

‘Wees blij dat je nog leeft’

## Verliesverwerking, een ondergeschoven kind binnen de hartrevalidatie

*Bij hartrevalidatie gaat het te vaak om herstel en blijft verliesverwerking op de achtergrond. De auteur van dit artikel pleit voor een zorgmodel bij de hartrevalidatie waarin zowel verliesgerichte als herstelgerichte coping is opgenomen.*

Vorige zomer ontmoette ik een patiënt met wie de eerste gesprekken verliepen per telefoon. De patiënt was door recidiverende hartritme-stoornissen – na zijn operatie aan een falende hartklep – niet in staat om naar het intakegesprek van de hartrevalidatie te komen. Deze hartritme-stoornissen maakten de patiënt onzeker en zorgden ervoor dat het fysiek revalideren later van start ging. Deze falende hartklep- en ritmestoornissen zijn het gevolg van bestralingen uit het verleden. De behandeling die jaren geleden zijn leven redde, zorgt nu voor vermindering van kwaliteit van leven en mogelijk vroegtijdig overlijden. Het hart is blijvend beschadigd. Tijdens het revalidatieproces van nu worstelt de patiënt met veel niet verwerkte emoties uit het verleden. Hij ontkende toen zijn ziek zijn; hij dacht alleen aan herstel en niet aan wat hij verloren had. Wat niet meehielp was dat ook zijn omgeving zijn ziek zijn volledig ontkende. Pas nu komen al die emoties van toen naar boven. Er zijn in de afgelopen jaren zeker momenten geweest dat de patiënt aangaf moeite te hebben met de bijverschijnselen van de bestralingen. Mensen reageerden dan dat hij niet mocht klagen, maar blij moest zijn dat hij nog leefde.

Met dit voorbeeld wil ik betogen dat het onderschatten van verliesgevoel na een acuut hartinfarct bij de patiënt de effectiviteit van de hartrevalidatie negatief beïnvloedt. Sterker nog, door de patiënt direct op herstel aan te spreken, ontnemt de professional de patiënt de gelegenheid om zijn gezondheidsverlies te verwerken.

In dit artikel bespreek ik eerst de rol van de hartrevalidatie in de huidige praktijk om vervolgens aan te geven waarom onderschatting van het verliesgevoel bij de patiënt leidt tot een lagere effectiviteit van die hartrevalidatie. Tot slot draag ik een aantal manieren aan om de aandacht voor de verliesgerichte coping te integreren in de praktijk.

### Chronische patiënt

De populatie waar we over spreken is groot. In 2012 vonden er bijna 375.000 ziekenhuisopnamen plaats wegens hart- en vaatziekten. De Nederlandse Hartstichting (NHS)<sup>1</sup> geeft aan dat er ook een groot aantal jonge patiënten

opgenomen is met een acuut hartinfarct. Het aantal ziekenhuisopnamen vanwege acuut hartinfarct neemt sinds 2000 weer toe, terwijl de duur van de ziekenhuisopname afneemt. Het sterftecijfer van patiënten met hart- en vaatziekten is de afgelopen decennia aanzienlijk gedaald. Door de toegenomen overlevingskans neemt de chronische ziektelast toe en daarmee het belang om te streven naar verbetering van de zorg voor de chronische patiënt.<sup>2</sup>

De kwaliteit van de hartrevalidatie en het verhogen van de deelname aan de hartrevalidatie heeft de afgelopen jaren de nadrukkelijke aandacht van

Janine Doornenbal, verpleegkundig consulent Hartrevalidatie AMC, rouw- en verliesbegeleider in opleiding

E-mail: j.j.doornenbal@amc.nl

de Inspectie voor de Gezondheidszorg<sup>3</sup> gekregen. Zo is de deelname aan de hartrevalidatie na een acuut hartinfarct toegevoegd als kwaliteitsindicator voor alle ziekenhuizen. Die deelname is nog niet hoog. De NHS<sup>3</sup> onderzocht de deelname aan de hartrevalidatie in een steekproef onder Achmea-verzekerden, van wie 85.994 patiënten in de ‘acute groep’. In deze groep nam de deelname aan de hartrevalidatie toe van 27% in 2007 tot 36% in 2011.

De Revalidatiecommissie van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologen (NVVC) en de NHS stellen in de inleiding van de Richtlijn Hartrevalidatie<sup>4</sup> dat herstel op fysiek, psychisch

### *Het besef van een chronische ziekte gaat altijd*

#### *gepaard met de ervaring van verlies*

en sociaal gebied nauw met elkaar samenhangen. Op basis van literatuuronderzoek is onderbouwd dat bij veel patiënten de volgende effecten bereikt kunnen worden: minder overlijden door hartziekten, toename van inspanningstolerantie, toename van zuurstofopname door de hartspier, verbetering van cholesterolwaarden, toename van zelfvertrouwen en vermindering van depressieve symptomen en angstsymptomen.

### Twec zijden van de medaille

De Richtlijn Hartrevalidatie<sup>4</sup> is herstelgericht wat betreft de fysieke, psychische en sociale doelen. Fysieke

doelen zijn gericht op herstel van het lichamelijk functioneren, de psychische doelen richten zich op het herwinnen van emotioneel evenwicht, het op een functionele manier leren omgaan met de hartziekte en het overwinnen van angst voor inspanning. Diezelfde Richtlijn Hartrevalidatie besteedt geen aandacht aan de normale emotionele verschijnselen na een opname in verband met hart- en vaatziekten. In het hoofdstuk psychische doelen wordt de klacht van een patiënt die bijvoorbeeld vermoeid is of concentratieproblemen heeft bij het intakegesprek (binnen 2 weken na ontslag uit het ziekenhuis) van de hartrevalidatie, meteen geïnterpreteerd als uiting van een verstoord emotioneel evenwicht.

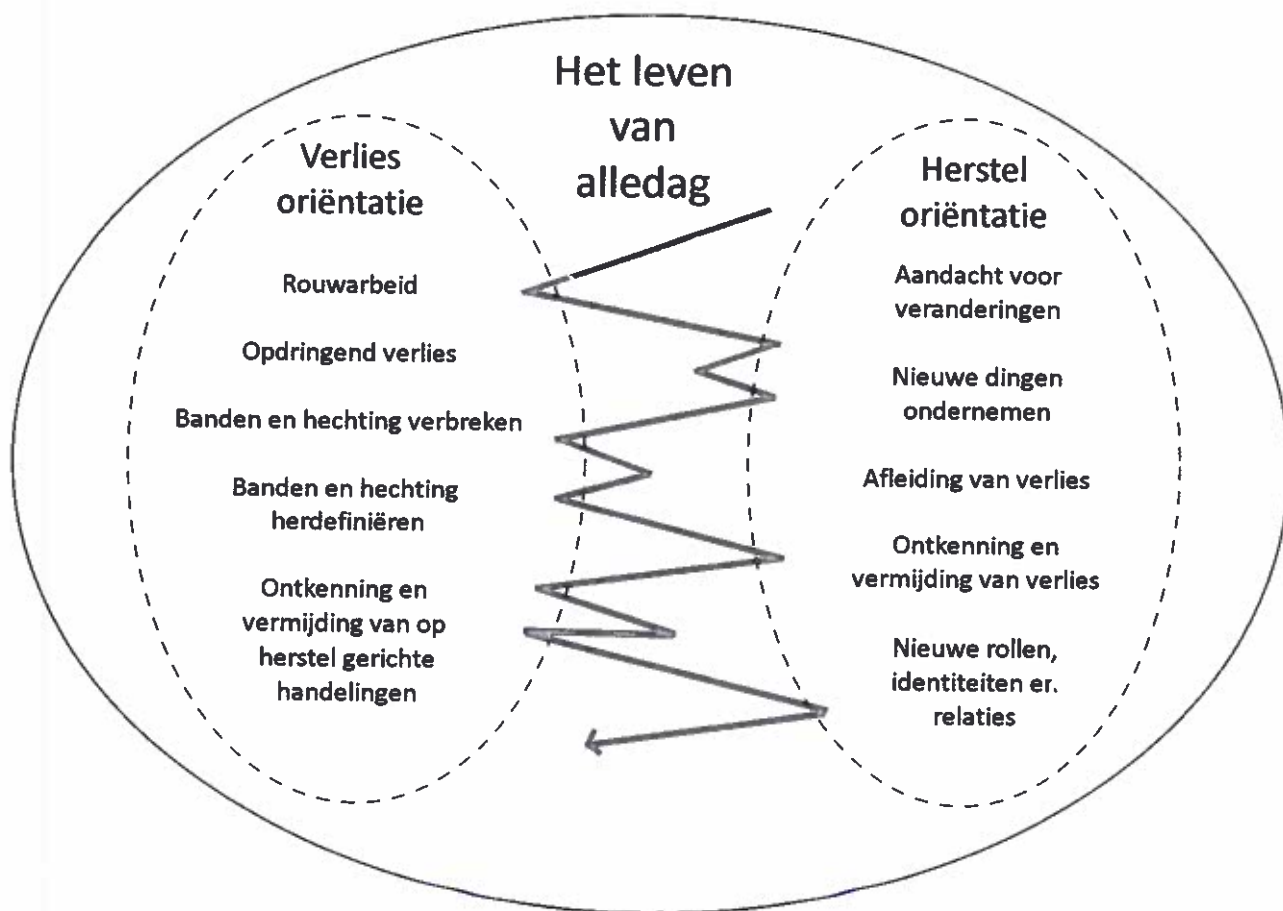
Een acuut hartinfarct leidt tot het wegvallen van vertrouwen in het lichaam. Dit is een normale emotie van de rouw die bij het verlies van gezondheid hoort. Het besef van een chronische ziekte gaat altijd gepaard met

de ervaring van verlies; een verlies dat zich telkens opnieuw aandient in het leven en dat alle domeinen van het leven in meer of mindere mate binnendringt.<sup>5</sup> De Hart & Vaatgroep<sup>6</sup> stelt op haar website dat de psychosociale gevolgen vaak zwaarder zijn dan de lichamelijke beperkingen. Ze bevelen aan de balans te herstellen door patiënten minder gewicht aan de draaglast en meer gewicht aan de draagkracht te laten besteden.

Bij het overlijden van een dierbare markeren rituelen het einde van een fase en de noodzaak van een nieuw begin. Een chronische ziekte wordt wel gemarkeerd door een begin, maar niet door een einde. Het is blijvend aanwezig, een niet eindigend rouwproces, waarin de patiënt steeds opnieuw wordt geconfronteerd met de consequenties van de chronische ziekte. Iemand met een chronische ziekte maakt periodes mee waarin rouw nu eens op de voorgrond staat en dan weer minder actueel is.<sup>5</sup>

### Duale procesmodel

Het duale procesmodel<sup>7</sup> beschouwt rouw en herstel als twee samenhangende aspecten van verliesverwerking. Er is veel onderzoek gedaan naar de toepasbaarheid van dit model bij het verlies van een dierbare door overlijden. Het is een model met twee typen stressoren: verliesgerichte en herstelgerichte.<sup>8</sup> Verliesgerichte coping omvat het omgaan met stressoren die ontstaan door het verlies zelf; het gaat om de verliesverwerking. Herstelgerichte coping omvat het omgaan met de secundaire stressoren die het resultaat zijn van het verlies en die een antwoord vragen. Hoe passen we ons aan de veranderingen aan die ontstaan in onszelf en ons leven na het verlies? We worden uitgedaagd om nieuwe dingen uit te proberen en nieuwe vaardigheden aan te leren. De secundaire stressoren die voortkomen uit de verlieservaring kunnen leiden tot herdefiniëring van het eigen zelf- en wereldbeeld.



Figuur 1. Het duale procesmodel van Stroebe en Schut (1999) veronderstelt dat rouw een heen en weer gaan tussen verlies en herstel is.<sup>7</sup>

Een gezond rouwproces omvat een flexibel heen en weer bewegen tussen de twee copingstrategieën. Daarbij hebben vrouwen een voorkeur om verliesgericht te zijn en mannen zijn eerder herstelgericht.<sup>8</sup> Wanneer het flexibel heen en weer bewegen niet lukt of het gevoel van veiligheid niet herstelt, kan het eenzijdig leunen op een van de beide strategieën effectieve coping en het doorlopen van het rouwproces in de weg staan.<sup>10</sup> Ook weten we uit onderzoek dat extreem vermijdende personen waarschijnlijk niet in therapie gaan of niet komen opdagen, omdat hun strategie er juist uit bestaat te ontkennen of te verdrukken dat er een probleem is.<sup>11</sup>

### Model

Leefstijlveranderingen zijn notoir lastig te realiseren, wat voor een deel de therapieontrouw van de patiënt kan verklaren.<sup>12</sup> Of een patiënt zijn

Het ontbreekt aan een model voor patiënten die behoefte hebben aan ondersteuning bij zelfzorg. Van Erp & Donders<sup>13</sup> geven aan dat er een grote middengroep van patiënten is die problemen heeft met het toepassen van de nieuwe leefstijl in het dagelijkse leven. Deze middengroep bevat patiënten met een falend zelfmanagement. Het zijn patiënten die wel weten dat ze gedrag aan moeten passen, maar er thuis niet in slagen om dat ook daadwerkelijk te doen of die (blijven) ontkennen dat zij ziek zijn.

Het zou goed zijn om zowel verliesgerichte als herstelgerichte coping in zo'n zorgmodel op te nemen. Appelo<sup>14</sup> laat zien dat als er te vroeg gestart wordt met interventies die gericht zijn op verandering van leefstijl dit tot onvoldoende verwerking van het verlies leidt, wat weer het herstel bemoeilijkt. Accepteren van een chronische aandoening is een van de moeilijkste

en beperkte mogelijkheden is de eerste stap op weg naar beter functioneren.

### Zelfmanagement

Een dergelijk zorgmodel wordt des te belangrijker omdat de huidige gezondheidszorg naar zelfmanagement van zorg streeft. Zelfmanagement<sup>15</sup> gaat uit van het principe dat patiënten zoveel mogelijk de 'kracht' in plaats van de 'klacht' als uitgangspunt kiezen. Onderzoek wijst uit dat het ondersteunen van zelfmanagement voordelen kan opleveren voor mensen met een chronische aandoening. Voor zelfmanagement kan hetzelfde gelden als voor verandering van leefstijl: het is lastig consequent vorm te geven door de patiënt. Mogelijk kan ook hier aandacht voor verliesverwerking tot een beter resultaat leiden. Zelfmanagement is in ontwikkeling, het is onbekend welk type zelfmanagement-ondersteuning bij welke doelgroep wel of niet werkt. Het meeste onderzoek is gericht op klinische uitkomsten en zorggebruik, en niet op wat zelfmanagement voor het dagelijks leven van mensen met een chronische ziekte oplevert.

## Het toekomstperspectief van hartpatiënten verandert drastisch

gedrag wil veranderen is afhankelijk van het belang dat hij hecht aan verandering, of verandering wel mogelijk is en of hij er klaar voor is. Er wordt aangenomen dat het afdwingen van gedragsverandering juist de verdedigingsmechanismen van de persoon zal aanwakkeren.<sup>11</sup>

opgaven in het leven van mensen. De ziekte een plaats geven betekent niet alleen het gevecht opgeven, maar ook stoppen met zoeken naar genezing. Het toekomstperspectief van hartpatiënten verandert drastisch. Het rouwen over een beperkte daadkracht, de kwetsbaarheid, de blijvende klachten

### Verliesverwerking binnen hartrevalidatie

Hoe kan verliesverwerking een structurele rol krijgen binnen de hartrevalidatie? Er bestaat een Verlieszorgstandaard Ziekenhuis en Revalidatie<sup>16</sup> die geïmplementeerd kan worden in een verpleegkundige anamnese binnen de hartrevalidatie. Dan krijgt de patiënt, ongeacht waar hij hartrevalidatie volgt, een intakegesprek gericht op verliesverwerking. Het is van belang dat professionals zich realiseren dat er zeker geen sprake kan zijn van 'one size fits all'. Het is nodig om in kaart te brengen wanneer de patiënt behoefte heeft aan welke informatie en ook de wijze waarop deze informatie gegeven wordt.<sup>17</sup> De psychologen van het Mariaziekenhuis in Noord-Limburg<sup>18</sup> hebben een informatiebrochure voor patiënten samengesteld onder de titel: 'Omgaan met emotionele gevolgen van hart- en vaatziekten'. Het zou wenselijk zijn als zorgverleners landelijk een soortgelijke folder kunnen aanbieden.

Door de Richtlijn Hartrevalidatie aan te vullen met een verliesgerichte

### Twee patiënten vertellen

Twee deelnemers aan hartrevalidatie, een man en een vrouw, waren bereid om te praten over hun beleving van verlies van gezondheid. De man was in het verleden alleen gericht op herstel in een omgeving waar zijn ziek zijn volledig ontkend werd. Nu heeft hij gezondheidsverlies door de medische behandelingen van toen en is zijn copingstijl verliesgericht te noemen. Zelf zegt hij dat hij nu pas beseft welke verliezen hij in het verleden geleden heeft. De vrouw is lange tijd op de Intensive Care opgenomen geweest. Het was een periode waarin zij niet wist dat ze zo ziek was, maar achteraf kan ze wel drie situaties beschrijven waarin zij werd "opgehaald door iemand om haar naar 'de andere kant' te brengen". De vrouw vertelt dat zij in de periode na het plotselinge overlijden van haar dochter vooral herstelgericht was; ze richtte haar zorg op haar kleindochters en schoonzoon. Toen zij recent een ooginfarct doormaakte, was zij verliesgericht; ze ervaart dit recente verlies van gezondheid als een doffe ellende waardoor er forse beperkingen zijn in haar dagelijkse activiteiten. Ze stelt zich regelmatig de vraag "Waarom?". Deze voorbeelden laten zien dat het inzetten van een copingstrategie per situatie kan verschillen.

component wordt de verwerking van verlies verankerd binnen de hartrevalidatie. Ik zie twee onderdelen: ten eerste de introductie van een verliesaamnessen zoals hierboven voorgesteld en ten tweede specifieke aandacht voor verliesverwerking bij de start van dat hartrevalidatie. Momenteel vindt er door het Zorginstituut Nederland<sup>19</sup> een herstructurering plaats van het zorgpad rondom pijn op de borst. Het is aan te bevelen verliesverwerking te betrekken bij deze herstructurering.

*Meer onderzoek naar de plaats van rouwverwerking  
in de praktijk is nodig*

Ook zou ik willen pleiten voor onderzoek naar het duale procesmodel binnen deze specifieke patiëntenpopulatie. De onderzoeksvraag zou moeten zijn of therapeutische aandacht voor de verliesgerichte copingstrategie patiënten beter in staat stelt om de leefstijl blijvend aan te passen. Ik wil benadrukken hoe belangrijk het is dat de professionals op de hoogte zijn van welke patiënt zij behandelen; aan welke copingstrategie geeft de patiënt de voorkeur, wanneer heeft hij behoefte aan welke informatie en op welke wijze wil hij die krijgen. Alleen dan is het mogelijk dat een patiënt op effectieve wijze deel kan nemen aan de hartrevalidatie en in staat is om zijn gedrag te veranderen. Kortom, er moet onderzoek worden gedaan om de plaats van rouwverwerking in de praktijk te kunnen bepalen.

Terug naar mijn praktijk. Vaak zie ik een onzekere patiënt mijn spreekkamer binnenkomen bij het eerste bezoek. Na het gesprek met uitleg over de hartrevalidatie, de mogelijkheid tot het stellen van vragen en het vertellen welke emoties normaal zijn, zie ik een opgeluchte patiënt met rechte rug de spreekkamer verlaten. Terwijl na het invullen van de vragenlijsten deze patiënt het etiket 'emotioneel instabiel' kreeg vanwege slecht slapen, onzeker en geprikkeld zijn.

**Literatuur**

1. Vaartjes, I., Koopman, C., Dis, I. van., Visseren, FLJ., & Bots, ML. (2013). Hoofdstuk 1, Hart- en vaatziekten in Nederland. In: Vaartjes, I., Koopman, C., Dis, I. van., Visseren, FLJ., & Bots, ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2013, cijfers over leefstijl, risicofactoren, ziekte en sterfte. Den Haag: Hartstichting.
2. Inspectie voor de Volksgezondheid. (2015) Het resultaat telt ziekenhuizen 2013. Utrecht: Inspectie voor de Volksgezondheid.
3. Vries, H. de., Kemps, HMC., Kraaijenhagen, RA., Dis, I. van., Broek, I. van den., & Peek, N. (2014) Hoofdstuk 3, Deelname aan hartrevalidatieprogramma's in Nederland 2007-2011. In: Koopman, C., Dis, I. van., Vaartjes, I., Visseren, FLJ., & Bots, ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2014, cijfers over kwaliteit van leven, ziekte en sterfte. Den Haag: Hartstichting.
4. Revalidatiecommissie van de Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie en de Nederlandse Hartstichting; projectgroep PAAHR. (2011) De Multidisciplinaire Richtlijn Hartrevalidatie 2011. Utrecht: Drukkerij Pascal.
5. Lynen, M. (2015). Hoofdstuk 3.18, Chronische Rouw, Leven met een handicap. In: Maes, J. & Modderman, H. Handboek Rouw rouwbegeleiding Rouwtherapie tussen presentie en interventie (2e druk). Witsand Uitgevers.
6. De Hart & Vaatgroep. (2015). Dagelijks leven, psychosociale aspecten. Geraadpleegd op 4 december 2015, van <http://www.hartenvaatgroep.nl/dagelijks-leven/psychosociale-aspecten.html>
7. Stroebe MS. en Schut H. (1999) The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies* 23: 197-224.
8. Maes, J. & Jansen, E. (2015). Ze zeggen dat het overgaat (5e druk). Witsand Uitgevers.
9. Onderwaater, A. (2015). De onverbreekelijke band (9e druk). Amsterdam: Pearson.
10. Deknudt, H. (2015). Hoofdstuk 1.3, Rouw en Hechting, over vastnemen en loslaten. In: Maes, J. & Modderman, H. Handboek Rouw rouwbegeleiding Rouwtherapie tussen presentie en interventie (2e druk). Witsand Uitgevers.
11. Zech, E. (2015). Hoofdstuk 2.1, Rouw vanuit persoons- en experiëntieel gericht perspectief. In: Maes, J. & Modderman, H. Handboek Rouw rouwbegeleiding Rouwtherapie tussen presentie en interventie (2e druk). Witsand Uitgevers.
12. Grundmeijer, H. (2012). De patiënt slikt niet alles. Therapietrouw, een zware pil. In: Legemate, DA. & Ubbink, DT. Het bespreken van medische kansen en risico's: Dilemma's in de spreekkamer. Houten: Bohn Stafleu Van Lochem.
13. Erp, J. van., & Donders, P. (red.) (2004) Leven met verandering. Den Haag: Hartstichting.
14. Appelo, MT. (1999) Van draaglast naar draagkracht. Houten: Bohn Stafleu Van Lochem.
15. Centraal Begeleidingsorgaan (2014). Zorgmodule Zelfmanagement 1.0 Het ondersteunen van eigen regie bij mensen met één of meerdere chronische ziekten. Centraal Begeleidingsorgaan. [http://www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/2014\\_03\\_Zorgmodule\\_Zelfmanagement.pdf](http://www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/2014_03_Zorgmodule_Zelfmanagement.pdf)
16. Mönink, H. de. (2015). Verlieskunde. (6e druk). Amsterdam: Reed Business Education.
17. Vosbergen, S. (2014). One patient is different from the next: Coronary heart disease patients' needs and preferences for web-based self-management support. PhD thesis. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
18. Mariaziekenhuis Noord-Limburg. (2012). Infobrochure Omgaan met de emotionele gevolgen van hart- en vaatziekten. Overpelt: Mariaziekenhuis.
19. Zorginstituut Nederland. (2015). Hart- en vaatstelsel – Pijn op de borst. Geraadpleegd op 14 december 2015, van <https://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/lopende+dossiers/programma+zinnige+zorg>