

## LEVEND VERLIES

# Als je rouwt, maar niet om iemand die overleden is



Levend verlies is iets waarmee je een leven lang te maken kunt hebben, zoals een chronische ziekte of een kind met een ernstige beperking. Het stuit vaak op onbegrip. **En aan levend verlies zit geen einde: het is chronische rouw.**

"Verdriet na verlies gaat je leven lang met je mee, net zoals je schaduw je overal vergezelt", schrijft Manu Keirse, emeritus-hoogleraar verliesverwerking, in zijn boek *Helpen bij verlies en verdriet*. "Je schaduw is soms groot en soms klein, soms ligt ze vóór je, soms achter je en dan weer naast je. Soms zie je hem en op andere momenten is hij onzichtbaar. Je kunt een hoek van een straat omslaan en plots ligt je schaduw weer levensgroot voor je voeten. Hij stapt elke stap met je mee. Zo is het ook met verdriet. Het kan opeens weer levensgroot aanwezig zijn, op een moment dat je het niet verwacht."

Het verdriet na het verlies van een dierbare kan je leven lange tijd beheersen. Maar het hoeft niet altijd om een overleden persoon te gaan. Er is ook nog zoiets als 'een levend verlies', ook wel chronische rouw. Manu Keirse besteedt daar in zijn boek uitgebreid aandacht aan. Levend verlies komt bijvoorbeeld voor bij ouders van een kind met een ernstige beperking, bij een chronische ziekte, niet-aangeboren hersenletsel, een vermissing of ongewenste kinderloosheid.

## Elke dag opnieuw

"Het verschil met rouw na een overlijden is dat levend verlies niet eindigt", zegt Keirse. "Als iemand sterft, is er een eindpunt. Je kunt afscheid nemen van de overleden persoon. Het verdriet is daarna heel intens, maar het vermindert in intensiteit. Soms is er nog een

opflakking op een verjaardag of sterfdag. **Bij levend verlies zie je juist dat de intensiteit toeneemt. Het is er elke dag opnieuw. De emoties die erbij horen, lijken op die bij een normaal rouwproces, zoals verdriet, pijn, boosheid, schuldgevoelens, prikkelbaarheid of verminderde concentratie."**

De blijvende aanwezigheid van een chronische ziekte of een dierbare met een beperking kan door verschillende gebeurtenissen steeds weer golven van verdriet opwekken. Zorgen en onzekerheid over de toekomst blijven. Keirse: "Ik hoop dat mijn kind vóór mij sterft," zeggen ouders van een kind met een ernstige beperking soms. Niet omdat ze niet van hun kind houden. Integendeel. Ze zeggen dat omdat ze heel bezorgd zijn. "Wie moet er met net zoveel liefde voor mijn kind zorgen als ik er niet meer ben?"

## Geleidelijk proces

**Dianne (40) is moeder van Evy (9), die het zeldzame Rett-syndroom heeft. Evy kan niet praten, is niet zindelijk, kan geen trappen lopen en heeft vrijwel overal hulp bij nodig.** "Toen onze jongste dochter Evy werd geboren, waren we blij met weer een gezond kind, want we realiseerden ons dat dat niet voor iedereen vanzelfsprekend was. Het ging ogenschijnlijk heel goed met haar. Totdat we begonnen te twijfelen aan dingen. Vergeleken met onze twee jaar oudere dochter was ze langzamer in haar ontwikkeling. Toen ze

**'HET VERSCHIL MET ROUW NA EEN OVERLIJDEN IS DAT LEVEND VERLIES NIET EINDIGT. HET IS ER ELKE DAG'**

twee was, liep ze nog niet en sprak ze maar een paar woordjes. Daar zochten we eerst niet veel achter, totdat we naar een arts gingen en in de mallemolen van onderzoeken terecht kwamen. Evy bleek het Rett-syndroom te hebben. Het is een geleidelijk proces geweest. Steeds stelden we onze verwachtingen bij. Toen haar spraak achterbleef, dachten we aan een ontwikkelingsachterstand die ze wel zou inhalen, misschien op speciaal onderwijs. Totdat we beseften dat ze misschien helemaal niet naar school kon. Het was een heftige tijd. Ik vond het moeilijk en confronterend om te horen dat Evy niet beter zou worden, dat we ermee moesten leren leven en de beperking voor altijd letterlijk en figuurlijk een zorg in ons leven zou blijven. Bovendien was er soms ook een terugval. Ze kon eerst nog een paar woordjes zeggen, maar later helemaal niet meer. Natuurlijk heb ik daar veel verdriet van gehad. Soms heb ik het nog moeilijk, bijvoorbeeld op momenten waarop ik bedenken dat ze nu in groep 6 had gezeten. Aan de andere kant zie ik soms ook kinderen die gefrustreerd raken door hun >



beperking en dat heeft Evy niet. Ze is heel vrolijk en lief, kan de slappe lach hebben, verrast me en knuffelt met me. Die kleine dingen maken me gelukkig. Dat zij goed in haar vel zit, maakt het voor ons makkelijker. Het stelt ons in staat het een plek te geven. We kijken nu vooral naar wat wél kan."

## Moeilijk te plannen

Dianne en haar man hebben hun huis met het oog op de toekomst zodanig verbouwd dat de bad- en slaapkamer gelijkvloers zijn. Maar al te ver vooruit probeert Dianne niet te kijken. "Tot wanneer kunnen we hier thuis voor Evy zorgen? Kan ze thuis blijven wonen? Hoe zal het zijn in haar puberteit? Ze kan niet meer naar de huidige dagbesteding als ze dertien is. Waar moet ze dan naartoe? Het is allemaal nog onzeker en moeilijk te plannen. We weten niet wat er gebeurt omdat het verloop van het Rett-syndroom per kind verschilt."

Verdriet om wat niet meer kan, het moeten bijstellen van toekomstverwachtingen, angst en onzekerheid daarover horen bij levend verlies. Het is volkomen normaal dat je daarop zo reageert, benadrukt Keirse. Als voorbeeld van het onbegrip dat er vaak nog over leeft, haalt hij in zijn boek een briefje aan dat in een ziekenhuis hing als waarschuwing voor andere teamleden. *Opletten voor de mama van Steven in kamer 123, een heel lastige moeder (!!!) die de handicap van haar kind nog altijd niet heeft aanvaard.* Het laat volgens hem zien hoe weinig besef er ook onder zorgverleners soms is van het fenomeen chronisch verlies en de diepe invloed die dit heeft op de levens van mensen die het ervaren. "Ten onrechte worden deze mensen soms weggezet als labiel, onstandvastig of neurotisch. Ze heeft het nog steeds niet

geaccepteerd' of 'Is zij er nu nóg niet overheen?' hoor je dan bijvoorbeeld. Het is daarom belangrijk om inzicht te krijgen in het rouwproces dat hoort bij levend verlies. Deze gevoelens van rouw zijn volstrekt normaal. Ze hebben te maken met intense liefde, met houden van je kinderen, van het leven, van mee willen doen. Toch verliezen anderen er op den duur hun aandacht voor. Ze vergeten dat je als ouder van een kind met een beperking elk jaar weer wordt geconfronteerd met vrienden en collega's die enthousiast vertellen over schoolprestaties en mijlpalen van hun kinderen. Hetzelfde geldt voor iemand die te maken heeft met een vermissing of een onvervulde kinderwens. Iemand die chronisch ziek is of in een rolstoel zit, zal steeds aanlopen tegen het feit dat bepaalde dingen, waar anderen plezier aan beleven, voor hen niet meer mogelijk zijn", aldus Keirse.

## Droombaan kwijt

**Lisa (31), die sinds negen jaar de Ziekte van Crohn heeft, beaamt dat.**

"Het voelt als rouwen. Ik moest afscheid nemen van het leven dat ik voor ogen had: mooi werk, een gezin, leuke dingen ondernemen met vriendinnen. De maatschappij verwacht van je dat je werkt, een gezellig, sociaal leven leidt en een gezin hebt. Ineens loop je ertegenaan dat je dat niet kunt behalen." Door haar ziekte verloor Lisa haar dreambaan als persoonlijk begeleider in een woonvoorziening voor verstandelijk beperkten. "Het was een heerlijke baan met onregelmatige tijden. Ik had het er erg naar mijn zin. Toen ik in 2013 de diagnose Ziekte van Crohn kreeg, wilde ik bewijzen dat ik het kon blijven doen, ook al zeiden artsen dat rust en regelmaat beter voor me zouden zijn. Ik wilde niet toegeven aan de ziekte en ging door zoals ik altijd had gedaan. Ik was 22 jaar en had geen tijd om ziek te zijn. Bovendien ging ik ervan uit dat ik beter zou worden. Doordat ik het niet

## Tips om ermee om te gaan

(uit de vernieuwde editie van *Helpen bij verlies en verdriet – een gids voor het gezin en de hulpverlener* van Manu Keirse)

- ◆ **Besef dat het normaal is dat je je na geruime tijd nog altijd geregeld verdrietig voelt.**
- ◆ **Probeer jezelf niet langer te zien als 'beperkt', maar als 'een persoon die met een beperking moet leven'.**
- ◆ **Besef dat boosheid, agressie en schuldgevoelens vanwege de beperkingen normale reacties zijn en bespreek ze, zodat ze relaties niet verstoren.**
- ◆ **Je kind accepteren betekent niet de beperkingen accepteren.**
- ◆ **Organiseer af en toe een ritueel waarbij je anderen uitnodigt, zodat zij ook leren ervaren hoe anders je leven met een levend verlies is.**
- ◆ **Kijk naar wat niet verloren is. Er zijn ook positieve aspecten in je leven. Benadruk je sterke kanten, waarop je kunt bouwen om verder te leven.**

'DEZE GEVOELEN VAN ROUW ZIJN VOLSTREKT NORMAAL. ZE HEBBEN TE MAKEN MET INTENSE LIEFDE'

## 'EVEN AANDACHT GEVEN, HET VERDRIET ERKENNEN, DAARMEE HELP JE MENSEN HET MEEST OM DOOR TE GAAN'

serius nam, ging ik ver over mijn grenzen. Ik negeerde opvlammingen, periodes waarin de ziekte actief is en ontstekingen veroorzaakt. Het is een harde les geweest, want ik kreeg een abces in mijn endeldarm, waaraan ik geopereerd moest worden."

## Hulp helpt

Werken lukte daarna niet meer. In 2018 kreeg Lisa zo'n ernstige opvlamming dat ze niet meer kon eten en drinken. "Er werd een stuk dikke darm verwijderd en ik kreeg met spoed een stoma. Toen besefte ik dat het niet over zou gaan. Dat had enorm veel impact op mijn leven en toekomstplannen. Ik raakte er vriendinnen door kwijt en voelde me eenzaam. Bij alles wat ik deed, moest ik er rekening mee houden dat er wc's waren. Ik was er zo mee bezig dat ik mezelf verloor, niet meer wist wat ik met mezelf aan moest en wat ik verder wilde met mijn leven. Al mijn verwachtingen vielen weg. Leefijdsgenoten kregen gezinnen en waren gericht op een carrière, behalve ik." Hulp van een medisch psycholoog hielp Lisa om te gaan met het verdriet en haar leven op een andere manier op te bouwen. "In het begin kostte het veel moeite. Ik had geen vertrouwen meer in mijn lichaam en was bang geworden voor mijn ziekte, voor de klachten en de ontstekingen. Ik vond het moeilijk om iets te plannen, me daarop te verheugen en dan weer te moeten afzeggen omdat ik ziek werd. De psycholoog hielp mij in het nu te leven en in te zien dat het ook op een andere manier mogelijk is een fijn leven op te bouwen. Ik geniet nu extra van

alles wat op mijn pad komt. Inmiddels heb ik mijn eigen webshop. Daar verkoop ik producten die je helpen een slechte dag door te komen, zoals warme sokken, dekens en kruiken. Zo zet ik mijn eigen ervaringen om in iets moois."

## Erkenning

Stilstaan bij de toekomst doet Lisa liever niet. "Ver vooruitkijken blijft spannend. Vooral met levensvragen heb ik moeite. Kan ik ooit weer werken voor een baas? Zullen mijn man en ik ooit een gezin krijgen? Dat is nog maar de vraag. Een zwangerschap is mogelijk, maar het is extra zwaar met de Ziekte van Crohn. En hoe moet het als ik ziek word en niet voor het kindje kan zorgen? Vroeger dacht ik dat het vanzelfsprekend was en zei ik altijd dat ik voor mijn dertigste twee kinderen zou hebben. Nu weet ik dat het leven ook anders kan lopen." Het contact met lotgenoten helpt haar goed. "Hoewel ik een vangnet van lieve mensen om me heen heb, zullen zij nooit helemaal begrijpen wat het is om de Ziekte van Crohn te hebben. Dat is met lotgenoten anders. We hebben aan één woord genoeg. Een blog helpt me om het van me af te schrijven. Mensen reageren daarop en herkennen het, zodat ik hen er ook weer mee kan helpen." Hoewel levend verlies geen einde kent, kun je er volgens Keirse wel mee leren leven, zoals ook Dianne en Lisa doen. Belangrijk daarbij zijn de reacties van de omgeving, zowel van dierbaren als van zorgverleners. "Erkenning is ondersteuning. Het hoeft geen gesprek van een uur te zijn, drie minuten zijn al genoeg. Even aandacht geven, het verdriet erkennen, begrip tonen en in bepaalde situaties benoemen dat het moeilijk moet zijn. Daarmee help je mensen het meest om door te gaan." ♥