dat mijn mama op dat moment **(ja)** psychisch zwak was. Door haar ziekte, door haar alcoholverbruik, door haar, en het is daar dat ik het daar soms heel moeilijk mee heb. Welk **(ja ja)** welk deel op dat moment het meest beïnvloed was, allee ja. Het is, mijn mama, dat was mijn mama niet, op dat moment. **(mm)** Maar door wat, en dat is de vraag die mij altijd gaat bijblijven... en ik ga er nooit en antwoord op hebben. (Sofie, p. 15)

Terwijl de meeste mantelzorgers dus zoekende zijn naar een manier om zich te verhouden tot de psychische en fysische aftakeling worden ze ook geconfronteerd met de levens- en wilskracht, de taatheid en een zekere bewijsdrang van hun psychisch kwetsbare naaste. Elisabeth beschrijft hoe haar besef rond het naderend sterven gehinderd werd door de taatheid en levenskracht van haar broer:

Hij droeg al terug van die steun-, die speciale kousen. **(steunkousen, ja)** Dus daaraan zag je: oei, dit is hier niet goed. Hij gaat terug **(mm)** water op de longen hebben. **(Ja)** .. Maar die kwam er altijd terug door. In feite was dat al een wandelend lijk, van-vanaf het moment dat hij naar huis is gekomen. **(mm)** Maar wat een wil, wat een wilskracht! Wat een sterk, wat een sterke mens was dat, zeg... allee, om zo nog naar buiten te gaan en ganse gesprekken te hebben en en en nog zoveel alcohol te kunnen drinken en nog te kunnen eten met smaak. Ongelofelijk! (Elisabeth, p. 15)

We ronden dit eerste subthema af met de open vraag waar twee participanten blijven mee worstelen doorheen hun rouwverwerking. Ze vragen zich af of het weigeren van een curatieve behandeling (en in één geval de keuze voor euthanasie) een eigen keuze is voor levensbeëindiging om op deze manier een einde te maken aan het jarenlange psychisch lijden. Sofie verwoordt het als volgt:

Ja, ik heb naar psy-naar eerder uw studies toe weer **(mm)**, dan heb ik mij toch af en toe afgevraagd bij de euthanasie, was dat geen manier om zelfmoord te plegen. In dat kader van psychische **(van psychisch lijden zo)** dat heb ik toch ook **(ja ja ja)** in mijn hoofd moeten.. draaien en omdraaien en.. **(ja)** en daarmee dat ik misschien ook die filmpjes moet herbekijken van, d'r was iets, ze was niet goed, er was geen andere weg terug. **(Ja ja ja)** Misschien was het voor haar een manier om het sneller te doen. **(Ja)** En waarschijnlijk zelf, maar ze had gelijk om het te doen. **(Ja)** En daar heb ik wel tijd voor nodig gehad. (Sofie, p. 21)

...Ondertussen na een jaar en half, twee jaar, is het, is dat meer en meer oké, hé... Maar toch in dat psychische, ja, waar ligt de grens tussen euthanasie en zelfmoord? **(Ja ja)** Allee, het beëindigen van **(ja)** een (belangrijke vraag) leven dat ze soms helemaal niet graag leefde. **(ja ja ja ja)** Als ze niet goed was. Maar als ze goed was, leefde ze wél super graag, dus dat is.. en ja. (Sofie, p. 21)

De onderzoeksresultaten maken binnen dit eerste subthema dus duidelijk dat een aantal aspecten van de relatie met de psychisch kwetsbare naaste de rouwverwerking van de mantelzorger beïnvloeden. Meer bepaald betreft dit de belasting ten gevolge van zorgrelatie, de confrontatie met de psychische en fysische aftakeling en manier waarop de naaste met psychisch lijden en naderend sterven omgaat.

8.3.2 Impact van de complexe context op de rouwverwerking

Daarnaast beschrijven de onderzoeksresultaten de complexiteit van de omgeving waarin het levenseinde zich afspeelt. De weg die mantelzorgers in deze zorgrelatie afleggen, gebeurt niet in een vacuüm. Er zijn meerdere partijen betrokken binnen een levenseindefase, zoals andere familieleden,

een netwerk van vrienden en professionele hulpverleners. Mantelzorgers worden uitgedaagd om zich te verhouden tegenover deze verschillende partijen rond dilemma's aan het levenseinde van hun psychisch kwetsbare naaste. Zo blijken medische beslissingen bij het levenseinde (MBL's) en laatste wensen een beladen thema te zijn dat veel teweegbrengt bij zowel de meeste participanten, hun psychisch kwetsbare naaste als de rest van de familie. Ook artsen zijn soms betrokken partij. Bijna alle participanten getuigen van een groot engagement om deze laatste wensen te helpen realiseren. Wanneer de laatste wensen niet kenbaar zijn, handelden ze vanuit een eigen invulling van goede levenseindezorg. In volgend citaat getuigt Jasper van wat volgens hem goede levenseindezorg is, gegeven de complexe familiale psychiatrische voorgeschiedenis:

Ik ben wel blij voor haar dat ze verlost is. Ik ben blij voor mijn eigen dat ze, dat ik dat **(mm)** zo heb kunnen doen ook. Dat ik haar heb kunnen, toch nog **(ja)** een een een waardig euh in alle onwaarde, want daar gaat het een beetje op, hé. Het is niet dat zij niet waardig is, maar **(Nee nee nee, da's mooi gezegd)** de familiale onwaarde. Dat ik daar toch iets van waarde daar tegenover, en ik kan daar wel mee verder leven. (Jasper, pp. 37-38)

Muriel beschrijft de moeizame weg die ze samen met haar broer aflegde wat zijn levenseindebeslissing betreft. Daar waar zijn behandelende arts hem in eerste instantie de boodschap gaf hem te zullen bijstaan in zijn euthanasiewens, kwam deze daar later op terug;

Dan heeft zij op een bepaald moment gezegd tegen Peter: 'ik ga het niet doen'. Zij heeft waarschijnlijk iedere keer dat Peter binnenkwam, ik kan mij dat voorstellen: 'is het in orde voor die euthanasie', of: 'ga je het dat doen?' Zo! Je kent Peter. **(Ja ja ja)** Hij zette haar onder druk. Versta je het? Zo gaat dat niet, hé. ...En ze heeft gezegd: 'kijk, Peter zet mij hier onder druk. Ik vind dat hij psychisch labiel is, dat hij, ja. En, zegt hij, dat hij tegen die dokter: 'bewijs een keer dat ik psychisch labiel ben!'. Zo is dat begonnen. (Muriel, p. 10)

Muriel getuigt verder hoe de psychische problematiek van haar broer de familiedynamiek over de dood blijft bepalen doorheen zijn laatste wensen en het loyaliteitsconflict opnieuw aanwakkert. Onderstaand citaat beschrijft de rust die ze vindt in het besef de wensen van haar ouders te hebben ingelost, namelijk voor haar broer zorgen wanneer zij zelf deze zorg niet meer kunnen opnemen:

En dat was mijn optie, ook naar mijn ouders toe. Maar dat was altijd: wie gaat er zorgen voor Peter later. **(Ja ja ja)** Dat was een zorgenkind. Dat ik daar wel in geslaagd ben. Hoe hectisch het allemaal geweest is, hé. Euh...**(Dus ja, dus goed dat ge er zo kunt op terugkijken.)** Allee, hij voelde dat ik er was voor hem. **(mm mm mm)** Dat allee, dat hij niet alleen was. **(Ja ja ja)** Dat hij niet alleen gegaan is. Euh, maar het was

voor mij dubbel, hé. Het was niet hetzelfde als van mijn echtgenoot geweest omdat je dan in die liefde. Allee, voor hem was het **(Het is een gans parcours ook, hé.)** Er zat kwaadheid ook in mij, hé. Van: Peter, wat hebt ge mij. Maar ergens was ik opgelucht, als ik dat mag zeggen. Dat het gedaan was. **(mm mm)** Zowel voor mij als voor hem. Alle, euh, ja ja. Het was genoeg. (Muriel, pp. 17-18)

De manier van omgaan met de laatste wensen legt iets bloot over het verschil in palliatieve visie binnen families. In onderstaand citaat getuigt Elisabeth hiervan wanneer ze de familiale spanning beschrijft die ontstaat tijdens de moeizame opstart van een palliatieve sedatie bij haar broer:

(Zus) kwam naar binnen en die zei: euh, zou hij niet beter naar een palliatieve eenheid gaan. Wat een getjaffel is dat hier allemaal. Wat een gesukkel, wat een gedoe. Allee, die vonden dat verschrikkelijk. (Elisabeth, p. 17).

... Voor hen was dat allemaal getjaffel. **(ja ja ja)** En ze blijven daarmee zitten, want Karel had moeten naar een palliatieve eenheid gaan. Neen! Karel die wou thuis. Dus ze zijn al niet akkoord dat hij thuis wou. (Elisabeth, p. 19)

Naast de levenseindebeslissingen is communicatie rond afscheid nemen en het naderend sterven een ander aspect van de complexe context die impact heeft op het rouwproces van de mantelzorger. Participanten omschrijven hierin zeer uiteenlopende ervaringen. Sofie is dankbaar voor de heldere en duidelijke communicatie met haar terminale moeder. In onderstaand citaat getuigt ze hoe dit haar rouwverwerking heeft gefaciliteerd:

Ze heeft mij in het leven nog veel manier gemakkelijk, allee ja, **(ja ja)** omdat alles voor haar oké was. Omdat alles.. ja, er wa- er waren geen taboe. Alles was toegankelijk, alles was normaal. **(Ja)** Alles was toegelaten. **(En het klinkt dat dat allemaal voor u, dat dat allemaal helpend geweest is.)** Ja, ze had geen kritisch oog over u. Ze had geen, allee ja...**(oordeel)** Neen.. da's, dat maakt u het leven wel gemakkelijker als er geen oordeel is. (Sofie, pp. 20-21)

Twee andere participanten beschrijven totaal andere ervaringen waarbij familiale samenhang en dialoog rond het naderend sterven en het afscheid nemen, belemmerd worden door familiale unfinished business die opnieuw sterk op de voorgrond komt te staan. In onderstaand citaat getuigt Elisabeth hiervan, wanneer ze in een gesprek achteraf met haar zus terugkijkt op de situatie:

Want (zus) zei: ja, in feite had ik die zondag gewoon met ons geijven willen.. nog eens praten. Ik zeg: maar had dat dan gezegd! **(mm)** Ik bedoel: ge had dat zelf moeten zeggen, hé. Van neen, ik wil gewoon. Want wij hadden evengoed naar een park kunnen gaan, hé. **(mm)** En waarom konden wij gewoon niet op een terras, gewoon nog iets gaan drinken met Karel? Allee, het is nu toch zijn laatste dagen. **(Het was zijn**

wens, hé.) Het waren zijn laatste uren, achteraf gezien. **(Ja)** Ik bedoel, dat hij nog een Duvel drinkt of niet! Zet u daar toch over, zeg! Dan hadden wij gewoon met ons gevijven nog **(ja)** efkens kunnen praten of niet praten, maar wel echt samen zijn. **(Ja)** Ja, ge hebt u de kans ontnomen. (Elisabeth, p. 21)

Binnen dit tweede subthema 3.2 zien we overlap met subthema's 2.1 en 2.2. Alle participanten die getuigen over een familiaal complexe context met spanning en conflict tijdens de levenseindefase kijken voldaan terug op de weg die ze hebben afgelegd vanuit een besef van betekenis die ze hadden voor hun psychisch kwetsbare naaste. Dit staat in schril contrast tot de gespannen verhouding die ze tot op heden blijven ervaren met de andere familieleden en die doorleeft in het verwerkingsproces. Muriel antwoordt als volgt op de vraag hoe ze terugkijkt op haar verwerkingsproces:

Naar Peter zelf? **(Ja)** Ben ik tevreden, want hij heeft aan iedereen ook gezegd van: amai, ik heb mijn zus op een andere manier leren kennen. Hij liet mij ook toe, hé. **(mm mm)** Naar Peter zelf ben ik daar positief over. Ik ben daar echt, allee, hoe dat ik. Ik ben een heel stuk met hem meegegaan, maar hij liet op het einde wel, mij toe, hé. ...Ik heb het gevoel dat ik heel veel betekend heb voor hem. En in die zin, heb ik het goed kunnen verwerken. Goed, heb ik het goed kunnen verwerken. Terwijl mijn broers en zussen niet. (Muriel, p. 18)

Een complexe context binnen een levenseinde betreft naast levenseindebeslissingen, communicatie en een familiedynamiek, ook reactivering van vroegere verlieservaringen. De rouwverwerking van mantelzorgers betreft niet enkel het actuele verlies van hun psychisch kwetsbare naaste. Drie participanten reflecteren tijdens het interview over voorgaande en toekomstige verlieservaringen. Deze verlieservaringen kunnen betrekking hebben op andere dierbaren, maar evengoed kan dit gaan over verlies van gezondheid of van toekomstperspectief. In onderstaand citaat beschrijft Jasper hoe hij verlies verwerkt, gezien de complexe familiegeschiedenis:

Als ge daarnet zo vroeg van dat rouwproces, wat is dat eigenlijk? In mijn geval **(mm)**, ik ben niet gewoon mijn moeder kwijt. Niemand is gewoon zijn moeder kwijt. Maar ik ben op mijn eigen dochter na, de allerlaatsten de allerlaatste nazaat van de beider families. Zowel van mijn moeders familiekant, als van mijn vaders familiekant. (Jasper, p. 36)

.. Euh, d'r is veel te veel misbruik van mij gemaakt. En 't is mij nog veel moeilijker gemaakt op sommige punten door mijn pleegfamilie. Nog altijd. En dan heb ik zoiets van, ja, ik hoef geen surrogaatfamilie. (Jasper, p. 36)

Sofie getuigt in onderstaand citaat over haar visie op toekomstige verlieservaringen:

Het ergste hebben ze mij al afgepakt, allee ze-wij, wat is dat is **(Het leven)**, heeft het leven mij al afgepakt. En eigenlijk nu, hé, weet ik gewoon dat ik moet genieten tot op de dag dat het zover is, en dan weet ik welke stappen dat er mij te wachten staan. (Sofie, p. 19)

Onderstaand citaat van Muriel maakt duidelijk hoe verlieservaringen op verschillende fronten impact hebben op de veerkracht:

Ik heb ook borstkanker gehad, ik heb huidkanker. Ik heb hier nu weer weggenomen. Mensen zeggen: wat dat jij allemaal tegenkomt, **(Ja ja ja)** en toch blijf je positief. **(Ja ja ja ja)** Maar ja, het is enorm zwaar. Er zijn dagen, pfft. Ik zeg het echt dikwijls aan mijn kinderen: nog een jaar of 5. Ik wil niet oud worden zo. Vooral dat je nu, ik heb nu COVID gehad. Ik heb nu gezien, als je afhankelijk zijt. (Muriel, p. 25)

Zoals beschreven in dit tweede subthema, wordt de rouwverwerking van de mantelzorgers beïnvloed door de context van de psychisch kwetsbare naaste tijdens het levenseinde. Deze context wordt meebepaald door een aantal aspecten, zijnde: levenseindebeslissingen, communicatie rond naderend sterven en afscheid nemen, familiale dynamieken zoals loyaliteit en unfinished business, en de impact van voorgaande en toekomstige verlieservaringen.

8.4 Thema 4: de palliatieve setting

8.4.1 Organisatorische aspecten van de palliatieve setting

Na het stopzetten van de curatieve behandeling staat de mantelzorgers voor de uitdaging om samen met de psychisch kwetsbare naaste een geschikte definitieve palliatieve setting te vinden. Alle participanten getuigen tijdens het interview over de manier waarop hun zoektocht en de organisatie van deze setting is verlopen. Twee participanten getuigden over een eerdere passage van hun psychisch kwetsbare naaste op een palliatieve zorgseenheid, terwijl deze weigerden om hiernaar terug te keren. Muriel omschrijft in haar interview hoe de beslissing om finaal naar een palliatieve zorgseenheid getransfereerd te worden buiten het besef van haar psychisch kwetsbare broer om verliep. Jasper beschrijft een groot verschil in de opstart van een palliatief thuiszorgtraject afhankelijk van de woonplaats:

Sinds dat haar psychiater dan in-met pensioen was. En alle andere soort zorg in Antwerpen. Ik weet niet waaraan het ligt...maar dat was nougatbollen. Gewoon nougatbollen. **(mm)** En ik ga één gesprek gaan voeren met mijn huisarts **(mm)** en er komt een werking op gang die ik niet kende. **(mm)** (Jasper, p. 26)

Bij de organisatie van een definitieve palliatieve setting vallen patiënt, mantelzorger en hun netwerk terug op een aantal hulpverleners en thuiszorgdiensten. Alle participanten beschrijven hun samenwerking met deze professionele hulpverlening. Dit betreft voornamelijk de huisarts, de thuisverpleegkundigen en de palliatieve thuisbegeleiding. Sofie getuigt tevens van steun door vrijwilligers binnen de palliatieve thuiszorg. Ook gezondheidswerkers binnen het ziekenhuis worden in bepaalde gevallen nog aangesproken. Meerdere participanten getuigen over de rust en het vertrouwen die zich installeert in de samenwerking met lokale thuisverpleegkundigen wanneer deze voorzien in een degelijke dagelijkse basisverzorging. Elisabeth omschrijft dit in onderstaande citaat als volgt:

Ik vond dat die heel vriendelijk waren. Euh.. en dan zeker die 2 dan op het einde. Dat die juist toekwamen met z'n tweeën. Want alleen is ook nog anders. Dus ze hebben hem echt kunnen wassen en helemaal verzorgen en hem goed op een schone manier in zijn bed gelegd. **(mm)** Dus dat vond ik heel belangrijk, dat was heel tof. Euh.. en voor mij was het feit dat hij in zijn bed is kunnen sterven, was ik weet niet hoe belangrijk. Dat hij in Gent is kunnen sterven. (Elisabeth, p. 18)

Jasper daarentegen getuigt over commentaar die hij kreeg vanwege een gebrek aan inzicht in de complexe zorgrelatie eigen aan EPS-patiënten:

Het schijnt dat er zo, dat de indruk van de thuisverpleging en van jullie, het verschil tussen de eerste dagen en euh, of de eerste week, twee weken, in de atmosfeer tussen mij en mijn moeder en de.. en naar het ein-, dan verder gevorderd, dat ze zeiden: 'in het begin leek jij zo boos op uw mama, en leek jij zo'. Ik zeg: 'ja maar, in het begin moest ik er ook nog voor zorgen dat ze zich een beetje aan een aantal regels ging houden'. **(mm)** Ze mocht niet meer het gasvuur aansteken. Heeft ze toch gedaan. (Ja ja) Zo van dat soort dingen. (Jasper, p. 29)

8.4.2 Samenwerking met de palliatieve thuiszorgdienst

Bij het opzetten van een palliatieve setting in de thuisomgeving hebben EPS-patiënten en hun mantelzorgers recht op gespecialiseerde, tweedelijns ondersteuning door een palliatieve thuiszorgdienst. Alle participanten worden tijdens het interview bevraagd over hun ervaring met deze dienst. Muriel vestigt de aandacht op het gebrek aan gelijklopende informatieverstrekking rond levenseindebeslissingen tussen de verschillende palliatieve hulpverleners:

Ik zeg het rechtuit. Zo heb ik het ervaren. **(Maar eigenlijk als ik u versta)** Dat daar geen eenduidigheid was **(ja)** en iedereen, iedereen deed het voor goed, hé. En iedereen, ik denk dat het ook moeilijk was als hulpverlener zeker, om hem duidelijk te maken. En iedereen probeert het op zijn manier uit te leggen. (Muriel, p. 9)

Niettegenstaande er gestreefd wordt om een palliatieve thuisbegeleiding door één verpleegkundige te laten uitvoeren, is dit in de realiteit niet altijd haalbaar. Sommige participanten geven in hun getuigenis aan er moeite mee te hebben om beroep te doen tijdens een wachtdienst op een collega van hetzelfde team:

Want de avond, allee, op dat moment, gij werkte die avond niet. Dat wist ik. De avond van Suzanne haar dood **(mm)** heb ik naar Peter gebeld, want ik wou niet bij Palliatieve Zorg bij iemand terecht. Het is gij of niemand. **(ja ja)** Allee ja. Ik had niet, geen nood aan iemand die ik niet kende, op dat moment. **(ja ja)** Ik had nood aan een vertrouwenspersoon. **(Ja ja)** Maar gij kunt ook geen 24 uur op 24 werken, hé. Dat zeg ik niet. (Sofie, p. 16)

Jasper getuigt in onderstaand citaat de noodzaak om thuisbegeleiding beter af te stemmen op de specifieke noden van psychisch kwetsbare mensen die in een palliatieve fase zijn terechtgekomen.

Ik vond het heel belangrijk het.. het luik palliatieve thuiszorg, was wel voor mij. Ik ben dat gaan vragen aan een dokter, omdat ik, omdat ik zelf het gevoel kreeg, mijn moeder heeft zo'n moeilijk leven gehad. Als zij daar in niemandsland, waar dat niemand nog naar haar kijkt, en ik mij daarmee moet verzoenen dat zij op die manier.. in erbarmelijke omstandigheden of abominabele omstandigheden zou moeten sterven. Zo zou ik ook niet willen sterven. (Jasper, p. 25)

...Een palliatieve thuiszorg die effectief met een psychiatrische patiënt heeft te maken, en familie er rond. Dan kan zo'n werking zich nog wat meer, een een een afdelingske rond creëren, hé. (Jasper, p. 40)

Elisabeth suggereert in onderstaand citaat dat de palliatief verpleegkundige een familiegesprek kan faciliteren, tegen een familiale achtergrond van moeilijke communicatie en complexe dynamieken:

Maar misschien ook een gesprek achteraf. Om, allee, waarbij (naam palliatief verpleegkundige) heeft dat heel duidelijk gezegd, dat dat heel belangrijk is dat mensen, zeker mensen die naar huis wilden, dat dat zo belangrijk is dat die in hun eigen bed kunnen **(ja)** slapen, en dat dat nog een keer gekaderd zou geweest zijn misschien. Omdat ik nu degene geweest ben die dat moest uitleggen. (Elisabeth, p. 24)

Naast een betere afstemming op de specifieke noden van EPS-patiënten en hun complexe familiale context, omschrijven verschillende participanten over de medisch-technische ondersteuning die hun psychisch kwetsbare naaste van de palliatieve thuiszorgdienst kreeg. Drie participanten getuigen over een moeizaam verloop van pijn- en symptoomcontrole in het kader van comfortzorgen. Dit gekende medisch fenomeen ten gevolge van langdurig psychotrope medicatie-inname omschrijft Jasper in onderstaand citaat:

Ik zeg: hoe houdt die, hoe houdt die **(mm)** en dat hebben jullie ook wel gezegd. Hé Jasper, ze is wel een beetje resistent tegen de morfine. **(Ja, zeker op termijn, hé)** En daar heb ik ook wel iets van geleerd, hé. Eigenlijk, psychiatrische medicatie en morfine, daar zijn wel wat linken bij. (Jasper, p. 37)

Pauline beschrijft hoe ze als mantelzorger, binnen een PVT-setting, weinig contact had met de palliatieve thuiszorgdienst. En dit terwijl er zeer veel medisch-technische bijstand werd geleverd vanuit de palliatieve thuiszorg aan haar psychisch kwetsbare zus en aan het professioneel team binnen deze palliatieve setting. Ze antwoordt op de vraag of ze zich iemand van het palliatief team kan herinneren als volgt:

Goh...**(Nee)** Als ik daar in dat groepke gezeten heb, zat er wel iemand bij van de palliatieve. Dat weet ik, want hij zei: 'ik ben van de palliatieve'. (Pauline, p. 12)

In drie gevallen bestond de tussenkomst bij EPS-patiënten voornamelijk uit medisch-technische palliatieve expertise. Naast deze interventies getuigen verschillende participanten over de emotionele ondersteuning die ze kregen door de palliatieve verpleegkundige. Er bleek een grotere nood en ontvankelijkheid tot mentale ondersteuning bij de mantelzorgers dan bij hun psychische naasten. Sofie spreekt in termen van 'tijd en vertrouwen' (Sofie, p. 15) als basis van begeleiding. Twee participanten wijzen op het belang om deze gespecialiseerde zorg vroegtijdig op te starten. Onderstaand citaat vormt een antwoord op de vraag hoe Jasper terugkijkt op de samenwerking met de palliatieve thuiszorgdienst:

Ik denk dat dat het beste is geweest dat we hadden kunnen doen. Ook al heeft dat voor mij gewogen, ik zou het zo opnieuw doen. **(Is het waar?)** Ja ja ja, ik zou het direct opnieuw doen. En ik zou het al vroeger gedaan hebben. (Jasper, p. 24)

Sofie getuigt over het belang van timing in de opstart van de palliatieve thuisbegeleiding:

Nee, ik denk dat zij eerlijk gezegd weinig.. weinig hulp nodig had op dat moment. **(mm)**.. Ik ga, zeggen dat het te laat was, is niet juist want, ervoor heeft ze wel het nodige, allee ja, dan was toen het moment niet meer om daar mee bezig te zijn. **(mm)** Haar verzorgen of haar beter maken op dat vlak zou toch niet meer gelukt zijn. (Nee) Allee, lukte toch niet meer. (Sofie, p. 14)

...Ik denk dat ik zelf.. de juiste persoon heb kunnen oproepen, maar ik was ook al, dus ik weet niet of ik de juiste persoon ben om het aan te vragen. **(mm)** Maar door de omstandigheden was ik al.. zowel door jou. Jij was hier al al die maanden, (Ja ja ja) en ik ben meegelopen naast jou. (Ja ja ja, vertrouwen was er

eigenlijk al van maanden ervoor, vanuit de begeleiding met Suzanne) Want ik weet niet of dat zou gelukt zijn **(ja nee)** op die kortere tijd. **(Ja ja ja)** Op die 6 weken tijd. (Sofie, p. 15)

Dit vierde hoofdthema wordt gekenmerkt door de zoektocht van mantelzorgers naar een geschikte palliatieve setting en samenwerking met de zorgverleners in de thuiscontext. Participanten omschrijven wat ze van palliatieve thuisverpleegkundigen verwachten: duidelijke informatieverstrekking en facilitering van communicatie naar zowel hun psychisch kwetsbare naaste als naar zichzelf. Daarnaast rekenen ze op een vroegtijdige opstart en een goed aanvoelen van de specifieke noden van hun palliatieve naaste. Dit alles tegen een complexe familiale achtergrond.

8.4.3 Kritische bedenkingen

We sluiten de terugkoppeling van de onderzoeksresultaten af rond de professionele samenwerking met een getuigenis van Jasper. Hij stelt zich als enige participant kritisch op over de bejegening van psychisch kwetsbare mensen door zowel de psychiatrische sector als door de samenleving. Enerzijds klaagt hij in onderstaand citaat aan dat mensen vanuit hun psychisch lijden geen perspectief wordt geboden:

Ik denk dat er ook effectief mensen in psychiatrie, dat de psychiatrisch, de sector van de psychiatrie, voor sommige psychiatrische patiënten, ook gewoon maar wacht tot ze dood zijn. **(mm mm)** En hoe ze sterven? (Jasper, p. 41)

Anderzijds pleit hij in onderstaande citaat voor een maatschappelijke prioriteitenverschuiving tijdens het levenseindetraject. Hierbij ligt de focus op een meer menselijke houding ten aanzien van mantelzorgers en familie:

Ik denk dat dat bijna een deel van onze cultuur aan het worden is. **(mm)** Dat dat, eh, en dat dat wel mogelijk een signaal kan zijn dat daar wel iets scheef zit. Dat daar maatschappelijk scheef zit. Dat het belangrijker is dat ge aan uw werkpost, aan uw lopende band of weet ik veel wat, hé **(mm mm)** staat op het moment dat uw ouders aan het sterven zijn. Dat ge het niet eens zelf weet. (Jasper, p. 39)

DEEL 9: Discussie en conclusie

9.1 Verloop van de rouwverwerking van de mantelzorger

Meerdere participanten getuigden over hun confrontatie met een aftakeling die kenmerkend is voor een jarenlange psychische lijdensdruk, gecombineerd met een somatische, ongeneeslijke stoornis. Dit zien we bevestigd in de literatuur over de impact van een psychiatrische aandoening op de totaliteit

van mens-zijn (Ilse Decorte, geciteerd in Verfaillie & Decorte, 2017, p.11). Uit de getuigenissen blijkt dat participanten jarenlang machteloos staan tegenover het gedrag, de keuzes en de levensstijl van hun psychisch kwetsbare naaste (subthema 1.2). De onderzoeksresultaten suggereren tevens dat de agressie in de relatie (subthema 1.4) toeneemt naarmate de aftakeling voortschrijdt. Studies bevestigen dit door te stellen dat het ontwikkelen van een ongeneeslijke somatische aandoening een terugval in de psychiatrische stoornis kan opwekken (Goldenberg et al., 2000, geciteerd in Picot, 2015, pp. 91-92). Het geheel van deze confrontatie maakt deel uit van het verloop van het verwerkingsproces en kan mogelijk kaders binnen een anticiperende rouw (subthema 3.1).

Naast de confrontatie met machteloosheid en agressie binnen de zorgrelatie getuigen meerdere participanten over de impact van communicatie bij levenseindebeslissingen (subthema 3.2) op de rouwverwerking. Sofie omschrijft hoe duidelijke en rechtstreekse communicatie met haar moeder heeft geholpen in het begrijpen en aanvaarden van de keuze voor euthanasie. Aangezien alles bespreekbaar was binnen de kleine familiale kern, ontstond hier rust en acceptatie. Daarnaast faciliteerde deze rechtstreekse communicatie de gesprekken tussen Sofie en haar moeder over psychisch lijden en over afscheid nemen. Sofie voelde zich erkend in haar verdienste als dochter en mantelzorger. Bij Peter werd de MBL door de behandelende arts niet gerespecteerd ondanks voorafgaande toezegging en niettegenstaande de standvastigheid in het besluit. Dit zien we teruggekoppeld naar de literatuur waar gerapporteerd wordt dat artsen bepaalde stereotiepe opvattingen, zoals veronderstelde incompetentie bij specifieke patiëntenpopulaties, hanteren. Deze opvattingen hebben een invloed op de manier waarop informatie aangewend wordt (Morrison et al., 1998, geciteerd in Candilis, 2004). Dezelfde auteurs wijzen op het feit dat EPS-patiënten mentale schommelingen vertonen die hun keuzes rond MBL's kunnen beïnvloeden waarbij het een blijvende uitdaging is om onderscheid te maken tussen handelingsbekwame beslissingen en deze die ondermijnd worden door een psychiatrische stoornis (Candilis et al., 2004). Dit kwam echter niet aan bod in onze resultaten. Deze suggereren een standvastigheid in de MBL's van EPS-patiënten en worden ondersteund door studies van verschillende auteurs die de overtuigingen, vooroordelen en bezorgdheden van zorgverleners ontkrachten (Foti et al., 2005b; Sweerts et al., 2011) De getuigenissen van meerdere participanten suggereren dat communicatie rond MBL's een rol spelen in het verloop van de rouwverwerking van mantelzorgers.

Verder getuigden meerdere participanten over hun verhouding tot zelfzorg doorheen hun rouwproces (subthema 1.1). Dit deden ze door beroep te doen op professionele ondersteuning zoals een psycholoog of kinesist, of door te kiezen voor een langdurige opname in een therapeutisch centrum. Elisabeth beschrijft hoe ze zich, maanden na het overlijden van haar psychisch kwetsbare broer, laat opnemen in een therapeutisch centrum en op deze manier voor zichzelf laat zorgen. Tijdens deze opname komt er beweging in haar rouwproces. Hier zien we een bevestiging van de literatuur die stelt dat mantelzorgers zowel een verhoogde kans hebben op emotionele overbelasting (Silverstein, 1997, in

Zegwaard et al., 2017) als een verhoogd risico op het zelf ontwikkelen van mentale gezondheidsproblemen (Smith et al., 2014, geciteerd in McCann et al., 2015; Van Dorsselaer et al., 2007, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). Zelfzorg bestond bij sommige participanten ook uit het opnemen van eigen leiderschap over hun leven door bewust hun grenzen en tempo te bewaken daar waar mogelijk. Jasper getuigde over opnieuw perspectief creëren door een nieuwe woonst en een nieuwe job te zoeken. Voor Sofie betekende zelfzorg houvast en structuur in haar leven installeren door praktische, huishoudelijke en administratieve taken op te nemen.

Naast heldere communicatie en zelfzorg lijkt ook de eigen kijk op zorg impact te hebben op de rouwverwerking van mantelzorgers (subthema 1.1). Meerdere participanten getuigden over de voldoening die ze haalden uit de betekenis en de verrijking die deze zorgrelatie in deze laatste fase betekende. In dit kader engageerden alle participanten zich in het helpen realiseren van de laatste wensen (subthema 3.2). Dit zien we bevestigd door McCann et al. (2015) die stelt dat de mate waarin mantelzorgers keuzevrijheid ervaren om dit engagement op te nemen, een doorslaggevende impact heeft op het eigen psychosociaal welbevinden en de kwaliteit van de relatie met de patiënt. Het zijn ook deze mantelzorgers die bewust op zoek gaan naar zorg voor zichzelf om de zorg verder aan te kunnen.

Deze ervaren keuzevrijheid sluit aan bij opnieuw zin en betekenis vinden in het eigen leven en binnen het complexe familie narratief. Op verhaal komen, blijven praten tegen anderen over de overledene zodat deze niet doodgezwegen wordt, helpt de rouwverwerking. Sommige participanten beschrijven vanuit een existentieel perspectief hoe het herschrijven van hun eigen verhaal helpt in omgaan met toekomstige verlieservaringen. Dit sluit aan bij de psychoanalytische conceptualisering van het fenomeen rouw. Cauwe (2019) verwijst naar Lacan als hij stelt dat we als subject altijd via de taal, via de Ander, moeten passeren om tot een gedeelde betekenis te komen. We hebben nood aan sociale erkenning en symbolische inschrijving van ons verlies opdat het bestaansrecht kan krijgen. Wezenlijk wordt het subject geconfronteerd met een fundamentele eenzaamheid. De confrontatie met de dood werpt ons hierbij terug op een oorspronkelijk verlies inherent aan de subjectvorming. Meerdere participanten getuigen over hoe verschillend ze door deze fundamentele eenzaamheid gaan via intern rouwen. De psychoanalyse staat hier de rouwende mens in bij vanuit een singuliere aanpak, niet vanuit een stappenplan. Hierbij zoekt men naar manieren om met ontroostbaarheid, onvervangbaarheid, verder te leven (Cauwe, 2019). Dit zien we bevestigd in de getuigenis van Jasper die een weg zoekt in zijn rouwproces na het overlijden van zijn psychisch kwetsbare moeder. En dit in het volle besef om, samen met zijn dochter, de enige overlevende te zijn binnen een complexe familiegeschiedenis.

9.2 Mogelijke complicaties bij de rouwverwerking van mantelzorgers

Daar waar participanten omschrijven hoe heldere en rechtstreekse communicatie rond levenseindebeslissingen hun verwerkingsproces faciliteert, lijkt het omgekeerde ook van toepassing. Meerdere participanten getuigen over onrechtstreekse, stroef lopende communicatie. En dit zowel met hun psychisch kwetsbare naaste als met de andere familieleden (subthema 3.2). Zowel Pauline als Elisabeth geven aan een laatste afscheidsgesprek te hebben gemist. Daarnaast verwoorden Elisabeth en Muriel dat ze er, samen met de andere broers en zussen, niet in geslaagd zijn om tot een familiegesprek te komen.

Deze getuigenissen sluiten aan bij de onderzoeksresultaten die suggereren dat moeilijk lopende communicatie binnen een complexe familiale context (hoofdstuk 2) een mogelijke complicatie is binnen het rouwproces van deze mantelzorgers. De getuigenis van Muriel legt bij voorbeeld bloot hoe de psychiatrische problematiek van haar psychisch kwetsbare broer doorwerkt in de familiedynamiek, over de dood heen. Dit zien we bevestigd in studies die stellen dat onbegrip en afhaken van andere familieleden als onrechtstreeks stresserend ervaren wordt door de mantelzorger (Pinquart & Sörensen, 2007, geciteerd in McCann, 2015). Dit sluit aan bij de eerder vermelde bevindingen van McCann et al. (2015): wanneer mantelzorgers weinig keuzevrijheid ervaren en hun engagement 'ondergaan' rapporteren ze een groter gevoel van eenzaamheid, sociale isolatie en minder steun door hun omgeving. Het zijn ook deze mantelzorgers die een groter risico lopen op mentale en lichamelijke gezondheidsproblemen vanwege een worsteling met eigen verdriet en rouw (subthema 1.1).

Naast deze beladen familieprocessen beschrijven participanten hoe voorgaande verlieservaringen opnieuw op de voorgrond treden (subthema 3.2). Zo ervaart Jasper een gevoel van existentiële eenzaamheid in het besef dat hij naast het verlies van zijn psychisch kwetsbare moeder, op jonge leeftijd zijn vader heeft verloren. Op zijn dochter na, is hij de laatst overlevende van beider families. Existentiële worstelingen belasten de draag- en veerkracht en verhogen de kwetsbaarheid. Evenals Baker vond Byrne et al. dat de realiteit van de mantelzorger extra belast wordt door confrontatie met het verlies aan dierbaren in het eigen netwerk (Baker, 2005, geciteerd in Woods, 2008; Byrne et al., 2011, geciteerd in McCann et al., 2015). Zo getuigt Muriel hoe ze, met het recente verlies van haar echtgenoot, haar steun en toeverlaat verloor om de lasten als mantelzorger van haar psychisch kwetsbare broer aan te kunnen. Bijkomend werd ze zelf gediagnosticeerd met twee oncologische aandoeningen. Hier bevestigen studies de praktijk door te stellen dat zowel mantelzorgers als EPS-patiënten een grotere kwetsbaarheid en zorglast ervaren als gevolg van somatische comorbiditeit en achteruitgang van de gezondheidstoestand bij veroudering (Sokal et al., 2004, geciteerd in Zegwaard et al., 2017).

Naast de confrontatie met meerdere verlieservaringen en de toegenomen kwetsbaarheid, suggereren de onderzoeksresultaten ook de aanwezigheid van parentificatie als mogelijke verstoring van de rouwverwerking (subthema 1.1). Parentificatie wordt in de literatuur omschreven als een verschuiving van een ouder-kind naar een zorgrelatie (Silverstein & Bengtson, 1997, geciteerd in Zegwaard et al., 2017). Meerdere participanten getuigen over een soortgelijke rolwisseling door meer zorg en verantwoordelijkheid op zich te nemen dan passend is en door zich te identificeren met de hulpverlenersrol. McCann et al. (2015) beargumenteert dat er veel afhangt van de mate waarin de mantelzorger zich kan neerleggen bij de nieuwe realiteit van zorg opnemen. Wanneer mantelzorgers vastlopen op de complexe gedeelde geschiedenis met hun psychisch kwetsbare naaste, kan de contextuele rouwtherapie een kader bieden om vanuit een postuum ontschuldigingsproces een groter bewustzijn te ontwikkelen rond het geleden onrecht en de eigen verdiensten (Onderwaater, 2009, geciteerd in Maes en Modderman, 2015).

9.3 Een open einde

Tenslotte blijven sommige participanten achter met onbeantwoorde vragen. Hierbij stellen ze zich de vraag of de manier waarop het levenseinde is verlopen een impliciet verlangen en een verlossing was om los te komen van een leven dat gekenmerkt werd door zwaar psychisch lijden (subthema 3.1).

Jasper blijft achter met machteloosheid en frustratie over de manier waarop psychisch kwetsbare mensen en hun familie, ook in de levenseindfase, bejegend worden door zowel de geestelijke gezondheidssector als door de maatschappij (subthema 4.3). Dit sluit aan bij de vraag geformuleerd door Gastmans (1988) en Gommers et al. (2010) hoe het komt dat er binnen de psychiatrische residentiële zorg in Vlaanderen nog zo goed als geen uitgebouwde palliatieve aanpak is (in Moonen et al., 2017, p. 32). Jasper stelt zich de vraag of chronisch psychische zieke mensen een stille dood afwachten in psychiatrie. Trachsel et al. (2016) wijzen in hun onderzoek op het risico op verwaarlozing, als gevolg van de confrontatie met uitzichtloos existentieel lijden. Studies van Sweers et al. (2011) en van Shalev (2017) sluiten hierbij aan door te stellen dat er tot op heden een ongelijke behandeling is voor EPS-patiënten in vergelijking met de algemene populatie wat levenseindezorg betreft. Aansluitend bevestigen verschillende studies dat EPS-patiënten vaak de kans op kwaliteitsvolle zorg missen, terwijl ze in de literatuur benoemd worden als één van de meest kwetsbare en gemarginaliseerde doelgroepen in de hedendaagse samenleving (Baker, 2005; Craun et al., 1997; Gallagher, 2002; Howard, 2010; Spiess et al., 2006, geciteerd in Sweers et al. 2011; Woods et al., 2008).

Hierbij sluiten we de terugkoppeling van de onderzoeksresultaten en literatuur af wat betreft de eerste onderzoeksvraag. De besproken studies hebben betrekking op de complexe relatie tussen mantelzorgers, EPS-patiënten en hun context. De bevindingen uit deze studies en de onderzoeksresultaten doen vermoeden dat EPS inderdaad de rouwverwerking van mantelzorgers kan

verstoren. Zoals aangegeven is er weinig evidentie binnen de wetenschappelijke literatuur terug te vinden rond deze specifieke vorm van rouwverwerking.

9.4 Professionele begeleiding in de palliatieve fase

9.4.1 Meerwaarde van de palliatieve begeleiding

Participanten omschrijven de palliatieve thuisbegeleiding als een grote steun doorheen het palliatief traject. Ze voelen zich emotioneel beluisterd en gesterkt in de aangereikte medisch-technische expertise. Er ontstaat een vertrouwensband met de palliatieve verpleegkundige die het levenseindetraject mee opvolgt (subthema 4.2). Een vertrouwensband die eerder tot stand komt in de relatie tot de mantelzorgers dan tot de EPS-patiënt zelf.

Daarnaast getuigen meerdere participanten over het belang van goede, dagelijkse basisverzorging door lokale thuisverpleegkundigen. Daar waar mantelzorgers erop kunnen vertrouwen dat deze basisverzorging verzekerd is, ontstaat er rust (subthema 4.1). Wanneer dit niet het geval is daarentegen, getuigen participanten over frustratie en zich niet gehoord voelen (subthema 1.1).

9.4.2 Hiaten en tekorten in de palliatieve begeleiding

Naast de meerwaarde van deze palliatieve begeleiding rapporteren de participanten een aantal tekortkomingen of hiaten (subthema 4.2). Enkele participanten wijzen op een gebrek aan continuïteit binnen een palliatieve begeleiding. Afwezigheid van een vaste palliatieve verpleegkundige maakt het voor sommige mantelzorgers moeilijk om zomaar de draad op te nemen met een collega. Dit is zeker het geval tijdens het stervensproces.

Daarnaast merken participanten een verschil op in de werking en in de informatieverstrekking over MBL's tussen verschillende palliatieve actoren. Deze discrepantie betreft zowel MBE's in de thuiszorg als palliatieve supportteams binnen een ziekenhuis, tot huisartsen uit verschillende regio's. Dit zien we in de literatuur bevestigd door Foti et al. (2005b) die argumenteren dat een gebrek aan opleiding en ervaring bij zorgverleners, alsook een moeilijke interactie tussen patiënt, naasten en betrokken zorgverleners de opbouw van vertrouwen bemoeilijkt.

Bij een complexe familiale geschiedenis waar loyaliteitsconflicten (subthema 2.1) en unfinished business (subthema 2.2) op de voorgrond staan, kijken participanten naar de palliatieve verpleegkundige als expert om moeilijke communicatie en familiegesprekken te faciliteren. Zo ervaaarde Elisabeth het ontbreken van deze tussenkomst als een gemis in de begeleiding. Dit brengt ons bij de vaststelling dat de interventies van palliatieve verpleegkundigen eerder gericht zijn op medisch-technische aspecten dan op psychosociale en existentiële problemen (Lynch et al., 2013, geciteerd in Cohen et al., 2015). Twee participanten wijzen hier als mogelijke verklaring op het gebrek aan tijd en vertrouwen. Een vroege opstart van de palliatieve begeleiding had in beide gevallen meer kunnen teweegbrengen. Dit zien we

in de literatuur bevestigd door Chochinov en Breitbart (2009) die stellen dat geïntegreerde levenseindezorg bij EPS-patiënten verhinderd wordt waardoor kostbare tijd verloren gaat om een gepaste behandeling op te starten.

Naast het laattijdig opstarten voelen hulpverleners zonder palliatieve of psychiatrische expertise zich onzeker en onvoldoende competent om de confrontatie met het existentieel lijden van EPS-patiënten aan te kunnen. Studies wijzen op een gebrek aan opleiding specifiek gericht op deze doelgroep. En dit zowel binnen de palliatieve als de psychiatrische zorg (Chochinov & Breitbart, 2009; Fairman & Irwin, 2013; Foti et al., 2005a; Shalev et al., 2017).

Deze hiaten vinden we onder subthema 4.1 & 4.2 en zien we bevestigd in de studie van Woods et al. (2008) die argumenteren dat het discomfort van de betrokken hulpverleners ervoor zorgt dat er te weinig openheid is om zorg op te nemen of de situatie adequaat in te schatten. Verfaillie en Decorte (2017) merken op dat hulpverleners uitgedaagd worden om te leren omgaan met hun eigen machteloosheid alsook met de existentiële en morele vragen waar EPS-patiënten hen mee confronteren. Zij pleiten dan ook voor een eerlijke en respectvolle houding binnen de therapeutische relatie, als manier om de machteloosheid en hopeloosheid te compenseren. Dit zien we bevestigd bij Berwaerts (2017) die opmerkt dat de hulpverlenersrelatie van groot belang is voor de EPS-patiënt, aangezien het vaak nog de enige overblijvende betekenisvolle en zingevende relatie is. Deze visie wordt gedeeld door Liégeois (2017) die deze basishouding vertaalt ziet in de presentiebenadering van prof. Andries Baart.

9.5 Wetenschappelijke richtlijnen

Verschillende auteurs pleiten voor het ontwikkelen van zorgmodellen en de samenstelling van multidisciplinaire zorgteams die afgestemd zijn op de specifieke zorgnoden van EPS-patiënten en hun omgeving (Fairman & Irwin, 2013; Kates, 2002, geciteerd in Woods et al., 2008; Picot et al., 2013; Woods et al., 2008; Sweers et al., 2011). Zij wijzen op het belang van een nauwere en meer outreachende samenwerking. Hierbij wordt de verantwoordelijkheid verdeeld gedragen vanuit een partnerschap met verschillende actoren: patiënt, familie, psychiatrische en palliatieve verpleegkundigen, huisarts en wijkgezondheidscentrum. Dit sluit aan bij de getuigenis van Jasper waarin hij wijst op het gebrek aan afstemming en inzicht rond psychiatrische problematieken binnen het hele hulpverlenersnetwerk, opgezet tijdens de palliatieve fase (subthema 4.2).

Deze auteurs concluderen dat psychiatrische verpleegkundigen, mits vorming en bijscholing vanuit de palliatieve sector, over de meest geschikte competenties beschikken om zowel de mantelzorgers als hun psychisch kwetsbare naasten te begeleiden. Shalev et al. (2017) pleit voor meer opleiding bij psychiaters wat palliatieve geneeskunde bij EPS-patiënten betreft. Opvallend pleiten Woods et al. (2008) voor een zekere burgerlijke ongehoorzaamheid waarbij richtlijnen in vraag worden gesteld

als deze de afgestemde zorg in de weg staan. De dagelijkse praktijk waarbij zorgverleners moeten schipperen en hun creativiteit inzetten in moeilijke thuiscontexten zal dit zeker niet weerleggen.

9.6 Bedenkingen bij de literatuur

Twee bedenkingen dringen zich op bij de interpretatie van deze studies. Enerzijds wordt er geen melding gemaakt over de positie van de klinisch psycholoog binnen een multidisciplinair zorgteam. Anderzijds maken de resultaten binnen deze masterproef kenbaar dat in de vijf onderzochte gevallen geen psychiatrische verpleegkundigen noch psychiater betrokken waren tijdens de levenseindefase. En dit ondanks de jarenlange psychische lijdenslast. Hier staat de praktijk in schril contrast met de wetenschappelijke aanbevelingen.

9.7 Beperkingen en sterktes van de huidige studie

De literatuurstudie heeft aangetoond dat er weinig empirisch onderzoek bestaat over de palliatieve zorgnoden van EPS-patiënten (Haekens, 2008; Woods et al., 2008). Hierdoor kennen de geraadpleegde studies een aantal beperkingen die een impact hebben op de wetenschappelijke onderbouw van de resultaten uit deze masterproef. Zo werd er in de zesde gezondheidsenquête georganiseerd door Sciensano in 2018, enkel gescreend bij de niet-geïnstitutionaliseerde populatie. Aangezien EPS-patiënten vaak een opnamegeschiedenis hebben binnen residentiële zorg, kan deze enquête een vertekend beeld geven. Ook in het FLIECE-project werden geen EPS-patiënten opgenomen. Andere onderzoekers wijzen op specifieke domeinen waar tot op heden weinig aandacht naartoe ging. Zo benadrukt Fairman (2013) dat, ondanks de vooruitgang binnen de psychiatrische palliatieve zorg, er desalniettemin tot op heden minder aandacht ging naar de comorbide psychiatrische stoornissen. Maar ook de rol die mantelzorgers op zich nemen, blijft onderbelicht (Wynaden et al., 2007, geciteerd in McCann et al., 2015).

Naast de beperkingen heeft dit onderzoek ook een aantal sterkten. Het in kaart brengen van hiaten binnen de literatuur en de praktijk, helpt om de complexe levenseindefase van de EPS-patiënt en de impact hiervan op de mantelzorger bespreekbaar te maken. Tijdens de interviews kregen naasten van psychisch kwetsbare mensen ruimte om hun persoonlijk verhaal te brengen. Dit sluit aan bij het appel van een aantal auteurs om de persoonlijke ervaring van EPS-patiënten en hun complexe context een stem te geven (Woods et al., 2008). Daarnaast brengt deze studie ook richtlijnen in kaart wat expertise en opleiding betreft voor zorgverleners in een palliatieve thuissetting.

Een laatste kanttekening betreft de steekproefgrootte en de beperking van één interview per participant.

9.8 Theoretische en klinische relevantie en mogelijkheden voor verder onderzoek

Zoals de beperkingen van de huidige studie aantonen, biedt een gebrek aan wetenschappelijke literatuur een kans om toekomstig onderzoek te richten op verschillende domeinen. Eén van de beleidsaanbevelingen uit het FLIECE-project betreft meer aandacht voor psychische, sociale en existentiële noden van ongeneeslijk zieke patiënten en hun omgeving (Cohen et al., 2015). Toekomstig onderzoek naar psychosociale en existentiële noden van EPS-patiënten en hun mantelzorgers lijkt ons hier zowel theoretisch als klinisch relevant. Woods et al. (2008) ondersteunen deze aanbeveling door te pleiten voor toekomstig onderzoek dat zich meer moet richten op de persoonlijke ervaringen van EPS-patiënten en hun mantelzorgers. Eigen inbreng en samenwerking in toekomstig onderzoek kan deze doelgroep zichtbaarder maken in hun zorgnoden en specifieke problematieken.

Aansluitend kan het klinisch relevant zijn om binnen opleidingen een grotere focus te leggen op psychosociale en existentiële domeinen en tot meer 'kruisbestuiving' te komen tussen palliatieve en psychiatrische opleidingsvormen.

9.9 Algemeen besluit

De opzet van deze masterproef was om na te gaan of er complicaties ten gevolge van EPS kunnen optreden bij de rouwverwerking van naasten van psychisch kwetsbare personen. Eerst werden de verhoudingen tussen mantelzorger, EPS-patiënt en de familiale context in kaart gebracht via semigestructureerde interviews. Aan de hand van IPA werd een mogelijke samenhang van deze complexe relaties op de rouwverwerking zichtbaarder. Zowel de onderzoeksresultaten als de wetenschappelijke literatuur suggereren een aantal processen die deze rouwverwerking compliceren. Zo belast onrechtstreekse, stroef lopende communicatie rond levenseindebeslissingen binnen een complexe familiale dynamiek van loyaliteitsconflicten en unfinished business dit rouwproces. Daarnaast belasten existentiële worstelingen zoals voorgaande verlieservaringen en eigen gezondheidsproblemen de draag- en veerkracht van de mantelzorger en verhogen ze de kwetsbaarheid. Bijkomend bestaat het risico dat de zorgrelatie zich presenteert als een vorm van parentificatie die eveneens de rouwverwerking van de mantelzorger kan belasten. Tenslotte tonen de resultaten dat mantelzorgers met onbeantwoorde vragen rond het psychisch lijden van hun naaste achterblijven. Eén participant kijkt kritisch naar de maatschappelijke bejegening van mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten.

Een tweede opzet van deze masterproef was de samenwerking met professionele hulpverleners binnen een palliatieve thuissetting te verkennen. Studies reveleren een aantal uitdagingen waar deze zorgverleners voor staan. Enerzijds is er specifieke expertise vereist om zowel tijdig psychiatrische symptomen te detecteren als medisch-technische palliatieve problemen op te vangen. Daarnaast

moeten hulpverleners zich weten af te stemmen op een moeilijke familiale thuiscontext. Tenslotte wordt van hen een grondhouding verwacht waarbij ze in staat zijn tot zelfreflectie en ze zich weten te verhouden tot existentieel lijden en stigmatisatie. De resultaten uit deze masterproef reveleren tekortkomingen en hiaten in de praktijk die we bevestigd zien in de wetenschappelijke literatuur. Uit de literatuur blijkt dat het gebrek aan expertise kan leiden tot onzekerheid en een gevoel van incompetentie bij de betrokken hulpverleners. Verschillende auteurs benadrukken hierbij het belang van opleiding in psychosociale en existentiële aspecten. Ze pleiten ook voor het oprichten van multidisciplinaire zorgteams afgestemd op zorgnoden van EPS-patiënten en hun omgeving. Hierbij schuiven ze de psychiatrische verpleegkundige naar voor als meest geschikt profiel binnen een levenseindetraject bij EPS-patiënten. Aangezien in de vijf onderzochte levenseindetrajecten geen psychiatrische verpleegkundige of psychiater betrokken was, kwam dit echter niet aan bod in onze resultaten. Bijkomend is het niet duidelijk welk mandaat de klinisch psycholoog heeft binnen een multidisciplinair zorgteam, aangezien hier in de literatuur weinig over bekend is.

Bijlage 1

Onderzoeksvraag (1):

- Hoe ervaren naasten van psychisch kwetsbare mensen hun verwerkings- en rouwproces? Kent hun rouwproces mogelijke complicaties door de voorgeschiedenis van ernstige psychiatrische stoornissen (EPS)?

Interview-vragen:

- Kan u mij iets meer vertellen over de levensloop van uw dierbare?
 - Hoe stond uw dierbare in het leven?
 - Wat weet u over de ziektegeschiedenis en (langdurige) opnames??
- Hoe hebt u zijn/haar psychische kwetsbaarheid ervaren?
 - Hoe ging hij/zij er ermee om?
 - Wat was daarin helpend/belemmerend?
 - Wat is u sterk bijgebleven?
- Kan u mij iets meer vertellen over de verstandhouding tussen jullie?
 - Hoe was jullie relatie?
 - Hoe is deze (al dan niet) geëvolueerd?
 - Zijn er periodes van toenadering/afstand/breuken geweest tussen jullie?
- Hoe is uw dierbare door de levenseindefase gegaan?
 - Hoe kwam de slechtnieuwsboodschap binnen bij hem/haar?
 - Hoe ging hij/zij om met het (besef van het) naderende einde?
 - Hoe verliep het stervensproces van uw dierbare?
 - Wie was er (wel/niet) nabij tijdens het stervensproces?
- Hoe hebt u de levenseindefase en het stervensproces van uw dierbare ervaren?
 - Hoe kwam de slechtnieuwsboodschap bij u binnen?
 - Hoe ging u om met het (besef van het) naderende einde van uw dierbare?
 - Hoe hebt u het stervensproces ervaren?
- Hoe kijkt u naar deze levenseindefase en stervensproces, gezien de voorgeschiedenis van de psychische kwetsbaarheid en psychiatrische voorgeschiedenis van uw dierbare?
- Hoe bent u met dit verlies in de periode na het overlijden omgegaan?
 - Wat was er helpend?
 - Wat werkte belemmerend?
 - Waar had u nood aan?

Onderzoeksvraag (2):

Een tweede onderzoeksvraag betreft de professionele hulpverlening: hoe ervaren naasten de hulpverlening? Welke begeleidingsaspecten binnen een levenseindetraject zijn voor verbetering vatbaar?

Interview-vragen:

- Wat was uw ervaring met de palliatieve thuisbegeleiding?
- Op welke manier werd er door de palliatief verpleegkundigen omgegaan met uw dierbare?
- Hoe werd er met u omgegaan?
- Hadden deze verpleegkundigen zicht op de (specifieke) noden van uw dierbare?
- Hadden deze verpleegkundigen zicht op uw noden binnen deze levenseindebegeleiding? In welke mate kwamen ze u tegemoet?
- Wat had volgens u beter of anders kunnen verlopen?
- Waren er (belangrijke) hiaten in de palliatieve begeleiding?

DEEL 10: Referenties

- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident. Du moyen âge à nos jours*. Paris: Éditions Points/Seuil.
- Berwaerts, F. (2017). Palliatieve psychiatrische zorg: noodzaak en uitdaging. *Psychiatrie & Verpleging, jaargang 93, nr. 4*.
- Cahn, W., & Timmer, J. (2017). *Focus op familie bij behandeling van psychiatrische problematiek*. Diagnosis uitgevers.
- Candilis, P. J., Foti, M. E. G., & Holzer, J. C. (2004). End-of-life care and mental illness: a model for community psychiatry and beyond. *Community mental health journal, 40(1)*, 3-16.
- Carr, A. (2012). *Family therapy: concepts, process and practice (3rd ed.)*. Wiley-Blackwell.
- Chochinov, H. M., & Breitbart, W. (2009). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Oxford University Press, USA.
- Cohen, J., Smets, T., Pardon, K., & Deliëns, L. (2015). *Palliatieve zorg, meer dan stervensbegeleiding: nood aan integratie en verbreding*. Lannoo Campus.
- De Bruyne, N. (2020). *Mantelzorgster Claudine over de zorg voor haar moeder met een psychische kwetsbaarheid*. Steunpunt Mantelzorg.
<https://steunpuntmantelzorg.be/2020/10/05/mantelzorgster-claudine-over-de-zorg-voor-haar-moeder-met-een-psychische-kwetsbaarheid/>
- Eneman, M., & Liégeois, A. (2017). Psychiatrische palliatie. *Psychiatrie & Verpleging, jaargang 93, nr. 4*.
- Euthanasie*. (2016). Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie>
- Fairman, N., & Irwin, S. A. (2013). Palliative care psychiatry: update on an emerging dimension of psychiatric practice. *Current psychiatry reports, 15(7)*, 1-9.
- Foti, M. E., Bartels, S. J., Merriman, M. P., Fletcher, K. E., & Van Citters, A. D. (2005a). Medical advance care planning for persons with serious mental illness. *Psychiatric Services, 56(5)*, 576-584.
- Foti, M. E., Bartels, S. J., Van Citters, A. D., Merriman, M. P., & Fletcher, K. E. (2005b). End-of-life treatment preferences of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services, 56(5)*, 585-591.
- Freud, S. (1917). Rouw en melancholie. *Psychoanalytische theorie, 1*, 73-91.
- Gisle, L., Drieskens, S., Demarest, S., & Van der Heyden, J. (2018). *Geestelijke gezondheid: gezondheidsenquête 2018*. Sciensano. <http://www.gezondheidsenquête.be>
- Haekens, A. (2008). Palliatie in de psychiatrie. *Psychiatrie & Verpleging*.

- Historiek.* (s.d.). Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. <https://pha.be/ik-ben-hulpverlener/hulpverlener-historiek/>
- Hulpverlener.* (2008-2022). Netwerk Palliatieve Zorg. <http://www.palliatieve.org/hulpverlener>
- Hargrave, T., & Pfitzer, F. (2005). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie.* Acco.
- Leader, D. (2011). *Het nieuwe zwart. Rouw, melancholie en depressie.* De Bezige Bij.
- Maes, J., & Modderman, H. R. (2015). *Handboek rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie: tussen presentie en interventie.* Witsand Uitgevers.
- McCann, T. V., Bamberg, J., & McCann, F. (2015). Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *International journal of mental health nursing, 24*(3), 203-212.
- Moonen, C., Lemiengre, J., & Gastmans, C. (2017). Omgaan met existentieel lijden van patiënten met een langdurige psychiatrische zorgnood: ervaringen van psychiatrische verpleegkundigen in Vlaanderen. *Psychiatrie & Verpleging, jaargang 93, nr. 4.*
- Onderwaater, A. (2011). *De Onverbreekelijke Band. Inleiding & ontwikkeling in de contextuele therapie van Nagy.* Pearson.
- Picot, S. A., Glaetzer, K. M., & Myhill, K. J. (2013). Coordinating end of life care for individuals with a mental illness—A nurse practitioner collaboration. *Collegian, 22*(1), 143-149.
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., & Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry, 177,* 149-155.
- Shalev, D., Brewster, K., Arbuckle, M. R., & Levenson, J. A. (2017). A staggered edge: end-of-life care in patients with severe mental illness. *General hospital psychiatry, 44,* 1.
- Sweers, K., De Hert, M., & Detraux, J. (2011). Een menswaardige palliatieve zorgverlening voor patiënten met een (ernstige) psychiatrische stoornis: utopie of noodzaak? Een systematisch literatuurstudie. *Psychiatrie en Verpleging, 87*(3), 156-170.
- Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC psychiatry, 16*(1), 1-6.
- Verfaillie, F., & Decorte, I. (2017). Crustatieve zorg: een externe, flexibele schelp biedt veiligheid. *Psychiatrie & Verpleging, nr. 4,* 10-16.
- WHO Definition of Palliative Care.* (2014). Wereldgezondheidsorganisatie (WGO/WHO) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Woods, A., Willison, K., Kington, C., & Gavin, A. (2008). Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *The Canadian Journal of Psychiatry, 53*(11), 725-736.
- Zegwaard, M., Aartsen, M., Grypdonck, M., de Ruijter Korver, E., & Cuijpers, P. (2017). Familieondersteuning in de ggz. *Verpleegkunde, nr. 4,* december 2017.