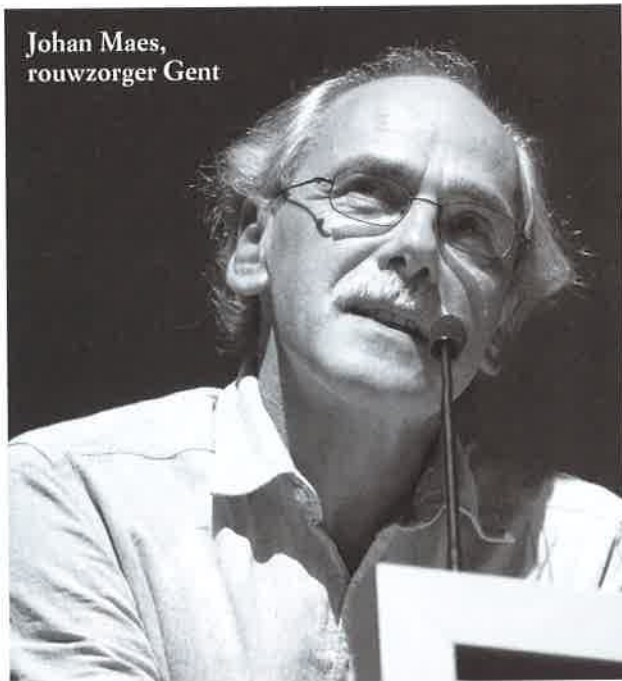


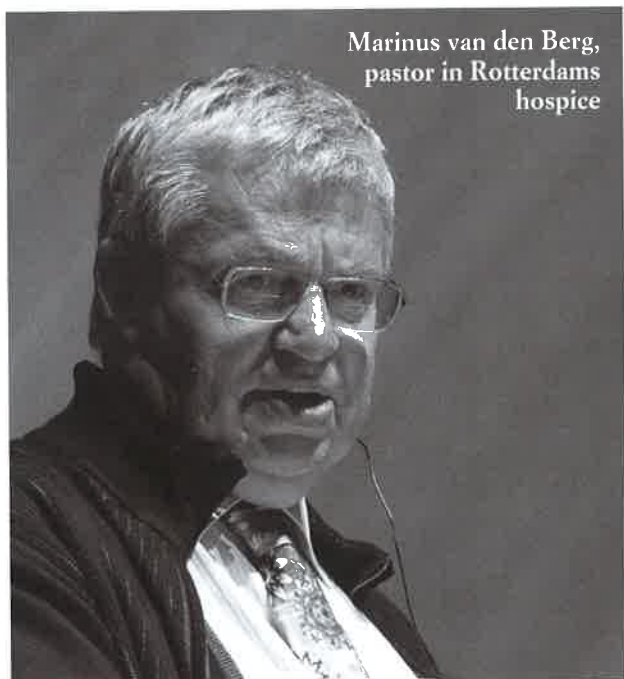
Praten en stil worden bij rouw

Op 23 september was op het 11^{de} Vlaams Congres Palliatieve Zorg een volledige sessie gewijd aan rouwzorg. Stuk voor stuk relevante en sfeervolle lezingen, waarbij het gehoor heel stil werd. Medi-Sfeer biedt u een verslag van twee van deze lezingen. Als smaakmaker delen we hieronder met u enkele citaten van twee andere sprekers. Eloquentie laat zich niet altijd in het geschreven woord vatten...



Johan Maes,
rouwzorger Gent

“Als we op het consult een rouwende onder onze hoede nemen, raken de persoon in ons en de zorgverlener elkaar. We zijn allemaal rouwend, we lijden allemaal zo nu en dan verlies. Daarom herkennen we onszelf in de rouwende die voor ons zit. Op het vlak van rouw nemen we onze eigen ervaring mee naar het werk, en omgekeerd. Vandaar mijn vraag: rouwzorg, is dat gif of gift? Is hulpverlening aan een rouwende toxisch en bedreigend? Of omgekeerd: haalt men er iets uit om persoonlijk en professioneel te groeien? [...] Rouwzorg is present zijn. Dat is de basis. Het klinkt eenvoudig, maar dat is het niet. Als je echt present bent, dan dringt de beleving van de andere in je binnen. Daarom heb ik een uitspraak van Nietzsche aangevuld: ‘Om zichzelf te zijn is het nodig om afstand te nemen van de dwang van het ideaal... om nabij te zijn!’ Ons ideaal in de rouwzorg is fantastisch en maatschappijveranderend. Maar we moeten oppassen voor het dwangmatige dat daar soms in zit. En voor de kostprijs die we daar als zorgverlener voor betalen. Het is belangrijk dat een rouwende al zijn emoties op jou als zorgverlener kan projecteren zonder dat je daardoor overspoeld of weggespoeld raakt. [...] Zorg voor zorgverleners is inherent aan goede zorg.”



Marinus van den Berg,
pastor in Rotterdams
hospice

“Steeds meer mensen zijn *in-between*. Hun ouders zijn uit een ver land gekomen, maar zij zijn hier geboren. Dat confronteert ons met totaal andere waarden en normen rond leven en dood. Wat wij gewoon zijn te bespreken of te doen, vinden personen met een andere culturele achtergrond niet gewoon. En omgekeerd. Ik was laatstleden in het Stedelijk Museum Amsterdam op een indrukwekkende expositie van het werk van Marlène Dumas, een Afrikaanse portretschilderes. Op één van de schilderijen stond een vrouw met blote borsten. Men vertelde mij dat ze de weduwe was van de eerste president van Congo, die werd vermoord. Nadat ze haar man pas verloren had, liep ze met blote borsten op straat – dat is een manier van rouwen. [...] Toen een aantal jaren geleden een vliegtuig in Amsterdam op een appartementsgebouw neerstortte, waren veel Afrikaanse gezinnen getroffen. Afrikanen liepen dansend door de stad. De Volkskrant schreef: Wat is dit nou? Die mensen dansen! Maar ze dansten niet zomaar, ze rouwden.”

Het Vlaams Congres Palliatieve Zorg vond plaats in De Warande, Turnhout.

Rouw, zo persoonlijk als een vingerafdruk

Dr. Michèle Langendries

Clichés die een rouwende na een verlies te horen krijgt, kunnen even verwoestend zijn als het verlies zelf. Daarom is het belangrijk met een kritische blik te kijken naar onze opvattingen over het rouwproces.

Vanuit onze opvoeding en ervaring hebben we vaak het standaardmodel van rouw meegekregen. Dit model gaat ervan uit dat het rouwproces zich volgens universele en voorspelbare fasen afwikkelt. Het zegt ons ook dat negatieve emoties bij rouw onvermijdelijk en noodzakelijk zijn. Dat de rouwende de overledene uiteindelijk loslaat. En dat dit overeenstemt met het eindpunt van het rouwproces, waarbij herstel optreedt.

'Normale' rouw bestaat niet

Klassieke theorieën delen het rouwproces op in vijf fasen, met name ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en aanvaarding. Een rouwende gaat door perioden van hevig verdriet, met huilen en boosheid, schaamte en schuld. Hij is

uit zijn gewone doen en kan zelfs disfunctioneren. Maar, zo heeft men ons bijgebracht, uiteindelijk ebt dit weg en treedt herstel op.

"Heel wat onderzoek nuanceert deze visie", zegt Let Dillen (PhD Psychologische Wetenschappen, UZ Gent). "Onderzoekers hebben tijdens een jarenlange follow-up gekeken naar de overlevenden van koppels waarbinnen één partner overleden was. Het profiel waarbij de typische ingrediënten van de rouw zich aanvankelijk zeer intens uitten, maar uiteindelijk verdwenen, kwam maar in een minderheid van de gevallen voor. Zo'n 15 tot 35%. Net zo goed doorliepen sommige rouwendes een pad waarbij weinig stress of disfunctioneren optrad. Daarnaast waren er ook mensen met een uitgesproken rouwgedrag, dat jarenlang in alle heftigheid aanwezig bleef. Er is dus niet zomaar

één traject: ‘normale’ rouw bestaat niet. Wat we vroeger als de standaard beschouwden, is zelfs maar bij een kleine groep van toepassing. Bij nader inzien zouden we voor ieder van ons een apart traject kunnen tekenen. Het rouwproces is individueel, zoals een vingerafdruk.”

Voor de rouwzorg betekent dit dat men voorzichtig moet zijn met het toepassen van protocollen en aanbevelingen. Op vragen van de rouwende – is het normaal wat ik voel? – kan men beter niet reageren vanuit een eigen reflectiekader. Meer zelfs, men moet voor ogen houden dat niet iedere rouwende hulp nodig heeft. Deze individuele verschillen kunnen worden verklaard vanuit het multifactoriële karakter van het rouwproces. Rouw is de resultante van een brede reeks variabelen: wie de rouwende is, welke relatie hij heeft/had met de overledene, hoe hij in het leven staat en wat hij al dan niet in zijn omgeving kan uiten. Men komt aldus tot het besef dat de begeleiding van een rouwende niet alleen rekening houdt met de persoon zelf, maar ook met de omgeving waarin hij leeft.

De individualiteit van het rouwproces verklaart waarom ‘samen rouwen’ niet eenvoudig is. Families geven het vaak aan: we moeten hier samen door. “In ieder rouwproces zit een onmededeelzaam element”, aldus Let Dillen. “We moeten families duidelijk maken dat ieder zijn eigen stijl heeft.” Zo blijkt ook uit een getuigenis:

“We zijn alle vier zussen [van een vader die overleden is]. Heel verschillende mensen. We hebben allemaal onze eigen geschiedenis met mijn vader. Als we het over hem hebben, merk ik dat er een impliciete behoefte is om van dezelfde dingen ook hetzelfde te vinden. Maar wat mijn vader voor mij betekent, past bijvoorbeeld niet bij de bespiegelende woorden van mijn oudste zus. Ieder mist iemand anders, ook al was dat dezelfde persoon.”

Schommelen tussen verdriet en hoop

In het rijtje van betwistbare inzichten staat niet alleen de perceptie dat het rouwproces volgens een vast patroon verloopt, maar ook het idee dat de rouwende negatieve emoties moet ervaren en uiten. Je hoort vaak zeggen: “Hij heeft nog geen traan gelaten. Is dat normaal? Moet hij naar een therapeut?” Of: “Hij vermijdt het overlijden onder ogen te zien. Hij zal later zijn klopp krijgen.” En: “Hij lacht zelfs op de begrafenis. Dat is echt wel verontrustend...” Dit brengt ons terug bij het persoonlijke karakter van rouw: zoals hoger aangegeven, doorlopen sommige mensen een rouwproces met weinig intense gevoelens van verdriet en stress. Ze bewandelen het veerkrachtige pad. Vroeger werden ze beschouwd als vermijders en ontkenners, zodat ze heel snel naar een therapeut werden doorverwezen. Intussen weten we beter. Bij mensen die van meet af aan weinig negatieve emoties vertonen, komt er meestal geen dramatische opflakking van de rouw daarna. Integendeel, vooral personen die onmiddellijk heftige rouwgevoelens hebben, zijn kandidaat om tijdens de paar jaren die op het verlies volgen, nog diep in hun rouwproces te blijven zitten. We moeten af van het beeld dat alleen rouwendenden met negatieve emoties op de goede weg zijn. Van de mensen die weinig negatieve emoties vertonen, moet slechts een minderheid in therapie gaan. De anderen red- den het prima.

Lachen op de begrafenis van een dierbare is niet onrustwekkend. Vrolijke buien sluiten trouwens niet uit dat de persoon zo nu en dan door momenten van verdriet kan gaan. Normale rouw betekent dat de rouwende tussen de twee registers schommelt. Let Dillen vergelijkt dit duale rouwproces met het besturen van een roeibootje. “Als men altijd met dezelfde roeispaan roeit, aan één kant van de boot, draait men cirkeltjes.

LET DILLEN

(PhD Psychologische Wetenschappen, UZ Gent):

“Het rouwproces is individueel, zoals een vingerafdruk.”



Alleen als men beide roeispanen tegelijk hanteert, gaat men vooruit. Zo vergaat het ook de rouwende: hij moet zo nu en dan durven vermijden, opnieuw in het leven durven staan, durven genieten.”

“Kinderen doen dat beter dan wij. Ze kunnen in een funeraarium een blik gaan werpen op een dierbare overledene, en vijf minuten laten tikkertje spelen op de parking. Zij hebben die reflex om te schommelen nog heel sterk.” Als hulpverlener kan men op deze schommelende dynamiek inspelen: soms luistert men zonder meer naar wat de rouwende te zeggen heeft als hij uiting geeft aan zijn verdriet, maar soms helpt men hem met het zoeken naar oplossingen.

Met de overledene blijven praten...

Rouw verwerken is de overledene loslaten... Of toch niet? Heel lang vond men het vreemd dat rouwende mensen met de overledene bleven spreken. Men ging er immers van uit dat de rouwende de band met de overledene moest doorknippen, om opnieuw relaties te kunnen aangaan. Uit onderzoek is intussen gebleken dat het voorzetten van de band met de overledene in werkelijkheid het meest voorkomende geval is. Een dergelijke, geïnternaliseerde band werkt trouwens preventief: hij biedt troost, kracht en steun. Hij is eerder kenmerkend voor een succesvol dan voor een maladaptatief rouwproces. Thorin, 11 jaar, kan het bevestigen: “Papa [die er niet meer is] is altijd dichtbij. Als ik iets heel zwaars moet dragen, dan zeg ik: papa, help me nu eens, want dit is heel zwaar. En dan helpt hij me. Dan word ik net Superman, met superkracht. Dan kan ik het gewicht dragen.”

Een vrouw die haar vader op 19-jarige leeftijd verloren heeft, schrijft het zo: “Nu hij dood is, kan ik hem net zo groot en wijs maken als ik wil. En hij speelt in mijn leven de rol van raadgever. Een wijze wegwijzer in het leven. Iemand die altijd een uitweg weet in moeilijke situaties. En dan roep ik hem in mezelf op. Ik zie hem, ik hoor zijn stem.”

Dit raakt aan de kern van wat rouw is, met name de prijs die we betalen voor liefde. *Grief is the form love takes when someone we love dies.* Als we een geliefde verliezen, proberen we hem in onze persoon te integreren, naargelang wat we verder van ons leven willen maken en wat we verwachten van de toekomst.

De hulpverlener kan hier constructief optreden door te melden dat het normaal is om soms nog tegen een overledene te praten. En dat zelfs zintuiglijke ervaringen rond de overledene, zoals het waarnemen van zijn geur, niets zorgwekkends hebben. De hulpverlener kan ‘toestemming geven’ om te zoeken naar de plaats die de overledene in het leven van de rouwende kan innemen. Men moet er zich wel van bewust zijn dat een voortgezette band ook kan ontstaan omdat de overlevende met de persoon die er niet meer is ‘een open rekening’ heeft. In dat geval zal de band niet preventief werken.

Geen herstel, geen eindpunt

Het standaardmodel gaat ervan uit dat het rouwproces eindigt met herstel: men functioneert opnieuw zoals voor het verlies. Ook hier is nuancering aan de orde. Na een verlies is

men immers nooit meer dezelfde. Rouw en verlies worden in de persoon gebakken zoals krenten in een krentenbrood. Toch evolueert verlies met de tijd. Zoals iemand meedeelt: “Ook in een rouwproces word je ouder. Het kinderverdriet ontwikkelt zich. Bij mij groeide het uit tot een volwassen vorm van rouw. Ik voel geen verwijten meer, maar compassie. Het beeld dat ik van mijn vader heb, is volwassener geworden. In mijn hoofd is hij nu een gelijkwaardig iemand.”

Bij rouw is er mogelijkheid van groei. Let wel: de groei vloeit voort uit het integratieproces, niet uit het verlies op zich. Mensen die juist iemand verloren hebben, zijn immers zwak. Niet alleen zijn ze gevoeliger voor negatieve emoties, ze staan ook sterker bloot aan infecties, omdat hun immuunsysteem rake klappen krijgt. In tegenstelling tot wat het standaardmodel suggereert, is er geen eindpunt aan het rouwproces. Er blijven altijd wel dingen over die ons raken, terwijl ze dat vroeger niet deden. We laten de 9-jarige Hannell aan het woord: “Ik vind mezelf heel erg veranderd sinds papa dood is. Vroeger was ik een stuk minder verdrietig en boos. Vroeger huilde ik als ik mijn hoofd had gestoten. En nu huil ik niet om iets wat mijn lichaam raakt, maar om iets wat mijn hart raakt. Daar schrik ik soms wel van. Dingen die mij plots in mijn hart raken. Het kan van alles zijn. Een geur, iets wat iemand zegt, een bepaald soort wol of een stoel die ik herken. Alles wat me aan papa doet denken, raakt me dan.”

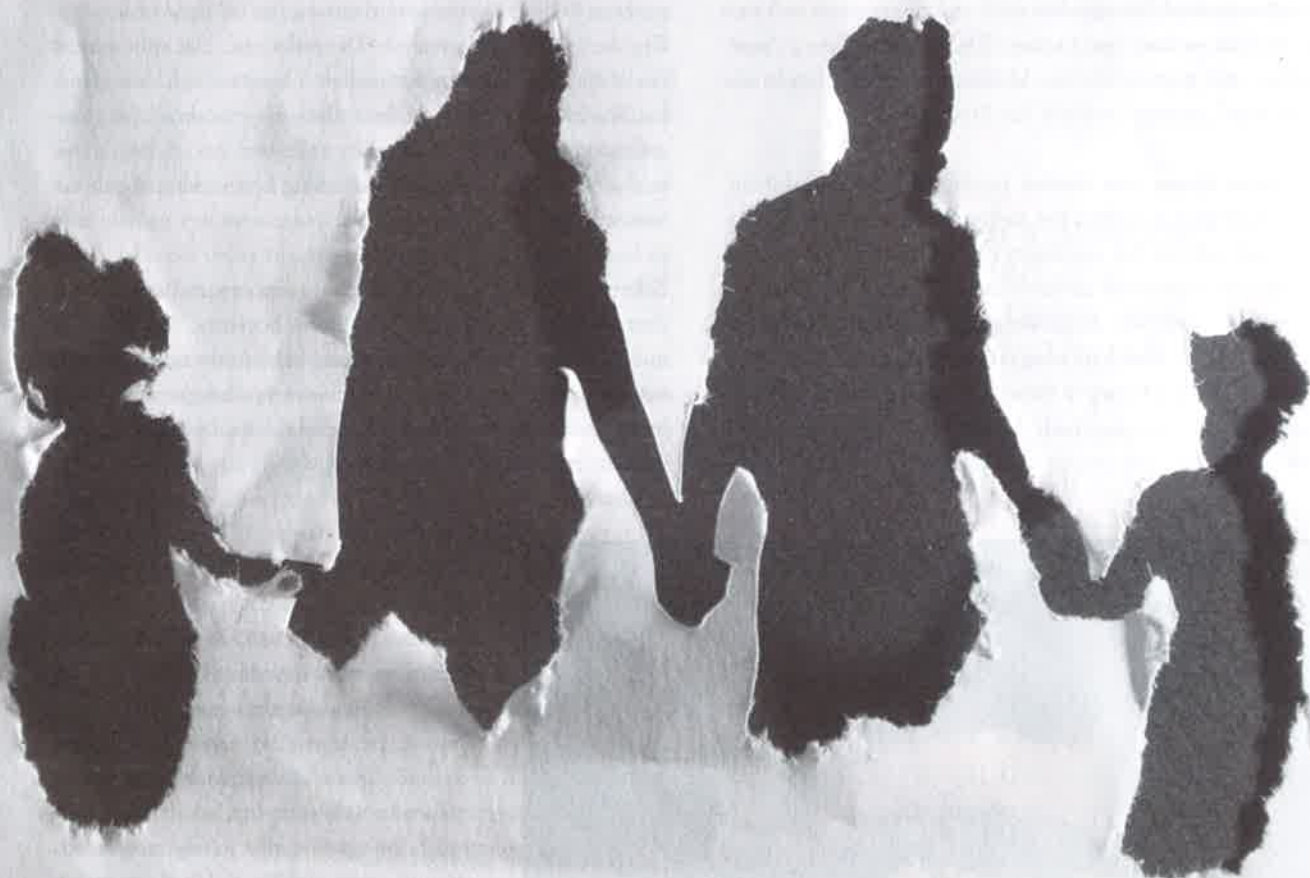
Het is belangrijk de rouwende mee te geven dat de hele situatie op termijn haalbaarder zal worden, maar dat er moeilijke momenten zullen blijven, zoals verjaardagen en herdenkingsmomenten.

Wie in therapie, wie niet?

Voor een minderheid van de rouwendenden is er geen schommeling of evolutie, maar enkel verstarring. Deze mensen hebben abnormale of pathologische rouw. Risicofactoren daarvoor blijven een beetje duister. We weten dat mantelzorgers extra kwetsbaar zijn. Dat heeft vaak te maken met problemen die ze hebben ondervonden bij het zorgdragen: een te grote belasting of de verstoring van het familiale leven. En soms het niet-voorbereid zijn op het overlijden, ondanks het slepende verloop van de ziekte. Uit onderzoek blijkt dat personen met een pathologische rouw therapie nodig hebben. Alleen komen ze er niet uit, ook al biedt het sociale netwerk steun. Personen die een normaal rouwproces vertonen, hebben geen therapie nodig. Integendeel: we weten dat deze mensen minder goed uit de therapie komen dan ze erin gegaan zijn.

Dat ik dat nog moet meemaken...

Dr. Michèle Langendries



“Het is en blijft je kind. Het liefste, het dierbaarste...” Als we denken aan ouders die een kind verliezen, zien we in gedachten mensen tussen pakweg 25 en 45 jaar. In werkelijkheid is het aangehaalde citaat afkomstig van een 72-jarige ouder, die geconfronteerd wordt met een kankerdiagnose bij een 43-jarige zoon. We staan er niet altijd bij stil, maar ouderlijke ontreddeering bij het verlies van een kind is op hogere leeftijd even pregnant als in de jongere bevolking.

We zullen er nochtans in de toekomst meer en meer bij moeten stilstaan. Omdat ouders steeds langer leven. En omdat de prevalentie van chronische ziekten, zoals kanker, stijgt. Eén en ander kan verklaren waarom het tegenwoordig in ziekenhuizen niet meer uitzonderlijk is dat een 90-jarige mama aan het bed van haar 72-jarige zoon komt. Generaties vormen niet langer een piramide, maar een rechthoek. Daardoor stijgt de kans dat ouderen hun kinderen ernstig ziek zien worden en, in het ergste geval, zien overlijden. “Het emotionele aspect van dit gebeuren krijgt weinig of geen aandacht in de huidige zorgpraktijk, de media of onderzoek”, zegt Liesbeth Van Humbeeck (wetenschappelijk medewerker, dienst geriatrie, UZ Gent).

De Nederlandse rouwzorger Maria De Greef verwijst in haar publicaties nog breder naar een gebrek aan aandacht voor de hele groep van mensen die een kind verloren hebben. Dat dit een ingeworteld fenomeen is, blijkt uit tekortkomingen in ons taalgebruik: “Wat mij diep raakt, is dat er woorden bestaan voor kinderen die hun ouders verliezen, voor ouders die hun partner kwijtraken. Voor ouders die een kind verliezen of grootouders hun kleinkind, bestaat er geen term. Je blijft altijd mama of opa. Ik wou dat ik een term kon verzinnen voor dit allesomvattende verlies.”

Positionele machteloosheid

“Met onze onderzoeksgroep zijn we op dit signaal ingegaan om meer specifiek ouderen na het verlies van hun kind een stem te

geven”, zegt Liesbeth Van Humbeek. “We hebben hiervoor financiering verkregen van de Vlaamse Liga tegen Kanker.” Om de thematiek eigen aan de rouw te kunnen identificeren, werden gesprekken gevoerd met ouderen die een kind verloren hadden en met ouderen die van een dergelijk verlies gespaard waren gebleven. In totaal bestond de populatie uit 25 ouders op hogere leeftijd (20 moeders en 5 vaders), van wie er 9 hun kind hadden verloren aan kanker. “De rode draad door de gesprekken met mensen die hun kinderen hadden verloren, was stil verdriet”, zo zegt Liesbeth Van Humbeek.

Een eerste thema was daarbij positionele machteloosheid. Deze ervaring is al tijdens het ziekte-traject aanwezig. De oudere moet zich bij het omringen van zijn zieke kind kunnen positioneren tegenover anderen die ook een belangrijke rol spelen in het leven van de patiënt, met name de partner en de kinderen. Welke plek kan, mag en wil ik innemen als ouder? Dat wordt zeker relevant in de terminale fase: welke plek kan ik innemen aan het sterfbed? Hoe kan ik afscheid nemen? Antwoorden op deze vragen spreken niet voor zich. Oude-

ren die een kind verliezen, worden immers door de omgeving vaak beschouwd als een kwetsbare persoon die men moet beschermen, veeleer dan als een autonome speler. Dat blijkt uit de volgende getuigenis van een 87-jarige moeder die haar 62-jarige zoon verloor aan de gevolgen van keelkanker: “Ik vond het toch al erg, op de begrafenis, dat ze mij iets gegeven hebben. Van wat er daarna gebeurd is, weet ik niets. Erg, he.” (Begint te wenen.) “Die pillen, he. Het spijt me dat ik dat niet heb kunnen meemaken.” Naasten van deze dame hadden haar met de beste bedoelingen een kalmeerpil gegeven, omdat ze dachten dat ze te frêle was om de begrafenis te doorstaan. Daardoor had ze weinig herinneringen aan het laatste afscheid van haar zoon.

Zeker bij mensen die in een woonzorgcentrum leven, komt daar nog eens een praktisch probleem bovenop. Als ze weinig mobiel zijn en een beperkte toegang hebben tot transport, kan het voor ouderen moeilijk worden om op kritieke momenten hun zieke kind te bereiken. Of om na de dood tot de gewenste rituelen over te gaan.

Ouder voor het leven

Een tweede thema dat naar voren treedt, is de eenzaamheid van rouw. Na het overlijden gaat de sympathie van de omgeving vooral uit naar de partner en de kinderen van de overlevende. De oudere blijft aan de zijlijn staan. Deze situatie heeft veel te maken met de perceptie rond zijn ouderrol. Is hij op 70-jarige leeftijd nog steeds de ouder van zijn kind? Uit de woorden van respondenten in het onderzoek blijkt van wel. Ook al is hun rol ten opzichte van hun kind vanuit praktisch standpunt afgenomen, de emotionele ondergrond blijft dezelfde. De voortgezette band met het overleden kind, die men ook bij jongere rouwenden vindt, is bij ouderen net zo goed aanwezig. Ze hechten veel belang

LIESBETH VAN HUMBEECK
(wetenschappelijk medewerker,
dienst geriatrie, UZ Gent):

“De rode draad door de gesprekken met mensen die hun kinderen hadden verloren, was stil verdriet.”



aan grafbezoek en aan tastbare herinneringen aan de overledene, zoals foto's of een persoonlijk voorwerp.

De 82-jarige moeder die al aan het woord kwam, vertelt verder: "En ik heb nu nog een schortje. Het is al een oudje, maar ik had het nog van toen hij heel klein was. En het hangt thuis waar ik het kan zien. Ik heb de vrouw van mijn zoon gevraagd een herinnering te mogen hebben. Ik heb een sjaal gekregen en die hangt bij dat schortje aan een kapstokje. Dat betekent heel veel voor mij. Ik zie de sjaal als ik binnenkom. En dan denk ik aan hem." Heel even komt hier ook weer de positionele machteloosheid naar boven. De vrouw die hier aan het woord is, bezit niet zomaar een aandenken aan de volwassen leeftijd van haar zoon: ze moet erom vragen. Gelukkig werd er in dit geval op haar verzoek ingegaan.

Evenals jongere ouders ervaren ouderen die een kind verliezen een overlevingsschuldgevoel. Door hun hogere leeftijd worden ze bovendien geconfronteerd met hun eigen eindigheid. Deze mix van gevoelens leidt regelmatig tot een hunkeren naar de dood. Levensmoeheid was een thema dat vaak terugkwam in de gesprekken die Liesbeth Van Humbeeck voerde met ouderen die een kind hadden verloren.

Herkennen en erkennen

Liesbeth Van Humbeeck zet zorgverleners aan tot een betere omkadering van deze ouderen. Praktische hulp, zoals transport op het gewenste ogenblik, kan essentieel zijn. Om tijdig tussen te komen is het belangrijk de oudere die een kind gaat verliezen, niet alleen te willen erkennen, maar hem in eerste instantie te vinden. Bij palliatieve patiënten maakt het deel uit

van de zorg om zich af te vragen of er nog een ouder in leven is. En, zo ja, om de situatie en wensen van de betrokkene na te gaan. Tijdens de rouw kan men de behoefte aan dialoog bij de oudere aftasten door in verband met het verlies naar zijn gevoelens te peilen: "Hoe is dat voor u?" Voorts is aandacht voor het overlevingsschuldgevoel een relevant gegeven. Ouderen houden dit meestal voor zich. Niet alleen spaart de omgeving hen, zij sparen ook de omgeving. Op die manier valt een stilte, die niet altijd even wenselijk is.

Evenals jongere ouders ervaren ouderen die een kind verliezen een overlevingsschuldgevoel. Door hun hogere leeftijd worden ze bovendien geconfronteerd met hun eigen eindigheid. Deze mix van gevoelens leidt regelmatig tot een hunkeren naar de dood. Levensmoeheid was een thema dat vaak terugkwam in de gesprekken die Liesbeth Van Humbeeck voerde met ouderen die een kind hadden verloren.

AGENDA

AVONDSYMPOSIUM PEDIATRIE: "HELP DOKTER, MIJN KIND BLIJFT MAAR HOESTEN EN PROESTEN"

PROGRAMMA:

Acute hoest – moet ik iets voorschrijven? Dr. M. Slaats (Doctoraatsstudente kinderpneumologie UZA)

Acute hoest – pluis of niet pluis? Prof. R. Remmen (Prof. Huisartsgeneeskunde UA)

Blijvende hoest, is het astma? Diagnose, welke behandeling en voor wie?

Prof. S. Verhulst (Kinderpneumologie UZA)

Speelt allergie een rol? Prof. M. Hagendorens (Kinderallergologie UZA)

De medicatie slaat niet aan... Overzicht van complicaties en differentiaaldiagnose d.m.v. casuïstiek.

Dr. K. Van Hoorenbeeck (Fellow kinderpneumologie UZA)

DATUM: donderdag 20 november 2014 van 19.00 tot 22.00u

PLAATS: UZA – Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem – Auditorium Kinsbergen

INSCHRIJVING & INFO: www.uza.be/hoesten-en-proesten

ACCREDITERING KINDERGENEESKUNDE: aangevraagd