

Verlies binnenstebuiten

Theorie over en ervaring met rouw en verlies van zicht

Met blogs van een ervaringsdeskundige en een professional



BARTIMEÛS REEKS

Bartiméus wil kennis en ervaring over de mogelijkheden van mensen met een visuele beperking vastleggen en verspreiden. De Bartiméus reeks is daar een voorbeeld van.

Colofon

Bartiméus

Van Renesselaan 30A

3703 AJ Zeist

Nederland

Tel. (088) 88 99 888

Email: info@bartimeus.nl

www.bartimeus.nl

Auteurs

Karin Westerink

Anke de Jong-Koelé

Bureauredactie

Iris Stekelenburg-van Halem, ABC Redactie

'Deze digitale uitgave is gebaseerd op de eerste druk met
ISBN 978-94-91838-65-1'

Copyright 2018 Bartiméus

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

U heeft een bijzondere uitgave uit de Bartiméus Reeks in handen. Het is een bundeling van blogs met achtergrondkennis en gaat over 'levend verlies'. Levend verlies is de term binnen verliesverwerking die gaat over verlies dat iedere dag aanwezig is, niet afgesloten kan worden en waar je regelmatig mee worstelt. De uitgave kenmerkt zich door een combinatie van kennis en ervaringsdeskundigheid op het gebied van levend verlies, die op een mooie, open, eerlijke en soms ook confronterende wijze is verwoord.

Als organisatie beschikken we over veel kennis en ervaring die dag in dag uit door medewerkers wordt ingezet bij het ondersteunen van mensen met een visuele beperking, zodat zij een zo gewoon mogelijk leven kunnen leiden. In het als 'gewoon' benoemen van mogelijkheden zit een ingewikkelde paradox. Het is ook echt gewoon dat je in het leven niet dagelijks stilstaat bij 'gewone mogelijkheden'. Pijnlijk duidelijk wordt dat echt niets gewoon meer is wanneer je geen goede visus en/of verstandelijke mogelijkheden hebt.

Het blijkt dat het bespreken wat iemand met een beperking doormaakt als hij of zij ineens of geleidelijk minder mogelijkheden ervaart, meer aandacht behoeft. Het is namelijk niet vanzelfsprekend om aan levend verlies in de zorg- en dienstverlening aandacht te besteden, terwijl dit wel gewoon zou moeten zijn. Wij vinden het daarom belangrijk dat medewerkers weten wat het betekent om verlies te ervaren.

Levend verlies komt in deze uitgave tot uiting in verhalen over de achteruitgang van functies, mogelijkheden en toekomstverwachtingen, vriendschap en levensgeluk, eigenlijk alles wat in het leven van mensen zonder beperking 'gewoon' is.

Wij zijn er van overtuigd dat deze kennis en inzichten kunnen bijdragen om een passende begeleiding en behandeling te bieden. We hopen dat medewerkers die bekend zijn met levend verlies en de worstelingen van de acceptatie van een beperking, de herkenning vinden van hetgeen bij de behandeling en begeleiding van mensen die slechtziend of blind zijn belangrijk is. Om te zorgen dat zij het leven kunnen leiden dat bij hen past.

Deze uitgave geeft een ontroerende inkijk in het thema 'levend verlies', het verlies van iets niet meer kunnen. Mooie leesmomenen en veel inspiratie toegewenst.

Jopie Nooren

Raad van bestuur Bartiméus

Inhoudsopgave

Inleiding	7
------------------	----------

1 Opvattingen over rouw en verlies: rouwsluiers

THEORIE	12
----------------	-----------

BLOGS	15
--------------	-----------

Acceptatie, wat is dat?	15
-------------------------	----

Samen, maar toch eenzaam	17
--------------------------	----

Halfvol of halfleeg, is dat de kwestie?	19
---	----

Wegomlegging!	20
---------------	----

Verlies is meer dan een wond	22
------------------------------	----

Pubergedrag of verlies?	24
-------------------------	----

Impact van verlies: werelden van verschil	26
---	----

Onzekerheid en nieuwe routine	28
-------------------------------	----

Handvatten bij rouwsluiers	31
-----------------------------------	-----------

2 De slinger van verlies

THEORIE	34
----------------	-----------

BLOGS	36
--------------	-----------

Ik mis ons samen	36
------------------	----

De berg die rouw heet	38
-----------------------	----

Verwerken is nooit klaar	40
--------------------------	----

Zingeving en de routekaart van je leven	42
---	----

Iedere dag verlies voor mijn deur	44
-----------------------------------	----

Levend verlies, omgaan met ziekte	47
-----------------------------------	----

Nog meer over missen	49
----------------------	----

Mantelzorger of partner?	51
--------------------------	----

Handvatten bij de slinger van verlies	53
--	-----------

3 Omgaan met verlies: coping

THEORIE	56
BLOGS	60
Acceptatie en afwijzing	60
Vermoeidheid en verliesverwerking	62
Frustratierotonde	65
Afscheid nemen is verder gaan en vertrouwen op het onbekende	67
Andere moeders rijden auto	69
Het grote verlangen	74
Grenzen verlegd, stappen gezet	78
Aansluiten bij de cliënt	80
Handvatten bij coping	82

4 Basishouding van de professional

THEORIE	86
BLOGS	88
Een ongenode gast binnenlaten	88
Signalen van verlies	90
Een slapende vulkaan	92
Verdriet bij ouders, verlegenheid bij professionals	94
Alles van waarde is weerloos	96
Waar doe ik het eigenlijk allemaal voor?!	97
Werkelijke steun en begrip	99
Handvatten bij de basishouding	101
Bijlage	103
Literatuur	105
Dank	107

Inleiding

Je kunt een mens niets leren, je kunt hem alleen helpen het te ontdekken in zichzelf.

Uitspraak van Galileo Galilei, Italiaans natuurkundige (1574-1642)

Wat weten we over rouw en verlies? Is dat wat we denken te weten toereikend voor het bijstaan van mensen die te maken hebben met verlies? Deze vragen liggen aan de basis van dit boek. Verlies verwerken aan de ene kant en iemand daarin bijstaan aan de andere kant is een zeer persoonlijk proces. Wat ons verbindt, is mens zijn. De ene mens is kwetsbaar voor verlies, de ander onthoudt omdat het verlies niet op te lossen is.

Kennis hebben over het proces en ervaring met de worsteling aan beide kanten, kan de zorgverlener helpen in het contact met een cliënt. In het contact van mens tot mens hoeft niets te worden opgelost, het is genoeg de ander te zien en te erkennen in de worsteling.

Een groep medewerkers van Bartiméus, samenwerkend als kennisgroep verliesverwerking, heeft als taak de kennis over rouw en verlies actueel te houden en collega's deze kennis op vele manieren aan te bieden. Een van deze manieren was de afgelopen jaren het plaatsen van persoonlijke blogs op het intranet. Deze blogs werden geschreven door twee leden van de kennisgroep. De blogs zijn ontstaan vanuit de visie dat kennis over verliesverwerking verder moet gaan dan alleen theoretische kennis. Ervaringskennis verdiept de theorie en bevordert het inzicht, begrip en bewustzijn bij zorgverleners.

De blogs werden goed gelezen en gewaardeerd. In deze uitgave zijn deze blogs gebundeld, zodat ze ook voor externe zorgverleners beschikbaar zijn. Zo ontstond *Verlies binnenstebuiten*. Om het van het persoonlijke naar het universele te tillen en het met verdiepende kennis te ondersteunen, zijn de blogs gegroepeerd in een aantal hoofdstukken met beknopte theorie over rouw en verlies. Ook zijn tips voor de zorgprofessional toegevoegd.

Hoewel de blogs geschreven zijn voor zorgverleners, lenen sommige teksten zich goed voor het delen met cliënten. Alle blogs gaan over verlies, waarbij een onderwerp of thema soms van meerdere kanten belicht wordt. Omdat dit boek een bundeling is van op zichzelf staande blogs, komen thema's soms binnen

meerdere hoofdstukken terug. Alle blogs hebben hun unieke kenmerk, hun eigen verhaal.

De blogs weerspiegelen manieren van kijken naar en omgaan met verlies van zicht en de verwerking ervan. De ervaring van Karin, die een progressieve oogaandoening heeft, beschrijft van binnenuit hoe het is je dagelijks te verhouden tot verlies van zicht en alle gevolgen die dat heeft. Een persoonlijke zoektocht naar manieren om je te verhouden tot een werkelijkheid die soms pijnlijk, frustrerend en moeilijk te accepteren is.

De blogs van Anke belichten een professionele kijk op rouw en verlies. Naast inkijkjes in aspecten van verlies en rouw, geeft Anke enkele praktijkvoorbeelden waarin duidelijk wordt welke impact verlies van zicht heeft op degene die het treft en zijn omgeving.

Verlies en het proces van verliesverwerking heeft vaak veel impact op het leven van iemand. In dit boek staat verlies van zicht centraal en alle verliezen die daaruit kunnen voortkomen. Maar de theorie over verlies en rouw betreft alle soorten verlies, of het nu de dood betreft of gaat over verlies van een relatie, van een been of arm, verlies van gezondheid of van vertrouwen in mensen, van geloof, van werk en inkomen.

Over de schrijvers

Karin Westerink (1963) kreeg op 29-jarige leeftijd te horen dat zij de progressieve oogaandoening retinitis pigmentosa (RP) heeft. Na een loopbaan als communicatieadviseur en trainer bij een gemeente startte zij een praktijk als trainer en coach persoonlijke ontwikkeling, met als specialisatie verliesverwerking. Sinds 2012 werkt zij op freelance basis bij Bartiméus.

Anke de Jong-Koelé (1964) is 22 jaar werkzaam geweest als bibliothecaris bij Bartiméus. Sinds 2009 heeft zij daarnaast een praktijk voor verliesverwerking Virtus Praktijk, waarbij verlies aan de dood en verlies van gezondheid centrale thema's zijn. Vanaf 1 januari 2016 is zij ook werkzaam bij iQ Coaches als ambulante coach voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, autisme en ADHD.

Leeswijzer

De blogs zijn gegroepeerd rondom een deelthema van rouw en verlies. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met tips voor de zorgprofessional.

Hoofdstuk 1 belicht veel voorkomende opvattingen over rouw en verlies. Deze zogenaamde rouwsluiers kunnen belemmerend werken voor een verwerkingsproces. Veel goed bedoelde adviezen of troostende woorden kunnen een averechts effect hebben.

In hoofdstuk 2, *De slinger van verlies*, wordt kort uitgelegd wat de meest actuele visie is op het verliesverwerkingsproces.

Hoe mensen omgaan met rouw en verlies komt aan de orde in hoofdstuk 3. De rouwende zelf, zijn omgeving en de professional hebben strategieën om het gevoel van pijn en onmacht behapbaar te houden. Deze strategieën kunnen het verwerken ondersteunen, maar ze kunnen ook het herstel bemoeilijken.

Hoofdstuk 4 biedt de professional een handreiking voor de manier waarop hij het contact kan aangaan met cliënten die in een verwerkingsproces zitten.

Dit boek kan gebruikt worden als naslagwerk en inspiratie voor professionals die te maken hebben met cliënten met verlieservaringen. De blogs kunnen confronterend zijn of als zwaar en somber worden ervaren. We adviseren de lezer daarom om de blogs niet allemaal achter elkaar te lezen. Ze weerspiegelen een zoektocht van iemand die dagelijks de confrontatie met verlies van dicht ergaart en van een zorgprofessional, die zoekt naar hoe zich te verhouden tot de cliënt die worstelt met verlies. Beide zijn het zoektochten naar houvast in een werkelijkheid die even geen houvast biedt.

Belangrijk voor de lezer van de blogs is het om te weten dat ieder mens anders omgaat met rouw en verlies. De theoretische kaders en tips zijn bedoeld om te helpen de blik te verbreden van het persoonlijke naar het universele. Van binnen naar buiten. Om vervolgens in het werk het zicht van buiten naar binnen te ondersteunen

In de literatuurlijst achterin dit boek staan de titels van meer verdiepende boeken over verlies en rouw.

1 Opvattingen over rouw en verlies: rouwsluiers

THEORIE

De meeste mensen hebben wel een beeld bij het verloop van een verwerkingsproces na een ingrijpend verlies. Ook denken veel mensen te weten hoe ze reageren of moeten reageren op een dergelijk verlies. Er bestaan collectief gedeelde ideeën over hoe een verwerkingsproces verloopt. Zo zouden mensen intens verdriet en hevige emoties ervaren in de beginperiode direct na het verlies. Of men denkt te weten dat rouwen in fasen of stadia verloopt, in een bepaalde volgorde. Ook is de algemene opvatting dat na ongeveer een jaar het verlies verwerkt moet zijn en de rouwende de draad van zijn leven weer oppakt.

Uit deze collectieve beelden komen veel goedbedoelde adviezen en reacties voort. Wie kent de zinnetjes niet: 'Je moet je verlies verwerken; je moet door de pijn heen; je moet loslaten; zet je erover heen, het leven gaat verder; je moet erover praten, dat lucht op; je moet de draad weer oppakken; de tijd heelt alle wonden; je komt er wel weer overheen; hou je sterk; je houdt je té sterk, laat je eens een beetje gaan; je moet het een plekje geven...' (Maes, J. 2015)

Deze opvattingen kunnen zo overheersen, dat onduidelijk is wat normaal is en wat niet. Als een verwerkingsproces niet verloopt volgens deze ideeën, kan het beeld ontstaan dat iemand niet goed verwerkt. De omgeving en de persoon kan dit oordeel toegedaan zijn.

Deze algemene opvattingen worden hedendaagse rouwsluiers genoemd. (Bout, J. van den, 1996) Sluiers die het zicht op wat rouw is, hebben vertroebeld. Er is niet één manier van verliesverwerking, die we gewoonlijk als normale verwerking aanduiden, maar er zijn meerdere manieren van rouw, die ook 'normaal' genoemd kunnen worden. Rouw na ingrijpend verlies blijkt veelvormig.

Gevolgen van algemene rouwsluiers

Als hulpverleners uitgaan van deze rouwsluiers, kan dit nadelige consequenties hebben voor rouwendenden. Vertoont een cliënt bijvoorbeeld een afwijkend verwerkingsproces, in de zin van anders dan verwacht volgens de algemene opvattingen, dan is de kans groot dat de cliënt als abnormaal of problematisch

wordt gezien. Met als mogelijk gevolg dat feitelijk 'normale' problematiek verergerd wordt. De invloed van de manier waarop de sociale omgeving (familie, vrienden, kennissen) de rouwsluiers hanteert, is eveneens groot. De rouwende kan zich niet begrepen en gesteund voelen, waardoor het verwerken bemoeilijkt wordt. Ook de rouwende kan de algemene rouwsluiers toepassen, zoals het idee dat huilen niet meer kan na een bepaalde periode, als het verlies al wat langer geleden is. De gedachte dat het verwerken een keer klaar moet zijn, kan veroorzaken dat de rouwende zichzelf bestempelt als abnormaal omdat het niet 'klaar' voelt, het steeds weer de kop opsteekt.

Privé-rouwsluiers: mij overkomt dat niet

Naast algemene opvattingen over het verwerkingsproces, zijn er ook heel persoonlijke rouwsluiers. Deze zijn gekoppeld aan de persoonlijke betekenis die iemand verbindt aan het verlies. Ze zijn vaak verborgen en soms moeilijk te achterhalen. Iemand is zich er niet van bewust dat hij zijn verwerking bemoeilijkt door dergelijke verborgen opvattingen. De hulpverlener komt er vaak niet achter wat maakt dat de cliënt bepaalde stappen niet zet. Het gaat dan om opvattingen die het doordringen van de pijnlijke werkelijkheid van het verlies belemmeren, de pijn lijkt te groot. Aan de basis staat vaak de volgende overtuiging: 'Ik kan niet geloven dat dit verlies kon gebeuren en het had ook niet mogen gebeuren, omdat...' Daarna volgen enkele specifieke opvattingen.

Mensen zijn geneigd de frequentie en waarschijnlijkheid van negatieve gebeurtenissen enorm te onderschatten, zoals het optreden van bepaalde ziektes, ongelukken en sterfgevallen. Wat wij helemaal onderschatten, is de waarschijnlijkheid dat ons zoiets overkomt. De gedachte 'mij overkomt dat niet', gaat uit van de illusie van onkwetsbaarheid.

De overtuiging dat een ingrijpende gebeurtenis - zoals een overlijden van een dierbare, een beperking krijgen of chronisch ziek worden - ons niet overkomt, lijkt gebaseerd op opvattingen die zo fundamenteel en vanzelfsprekend zijn, dat we moeite hebben die te formuleren. Vaak blijken we die opvattingen pas te hebben als een ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt. Het zijn basisopvattingen, het is de kern van onze privé-theorie over de wereld, het zijn de vanzelfsprekendheden waaruit wij leven. Het zijn de persoonlijke, maar fundamentele opvattingen die na het woordje 'omdat...' komen. 'Het is niet eerlijk, omdat ik al zoveel meer ellende meegemaakt heb dan anderen', wat

verwijst naar een geloof in een eerlijke wereld. 'Omdat ik dacht dat ik alles in het leven naar mijn hand kon zetten', wat verwijst naar een geloof in eigen controle. Of: 'Omdat ik mijn verdere leven nooit alleen aan zal kunnen.' Deze sterk onderschreven en blijvende privé-rouwsluiers kunnen leiden tot ernstige verstoringen in het rouwproces. Achter deze opvattingen zit vrijwel altijd de angst voor de verscheurende pijn van het verlies, die voor de persoon te erg is om doorheen te gaan. Men kan of durft die pijn van het verlies niet te ervaren. Ook op dit diepere niveau zijn er privé-rouwsluiers te identificeren, zoals: 'Als ik de pijn van het verdriet toelaat, dan houd ik het niet meer, dat kan ik niet aan.'

Als de algemene en de privé-rouwsluiers zijn ontrafeld, herkend en erkend, ontstaat het zicht op de werkelijkheid van het verlies. Er zijn geen regels meer die vertellen wat goed of fout is of hoe te verwerken. Dieper liggend is de illusie van de eigen onkwetsbaarheid gezien en begrepen.

BLOGS

Acceptatie, wat is dat?

Als je ziek of gehandicapt raakt, hoor je in je omgeving vaak zeggen dat accepteren moeilijk is, maar uiteindelijk wel nodig. Of je hoort varianten hierop. Heb je het al geaccepteerd? Die heeft haar handicap nog niet geaccepteerd. Soms dacht ik: het bestaat gewoon niet, acceptatie. Het is een woord uit boeken; met de werkelijkheid zoals ik die ervaar heeft het niets te maken. Lang heb ik me dus afgevraagd wat dat eigenlijk is, acceptatie. En hoe je dat in vredesnaam doet, of er een handleiding voor bestaat. Want het lijkt me wel prettig, mijn handicap te hebben geaccepteerd. Dat ik dan eindelijk op een soort eindstation ben aanbeland en verder kan met mijn leven. Want ik ben voor mijn gevoel al zo lang onderweg. Steeds als ik dacht dat ik dat eindstation had bereikt, blijkt het toch een tussenstop. Heb ik toch weer die sprinter (raar dat een stoptrein zo genoemd is) genomen, die op ieder tussenstation stopt. Wat duurt de reis dan lang.

Soms denk ik dat ik er ben, doordat ik even het gevoel heb dat het ok is: ik loop op straat met een blindenstok of ik loop aan de arm van iemand omdat ik de weg niet kan vinden. Dat het prima en zelfs ook af en toe bijzonder is dat ik hulp moet vragen en dat in vele vormen krijg. Dat ik mijn oorspronkelijke werk heb moeten loslaten, maar daardoor wel creatiever ben, werk doe dat veel beter bij me past. Dat zijn momenten dat ik het gevoel heb dat ik samenvaalt met mezelf.

Momenten zijn het dus. Want dan komen er weer tegenslagen, gebeurden er dingen die maken dat ik mijn beperking vervloek. Dat slechtziend zijn een zeer ongewenst element in mijn leven is. Dat het een beperking is die verhindert dat ik het leven kan leiden dat ik wil. Wat nou acceptatie, weg ermee, wat een fabeltje, het bestaat niet.

Maar gaandeweg ben ik gaan begrijpen dat acceptatie niet een eindstation is, maar meer een besluit waarmee je onderweg in je leven je beperking oppakt, in je rugzak stopt en daarmee zegt: dit is wat voortaan bij me hoort, wat deel is van mijn leven. Hoewel ik dit stuk van mij niet heb gewenst, niet heb gekozen, zeg ik nu: je hoort erbij, ik erken je en neem je op in mijn huis, in mijn leven en ik zal voor je zorgen. Het is net zoals je accepteert dat je een bepaald figuur hebt en niet het figuur dat je liever had. Of dat je vrouw bent, blond, kleine

voeten hebt, een scheve tand of x-benen. Allemaal zijn het aspecten van het lichaam dat je als vervoermiddel op deze wereld hebt gekregen. Met dit lichaam moet je het doen in je leven. Dan gaat het er niet meer om waar je naartoe reist, of je een eindstation voor ogen hebt. Dan is het vooral belangrijk hoe je het met deze gegevens doet. Als je er zo over kunt denken, kun je zeggen: ik heb geaccepteerd dat ik gehandicapt, beperkt ben. Hiermee reis ik door het leven. Dan heb ik heus nog wel momenten dat ik het weer even niet zo zie zitten met dat lichaam. Maar dan ben ik beter in staat te zien dat het een moment is dat ik even rust nodig heb, aandacht moet geven aan wat aandacht vraagt. Wetend dat vechten tegen of vervloeken van mijn beperking een tijdelijke wankeling is. Ik weet, besef, die beperking is deel van wie ik ben, die hoort bij mij. Daar doe ik het mee, daarmee roei ik door mijn leven.

Karin

Samen, maar toch eenzaam

Marjan is een jonge moeder van 40 en heeft regelmatig begeleiding voor het leren omgaan met haar visuele beperking. In de gesprekken met de behandelaar laat zij regelmatig vallen dat zij zich eenzaam voelt. Natuurlijk, ze heeft haar man en twee lieve kinderen en ze krijgen vaak vrienden over de vloer. Vrienden die haar al heel lang kennen en die hebben meegemaakt hoe zij haar gezichtsvermogen was verloren. Iedereen is behulpzaam en vol begrip. Het is ook moeilijk om de omschakeling te maken van een zelfstandige vrouw naar iemand die niets meer kan zien en overal hulp bij nodig heeft. Iedereen snapt dat het heel lastig is om zonder zicht je weg te moeten vinden, dat je geen televisie meer kunt kijken en je favoriete hobby schilderen niet meer kunt uitvoeren. Men is met haar begaan en iedereen staat voor haar klaar.

Niet alleen in praktisch opzicht is er veel veranderd. Geestelijk woedt er een storm in haar hoofd, een storm van emoties die haar bij tijd en wijle overspoelt. Haar partner ziet haar steeds depressiever worden en probeert er alles aan te doen om haar ook daarin te ondersteunen. Hij ziet haar worsteling met het leven en weet niet zo goed hoe hij hierin een rol kan spelen.

Eenzaam

Marjan geeft in de gesprekken aan dat zij zich eenzaam voelt. Ze kan niet meer meedoen met de schilderlessen met haar vriendinnen. Ze kan haar kinderen niet bewonderen als ze met oma nieuwe kleren hebben gekocht en die trots aan haar willen laten zien. Ze voelt zich eenzaam als haar man naar zijn werk vertrekt, terwijl zij haar werk niet meer kan doen. Hoewel ze veel lieve mensen om zich heen heeft, voelt zij zich een buitenbeentje.

Tijdens de behandeling leert ze veel praktische zaken op te lossen en leert ze ook wat zelfstandigheid terug te krijgen. Ze is leergierig en wil zoveel mogelijk weer zelf kunnen doen. Maar het gevoel van eenzaamheid blijft onderdeel van haar leven. Ze heeft het gevoel dat mensen dat niet goed kunnen begrijpen, ook de behandelaars niet. Men komt al snel met een oplossing: 'Zoek lotgenotencontact, neem een hond.' Of ze krijgt de opmerking van vrienden: 'Je doet toch regelmatig leuke dingen met je man?!'

Ongemakkelijk

'Het lijkt wel alsof iedereen zich ongemakkelijk voelt of schrikt, als ik zeg dat ik eenzaam ben', zegt Marjan. 'Mensen willen het graag oplossen, net zoals ze me een hulpmiddel kunnen leveren zodat ik zelfstandig kan handelen. Maar zo werkt het met eenzaamheid niet, dat kan een behandelaar of een vriendin niet oplossen voor mij. Dat is een proces waar ik zelf doorheen moet, maar daar heb ik wel een luisterend oor van een behandelaar en van mijn omgeving voor nodig. Niet meer en niet minder. Gewoon luisteren en vragen stellen, meer niet. Oplossen hoeft niet, dat kan ook niet. Alleen luisteren en vragen stellen, dat alleen al geeft mij het gevoel dat ook die eenzaamheid er mag zijn, dat ik met mijn beperking in al zijn facetten gezien wordt.'

Anke

Halfvol of halfleeg, is dat de kwestie?

Vaak wordt gezegd: je moet kijken naar wat er wel kan, blijf positief denken, zie het halfvolle glas. Dit geeft blijk van weinig begrip en invoelingsvermogen als het gaat om ingrijpend verlies en de verwerking ervan. Want dan is het geen kwestie van positief of negatief denken. Er is meer sprake van een grote storm in je leven, die alles omblaast wat je tot dan toe houvast en zekerheid gaf. Dat heeft niets meer met denken in een andere richting te maken.

Vroeger werd ik opstandig van dat vergelijken met het halfvolle glas. Het gaf mij het gevoel dat verdriet en pijn er niet mochten zijn. Dat ik me aanstelde wanneer ik me bezighield met die gevoelens. Het was toch niet goed het halflege glas te zien? Zo worstelde ik met wat wel en wat niet 'geoorloofd' zou zijn in mijn verwerkingsproces. Tot ik doorkreeg dat het halfvolle glas de helft van het verhaal is. Wel de helft die mensen het liefste zien, omdat die andere helft zo lastig te hanteren is. Terwijl het verwerken van verlies, de weg naar een nieuw evenwicht, pas op gang kan komen als verdriet en pijn er mogen zijn.

Pas toen ik begreep dat het me hielp als ik kon zien dat er een halfvol en een halfleeg glas is, dat dit de werkelijkheid is, verdween mijn zoeken naar wat nu 'beter' is. Er is wit en zwart, rechts en links, licht en donker. Er is vreugde en verdriet, liefde en haat. Het is geen kwestie van waar je naar kijkt of wat je wel of niet toelaat. Als ik boos en verdrietig mag zijn over mijn lot visueel beperkt te zijn, als ik vreugde en dankbaarheid kan voelen over waar en wat die beperking me allemaal brengt, dan hoeft er niets meer opgelost, veranderd of verbeterd te worden. Dan kan het zijn zoals het is, of het nu gewenst of ongewenst is. Het is het dan allebei. Naast elkaar.

Karin

Wegomlegging!

Ieder mens komt in zijn leven obstakels tegen. Soms zijn het kleine obstakels, maar af en toe kun je ook grote obstakels tegenkomen.

Hoe je omgaat met deze obstakels in je leven, hangt onder andere af van je karakter, wat je meegekregen hebt in je opvoeding, je leefomstandigheden en de steun die je wel of niet ontvangt uit je omgeving.

Soms kun je om de obstakels heen laveren en vervolg je je weg met wat vertraging. Soms moet je een omweg nemen en kom je pas later weer op het pad dat je aan het bewandelen was. Wanneer een obstakel zo groot is dat je er niet omheen kunt, kan dat frustrerend zijn en roept dat veel emoties op. Je bent geneigd om die emoties weg te drukken. Het komt niet uit, je wilt niet zwak overkomen, huilen is voor mietjes, ik kan het allemaal zelf wel. Het zijn allemaal redenen om je emoties weg te duwen en door te gaan met je leven, vaak tegen beter weten in. Maar het is net als met de bal die je onder water duwt, laat je hem los dan komt hij even hard weer boven. Zo is het ook met je emoties. Je kunt ze negeren, maar ze komen vroeg of laat toch weer boven en dan zul je er iets mee moeten doen. Maar wat dan en hoe? Hier volgen enkele tips.

Waar heb je invloed op?

Het helpt om te kijken wat je kunt doen aan deze obstakels. Heb je invloed op de oplossing of ligt die buiten jouw invloed? Energie steken in iets dat je niet kunt veranderen, is meestal verspilde energie. Kijk dus naar wat je kunt veranderen en ga daarmee aan de slag, laat liggen wat buiten jouw mogelijkheden ligt.

Deel je emoties

Praat met iemand die je vertrouwt of met een objectieve buitenstaander. Het kan opluchten als je je verhaal vertelt. Soms is dat voldoende om de obstakels op je weg weer wat kleiner te maken.

Kijk of je een probleem in stukjes kunt hakken

Een groot probleem kun je niet in één keer oplossen. Hak het in kleinere stukken en probeer eerst een kleiner stukje aan te pakken. Lukt dat, dan ga je verder met een ander onderdeel.

Schakel hulp in om problemen op te lossen

Zoek mensen die jou kunnen helpen om je probleem op te lossen en de obstakels uit de weg te ruimen. Je hoeft niet alles alleen te doen, hulp vragen is geen schande!

Een mooie uitspraak die hierbij past:

Een berg verplaat je steen voor steen.

Anke

Verlies is meer dan een wond

Vaak hoor je zeggen: verlies veroorzaakt een wond, die uiteindelijk een litteken wordt en weer geraakt kan worden. Het is mijn ervaring - met een progressieve oogandoening - dat verlies van zicht en alle verliezen die daarmee samenhangen, meer is dan een wond. Zeker gaat het om het toelaten van pijn, de wond steeds maar weer voelen. Maar vaak genoeg vraagt de situatie die pijn doet ook om een actie, een beweging. De wond is wat mij betreft dus maar de helft van het verhaal.

Verlies verwerken is heen en weer slingeren tussen emoties en pogingen je grip op je leven te hervinden. Bij verlies van zicht is dat geen eenmalige klus. Je leven verandert drastisch. Leven met een visuele beperking is geen 'gewoon' leven. Veel van wat voor ziende mensen vanzelfsprekend is, is dat voor een slechtziende of blinde vaak niet. In allerlei dagelijkse situaties is het zoeken naar een mogelijkheid om te kunnen functioneren, naar een nieuwe, andere invulling van activiteiten of naar het vinden van een nieuwe betekenis voor wat belangrijk en waardevol is.

De pijn voelen, helemaal toelaten, is de ene kant van de slinger. De andere kant is het onderzoek naar wat in de gegeven situatie kan veranderen, om deel te kunnen nemen of genieten.

Lezen

Jaren geleden drong het besef zich langzaam aan mij op dat ik mijn favoriete bezigheid, het lezen van literatuur, misschien niet meer zou kunnen uitoefenen. Af en toe wierp ik blikken op de boeken in mijn grote boekenkast en voelde ongeloof dat ik die allemaal niet meer zou kunnen lezen of bekijken. De overschakeling naar luisterlezen maakte ik hortend en stotend. Een eerste poging deed ik met forse weerzin. Vreselijk die stem in mijn hoofd die bepaalt hoe de intonatie is, de sfeer van het boek vond ik meteen al verpest. De pijn van het verlies veroorzaakte veel weerstand. Toch was het verlangen literatuur te kunnen lezen groter. Uiteindelijk ben ik net zo'n veellezer als vroeger gebleven, maar nu dus van luisterboeken. Soms is er nog de pijn, omdat niet alle boeken die ik wil lezen in audiovorm te krijgen zijn. De momenten dat ik met andere mensen ben en er worden teksten uitgedeeld of gebruikt, is er weer die confrontatie. Soms is het mogelijk om teksten in pdf-vorm te krijgen, zodat mijn

computer het mij kan voorlezen. Soms moet ik gewoon vragen of iemand even de tekst wil voorlezen. Het vraagt dus actie om mee te kunnen doen.

Kleding kijken

Ik heb twee schoonzussen die met kerst meestal elkaars nieuwe kleren bewonderen. Ik voel me buitengesloten, omdat ik niet mee kan genieten, de laatste mode niet weet omdat ik het niet zie en geen deel heb aan dit soort sociale interactie. Ik voel alleen pijn en sluit me af. Tot ik me realiseer dat ik kan vragen of ik mag voelen wat ze aan hebben en of ze het kunnen beschrijven. Als ik dat doe, ervaar ik hoe fijn het is op deze manier contact te maken en mezelf weer toesta mee te genieten, al is het niet op de manier die 'gewoon' is. De pijn is niet weg, maar is een bondgenoot van een nieuw gevoel van vreugde.

Lente

Nu, in het voorjaar, dringt zich een nieuw maar eigenlijk ook oud gevoel van pijn aan me op. De ontluikende lente veroorzaakt een gemis. Wat baal ik ervan, wat vind ik het saai, mijn dagelijks uitzicht van grijs, zwart en wit in vage contouren. Ik wil groene ontluikende blaadjes zien, jonge gele en bruine eendjes in de sloot, bloeiende narcissen en tulpen, vrolijke gezichten en kleurige bloesem. Het is niet de eerste keer, maar nu vraag ik me af of ik er anders mee om kan gaan. Zodat het minder pijn weg duwen is en meer het blij gevoel dat gepaard gaat met het voorjaar. Zeker geniet ik al van de vogels die weer fluiten, van geluiden in tuinen waar gesnoeid wordt of ramen die gezeemd worden, de sfeer van lente kan ik voelen aan dit soort dingen.

Misschien is het wel zo iets. Dat ik ga letten op wat voor mij lente kan zijn. Dat er naast het gemis een nieuw gevoel komt dat ik kan waarderen. Aan de andere kant van de slinger gewicht gaan leggen. Wat vind ik mooi, bijzonder, prettig en hoe vult mijn lente zich? Wie weet, is een nieuw antwoord aan het groeien in mij.

Zo slinger ik maar door tussen emoties en aanpassing. Het is een actief proces, aan beide kanten van de slinger is het nodig met bewustzijn erbij te blijven. De pijn niet wegduwen aan de ene kant en heel precies zijn in welke aanpassing bij mij past aan de andere kant. Zodat ik weer vreugde kan ervaren op dat gebied in mijn leven.

Karin

Pubergedrag of verlies?

'Iedereen vraagt me waarom ik geen witte stok gebruik. Dan bots ik niet overal tegenaan, zeggen ze.'

Mensen die verlies van gezondheid ervaren, gaan op verschillende manieren om met dit verlies. Er is niet één goede manier voor hoe je omgaat met wat je overkomt, per persoon kan het verschillen. Dit heeft niet alleen met karakter te maken, maar ook met je persoonlijke omstandigheden, wat je van huis uit meegekregen hebt en wat je nog meer op je bordje hebt liggen. Wat ook meespeelt zijn de gedachten die jij hebt en die je omgeving heeft over het hebben van een beperking en over verlies.

Het citaat is een uitspraak van een jongere van 15 die steeds slechter gaat zien en regelmatig ergens tegenaan loopt, maar die weigert om een witte stok te gebruiken. Zijn ouders en de mensen om hem heen hebben hem al vaker gezegd dat het toch handiger is om met een stok te lopen.

Emotioneel

Rationeel gezien weet hij ook wel dat een stok handig zou zijn, maar emotioneel is hij nog met hele andere dingen bezig en dit heeft invloed op zijn gedrag. In emotionele zin is hij nog volop bezig met de verwerking van de schok dat hij steeds slechter ziet. Van acceptatie is nog lang geen sprake. Als er überhaupt al sprake kan zijn van acceptatie als je jong bent en je je ontwikkelt, maar je zicht steeds verder achteruit gaat.

Zijn vrienden willen als ze 16 worden een scooter en sommigen willen rijles nemen als ze oud genoeg zijn. Door zijn slechte zicht kan hij niet fietsen, laat staan dat hij een scooter of auto zou kunnen besturen.

De laatste tijd loopt hij wel vaker tegen dit soort situaties aan. Toen hij van de basisschool naar de middelbare school ging, kon hij niet naar dezelfde school als zijn beste vriend. Hij moest door zijn achteruitgaande zicht naar een speciale middelbare school voor blinden en slechtzienden. Hoewel hij het fijn vindt dat hij zich nu niet meer beter hoeft voor te doen en hij zijn beperking op deze school niet hoeft te verdoezelen, vindt hij het heel vervelend dat hij elke dag door de taxi opgehaald wordt. Hij wil niet anders zijn dan zijn leeftijdgenoten. Daarom weigert hij ook met een witte stok te lopen.

Pubergedrag of verliesreactie?

Cognitief weet deze jongen dat zijn zicht steeds minder zal worden. Maar het is ook een gewone puber die niet wil afwijken van zijn leeftijdgenoten. Hoe harder zijn ouders iets roepen, hoe meer hij de kont tegen de krib gooit en dwars gedrag laat zien. Heel normale reacties die bij pubers voorkomen. Maar het kan ook een reactie op het verlies zijn waardoor hij anders reageert dan wijs zou zijn. Het lopen met een witte stok zorgt er namelijk voor dat je duidelijk zichtbaar bent als slechtziende of blinde. Dat zou betekenen dat je voor jezelf ook moet erkennen dat je slechtziend of blind bent en dat is waar deze jongen nog niet aan toe is. Het accepteren dat je anders bent dan je leeftijdgenoten én dat het verlies van je zicht onomkeerbaar is, is voor deze jongen nog een stap te ver. Zolang er nog geen grote ongelukken gebeuren, blijft hij liever in zijn onhandige situatie zitten. Misschien is het gewoon pubergedrag, misschien is het een verliesreactie, het kan natuurlijk ook allebei zijn.

Ondersteuning

De ondersteuning van deze jongen kan gericht zijn op het niet anders willen zijn en op het proces van verliesverwerking, aanvaarden en accepteren, voordat er überhaupt gesproken wordt over het lopen met een witte stok. Zo voelt deze jongere zich erkend in zijn verlies met alle gevoelens en emoties die daarbij horen. Het is een belangrijke en voorwaardenscheppende stap in het revalidatieproces. Het is dus belangrijk in de ondersteuning voldoende tijd en ruimte te nemen voor dit proces en niet direct in te zetten op stoklooptraining. Dat voorkomt een teleurstelling voor deze jongere én voor de ondersteuner en kan deze jongere helpen om ook bij volgende levensovergangen de gevoelens van verlies sneller te herkennen en te plaatsen. Aandacht voor het verlies zorgt ervoor dat deze jongen zich in ieder geval gehoord voelt. Dat zorgt er weer voor dat er minder uitval is bij de revalidatie en dat het revalidatieproces goed verloopt.

Anke

Impact van verlies: werelden van verschil

'Je hoeft toch niet te huilen? Dat kun je toch ook overslaan?' Dit was het antwoord van mijn drie jaar jongere broer op mijn vraag of hij ook wel eens boos of verdrietig is over zijn verlies van zicht. Hij vertelde dat het geen probleem voor hem is, alleen maar zorgen dat je wat dingen verandert. Zo is zijn visie en dat brengt hij ook in de praktijk.

Mijn broer kwam er twee jaar geleden achter dat hij dezelfde oogaandoening heeft als ik, retinitis pigmentosa. Voor mij is dit al ruim twintig jaar mijn werkelijkheid.

Ik was in eerste instantie verrast door de rustige, bijna onderkoelde wijze waarop mijn broer reageerde. Hoe kan dat nou, dacht ik. De impact die de oogaandoening op mijn leven had en nog heeft is zo groot, dat verwachtte ik ook bij hem. Tot ik me herinnerde wat ik ooit las over de impact van verlies:

Ons bestaan is opgebouwd uit lichamelijke, psychische en sociale componenten die met elkaar samenhangen. Bij verlies gaat niet alleen een feitelijk onderdeel van je bestaan verloren. Ook de betekenis die je aan datgene toekende, kan veranderen. Hoe belangrijker de functie van het geheel van betekenissen die je toekent aan je leven, des te groter de impact. (Mönnink, H. de 2015)

Voor mijn broer is de betekenis die hij geeft aan het verlies van zicht anders dan ik dat doe. In mijn leven is als gevolg van de oogaandoening gaandeweg veel veranderd. Zaken die belangrijk voor mij zijn. Ik verloor mijn werk, mijn mobiliteit en veel waar ik waarde aan hechtte, zoals het zien van de ontluikende lente, de gezichten van mijn kinderen, kunst en architectuur. Mijn broer daarentegen werkt nog, leeft alleen, heeft geen actief sociaal leven. Zijn werk is de grootste pijler onder zijn bestaan en dat kan hij voorlopig blijven doen. Verder is alleen zijn mobiliteit wat verminderd, maar hij komt nog waar hij wil komen in zijn eentje.

De impact van verlies is dus sterk gekoppeld aan wat je als gevolg van het feitelijke verlies (zicht) verliest op sociaal, psychisch en fysiek terrein. Daar speelt de waarde die je toekent aan datgene wat je verliest een grote rol. Hoe belangrijker het voor je is, des te groter de aardbeving die je kunt ervaren in je leven.

Voor mij is de impact een langzaam proces. Steeds meer stappen worden grote sprongen. De impact op mijn leven is een soort druppel die de steen uitholt, die uitgroeit tot een forse straal die de steen doorboort. Voor mijn broer lijkt die druppel de steen nauwelijks uit te hollen. Een klein beetje vormverandering hooguit, maar geen grote impact.

De impact van verlies van zicht op iemands leven kan dus heel verschillend zijn, afhankelijk van hoe iemand zijn leven heeft ingericht. Wat verlies je door verlies van zicht? Daar is geen eenduidig antwoord op te geven.

Karin

Onzekerheid en nieuwe routine

Leven met een ziekte of met beperkingen vraagt veel van mensen. Je dagelijkse routine, de manier waarop je dingen gewend was te doen, je mogelijkheden en toekomst, je zelfredzaamheid, het komt allemaal op losse schroeven te staan. Naast de vele emoties waarmee dit proces gepaard gaat, is er ook nog een ander aspect dat meespeelt, namelijk onzekerheid.

Routine

Veel mensen zijn gebaat bij routine. Routine geeft zekerheid in je leven, het geeft houvast. Routine kan ook saai worden als je leven teveel op routine draait, voor iedereen is dat weer anders. De één kan niet zonder routine en heeft het nodig om zich staande te houden, de ander wordt juist onrustig van teveel routine en is gebaat bij af en toe iets nieuws, bij onverwachte dingen en nieuwe uitdagingen.

Of je nu tot het ene type of tot het andere behoort, maakt niet zoveel uit. Wanneer je te maken krijgt met ziekte en beperkingen, wordt je leven verstoord. Waar je normaal terug kunt grijpen op jouw manier van omgaan met zaken, is nu ineens alles anders.

Een voorbeeld:

Marga kreeg op haar 37e een cva (cerebro vasculair accident, ook wel beroerte genoemd). Na de eerste schrik, de ziekenhuisopname en de revalidatie kwam zij weer thuis. Tijdens de revalidatie was er alle aandacht voor haar herstelproces dat eigenlijk best goed verliep. Bij thuiskomst kwam zij er achter dat wat goed ging in de revalidatiesetting, in de thuissituatie toch wat moeizamer verliep. Gevolg: frustratie, boosheid en verdriet. Waarom ging het thuis niet goed en bij de revalidatie wel? Aan haar was niets te zien en de meeste mensen in haar omgeving dachten dat het dus wel goed ging. Voor Marga was dat gevoel van onbegrip niet fijn, zij liep nog steeds tegen zaken aan die niet goed gingen. Als ze het daar over had, kreeg ze te horen: 'Je moet vooruit kijken, kijk naar de dingen die wel goed gaan.' Natuurlijk wilde Marga dat, maar met positief denken gingen de dingen die fout gingen echt niet beter! Ze werd onzeker en ging twijfelen aan haar kunnen.

Vasthouden aan routines

Als dingen keer op keer niet lukken, word je daar onzeker van. Je grijpt terug op oude routines die niet meer blijken te werken. Vasthouden aan je routine is een heel menselijk gegeven. Tot nu toe heeft het je geholpen in diverse situaties. Nu je ziek bent of beperkingen hebt, werken de oude vertrouwde routines soms niet meer. Misschien heb je last van concentratiestoornissen, moeheid of willen je spieren niet wat jij wilt. Je kunt de dingen niet meer op de automatische piloot doen. En die automatische piloot geeft je nou net die zekerheid waardoor je goed kunt functioneren.

Leven met ziekte en beperkingen vraagt dus om een nieuwe routine, een nieuwe automatische piloot zoeken voor je dagelijkse activiteiten. Dat kost tijd en is voor veel mensen een lastig proces. Vaak probeer je toch weer terug te vallen op de routines en de automatische piloot, om er vervolgens keer op keer achter te komen dat dit niet meer werkt.

Loslaten en opnieuw verbinden

Het kan helpen oude routines en de automatische piloot los te laten en op zoek te gaan naar nieuwe routines.

Belangrijk hierbij is dat je een nieuwe dagstructuur ontwikkelt die past bij wat jouw lichaam aan kan. Heb je bijvoorbeeld last van vermoeidheid, dan kun je vaker een kort rustmoment inbouwen. Heb je last van geheugenproblemen, dan kun je vaker gebruik maken van geheugensteuntjes, briefjes of herinneringen in je telefoon.

Je verbinden met deze nieuwe routines kost tijd en energie. Het is een bewust proces dat je niet zomaar doet, maar dat moeite kost, emoties oproept en soms weerstand geeft. Je wilt helemaal geen nieuwe routines aanleren, maar liever leven zoals je dat altijd gedaan hebt. Als dat niet meer lukt, roept dat boosheid en verdriet op en merk je dat je weerstand hebt om aan die nieuwe structuur te beginnen.

Binnen de grenzen van jouw kunnen blijven

Je merkt dat als je de nieuwe routine onder de knie krijgt, je ook weer zekerder van jezelf wordt. Het gevoel van falen wordt minder omdat je binnen de grenzen blijft van jouw mogelijkheden en weer succeservaringen opdoet.

Enkele tips

- Bedenk dat je niet alles in één keer goed hoeft te doen. Begin met kleine stapjes en erken dat je moet wennen aan die andere manier van doen. Dat gaat met vallen en opstaan.
- Vraag niet van jezelf dat je het leuk hoeft te vinden. Natuurlijk is het niet leuk, maar je zult er toch aan moeten. Mopperen mag, maar probeer ook naar de positieve kanten te kijken en je op je doel te richten.
- Zoek naar de dingen die voor jou werken. Je krijgt vast veel tips van anderen die goed bedoeld zijn, maar voor jou niet hoeven te werken. Hoor de tips van anderen en kies wat bij jou past en wat voor jou werkt.
- Schakel je omgeving in om je te helpen. Spreek met hen af dat jij de regie hebt en dat zij je ondersteunen, spreek af hoe jij ondersteund wilt worden.
- Nieuwe routines aanleren kost tijd. Denk dus niet te snel dat iets niet werkt, maar probeer het een paar weken uit. Werkt het niet, probeer dan enkele aanpassingen of zoek een alternatief.
- Maak een keuzemenu van mogelijkheden, zodat je een alternatief hebt als iets niet goed blijkt te werken of om mee af te wisselen.
- Heb je echt geen idee hoe je dingen anders kunt doen, vraag dan hulp van je omgeving of schakel professionele hulp in.

Anke

Handvatten bij rouwsluiers

Tips van ervaringsdeskundige Karin

Eigenwijsheid

Voor een cliënt is het waardevol de eigen manier van rouwen te leren kennen. Het helpt bij de verwerking. Dat je het op je eigen manier mag doen, dat je daarin zelfs eigenwijs moet zijn, helpt ook bij het herstel van je gevoel van eigenwaarde. Niemand kan je vertellen hoe je moet rouwen, omdat je uniek bent en daarin jezelf helemaal serieus mag nemen. Als zorgverlener kun je vooral daar de ruimte aan geven.

Adviezen

Mensen om je heen hebben soms de neiging je te willen helpen met goedbedoelde adviezen. Hulp en steun is fijn, maar adviezen zijn vaak het pakken van je arm zonder dat je daar om hebt gevraagd. Zeker als ze beginnen met: 'Je moet...'

Tips van rouwbegeleider Anke

Geen oplossing

Soms kom je als professional situaties tegen waarvoor geen oplossing is. Je kunt dan het gevoel hebben met lege handen te staan en niets voor de cliënt te kunnen betekenen. Het kan ook zijn dat de cliënt de vraag voor een oplossing bij jou als professional neerlegt, terwijl je die niet kunt bieden. Weet dan dat de gesprekken over de zin van het leven en over betekenisgeving ook onderdeel zijn van het rouwproces en dat ze bijdragen aan het welzijn van de cliënt. Door dit ook uit te leggen aan de cliënt, help je hem inzicht te krijgen in het proces.

Ratio en emotie

Beslissen en handelen gebeurt nooit alleen op rationele gronden. Je kunt in het contact met de cliënt naast de rationele beleving ook de emotionele beleving van de situatie naar voren halen.

Laat de cliënt zien dat beide gezien mogen worden en de volle aandacht mogen krijgen. Ze zijn allebei een waardevol onderdeel van het rouwproces.

2 De slinger van verlies

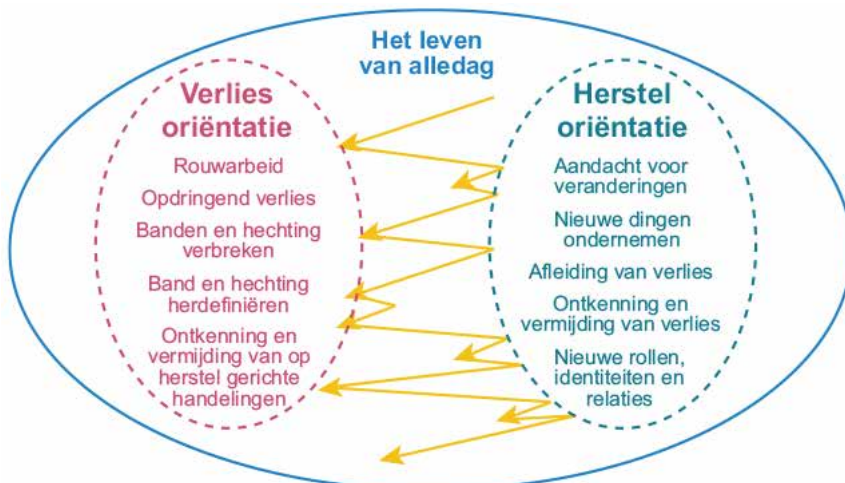
THEORIE

Het verliesverwerkingsproces: een slingerbeweging tussen verlies en herstel

Verlies verwerken is geen 'verwerken en doorgaan' of 'een plekje geven'. Verdriet reist met je mee. Vroeger dachten we dat het in fases ging. Dat je het eerst moest accepteren dat iemand dood is, of dat je een beperking hebt. Dan de emoties leren voelen en daarna het leven weer oppakken. We weten nu dat het voor iedereen verschilt.

De meest actuele visies op verliesverwerking pleiten voor een nieuwe rouwcultuur, waarin verlies en rouw een levensgegeven zijn. Verliesverwerking heeft dan geen eindpunt, maar gaat meer over het leren leven met pijn en gemis. (Maes, J. 2014)

Hoewel een verliesverwerkingsproces net zo uniek is als een vingerafdruk, kun je toch universele patronen onderscheiden. Deze patronen laten zien dat een rouwende te maken heeft met twee werkelijkheden. Het is een balanceren tussen verlies en herstel, tussen emoties en hervinden van balans.



Van verlies en rouw naar voorzichtig herstel. Duale proces model (Stroebe & Schut, 1999)

Slingerbeweging

Verlies brengt je uit evenwicht en dat veroorzaakt pijn, emoties, gevoelens, gedachten en lichamelijke gewaarwordingen. Maar het veroorzaakt ook veranderingen in je leven. De psychische, fysieke en sociale effecten zijn het sterkst bij het overlijden van een dierbare of als iemand te horen krijgt ongeneeslijk ziek of blijvend beperkt te zijn.

Hoewel ieder mens verlies op zijn eigen manier verwerkt en er veel verschillende soorten en maten verliezen zijn, is het wel mogelijk het proces van verliesverwerking te beschrijven. Dit kan behulpzaam zijn voor professionals om te begrijpen wat een cliënt doormaakt. Maar ook voor een cliënt kan het helpend zijn inzicht te krijgen in dit model, om de chaos waarin hij verkeert beter te begrijpen en hoop te krijgen dat hij de weg naar zichzelf terugvindt.

Het proces van verliesverwerking is een dynamisch gebeuren. Het wordt gekenmerkt door een voortdurende slingerbeweging tussen het doorleven van de pijnlijke emoties en het vinden van een balans in de nieuwe situatie. Op een moment van balans komt de rouwende tot een zekere mate van acceptatie van zijn verliezen. Hij ervaart dat ondanks die verliezen er toch weer een nieuwe invulling van het dagelijks leven mogelijk is en er betekenisvolle relaties mogelijk zijn. Het heen en weer slingeren tussen het verlies aan de ene kant en het opbouwen van een nieuwe werkelijkheid aan de andere kant, neemt in intensiteit af naarmate de tijd verstrijkt na de verliesgebeurtenis. Er kan echter altijd weer een slinger ontstaan. Iemand kan uit evenwicht raken door een gebeurtenis, een herinnering, een associatie. Het herkennen van deze slingerbeweging helpt om te begrijpen wat er met je gebeurt. Het is ook een troostende gedachte dat de intensiteit van de gevoelens van verlies niet altijd blijvend zijn, maar dat er ook herstel mogelijk is.



doorleven emotionele dynamiek (her)vinden van balans

BLOGS

Ik mis ons samen

Mijn dierbare ogen zijn nog niet overleden. Maar ze zijn wel ernstig ziek, vermoedelijk terminaal. Ik leef al een tijdje met deze zieke ogen. Ze werden ziek toen ik zo'n dertig jaar met ze had geleefd. Dat was best een lange tijd. Ze hebben me veel gebracht. Zo was ik een fervent lezer. Vanaf het moment dat letters voor mij betekenis kregen, werd ik een veelvraat. Maar ook hield ik van balsporten. Mijn ogen volgden de bal altijd heel precies, zodat ik op het juiste moment een rake klap kon uitdelen. Met een softbalknuppel, een tennisracket of een hockeystick.

Verder waren mijn ogen en ik dol op kunst. Architectuur van vroeger tijden, zoals kathedralen en kerken, zagen we graag. Maar ook beeldende kunst, zoals schilderijen, fresco's en beeldhouwwerken, beviel ons.

Wat we ook graag samen deden, was op een terrasje zitten en kijken naar de mensen die langsliepen of om ons heen zaten. Waar keken we naar? Naar de kleren die de vrouwen droegen: zit er iets bij dat ik ook zou willen? Wat is nu in de mode? We keken naar hoe mensen met elkaar omgingen, naar de non-verbale signalen. Wat gaat er in die mensen om, vroegen we ons dan af. We fantaseerden er samen op los. Maar het was natuurlijk ook een beetje afkijken. Hoe werkt het tussen mensen? Zo leerden we ook hoe sociale interactie werkt en hoe we daar zelf in konden meedoen. Mijn ogen en ik waren op veel gebieden dus dikke maatjes.

Toen ze ziek werden, hebben we regelmatig samen gehuild om dit lot. We hebben ook hard gewerkt om maar niet te hoeven toe te geven aan de gevoelens van pijn die af en toe de kop opstaken. Soms overviel het ons, het verdriet en de boosheid om wat we aan het verliezen waren. Vaak ook kwamen dezelfde gevoelens en emoties voorbij. Iedere keer dachten we: nu moet het toch wel klaar zijn? Niet dus. Het is geen kwestie van klaar, maar van het er laten zijn. Dat hebben we geleerd samen.

Nu, na zo'n 24 jaar, zijn mijn ogen dusdanig ziek dat onze relatie veranderd is. We doen steeds minder samen. Mijn ogen laat ik vaak maar slapen, daar hebben ze veel behoefte aan. Soms, op goede dagen, als het zonnig is, is er nog een glimp van hoe het was. Op die momenten realiseer ik me steeds vaker hoeveel ik ze mis, mijn gezonde ogen. Ik mis vooral die dierbare dingen die we samen deden, die met uiterlijke schoonheid of met non-verbale interactie te maken hebben. Die zijn niet vervangbaar, zoals letters lezen samen dat wel is. Dat missen, dat is een zachte pijn, een pijn vol weemoed en herinnering. Ja, over ogen kun je ook echt zeggen dat je ze mist, net als over een dierbare die zwaar dement is of ernstig ziek. Ik mis je, al ben je er nog wel een beetje. Ik rouw om je, al ben je nog niet dood. Ik heb verdriet om je, al ben ik je nog niet helemaal kwijt.

Karin

De berg die rouw heet

Wie ooit in de bergen geweest is, weet hoe onmetelijk hoog ze zijn en hoe nietig je als mens bent als je aan de voet van de berg staat. Enorme keien die van een afstand al groot lijken, maar als je er naast staat enorm zijn. Al wandelend bij die berg besef je dat je een enorme weg moet afleggen voor je boven aan de top bent.

Tegenwoordig is het makkelijk. Je pakt de stoeltjeslift of cabine en laat je in een mum van tijd naar de top vervoeren. Eenmaal boven heb je een prachtig weids uitzicht, je hebt overzicht over de omgeving en vaak is er een bord waarop staat wat er in de omgeving te zien is. Je hebt de keus of je de makkelijke weg naar beneden neemt met de lift, of dat je meer moeite doet en naar beneden loopt.

Wie een verlies ervaren heeft, kan datzelfde nietige gevoel ervaren dat hij heeft aan de voet van die onmetelijke berg die 'rouw' heet. Hier geen stoeltjeslift of cabine die je naar de top brengt, vanwaar je overzicht hebt over wat gaat komen. Hier geen bord wat kan verklaren wat er allemaal op je af komt of nog gaat gebeuren. Hier is chaos, angst, verdriet en pijn over wat niet meer is en hoe het nu verder moet. Hier zijn alleen maar enorme keien die je de weg versperren, die je het zicht op de toekomst ontnemen en die haast onneembaar lijken.

Mensen die in de rouw zijn, hebben vaak het gevoel dat ze niet weten hoe ze verder moeten leven. Waar moet je beginnen als je geen zin hebt om nog op te staan, als het leven voor jou op dat moment geen zin meer heeft? Hoe verplaats je die enorme keien in je leven?

Routeplanner

Het zou fijn zijn als je een routeplanner hebt die zegt wat je moet doen en welke kant je op moet. Een routekaart die aangeeft welke wegen er zijn om te nemen, welke sluipteg je eventueel kunt nemen als die ene weg je niet bevalt of te moeilijk is.

Maar helaas, in het Land van Rouw is er geen routeplanner of routekaart. Wel zijn er hulpdiensten die je een stukje op weg kunnen helpen of medeweggebruikers die de weg ook gegaan zijn en een stukje met je mee kunnen lopen. Het gaan van die weg en de duur ervan is voor iedereen anders. De één heeft al een lang stuk weg gelopen, de ander begint net aan het traject.

Feit is dat je de weg stap voor stap moet afleggen, soms loop je een stuk samen met iemand, soms een stuk alleen. De keien die je tegenkomt op je weg kun je verplaatsen of je kunt er overheen klimmen. Je kunt de sluiproutes nemen of de gewone weg en door de pijn gaan. Je kunt mensen uitnodigen een stukje met je mee te lopen, zodat je niet alleen bent.

Nieuwe route

Zo wordt de berg waar je eens voor stond langzaam beklommen en kom je op een gegeven moment aan de top. Dan zie je welke weg je hebt afgelegd, waar je hebt gelopen en herinner je je weer welke moeite het je gekost heeft. Eenmaal boven heb je vrij uitzicht en kun je plannen hoe je gaat afdalen en waar je naartoe wilt. Dan kun je een routekaart maken voor je nieuwe leven.

Een gedicht van Hans Stolp past hierbij.

Levensweg

*Vele wegen kent het leven, maar van al die wegen
is er één die jij te gaan hebt.*

Die éne is voor jou. Die ene slechts.

En of je wilt of niet, die weg heb jij te gaan.

De keuze is dus niet de weg, want die koos jou.

De keuze is de wijze hoe die weg te gaan.

Met onwil om de kuilen en de stenen,

met verzet omdat de zon een weg

die door ravijnen gaat, haast niet bereiken kan.

Of met de wil om aan het einde van die weg

milder te zijn en wijzer, dan aan het begin.

De weg koos jou, kies jij ook hem?

Bron: Hans Stolp, naar Dag Hammarskjöld

Uit: *Kijken met de ogen van je hart*, Ten Have, 2004.

Anke

Verwerken is nooit klaar

Net als de meeste mensen ben ik geneigd te denken dat ik iets achter me kan laten. Dat ik op een gegeven moment kan zeggen: ik heb het geaccepteerd, ik kan verder met mijn leven. Het is geen issue meer, ik kan er nu mee omgaan. Dat is zo en dat is tegelijk ook niet zo.

Het verwerken van verlies van zicht is een lang en heftig proces, zoals ik het ervaar. Voor mij, met een oogandoening waardoor mijn zicht langzaam minder wordt, betekent het zoveel verandering, zoveel verlies van mogelijkheden, dat dit stapje voor stapje gaat. Het is niet zo dat je het feit visueel beperkt te zijn op een gegeven moment aanvaardt als een feit van jouw leven. Het is opgedeeld in heel veel stukjes. Die stukjes bestaan uit betekenisvolle aspecten van mijn oude leven. Al die stukjes moet ik opnieuw inkleuren en er af en toe zelfs andere vormen van maken. Ook komt het voor, in mijn geval waarbij mijn zicht langzaam achteruit gaat, dat ik een stukje meerdere keren moet omvormen. Bijvoorbeeld boodschappen doen. Dat deed ik vroeger met de auto, een keer per week. Toen ik niet meer kon autorijden, kocht ik een karretje achter mijn fiets. Ik deed nog steeds een keer per week boodschappen, maar dan op de fiets. Toen fietsen niet meer ging, kon ik lopend naar de buurtsuper. Dan nam ik vaak een winkelwagentje mee terug, dat dan een paar dagen in de garage in de weg stond. Het wagentje bracht ik later weer terug met lege flessen die ik eerst in de glasbak gooide. Ook dat ging op een gegeven moment niet meer. Ik kon de etiketten niet meer lezen. Nu doet mijn partner de boodschappen en maak ik een boodschappenlijstje. Dat schreef ik eerst met een zwarte pen, vervolgens met een steeds dikker wordende stift, tot ik door elkaar heen ging schrijven, omdat ik het niet meer goed kon zien. Nu maak ik een lijstje in mijn computer, dat dan op de telefoon van mijn partner verschijnt. Wellicht komt er een moment dat ik een nieuwe vorm vind om boodschappen te doen. Zo verandert er gaandeweg een heleboel. Moet ik veel uit handen geven, word ik afhankelijker, lever ik autonomie in. Steeds vind ik daar een balans in, een gevoel van vrede met hoe het is. Dan heb ik de vele stukjes van mijn leven anders ingekleurd en voelt het weer als een betekenisvol leven.

Maar dan komt er iets voorbij dat me van mijn stuk brengt. Een uitje met collega's waar workshops zijn met tekenen en elkaar verbeelden. Dan voel ik de pijn van mijn beperking: ik kan hier niet aan meedoen. Of een zoon vertelt enthousiast over een film die je gezien moet hebben. Mijn schoonzus die naar een tentoonstelling in het Stedelijk Museum is geweest en vol is van wat ze heeft gezien.

Zo blijven er momenten waarop je weet: nu is mijn beperking weer een soort tegenstander. Ik ga in gevecht, ik word gefrustreerd, wil dit niet, voel me rot, somber en depri. Dat kan een tijdje duren. Tot er weer ruimte is voor vreugde, voor iets dat mijn leven zinvol maakt. Er ontstaat balans; ik kan het verdriet voelen om wat niet meer kan, maar ga er niet meer tegen vechten. Ik kan weer iets achter me laten en hopen dat het nu klaar is. Wetend dat het nooit klaar is. Altijd zullen er momenten zijn dat ik de werkelijkheid niet kan aanvaarden, maar is er iets in mij die het wil bevechten. Zo weeft de pijn over het verlies van wat was en nooit meer zal zijn zich door mijn leven.

Karin

Zingeving en de routekaart van je leven

Terugkijkend op het afgelopen jaar vroeg ik me af wat me nu het meest heeft beziggehouden en wat ik het komend jaar graag wil.

Nadenkend over het jaar overheerste het woordje 'zingeving'. Eerst wist ik niet zo goed waarom juist dat woord overheerste, maar al mijmerend kwam ik er achter dat zingeving in veel van mijn werkcontacten en in mijn privéleven een item is dat voor vragen zorgt. In alle verliesverhalen die ik het afgelopen jaar hoorde van mensen en die ik meemaakte, was er steeds de vraag: wat is de zin van het leven nog met zoveel verdriet en verlies?

De zin van alles

Ik kan me voorstellen dat die vraag gesteld wordt als je iemand verliest die je dierbaar is, als je het doel van je leven kwijt raakt omdat je je werk niet meer kunt doen, of als al het leuks in je leven je wordt ontnomen door een slopende ziekte. Waarom zou je nog opstaan, naar buiten gaan of moeite voor jezelf doen als je voor je gevoel niets meer hebt om voor te leven?

De routekaart van je leven ziet er ineens wel heel anders uit en dat schudt je leven door elkaar. Ineens weet je niet meer of je het leven nog wel zo leuk vindt nu al het vertrouwde weg is. Het kost je veel moeite om lichtpuntjes te zien rondom de feestdagen en het nieuwe jaar kan als een zwart gat voor je liggen. Zingeving, raar woord eigenlijk. Het impliceert dat je iets krijgt, dat het je gegeven wordt. Helaas is dat laatste niet altijd zo en hoeveel lieve mensen je ook om je heen hebt die je willen steunen en helpen, je zult het leven toch zelf zin moeten geven.

Gezien worden

In de verhalen die mensen mij vertelden, kwam rondom het thema zingeving vaak naar voren dat men zich gehoord wilde voelen in zijn wensen en in wie men is. Maar ook geliefd, gezien, gewaardeerd worden of een doel hebben, iets of iemand hebben om voor te leven, vooruitzichten hebben.

Hoe geef je zin aan je leven als jouw routekaart er door verlies ineens heel anders uitziet?

Kun je terugkijken naar je leven tot nu toe? Waar word je blij of tevreden van, wat is er nog over van de dingen waar je vroeger je zin uit haalde, kun je daar

nu ook iets mee? Zijn die dingen waar je toen blij van werd er nog, ook na het verlies? Welke dingen maken het huidige moment net iets minder zwaar?

Kleine stapjes

Kun je voorzichtig aan proberen kleine stapjes te nemen om weer van die dingen te gaan genieten? Natuurlijk, het verlies kan niet ongedaan gemaakt worden, de situatie is en blijft zoals die is. Maar je kunt proberen het verlies iets dragelijker te maken door deze 'zindingen' weer in je herinnering te brengen, door te kijken of je, hoe klein ook, weer kunt leren genieten van kleine dingen. Kleine stapjes, niet teveel tegelijk, niet te ver vooruitkijken en genieten van kleine momenten. Zingeving betekent dan: zin geven aan het moment, hoe klein ook. Pas later, als je weer wat verder kunt kijken dan je verlies, zie je dat al deze kleine momenten ook zin kunnen geven aan je leven en dat je weer vooruit durft te kijken. Ik wens je veel zinvolle momenten toe!

Anke

Iedere dag verlies voor mijn deur

Als ik terugkijk op de afgelopen 25 jaar waarin ik geleidelijk slechtziend ben geworden, zie ik een lange weg met veel momenten of periodes waarin ik in een verliesverwerkingsproces zit. Vechtend tegen de werkelijkheid die niet te bevatten is. Zoekend naar houvast, naar aanpassing van mijn leven op een manier die bij me past. Steeds nieuwe hulpmiddelen nodig, beginnend bij sterkere leesbrillen, een loep en vergrotingssoftware. De loep is nu een voorleesscanner geworden, op mijn computer doe ik het met spraak, blind typen (ook geleerd) en sneltoetsen. Buitenshuis heb ik eerst mijn mogelijkheden van vervoer geleidelijk moeten aanpassen. Autorijden inleveren en met de trein gaan. Fietsen vervangen door lopen, zelf kijken vervangen door met een stok te kijken en nu - sinds een half jaar - kijkt mijn blindengeleidehond voor me uit.

Vele malen heb ik getracht de emotionele pijn te vermijden, met als gevolg onder andere vermoeidheid en somberte. Boosheid, wanhoop, frustratie, verdriet, afgunst, onmacht, allemaal gevoelens die in mijn lijf chaos veroorzaken.

Gaandeweg ben ik dit proces van verwerking gaan herkennen en beetje bij beetje kon ik toelaten wat er aanklopte op mijn deur. Maar eigenlijk is er ook altijd een stem die in mij fluistert: is het dan nog niet klaar? Een vertwijfeling die ook veroorzaakt dat de volgende gedachte me zegt dat ik iets niet goed doe. Het klopt toch niet dat ik steeds weer aan het verwerken ben? Ik moet het achter me kunnen laten, ik weet het nu toch wel?

Tot ik onlangs een voordracht las van rouwdeskundige prof. dr. Manu Keirse. Hij gaf deze voordracht voor de vereniging van mensen met gehoorverlies. Wat hij zegt over gehoorverlies, geldt natuurlijk ook voor verlies van gezichtsvermogen:

Als je moet leven met een chronische aandoening, zoals gehoorverlies, gaat dit om rouw die verschilt van het klassieke model omdat er geen eindpunt is. Als ik de dood van mijn moeder moet verwerken, dan is er een eindpunt. Vanaf de sterfdag sta ik voor de opdracht om dit te verwerken en er is een eindpunt: er komt een moment dat ik het niet vergeet, maar wel achter mij kan laten, want ze is gestorven.

Leven met een gehoorverlies (of verlies van gezichtsvermogen) kent geen eindpunt en de intensiteit van dit verdriet kan telkens weer opleven. Het is dus leven met een levend verlies. Zelfs professionals hebben vaak moeite om dit te erkennen. Om te erkennen dat dit iets helemaal anders is dan rouwen om een dood familielid. Het is leven met niet te herstellen wonden en het gaat over omgaan met verlies dat voortdurend aanwezig blijft en wat je voortdurend kan doen afrekenen met nieuwe crisissen. Het gaat om af en toe opnieuw je greep verliezen op de werkelijkheid.

Het is belangrijk dat zorgverstrekkers en de omgeving weten dat dit gaat om een uitputtend, onvermijdbaar maar normaal proces. We noemen dit vaak: niet-erkende rouw in de samenleving. Als iemand sterft, erkent men dit. Er is een begrafenis, men komt deelneming betuigen, men stuurt een kaartje. Bij gehoorverlies (of verlies van zicht) is er geen begrafenis, er wordt geen medeleven betuigd, er komt geen kaartje. Het wordt door de samenleving vaak niet gezien of niet erkend. Dit noemt men dus niet-erkende rouw. De reacties, het verdriet en de pijn, de vermoeidheid wordt door de omgeving vaak niet als normaal gedrag gezien. Je hebt echter recht op begrip, op steun, op respect daarvoor van mensen in de omgeving. Wat soms adequaat kan zijn bij de verwerking van iemands dood, is hier helemaal niet adequaat. Men zegt vaak aan een weduwe: 'Je moet leren je erbij neer te leggen'. Sommigen vinden dat moeilijk, dat is het ook. Maar bij een vermindering van je gehoor (of zicht) kun je je er niet bij neerleggen. Je moet er elke dag mee leven. Je kunt er geen punt achter zetten. Je kunt je gehoor (of zicht) niet achterlaten, je moet er elke dag mee afrekenen.

Als iemand sterft, moet je je voldoende kunnen uiten en afreageren en uiteindelijk raak je daarvan bevrijd, dat is anders dan leven met een levend verlies. Acceptatie is dan ook een begrip dat bij rouw na een overlijden begrijpelijk is, maar minder begrijpelijk als je moet leven met een levend verlies. Ik hoorde iemand vertellen, een blind geworden persoon: 'Het voelt alsof ik in een andere straat dan alle andere mensen leef, vervreemd van de wereld van de zienden. Het voelt soms aan alsof er voor mij geen plaats is in de wereld. Ik voel mij gedwongen te leven in de wereld die mij nauwelijks verstaat of ondersteunt.'

Keirse M. Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Volledig nieuwe editie. Tilt: Lannoo; 2017

Levend verlies, het staat iedere dag voor mijn deur en ik zal het iedere dag moeten binnenlaten.

Karin

Levend verlies, omgaan met ziekte

Er is de laatste tijd veel aandacht voor levend verlies. Levend verlies kan vele vormen aannemen. Voorbeelden van levend verlies zijn onder andere het langzaam verliezen van iemand doordat hij dement wordt. Het hebben van een progressieve aandoening en daardoor verslechtering van functies. Het hebben van een kind met een verstandelijke beperking. Zo zijn er nog veel meer vormen van levend verlies denkbaar.

Wat maakt levend verlies zo anders dan verlies na een overlijden? Hoe kun je als professional inspelen op en aansluiten bij het verlies van de cliënt waar je mee werkt?

Verlies als een voortdurende slingerbeweging

Levend verlies is vaak een voortdurende slingerbeweging. Bijvoorbeeld als er sprake is van een progressieve aandoening en verslechtering van functies. Steeds opnieuw ga je een stukje achteruit in je mogelijkheden en steeds opnieuw begint dan weer een rouwproces. Je slingert als het ware continu tussen verlies en herstel. Er is geen eind, want steeds opnieuw wordt de slinger in beweging gezet.

Ook als er geen sprake is van een progressieve aandoening kan de slinger voortdurend in beweging zijn. Het verlies van functies is een feit en in zekere zin kun je daar aan wennen en een balans in je leven vinden. Bij bepaalde levensovergangen of levensgebeurtenissen kan het rouwen over het verlies van functies echter weer de kop opsteken, terwijl je eigenlijk dacht wel klaar te zijn met rouwen. Voor kinderen en jongeren is dat bijvoorbeeld het geval bij overgangen naar de middelbare school of studie, waarbij het 'anders zijn' weer op de voorgrond komt. Voor volwassenen is het bijvoorbeeld bij het krijgen van kinderen die je misschien fysiek niet kunt verzorgen.

Ongenode gasten

Bij levend verlies komen we ook een aantal ongenode gasten tegen. Eén van de gasten is bijvoorbeeld angst. Angst voor verdere verslechtering van functies. Angst voor afwijzing en buiten de maatschappij staan. Angst voor voortschrijdende afhankelijkheid.

Een andere ongenode gast is terugtrekken uit het sociale contact. Steeds opnieuw geconfronteerd worden met je beperking, kan ervoor zorgen dat je je

terugtrekt uit het sociale leven en liever op jezelf blijft. Je hebt geen zin meer om steeds te moeten uitleggen. Of je voelt je niet gezien in je verlies en wordt wrokkig naar de buitenwereld toe.

Ook weerstand is een ongenode gast. Weerstand tegen het gebruik van hulpmiddelen. Weerstand tegen het aanpassen aan de nieuwe situatie. Weerstand tegen het leven zoals dat geleefd moet worden.

Tot slot is er depressie. Het voortdurend opvlammen van rouw kan tot gevolg hebben dat er een kwetsbaarheid voor depressie ontstaat. Het is dan ook belangrijk dat je als professional voelsprietten ontwikkelt voor deze kwetsbaarheid.

Wat kun je doen als professional?

Het is belangrijk dat je je realiseert dat levend verlies een andere dynamiek heeft. Het rouwproces kan steeds opnieuw weer beginnen en je kunt het gevoel hebben dat de cliënt niet verder komt. Het tegendeel is waar, de cliënt maakt zeker wel stappen maar moet steeds opnieuw weer balans zoeken. Dat vraagt veel van de cliënt en daardoor kunnen er veel ongenode gasten voorbij komen. Als professional kun je de cliënt ondersteunen door aan te sluiten bij wat er op dat moment speelt bij de cliënt. Soms zijn praktische oplossingen dan (nog) niet aan de orde, maar is de eerste behoefte dat er geluisterd wordt.

Het voorgaande wrikt natuurlijk met productienormen en behandeldoelen. Als professional wil je vooruit met de cliënt en hoop je progressie te zien in de behandeling.

Toch is de ervaring dat ruimte nemen om te luisteren naar wat er speelt bij de cliënt, helpt om verdere stappen te kunnen zetten in de behandeling of begeleiding. Bij dat luisteren, kun je ook vragen stellen om de cliënt verder te helpen in het proces. Bijvoorbeeld door te vragen hoe de cliënt een vorige verslechtering heeft opgevangen. Wat heeft toen geholpen om weer in balans te komen?

Je kunt het zien als een tweesporenbeleid. Enerzijds de aandacht en het luisteren waardoor de cliënt zich gezien en gehoord voelt, anderzijds de cliënt helpen te ontdekken wat hem helpt en waar eigen kracht zit.

Anke

Nog meer over missen

Als ik buiten wandel, geniet ik van het lopen, de frisse lucht, de kwetterende vogels. Maar oh, wat mis ik het zien van de kleuren van de herfst, lente of zomer, het zien van de weidsheid van het landschap waar ik doorheen loop. Die dimensie, die zoveel meer vreugde kan geven aan het leven, die mis ik zo af en toe hevig.

In het samenzijn met andere mensen mis ik het zien van de uitdrukking op iemands gezicht. Soms is het voor de interpretatie van situaties lastig als ik dat aspect niet meekrijg. Je kunt veel uit een stem halen, maar soms is die stem er niet of nauwelijks. Non-verbale communicatie is eveneens zo'n dimensie die sommige ervaringen extra kleur, diepte en betekenis kunnen geven. Wat mis ik dat.

In elkaars ogen kijken, een blik wisselen, een knipoog, oogcontact maken, gekke bekken trekken naar elkaar, een glimlach ontwaren, de blik in iemands ogen zien, dit zijn voorbeelden van wat binnen een relatie zoveel waarde kan hebben. Wat mis ik dat vanzelfsprekende van die non-verbale verbondenheid. Ik was eigenlijk vergeten dat dit onderdeel is van samenzijn, tot een andere slechtiende man me vertelde hoe hij het flirten miste. Iemand anders vertelde me dat zij de blik van verstandhouding met haar man miste. Toen pas begreep ik dat ik dit aspect ergens ver weg had opgeborgen. Om het maar niet te hoeven missen. In de hoop dat het niet zo belangrijk was, dat er wel iets anders voor in de plaats zou komen. Maar dat is niet zo. Er is niet meer aanraking in plaats van de blik van verstandhouding. Misschien wel meer praten over. Maar dat is niet hetzelfde, dat is een slap aftreksel.

Even weer herinneringen ophalen door te bladeren in fotoboeken. Hoe de kinderen er vroeger uitzagen, de kinderkoppies die zo vertederen. De volwassen 'jongens' die ze nu zijn, met baardgroei die ik kan voelen, maar niet zien. Ik mis de vertedering die de aanblik van de kinderfoto's je kan geven. Ik moet ertoe op herinneringen, maar die beelden vervagen, worden een brij. Veel van de beelden worden een-dimensionaal, plat en vaag. Ook hier mis ik het veelkleurige en extra dimensie gevende van het kunnen zien van foto's.

Dit missen toelaten, verwoorden en voelen. Dat is onderdeel van het toelaten van de pijnlijke werkelijkheid. Een werkelijkheid die ik de meeste tijd op afstand houd en vervorm tot iets dat te verdragen is. Een werkelijkheid waarin de hoop besloten ligt. De hoop dat het ooit teruggedraaid wordt. Dat het een tijdelijke toestand is. Dat ik ooit, in de toekomst, weer zicht zal hebben. Dat ik dit allemaal heb doorstaan, uitgehouden, omdat het niet echt waar en niet onherroepelijk was. Want dat, dat is onverdraaglijk, onverteerbaar. Niet te aanvaarden.

Karin

Mantelzorger of partner?

Wanneer je partner chronisch ziek is of beperkingen heeft, ben je als partner ook mantelzorger. Als je veel voor je partner moet zorgen, komt de relatie in een ander licht te staan. Hoe kun je ervoor zorgen dat je niet alleen mantelzorger bent, maar ook gewoon partner?

Tip van een ervaringsdeskundige

In mijn boek *Van overleven naar zinvol leven, de draad weer oppakken na ziekte of ongeval* (De Jong-Koelé, Ten Have 2012) wordt uitgebreid aandacht besteed aan het invulling geven van je relatie als één van de partners (chronisch) ziek wordt. Automatisch ga je in de zorgstand als partner en dat is goed. Maar het is ook belangrijk dat je ook de partnerrol nog kunt vervullen.

Tip uit het boek

‘Wij hebben elke week een dag of avond voor ons samen gepland. Die dag of avond gaan we lekker een film kijken op de bank of in bed, maken we lekkere hapjes of, als de situatie dat toelaat, gaan we ergens naartoe. Het is wel eens puzzelen hoe we dat moeten en kunnen regelen, maar het zorgt ervoor dat we niet alleen met de zorg bezig zijn, maar ook samen als partners iets leuks doen.’

Gelijkwaardig?

Het is niet altijd even simpel om invulling te geven aan partnerschap als één van beide veel zorg nodig heeft. Soms is je partner van karakter veranderd of heeft een ziekte als dementie, MS of Parkinson die het geheugen en de cognitieve vaardigheden behoorlijk verminderen. Je bent nog steeds elkaars partner, maar van een gelijkwaardige relatie is eigenlijk geen sprake meer. Dat is verdrietig en kan een gevoel van eenzaamheid geven. Voor de partner die ziek is en nog besef heeft van zijn achteruitgang, is het ook een eenzaam proces. Weten dat je niet meer aan alle verwachtingen kunt voldoen, merken dat je niet goed reageert maar niet weten hoe je dan wel moet reageren. Voor beide partners is het een eenzaam proces dat voor wrijving en het uit elkaar groeien kan zorgen.

Communicatie

Onuitgesproken gedachten, wensen en aannames kunnen zorgen voor onbegrip. Zorg daarom dat je afspraken maakt hoe je met elkaar communiceert over de ziekte. Weet van elkaar wat de ander wil en vraag er naar als je het niet weet.

'Ik wilde haar niet steeds belasten met mijn zorgen en verdriet, dus sprak ik er niet over met haar. Totdat we een keer een enorme ruzie kregen en zij mij verweet dat ik nooit met haar sprak over mijn ziekte. Ik dacht dat het beter was om er niet over te praten maar dat bleek ik dus verkeerd aangenomen te hebben. Nu praat ik er wel over en we hebben afgesproken dat als zij het niet aankan, zij het dan aangeeft.'

Anke

Handvatten bij de slinger van verlies

Tips van ervaringsdeskundige Karin

Leren meebewegen

Weten dat het verwerkingsproces bestaat uit slingeren tussen emoties en herstel, helpt om mee te leren bewegen. Leren mee te bewegen, te herkennen dat een zoveelste slinger is gestart, maakt dat je de primaire reactie van verzet gaandeweg sneller laat varen. Iemand die je helpt je beweging te zien en hanteren, bevordert het verloop en het vermogen tot herstel.

Het hoort erbij

Leren leven met levend verlies, met je levenslang terugkerende rouwprocessen, betekent dat je gaat begrijpen dat je naast de beperking ook hebt te leven met die slinger. Zodra je onderkent dat die deel van het pakket is, kun je er rekening mee houden. Als je aanvaardt dat het erbij hoort, kun je je omgeving uitleggen hoe het werkt bij jou.

Tips van rouwbegeleider Anke

Stilstaan bij somberte

Soms is de berg van rouw te hoog om er overheen te kijken en zicht te krijgen op de toekomst. Als mens zijn we geneigd om de positieve kanten van het leven te benadrukken als iemand aangeeft dat het leven geen zin meer heeft. Dat is ook niet vreemd, want het is best zwaar als iemand zich lange tijd somber uitlaat. Toch helpt het als mensen oog hebben voor het feit dat het leven even niet zoveel zin meer heeft en dat ze dit niet ontkennen. Zorg dat je kunt opladen en positieve energie opdoet om er zo voor de ander te kunnen zijn.

Het is normaal

Het helpt mensen als ze weten dat wat ze doormaken een normaal proces van rouw is. Mensen hebben soms het gevoel dat ze 'gek worden' en dat het 'nooit meer goed komt'. Maar in het gesprek met lotgenoten blijkt dat iedereen op de ene of andere manier door het rouwproces heen gaat. Normaliseren van de reacties helpt mensen om te accepteren dat dit erbij hoort en dat ze niet 'gek worden'.

Levend verlies

Het is belangrijk dat je je als professional realiseert dat levend verlies een andere dynamiek heeft. Het rouwproces kan steeds opnieuw beginnen en je kunt het gevoel hebben dat de cliënt niet verder komt. Het tegendeel is waar: de cliënt maakt zeker stappen, maar moet steeds balans zoeken. Dat vraagt veel van de cliënt en daardoor kunnen er veel ongenode gasten voorbij komen. Als professional kun je de cliënt ondersteunen door aan te sluiten bij wat er op dat moment speelt bij de cliënt. Soms zijn praktische oplossingen (nog) niet aan de orde en is de eerste behoefte dat er geluisterd wordt.

Partners en verdriet

Open communiceren over de beperkingen en de gevolgen daarvan is cruciaal tussen partners. Soms lukt dat niet goed met elkaar en is hulp van een professional nodig. Het kan ook gebeuren dat sommige onderwerpen te pijnlijk of confronterend zijn om te bespreken, omdat de ander daar steeds van overstuur raakt. Het kan dan helpen om ieder apart de mogelijkheid te nemen het hart te luchten en verdriet of boosheid te bespreken met een professional.

3 Omgaan met verlies: coping

THEORIE

Verlies zet je wereld op zijn kop. Het kan je een tijd lang alle grip uit handen slaan. Mensen die ingrijpend verlies meemaken, moeten alle zeilen bijzetten om zichzelf te handhaven. Hoe iemand dat doet, verschilt van persoon tot persoon. De een herpakt zich relatief snel en de ander lukt het jarenlang, of een leven lang, niet om een nieuwe vorm te vinden. Het is mogelijk invloed uit te oefenen op het proces van verwerking, op het leren omgaan met de veranderingen in het leven met het verlies of de verliezen. Je kunt het verwerkingsproces bevorderen of afremmen of ombuigen. Maar de invloed op het proces is wel begrensd. Als een verlies voor iemand heel intens is - en zijn zelfbeeld aantast - zal de ruimte die er is om te beïnvloeden hoe iemand verwerkt minder groot zijn dan wanneer diegene het gevoel heeft dat de beperking weliswaar erg bepalend is voor wat hij nog kan, maar niet echt van invloed is op wie hij is. (Eeden, C.J.M.A. van, 2017)

Met kennis over de wijze waarop iemand zijn wereld tracht te herstellen en te herscheppen, is het mogelijk te helpen bij een positieve beïnvloeding van het proces.

Herkennen hoe iemand omgaat met de verliezen in zijn leven is lastig. De slinger beweegt op ieder deelgebied weer anders, ieder verlies of deelverlies kent een eigen dynamiek. Ook kunnen meerdere verwerkingsprocessen tegelijk plaatsvinden. Zo kan iemand diverse aanpassingen in zijn leven direct hebben opgepakt, maar is het verwerken van arbeidsongeschiktheid als gevolg van verlies van zicht nog te pijnlijk om mee aan de slag te gaan. Of mensen reageren niet zoals ze gewend waren om te gaan met tegenslagen in hun leven. Het kan verwarrend en soms zelfs beangstigend zijn als je een doener bent, maar na het verlies van zicht niet in staat lijkt wat dan ook aan te pakken.

Coping

Omgaan met omstandigheden die aanpassing vereisen van je normale manier van reageren, wordt aangeduid met de Engelse term *coping*.

In grote lijnen kun je zeggen dat er drie soorten coping zijn.

Coping gericht op:

- aanpassen aan de nieuwe situatie;
- vermijden;
- ontregeling, waarbij iemand blokkeert of juist doorschiet in zijn poging om te overleven.

In de praktijk zie je dat het aangaan van een nieuwe situatie en het vermijden en ontregelen door elkaar heen lopen. Dat is normaal en het kan ook een hele adequate reactie zijn. (Eeden, C.J.M.A. van, 2017)

De verschillende verliezen die het gevolg zijn van verlies van zicht, kunnen verschillende reacties veroorzaken. Bij de een kan het verlies van werk onoverkomelijk en desastreus voelen, terwijl hij zich makkelijk lijkt neer te leggen bij de vele beperkingen in dagelijkse zaken. Een ander is opgelucht arbeidsongeschikt te worden, maar worstelt met zijn mobiliteitsbeperkingen. Een verlies kan ook zo groot en ingrijpend zijn dat iemand er (lange tijd) niet toe in staat is hier mee om te gaan. Dan ervaart iemand bijvoorbeeld diepe wanhoop of een depressie of iemand vecht met al zijn krachten tegen de diagnose.

Copingstrategieën

Copingstrategieën worden door mensen gebruikt om zichzelf overeind te houden. Om ondanks het verschrikkelijke wat hen overkomt zichzelf te blijven. Mensen hebben er veel voor over om degene te zijn en blijven die ze denken te zijn. Soms zullen ze daartoe een gevecht leveren en in andere situaties misschien wegvlugten. Als het niet lukt, om het vertrouwde zelfgevoel te handhaven of als het dreigt te mislukken, kunnen mensen ook ontregeld raken. Ze verliezen dan de controle over zichzelf.

Een copingstrategie is de manier waarop iemand probeert om de voor hem vertrouwde balans tussen denken, voelen en doen weer te herstellen. Mensen passen copingstrategieën toe om de wereld voor hen kloppend te houden.

Ingrijpende gebeurtenissen kunnen de vertrouwde balans tussen wat je denkt (cognities), voelt (emoties) en hoe jij je gedraagt, beïnvloeden.

Dominante strategie

Ieder mens heeft zijn voorkeurstrategie om met moeilijkheden om te gaan. Je hebt denkers, voelers en doeners. Maar een ingrijpend verlies kan veroorzaken dat je ineens heel anders reageert. Een denker die ineens geconfronteerd wordt met overheersende emoties wil geen gesprekken met een psycholoog, omdat hij bang is dat daar de emoties weer opspelen. Iemand die gewend is emoties te ervaren, maar door de nieuwe situatie veel aan het piekeren slaat, zal juist een psycholoog opzoeken om zijn vertrouwde balans te herstellen.

Iemand die gewend is om zijn spanningen te ontladen door dingen te doen, kan extra van slag raken als deze manier van doen door de beperking wordt gedwarsboemd.

Er zijn copingstrategieën waarmee je een moeilijke situatie aangaat, waarmee je een situatie kunt vermijden en strategieën die vooral laten zien dat iemand ontregeld is.

Deze drie soorten strategieën:

- kunnen zich vooral in iemands hoofd afspelen;
- of gaan over de manier waarop iemand met gevoelens en emoties en stemmingen omgaat;
- of ze hebben te maken met dingen die iemand kan doen.

Zo ontstaan er negen soorten copingstrategieën. Je kunt een situatie emotioneel aangaan, vermijden of emotioneel ontregeld raken. Gedragmatig kun je aangaan, vermijden of ontregelen. Op cognitief vlak kun je de situatie aangaan, vermijden of ontregeld raken. Zie voor het schema blz. 55 van dit boek. (Eeden, C.J.M.A. van, 2017)

De negen copingstrategieën kennen en herkennen, helpt ordening aan te brengen in de complexe coping processen die gaande zijn als iemand te maken krijgt met een ingrijpend verlies en alle gevolgen daarvan.

Als iemand vastloopt op bepaalde gebieden in zijn leven, kan kennis over copingstrategieën helpen om inzicht te krijgen of een bepaalde strategie de stagnatie veroorzaakt.

Vragen die hierbij behulpzaam zijn:

- Hoe staat het met de gevoelens en gedachten en gedrag op het terrein waarop diegene vastloopt?
- Vind hij dat hij adequaat omgaat met wat hem is overkomen?
- Of zou hij op sommige punten willen veranderen?
- Hoe is hij gewend om met tegenslagen in het leven om te gaan?

BLOGS

Acceptatie en afwijzing

Verlies van zicht accepteren? Nooit! Of toch?

Eerder schreef ik over acceptatie dat het niet zozeer een eindpunt is, maar een besluit. Het besef dat ik zal moeten roeien met de riemen die ik heb gekregen en het besluit waarmee ik dit oppak en toevoeg aan de mens die ik ben. Ook schreef ik dat het geen afgesloten gebied is na een dergelijk besluit. Er kan iedere keer weer een situatie zijn die maakt dat ik wankel en weer slinger tussen emoties en herstel.

Maar ook dit is niet het hele verhaal. Gaandeweg kom ik erachter dat er meer lagen, dimensies of kanten zitten aan het woord of concept 'acceptatie'. Ik stuit de laatste tijd op een harde, pijnlijke laag die in mij zit en die volhoudt: ik wil en kan dit niet aanvaarden. Dit is niet waar, dit is maar tijdelijk, dit is niet te geloven, dit is niet mijn werkelijkheid. Het kan niet zo zijn. Er klopt niets van. Deze laag is er eigenlijk altijd. Soms op de voorgrond, meestal op de achtergrond.

Haalt dit mijn eerdere betoog onderuit? Ja en nee. Ja, want je kunt besluiten wat je wilt, die harde laag die blijft. Er is geen acceptatie. En toch is die er wel. Want als ik kan aanvaarden dat ik niet kan aanvaarden, dan ontstaat er rust. De constatering dat er meer is dan ik kan vangen in woorden - en vooral dat het er mag zijn, wat het ook is - brengt vrede. Dus die harde laag in mij, die weigert te geloven dat deze toestand van slechtiend zijn voor altijd is, die ernaar verlangt dat het voorbij is deze boze droom, die reist met me mee. Die harde pit accepteren, aanvaarden dat mijn verzet tegen mijn lot er af en toe mag zijn, brengt me weer in evenwicht. Het is zoals het is en daar verander ik niets aan. Nu niet, misschien ooit wel. Want toelaten dat het voor altijd is, onomkeerbaar, onherstelbaar, dat slaat me alles uit handen. Op de een of andere manier gaat me dat te ver. Misschien houd ik vast aan iets dat onmogelijk is, maar het is houvast midden op de grote zee. Zonder dat houvast verdrink ik.

En ook dat, weet ik, is niet het hele verhaal. Het is zoals ik het nu kan zien. Er is een harde kern van afwijzing en er is ook rust ermee te kunnen leven, een betekenisvol leven.

Karin

Vermoeidheid en verliesverwerking

Rudy is slechtziend geworden na een bedrijfsongeval waarbij hij giftige stoffen in zijn ogen gekregen heeft. In het begin, net na het ongeluk, zit hij als een dood vogeltje in zijn stoel. Hij weet niet meer hoe hij verder moet en voelt zich nutteloos. Zijn werk kan hij niet meer oppakken en hoe het verder moet, is nog niet duidelijk. De gesprekken met zijn vrienden houden hem op de been en zorgen ervoor dat hij voorzichtig weer wat positiever kan gaan denken. Na aanmelding bij de revalidatie wordt met hem een behandelplan afgesproken waarin hij aangeeft graag actief aan de slag te willen met de revalidatie. Er wordt een traject ingezet waarbij vanuit diverse disciplines met hem gewerkt wordt.

Rudy pakt alles aan wat hem kan helpen om weer zelfstandig de straat op te kunnen en activiteiten te ontplooiën. 'Ik ben nog te jong om achter de geraniums te zitten', is zijn mening.

Actief

Als je kijkt naar het volgende model Copen met Coping* zie je dat Rudy, na een eerste periode van depressieve gevoelens en verdriet, actief met zijn beperking aan de slag gaat. Je kunt zeggen dat hij cognitief, emotioneel en gedragsmatig de revalidatie aangaat.

Voor behandelaars is het fijn als mensen actief aan de slag gaan met wat hen wordt aangereikt. Je hebt niet te maken met weerstand en ook niet met 'lastige' emoties waar je je soms geen raad mee weet en waardoor de revalidatie minder soepel loopt. Misschien denk je als behandelaar ook wel dat je het actief zou oppakken als het jou overkomt. Hoewel je theoretisch (en misschien uit ervaring) weet dat emoties een bepalende rol kunnen spelen in acceptatie van een beperking en invloed kunnen uitoefenen op de voortgang van de revalidatie.

Tabel: Copingstrategieën

COPINGELEMENT (rechts) REACTIEPATROON (onder) AANGAAN	COGNITIE	EMOTIE	GEDRAG
	<ul style="list-style-type: none"> • reflecteren • controleren • herdefiniëren 	<ul style="list-style-type: none"> • ervaren • toestaan • bewust beleven 	<ul style="list-style-type: none"> • doelgericht actief • steun zoeken • ontspannen
VERMIJDEN	<ul style="list-style-type: none"> • negeren • buiten zichzelf plaatsen • omvormen 	<ul style="list-style-type: none"> • negeren • onderdrukken • omvormen 	<ul style="list-style-type: none"> • afleiding zoeken • aanpassen • afweren
ONTREGELEN blokkeren	<ul style="list-style-type: none"> • ontkennen 	<ul style="list-style-type: none"> • verdringen 	<ul style="list-style-type: none"> • niet tot handelen komen
----- doorschieten	<ul style="list-style-type: none"> • catastroferen 	<ul style="list-style-type: none"> • decompenseren 	<ul style="list-style-type: none"> • willekeurig handelen

Bron van de afbeelding: Copen met Coping / Margaretha van Eeden

Hoe gaat het verder met Rudy?

Na een vliegende start van de revalidatie belt Rudy steeds vaker de afspraken af die gemaakt zijn. Hij is vaak ziek, moe en heeft nergens meer zin in. Van actief revalideren lijkt het alsof hij ineens wegzakt in depressie en vermijding. In een gesprek met de psycholoog geeft Rudy aan dat hij ontzettend moe is en overal als een berg tegenop ziet. Van de actieve houding is nu niets meer over en Rudy geeft aan dat het toch allemaal geen zin heeft, aan het werk komt hij toch niet meer met zijn beperking.

Wat kun jij doen?

Hoe zou je als behandelaar kunnen inspelen op deze verandering bij Rudy? Probeer je uit alle macht weer de actieve Rudy naar boven te krijgen door te laten zien welke mogelijkheden er zijn voor hem? Of durf je aan te sluiten bij de gemoedstoestand waarin Rudy nu beland is en een stapje terug te doen? Durf je als ergotherapeut, (computer)hulpmiddelenadviseur of mobiliteitstrainer letterlijk even stil te staan bij Rudy en hem zo de ruimte te geven toe te geven aan zijn gevoelens? Want hoewel het lijkt alsof je op dat moment niet verder komt met de revalidatie, is het van cruciaal belang dat elke behandelaar (dus niet alleen de psycholoog) kan aansluiten bij de toestand waar de cliënt op dat

moment in verkeert. Want ook vermijden of ontregelen heeft een functie in de verwerking van een verlies.

Anke

Frustratierotonde

Dat de dingen in je leven niet lopen zoals je wenst, is een gegeven in ieders leven. We hebben allemaal gek genoeg de illusie dat we invloed hebben op ons leven. Als we dan geconfronteerd worden met een ander verloop dan gewenst, kan dat frustratie opleveren. Heel normaal is het ook dat we in ons leven daarmee leren omgaan, als het goed is. Van kleins af aan leren we dat we niet alles krijgen wat we willen, dat teleurstelling niet meteen de wereld doet instorten.

Je hebt natuurlijk kleine en grote frustraties. Zo is het niet krijgen van een gevraagd snoepje wat anders dan steeds als allerlaatste gekozen worden bij de gymles. Is het wat anders of je een onvoldoende haalt voor een proefwerk of dat je wordt afgewezen na een sollicitatiegesprek. Nog groter gedacht: de frustratie die je ervaart bij het verlies van gezichtsvermogen, is al niet meer te omschrijven als frustratie. Toch is er bij al deze situaties een overeenkomst: de ontstane toestand is er een die je niet wenst. Aan jou als mens om te leren hiermee om te gaan. Hoe ga je om met een ander verloop van je leven? Ben je in staat je verlies te nemen en je weg te vervolgen? Ben je in staat dat keer op keer te doen als je vaak geconfronteerd wordt met frustratie? Hoe houd je de moed erin, hoe zorg je dat je steeds weer kunt terugveren en niet ten onder gaat?

Ik vraag het me regelmatig af waar ik nu weer de energie vandaan moet halen om door te kunnen gaan. Heb ik dan zo'n vreselijk leven? Nee, maar af en toe is het wat veel aan momenten dat ik wens dat het leven voor mij anders is, dat ik geen visuele beperking heb. Dan kan ik mijn rust en zin niet vinden. Dan is er te veel wat niet kan, terwijl ik wens dat het wel zou kunnen. Helpen met schilderen op de eerste studentenkamer van mijn oudste zoon. Mee naar IKEA om wat nieuwe spullen voor hem te kopen. Uitgebreid boodschappen doen en lekker koken. Nieuwe kleren kopen in de uitverkoop en tegelijk rondsnuffelen voor een cadeau voor een straks jarige vader of jongste zoon. Op vakantie gaan en genieten van mooie uitzichten, kleurrijke stadjes en cultuur. Rondrijden met de auto in Nederland en onderweg genieten van het landschap.

Ik kan zo veel opsommen wat niet meer kan en wat me af en toe zeer frustreert. Op zulke momenten vraag ik me af waar ik het vandaan moet halen. Want ook ik wil dit het liefst niet voelen. Dit vervelende gevoel dat ik niets te

willen heb eigenlijk. Maar ik heb de keus. De keus om op deze rotonde van frustrerend gevoel te kiezen welke afslag ik neem.

Er zijn drie afslagen die ik kan kiezen. De eerste is die van lijden onder de situatie. Ik ervaar op deze afslag negatieve emoties als woede, somberte, hopeloosheid en machteloosheid. Ik heb met mezelf te doen, voel me alleen en miskend. Het liefst vergelijk ik mezelf met anderen die het beter hebben dan ik, zodat ik me nog ellendiger ga voelen.

De tweede afslag is die van afleiding of vermijding. Die lijkt in eerste instantie heel goed. Iets anders zoeken om te doen, er niet mee bezig zijn, zorgen dat ik mijn aandacht op iets anders richt. Het helpt gevoelens te onderdrukken. Soms heb ik wat extra hulp nodig, zoals alcohol, om het gevoel te verdoven. Het probleem echter van deze weg is dat halverwege de weggedrukte gevoelens zich aandienen op onverwachte momenten en in vormen die vaak heftiger zijn. Ze zijn dan onbeheersbaar geworden. Onderdrukte boosheid wordt dan een ongeleid projectiel naar je omgeving. Ik ben dan niet te genieten. Het is een vorm van overleven, maar geen leven.

De derde afslag is de gezonde weg. Ik ga de confrontatie aan met wat ik voel. Als ik deze weg voor me zie, is het er één die leidt naar een bankje. Op dat bankje ga ik zitten en voelen wat er gevoeld moet worden. Ik blijf net zo lang op dat bankje zitten tot ik voel dat de negatieve emoties plaats maken voor rust, ontspanning en positieve gevoelens. Als dat gebeurt, kan ik dat even voelen en vervolgens opstaan en mijn weg in het leven vervolgen.

Zo, nu weet ik het weer. Wat te doen als de frustratie zich ophoopt in mij? Zitten, voelen, niets ermee doen. Alles wat naast mij op het bankje wil zitten welkom heten. En het nu nog doen. Dit lijkt gemakkelijker dan het is. Want echt lang op dat bankje zitten, vind ik nog moeilijk. Maar oefening baart kunst. Het gaat al veel beter dan een paar jaar geleden. Het inzicht dat het zo werkt op de rotonde van frustratie helpt ook uiteindelijk om de goede afslag te kiezen.

Karin

Afscheid nemen is verder gaan en vertrouwen op het onbekende

Afscheid nemen van een geliefde, van werk, van een dierbare vriendschap, of van een fijne plek om te wonen, we krijgen er allemaal in ons leven mee te maken. Je hebt je gehecht aan iemand die dichtbij je stond, met wie je lief en leed gedeeld hebt, met wie je bevriend was. Of je hebt je gehecht aan werk dat je graag deed of waar je een bepaalde identiteit aan ontleende. Je hebt noodgedwongen afscheid genomen van je werk door ziekte.

Verwacht of onverwacht

Soms kies je voor het afscheid, soms overkomt het je en moet je noodgedwongen afscheid nemen. Soms heb je het aan zien komen en soms komt het als een donderslag bij heldere hemel.

In beide gevallen weet je niet wat je te wachten staat. Je kunt je een voorstelling maken hoe het is om alleen verder te moeten zonder je partner, zonder je kind. Of je maakt je een voorstelling hoe het is om niet meer naar je werk te gaan of om nooit meer te kunnen zien. Maar niemand weet hoe het echt gaat en dat voelt onzeker.

*Vertrouwen is jouw relatie met het onbekende, iets dat je niet onder controle hebt. Je kunt immers niet alles controleren.**

Omgaan met onzekerheid

Kun je dat aan, niet weten hoe iets loopt? Hoe ga je daarmee om? Reageer je zoals je altijd doet en hoe gaat dat dan?

Omgaan met onzekerheid is eigenlijk hetzelfde als leren vertrouwen.

Voorgaande spreuk vind ik daarom zo mooi, want het geeft aan dat je er een actieve rol in hebt. Je kunt leren een relatie op te bouwen met het onbekende.

Je kunt onderzoeken wat er bij jou gebeurt als alle zekerheden wegvallen.

Kortom, het is een innerlijke zoektocht naar het onbekende én naar jouw reactie daarop.

Onze natuurlijke neiging is om de dingen onder controle te houden en zo grip te krijgen op de onzekerheid. Maar controle is niet altijd mogelijk, hoe graag we dat ook zouden willen.

*Vertrouwen is verwarrend, het lijkt zo simpel maar als je het probeert te pakken is het zo ongrijpbaar.**

Jouw innerlijke wereld

Zoals deze spreuk aangeeft, is vertrouwen ongrijpbaar. In elke situatie die je meemaakt, kun je proberen op je vertrouwde reactiepatroon terug te vallen, maar dat werkt niet altijd. Je zult nieuwe wegen moeten zoeken die jou weer een basis kunnen geven.

Ik zou mij vertrouwen bijna voor kunnen stellen als onzichtbare handen die we uitstrekken in de wereld, op zoek naar iemand om vast te houden terwijl we een onbekende toekomst tegemoet gaan.

Bron: La Scuola, www.academievoorlevenskunst.nl

Vragen die je jezelf kunt stellen:

- Hoe zou het zijn om open naar jezelf te kijken als je iets niet weet?
- Wat gebeurt er dan met je?
- Welke sensaties ervaar je als je in een onzekere situatie zit en waar in je lichaam voel je dat?
- Wat helpt je om rustig te blijven en niet in paniek te raken?
- Hoe ziet jouw steunsysteem eruit? Heb je iemand die oprecht luistert zonder advies te geven?

Door actief aan de slag te gaan met de onzekerheid die je meemaakt, ervaar je dat je meer grip krijgt op situaties en op jouw manier van omgaan hiermee.

Anke

Andere moeders rijden auto

Vroeger probeerde ik met veel dingen in mijn leven te voldoen aan een plaatje in mijn hoofd. Zo ook met moeder zijn. Een goede moeder doet zus en zo, is zo en zo. Toen ik moeder werd, kon ik nog redelijk zien. Vier jaar daarvoor had ik te horen gekregen dat ik langzaam slechtiend zou worden als gevolg van netvliesdegeneratie. Ik reed geen auto meer, maar verder kon ik nog aardig uit de voeten. Ik werkte als communicatieadviseur en had een man die ook werkte. Mijn moederschap is verknoopt met langzaam visueel beperkt worden en de vele verliezen die daarmee gepaard gaan. Ik verloor niet alleen de illusie dat ik kon voldoen aan een ideaalbeeld. Het verlies van gezichtsvermogen veroorzaakte een oneindige reeks aan grote en kleine andere verliezen.

Fietsen heb ik zo lang mogelijk volgehouden. De gedachte niet meer te kunnen fietsen, bande ik stelselmatig uit. Ik bracht en haalde de kinderen op de fiets naar en van de crèche. Mijn oudste was ongeveer drie jaar toen hij opmerkte: 'Alle moeders rijden auto, alleen jij niet.' Een scherpe observatie voor zo'n manneke en midden op de zere plek.

Een keer op de terugweg van de muziekschool, met de jongste achterop de fiets, de oudste op zijn eigen fiets, zag ik een fietser niet aankomen en botste. Ik schrok enorm, viel opzij met de fiets en de jongste hilde in zijn zitje. Niets aan de hand verder, maar met trillende benen fietste ik verder. Een signaal dat het misschien niet meer kan? Maar hoe moet het dan? Gaandeweg moest ik keuzes maken. Zodra het maar enigszins kon, gingen de kinderen alleen naar sport, school en muziekles. Vaak veel eerder dan hun leeftijdgenootjes. Maar het ging goed, ze waren gewoon wat eerder zelfstandig. Maar mijn trots op hun zelfstandigheid is vermengd met frustratie en verdriet over hoe ik niet de moeder kon zijn die ik wilde zijn. Eén die langs de lijn bij het sporten staat, meehelpt op de vereniging, de kinderen brengt en haalt met de auto bij competities buiten de stad. Ik voelde me schuldig dat ik dat niet kon. Daarom vermeed ik zoveel mogelijk het gesprek daarover.

Gelukkig heb ik mijn twee zoons nog kunnen voorlezen. Sprookjes, kinderrijmpjes en de broodnodige verhalen van Annie M.G. Schmidt. Het kostte wel steeds meer moeite, dus ik ben eerder gestopt met dit voorlezen dan me lief was. Datzelfde geldt voor helpen bij huiswerk. Mijn jongste zoon heb ik in

de brugklas nog kunnen overheoren door zijn Duitse woordjes onder de beeldschermloep te leggen. Hij moest dan wel de andere kant op kijken, wat hij braaf deed. Toen de oudste ging studeren en zijn studiebeurs moest worden aangevraagd, heeft hij dit zelf gedaan. Mij kostte het te veel moeite en stress. Niet erg, want het is een natuurlijk moment van volwassen worden en eigen verantwoordelijkheid gaan dragen. Als ik goedziend was geweest, had ik dat wellicht minder snel overgelaten. Ik had er het meeste last van dat ik het moest overlaten omdat ik het niet meer kon, in plaats van dat ik ervoor koos uit opvoedkundige motieven.

In de schoolvakanties kon ik vaak geen kant op. De moeders die ik kende gingen naar pretparken, dierentuinen, ballenbakken en IKEA met de kinderen. Ik kon geen auto meer rijden, dus dat soort uitstapjes vielen tot mijn frustratie af. Samen met mijn schoonzus en haar even oude kinderen maakte ik wel uitstapjes naar de dierentuin of naar een binnenspeeltuin. Maar deze uitstapjes kostten veel energie. Ik deed mijn best om de kinderen in de gaten te houden, terwijl ik dat eigenlijk niet goed kon. Want ik had mijn ogen nodig om mijn weg te vinden. Ik liep nog niet met een stok en ook was ik nog niet gewend om gearmd te lopen. Je best doen om als goedziende te blijven functioneren, terwijl je slechtdziend bent, is heel vermoeiend. Maar dat wist ik allemaal nog niet. Voor mij, en ik denk voor de meesten, was het gewoon blijven doorgaan tot het echt niet meer kon.

We hielden van kamperen in de zomervakanties. Voor kleine kinderen een feest. De hele dag buiten, lekker zwemmen of dammen bouwen in het riviertje naast de camping. In het begin was het nog geen probleem. Overdag vond ik mijn weg wel naar de toiletten. En 's nachts gewoon in een emmertje in de tent plassen. Op de camping is wat aanklooien niet zo'n probleem. Tot ik ging struikelen over scheerlijnen, ik mijn man niet goed meer kon helpen met de tent opzetten en het rondlopen in stadjes voor mij meer een beproeving werd. Daarna ruilden we de tent een paar keer in voor een gehuurde stacaravan. De kinderen konden steeds meer zelf naar het zwembad en alleen blijven op de camping, terwijl wij naar een supermarkt reden voor de boodschappen. Toen ook de camping niet meer leuk was, waren de jongens groot genoeg om op vakantie te gaan met vrienden.

De laatste jaren van de basisschool gingen de kinderen naar de naschoolse opvang. In het begin bracht en haalde ik ze daar wel, in vakanties of na mijn werk. Maar het fietsen met hen erbij kostte me steeds meer energie. Uiteindelijk regelde ik een taxi die de jongens haalde en soms ook bracht. Een ritje van niks en het kostte minder dan een eigen auto. Maar ik moest wel een innerlijke drempel over voordat ik mezelf dit toestond. Ook hier weer: het zo anders doen en zijn dan andere ouders. Het maakte dat ik me een uitzondering voelde, wat me onzeker kon maken over mijn 'goede moeder zijn'. Juist als moeder van jonge kinderen is het prettig te kunnen delen met andere ouders. Hoe doe jij dat? Oh, herken je dat ook? Het helpt je relativeren, de dingen in perspectief zien. Maar voor mij was contact maken met andere ouders lastiger, omdat alle concentratie ging naar mijn weg vinden en niet van trappen vallen, nergens tegenaan stoten. Ook veel energie ging er zitten in het me gehandicapt voelen en dat niet willen. Zelfmedelijden hebben en gevoelens van pijn en verdriet onderdrukken was mijn manier om me te handhaven. Maar het isoleerde me soms ook.

Cadeautjes kopen was in toenemende mate stressvol en tijdrovend. Urenlang in de speelgoedwinkel rondlopen, zoeken naar wat de kinderen hebben aangekruist in de sinterklaasfolders of op hun verlanglijstjes hebben gezet. Ook kleren kopen werd in toenemende mate een beproeving. Toen ik een keer een beige-bruine jas dacht te hebben gekocht voor mijn oudste, en het bleek een paarse te zijn, was de tijd aangebroken dat hij het zelf ging doen. Of dat ik voor de zekerheid aan mensen in de winkel vroeg welke kleur een kledingstuk had. Veel tijd en energie kostte alles en heel veel innerlijk lijdten. Door te vergelijken, door niet te luisteren naar wat mijn lichaam aangaf, door te willen blijven doen wat ik altijd deed, door de slechtheid zo veel mogelijk te negeren, te ontkennen dat die er was. Ik liep wel met een herkenningsstok, maar voelde me er ontzettend zichtbaar mee. Voelde me bekeken, stom, gehandicapt. Een strijd die nog meer energie kostte.

Naarmate de kinderen ouder werden en meer zelfstandig konden, gingen mijn ogen ook gaandeweg achteruit. Het normale proces van je kinderen stukje bij beetje los laten, op eigen benen zetten, ging gelijk op met ze niet meer kunnen begeleiden. Daar ben ik dankbaar voor, dat ik dit zo geleidelijk heb mogen en kunnen doen. Het proces van loslaten aan de ene kant, en toelaten van mijn

eigen beperking aan de andere kant is vervlochten met een voortdurend gevoel van tekortschieten. Van machteloosheid en van vechten met mezelf. Maar vooral van maximale overleving. Mijn strategie was er een van niet voelen, maar van doorgaan en aanpakken. Als het niet kan zoals het moet (en heel lang, te lang probeerde ik het zoals het moet), dan moet het maar zoals het kan. Dat was mijn motto. Maar toelaten dat ik langzaam gehandicapt werd, dat kon ik pas toen de kinderen naar de middelbare school gingen. Inmiddels was ik twee keer burn-out geweest. Op mijn werk functioneerde ik niet goed meer. Toen mijn jongste naar de middelbare school ging, was ik voor mijn werk arbeidsongeschikt verklaard. Het einde van een periode.

Het moeder zijn is niet afgesloten en ook het proces van verlies zet zich voort. Toen mijn jongste in de derde klas van de middelbare school zat, deed hij mee aan een uitwisseling met Italiaanse scholieren. Er kwamen twee Italiaanse meisjes bij ons in huis. De momenten dat zij bij ons aan de ontbijttafel of bij het avondeten zaten, voelde ik mijn beperking weer erg in de weg staan. Dan probeerde ik mijn best te doen een zo normaal mogelijke moeder te zijn, die goed zorgde voor haar gasten. Maar ik kon veel juist niet goed. Ik kon bijvoorbeeld ook niet de vertwijfeling bij een van de meisjes op haar gezicht zien toen er alleen maar melk en ontbijtgranen op tafel stonden. Ze at de ontbijtgranen zonder melk. Later begreep ik dat ze geen melk kon verdragen. Ik vermoed dat als ik de non-verbale signalen had kunnen zien, ik dat veel eerder had begrepen. Het gevoel van tekortschieten, van machteloosheid en verdriet, wordt dan weer aangeraakt.

Zo blijven er situaties voorbijkomen dat ik niet kan doen wat ik als moeder zou willen doen. De eerste studentenkamer van mijn oudste mee helpen schoonmaken en inrichten. De gezichten van mijn zoons zien als zij hun vriendinnetjes mee naar huis brengen en dan even een blik van verstandhouding kunnen wisselen met mijn partner. De foto's van hun vakanties zien en bewonderen. Er komt zoveel voorbij nu ik dit opschrijf. Ik weet dat ik me in de toekomst iedere keer weer zal moeten verhouden tot momenten dat ik niet de moeder kan zijn die ik wil zijn. Dat ik niet op de gebruikelijke manier kan meedoen. Maar ik heb ondertussen ook geleerd dat ik mijn manier van meedoen steeds opnieuw vind. En dat de grond onder dat alles

is: het delen van liefde voor elkaar. De vorm waarin je dat doet, is dan niet van belang. Dat er liefde is en je kunt delen, dat telt.

Karin

Het grote verlangen

In het tijdschrift *Lotje&Co* (zomer 2015) staat een interessant artikel over verlangen. Het is een rondetafelgesprek met ouders en brussen (broers en zussen) die met elkaar in gesprek gaan over verlangen. Veel ouders van een zorgintensief kind zijn zo ingesteld op de zorg en het geluk van hun kind dat ze hun eigen verlangens aan de kant moeten zetten. Ze kiezen voor een andere baan dan ze eigenlijk wilden, omdat dat beter te combineren is met de zorg voor hun kind. Ze doen minder mee in het sociale verkeer, omdat ze te moe zijn of omdat ze niet geconfronteerd willen worden met mensen 'bij wie alles altijd geweldig gaat'. Of ze offeren tijd voor zichzelf en hun relatie op omdat ze bang zijn om hun kind te kort te doen. Ook voor brussen geldt dat ze soms hun eigen verlangens aan de kant zetten om te zorgen voor hun ouders of voor hun broer of zus. Sommige brussen proberen het verdriet van hun ouders te compenseren.

Een strakke planning

De zorg voor een kind met een beperking vraagt een strakke planning. Zeker als ouders daarnaast ook nog werken, blijft er weinig tijd over voor jezelf of voor leuke dingen. Samen even weg betekent de zorg overdragen aan een ander. Niet elke ouder kan de zorg voor zijn kind zo makkelijk loslaten en overdragen. Dat vraagt oefening, maar er is ook vertrouwen nodig dat iemand anders jouw kind kan verzorgen. Als dat vertrouwen er is, kun je als ouder ook wat tijd voor jezelf inplannen.

Een uitstapje met het hele gezin maken vraagt om gedegen voorbereiding. De bestemming is naast toegankelijkheid, ook afhankelijk van de prikkelgevoeligheid van je kind. Soms komt het er op neer dat je als ouders apart van elkaar met je andere kinderen iets leuks gaat doen in plaats van met het hele gezin. *'Niet altijd kun je doen wat je graag wilt, maar je moet zoeken naar de mogelijkheden die er wel zijn om te doen'*, geeft één van de ouders aan.

Schuldgevoel over dingen voor jezelf doen

Sommige ouders hebben er moeite mee om voor zichzelf te kiezen en alleen iets te ondernemen. Ze voelen zich schuldig naar hun kind of naar hun partner en andere kinderen toe. Toch is het goed dat ze af en toe voor zichzelf kiezen. Zo kunnen ze opladen, waardoor ze de zorg beter kunnen volhouden. In het

artikel vertellen ouders dat ze soms hunkeren naar de tijd dat ze niet meer de dagelijkse zorg voor hun kind hebben. Het is een intern conflict waar ze mee zitten. Schuldgevoel dat je voor jezelf wilt kiezen en de zorg wilt overdragen en aan de andere kant niet willen dat je kind in een instelling komt. Eén van de deelnemers gaf aan dat het idee dat haar kind op den duur naar een instelling zou gaan, haar ook ruimte gaf. Het idee dat een zorgintensieve periode eindig is, geeft haar lucht. Het is belangrijk om verlangens te blijven koesteren en te kijken in welke mate iets wel te realiseren is. Soms betekent dit dat verlangens aangepast moeten worden tot wat wel haalbaar is, het kan een stap in de goede richting zijn.

Boosheid

Een ander intern conflict waar ouders mee worstelen, is de boosheid die ze soms voelen. Het is dan niet zozeer boosheid die gericht is op het kind, maar boosheid over wat hen overkomen is en welke consequenties dit heeft voor hun leven en verlangens. Praten over deze boosheid durven ze nauwelijks, omdat het *not done* is. Toch is het belangrijk deze boosheid te uiten, dat geeft lucht. Onder lotgenoten voelen ouders zich vaak wel veilig om er over te praten, maar voor veel ouders voelt het toch als verraad naar hun kind. Het is fijn als professionals niet alleen aandacht hebben voor de praktische zaken, maar ook voor de emoties die ouders ervaren en ouders de veiligheid voelen om er over te praten.

Sociaal contact

Sociaal contact van ouders met een zorgintensief kind kan verschillende kanten opgaan. Zoals eerder genoemd voelen sommige ouders zich te moe om nog activiteiten buiten de deur te ontplooien en soms voelen ze zich schuldig als ze voor zichzelf kiezen.

Een aantal ouders geeft aan minder behoefte aan sociaal contact te hebben met andere ouders, omdat het hen steeds confronteert met het 'anders zijn' van hun kind. In de omgang met andere ouders merken zij dat hun kind dingen niet kan, nooit een schoolcarrière zal hebben en nooit zelfstandig kan wonen. Dat is confronterend en het kan ervoor zorgen dat je de aansluiting met de vriendenkring verliest. Soms komt daar een andere vriendenkring voor in de plaats door het lotgenotencontact dat men opzoekt.

Onbegrip vanuit de omgeving kan ervoor zorgen dat ouders zich meer en meer terugtrekken uit het sociale leven.

Werk

Werken is fijn, noemde één van de ouders. Het geeft je het gevoel dat je niet alleen vader of moeder bent, maar dat je meer betekenis hebt in de maatschappij. Veel ouders geven aan dat zij noodgedwongen een andere functie vervullen dan ze zouden willen, omdat het anders niet te combineren is met de zorg voor hun kind. Toch is buitenshuis werken een goede manier om voor zichzelf te zorgen en de blik te verruimen. Van de ouders vraagt het dat ze de zorg voor hun kind los kunnen laten en over kunnen dragen aan een ander.

Brussen

Er is steeds meer belangstelling voor de rol van brussen in het gezin van een zorgintensief kind.

Broers en zussen komen nogal eens in de knel als het gaat om aandacht. Dat zorgt ervoor dat zij soms het gevoel hebben heel hard hun best te moeten doen. Schuldgevoel, compensatiegedrag en onzichtbaar zijn, zijn de kenmerken die brussen benoemen.

Schuldgevoel

Schuldgevoel kan twee kanten opgaan. Aan de ene kant voelen brussen zich soms schuldig naar hun broer of zus dat zij wel gezond zijn en alles kunnen. Aan de andere kant voelen ze zich schuldig naar hun ouders dat ze voor zichzelf kiezen en een eigen leven gaan leiden. Dat kan ervoor zorgen dat zij hun verlangens opzij zetten en hun ouders blijven ondersteunen. Het is een innerlijke tweestrijd. Niemand neemt het hen kwalijk dat zij een eigen leven gaan leiden, maar toch hebben ze altijd het gevoel niet genoeg te kunnen doen. Ze hebben moeite om grenzen te stellen en voor zichzelf te kiezen.

Compenseren en onzichtbaar zijn

Eén van de brussen uit het gesprek gaf aan dat zij het gevoel had iets te moeten compenseren voor haar ouders. Nu haar ouders een kind met een beperking hebben gekregen, moet zij toch in ieder geval haar stinkende best doen en slagen in de maatschappij. Ze maken zichzelf onzichtbaar en zorgen ervoor dat

ze geen problemen veroorzaken. Ze willen hun ouders niet nog meer verdriet doen.

Een groot aantal brussen loopt daardoor op een gegeven moment vast en raakt burn-out. Leren om grenzen te stellen en weten dat je ook gewoon fouten mag maken, is voor veel brussen niet gewoon. Het kan helpen om brussen daarom mee te geven dat het gezin waarin zij wonen anders is en dat zij niet alles hoeven op te lossen. Dat geeft lucht en biedt mogelijkheden om ook los te komen van hun ouders en een normale ontwikkeling als puber en jongvolwassene door te maken.

Voor jezelf kiezen

Uiteindelijk is het voor brussen belangrijk dat zij een normale ontwikkeling doormaken naar zelfstandigheid. Dat ze een rol hebben in het gezin van herkomst is een feit, maar dat wil niet zeggen dat zij altijd moeten zorgen. Uiteindelijk zullen zij volwassen worden en keuzes maken in het leven. Zij zullen hun verlangens waarmaken en keuzes maken die passen bij hun wensen. In overleg met hun ouders kunnen zij aangeven of en zo ja welke rol zij blijven spelen in de zorg voor hun broer of zus.

Rol van de hulpverlener

Wat is de rol van de hulpverlener in de begeleiding van ouders en brussen? Als het gaat om verwerken van het verlies, dan kan de hulpverlener een luisterend oor zijn, een spiegel bieden en ouders en brussen uitdagen om naar mogelijkheden te zoeken om verlangens waar te maken.

Dat betekent erbij blijven, spiegelen en kijken waar praktische zaken in de weg staan. De copingstijl van de ouder of de brus kan aanleiding zijn voor een gesprek. Daarbij kan samen gekeken worden naar hoe men met verlies en (praktische) problemen omgaat. Gezocht kan worden naar mogelijkheden en alternatieven en gewerkt kan worden aan acceptatie van de situatie zoals die is. Als hulpverlener kun je uitleg geven over verliesverwerking en copingstijlen, zodat mensen hun reactiepatroon beter kunnen plaatsen.

Aandacht en openstaan van de hulpverlener voor de achtergronden van ouders en brussen, is noodzakelijk om begrip te krijgen voor copingreacties van ouders en brussen. Dat vraagt een nieuwsgierige, open houding zonder oordeel.

Anke

Grenzen verlegd, stappen gezet

De afgelopen jaren heb ik veel grenzen verlegd, stappen gezet en hobbels genomen. Soms deed ik een kleine stap, ogenschijnlijk dan. Boeken luisteren in plaats van lezen, dat leek een stap die niet zoveel moeite hoeft te kosten. Ik hoefde er niet voor op cursus. Maar mijn liefde voor lezen, zo'n belangrijk onderdeel van mijn leven, bleek ook verbonden met een boekenkast, overvol. Met momenten van met een boek in mijn handen zitten. Met doorbladeren, met snuffelen in boekhandels, een boek kopen, lezen en een plek geven in mijn boekenkast. Lezen was ook verbonden met mijn eigen stem en interpretatie in mijn hoofd tijdens het lezen. De overstap naar luisterlezen omvatte dus veel meer om afscheid van te nemen.

Maar die stap is gezet en ik luister nu met veel vreugde en gemak naar literatuur, thrillers en non fictie. Leve de digitale mogelijkheden.

Soms deed ik meerdere stappen tegelijk. Cursus blind typen, leren met spraak werken op de computer. Met de VoiceOver leren werken op de iPhone. Wat fijn dat dit bestaat! Met een taststok leren lopen en na een aantal jaar geklungel met die stok ben ik schoorvoetend overgestapt op een blindengeleidehond. Dat was een gigantische stap. Niet alleen in praktische zin, maar vooral een beweging in het erkennen dat ik gehandicapt ben. Niet voor even, maar voor altijd. Fysiek veel voelbaarder dan al het andere dat ik daarvoor heb gedaan.

Al die stappen en stapjes hebben wat met elkaar gemeen. In ieder geval bij mij. Ik neem altijd een lange aanloop. Dan worstel en vecht ik met iets dat niet meer gaat zoals ik gewend was. Na de aanloop volgen de aarzelende stapjes richting de veranderingen, het wennen en als laatste de ontspanning, voel ik blijheid met het nieuwe en ben soms ook trots op de ondernomen stappen. Naast de trots is er altijd verwondering en een voorbehoud, omdat het toelaten verdriet om de onomkeerbaarheid met zich meebrengt. Een dubbel gevoel is het dus. Iedere stap, iedere aanpassing.

Ik oefen om niet verdwaald te raken in heimwee naar mijn oude leven, in hoe het was. Of in somberte over de toekomst, in hoe het wordt. Het is een training in zijn in het hier en nu, waarin ik innerlijk mezelf als het ware iedere keer rechtop trek, met de gedachte: 'Hup, ik ben Karin, een volwassen vrouw en die

stok en die hond horen erbij, niks mis mee. Dit is een van de riemen waarmee ik door het leven zal moeten roeien. Als ik dan rechtop sta, de zon op mijn huid voel en zelfverzekerd loop waar ik loop, kan ik me soms zomaar even gelukkig voelen. Ik heb weer grip op mijn leven en kan omgaan met wat er op mijn pad komt. Soms val ik gewoon weer even in de kuil van verdriet en boosheid om mijn lot. Ook dat hoort erbij en ook daar kom ik weer uit. Dat weten en ervaren hebben, helpt me uit de kuil te komen en op mijn weg door te lopen. Uiteindelijk gaat het om de weg die je loopt en niet om je eindbestemming.

Karin

Aansluiten bij de cliënt

Mevrouw Stevens wordt aangemeld voor behandeling. In het intakegesprek geeft ze aan dat ze vooral praktische ondersteuning zoekt nu haar zicht steeds verder achteruit gaat. Ze is niet zo van het praten over emoties geeft ze aan. Maatschappelijk werk en ergotherapie worden ingeschakeld. Tijdens het gesprek met de maatschappelijk werker geeft ze aan dat ze eerder hulp gezocht heeft bij een psycholoog toen ze burn-out was. Daar werd steeds maar gevraagd hoe ze zich voelde en welke emoties er speelden. Daar had ze niet zoveel mee, al die gevoelens. Ook nu geeft ze aan dat ze niet zoveel met emoties heeft. Haar zicht gaat achteruit en daar is niets aan te doen. *'Ik kan wel een potje gaan zitten huilen, maar daar worden mijn ogen echt niet beter van en ik ga me er alleen maar slechter door voelen.'*

Praktisch

De maatschappelijk werker en de ergotherapeut steken na deze mededeling in op een praktische aanpak. Informatie over hulpmiddelen, over mogelijkheden en regelgeving voor vervoer en andere praktische zaken. Mevrouw gaat met deze informatie tevreden naar huis. Ook de volgende afspraken staan in het teken van praktische zaken. Toch geeft mevrouw regelmatig aan dat ze het leven niet echt leuk vindt. Zelf omschrijft ze het alsof de sjeu er een beetje van af is en het leven alleen maar bestaat uit slapen, eten en werken. Veel dingen gaan haar niet meer zo gemakkelijk af door vermindering van haar zicht en ze heeft ook niet zoveel zin om dingen te ondernemen. Ze woont alleen, maar wil haar vrienden niet elke keer belasten met vragen om hulp. Opvallend is dat mevrouw heel veel praat en vaak lacht. Lichaamstaal en wat zij zegt komen niet echt met elkaar overeen.

Copingstijl

De maatschappelijk werker is naast de cognitieve verwerking gericht op emoties en gevoelens van cliënten. Maar deze cliënt heeft aangegeven hier niets mee te willen. De cliënt gaat het verlies van zicht op cognitief en gedragsmatig niveau wel aan, want ze vraagt veel informatie, wil dingen uitzoeken en werkt actief mee bij het zoeken naar de juiste hulpmiddelen. De voorkeurscopingstijl van de maatschappelijk werker is echter vooral gericht op het emotioneel aangaan van het verlies. Hier wringt iets in de relatie van de maatschappelijk werker en de

cliënt. Hij ziet dat de cliënt worstelt met vragen over zingeving en hij hoort mevrouw zeggen dat ze het leven eigenlijk niet eens een zesje meer waard vindt en dat zij hoopt dat de maatschappelijk werker haar tips kan geven hoe het leven weer een beetje leuker kan worden. *'Als ik zo nog door moet tot mijn tachtigste, dan heb ik daar niet zoveel zin meer in'*, geeft mevrouw aan.

Sleutelwoord

De maatschappelijk werker weet even niet meer wat hij met deze cliënt aan moet en geeft aan dat het misschien beter is om een collega te vragen deze cliënt over te nemen. Hij durft de emotionele beleving eigenlijk niet zo goed aan te kaarten omdat mevrouw daar zo duidelijk een afkeer van heeft. Maar ook maakt hij zich zorgen over de uitspraken van mevrouw dat zij het leven eigenlijk niet meer de moeite waard vindt. Tegelijkertijd praat mevrouw heel veel en lacht ze ook vaak, iets wat niet klopt met de uitspraken die ze doet. Zijn voorkeursstijl voor coping ligt vooral op de emotionele verwerking, maar bij deze mevrouw ervaart hij druk om dingen op te lossen voor haar die hij niet kan oplossen. Er is dus een duidelijke discrepantie tussen de manier waarop de maatschappelijk werker met verliezen omgaat en hoe de cliënt dit oppakt.

Na overleg met de collega beseft de maatschappelijk werker dat hij een stapje terug moet doen. Aansluitend bij de kleine signalen die de cliënt geeft over het leven dat zij niet meer de moeite waard vindt, merkt hij dat zij wel degelijk met emoties bezig is maar niet zo goed weet hoe zij de emotionele verwerking vorm moet geven. *'Ik ben bang dat als ik er aan toegeef, de emoties mij volledig overspoelen en ik de weg kwijt raak'*, geeft zij aan.

Door op te merken wat hij bij de cliënt heeft ervaren (discrepantie tussen wat zij zegt en lichaamstaal) en dit met de cliënt te bespreken, vindt hij een ingang om op cognitief, emotioneel en gedragsmatig niveau met de verliesverwerking aan de slag te gaan.

Het sleutelwoord: aansluiten bij de cliënt.

Anke

Handvatten bij coping

Tips van ervaringsdeskundige Karin

Begrijpen

Mijn zoektocht naar houvast ging voornamelijk langs de weg van begrijpen hoe het werkt. Voelen was eng, onbekend en een afgrond waarin ik kon vallen. Toch ben ik uiteindelijk die afgrond in gevallen. Stukje bij beetje, me steeds vastgrijpend aan een tak onderweg. De ruimte die ik kreeg om het op mijn tempo en mijn manier te doen, is belangrijk voor me geweest.

Stel je niet aan

In mijn jeugd kreeg ik, als ik emoties toonde, vaak te horen dat ik me niet moest aanstellen. Ik kreeg op zo'n moment (onbedoeld) niet de liefde, troost en steun die ik nodig had. Mijn onbewuste manier om daarmee om te gaan werd: emoties eronder houden, niet tonen, sterk en beheerst zijn.

Als je volwassen bent, kun je wel overzien dat de situatie niet zo erg is als het lijkt. De overlevingsstrategie, een soldaat, is echter zo in je systeem gaan zitten dat hij toch in actie komt bij situaties die lijken op het verleden, waarin je afhankelijk en kwetsbaar was. De soldaat blijft denken dat het nog oorlog is. De hulpverlener dient te begrijpen dat een cliënt zich kwetsbaar kan voelen en dan terugvalt op een overlevingsstrategie.

Tips van rouwbegeleider Anke

Wat is helpend?

De manier waarop iemand met tegenslagen omgaat (coping) kan erg verschillen per situatie. Van positief alles aanpakken om weer zelfstandig te worden naar vermijdend, angstig of depressief. Ben je in het dagelijks leven een aanpakker, dan kan het zijn dat je bij tegenslag juist snel somber wordt en het bijltje erbij neer gooit. Informeer bij de cliënt naar andere situaties, hoe reageert hij dan? Is dat ook helpend in deze situatie?

Ken je eigen manier van reageren

Als professional heb je ook een bepaalde manier van coping. Weet jij hoe je omgaat met tegenslagen? Wat helpt jou als je in een situatie zit die niet fijn is? Wees je ervan bewust dat jouw manier van coping anders kan zijn dan die van de cliënt die voor je zit en probeer te kijken naar wat voor de cliënt helpend is. Dat kan dus anders zijn dan jij misschien zou willen adviseren. Het kan soms botsen of lastig zijn in de relatie met de cliënt. Het bespreekbaar maken van deze verschillen kan een opening bieden voor gesprek.

Leef je in

Het is als professional prettig om te weten wie je voor je hebt en wat de ander belangrijk vindt. Daaruit kun je veel informatie halen over de manier waarop iemand in het leven staat en dus ook wat hij lastig vindt en hoe hij omgaat met tegenslagen. Zo kun je je aanpak zo persoonlijk mogelijk maken en samen met de cliënt kijken naar de beste manier om met kwaliteiten en kwetsbaarheden om te gaan. Het hoeft niet veel meer tijd te kosten, maar het levert je naast informatie ook een prettige werkrelatie op met je cliënt.

4 Basishouding van de professional

THEORIE

De rol van de hulpverlener is belangrijk als steun bij het verwerken van verlies. Begeleiding bij de verwerking is niet alleen het terrein van maatschappelijk werkers, psychologen en therapeuten. Ook een ergotherapeut, ambulante begeleider, woonbegeleider, leerkracht of andere professional kan te maken hebben met cliënten die heen en weer bewegen tussen verlies en herstel. De manier waarop professionals met dergelijke situaties omgaan, heeft net zo goed invloed op het verwerkingsproces van de cliënt.

Verlies is een multidimensionaal, dynamisch en interactief proces. Het verlies raakt de rouwende existentieel in alle aspecten van het mens-zijn: lichamelijk, emotioneel, mentaal, gedragsmatig, relationeel. Er ontstaan reacties die de rouwende overkomen, zoals ongeloof kort na de diagnose of hulp uit de weg gaan op basis van ervaringen als kind. In deze reacties heeft hij geen keus, maar in het omgaan ermee wel.

Er is een context waarbinnen gerouwd wordt. Zo is er een voortdurende interactie in gezins- en familieverband, met vrienden, collega's en burens, kortom: in het sociale netwerk. Deze interactie kan het rouwproces hinderen en vertragen, maar ook faciliteren en steunen.

Professionele basishouding

Als professional is het goed om jezelf te blijven en te accepteren dat het verlies van de cliënt bij jou emoties, ongemak of andere gevoelens kan oproepen.

Weten dat het kan gebeuren, is al heel belangrijk.

Vanuit de professionele basishouding kun je als professional aanwezig zijn bij degene die verlies ervaart. Basis van deze houding is presentie. Present zijn betekent onvoorwaardelijk, zonder eigen agenda en zonder oordeel aanwezig zijn bij de ander. (Baart, 2004)

Presentie bestaat uit de volgende elementen:

Luisterende houding

Het belangrijkste dat je kunt doen, is luisterend aanwezig zijn. Als je oprecht belangstelling toont, ervaart iemand dat het verdriet of de emotie er mag zijn. Je kunt bijvoorbeeld vragen: 'Hoe gaat het met je?' en dan met een open houding luisteren naar wat de ander te vertellen heeft, zonder dat je veel hoeft

te doen. Je hoeft niets op te lossen voor de cliënt, het verlies met de bijbehorende emoties mogen er gewoon zijn. Zorg in eerste instantie dat je een open luisterende houding hebt, dat is waar men behoefte aan heeft.

Volg je cliënt

Hulp of steun opdringen werkt niet. Je kunt wel vragen stellen, maar doe dit dan zo open mogelijk: uitnodigend en met aandacht. Het kan zijn dat de ander een paar keer hetzelfde verhaal vertelt, dat is niet erg. We vinden het vaak lastig om iemand te zien lijden en willen dan graag helpen. Je hebt al snel het gevoel tekort te schieten waardoor je nog meer je best gaat doen. Dat is herkenbaar, maar kan ook een valkuil zijn. Leren omgaan met verlies en achteruitgang van functies en de draad van het leven weer oppakken, kost tijd en energie. Geef de cliënt de ruimte om het tempo te bepalen en blijf daarin nabij. Werk aan de problemen die zich op dat moment voordoen.

Vertrouwen opbouwen

Door aan te sluiten bij de cliënt en een luisterende houding aan te nemen, bouw je een vertrouwensband op met de cliënt. Een vertrouwensband is voor de cliënt belangrijk om te kunnen uiten, oefenen en groeien.

Zelfzorg

In het werken met mensen die verlies ervaren is het belangrijk dat je ook goed voor jezelf zorgt. Dat betekent dat je je bewust bent van wat het verliesproces van de ander met jou doet. Het betekent ook dat je handelt als je merkt dat je er zelf niet uitkomt. Vraag ook eens bij je collega's hoe zij dingen doen en leer van elkaar. Weet ook naar wie je je cliënt eventueel kunt verwijzen voor meer hulp of bij wie jij als professional terecht kunt voor meer ondersteuning en informatie voor jezelf.

BLOGS

Een ongenode gast binnenlaten

Ik observeer mezelf nogal eens, geïnteresseerd als ik ben in hoe ik in elkaar zit. Doordat ik langzaam slechtziend word, komt er veel voorbij dat gaat over verwerking. Dit verlies verwerken heeft zijn eigen dynamiek. Zonder dat ik me er bewust mee bemoei.

Zo kwam ik bij mezelf een manier tegen om met het geleidelijke verlies van mijn zicht om te gaan: het voelen uitstellen. Ik moet zeggen dat ik het wel een slimme manier vind. Niet dat je daar bewust voor kiest, dat je met jezelf afspreekt: als ik het zo doe, dan kom ik er met de minste kleerscheuren doorheen. Helaas. Ons brein kan veel, een handig orgaan, maar op het gebied van emotie en pijn is het een waardeloos instrument.

Kennelijk is er iets anders in mij en vast ook in andere mensen, dat besluit de pijn van verlies in hele kleine porties verspreid over lange tijd door te laten komen in het bewustzijn. Kleine scheutjes, af en toe in mijn buik. Gedachten die even opkomen en donker gekleurd zijn. Soms is daar ook even somberheid bij, de ene keer een kwartier, de ander keer een paar dagen. En ook wel eens een paar weken. Dit zijn dan de momenten en gewaarwordingen waar ik me van bewust ben. Die ik ook kan plaatsen. Maar veel moeilijker is het alle lichamelijke pijntjes, verkrampde spieren, hoofdpijn of moeheid te herleiden tot het langzaam doordringen van de pijnlijke werkelijkheid van het verlies. Ik kan alleen maar constateren dat ik ontzag heb voor de manier waarop ons bewustzijn ervoor zorgt dat we - uitzonderingen daargelaten - kunnen verwerken. Voor mij werkt het goed als ik stukje bij beetje voel. Erop kauwen, herkauwen, tot het te verteren is. Wanneer dat is gebeurd, weet ik niet. Je kunt niet bepalen of iets verwerkt is, of je er klaar mee bent. Het is een proces dat buiten je wil omgaat. Je kunt er wel op reflecteren, maar je kunt er geen werkelijke invloed op uitoefenen. Dat is mijn eigen ervaring. Het lijkt een autonoom proces dat je alleen maar kunt waarnemen in jezelf. Het enige dat je kunt doen, is het toelaten. En dat op zichzelf is al een hele klus. De deur openzetten voor een ongenode en ongewenste gast, ga er maar aanstaan.

Hier volgt een gedicht van Rumi, een 13e-eeuwse Turkse mysticus en dichter, over het toelaten van ongewenste gasten:

Het Gastenhuis

Dit menszijn is een soort herberg: Elke dag weer nieuw bezoek.

een vreugde, een depressie, een benauwdheid;

een flits van inzicht komt als een onverwachte gast.

Verwelkom ze, ontvang ze allemaal gastvrij!

Zelfs als er een menigte verdrietigheden binnenkomt die met geweld je hele huisraad kort en klein slaat.

Behandel dan elke gast toch met eerbied.

*Misschien komt hij de hele boel ontruimen
om plaats te maken voor een nieuwe mogelijkheid...*

Wees blij met iedereen die langskomt.

Zij zijn je stuk voor stuk gestuurd van gene zijde

Om jou als raadgevers te dienen.

Karin

Signalen van verlies

Hoe herken je signalen van verlies bij de cliënt die je in behandeling hebt en waarom is herkenning van die signalen zo belangrijk?

In een tijd waarin productie maken noodzakelijk is en financiering van de zorg onzeker, vinden we het belangrijk dat de revalidatie en zorg goed geregeld is en dat de focus bij de cliënt blijft.

Waarom vinden we aandacht voor de signalen van verlies zo belangrijk? Ten eerste natuurlijk om de cliënt zo goed mogelijk zorg te bieden zodat hij zo zelfstandig mogelijk kan leven, werken en plezier maken. Maar revalidatie van of zorg voor de cliënt kan pas slagen als de cliënt in al zijn facetten gezien wordt.

We kunnen ons allemaal wel voorstellen dat als je slechtziend of blind wordt, daar een verliesaspect aan vast zit. Je zult moeten dealen met het feit dat je zicht achteruit gaat of dat je blind geworden bent. Voor ouders die een kind krijgen met een beperking kan de toekomst onzeker voelen en dat heeft invloed op het ouderschap. Ook mensen met een verstandelijke beperking reageren op verliessituaties. Soms is dat door bepaald verstorend gedrag te vertonen en is niet duidelijk dat er een verliessituatie meespeelt.

Ieder mens reageert verschillend op tegenslagen, dat zie je soms duidelijk en soms wat minder duidelijk terug in gedrag van de cliënt. De manier van coping van een cliënt kan heel verschillend zijn. Vermijden, aangaan of blokkeren, het kan allemaal voorkomen in het gedrag van de cliënt en niet altijd is duidelijk waarom een cliënt zo reageert.

Hier volgen enkele voorbeelden van mogelijke verliessignalen die zicht geven op hoe verliessignalen soms verstopt zitten:

- Een medewerker mobiliteit die een cliënt begeleidt bij het leren stoklopen, kan in een situatie terechtkomen waarbij de begeleiding stroef loopt of zelfs stagneert.
- Een onderwijsbegeleider kan te maken krijgen met ouders die worstelen met de slechtziendheid van hun kind, het kind kan tegen situaties oplopen die zijn gedrag negatief beïnvloeden.
- Een ambulante begeleider kan oplopen tegen veeleisende cliënten en daarin zelf blokkeren.

- Een woonbegeleider begrijpt niet waarom haar cliënt woedeaanvallen heeft.

Door aan te sluiten bij de cliënt ontdek je wat er speelt achter het gedrag van de cliënt. De medewerker mobiliteit kan er bijvoorbeeld achter komen dat de cliënt het vreselijk vindt om met een stok te lopen, want dan ben je zo 'zichtbaar als slechtiende'. Aan de status van slechtiende is hij nog lang niet toe. Of de woonbegeleider komt erachter dat de woedeaanvallen van de cliënt veroorzaakt worden door het feit dat één van de mede-clienten overgeplaatst is naar een andere woning en dat de cliënt daar verdriet om heeft. Zij kan dit verdriet niet uiten.

Aansluiten bij de verliesverwerking van de cliënt geeft erkenning en helpt om ruimte te maken voor verwerking. Dit komt uiteindelijk de zorg en de revalidatie ook weer ten goede. Het mes snijdt dus aan twee kanten. Aandacht voor de verliesverwerking van de cliënt zorgt ervoor dat de revalidatie en zorg soepel verloopt en minder stagneert. Een win-win situatie voor de cliënt én hulpverlening!

Anke

Een slapende vulkaan

Verdriet om verlies van iets of iemand kan je uit het niets overvallen. Voor de omgeving kan dat schrikken zijn. Hebben zij iets gezegd dat kwetsend was? Zijn ze niet attent genoeg geweest? Wees gerust, het ligt niet aan de omgeving. Verdriet is een ogenschijnlijk slapende vulkaan die zonder dat iemand het doorheeft van binnen kan gaan opgloeien. En dan ineens lava uitspuwen.

Ik word langzaam slechtiend door een defect in mijn netvlies. Na ruim twintig jaar leven met achteruitgang van zicht en het bijbehorende rouwproces dacht ik dat ik het onderhand wel door had. Rouwen om het verlies van weer een stukje zicht en daarmee van mogelijkheden, is uit concrete gebeurtenissen te voorspellen. Maar het blijkt zo niet te werken. Ook verloopt rouwen niet zoals veel mensen nog denken. In sommige oude theorieën wordt het als volgt beschreven: het begint met een shock, dan ontkenning, dan boosheid en andere emoties, dan depressie en verdriet en vervolgens ga je door met je leven. Als je alle fasen hebt gehad, heb je het verwerkt en geaccepteerd, is vaak nog de algemeen heersende opinie. Dit is even kort door de bocht, maar hier komt het wel ongeveer op neer. Maar dit proces is veel complexer. Zoals ik het de laatste jaren ervaar, kan het iets zijn dat diep in je binnenste lang suddert en dat op de meest onverwachte momenten tot kleine en grote ontploffingen komt.

Zo kreeg ik afgelopen voorjaar voor mijn gevoel uit het niets een fikse huilbui toen mijn schoonmoeder een voorjaarsbloem voor me plukte om me te laten ruiken en voelen. De pijn om het feit dat ik de ontluikende lente niet kon zien, niet meer en nooit meer, overviel me volledig.

Nog zo'n ervaring had ik afgelopen december. Nu zag ik wel een soort aanloop. We hadden nieuwe banken gekocht, maar ik kon de kleur van de banken niet beoordelen. Ik kon ook niet zien hoe ze in ons interieur pasten. En niet met mijn partner overleggen of we de muur achter de bank aan een kant een kleur zouden schilderen. Dat zat me dwars, daar was ik me wel van bewust. Ik was me er ook van bewust dat ik hierdoor snibbig reageerde op een vriendin die klaagde dat ze zoveel foto's van haar kinderen had dat er niet tegenaan te plakken was. Voordat ik het wist, snerpde ik dat ik de foto's niet eens meer kon zien. Ik heb direct mijn excuses aangeboden en begreep dat er iets aan het sudderen was in mijn binnenste.

Toch werd ik overvallen toen ik een week later een flinke huilbui kreeg in een café, toen een vriend enthousiast vertelde over een tentoonstelling die hij net had bezocht.

Deze ervaringen leren mij dat verlies zich vooral doet voelen bij datgene wat je dierbaar is. En dat dit rationeel bedacht kan worden, maar dat je niet kunt voorspellen wanneer die gevoelige plekken opgloeien en vervolgens als een vulkaan hete lava in meer of mindere mate eruit gooit.

Het zegt me ook dat verlies verwerken nooit helemaal 'af' is. Er blijven pijnlijke plekken die onverwacht in de weg gaan zitten. Zo kan het lijken dat je iets verwerkt hebt, geaccepteerd hebt, zoals dat dan in de volksmond heet. Maar onder dat hervonden evenwicht kan zomaar oud verdriet opwellen. Als dat gebeurt, is het prettig te begrijpen waar het vandaan komt. En dat het er gewoon mag zijn. Van jezelf en van je omgeving.

Karin

Verdriet bij ouders, verlegenheid bij professionals

'Ik viel met een harde klap van mijn roze wolk.'

Dit is een uitspraak van een moeder met een kindje met een verstandelijke en een visuele beperking. De verslagenheid van de ouders was groot toen bleek dat hun voorspoedige zwangerschap niet was geëindigd met de geboorte van een gezond kind.

Iedere ouder weet verstandelijk dat er altijd iets fout kan gaan tijdens de zwangerschap, maar toch is er vaak die gedachte 'dat overkomt een ander, maar mij niet'.

Groot is dan ook de verwarring en het ongeloof als het wel gebeurt. In één klap vervliegen alle dromen die je onbewust had en de toekomst wordt onzeker.

Een ouder verwoordde het zo: *'Ik heb het gevoel dat ik gefaald heb als ouder, ik kan niet eens een gezond kind ter wereld brengen en dat maakt me behoorlijk onzeker.'*

Hoor je als professional dit soort uitspraken ook? Hoe ga je daarmee om? Raak je in verlegenheid als je niet weet wat je moet zeggen? Hoe kun je helpen als er geen oplossingen zijn?

Neiging tot oplossen

Veel professionals zijn oplossingsgericht in hun contact met cliënten en ouders. Het is fijn als je mensen verder kunt helpen, als je oplossingen kunt bieden of kunt ondersteunen om die oplossingen te vinden. Ik herken het bij mijzelf ook in mijn werk als rouw- en verliescounselor en als coach voor mensen met een psychische beperking en niet aangeboren hersenletsel. Als mensen tevreden het gesprek uit gaan, als ze weer een stukje hoop zien, als ze hun verhaal kwijt kunnen en met inzichten de deur uit gaan voelt dat goed.

Helaas zijn die oplossingen er niet altijd, zien mensen geen enkel sprankje hoop en is de toekomst ongewis. Wat dan?

Lege handen of toch niet?

Daar sta je dan met al je opleiding en kennis. Met lege handen wel te verstaan, want er is voor je gevoel op dat moment helemaal niets wat je kunt doen.

Toch ligt dat wel wat genuanceerder. Oplossingen kun je inderdaad niet bieden, maar ouders bijstaan in hun emoties en hun proces van aanvaarden, is wel een mogelijkheid. Present zijn bij ouders is het sleutelwoord in deze fase. Present zijn en aansluiten bij wat er op dat moment speelt is heel belangrijk voor ouders. Daarmee wordt hun pijn, verdriet en boosheid gezien. Vertellen wat zo'n pijn doet, laten zien hoe de boosheid eruit ziet, het gevoel beschrijven dat hen zo bezig houdt.

Copen met het verlies

Niet iedere ouder kan vertellen over zijn emoties of laten zien hoe hij zich voelt. Soms slaan mensen volledig dicht of vluchten in werk of sport. Er niet over praten, is dan soms makkelijker dan er woorden aan geven en het doorleven. Ieder mens heeft zijn copingstijl en zal op een andere manier met het verlies omgaan. Daarin is geen goed of fout. De kunst is om als hulpverlener aan te sluiten bij de copingstijl van de ouders en mee te bewegen.

Present zijn

Volgens de grondlegger van de Presentietheorie Andries Baart 'staat de relatie voorop, het probleemoplossend handelen is opgeschort en de identiteit van de hulp- of zorgverlener (wie kan ik voor jou zijn) staat niet vast en vormt zich in een gedeeld leerproces'. (Baart, 2004)

Present zijn is een houding die je als hulpverlener helpt om een stap naar achteren te doen en vanuit een gelijkwaardige houding aanwezig te zijn en te kijken wat er gedaan *kan* worden.

Als er geen oplossingen zijn, is starten met present zijn een waardevolle basis voor vertrouwen tussen ouders, cliënten en hulpverlener. Vanuit dat vertrouwen kunnen mensen aanvaarden wat moeilijk te aanvaarden is, kunnen mensen leren lijden zonder weg te vluchten en kan helen wat geheeld moet worden. Present zijn is een waardevolle basishouding voor hulpverleners die regelmatig te maken krijgen met vragen naar zingeving in situaties waar geen oplossing is. Present zijn is een waardevolle manier van hulpverleners voor ouders die meemaken wat geen enkele ouder wil meemaken. Door present te zijn kan de ander naar voren komen en zichtbaar worden.

Anke

Alles van waarde is weerloos

Onlangs vertelde een maatschappelijk werker me het volgende verhaal: een moeder en dochter waren meerdere malen bij de low vision specialist geweest voor hulpmiddelen. Maar de moeder bleek ze niet te gebruiken. De low vision specialist had zijn best gedaan en kwam niet verder. Uiteindelijk kwamen moeder en dochter bij de maatschappelijk werker voor een gesprek. Toen deze de moeder vroeg wat maakte dat ze de hulpmiddelen, zoals een beeldschermloep, links liet liggen, vertelde de vrouw: 'Ik ging altijd met een boek of tijdschrift en een kop koffie even buiten in de zon zitten. Dat was echt mijn momentje. Dat kan nu niet meer. Met zo'n groot apparaat kan ik niet buiten zitten. Ik mis dat heel erg.' Terwijl de vrouw dit vertelde, kreeg de dochter tranen in haar ogen. Ze had er niet bij stilgestaan wat het voor haar moeder eigenlijk betekende om visueel beperkt te zijn.

Voor mij verheldert dit verhaal hoezeer verlies van zicht niet gaat over verlies van mogelijkheden of vaardigheden. Dat is maar een uiterlijke verschijning. Waar het werkelijk om draait, is welke betekenis die mogelijkheden en vaardigheden voor je hebben gehad. Welke waarde je hebt toegekend aan aspecten van je leven. Wat van grote waarde was, zoals een moment voor jezelf, veroorzaakt pijn als je dat door verlies van zicht niet meer hebt. Zoals de dichter Lucebert al eens op een muur schilderde: *Alles van waarde is weerloos*.

Zo is verlies van zicht voor ieder mens anders. Het kan mij bijvoorbeeld niets schelen dat ik op televisie weinig meer zie. Maar moeilijker te accepteren vind ik dat ik kunstwerken in een museum niet meer kan bewonderen. Zowel mijn man als ik houden van kunst. Maar nu er meer tijd is om musea te gaan bezoeken en ons verder te verdiepen, kan dat niet meer. Een invulling van vrije tijd, van samen genieten valt daarmee weg. En nu ik dit schrijf, merk ik hoe moeilijk ik het vind dit uit te leggen, hoe persoonlijk dit is. Omdat het van waarde is, is het kwetsbaar, weerloos, zoals Lucebert het precies heeft verwoord.

Karin

Waar doe ik het eigenlijk allemaal voor?!

Over levensovergangen en verlies

Johan is 17 en slechtziend. Hij woont met zijn ouders en broer in een huis en zit op de plaatselijke middelbare school in de stad waar hij woont. Op school krijgt hij regelmatig extra begeleiding en ondersteuning in verband met zijn slechtziendheid. Op zich kan hij goed meekomen op de HAVO, de begeleiding is meer op zijn slechtziendheid gericht dan op de lesstof.

De laatste maanden is Johan somber en heeft nergens zin in. Hij spreekt niet meer met zijn vrienden af en na school gaat hij direct naar huis, om op zijn kamer naar muziek te luisteren. Het valt de leerkrachten op dat hij stil is in de les en ook zijn cijfers zijn minder dan anders.

De mentor besluit om een gesprek met Johan aan te gaan om te kijken wat er speelt. In eerste instantie wil hij daar niet veel over vertellen, maar na aandringen van de mentor komt het hoge woord eruit. 'Waar doe ik het allemaal voor? Die hele school kan me gestolen worden, het heeft toch allemaal geen zin.' Johan schokschoudert onwillig, boos omdat de tranen hoog zitten en dat wil hij niet.

Johan vertelt over de meeloopdagen die er georganiseerd worden door hbo-opleidingen en de voorlichtingsdagen van vervolgoopleidingen waar hij verplicht naar toe moet dit jaar. Hij had bij een opleiding gekeken waar hij wel interesse in had. Tijdens de voorlichtingsdag was hij tot de conclusie gekomen dat deze opleiding en het beroep dat je daarmee kunt uitvoeren voor hem niet weggelegd was met zijn slechtziendheid. Een grote teleurstelling en dat was niet de eerste keer.

'Steeds meer kom ik erachter dat ik niet kan worden wat ik het liefste wil en dat frustrereert me enorm. Ik zal nooit het werk kunnen doen wat ik graag wil, nooit de opleiding kunnen volgen die ik graag wil. Dus waar doe ik school eigenlijk voor?'

Johan zit in havo 4 en moet verschillende open dagen volgen en op zoek naar een vervolgoopleiding. Het confronteert hem enorm met zijn visuele beperking. Iets waar hij, tijdens eerdere levensovergangen ook last van had. Toen hij op de middelbare school kwam, was hij een uitzondering en hij voelde zich enorm

bekeken. Zijn vrienden hebben inmiddels een scooter, hij moet lopend of met de bus omdat ook fietsen niet kan. En nu hij een vervolgopleiding moet uitzoeken, wordt hij weer met zijn neus op de feiten gedrukt. Hij baalt en is er verdrietig en boos om.

De mentor laat zich niet uit het veld slaan door de emoties die bij Johan naar boven komen. Evenmin probeert hij ze weg te poetsen door te zeggen dat het wel meevalt of door te zeggen dat er nog voldoende opleidingen en beroepen overblijven die Johan wel kan doen.

In overleg met Johan en zijn ouders, krijgt Johan een aantal gesprekken met de schoolpsycholoog om te praten over zijn teleurstelling en de emoties die hij ervaart rondom zijn visuele beperking. Hij krijgt een studie- en beroepskeuzetest en hij praat met de schoolpsycholoog over zijn wensen en interesses.

Ook gaat de mentor met Johan kijken welke opleidingen hij graag zou willen bezoeken. Ze stellen vragen over aanpassingen, haalbaarheid van de studie en eventuele beroepsmogelijkheden. Ook gaan ze op zoek naar begeleidingsmogelijkheden. Met deze voorbereidingen bezoeken Johan en zijn ouders diverse open dagen of maken een persoonlijke afspraak met de studiedecaan van een opleiding.

Johan gaat op advies van zijn ouders op zoek naar mensen met een visuele beperking die een studie gevolgd hebben die hij wel interessant vindt of die een beroep uitoefenen waar zijn interesse naar uit gaat. Door met deze mensen in gesprek te gaan, komt Johan er achter dat niet alles onmogelijk is wat hij wil.

Anke

Werkelijke steun en begrip

Jaren geleden zag ik haarscherp hoe echte hulp werkt. Ik zat in een café met een vriend. Ik wilde naar de wc en stond op. De vriend vroeg of ik hulp nodig had. Ik zei dat dit niet nodig was. En toen zag ik het afstapje niet en struikelde. De muur tegenover het afstapje brak mijn val. De vriend begon te lachen. Even schoot er van alles door me heen. Mezelf stom, klein en zielig voelen, maar ook boosheid dat ik werd uitgelachen. Tot ik begreep dat ik ook mee kon lachen. Want door mijn eigenwijsheid hulp af te slaan, was ik verantwoordelijk voor de struikelpartij. En deze vriend hielp mij juist het meest door die verantwoordelijkheid helemaal bij mij te laten. Vooral ook door te lachen na mijn val. Nog nooit heb ik zo scherp ervaren dat er ook een liefdevol uitlachen bestaat. En wat daarvan de werking is als je het op werkelijke waarde weet te schatten.

Verwerken, leren omgaan met zoiets ingrijpends als verlies van zicht doe je nooit alleen. Je verwerkt in relatie met je omgeving. De aan- of afwezigheid van werkelijke steun en begrip hebben invloed op hoe je omgaat met het verlies. Het beïnvloedt het proces, of je dat nu wilt of niet.

De keer dat ik tegenover een hulpverlener mijn angst uitsprak over mijn onzekere toekomst en ik als antwoord kreeg dat het zo'n vaart nog niet liep, veroorzaakte nog meer onzekerheid. De hulpverlener die me de ruimte gaf om even niet mijn lesje braille te doen, maar me een luisterend oor bood omdat ik het even niet zag zitten, hielp me weer mijn balans te vinden. De vriendin die heel goed begreep dat ik plotsklaps in huilen uitbarstte, gaf me het gevoel dat het oké was om verdriet te hebben. Een kennis die opmerkte dat het belangrijk was om te kijken naar wat je nog wel kan en niet te veel naar wat niet meer kan, leek te komen van een andere planeet. Ook als mijn arm ineens gepakt wordt om me te helpen zonder dat ik daarom heb gevraagd, helpt me niet. De aangeboden arm die geweigerd mag worden, de vraag hoe het voor mij werkt, wat ik wel of niet nodig heb, geven me de ruimte die me in staat stelt mijn eigen vorm te vinden in het omgaan met de soms zo ongewenste pijnlijke werkelijkheid.

Dat ik mijn verhaal aan iemand kan vertellen of op Facebook kan zetten en er steun, begrip maar ook liefdevol lachen voor terugkrijg, helpt me om met zelfrespect en zelfstandigheid waar mogelijk door te gaan. Wat niet helpt zijn adviezen die soms gekoppeld worden aan de steun. Adviezen voelen als betutteling, als ongelijkwaardig, hoe goed bedoeld ook. Het is in feite de niet gevraagde hulp, het pakken van mijn arm zonder te vragen of ik dat nodig heb.

Me verbonden en gesteund voelen, gelijkwaardig als reisgenoten in dezelfde trein, er niet alleen voor te staan, dat is zo belangrijk. Te weten dat ik bij mensen om me heen terecht kan, dat is een groot goed. Voor mij staat niet gezondheid op de eerste plaats, maar steun en begrip van mensen om me heen. Ik wens dat een ieder toe.

Er niet alleen voor staan in het leven. Je gezien en verbonden voelen. Opgevangen en ondersteund worden wanneer nodig. Ruimte om jezelf te zijn zonder misverstaan te worden. Fouten te mogen maken zonder nagewezen of geminacht te worden. Je klein te voelen en even te mogen leunen. Je groot te voelen en het zelf te mogen doen en dan met vertrouwen en respect te worden behandeld.

Dat allemaal maakt dat ik het leven de moeite waard vindt. Deel uitmakend van een geheel waarin ik me gedragen en gesteund kan voelen. Zo hoop ik ook voor anderen een steunpilaar te zijn.

Karin

Handvatten bij de basishouding

Tips van ervaringsdeskundige Karin

Gehoord en gezien worden

Hulp zoeken bij een zorgprofessional is een stap. Toegeven dat je het niet alleen kunt, terwijl je volwassen, zelfstandig en onafhankelijk bent, was voor mij geen sinecure. De eerste keer dat ik dat deed, voelde ik me zeer ongemakkelijk. Kwetsbaar, ongelijkwaardig en zoekend naar houvast. Dat ongemak en die kwetsbaarheid werd niet gezien. Het maakte dat ik niet verder ging met de desbetreffende instantie.

Serius nemen

De keren dat ik behandeld werd als volwassen vrouw die even, op bepaalde gebieden hulp en informatie nodig had, hielpen me stappen te maken met aanpassingen. De emoties en de pijn kon ik soms delen, maar alleen bij diegenen die ruimte gaven zonder er verder iets mee te doen, zonder er iets aan toe te voegen.

Tips van rouwbegeleider Anke

Afstemmen

Ook als alles goed verloopt in de revalidatie, is het voor de cliënt fijn als je steeds bewust afstemt op hoe het gaat, of er zaken zijn die meer aandacht nodig hebben en hoe iemand in het leven staat. Door dit een vast onderdeel te maken van de gesprekken en bijeenkomsten, is er altijd ruimte voor gesprek en voelt de cliënt zich vrij om zaken aan te kaarten die voor hem belangrijk zijn op dat moment.

Uit evenwicht

Je kunt je soms uit evenwicht voelen door de heftige of negatieve reactie van een cliënt op zijn situatie. Weet dat het niet op jou persoonlijk gericht is, al lijkt dit af en toe wel zo. Vanuit presentie kun je aansluiten bij deze reactie door aan te geven dat je zijn reactie begrijpt en door de reactie niet te veroordelen of het probleem te bagatelliseren. Het is soms gemakkelijker om te zeggen dat er nog zoveel is om voor te leven of dat er nog zoveel mogelijkheden zijn. Als

mens zoeken we nu eenmaal graag de positieve kant van de dingen op en voelen we ons onthand als anderen dat niet kunnen. Maar de angst dat iemand blijft hangen in het negatieve, is niet altijd gegrond. Juist door mee te bewegen met de cliënt, voelt deze zich gezien in zijn emotie en kan hij meer ruimte voelen voor alle kanten van de situatie, óók de positieve kant dus.

Bijlage

Signalen van verlies

We hebben een aantal signalen verzameld die kunnen duiden op verlies. Het lastige is dat sommige signalen niet direct met verlies in verband gebracht worden, waardoor er geen aandacht aan wordt besteed. Voor de professional kan het lastig zijn om te achterhalen waarom iemand bepaald gedrag vertoont. Het gedrag verstoort de verhouding en bemoeilijkt de behandeling. Het is dan ook goed om te kijken of bepaald gedrag wellicht met verlies te maken heeft. Door dit verlies te benoemen en te erkennen, kun je de ander helpen zijn eigen gedrag en gevoelens te herkennen en te erkennen. Hierdoor schep je orde in de chaos van gevoelens en is er ruimte om verder te kijken dan die chaos. Dat betekent dat je soms even een stap terug moet doen in waar je samen mee bezig bent en de tijd moet nemen om over het verlies in gesprek te gaan. Het helpt de ander als hij weet dat jij aandacht hebt voor zijn gevoelens en het niet afkeurt. Het delen van deze gevoelens is al het halve werk, gedeelde smart is halve smart.

De lijst is verre van volledig maar dat is ook niet de bedoeling. Je kunt voor jezelf de signalen toevoegen die je in de praktijk tegenkomt. Het is ook niet zo dat al het gedrag dat hierna beschreven staat, altijd te maken heeft met verlies. Het *kán* een signaal van verlies zijn. Onze gedachte bij deze lijst is dat het mogelijk werkt als een reminder om verder te kijken dan het vertoonde gedrag.

Signalen bij de cliënt

Weerstand tijdens de revalidatie of behandeling

Weerstand tegen het gebruik van hulpmiddelen bijvoorbeeld. Of uitspraken als 'jij hebt makkelijk praten, ik moet het doormaken'. Of het steeds afmelden van afspraken met uiteenlopende redenen. Probeer te kijken wat er achter die weerstand zit en maak het bespreekbaar.

Boosheid of negativiteit

Voortdurende boosheid en negativiteit kan een signaal van verlies zijn. Het heeft onder meer te maken met de existentiële pijn die mensen voelen over hun ziek zijn. Boosheid en negativiteit zijn gemakkelijker te uiten dan en kunnen een dekmantel zijn voor de onderliggende gevoelens van verdriet en angst voor de toekomst.

Ontregeld zijn

Soms zijn mensen volledig ontregeld en komen ze nergens meer toe. Voor de omgeving is dit moeilijk om aan te zien en vaak worden dan uitspraken gedaan als 'niet bij de pakken neerzitten', 'je moet er doorheen', 'positief blijven'. Stil staan bij het verlies geeft erkenning en samen kun je proberen de chaos die is ontstaan enigszins te ordenen.

Shopper binnen het zorglandschap

Als het lastig is om te aanvaarden dat je niet meer beter wordt, is het soms gemakkelijker om te kijken of er toch niet ergens een behandeling is die helpt, dan je erbij neerleggen. Een logische reactie van mensen, want als je je erbij neerlegt begint een rouwproces waar je eigenlijk niet aan toe wilt geven

Twifelen aan de deskundigheid van de professional

Kun jij mij wel helpen? Wat kun jij dan aan mijn situatie veranderen? Vaak geven mensen aan dat je toch niet kunt helpen en dat erover praten geen zin heeft, omdat ze daar alleen maar somberder van worden.

Signalen bij de professional

Niet alleen het gedrag van de cliënt kan duiden op een signaal van verliesverwerking. Ook je eigen interne reacties als gevoelens van ergernis, frustratie of verwarring kunnen een signaal zijn. Net als je gedachten die neigen naar veroordeling, verwondering of boosheid en je gedrag waarin je bijvoorbeeld merkt dat je gaat redderen, vermijden, sturen of adviseren. Als je merkt dat je onrust, ongemak of frustratie ervaart bij een cliënt, kan het helpend zijn te reflecteren op de situatie. Dat kun je in je eentje doen of samen met een collega of je team.

Literatuur

Boeken

Baart, A. (2004) *Theorie van de presentie*; Amsterdam: Lemma

Bout, J. van den (1996) *Rouwsluiers; over verliesverwerking (Inaugurale rede Universiteit Utrecht)*; Utrecht: De Tijdstroom

Eeden, C.J.M.A. van (2017) *Copen met coping, professioneel begeleiden bij verliesverwerking*; Amsterdam: BRB

Fiddelaers-Jaspers, R. en Noten, S. (2013) *Herbergen van verlies; thuiskomen in het land van rouw*; Heeze: In de Wolken

Fiddelaers-Jaspers, R. (2017) *Verlies in beeld; therapeutisch werken met poppetjestaal bij verlies*; Heeze: In de Wolken

Jong-Koelé, A. de (2012) *Van overleven naar zinvol leven, de draad weer oppakken na ziekte of ongeval*; Utrecht: Ten Have

Keirse, M. (2017) *Helpen bij verlies en verdriet*; Tiel: Lannoo

Maes, J. (2014) *Handboek Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie; tussen presentie en interventie*; Tiel: Witsand Uitgevers

Maes, J. (2015) *Gehavend; notities voor eigen-wijs rouwen*; Tiel: Witsand Uitgevers

Mönnink, H. de (2015) *Verlieskunde*; Lochem: de Tijdstroom

Noten, S. (2010) *Stapeltjesverdriet; stilstaan bij wat is, een onderzoek naar de invloed van verlies op zeer jonge leeftijd*; Heeze: In de Wolken

Stolp, H. (2004) *Kijken met de ogen van je hart*; Utrecht: Ten Have

Wielink, J. e.a.(2017) *Professioneel begeleiden bij verlies en verdriet*;
Amsterdam: Boom

Artikelen

Aan tafel voor een goed gesprek over ons verlangen, *Lotje & Co* (19) Zomer
2015

Websites

E-learning Verliesverwerking / kennisgroep verliesverwerking Bartiméus, 2015

La Scuola, www.academievoorlevenskunst.nl

Copen met Coping, www.training-coaching-supervisie.nl

Dank

Voor de feedback en het vertrouwen en de steun veel dank aan de andere leden van de kenniscgroep verliesverwerking: Eric van Rijn, Marion van der Valk, Bonnie de Heij en Wija van der Kaaden.

Voor het meelesen van de eerste versie: Margriet Verweij, Ron Breeschoten, en extra veel dank aan Wendelien Faber, die op de eerste versie zoveel waardevolle feedback gaf, dat we besloten een hele andere, tweede versie te maken.

Ook zijn we dank verschuldigd aan Arjan Maasland, die een en ander coördineerde en regelde voor ons en ons vooral steunde bij de diverse hobbels die we tegenkwamen.

Tot slot dank aan enkele medewerkers van Bartiméus die ons voorzagen van casuïstiek, ons hun eigen worstelingen en onthand voelen toevertrouwden. Dank voor jullie openheid en betrokkenheid, jullie inzet om kennis over en ervaring met verliesverwerking in al zijn vormen onder de aandacht te brengen.

