

Rouwen in de tijd

Wat helpers moeten weten



MANU KEIRSE
EM. HOOGLERAAR
FACULTEIT GENEESKUNDE, KU LEUVEN

In de tijd



- Rouwmodellen groeien en misgroeien in de tijd.
- Tijd om opnieuw tot leven te komen.
- Mensen zijn meegegaan in de tijd.
- Hoeveel tijd om opnieuw tot leven te komen.
- De tijd geneest geen wonden.

Waarom ligt verdriet zo moeilijk?



- Universeel
- Eigen aan mens zijn
- Moeilijk om mee om te gaan
- Moeilijk om mensen in verdriet te benaderen
- Weten mensen er te weinig over?
- Is het zo weinig herkenbaar?
- Is het omdat het zo verschillend wordt ervaren?

Een vingerafdruk



- Herkenbaar door iedereen en universeel
- Maar nooit hetzelfde
- Variatie naargelang persoonlijkheid, aard van de relatie, type van verlies,

ROUWEN IN VARIËTEIT

Diverse modellen

- Stadia en fasen (Kübler-Ross, Parkes, Bowlby, Sanders,...)
- Rouwtaken (Worden)
- Duaal proces model (Stroebe & Schut)
- Chronische rouw (Roos)
- Intuïtieve stijl en instrumentele stijl (Martin & Doka)
- Niet-erkende rouw (Doka)
- Pathologische en gecompliceerde rouw

Stadia volgens Elisabeth Kübler-Ross

1. Ontkenning
2. Woede
3. Marchanderen
4. Depressie
5. Aanvaarding

Fasen volgens Parkes, Bowlby

1. Shock en verdooving
2. Smachtend verlangen
3. Desorganisatie en wanhoop
4. Reorganisatie

Fasen volgens Sanders

1. Shock
2. Bewustwording van het verlies
3. Bewaren – afstand nemen
4. Hellen
5. Hernieuwd opnemen van het leven

Kritiek op model in fasen



- Geen afgeijnde stadia of fasen
- Lineaire karakter in plaats van fluctuerend proces
- Van beschrijvend naar voorschrijvend model
- Verschillende reacties op zelfde moment aanwezig

Taken van rouwarbeid



1. Onder ogen zien van de werkelijkheid van het verlies
2. Ervaren van de pijn van het verlies
3. Zich aanpassen aan de wereld zonder de andere
4. Emotioneel een plaats geven aan de overledene en verder gaan met leven

Kritiek op takenmodel



- Niet voldoende op wetenschappelijke evidentie gebaseerd
- Concepten en processen niet voldoende helder omschreven
- Processen niet accuraat genoeg geoperationaliseerd

Het duaal proces model



- Een toepassing van de cognitieve stress theorie.
- Argument dat de nadruk op rouwarbeid slechts één vorm van coping bevat: verlies-georiënteerd.
- Voegen nieuwe vorm toe: herstelgerichte coping, wat betekent de aandacht richten op nieuwe taken en relaties en weg van het verlies.
- Gaat om twee processen die alterneren binnen dezelfde persoon en verschillen tussen personen.

Gecompliceerde rouw



- Een aanhoudend en intens verlangen naar de overledene.
- Een dusdanig verlangen dat de rouwende, minstens zes maanden na het overlijden, ernstige beperkingen ervaart in het dagelijks functioneren.

Pathologische rouw



- Na hoeveel tijd?
- Hetzelfde bij verlies van oudere ouders, een jong kind, de partner op jonge leeftijd, de partner na een relatie van 50 jaar, op een moment dat men volledig afhankelijk is van elkaar?
- Hetzelfde na een natuurlijke dood als einde van een voltooid leven of na een gewelddadige dood waarvan de omstandigheden niet te vatten zijn?

Niet - erkende rouw



1. Relatie niet erkend als betekenisvolle relatie
2. Verliezer niet erkend als verliezer
3. Verlies niet erkend als verlies
4. Verliezer laat zichzelf niet toe verlies te voelen

Relatie niet als betekenisvol erkend



- Alles wat niet op verwantschap gebaseerd is
- Vrienden
- Buren
- Collega's
- Pleegouders en stiefouders
- Zorgverleners
- Kamergenoten
- Niet-traditionele relaties
- Ex-partners
- Kinderen aan het begin en aan het einde van de kindsheid

Verlies niet als verlies erkend



- Ongewenste kinderloosheid
- Abortus
- Miskraam of perinatale sterfte
- Afstaan van een kind voor adoptie
- Sterven van een huisdier
- Psychosociale dood
- Sociale dood
- Psychologische dood
- Seksueel misbruik of aanranding
- Ouders van een kind dat als Syriërstrijder vertrekt

Verliezer niet als verliezer erkend



- Mensen op hoge leeftijd
- Jonge kinderen
- Personen met een verstandelijke beperking

Consequenties van het niet erkennen



- Intensere emotionele reacties
- Ambivalentie in de relaties
- Gelijktijdig optreden van meerdere crisissen
- Ontbreken van mogelijkheden om verdriet te uiten
- Geen afscheidsrituelen
- Weinig of geen sociale ondersteuning

Anticipatorische rouw



- Als er een kans is om de dood van een dierbare (of van zichzelf) te anticiperen.
- Verlies is veelvoudig, o.a. verlies van hoop, van functies, van veiligheid, van toekomst, van onkwetsbaarheid,...
- Bestaat zowel uit verliezen uit het verleden, het heden en de toekomst.
- Rouwreacties van de zieke, van de naasten en van de zorgverstrekkers doorkruisen elkaar.

Chronische rouw



- Ouders van een kind met een verstandelijke beperking of ernstige ontwikkelingsstoornis
- Personen met ernstige beperkingen en hun familie
- Verlies dat nooit kon worden besproken
- Verlies dat nooit erkenning kreeg
- Kinderen of ouders die geen contact meer willen
- Familie in levenslange hechtenis
- Vermiste personen
- Onopgeloste misdaden
- Slachtoffers van de holocaust, de genocide in Rwanda en Serajevo, de politiek t.a.v. de aboriginals in Australië,...

Chronische rouw



- Niet hetzelfde als rouw na een sterven.
- Leven met “een levend verlies”.
- Gaat over verliezen die permanente energie vragen om af te rekenen met crisissen en aan te passen.
- Is geen depressie of pathologie.
- Pijn die uitputtend, onvermijdbaar en “normaal” is.

Chronische rouw



- Geen van de hoger genoemde modellen is volledig relevant.
- Vorm van rouw die geen eindpunt heeft.
- De intensiteit van het verdriet kan steeds weer opleven.
- Rouwreacties vermeederen soms na verloop van tijd in plaats van af te nemen.
- Wat werd beschouwd als pathologisch is hier een vorm van normaliteit.

Chronische rouw



- Zich losmaken van de persoon met handicap zorgt voor bijkomende problemen.
- Permanente aanpassing is niet mogelijk.
- Ontkenning van de realiteit kan soms een adequate reactie zijn.
- Acceptatie is hier begrip dat verwarring wekt.

Intuïtieve en instrumentele rouw



- Intuïtieve patroon: een affectieve manier van ervaren en uitdrukken van de rouw.
- Instrumentele patroon: een cognitieve en actieve manier van ervaren in denken en rusteloosheid.
- Soms beïnvloed door geslacht, maar er niet door gedetermineerd.
- Beide patronen kunnen effectief zijn, en kunnen complementaire voor- en nadelen hebben.

Verlies op leeftijd



- Jonge kinderen bij sterven van ouders en hernieuwd gemis op kruispunten in het leven.
- Sterven van ouders in de puberteit na hevige conflicten.
- Ouderen die niet meer in staat zijn nieuwe wereld op te bouwen.

Waarvoor is er bezorgdheid in het dorp?



- Een kind van 12 verongelukt.
- Een moeder van 34 sterft aan kanker en laat drie kinderen na.
- Een man van 89 sterft en de echtgenote van 88 blijft alleen.

Verlies van de partner voor ouderen



- Een levenslange gezelschap.
- Liefde = veiligheid.
- Steun, comfort, constantheid.
- De comanager van hun leven.
- De geliefde die fysiek, emotioneel en seksueel contact betekende.
- Het verlies van een betekenisvolle, langdurige relatie raakt de oudere evenzeer als het verlies van een ouder in de kinderjaren.
- De ernst van dergelijke verliezen op oudere leeftijd wordt niet altijd onderkend.

Verlies bij kinderen



- Moeten evenzeer verwerken als volwassenen.
- Staan vaak in de coulissen van het drama.
- Beschermen is vaak isoleren.
- Eerst kinderen, dan rouwenden.
- Afhankelijk van wat volwassenen weten.



- “Waarom hebben ze daarmee gewacht tot ik 37 jaar was?”
- “Ik heb een jaar geleden ook al mijn papa dood gedaan!”
- “Ik help mijn opa wenen.”
- “Mama, en wie komt er om mij te troosten?”

Vier sleutels in de benadering van kinderen

1. Luisteren
2. Informatie
3. Warmte en genegenheid
4. Herinneringen

Soorten van sterven

- Natuurlijke dood na langdurige ziekte
- Plotse of verwachte dood
- Ontijdige dood of na voltooid leven
- Gewelddadige dood
- Zelfdoding
- Dood na ongeval
- Dood door natuurramp
- Dood door medische fout (erkend of niet erkend)

Ander verlies voor verschillende personen

- Ouder en grootouder voor kleinkinderen
- Partner en ouder voor kinderen
- Zoon en broer voor andere kinderen in het gezin
- Kind voor ouders en vriend voor klasgenoten
- Ex voor gescheiden ouder en vader voor de kinderen
- Elk kind begraaft de moeder die hij of zij ervan heeft gemaakt

Verlies is meer dan sterven

- Verlies van gezondheid.
- Verlies van werk.
- Verlies van een verwachting, een perspectief.
- Verlies door onrecht.
- Verbreken van een relatie.
- Aantasting van je integriteit.
- Onterechte beschuldiging, arrestatie.
- Verlies van vertrouwen.

Wat kan dan nog richtsnoer zijn voor helpers?



- Kennis van onderzoeksbevindingen.
- Modellen zijn referentiekader, maar nooit keurslijf.
- De mens blijven zien in al zijn dimensies, en niet verengen tot rouwende.
- Kunnen verwijlen in een draaikolk van intense emoties.

Aandachtspunten voor de praktijk



- De noden van de individuele rouwende ernstig nemen: deze niet onderkennen schaadt.
- Het gaat steeds om “een vingerafdruk”: herkenbaar maar individueel verschillend.
- Verlies gaat als “een schaduw “mee door het leven.

Aandachtspunten voor de praktijk




- Verlies komt terug op kruispunten in het leven.
- De verjaardagskalender van verdriet of een aandachtspunt in het dossier.
- Verwerken is niet “loslaten”, maar “anders leren vasthouden”.
- Verwerken is niet vergeten. Vergeten is ontkennen van verlies.

Aandachtspunten voor de praktijk



- Helpen is “luisteren hoe het voelt”, in plaats van voorhouden hoe iemand zich moet voelen.
- Verdriet komt niet alleen in emoties naar boven, maar in alle aspecten van het leven.
- Het is niet omdat niemand het ziet dat het er niet is.
- Verdriet is geen depressie, maar normaal gedrag van mensen die tot liefde in staat zijn.



**Met de dood eindigt het leven,
maar nooit de relatie
die men met iemand heeft.**

Wie ziet er het verdriet van asielzoekers?



- Ze hebben hun land en hun identiteit achtergelaten.
- Ze dragen ongekeerde trauma's mee.
- Ze moeten afscheid nemen van dierbaren die sterven in een ver land.
- Geen taal, geen erkenning, geen aandacht voor hun emoties in een bevreedende omgeving.

Zijn ze gered of verloren?

Slachtoffers van seksueel misbruik



- 30,40, 50, 60 jaar gewacht op erkenning.
- Schaamte, schuld en vernedering komen als archieven uit de poriën van hun lijf.
- Het verhaal moet vanuit de diepte, waar het opgeborgen is, weer worden bovengehaald.
- Verhalen zijn vaak stuntelig, zichzelf tegensprekend, onvolledig, gefragmenteerd, ...
- Worden soms niet geloofd en slachtoffer gelooft zelf liever dat het niet heeft plaats gevonden.
- Gevoel zelf slecht en schuldig te zijn.



- De kracht van het probleem lag niet alleen in het misbruik, maar in het feit dat het verborgen werd. Dat duwde slachtoffers in de eenzaamheid.
- Belangrijkste les uit het verleden: stilte doorbreken.
- De meest algemene reactie is verbannen uit het bewustzijn omdat uitspreken te gruwelijk is.
- Elke onheuse reactie, elke ongelukkige uitspraak wordt als een splinter in het gelaat van het slachtoffer geslingerd.
- Transparantie en krachtdadig optreden had veel leed kunnen besparen.

Mensen met verstandelijke beperkingen

- Rouw in de schaduw
- Uitgesteld verdriet
- Tijd nodig om te laten doordringen
- Herinneringen bewaren

Dubbel taboe

- Zowel op verstandelijke beperkingen als op rouw rust een taboe
- Dubbel taboe is zo beladen dat het probleem niet onder ogen wordt gezien
- Slechts laattijdig is bijvoorbeeld palliatieve zorg op gang gekomen voor personen met verstandelijke beperking

“ze waren reeds dood vanaf de geboorte”

Denk niet alleen aan psychologische begeleiding

- Verdriet is normaal gedrag.
- Mensen hebben het gevoel gek te worden omdat ze niet weten wat normaal is.
- Laat ons de mensen leren rouwen.
- Geef geen medicatie tegen je eigen onmacht.
- Adequate hulpverlening is meer aandacht dan tijd.

Wat kan ik doen voor mensen?

- Naar mensen naartoe gaan.
- Aandachtig luisteren naar wat hen moeilijk valt.
- Warmte en genegenheid.
- Erkenning.
- Iets te lezen geven over verlies en verdriet.

Het graan groeit terwijl de boer slaapt



- Geef al je aandacht gedurende de beperkte tijd die je hebt.
- Kleine gebaren, authenticiteit, en echte betrokkenheid blijven een leven lang bij.



Wanneer je blij bent, schouw dan diep in je hart, en je zal zien dat enkel wat je smart gegeven heeft, ook vreugde brengt.

Wanneer je verdrietig bent, blik dan opnieuw in je hart, en je zal zien dat je weent om wat ook vreugde schonk.

Kahlil Gibran

Verdriet gevaloriseerd

- Moeder bedankt de huisarts omdat ze na 3 jaar nog steeds bij elk consult het sterven van haar dochter ter sprake brengt.
- “Niemand in onze praktijk heeft een kind van 14 jaar verloren, en luisteren naar jouw beleving en verdriet is een vorm van opleiding voor mij en mijn collega's.

Eén witte roos en twee tranen.