

Lotgenotencontact 26 februari 2024

Thema: Rouwen bij leven

Gast spreker: Esther Van Apeldoorn

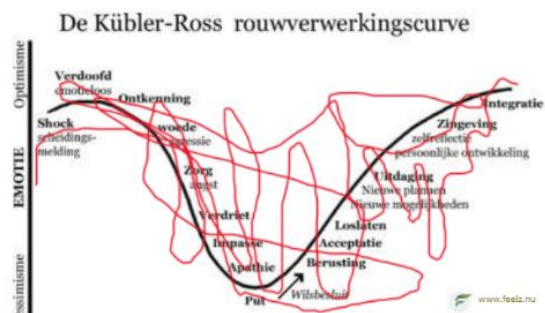
Onze gast spreker, Esther van Apeldoorn, stelt zichzelf voor. Zij heeft meer dan 20 jaar ervaring in de zorgsector, en de laatste tien jaar richt zij zich op de begeleiding van mensen met mentale klachten, met een speciale focus op verlies en rouwverwerking. Haar eigen ervaring met een chronische longziekte heeft haar begrip en benadering van deze onderwerpen versterkt. Naast haar individuele begeleiding, vaak in de buitenlucht, biedt ze ook ondersteuning via e-mail, via werkgevers en verzorgt ze trainingen, lezingen en themasessies aangepast aan de specifieke behoeften.

Rouwen kan al beginnen bij het ervaren van een ingrijpende verandering of verlies, zoals het krijgen van een diagnose van een ernstige ziekte zoals ALS, kanker of bij het proces van dementie. Dit type rouw, vaak aangeduid als anticiperende of chronische rouw, ontstaat vóór het daadwerkelijke overlijden of definitieve afscheid. Het is een proces waarbij zowel de persoon die ziek is als de naasten steeds opnieuw kleine stukjes verlies ervaren, wat kan variëren van fysieke capaciteiten tot veranderingen in relaties en rollen. Dit opeenvolgende verlies van functies en contact leidt tot een continue rouwverwerking, die zowel de getroffen persoon als de omgeving beïnvloedt, waardoor er sprake is van een rouwproces bij leven.

Verlies kent vele vormen, waaronder het verlies van een dierbare, werk, gezondheid, contact door scheiding of ziekte, toekomstplannen zoals bij ongewenste kinderloosheid of een chronische ziekte, en door ingrijpende gebeurtenissen zoals een brand of gedwongen verhuizing. Bij de diagnose ALS/PSMA/PLS is er sprake van meerder verliezen; van gezondheid, misschien op een gegeven moment van contact als het praten moeilijker gaat, sowieso verlies van toekomstplannen. Deze primaire verliezen leiden vaak tot secundaire verliezen in het dagelijks leven; financiën, zelfvertrouwen en identiteit, wat zingevingsvragen oproept over wie men is en hoe verder te leven. Gestapelde verliezen, waarbij onverwerkte verliezen uit het verleden invloed hebben op hoe nieuwe verliezen worden ervaren. Onverwerkte verliezen uit het verleden kunnen de impact van latere verliezen versterken. Elk verlies brengt unieke gevolgen met zich mee en iedereen rouwt op een andere manier, er is geen eenduidig stappenplan voor verwerking.

Rouwproces

De traditionele opvatting van rouw, waarbij het proces wordt gezien als een lineaire weg van shock naar acceptatie, is achterhaald. In plaats daarvan wordt rouw nu vaak beschreven als een onvoorspelbaar en chaotisch pad, vergelijkbaar met de rode lijn hiernaast die kriskras beweegt. Iemand's emoties kunnen sterk variëren, zelfs binnen een enkele dag; men kan 's ochtends verdrietig ontwaken en zich een half uur later relatief goed voelen na bijvoorbeeld een aangenaam gesprek met de buurvrouw. Deze fluctuaties maken rouw complex en



moelijk te verwoorden, waardoor het lastig kan zijn om aan anderen uit te leggen hoe het gaat of wat men nodig heeft. Rouw wordt door velen herkend als een staat van chaos, wat het proces voor zowel de rouwende als hun omgeving ingewikkeld maakt.

Rouwmodel

Esther licht onderstaande foto toe. De foto is genomen in een bos en dient als een krachtige illustratie van een rouwmodel.



Het rouwmodel, gesymboliseerd door de contrasterende bomen, verdeelt rouw in twee duidelijke aspecten.

De linkerkant staat voor de directe confrontatie met het verlies en wordt gekenmerkt door het ervaren en doorleven van verlies en bijbehorende emoties zoals verdriet en boosheid. Dit omvat het verwerken van de impact van het verlies op het leven, zoals het verlies van een dierbare, gezondheid of toekomstplannen, en de emotionele reacties die hieruit voortkomen.

De rechterkant, vaak de 'herstel- of groeikant' genoemd, richt zich op het aanpassen aan het leven na het verlies. Dit gaat niet zozeer over 'herstel' in de traditionele zin, maar meer over het vinden van een manier om verder te leven ondanks het verlies. Het omvat activiteiten die het dagelijks leven voortzetten, zoals werk en sociale interacties, evenals het verkennen van nieuwe mogelijkheden en het herdefiniëren van de eigen identiteit in het licht van het verlies.

Het model illustreert dat rouwen een dynamisch proces is van heen en weer bewegen tussen deze twee kanten, waarbij het normaal is om fluctuaties in emoties en coping strategieën te ervaren. Wanneer iemand echter te lang aan één kant blijft hangen, kan dit wijzen op de behoefte aan extra ondersteuning om een evenwichtiger pad door het rouwproces te vinden.

Opmerking van een deelnemer: Ik probeer positief te blijven ondanks mijn ziekte, maar ik merk dat mijn gezin hier moeite mee heeft. Hoe kunnen wij hiermee omgaan?

Antwoord: De foto met de bomen laat zien dat er verschillende manieren zijn om met verdriet om te gaan. Dit helpt ons om beter met elkaar te praten en elkaar te begrijpen. Het is oké als de één positief probeert te blijven en de ander meer verdriet voelt. We zijn allemaal anders. Door hierover te praten, kunnen we elkaar helpen en steunen, ook al gaan we elk op onze eigen manier om met het verdriet.

Opmerking van een deelnemer: Mijn partner stort zich volledig op zijn werk waardoor ik alles het gevoel heb dat hij na al die jaren nog steeds in de ontkenningfase zit. We kunnen daar niet over praten.

Antwoord: Als je voelt dat de situatie met je partner, die zich op zijn werk stort, echt een probleem wordt in jullie relatie, is het belangrijk dit bespreekbaar te maken. Misschien vindt je partner het makkelijker om met anderen, zoals vrienden of lotgenoten, te praten in plaats van direct met jou. Het hoeft niet per se een professionele hulpverlener te zijn, soms is een goed gesprek met een vriend al genoeg. Het is essentieel dat jij ook je eigen behoeften uit. Als je behoefte hebt om bepaalde dingen te bespreken of gewoon wilt dat je partner naar je luistert, geef dit dan aan. Dit helpt om jullie beider behoeften te verduidelijken. Als directe communicatie moeilijk blijft, overweeg dan de hulp van een derde persoon om te voorkomen dat er afstand tussen jullie ontstaat. Soms helpt het ook om de setting te veranderen; een gesprek hoeft niet altijd face-to-face aan een tafel. Samen buiten zijn, wandelen, of een andere gezamenlijke activiteit ondernemen kan het gesprek op een natuurlijkere wijze op gang brengen. Dit kan de druk wegnemen en het makkelijker maken om over moeilijke onderwerpen te praten.

Opmerking van een deelnemer: Ik ben partner van een ALS-patiënt met heel veel humor. Ondanks dat hij niet meer kan praten, heeft hij nog altijd grapjes. Dat maakt het voor mij en onze omgeving wel makkelijker.

Antwoord: Esther zegt dat het voor iedereen anders is hoe ze met verdriet en ziekte omgaan. Sommige mensen vinden humor fijn, maar anderen vinden dat misschien moeilijk. Het is belangrijk om open te zijn en te praten over hoe je je voelt. Dat helpt om dicht bij elkaar te blijven, zelfs als je het verdriet op je eigen manier verwerkt. Als je snapt dat de ander soms alleen wil zijn of juist druk bezig wil zijn met werk, helpt dat om elkaar te begrijpen en samen sterk te blijven. Elke situatie is anders, dus het gaat erom dat je elkaar begrijpt. Zorg dat je met elkaar in verbinding blijft. Esther legt ook uit dat mensen vaak een bepaald beeld hebben van hoe je je 'hoort' te gedragen als je ziek bent of als je een partner of familielid hebt die ziek is. De omgeving denkt soms dat je altijd verdrietig moet zijn. Maar als jij positief blijft en humor gebruikt, kan dat jouw manier zijn om met de situatie om te gaan en jezelf op te laden. Het is belangrijk dat mensen om je heen dit begrijpen, want dat kan helpen met minder oordelen en meer begrip.

Rouwsymptomen

Rouw symptomen

Lichamelijk; slaapproblemen, verminderde eetlust, energieverlies, pijn (o.a. hoofd -nek-rug), uitval, hyperventilatie, hartkloppingen, druk borst, spierpijn, darmproblemen, transpireren.

Emotioneel; verdriet, eenzaamheid, angst, schuldig, boos, machteloosheid, opluchting, depressieve verschijnselen, stemmingswisselingen, verlies van vertrouwen en het gevoel de controle kwijt te zijn.

Demping van gevoelens/geen uitbundigheid

Cognitief; concentratieverlies, vergeetachtig, verward, verminderd overzicht hebben, hopeloosheid, in beslag genomen worden door gedachten aan de overledene, niet na kunnen denken.

Gedragsmatig; snel geïrriteerd, teruggetrokken, gespannen, zoekgedrag, opstandig, chaotisch, verminderde empathie, stil, boos, agressief, angsten, ongeïnteresseerd, onzeker

Spiritueel; o.a. geloofscrisis, zoeken naar de betekenis en zingeving van het leven

Rouwsymptomen kunnen heel divers zijn en gaan verder dan alleen verdriet of boosheid. Mensen kunnen zich machteloos voelen, depressieve klachten hebben of zelfs fysieke pijn ervaren zoals slaapproblemen of buikpijn. Het kan ook leiden tot concentratieverlies, vergeetachtigheid en het gevoel van een mist in je hoofd. Dit geldt zowel voor de persoon die ziek is als voor de partner en naasten. Het herkennen van deze symptomen bij jezelf of anderen kan helpen bij het begrijpen en steunen van elkaar tijdens het rouwproces.

Bij rouw zijn er verschillende manieren om met het verlies en de bijbehorende emoties om te gaan, gesymboliseerd door de bomen in het bos. Aan de ene kant gaat het om het erkennen van verlies en emoties, en aan de andere kant om het vinden van manieren om verder te gaan. Praten is niet de





enige optie; creatieve uitdrukking zoals schrijven, schilderen of muziek kan ook helpen. Mensen tonen hun steun en verwerken hun gevoelens op diverse manieren, van praktische hulp tot het geven van cadeaus. Het is cruciaal iets te vinden dat past bij jouw manier van verwerken, of dat nu door betrokken te blijven bij hobby's is of door nieuwe manieren te vinden om met je gevoelens om te gaan. Dit proces omvat het accepteren van het verlies en het vinden van vreugde in wat nog mogelijk is.

Rituelen

Rituelen zijn belangrijke handelingen die iets speciaals benadrukken of bekrachtigen. Ze kunnen heel divers zijn, van trouwerijen tot pannenkoeken bakken op de laatste vakantiedag. Ze zijn niet alleen voor vreugdevolle momenten, maar kunnen ook ondersteunend zijn bij levend verlies, zoals het omgaan met dingen die je niet meer kunt vanwege ziekte of andere beperkingen. Het creëren van een ritueel rondom een 'laatste keer' iets doen, kan helpen om het verlies een plek te geven en het bewust af te sluiten. Dit soort rituelen moet persoonlijk zijn en passen bij wat voor jou belangrijk is. Ze kunnen helpen om bewust stil te staan bij veranderingen en verlies, en bieden een manier om met zingeving en verlies om te gaan.

Boekentips

Esther beveelt een paar boeken aan voor degenen die meer willen leren over rouw en levend verlies. Een aanbevolen boek is 'Niet horen niet zien niet zwijgen' van Joyce de Ruiter, die haar ervaringen deelt met het Usher syndroom, waarbij ze geleidelijk haar zicht en gehoor verliest. Dit boek biedt een persoonlijk perspectief in plaats van theoretische inzichten. Een andere auteur, Manu Keirse, heeft boeken geschreven die meer de theorie rond rouwverwerking behandelen en ook nuttige YouTube-video's gemaakt.