

# Leesstof Workshop 'Rouw ter sprake brengen'

door Ron Overtoom, QuaZijn.

## Inhoudsopgave leesstof

Inleiding	Pagina 2
1. Rouwen (Bron: keepupthespirit, België)	Pagina 2
2. Informatie over rouw- en verliesverwerking (Bron: van der Slikke Psychologen)	Pagina 3
3. Verlies, verwerking en rouw : waar hebben we het over?	Pagina 6
4. Over Rouw	Pagina 8
5. Dementie en Rouw ( bron: Dementie Online)	Pagina 9
6. De kenmerken van gecompliceerde rouw ( Bron: Werkgroep ROER)	Pagina 10
Wat is gestagneerde rouw?	Pagina 11
7. Verwerking en rouw: verlieservaring	Pagina 12
De 7 stappen in het Land van Rouw	Pagina 13
Elisabeth Kübler-Ross	Pagina 14
8. Uit : een workshop Rouw bij jongdementierenden	Pagina 15
Adviezen en tips (afhankelijk van niveau van functioneren) in gesprek	Pagina 17
9. Casus Rouw bij familie	Pagina 17
10. Verliezen lijden en de reactie daarop	Pagina 19
Coping strategieën ( bron: wikipedia)	Pagina 20
Coping mechanismen	Pagina 21
11. Uit: Rouw , Nationale Richtlijn	Pagina 23
Rouwtaken	Pagina 24
Gecompliceerde rouw	Pagina 25
Predisponerende factoren	Pagina 26
Risicofactoren voor zorgverleners	Pagina 27
Diagnostiek	Pagina 27

## Rouw ter sprake brengen

Als inleiding treft u allereerst een verzameling tekst aan die ik van internet gehaald heb en die, mijns inziens, ter zake doende is voor de thematiek die wij gaan behandelen. Aanvullend wordt informatie toegevoegd over het bespreekbaar maken van rouw, daar waar in de workshop accent op wordt gelegd.

Aangezien wij het voornamelijk zullen hebben over rouw met betrekking tot personen die nog in leven zijn ( de persoon met dementie ontvalt zichzelf en de persoon met dementie ontvalt de familie terwijl hij/zij voortleeft).....zult u hier en daar de weergegeven informatie met empathie en creativiteit moeten lezen en transformeren naar uw eigen situatie en interessegebied.

Ik maak u er graag op attent dat het in het geval van ons omgaan met dementerenden, van belang is om de stof op meerdere nivo's te lezen. Zo heb ik er bewust voor gekozen om daar waar de stof gaat over het overlijden van - en de rouw bij - kinderen, dat gewoon in de tekst te laten staan. Veel dementerenden hebben zelf misschien een dergelijk verlies geleden, het al of niet verwerkt of er mee leren leven. Resten daarvan kunnen mogelijk weer opspelen in het actuele proces van dementering en het rouwproces. Dat geldt trouwens bij ieder van ons. U zult merken dat u zelf tijdens het lezen geraakt zult worden en dat u regelmatig de vraag stelt hoe u zelf uw verliezen heeft verwerkt en vorm heeft gegeven. Ook dat vormt voor u als hulpverlener materiaal en een bron om uit te putten.

Dat ik ervoor heb gekozen om niet één geheel te maken van alle op internet gevonden artikelen is geen zaak van luiheid, maar eerder omdat het op verschillende manieren beschrijven van soms –schijnbaar- dezelfde zaken er toch een ander licht op kan werpen.

Per gedeelte wordt de bron vermeld.

### 1. Rouwen (Bron: keepupthespirit, Belgie)

Rouwen is verdriet hebben om iemand die men heeft verloren door de dood of door een emotionele breuk. Maar je kan ook rouwen om iets: om een mooie tijd, die voorbij is, om je gezondheid, die achteruit boert, omdat je op zoek bent naar houvast of een levenszin. Rouwen is treuren, omdat iets niet meer is.

Heel lang had men daarover een specifieke opvatting: rouwen als iets dat er een tijd kan zijn, maar dan ook dient voorbij te gaan, omdat het dagelijkse leven alle aandacht weer opeist en het leven zijn gewone gang zou moeten gaan. In de psychologie heeft de inbreng van Sigmund Freud daarin een belangrijke rol gespeeld. Freud droeg de erfenis mee van het medisch positivisme waarin hij was opgeleid. Vandaar zijn idee dat rouwen een ongemakkelijke periode is waarbij men genegenheid spontaan niet meer naar buiten kan laten stromen en daardoor onlust ervaart. Men is een beetje boos op degene, die zomaar uit de leefwereld verdween, men is opstandig tegen het levenslot en voelt zich tekort gedaan. Het leven loopt niet meer gestroomlijnd en dat geeft psychische pijn. In normale omstandigheden, zo dacht Freud, duurt die periode enige tijd, afhankelijk van de ernst van het verlies, maar toch herneemt het leven stilaan zijn gewone gang en gaat men weer liefde in de buitenwereld investeren. Indien niet, indien men blijft treuren en zich afsluiten, dacht hij aan een begin van melancholie. Wie dus een leven lang het verlies van een dierbare bleef voelen en overdenken werd door Freud wantrouwig bekeken. Op deze visie is veel kritiek gekomen, vooral op de manier waarop Freud gevoelens beschreef. Hij zag ze op de eerste plaats als een emotionele geladenheid in de mens en minder als getekend door de betekenis van de ander. In de hedendaagse psychologie speelt die betrokkenheid een veel belangrijker rol en zegt men onder andere van rouw dat het over verdriet gaat dat nooit echt voorbij is. Het leven is na het verlies van een geliefde nooit meer

zoals voordien. In plaats van het weg te duwen of te veronderstellen dat alles voorbij moet zijn, zal men in de nieuwe visie eerder ervan uitgaan dat men tot een zodanige verwerking moet komen dat het verlies wordt opgenomen in de rest van het leven en dat het, gewenst of niet, zijn rechten opeist net zoals andere belangrijke gevoelens. Vandaar mijn overtuiging dat een of andere vorm van spiritualiteit hierbij belangrijk is. Spiritualiteit dan gezien als een mentale ruimte in ons om met levensvragen bezig te zijn. Een ruimte ook waarin men zich laat ontroeren door een mooie tekst, een gedicht, een overtuiging of geloof in leven voorbij de dood, enz.

Vanuit de psychologie groeide daarbij het inzicht dat de manier waarop wij met verlies omgaan voor een belangrijk stuk is getekend door de manier waarop wij voordien gehecht waren aan belangrijke figuren. Men kan reeds heel zijn leven op een angstige manier gehecht zijn en dan roept het verlies van een geliefde veel angst op. Men gaat op zoek naar sterke, veilige persoonlijkheden en hoopt van hen de verloren geborgenheid terug te krijgen. Men kan ook op een kille manier gehecht zijn en bij alles wat gebeurt alle emotie van binnen houden. Dan zal men tijdens het rouwen op een afstandelijke manier met de werkelijkheid omgaan, zodat de troostende nabijheid moeilijk wordt toegelaten. Wie heel wisselvallige ervaringen heeft meegemaakt van volwassenen, die het ene moment heel lief en beschermend waren en op andere momenten heel agressief of wegduwend, zal op een chaotische manier het verlies proberen te verwerken. Men leeft dan zwalpend tussen uiterste gevoelens en zoekt gemakkelijk troost in de roes. Gelukkig is er ook de gezonde verwerking, waarbij men geleidelijk leert in het leven van elke dag het verlies zijn plaats te geven. Niet als iets dat voorbij en uit is, maar als pijn die recht heeft op een taal en ruimte om er te zijn.

De psychologie en ook de wijsbegeerte zijn daarbij gaan inzien dat elk verlies een complex gebeuren is. Een alledaags klein voorval kan soms een heel intens gevoel los maken, omdat het voorval een link heeft met iets dat vroeger gebeurde en nooit was verwerkt. De Nederlandse filosoof Corneel Verhoeven spreekt in dat opzicht over verdriet als een ongewilde tocht naar alle uithoeken van onze ziel waar resten liggen van onverwerkt afscheid. "Spreken over verdriet is spreken over zichzelf en wel over datgene wat het diepste in de eigen ziel verborgen ligt" schreef hij in zijn boek *Het leedwezen, beschouwingen over troost en verdriet, leven en dood*. En de Engelse psychologe Judith Viorst schreef een boek met als titel: *Het noodzakelijk verlies*. In dat boek beschrijft ze hoe wij in elke fase van ons leven belangrijke personen of situaties moeten loslaten en ons opnieuw moeten organiseren. Leven, aldus Viorst, is leren bestaan in het besef dat we altijd weer nieuwe mensen leren kennen, nieuwe situaties ondergaan waarin we ons moeten oriënteren, nieuwe zin aan het leven geven, maar dat dit parallel loopt met een aanhoudend verlies. Het gaat om een proces van altijd weer hechten en loslaten. Dat alles zijn we, zo is ons leven. En daarin moeten we leren overeind te blijven of tot verdieping te komen.

## **2. Informatie over rouw- en verliesverwerking** ( Bron: van der Slikke Psychologen)

### **2.1. Verliesverwerking = rouwverwerking**

De dood van een dierbare of een op een andere manier belangrijk persoon stelt de achterblijver(s) voor de opgave om voorgoed afscheid te nemen van de overledene. Bovendien zal men zich geleidelijk moeten aanpassen aan de veranderde omstandigheden. In mindere mate gelden deze processen ook voor de perioden nadat de volwassen kinderen het ouderlijk huis hebben verlaten of voor de tijd na een echtscheiding of een verbroken vriendschap. Ons leven is een aaneenschakeling van loslaten, verlaten, verliezen, missen. Het proces van aanpassing na een pijnlijk verlies heet een rouwproces; een rouwproces is een innerlijk proces van loslaten.

Hoe wij rouwen hangt af van een aantal factoren zoals van onze leeftijd, van de mate waarin we op het verlies zijn voorbereid, van onze innerlijke kracht en van de steun van buitenaf. Meestal is rouwen een intens maar ook vaak langdurig proces. Tijdens dat proces neemt het rouwen een groot deel van de beschikbare energie en aandacht in beslag. Allerlei lichamelijke en emotionele zijn het gevolg:

- slapeloosheid
- weinig eetlust
- rusteloosheid
- moeheid
- hartkloppingen en pijn in de borstkast
- hevig transpireren
- duizeligheid

## 2.2. Rouwen na een overlijden

Het rouwproces na het overlijden van een dierbare kan worden onderverdeeld in de volgende fasen:

1. De fase van verdoofd zijn. Na de eerste schok van het verlies komt er ongeloof en ontkenning: het kán niet waar zijn. Mensen praten over deze fase als de periode waarin ze in een "roes" lijken te leven. Verdriet, wanhoop en boosheid zijn nog niet aan de orde en men is in staat van alles op een adequate manier te regelen.
2. De fase van verlangen en zoeken naar degen die er niet meer is. Deze fase kenmerkt zich door de drang de verloren persoon weer te vinden. Men kan onbewust zoeken door rusteloos, willekeurig bezig te zijn, maar soms ook bewust dood steeds weer naar plaatsen terug te keren waar men ooit samen met de verloren dierbare is geweest. Anderen "vinden" de overledene door de geur van de achtergebleven kleding te ruiken of het graf steeds te bezoeken. Tegen beter weten in verwacht men degene waarvan zo moeizaam definitief afscheid van genomen kan worden: men "ziet" haar op straat, men "hoort" zijn sleutel in het slot.
3. De fase van verwarring zijn en de wanhoop. De tijd breekt aan van een langere periode van intens psychisch verdriet met veel tranen. Een periode van wisselende emoties, van apathie tot hyperactiviteit, van intens verdriet tot machteloze woede. Dan is men kwaad op de dode, dan weer voelt men zich schuldig om die boosheid.
4. De fase van reorganisatie. De tijd waarin de "voltooiing" van de rouw zich voltrekt, is ook de tijd voor aanvaarding en aanpassing. Men hervindt het evenwicht, de energie, de hoop en het vermogen om te genieten en iets van het leven te maken. Men verandert het gedrag in overeenstemming met de veranderde levensomstandigheden: men kan zich aanpassen.

Er kan niet een bepaalde tijd voor rouw worden gesteld. De rouwperiode kan van een paar maanden tot een paar jaar in beslag nemen. Uiteindelijk zal een vruchtbaar rouwproces veel meer opleveren dan het beste maken van een beroerde situatie. Rouwen kan leiden tot creatieve veranderingen.

Soms is het rouwproces verstoord en blijft men "steken" in de rouw. Men blijft in een toestand van hevig verdriet en wanhoop. Men lijkt zich te moeten vastklampen aan de boosheid en de schuldgevoelens en is niet in staat het normale leven weer op te pakken. Het moment dat men de overledene loslaat, blijft uit. In het andere geval heeft men geprobeerd het verdriet te vermijden en heeft ook alle andere emoties zogenaamd weggepraat: "We moeten doorgaan en huilen heeft geen zin!". Ook dan kan er sprake zijn van een gestagneerd rouwproces waarin men op den duur steeds angstiger wordt het verdriet toe te laten.

*Verstoorde of uitgestelde of gestagneerde rouw* veroorzaakt op langer termijn veel lichamelijke en psychische klachten en is reden om een psycholoog om hulp te vragen bij een gezonde verwerking.

## 2.3. Het algemene rouwproces

Om beter te kunnen omgaan met mensen in een rouwproces, is het goed om te weten hoe een rouwproces eruit kan zien. Hoe verloopt zo'n rouwproces?

Verlies verwerken doet iedereen op zijn eigen manier. Er zijn geen regels voor. Belangrijk is dat de rouwende kan rouwen zoals hij dat wil en nodig heeft. Dat hij zijn eigen gevoelens accepteert en die kan uiten als hij daar behoefte aan heeft. Het is gebleken dat de meeste rouwendes de volgende punten moeten hebben ervaren voor zij kunnen zeggen dat het verlies verwerkt is:

- Het laten doordringen van de werkelijkheid van het verlies
- Het ervaren van de pijn van het verlies
- Het aanpassen aan het leven zonder het verlies
- Het opnieuw leren houden van de mensen en van het leven

Velerlei, soms heel intensieve reacties en gevoelens kunnen zich hierbij voordoen.

### **Hoe lang duurt een rouwproces?**

Over de duur van het rouwproces is weinig zinnigs te zeggen. Het varieert van enkele dagen tot jarenlang. Bij het verlies van een kind is geen tijdslimiet aan een rouwproces. Veel mensen verwachten dat een rouwende er na vier tot zes maanden wel overheen is, maar het gemis wordt dan meestal juist sterker.

### **Wanneer is een verlies verwerkt?**

Een verlies is verwerkt als iemand er af en toe aan denkt, maar het verdriet zijn leven niet langer beheerst. Er bestaan geen regels voor hoe iemand die gemoedstoestand bereikt. De wetenschap heeft lang beweerd dat het verwerken volgens bepaalde regels verloopt. Daar zijn we vanaf. Mensen reageren heel verschillend en hebben meer of minder tijd nodig voor het rouwproces van het verlies.

### **Waarom hebben rouwendes in onze maatschappij moeite hun gevoelens te uiten?**

Dood en verdriet zijn nog altijd een beetje taboe in onze samenleving. We zijn niet gewend erover te praten en we willen er liever niet mee geconfronteerd worden. We zijn er bang voor. Daarom zijn we geneigd mensen met verdriet te negeren. We gaan met een boog om hen heen en vermijden het contact. Ook heerst in onze cultuur de idee dat een evenwichtig persoon rationeel blijft, wat er ook gebeurt. Iemand die zijn gevoelens onder controle heeft, is flink. Als je openlijk je gevoelens laat zien, kun je voor 'onevenwichtig' worden gehouden. En als je gevoelens zeer intens zijn, zelfs voor 'gek'. Het gevoel gek te worden, leeft vaak bij rouwendes. Zeker wanneer zij hun eigen reacties niet begrijpen. Het onbegrip van de omgeving doet er dan nog een schepje bovenop: het werkt als bevestiging voor de rouwende dat zijn gedrag 'abnormaal' is. Daarom hebben rouwendes vaak moeite om hun gevoelens te uiten. Ze schamen zich voor hun gevoelens, alsof ze iets verkeerd hebben gedaan. Ze zijn bang om anderen met hun verdriet of frustraties te belasten. Ze zijn bang dat hun omgeving hen als zwak, onevenwichtig of zelfs als gek ervaart.

### **Kan een verlies van een kind wel worden verwerkt?**

Soms gaat de pijn nooit helemaal over. Het is echter ook heel normaal om af en toe weer, als bij een vulkaan, erupties van gevoelens te hebben als daar aanleiding voor is. Bijvoorbeeld op de geboorte- en sterfdag van het kindje. Het is heel logisch dat er dan emoties bovenkomen. Dat hoort er gewoon bij. Maar de meeste rouwendes kunnen na verloop van tijd weer functioneren en het leven als zinvol ervaren.

### **Hebben gelovige mensen het makkelijker?**

Aan de ene kant wel: wanneer je gelooft in een zingeving of een leven na de dood, kan dat troost bieden. Aan de andere kant kan geloof het juist moeilijker maken: sommige mensen vragen zich af waarom God hen dit heeft aangedaan. Een geloof is dus geen garantie voor een beter of sneller rouwproces.

### **Welke gevoelens kunnen voorkomen in een rouwproces?**

Rouw is niet alleen droefheid en depressie. Het is een scala van gevoelens, bijvoorbeeld angst,

agressie, schuld, verwarring, maar ook opluchting en nog veel meer gevoelens die het bestaan soms geheel kunnen beheersen. De gedachten aan het verlies wisselen zich af met het zichzelf ervan afsluiten, er bewust niet aan denken. De gouden regel voor het verwerken van een verlies is: accepteer de gevoelens die je hebt. In een rouwproces kunnen emoties veel heftiger zijn dan iemand gewend is. Een rouwproces raakt niet alleen gevoelens, maar dringt door in alle facetten van het leven. De werksituatie, de relaties met anderen en het zelfbeeld worden erdoor beïnvloed. Elke emotie kan opkomen, ook emoties die iemand voorheen niet kende of vreemd lijken in de context van het verlies.

### **Tot slot: welke fysieke reacties kan een rouwproces veroorzaken?**

#### *1. Veranderde eetgewoontes*

Het kan zijn dat mensen veel meer of minder eten en drinken dan normaal. Het komt vaak voor dat de eetlust verdwijnt of dat de rouwende helemaal geen zin meer heeft om te koken. Daardoor verzwakt of hij nog verder. De omgeving kan helpen door de rouwende rond etenstijd uit te nodigen of door hem te helpen met boodschappen doen en koken.

#### *2. Vermoeidheid, concentratieproblemen, slapeloosheid, overactief gedrag*

Verdriet kan ontzettend veel energie vergen. Iemand in rouw kan zich continu vermoeid voelen, lusteloos. Niets kan hem meer boeien, hij blijft bij de pakken neerzitten. "Vroeger kon ik nog uren in de tuin werken, maar nu is dat te vermoeiend voor me." Slapeloosheid is een ander effect. Vooral 's nachts komen de beelden en herinneringen naar boven. Bovendien voelen mensen zich 's nachts extra eenzaam. Lezen in bed of ontspanningsoefeningen kunnen dan helpen. Het beste slaapmiddel is fysieke inspanning overdag, als de rouwende daar tenminste toe in staat is. Zwemmen, een avondwandeling, sporten, het helpt om 's nachts makkelijker in slaap te vallen. Slaappillen bieden slechts een tijdelijke oplossing en mogen alleen in overleg met de huisarts worden gebruikt. Ook overactief gedrag kan voorkomen. Iemand stort zich volledig op zijn werk of is constant rusteloos, kan zich niet meer ontspannen. De omgeving kan daarbij helpen door iemand mee uit te vragen voor een concert, een etentje, een boswandeling, een vakantie etc.

#### *3. Veranderde seksualiteit*

Door het verdriet veranderen soms tijdelijk de interesses en behoeften. Verminderde seksuele belangstelling en verminderde potentie kunnen optreden. Voor sommigen vermeerdert juist de seksuele behoefte of de behoefte aan intimiteit. Het kan helpen door met elkaar te praten over gevoelens die de seksualiteit betreffen. Breng begrip op voor het verschil in seksualiteitsbeleving in deze moeilijke periode. Je vermijdt zo van elkaar te vervreemden.

### **3. Verlies, verliesverwerking en rouw: waar hebben we het over?**

( bron: werkgroep ROER, België)

Het begrip rouw is een containerbegrip, d.w.z. dat dit woord gebruikt wordt voor veel ervaringen en betekenissen die refereren aan verlies, verliesverwerking, pijn, (emotionele) uitingen van rouw enz.

In het Engels (en Frans) zijn verschillende termen gangbaar. Met de term '**bereavement**' ('être en deuil') wordt het verlies van een betekenisvol iemand door de dood aangeduid, dus de feitelijke situatie waarin iemand zich bevindt na het overlijden van een dierbare. Het woord 'grief' ('l'affliction, faire son deuil') wordt gebruikt voor de affectieve pijn en verwerking, het emotionele antwoord op het verlies en '**mourning**' (les rites de deuil) staat voor de publieke uiting van rouw, de rouwcultuur met haar symbolen en rituelen.

In het Nederlands omvat het woord rouw de drie betekenissen, waardoor misverstanden en verwarring ontstaan. Zo wordt rouw meestal gelijkgesteld aan de rouwpijn, wat bijdraagt tot de afwijzing van rouw en het zo vlug mogelijk streven naar een eindpunt. Rouw is echter meer dan de rouwpijn en ook iets anders dan verliesverwerking op zich.

Door meer onderscheid aan te brengen, kunnen we onze zoektocht naar de betekenis van rouw, de oorzaken en de gevolgen, de verschillen en de overeenkomsten helpen verduidelijken.

## **Verlies en verliesverwerking**

Verlies en verliesverwerking zijn universeel en inherent aan het leven.

Er is verlies dat **eigen is aan ieders levensloop** en ook noodzakelijk is voor onze ontwikkeling en groei tot volwassene. Telkens weer moeten we afscheid nemen: van de moederarmen om zelfstandig te kunnen lopen, van de veilige thuis voor de onbekende schoolwereld, van de vrijgezellentijd voor het aangaan van een vaste relatie. Van jongsaf ervaren we ook verlies door de dood van bijv. een lievelingshuisdier, een opa of oma, een buurman of -vrouw. Deze confrontaties en ontmoetingen met de dood helpen ons om een houding t.o.v. de dood te ontwikkelen, een houding die gekleurd wordt door wat we in onze omgeving ervaren.

Er zijn verliezen die **niet direct tot ieders levensloop** behoren bijv. door een verhuizing, door echtscheiding, door conflict, door de te vroege dood van een eigen ouder. Soms worden we geconfronteerd met onverwacht, gewelddadig en schokkend verlies (bijv. de zelfdoding van een dierbaar iemand, een dodelijk ongeval of een moordaanslag...) dat traumatische gevolgen kan hebben.

Het **tijdsperspectief** kan heel verschillend zijn. Soms is verlies tijdelijk, bijv. een ziekte waardoor we een vakantieweek verliezen of het weggaan van mama bij de dagopvang. Verlies kan ook definitief zijn als we van een geliefd voorwerp of relatie afstand moeten doen of afscheid nemen. Een verlieservaring kan een eenmalig kort moment zijn, maar ook een langgerekt proces van jaren bijv. door een chronische ongeneeslijke ziekte als bijv. multiple sclerose, dementie.

Er zijn verschillende **soorten** verlies. We verliezen niet alleen mensen, maar ook voorwerpen, dromen, een thuis, een werkplek, gezondheid. En meestal brengt een verlies andere verliezen mee (secundair verlies) bijv. op fysiek, psychisch, materieel en sociaal vlak (bijv. door de echtscheiding is het inkomen drastisch verminderd).

Er is zichtbaar verlies, maar ook veel verborgen verlies (ongewilde kinderloosheid, armoede, het krijgen van en leven met een gehandicapt kind, ontslag, verlies van een huisdier, faillissement).

Er is veel **niet erkende** rouw. Denken we maar aan mensen in sociaal niet geaccepteerde relaties (bijv. de minnares), aan mensen die maatschappelijk niet geaccepteerd gedrag hebben vertoond (bijv. alcoholisme, druggebruik), aan mensen uit minderheidsgroepen, aan maatschappelijk kwetsbare groepen (bejaarden, gevangenen, mensen met beperkingen), aan diegenen die een gestigmatiseerd verlies meemaken (bijv. door zelfdoding, door AIDS). Niet erkende rouw kan leiden tot meer gevoelens van schaamte en schuld, onmacht, verdriet, maar ook tot minder steun van de omgeving en de hulpverlening en dus tot ook tot complicaties in het rouwproces.

Hoe we verliezen verwerken wordt gekleurd door onze omgeving. We leren omgaan met verlies van kindsbeen af door de rouwstijl van onze ouders, door de boodschappen die ze ons geven als we met verlies worden geconfronteerd of door hoe zij omgaan met de impact van verlies. Bijv. "In onze familie was er geen tijd om te rouwen, er werd nooit meer over het overleden kind gepraat".

Ook de cultuur heeft invloed: we rouwen op een manier die 'passend' is.

Elk verlies, klein of groot, betekent **verandering**, soms een rimpeltje in het bestaan en soms een ruwe en intense verstoring en ontwrichting van het leven. We passen ons aan en verwerken het verlies met heel ons 'zijn': met ons lichaam (we kunnen niet eten, niet slapen, we hebben spierpijn), onze gevoelens (angst, verdriet, hulpeloosheid), ons denken (we relativiseren, ordenen, lossen problemen op, vermijden om eraan te denken, geven betekenis) en ons handelen (we ondernemen acties, sporten). We doen dit nooit alleen, maar altijd in relatie met anderen (we trekken ons terug, zoeken contact, voelen ons begrepen, proberen iets nieuws met de hulp van een vriend).

Meestal kunnen we het verlies **inpassen** in ons leven. Maar soms zijn onze binnen- en buitenwereld zodanig veranderd en onherkenbaar geworden door een traumatisch verlies, dat het een hele tijd duurt vooraleer we de ervaring kunnen integreren. Soms zijn we er een heel leven mee bezig omdat we steeds weer met het verlies worden geconfronteerd bijv. na een zwaar verkeersongeval op twintigjarige leeftijd waarbij een been werd geamputeerd, veroorzaakt door een dronken chauffeur die vluchtmisdrijf heeft gepleegd.

#### **4. Over Rouw (1)**

Als er iemand overlijdt die je dierbaar is ben je in de rouw. Rouw is het antwoord dat je geeft op het verlies van die dierbare. Je hebt je aan hem of haar gehecht en nu moet je leren leven met het gemis.

Rouwen is gevoelens verwerken en gedachten bewerken, met momenten van bezig zijn met het verlies en met momenten van afleiding en doorgaan met je leven, het leven zonder je dierbare. Geen twee mensen rouwen hetzelfde. Ieder doet dat op zijn of haar eigen manier. Elk rouwproces is uniek in hoe het verloopt, hoe lang het duurt en hoe intens het is.

Jouw manier van rouwen heeft te maken met wie je bent, hoe je hebt geleerd je te hechten aan anderen en met verlies om te gaan. Het heeft ook te maken met de band die je hebt gehad met de overleden persoon en hoe hij of zij overleden is. Het kan soms zijn dat je jezelf niet meer herkent. Je was vroeger bijvoorbeeld nooit zo kortaf. Ook kan je last hebben van lichamelijke klachten. Zo kun je pijn hebben in je nek en schouders en je misselijk voelen of slecht slapen. Naast negatieve gevoelens als angst, boosheid of wanhoop, kan je ook positieve gevoelens als liefde en soms ook opluchting ervaren. Gedachten als "Ik moet sterk zijn", of "Niemand begrijpt me" komen vaak voor.

#### **Hoe voorkom je dat je grip verliest?**

Om te voorkomen dat je het gevoel hebt dat je de grip verliest, kan het je helpen aandacht te besteden aan hoe jij je verlies verwerkt en je bewust te worden hoe jouw rouwproces er uit ziet.

Er is geen goed of fout in de rouw. Jij rouwt zoals jij rouwt. Wel is belangrijk te bekijken of jouw manier van rouwen je helpt of niet helpt. Je kan stil staan bij hoe je reageert op het verlies, hoe je omgaat met je gevoelens en gedachten, hoe je zorgt voor jezelf en of je je door je omgeving gesteund voelt of niet. En wat je daarin kunt en wilt veranderen. Verlies overkomt je, rouw verwerken doe je.

#### **Over Rouw (2)**

Rouw is een **specifieke vorm** van verliesverwerking. Rouw is het antwoord dat we geven op het verlies van een betekenisvolle relatie met iemand. Bij rouw gaat het over het verlies van een persoon die veel voor ons betekent, iemand waaraan we gehecht zijn, iemand van wie we



houden. Vandaar dat rouw omschreven wordt als 'de kostprijs van de hechting' of 'de achterkant van de liefde'. We zouden niet rouwen als we ons niet zouden hechten aan iemand of als we niemand graag zouden zien.

'Antwoord' verwijst naar het feit dat we niet kunnen kiezen in wat ons overkomt, maar wel in hoe we ermee omgaan. Rouwen is een actief gebeuren. De eerste stap is de keuze om op weg te gaan, zich een weg te zoeken in de veranderde realiteit. Voor dat antwoord hebben we vier instrumenten: ons lichaam, onze emoties, ons denken en ons handelen.

Het verlies van een hechtingsfiguur doet pijn. **Rouwpijn** is de scheidingspijn, de emotionele pijn die we ervaren door het afgesneden zijn, door het gemis en door het intens verlangen om die band te herstellen (liefdesverdriet).

Elke rouw is uniek: elke persoon is uniek en elke relatie ook. Met de term **rouwtraject** worden de stappen bedoeld die we zetten om ons aan te passen aan de innerlijk en uiterlijk verander(en)de wereld waarbij we heen en weer bewegen tussen de processen die ons helpen bij de verliesverwerking en de processen die ons helpen om verder te leven zonder de dierbare. Dit heeft tot doel het verlies te integreren ('een plaats te geven') in ons levensverhaal (onze identiteit). Het verlies en het verwerken van het verlies maken ons tot wie we zijn op dit moment in ons leven, met ons verleden en onze toekomst.

## 5. DEMENTIE EN ROUW ( bron: Dementie Online)

U hebt in uw naaste omgeving te maken gekregen met de ziekte dementie. Een ingrijpende ziekte die jaren kan duren. Totdat u geconfronteerd werd met de dementie van uw naaste, had u zich het leven heel anders voorgesteld. Het steeds aanpassen aan het verloop van de ziekte en het omgaan met veranderingen en verlies, wordt door veel mantelzorgers ervaren als een (gecompliceerd) rouwproces. Dat kan voor u als naaste een grote belasting vormen.

### VERANDEREND LEVEN

Samen oud worden, dat is wat mensen voor ogen hebben als ze trouwen of gaan samenwonen. Als beide partners niet meer hoeven te werken, breekt een nieuwe levensfase aan met veel tijd en aandacht voor elkaar. Natuurlijk kunnen er lichamelijke ongemakken op het pad komen of zelfs een ernstige ziekte. Dit kan gevolgen hebben voor bijvoorbeeld de rolverdeling binnen de relatie. Maar je kunt samen het verdriet verwerken, praten over het veranderde toekomstbeeld, samen beslissingen nemen en samen de veranderende relatie vorm geven.

Hoe anders is dat wanneer een van de partners aan dementie lijdt. Er ontstaat dan een proces dat in het teken staat van voortdurend veranderen en verliezen. Hierbij valt te denken aan het verlies van vertrouwde rollenpatronen, verlies van de relatie, verlies van het hebben van een goed gesprek met elkaar en het verlies van een sociaal leven doordat de persoon met dementie steeds meer zorg en begeleiding nodig heeft.

### WAT IS ROUW?

Interesses en hobby's van vroeger en nu, maar ook het werk dat de patiënt heeft gedaan, geven aanknopingspunten voor het kiezen van activiteiten. Iemand die gewerkt heeft als huisvrouw, tuinman of muzikleraar kan voldoening vinden in het gebruiken van vaardigheden die bij deze beroepen horen. Denk maar eens aan helpen met de afwas, het aanharken van blad in

de tuin of het maken van muziek. U kunt proberen bezigheden aan te passen, zodat deze weer plezier geven.

Bovenstaande reactie is slechts één beschrijving van een rouwproces. Dat wil dus niet zeggen dat dit de enige normale reactie is op verlies. Er zijn heel veel manieren van rouwen die 'normaal' zijn. Sommige mensen uiten veel verdriet, anderen zijn niet verdrietig en pakken snel de draad weer op. Rouwen doet ieder op zijn eigen manier en is deels afhankelijk van 'de aard van het beestje'.

### 'DRIEMAAL ROUWEN', EEN INTERVIEW MET HELEEN DUPUIS

'Het aftakelingsproces van dementie is erger dan van een dodelijke lichamelijke ziekte', aldus Heleen Dupuis. 'Dit omdat je geen meester meer over jezelf kunt zijn en de regie over je bestaan volkomen kwijtraakt. Dat tast als geen enkele andere ziekte sterk de kwaliteit van leven aan. Waar andere zieken aan het einde van hun leven hun relaties nog kunnen verdiepen en de mogelijkheid hebben om intensieve gesprekken te voeren en zaken uit te spreken, glijdt een dementiepatiënt langzaam maar zeker af in geestelijke isolatie en eenzaamheid.' Ook voor de partner is het aftakelingsproces naar de zekere en vroegtijdige dood lang en pijnlijk.

'Ik zal driemaal om hem rouwen. De eerste keer rouwde ik omdat hij een ander mens werd. Nu ben ik in diepe rouw omdat ik hem heb moeten achterlaten in een verpleeghuis. En als hij sterft, zal ik weer om hem rouwen.'

De pijn van het gedwongen afscheid is scherp. 'Ik was wel gewaarschuwd, maar was er toch niet op voorbereid hoe traumatisch het afscheid is en hoe vreselijk het gevoel dat hij daar nu zit, tegen zijn zin, en ik niet meer voor hem kan zorgen. Zo hadden we het einde niet gedacht. Hij hoort thuis te zijn, hier te sterven. Niet op een plek waar hij zich zo ongelukkig voelt.' ( Elsevier)

### **6. De kenmerken van gecompliceerde rouw** ( Bron: Werkgroep ROER)



Shear en Shair (2005)/ Prigerson (2001) vonden volgende kenmerken voor gecompliceerde rouw:

- de rouw is chronisch;
- geen integratie van het verlies en de acute rouw wordt aangehouden;
- aanhoudend en verstoringend ongeloof, protest tegen de realiteit van het overlijden;
- gevoelens van woede en bitterheid en weerstand om de pijnlijke realiteit te erkennen;
- algemene weerstand om zich aan te passen aan het leven in afwezigheid van de geliefde;
- wanhopig verlangen dat tijd teruggedraaid kan worden naar periode van samenzijn voor het overlijden;
- intens blijvend verlangen en uitkijken naar de overledene, samengaan met frequente uitbarstingen van pijnlijke emoties;
- gedachten over de overledene blijven het denken beheersen, samen met intrusieve beelden in verband met het overlijden;
- vermijden van zoveel mogelijk situaties en activiteiten die herinneren aan het verlies;
- de belangstelling in het leven dat verdergaat is beperkt tot afwezig;
- gevoel van leegte en geen hoop nog vervulling te vinden in de toekomst;
- rumineren of piekeren en zich niet kunnen concentreren op taken buiten het verlies;
- sociale isolatie en vervreemding versterkt door gevoel van afstand t.o.v. verwanten en vrienden;
- deel van zichzelf is mee gestorven, leegte, identiteitsgevoel is verward en verstoord.

Een meerderheid van onderzoekers is het erover eens dat gecompliceerde rouw bestaat. Over de terminologie, definities en criteria om gecompliceerde rouw te beschrijven bestaat nog discussie, maar er wordt stilaan een consensus bereikt met het oog op de ontwikkeling van standaardcriteria voor opname in de DSM-V ('Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders', de vijfde editie).

Een aantal wetenschappers dacht oorspronkelijk dat gecompliceerde rouw een uiting was van een ernstige depressieve stoornis of algemene angststoornis. Maar meer recent concludeerden onderzoekers dat rouwsymptomen slechts gedeeltelijk symptomen van depressie en angst overlappen en hiervan duidelijk te onderscheiden zijn.

Een expert- panel o.l.v. **Prigerson** pleit ervoor om **gecompliceerde rouw** (GR) erkend te krijgen als afzonderlijke diagnostische categorie met specifieke criteria in vergelijking met de manier waarop andere bestaande stoornissen omschreven worden in de DSM-IV.

Prigerson gebruikte aanvankelijk de term **traumatische rouw**, omdat ook veel symptomen verwezen naar traumatische effecten. Maar na de terroristische aanslagen van 11 september in New York vond ze dat een duidelijker onderscheid met Post Traumatische Stress moest worden gemaakt. Zo kwam ze terug naar de eerdere term 'gecompliceerde rouw' die duidelijk geworteld is in hechtingsthema's, terwijl Post Traumatische Stress Stoornis verwijst naar de reacties op levensbedreigende gebeurtenissen.

### **Wat is gestagneerde rouw?**

Blijf je maar intens verdrietig? Voelt het alsof het leven geen zin meer heeft zonder je dierbare? Heb je het gevoel dat je niet verder komt? Als iemand die dichtbij je staat overlijdt, is dat een onvoorstelbaar verlies. Dan volgt een intensieve periode met verdriet en wisselende emoties. Soms verloopt de verwerking van een verlies te moeizaam of merk je dat je vastloopt. Dan kan er sprake zijn van gestagneerde rouw.

### Veel voorkomende klachten

Rouw is een normale gezonde reactie waarin verlies wordt verwerkt en herinneringen aan de overledene een andere betekenis krijgen. Ook eerdere verliezen worden in zo'n periode vaak herleefd. De gevoelens hierbij zijn vaak onvoorspelbaar. Soms intens **verdrietig**, soms verdoofd, dan weer **schuldig**. Ook het gevoel in de steek gelaten te zijn en **boosheid** komen vaak voor.

Hoewel iedereen op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo rouwt, zijn er ook overeenkomsten. In een rouwproces zijn de volgende onderdelen te herkennen. Als je een dierbare verliest zul je allereerst moeten aanvaarden dat het verlies de realiteit is, dat die persoon niet meer terug zal komen. Dit besef van onomkeerbaarheid is nodig om de pijn van het gemis te kunnen voelen. Daarna probeer je je aan te passen aan de veranderde omstandigheden. Hoe kun je de draad van het leven voorzichtig weer op pakken? Op verschillende punten in dit proces kun je het gevoel hebben dat je vastloopt.

Je lijkt maar niet te kunnen aanvaarden dat iemand er echt niet meer is. Je voelt je verdoofd of je gaat je gevoel uit de weg door bijvoorbeeld meer alcohol te drinken of te vluchten in je werk. Wat

ook kan is dat je juist niet loskomt van het **intense verdriet**, dat het je niet lukt om je aan het leven zonder je dierbare aan te passen. Je blijft met het verleden bezig en kan de draad van het leven maar niet oppakken.

Klachten die veel voorkomen bij rouw zijn verdriet en een gevoel van **eenzaamheid**. Je voelt je somber en je ziet op tegen de toekomst. Je voelt je lusteloos en vermoeid en hebt minder plezier in het leven. Als je iets ziet of hoort wat met de gestorven dierbare te maken heeft, roept dat heftige emoties bij je op. Je droomt over je dierbare. Vaak merken mensen ook dat ze sneller geïrriteerd raken en minder kunnen hebben. Ook concentratie- en slaapproblemen komen veel voor.

### Wat kun je eraan doen?

Als je het gevoel hebt dat je rouwproces vastloopt, kan professionele hulp uitkomst bieden. Dit is mogelijk door de rouwverwerking actief en gestructureerd aan te pakken. Een behandeling kan helpen om het natuurlijke rouwproces weer op gang te brengen. Het verlies krijgt een nieuwe betekenis in je leven, waardoor je de draad weer op kunt pakken.

## **7. Verwerking en rouw: verlieservaring**

Rouwen is een natuurlijk gevolg na een verlieservaring, ook voor kinderen en jongeren. Zo'n verlieservaring hoeft niet per definitie het overlijden van iemand te zijn. Het kan ook iedere ervaring zijn, waarbij iemand het gevoel heeft iets (dierbaars) verloren te hebben, wat niet meer terugkomt. Deze ervaring kan zo heftig zijn, dat er bij diegene een verwerkings- en aanpassingsproces optreedt. Dit is een proces waarbij je leert om te gaan met de nieuwe situatie en je de (verlies)ervaring een plek leert te geven.

Zo'n verlieservaring kan bij een kind het verlies van een dierbaar iemand zijn na overlijden. Maar ook het verlies van een ouder bij een scheiding van de ouders. Ook kan deze verlieservaring opgeroepen worden als een kind zijn gezondheid verliest, bijv. bij een (acute) ziekte of chronische aandoening. Ook kinderen en jongeren ervaren dus verlies in allerlei gradaties.

Als een kind dit begint te verwerken, zien we eigenlijk een emotioneel veranderingsproces.

In dit verwerkingsproces is er niet echt sprake van verschillende te onderscheiden stadia die je afsluit en die elkaar keurig opvolgen, en waarbij aan het einde sprake is van volledige verwerking. We kunnen bij een kind echter wel fasen herkennen die door elkaar heen lopen. Dit verloopt per kind verschillend en is dus afhankelijk van het type kind. Hierdoor wordt het ook een individueel proces.

Soms wordt er een grote stap vooruit genomen; soms een kleine stap terug. Soms kan het gebeuren tijdens de verwerking dat iemand een terugval krijgt. Maar meestal zien we gaandeweg het proces langzaam maar zeker een bepaalde mate van acceptatie en verwerking bij het kind of de jongere. Bij een gezin met een kind met een chronische aandoening of ziekte is er ook sprake

van een verlieservaring. De verwerking van de ouders heeft dan betrekking op het afscheid van het idee dat je een gezin hebt met gezonde kinderen. Voor zowel het (oudere) kind zelf als voor de ouders dringt langzaam het besef door dat het leven nooit meer hetzelfde zal zijn.

Riet Fiddelaers-Jaspers en Sabine Noten benoemen deze zoektocht na een verlieservaring als: 'Dwalen door het land van Rouw' (2010). Zij noemen de verwerking en rouw tocht. Zij beschrijven en omschrijven deze figuurlijke tocht op prachtig beeldende wijze als volgt:

"...De verlieservaring is vaak een onverwachte gebeurtenis, voor de een voelt het als een flinke storm, voor de ander heeft de gebeurtenis het kaliber van een natuurramp; een orkaan of een aardbeving. Alles schudt op zijn grondvesten, het leven lijkt in te storten. Vanuit de gewone wereld is de jongere in het Land van Rouw beland en moet hij op weg gaan. Soms is het nodig om stil te staan, een tijdlang ergens te blijven en te rusten. De tocht kan heel vermoeiend zijn en op een ander moment komt er juist veel energie vrij. Je bepaalt zelf om wel of niet verder te lopen, je kiest zelf de richting. Misschien neem je een zijweg, of een onbekend kronkelig paadje, waardoor de mensen om je heen je niet meer snappen. Of je neemt juist de hoofdroute die bij de anderen meer bekend is. Soms vind je het fijn als er iemand met je meeloopt om daarna weer liever een tijdje alleen te lopen. Iedereen heeft zijn eigen rouwlandschap, de landkaart ziet er bij iedereen anders uit. Je kunt stilstaan, doorlopen, een zijpad nemen, maar één ding staat vast: je kunt niet terug lopen. Wel kun je je omdraaien en terug kijken naar dat wat geweest is, naar het pad dat je al gelopen hebt..."

Bovengenoemde auteurs beschrijven zeven stappen die genomen moeten worden in het Land van Rouw die uiteindelijk leiden naar een toekomst waarin de persoon vanuit 'overleven' weer voluit kan 'leven'. Voor de omgeving is het van belang kennis te nemen van deze stappen en ze te kunnen herkennen als een leerling met rouwen te maken krijgt. Dan zal men het gedrag van deze persoon dan ook beter kunnen begrijpen en beter kunnen begeleiden.

## **De 7 stappen in het Land van Rouw**

### **Stap 1: overeind blijven**

'dwalen in het donker op zoek naar jezelf'

In deze ongrijpbare periode gaat het om overleven: in shock of mogelijk door middel van superactief gedrag moet je deze eerste, on(be)grijpbare periode zien te overleven. De heftige gevoelens dringen (nog) niet door, maar wel juist veel zoekgedrag en niet begrijpen. Verstand en gevoel werken niet samen.

### **Stap 2: aanschouwen**

'de omvang en de impact van de gebeurtenis wordt steeds duidelijker'

Hoe te overleven? De werkelijke omvang wordt steeds duidelijker, de betekenis dringt in alle hevigheid door.

### **Stap 3: verduren**

'verblijf in het diepste dal'

Je ziet in deze fase nog geen uitweg, m.u.v. gevoelens van eenzaamheid en angst, machteloosheid, woede en beklemming.

### **Stap 4: omkeren**

'tegen de wind in durven gaan staan'

Hoe overleef je het vallen en opstaan en de wanhoop die daarbij kan toeslaan? Je durft de uitdaging aan te gaan en krabbelt weer omhoog uit het dal. Het is een ruige tocht en soms glijd je weer een stuk terug. Soms voelt het alsof je jezelf aan de haren uit het moeras moet trekken en vervolgens weer teruggezogen wordt. Je zoekt naar je wilskracht en komt kwaliteiten van jezelf tegen die je nog niet kende. Je klimt langzaam maar het blijft een klus.

### **Stap 5: funderen**

‘weer vaste grond vinden...’

Hoe overleef je de mogelijke tegenslag waarmee je te maken krijgt als je weer vaste grond onder je voeten zoekt? Misschien heb je hulpmiddelen nodig in de vorm van schokdempers of steunpilaren om weer stevigheid te vinden. Kun je hulp vragen, kun je hulp accepteren? Je bent op zoek naar vaste grond om je leven opnieuw vorm te kunnen geven.

### **Stap 6: opbouwen**

‘jezelf en je leven bij elkaar rapen’

Hoe overleef je in een leven dat je soms anders en vreemd voorkomt? Het voelt alsof je leven verdeeld is in ervoor en erna. Je staat voor de opdracht die twee levens met elkaar te verbinden. Je maakt als het ware een nieuwe bouwtekening van je leven. Je geeft je ‘nieuwe’ leven steeds meer vorm waarbij er weer ruimte komt voor nieuwe dingen in je toekomst....

### **Stap 7: integreren**

‘via jouw persoonlijke route met je rugzak vol met bagage weer voluit in het leven staan’

Hoe overleef je op momenten dat pijn en verdriet, vaak onverwacht, weer toeslaan? Kun je accepteren dat je geheeld bent maar dat bij jouw heilheid voortaan het ontbrekende stuk en de pijn hoort? Je geeft betekenis aan wat er is gebeurd. Er is weer beweging, van binnen stroomt het weer. Je hebt jouw route gelopen van overleven naar leven en je kunt dat leven weer volop aannemen. Je hebt te verduren dat deze weg bij jou hoort, telkens weer opnieuw in je leven.’

### **Elisabeth Kübler-Ross**

Het verwerken van rouw en het rouwproces bij kinderen (en volwassenen) is in het verleden al uitgebreid onderwerp van studie geweest. In het bijzonder Elisabeth Kübler-Ross heeft zich hier uitgebreid mee bezig gehouden, waarbij zij oorspronkelijk getracht heeft om het stervensproces te beschrijven. De tot voor kort meer gebruikelijke kijk op rouw is de wijze waarop zij de rouw in fasen verdeelde. Oorspronkelijk werd er vanuit gegaan dat de hieronder genoemde fasen in elkaar overlopen. Tegenwoordig weten we echter dat deze fasen meestal door elkaar heen lopen of dat er zelfs geen fasering te bespeuren valt. Niet iedereen ervaart rouw in dezelfde mate. Sommigen verwerken een verlies zelfs zonder noemenswaardige of merkbare problemen.

Volgens de meer traditionele opvatting over rouw kan er in eerste instantie sprake zijn van een fase waarin de werkelijkheid nog niet helemaal is doorgedrongen, een soort verdoving. Je sluit je gevoelsmatig af. Hierdoor kun je op dit eerste moment adequaat reageren. Dit is een soort beschermingsmaatregel van je geest, die ervoor zorgt dat je nog kunt blijven functioneren. De wanhoop die erop volgt komt vanzelf en is een logisch gevolg. In deze fase ontstaat er een periode van wanhoop, boosheid, angst en schuldgevoel. Vaak ben je dan rusteloos. Een voorbeeld hierbij zijn ouders die een kind met een afwijking krijgen en dit nog maar moeilijk kunnen accepteren. Soms wordt het zelfs ontkend of lijkt het erop dat het ontkend wordt. Dit is een emotionele poging om de gebeurtenis ongedaan te maken. Aangezien het echter een emotionele poging is en geen rationele, is het weinig zinvol om hierover in discussie te gaan. Na deze fase wordt de pijn pas echt gevoeld en kunnen er heftige reacties optreden, die zowel emotioneel als lichamelijk kunnen zijn. Dit is ook de fase waarin er vaak veel gehuild kan worden. Voor de omgeving is dit een moeilijke periode: mensen die aan het verwerken zijn kunnen erg rusteloos, wanhopig, prikkelbaar en geagiteerd reageren. De naaste omgeving kan dit moeilijk tot niet beïnvloeden. Mensen kunnen dan vaak moeilijk aanspreekbaar zijn en worden soms ongeremd boos. Deze woede is meestal op niemand of niets specifiek gericht. Het is algemene woede gericht op iedereen, op de wereld, op het lot. Het vervelendste is dat mensen in deze fase rationeel wel weten dat de boosheid onterecht is. Dit vergroot de frustratie alleen maar omdat ze die boosheid wel voelen. Een fase die dan kan ontstaan is de fase van ‘het onderhandelen’. Dit is vooral een poging om van het schuldgevoel af te raken. Vooral bij ouders die een kind krijgen met een aangeboren afwijking, zoals een hartafwijking, kan er sprake zijn van een schuldgevoel omdat ouders naar een oorzaak gaan zoeken. Deze oorzaak wordt dan ook gezocht in hun eigen gedrag ten tijde van de conceptie de zwangerschap. Vooral voor moeders is

dit vaak een moeilijk onderwerp. Sommigen kunnen het ook maar moeilijk accepteren als blijkt dat hun gedrag tijdens de zwangerschap geen invloed heeft gehad op de ontwikkeling van een aangeboren afwijking. Naarmate de tijd voorbijgaat, verandert de houding. In plaats van het ontkennen, de woede of het marchanderen, treedt er een groot gevoel van verlies op. De stemming wordt gedrukt, somber en neerslachtig. Dit is de periode waarop er depressieve reacties kunnen ontstaan.

Uiteindelijk ontstaat er dan een vorm van accepteren, wanneer de boosheid minder wordt en de schuldvraag vermindert. Door het krijgen van informatie over de aandoening, door het duidelijk worden van een prognose en door meer kennis en mogelijkheden over hoe te handelen verdwijnt het gevoel van onmacht. Door praktisch te kunnen handelen voelen kinderen, maar ook ouders zich niet meer volledig overgeleverd en kunnen ze de situatie in meer of mindere mate beïnvloeden. Veel praten tegen iemand die echt luistert, er over schrijven, zingen, knutselen, tekenen, schilderen, boetsen zijn o.a. activiteiten die de verwerking positief kunnen beïnvloeden.

Alle bovengenoemde emoties zullen in de tijd nog regelmatig de kop opsteken, maar het wordt allemaal minder vaak, minder heftig en minder intens. Het leven is veranderd en je went eraan. Voor de ouders zal het kind met een ziekte of aandoening worden opgenomen in de werkelijkheid van alledag. Hierdoor neemt het leven een andere wending en krijgt het een andere inhoud. Het wordt intenser, minder voorspelbaar, vaak emotioneel en praktisch moeilijk. Maar het kan ook waardevoller en rijker worden als je het onvermijdelijke accepteert en leert ervaren dat er geen vanzelfsprekendheden meer bestaan. Daardoor leer je de kleine gebeurtenissen van alledag meer waarderen.

Je moet je realiseren dat acceptatie nooit helemaal bereikt wordt en dat bovengenoemde emoties altijd de kop op kunnen steken. Daar is niets mis mee. Je zal steeds beter in staat zijn die emoties als zodanig te herkennen, te erkennen en op hun waarde te schatten. Je weet dan dat die dag misschien moeilijk zal zijn maar dat morgen de zon waarschijnlijk weer zal schijnen. De wanhoop wordt steeds minder wanhopig en steeds minder eindeloos.

## **8. Uit : een workshop Rouw bij jongdementerenden**

### **Wat doen wij met rouw?**

Wie wij zien op het Dagcentrum filtert zich ook uit; iemand wil wel of wil niet naar de Dagbehandeling komen. Kortom 'we willen behandeld worden', ik erken mijn ziekte', ik beseft dat ik dement wordt en strijd er tegen'.

*Bij ons komt 90 tot 95% graag naar de dagbehandeling; soms gestuurd door partner ter ontlasting van de thuissituatie, maar toch komt wel. Er is een kleine groep waar problemen mee is; sommigen komen ook minder of niet meer; confrontatie met onvermogen kunnen sommigen niet goed aan.*

Degene niet pas later in beeld komen (crisisopname) zijn vaak vermijdend, zelf oplossen, geen ziekte-inzicht, persoonlijkheid; uitstel en andere rouw soms ook heftiger. Men zoekt geen hulp en of hulp wordt niet geaccepteerd; onafhankelijke types.

Rouw : stemming wisselt veelal; prikkelbaar, somber, genieten van activiteiten.

### *Lotgenotencontact aanbieden:*

praten over belemmeringen in de groep bespreken, praten over gewone dingen (verademing t.o.v. buitenwereld).

Lotgenotencontact, groep is vaak beter dan 1 op 1 contact Sommigen hebben meer behoefte om te praten over de handicaps van de dementie, te praten over groepsleden die vertrekken naar een andere groep, hun eigen voorland te zien, te praten over groepsleden die overlijden.

### *In gesprek met Jong Dementerenden:*

Waar let ik op:

- wie heb ik tegenover mij?
- Wat kan iemand nog; welke fase van de dementie zit iemand?
- Waar heeft hij/zij behoefte aan?
- In welke mate speelt rouwverwerking een rol?
- Heeft iemand voldoende aan lotgenotencontact?

JONG DEMENTERENDEN: velen hebben momenten waarop ze het leven 'niet meer zien zitten'; normaal in een rouwproces bij Jong Dementerenden; diep te zinken op momenten, behoefte gehoord te worden en erkend te worden in hun waarheid. Dit geldt voor de begin fase. Naarmate de dementie vordert is het moeilijker om Jong Dementerenden te begeleiden; egocentrischer, minder tot weinig contact meer met andere Jong Dementerenden, individualisten. Moeilijker in te schatten in welke mate rouwproces gaande is.

Lotgenotencontact; exposure; wat kun je niet meer, wat voel je daarbij, hoe erg is het, wat doet het met u; confrontatie met wat niet meer kan is voor sommigen van belang in het rouwproces naast de erkenning. Door aan te geven waar iemand tegenaan loopt geeft dit gevoel van erkenning; 'inderdaad, je dementeert, je kunt niet meer autorijden, je kunt niet meer werken en inderdaad je kunt niet meer.....Logisch dat u zich soms zo somber bent en verdrietig voelt.

### **Een voorbeeld**

Mijnheer H. is op dit moment 57 jaar. Sinds april van dit jaar is hij op onze afdeling JD komen wonen. Ik heb mijnheer leren kennen in een eerder stadium vanuit de Dagbehandeling waar hij een jaar eerder was begonnen.

Als ik mijnheer die ochtend bezoek, vlak na zijn opname in ons verpleeghuis, zit hij op zijn bed te huilen. Zijn vrouw zit er enigszins hulpeloos en vooral ook hopeloos bij. Ze heeft het er erg moeilijk mee, voelt zich schuldig dat zij hem hier naar toe heeft moeten brengen. Thuis ging niet meer. Ze kon de zorg niet meer opbrengen, het was haar te zwaar.

Na wat praten met beiden, geef ik aan dat ik de komende periode gesprekken met mijnheer zal hebben om de opname te verwerken.

### *Dagbehandeling.*

In een eerder stadium tijdens de Dagbehandeling heb ik al gesprekken met mijnheer gevoerd. Toentertijd was hij depressief, somber gestemd, verdrietig, maar soms ook vrolijk en genietend van activiteiten of lotgenotencontact. Kortom, gesprekken waren vooral bedoeld om zijn rouwproces te begeleiden.

Er wordt weleens beweerd dat therapeutische gesprekken weinig of helemaal geen effect hebben op dementerenden. Men vergeet de gesprekken toch, zo wordt beweerd. In het geval van mijnheer H. had ik toch het idee dat hij ondersteuning ervaarde in de gesprekken. Belangrijk wel; praten over wat er de vorige keer was besproken kon niet. Hij was dan al weer vergeten wat er toen was besproken. Een belangrijke voorwaarde was ook dat de gesprekken kort waren (20 tot 30 minuten).

Wat verder opviel was dat naarmate er meer gesprekken waren geweest de inhoud van de gesprekken veranderde; eerst somber, klagend, zeurderig qua inhoud, maar geleidelijk aan vrolijker, positief denkend over recente gebeurtenissen. De gesprekken duurde tot het moment dat hij aangaf dat hij 'eigenlijk niets te bespreken had'. Toen zij we met de gesprekken gestopt. Niettemin, zoals aangegeven bij aanvang, werd de opname in ons verpleeghuis een nieuwe prikkel voor een nieuwe fase in zijn rouwproces.

### *Gesprekken in het Verpleeghuis*

Mijnheer was de eerste week erg verdrietig, en het was goed voor te stellen waarom; niet meer thuis wonen, niet meer elke dag je vrouw naast je, een kamer met enkele van je persoonlijke



spullen, een woonkamer die je deelt met 5 anderen bewoners, geen dagbehandeling meer. Afgesproken werd dat ik, maar ook de verzorgenden goed in de peiling hielden hoe het met hem ging. In dit geval was het ook essentieel er achter te komen hoe diep de rouw zat; mijnheer had op de Dagbehandeling en vlak na opname al eens gezegd dat het 'dan niet hoefde'. Concreet in gesprek betekent dat ook dat je hem vraagt naar zijn ideeën rondom zelfmoord; "zijn die er?", of, "heb je er over nagedacht hoe je het zou doen?". Het is belangrijk om dit bij een aantal gevallen van dementie expliciet na te vragen.

Bij mijnheer H. zagen we gelukkig zijn beeld weer vlot verbeteren; hij was na enkel dagen al minder verdrietig. Ook als je begon over het onderwerp opname, kwamen de eerste dagen de tranen, in een latere fase niet meer. Wat wel terugkeerde was het klagen, zeuren, wat somberen over de zijn situatie. Maar geleidelijk aan kwam toch ook het plezier weer terug.

Mijnheer is nu een half jaar bij ons. Naar omstandigheden gaat het goed. Op die manier praat ik er ook altijd nog met hem over. 'Naar omstandigheden', d.w.z. ondanks het verlies van zijn huis, zijn ambities, dromen, rol als volwaardig echtgenoot en niet in de laatste plaats zijn verlies van zijn geheugencapaciteiten.

### **Adviezen en tips (afhankelijk van niveau van functioneren) in gesprek;**

- Psycho-educatie. Leg uit wat er gebeurt bij rouw; wisselend verdrietig, somber, kunnen genieten op bepaalde momenten, hoe je gedachten je gevoelens kunnen beïnvloeden.
- Pijn van verlies toelaten; huilen is toegelaten, somberheid.
- Verhaal laten vertellen + laten herhalen.
- Let op inhoud van verhaal qua emotie; meerder malen zelf er op terugkomen (exposure) tijdens het gesprek en in vervolggesprekken.
- Korte gesprekjes; afhankelijk van niveau van 5 tot 10 minuten tot half uur.
- Geef niet teveel en te vaak advies, ook niet als er om wordt gevraagd; 'ik kan naar u luisteren' wees wel eerlijk.
- Probeer schuldgevoelens niet teveel te ontkrachten.
- Valkuil; iets willen doen.

Communicatieproblemen bij dementerenden: gebruik een boekje met woorden als somber, verdrietig, eenzaam.

## **9. Casus Rouw bij familie**

Ook voor familie kan het hele proces van dementie 'rauw op het dak vallen'. Rouw komt niet alleen naar voren bij het overlijden maar speelt voor een groot aantal familieleden zich ook tijdens de gehele verpleeghuisperiode af. Overigens zien we hier zien wel grote verschillen in de wijze waarop een ieder daarmee omgaat. Bij sommigen families of familieleden valt het rouwproces niet zo op en moet je er zelf als zorgteam alert op blijven. Bij anderen families of familieleden valt dit des te meer op.

Voorbeelden?

- Een partner die vindt dat de *echtgenoot veel beter is dan de rest*, en dus op een andere, betere afdeling hoort of die niet wil dat de dementerende wordt overgeplaatst naar een andere 'zwaardere' afdeling. Gesprekken hierover zijn veelal noodzakelijk in het proces van acceptatie.
- Een familielid die, ondanks dat anderen familie erg tevreden zijn met de geboden zorg van een afdeling, telkens weer iets te klagen hebben: '...staan die plantjes droog!!'. *De verzorging doet het nooit en te nimmer goed.*
- *Kan de dokter niet nog eens een andere medicijn proberen?* Men is soms zo hopeloos op zoek naar oplossingen van problemen die veelal schuilen in het leren accepteren van het

verlies, of misschien moeten we eerder spreken van een strijd. De innerlijke strijd wordt extern uitgevochten.

Voor een zorgteam, worden mensen zoals in bovenstaande voorbeelden vaak afgeschilderd als ;

- vervelend
- dwingend
- claimend
- klagend.
- blijven zoeken naar praktische oplossingen
- uitputtend en vermoeiend.
- die nemen we niet meer serieus.
- ik heb het helemaal gehad.

*Het inzicht dat het hier nog wel eens kan gaan om familie of familielid wat in een buitengewoon moeizaam rouwproces zit, wordt niet zo snel op die manier opgevat of geïnterpreteerd.*

Overigens, het is hiermee niet de bedoeling alle klachten of problemen die familie ervaart slechts te bekijken als horende bij een rouwproces. Er gebeuren natuurlijk ook altijd zaken die werkelijk te maken hebben met een zorgteam, een afdeling, of dat iemand werkelijk verkeerd geplaatst is of niet tot zijn recht komt op een afdeling. Reflectie op het eigen functioneren als team dient altijd mee te worden genomen in de vraag waar het nu om gaat; iemand die op assertieve wijze opkomt voor zijn/ haar familielid versus de familie die in rouw gedompeld wordt ervaren zoals hierboven weergegeven.

#### Wat moet je doen:

- Geef altijd voldoende informatie over de dementerende ; psycho-educatie m.b.t. ziektebeeld, verklaring voor gedrag en de reden dat mw. bepaalde medicijnen krijgt of waarom zijn apart zit, etcetera.
- Steun bieden door met familie te praten.
- Bereikbaar en beschikbaar zijn voor familie
- Waardering laten blijken voor hun wijze van zorg bieden; complimenten, erkenning en waardering voor hun betrokkenheid is belangrijk.
- Reageren op boze reacties en frustraties: schiet niet in de verdediging. Beter is het mee te gaan in hun gevoel (ik begrijp dat u boos bent). Geef zonodig uitleg, probeer probleem op te lossen, maak een nieuwe afspraak. Bij zeer heftige situaties: Als familie grenzen overschrijdt mag je grenzen aangeven; 'ik begrijp dat u boos bent, maar dat kunt u ook op een gewone manier zeggen'.
- Korte structurele gesprekken; liever 3 keer per week 10 minuten, dan 1 keer per 2 weken een uur.
- Probeer niet alleen de praktische oplossing te bieden, maar vraag ook dieper door naar hoe het met het familielid gaat; wat vinden ze moeilijk, hoe voelen ze zich.
- Verwacht dus niet dat de rouw zo maar over is; het is een doorlopend proces.

#### **Emoties waar familie mee te maken krijgt:**

- Schuldgevoelens; bv. t.a.v. opname in verpleeghuis;
- Angst; hoe ziet de toekomst eruit, rollen die veranderen, angst om zelf ziek te worden;
- Verdriet; verlies van toekomstplannen, intimiteit, rolverandering;
- Woede; problemen waar men mee om moet gaan, kwaad op verzorgenden die de zorg anders vormgeven;
- Schaamte; bijvoorbeeld t.a.v. gedrag van dementerende partner of ouder, vermijden contact met zorgteam.

## 10. Verliezen lijden en de reactie daarop

Er drie ingangen voor het inschatten van de mate van emotioneel evenwicht en verstoringen daarin:

1. Het vechten tegen het verlies, de aftakeling
2. Het (beseffen van het) verlies van alles wat vertrouwd is.
3. Het (on-)vermogen om zich aan te passen aan de nieuwe situatie en/of omgeving.

Rose Marie Dröes onderscheidt in haar "Model voor psychosociale Hulpverlening" zeven aanpassingstaken:

1. Het omgaan met pijn en de invaliditeit veroorzaakt door de ziekte;
2. Het ontwikkelen van adequate verhoudingen met de (professionele) hulpverlener;
3. Het handhaven van een emotioneel evenwicht;
4. Het behouden van een positief zelfbeeld;
5. Het voorbereiden op een onzekere toekomst;
6. Het handhaven van sociale relaties (familie, vrienden);
7. Het omgaan met de (verpleeghuis?) omgeving en speciale procedures.

De verliezen die een dementerende leidt zijn gigantisch. De slijtageslag die zich afspeelt in de hersenen eist zijn tol t.a.v. vermogens die voor de mens gewoonlijk als vanzelfsprekend lijken.

Meestal valt het de naasten het op dat er kleine misverstanden ontstaan. Degene met dementie heeft vaak een beperkt ziekte-inzicht en heeft de neiging om zaken te verbloemen. Vooral de geheugen- en oriëntatieproblemen vallen in het begin erg op. Men krijgt moeite met het onthouden van afspraken, namen, eenvoudige feitelijke gebeurtenissen en men vertelt zelf regelmatig herhaalde malen hetzelfde verhaal. Men is niet meer goed in staat om de juiste dag, datum of tijd te noemen en men raakt regelmatig het spoor bijster, letterlijk en figuurlijk. Er ontstaan woordvindingsproblemen en een onvermogen om langere logische zinnen te formuleren. Ook langere zinnen van anderen kunnen maar erg moeizaam worden beluisterd en begrepen! Dit verschijnsel kennen we als *afasie*: problemen met het gebruik van de taal meestal beginnend met spraak- en schrijfmoeilijkheden, later ook met het begrijpen van taal. *Agnosie* is het onvermogen om materialen, voorwerpen, geuren en geluiden de juiste betekenis toe te kennen. Zo zullen eenvoudige voorwerpen als een koffiekopje of een tandenborstel niet meer als zodanig herkend worden. *Apraxie* is het onvermogen om vervolgens met voorwerpen volgens de gangbare afspraken om te gaan. Dan deponeert men bijvoorbeeld een lepeltje in een asbak. Het vermogen van het denken boet in aan het overzien van grotere verbanden. De pastel- of grijstinten lijken te verdwijnen en men denkt meer zwart-wit, concreet. Het wordt daarom lastiger voor dementerenden om zaken te overzien en meer ingewikkelde problemen het *hoofd te bieden*. Daarnaast ontstaan er vaak veranderingen in en problemen met het gedrag en/of gevoel. Soms is het juist die verandering die de aanwezigheid van dementie merkbaar maakt. Het is aanvankelijk geen eenvoudige opgave om vast te stellen waar wat door veroorzaakt wordt: vaak zien we een stemmingsverandering bij mensen juist doordat zij de achteruitgang door dementie ervaren. Een bijkomende depressiviteit, verdriet en agitatie, ligt vaak voor de hand.

( Bron: Je houdt me toch wel vast, Prinsen/Overtoom)

Bovenstaande heeft vaak gevolgen op lichamelijk gebied.

Er ontstaat rusteloosheid, slapeloosheid, spanning, verminderde eetlust, zich onzeker bewegen in de (onbekende?) ruimte, eigenlijk alles wat voorstelbaar is als de mens de normale controle, het overzicht en daarmee de regie over het eigen leven kwijtraakt.

Op het gebied van psychisch functioneren gaan vooral het geheugen en de cognitie achteruit, en daarmee alle vermogen om de wereld te begrijpen en er adequaat naar te handelen. Het verloop van waarneming, interpretatie (betekenisgeving) wordt ernstig beïnvloed. De regelmatige confrontatie met het toenemende falen leidt vaak genoeg tot isolatie, met alle gevolgen van dien.

Emotioneel gezien hangt de reactie voor een deel af van de persoonlijkheid die men is, was en wordt.... Dat is van tevoren niet goed voorspelbaar. Is er een besef van wat er gaande is? Hoe is de reactie daar op? Hoe is het vermogen en de manier waarop men zich emotioneel staande gaat houden? Is dat voornamelijk door terugtrekking/isolatie of juist meer in de vooruit, in de agitatie, de aanval, om daarmee te pogen de regie te handhaven?

Op sociaal gebied komt vooral naar voren dat de relaties met anderen drastisch veranderen. De dementerende is zelf al gauw niet meer in staat om die relaties op de vertrouwde manier voort te zetten. De interactiviteit wordt verstoord door gebrek aan inzicht en overzicht, vaak gevolgd door angst en wantrouwen, dat weer kan leiden tot terugtrekken of juist de aanval. Vervreemding is wat de klok slaat. Dementerenden vormen een erg kwetsbare groep die niet meer bij machte zijn om reëel signalen van gevaar of misleid te worden juist kunnen interpreteren.

Spiritueel gebied: Vaak een onderbelicht thema. Meestal wordt het meteen verbonden aan gelovig zijn, kerks-zijn, en als dat het geval is is het helder, zo niet dan is er waarschijnlijk 'niks'. Mis. Het gaat hier juist om de hogere waarden van het 'Waartoe dit alles, en het vertrouwen/de bemoediging of juist de verlatenheid; het kunnen rekenen op hulp en ondersteuning of het overgeleverd zijn aan verlatenheid.( zie: Je houdt me toch wel vast)

### **Coping strategieën** ( bron: wikipedia)

*Coping is een combinatie van de verstandelijke en emotionele reacties op stress of een probleem, en het gedrag dat daaruit voortvloeit. Er zijn verschillende strategieën en mechanismen van coping. Mensen wisselen het mechanisme dat ze toepassen af, afhankelijk van de omstandigheden en hun coping strategie (ook wel coping stijl genoemd), die samenhangt met hun persoonlijkheid.*

*Bij confrontatie met een problematische omstandigheid maken mensen twee beoordelingen. De eerste is een inschatting van de situatie (de primaire beoordeling: "wat is er aan de hand?"), de tweede is een inschatting van de beste oplossing (de secundaire beoordeling: "wat ga ik ermee doen?").*

*Hoe iemand reageert op een stressvolle situatie wordt niet of nauwelijks bepaald door de aard van het probleem, maar veel meer door iemands coping strategie. Afhankelijk van iemands coping strategie kan een persoon kiezen uit verschillende manieren (coping mechanismen) om een probleem aan te pakken. Die coping strategie kan in de loop van de tijd veranderen.*

*Coping strategieën worden op verschillende manieren ingedeeld. Veel toegepaste indelingen zijn die naar emotie- en probleemgerichte coping, of die naar primaire en secundaire coping. Probleemgerichte coping uit de ene indeling is daarbij tamelijk vergelijkbaar met primaire coping uit de andere.*

- *Bij probleemgerichte coping probeert men het probleem op te lossen. Bij emotiegerichte coping probeert men de gevoelens die het probleem veroorzaakt te veranderen.*
- *Bij primaire coping gaat men de problematische situatie te lijf. Bij secundaire coping probeert men zijn gedrag aan te passen aan de situatie.*

## **Coping mechanismen**

*In een bepaalde coping strategie kan gebruik gemaakt worden van een veelheid aan mechanismen. Een veelgebruikte indeling is:*

- *Actief aanpakken: het probleem wordt geanalyseerd en opgelost.*
- *Sociale steun zoeken: troost en begrip zoeken bij anderen, samen met een ander het probleem oplossen.*
- *Vermijden: het probleem wordt ontkend en vermeden.*
- *Palliatieve reactie: men richt zich op andere dingen dan het probleem. In extreme vorm kan dit leiden tot verslavingen.*
- *Depressief reactiepatroon: piekeren, zichzelf de schuld geven, twijfel aan zichzelf.*
- *Expressie van emoties: het probleem leidt tot frustratie, spanning en agressie.*
- *Geruststellende gedachten en wensdenken: men houdt zich voor dat het probleem vanzelf wel goed komt of dat anderen het nog veel zwaarder hebben.*

*Sommige onderzoekers zien religie als een apart te onderscheiden coping mechanisme. Anderen vatten het op als een ondersteuning bij de genoemde mechanismen.*

*De effectiviteit van het coping mechanisme is afhankelijk van de context. In elke stressvolle situatie is een ander coping mechanisme het meest adequaat. "Actief aanpakken" en "sociale steun zoeken" worden over het algemeen als effectief mechanisme opgevat. Maar actief aanpakken kan tot toename van stress leiden in een situatie waarin het individu eigenlijk geen verandering kan brengen. Mechanismen, als een depressief reactiepatroon en expressie van emoties zijn over het algemeen minder adequaat. Dit zijn mechanismen die met name voorkomen bij mensen met een meer emotiegerichte coping strategie.*

En zo is , dat wat voor de gemiddelde normale mens telt, ook voor de dementerende van toepassing. Van belang is daarbij de wetenschap wat de favoriete manieren van coping in het gewone leven waren en het nauwkeurig waarnemen en volgen van de veranderingen daarin die worden veroorzaakt door de gevolgen van dementie en de gevolgen van rouw.

Een dementerende kan zich terugtrekken en isoleren. Of zich juist meer laten gelden. We dienen te letten op de manier van communiceren, zowel non-verbaal als verbaal. Wat wordt gezegd en wat wordt daarmee gezegd op dieper niveau?

Terugtrekken en isoleren is een lastig te hanteren fenomeen, maar de houding die meer in de agressiviteit schiet is veruit de lastigste.

### **Het eisende gedrag: Hoe ziet het eruit?**

Uit een inventarisatie blijkt dat het vooral gaat om:

- Negatieve opmerkingen/beschuldigingen naar partner en anderen
  - Voortdurend praten, vaak luid
  - Onophoudelijk roepen
  - Plagen/uitdagen
  - Discrimineren
  - Dwangmatigheid
  - Het vragen van overmatig veel aandacht
  - Het vragen van aandacht op onaangepaste manieren

### **En specifiek agressief gedrag:**

- Slaan
- Krabben
- Bijten

- Spugen
- Handtastelijkheid
- Vloeken en tieren

### **Wat doet het met ons?**

- Irritatie/boosheid
- Machteloosheid/hulpeloosheid
- Medelijden
- Onrust
- Ongeduldigheid
- Angst
- Vermijden van situaties
- Kortaf reageren
- Wederkerig agressief reageren

### **Waarom valt opkomende agressie te herkennen:**

- Toenemende onrust, chaos
- Stemverheffing
- Sneller spreken
- Spreken op dreigende toon
- We lopen onze zintuigen na: Wat zie je, hoor je, voel je?

### **Handelen:**

- Zorg ervoor dat je zelf fysiek, mentaal en emotioneel uitgerust bent zodat je wat kunt 'hebben'.
  - Breng de ander niet in situaties die agressieve prikkels kunnen oproepen of beperk deze zoveel mogelijk.
  - Observeer het uiterlijk en het gedrag van de ander en veranderingen daarin in voorkomende situaties. Leer je hulpvrager kennen!
  - Houd je eigen presentatie schoon van agressieve prikkels.
  - Maak goed contact (rapport) met de bewoner en zorg dat je elkaar zo goed mogelijk begrijpt in elkaars bedoelingen, verwachtingen, wensen, behoeften, noodzakelijkheden.
  - Vererger de agressie van de dementerende niet door je eigen houding.
  - Deel je beleving met collega's en wissel samen uit welke aanpak het beste werkt.
- rapport (afstemmen)
  - meebewegen/judo
  - appelleren aan het gezonde
  - respectvol begrenzen
  - positief herbenoemen
  - het onverwachte en onvoorspelbare gebruiken als tegenwicht.

De nadruk ligt begrip tonen voor en acceptatie, en het zorgvuldig bejegenen van personen, waardoor er zo min mogelijk prikkels worden gegeven welke aanleiding zijn tot het ontstaan van verdere agressie.

Al met al is het doel om agressie te voorkomen, te beperken of te kanaliseren, waardoor het welzijn van vragers en hulpverleners wordt bevorderd.

## 11. Uit: Rouw , Nationale Richtlijn

### Inleiding

'Mourning never comes to an end ... it is a process of remembering, not one of leaving behind.' (S. Freud, 1923).

Palliatieve zorg behelst meer dan alleen goede zorg voor de patiënt en zijn naasten tijdens ziekte en sterven. In de definitie van palliatieve zorg door de WHO wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor rouw.

Problemen met rouw kunnen verstrekkende gevolgen hebben voor nabestaanden. Het niet adequaat verwerken van verlies gaat gepaard met het uit de weg gaan van het verlies, het aanhoudend in beslag genomen zijn door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms nog jaren later.

De laatste jaren is er meer aandacht voor rouwreacties van zorgverleners na het overlijden van een patiënt. Rouw van zorgverleners manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder (h)erkend. Bij professionals in de palliatieve zorg kan er sprake zijn van overbelasting door rouwervaringen. In deze richtlijn wordt zowel aandacht besteed aan de rouwreacties van nabestaanden als aan die van de betrokken zorgverleners.

Rouw is het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond. Vaak weten nabestaanden niet welke reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare. Vanuit de eigen culturele achtergrond hebben zij verwachtingen over deze reacties en opvattingen hoe men zich zou moeten gedragen of voelen en hoelang dit proces in beslag mag nemen. Als het lichamelijke functioneren en de gedachten, gevoelens of gedragingen daarmee niet overeenstemmen, kan de rouwreactie door de persoon zelf of zijn omgeving als afwijkend beoordeeld worden.

Bij rouw en verliesverwerking kan zich een breed scala van reacties voordoen, zoals:

- lichamelijke reacties: slaapproblemen of juist hyperactiviteit, verminderde eetlust of juist overdreven veel eten, spanningshoofdpijn, energieverlies, afname van het seksuele verlangen of juist een toename van behoefte aan intimiteit en seksualiteit; soms gaat de rouwende dezelfde symptomen ervaren als de naaste die overleden is
- emotionele reacties: verdriet, eenzaamheid, angst, schuld- en schaamtegevoelens, agressie, machteloosheid, pessimisme, angstige dromen, maar ook opluchting of tevredenheid over de uiteindelijke gang van zaken rond het levenseinde
- cognitieve reacties: concentratieverlies, verminderde zelfwaardering, verwarring en desoriëntatie, ambivalentie, gespannenheid, dwangmatig denken, preoccupatie met de overledene, hopeloosheid, vragen naar zin, identificatie, idealisering, zelfmoordgedachten
- reacties van existentiële aard: verlies van levensperspectief, zinloosheid, existentiële eenzaamheid, aantasting eigen zingevingskaders, verlies van existentiële levensmoed en -lust, existentieel geduide schuld, verminderd of verloren zicht op samenhang eigen levensverhaal, angst voor eigen dood
- gedragsmatige reacties: geagiteerdheid, teruggetrokkenheid, zoekgedrag, vermindering van personen of situaties.

Rouw is niet alleen droefheid en depressie. Het is een scala van gevoelens van angst, agressie, schuld, verwarring, maar ook opluchting. Het kan doordringen in elk domein van het leven: de werksituatie, de relaties met anderen en het beeld dat men van zichzelf heeft. Ongeveer elke emotie kan opkomen, ook emoties die men bij zichzelf voorheen niet kende en vreemd lijken in de context van verlies. Wat vaak moeilijk is aan de emoties, is de ongewone intensiteit waarmee ze opkomen, waardoor mensen bang zijn gek te worden. Vroeger werd vaak een periode van een jaar genoemd voor een 'normaal' verloopend rouwproces. Daarna moest het verlies verwerkt zijn en moest men de overledene los hebben gelaten. Hedendaagse opvattingen over rouw zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en laten zien dat nabestaanden zeer uiteenlopende gevoelens kunnen hebben tijdens het rouwen en dat de duur van de periode van rouw sterk wisselend kan zijn. Rouwen is niet iets dat pas begint na het sterven van een dierbaar iemand. Het kan direct na het stellen van de fatale diagnose aanvangen. Anticiperende rouw is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven: het perspectief van de patiënt die rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en het perspectief van diegene die zorg dragen voor hem (familie, vrienden en zorgverleners).

Een probleem dat zich voor kan doen bij anticiperende rouw is dat er sprake is van een vroegtijdig loslaten van de stervende. Dit kan de stervende het gevoel geven dat hij in de steek wordt gelaten. Ook de familie kan het gevoel krijgen dat de stervende hen al vroegtijdig heeft achter gelaten.

### **Rouwtaken**

Verliesverwerking wordt beschreven als een actief proces, waarin vier rouwtaken voor nabestaanden centraal staan:

- de werkelijkheid van het verlies onder ogen zien

Het duurt enige tijd voordat de verdoving en onwerkelijkheid wegtrekt. Men kan zo intens verlangen naar de overledene, dat men deze meent te horen en te zien. Een aspect van aanvaarding is het innerlijk weten dat hereniging in dit leven niet meer mogelijk is. Confrontatie met de werkelijkheid, zoals aanwezigheid op het stervensmoment, afscheid nemen van de overledene en erover praten helpt om deze eerste rouwtaak te volbrengen.

- de pijn van het verlies ervaren

Het is onmogelijk om iemand te verliezen van wie je veel hebt gehouden en daarbij geen pijn te voelen. Er is dan ook geen weg om de pijn heen. Als de pijn niet wordt gevoeld, kan deze op een later moment terugkomen. De pijn kan zich uiten in lichamelijke pijnen, in huilbuien, in lichamelijke klachten of in agressie.

- zich aanpassen aan het leven zonder de overledene

Afhankelijk van wat de overledene betekende houdt dit in: vervanging zoeken voor bepaalde functies en taken, een nieuw dagelijks ritme vinden, verwerken van het verlies van status, geleidelijk terugkomen vanuit idealisering van de overledene tot een reëel beeld.

- de draad weer oppakken

Dit betekent opnieuw leren houden van de mensen en het leven. De intensiteit van de band met de overledene wordt anders en niet alle aandacht gaat meer naar het verloren leven. Het gaat niet om loslaten van de overledene, maar om anders leren vasthouden: in de herinnering in plaats van in de werkelijkheid.

In de recente literatuur gaat men uit van een rouwproces, waarbij voortdurend heen en weer bewogen wordt tussen twee contrasterende manieren van functioneren. In de 'verlies-oriëntatie' is de nabestaande bezig met intense 'rouwarbeid', waarbij hij het hele scala van gevoelens die hij associeert met het verlies, ervaart, exploreert en uit in een poging om daarvan de betekenis te



vatten voor zijn verdere leven. Op andere momenten, in de 'restauratie-oriëntatie', richt de rouwende zich op de vele externe aanpassingen waartoe het verlies hem noopt, en concentreert hij zich op de professionele en huishoudelijke aangelegenheden, op de uitbouwen het onderhoud van relaties, terwijl hij tijdelijk de golven van acute rouw 'uitschakelt' die voortdurend terugkomen. Het van tijd tot tijd 'vermijden' van de realiteit van het verlies kan helpen en kan worden ervaren als bemoedigend dat men toch vooruitgang boekt in het weer opbouwen van het dagelijks leven. Verwerken is niet vergeten. Het rouwproces is voltooid als de vier taken zijn vervuld. Het is onmogelijk een precieze tijdsduur voor een rouwproces te omschrijven. Twee jaar is niet te lang en vijf jaar is een normale periode om het sterven van een kind of een partner te verwerken. Een criterium van verwerking is dat men aan de overledene kan denken zonder steeds intense pijn te ervaren, hoewel iets van de pijn van het verlies een leven lang duurt. Verdriet na verlies gaat met mensen mee gedurende hun verdere leven, zoals de schaduw van een mens hem overal vergezelt. Het eindresultaat van verwerking is 'integratie' en niet 'vergeten'. Vergeten is geen troost, het is ontkenning van verdriet.

**Een goede afloop van het rouwproces** is moeilijk te bepalen. Het bevat minstens de drie volgende aspecten, die nauw met elkaar in verband staan:

1. Men voelt zich de meeste momenten opnieuw 'goed' in het leven en men kan weer genieten van alledaagse dingen.
2. Men kan opnieuw de problemen van het leven aan.
3. Men wordt minder in beslag genomen door het verdriet.

### **Gecompliceerde rouw**

De grote verscheidenheid aan gevoelens en gedragingen bij rouw maken het moeilijk vast te stellen wanneer gesproken kan worden van problemen met verliesverwerking, ook wel **gecompliceerde rouw** genoemd. In het algemeen wordt er pas gesproken van gecompliceerde rouw bij ernstige problemen met aanpassing aan het overlijden. De eerder beschreven lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd en beperken de nabestaande in ernstige mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren. Ook al is het belangrijk rouw niet te pathologiseren door het te presenteren alsof het een ziekte is (men moet een doktersattest afleveren voor afwezigheid op het werk), het is ook belangrijk onder ogen te zien dat een bevredigende reorganisatie van iemands leven na het sterven van een dierbare niet altijd is gegarandeerd. Men kan op elk van de vier taken vastlopen, zodat de rouw ofwel duidelijk afwezig is, ofwel chronisch wordt, of zelfs levensbedreigend .

Gecompliceerde rouw kan leiden tot psychiatrische problematiek, zoals depressie, angststoornissen of posttraumatische stressstoornis, tot misbruik van alcohol of geneesmiddelen of tot opleving van pre-existente psychiatrische stoornissen. Het begrip gecompliceerde rouw is aan discussie onderhevig en het ontbreekt aan overeenstemming tussen experts over de terminologie en criteria. Er zijn verschillende verschijningsvormen van gecompliceerde rouw beschreven, die kunnen helpen bij de herkenning van problemen met rouw bij nabestaanden:

- Bij **chronische rouw** zijn er duidelijk waarneembare symptomen, die in de loop van de tijd na het overlijden niet minder worden.
- Als een rouwreactie uitblijft door langdurige ontkenning of het sterk onderdrukken van emoties, wordt gesproken van **ontkende rouw**.
- In plaats van een rouwreactie kan ook een veelheid aan lichamelijke klachten gepresenteerd worden, hetgeen wijst op **gesomatiseerde rouw**.
- Soms is er in de periode volgend op het verlies geen plaats voor een rouwreactie en wordt deze uitgesteld (**uitgestelde rouw**). Dat kan het geval zijn als de prioriteit ligt bij het opvangen

van andere nabestaanden of bij verwerking van traumatische omstandigheden rondom het overlijden (**getraumatiseerde rouw**), maar ook als (onuitgesproken) gezinsregels over verliesverwerking iemand in het gezin verhinderen om op eigen wijze te rouwen (**stysteemgeblokkeerde rouw**).

## **Predisponerende factoren**

Factoren die invloed hebben op verliesverwerking zijn te onderscheiden naar kenmerken van de nabestaande, de periode van ziekte en overlijden, en de periode na het overlijden. Enkele risicofactoren voor zorgverleners worden apart genoemd.

### **Kenmerken van de nabestaande**

- **Leeftijd**  
Hoewel kinderen en jeugdigen voor dezelfde rouwtaken staan als volwassenen zijn zij meestal niet in staat om lang achter elkaar te rouwen en minder geneigd om gevoelens met anderen te delen.  
Zij gaan sneller dan volwassenen over tot hervatting van het dagelijks leven, waardoor ouders soms niet herkennen dat er wel degelijk sprake is van een rouwproces. Kinderen en jeugdigen hebben ook vaak de neiging om ouders te sparen. Verliesverwerking vindt veelal plaats achter gesloten deuren en wordt verbrokkeld over de tijd. Daardoor kunnen kinderen en jeugdigen ook langduriger de gevolgen ervaren.
- **geslacht**  
Mannen en vrouwen verwerken verdriet op een verschillende manier. Bij partnerverlies heeft de gezondheid van mannen meer te lijden dan die van vrouwen. Het verlies van emotionele en sociale steun, die mannen gewend waren meer bij de partner te zoeken dan bij anderen, wordt als één van de verklaringen genoemd.
- **lichamelijke en/of psychische problemen**  
Verliesverwerking wordt bemoeilijkt door al aanwezige lichamelijke of psychische problemen. Te denken valt aan ziekte van de nabestaande, eerdere psychiatrische problematiek, tentamen suïcide of middelenmisbruik. Alertheid is ook gewenst bij copingproblemen in eerdere crisissituaties en bij eerdere of gelijktijdige verlieservaringen, ook op het gebied van werk, gezondheid, relaties, financiën of huisvesting, zeker als deze door de nabestaande als traumatisch ervaren zijn c.q. worden.
- **relatie met de overledene**  
Als er sprake was van een afhankelijke relatie met de overledene, dan is er een verhoogd risico op gecompliceerde rouw. Dit kan ook het geval zijn als negatieve gevoelens in de relatie met de overledene op de voorgrond stonden of als de relatie niet erkend werd (bijv. een buitenechtelijke relatie).

### **De periode van ziekte en overlijden**

Naarmate de periode van ziekte voorafgaand aan het overlijden langer duurt, kunnen nabestaanden zich beter voorbereiden op het verlies. Er is minder risico op problemen met de verliesverwerking, indien er anticiperend gerouwd kan worden. Als deze periode echter gepaard gaat met overbelasting, verhoogt dit de kans op gecompliceerde rouw. Dit is ook het geval als er in de terminale fase sprake was van ernstige symptomen, vooral wanneer de nabestaanden ontevreden zijn over de geboden zorg. Komt het overlijden voortijdig, zoals bij het verlies van een kind of onverwacht (zoals bij zelfdoding of een ongeval) of hebben nabestaanden de overledene niet meer kunnen zien, dan zijn meer verwerkingsproblemen te verwachten. Het ontbreken van de mogelijkheid tot anticiperende rouw zou hierbij een rol kunnen spelen.

Problemen met verliesverwerking zijn eveneens te verwachten als het overlijden door de nabestaanden als traumatisch werd ervaren. bijvoorbeeld doordat sprake was van verminking, ernstige cachexie of zelfdoding. Ook als men geen afscheid heeft kunnen nemen van de overledene of niet tevreden is over het afscheid, kan dit de verliesverwerking compliceren.

**Euthanasie is in deze context dus geen risicofactor gebleken: vaak kan men juist goed afscheid nemen.**

### **De periode na het overlijden**

Verliesverwerking kan gecompliceerd worden als bronnen van praktische of emotionele steun ontbreken, maar ook indien de nabestaande onvoldoende steun ervaart van het wel aanwezige sociale netwerk. Het kan ook zijn dat de nabestaande zich niet in staat voelt om het verdriet met naasten te delen.

Als er ten gevolge van ziekte of overlijden ernstige problemen ontstaan met financiën, huisvesting of werk kan dit de verliesverwerking bemoeilijken. Dit is ook het geval als zich in de periode van rouw nieuwe verlieservaringen voordoen.

### **Risicofactoren voor zorgverleners**

Onderzoek naar rouw bij zorgverleners heeft zich vooral gericht op artsen. In Nederland blijken medici meer dan andere vrije beroepsbeoefenaren aan stress onderhevig: een groot percentage leidt een zeer stressvol leven en heeft zelden of vrijwel nooit plezier in het werk. Er is een aantal factoren dat het optreden van problemen met verliesverwerking bij artsen kan doen toenemen. Deze zijn onder te verdelen in arts-, situatie- en patiëntgebonden factoren. In hoeverre deze factoren ook een rol spelen bij andere zorgverleners (rn.n. verpleegkundigen) is niet onderzocht. Het lijkt aannemelijk dat dit wel het geval is.

Aan de zorgverlener gebonden factoren

- identificatie van de zorgverlener met de patiënt qua uiterlijk, beroep, leeftijd en/of karakter
- identificatie met een belangrijk persoon uit het leven van de zorgverlener
- de zorgverlener heeft een ziek familielid, heeft pas iemand verloren of heeft onverwerkt verdriet
- gevoelens van inadequaatheid of falen
- onvermogen om om te gaan met gevoelens van onzekerheid of tweeslachtigheid
- angst voor dood en invaliditeit
- psychiatrische ziekte
- frequente eerdere verlieservaringen

Situatiegebonden factoren

- langdurige en hechte zorgverlener-patiëntrelatie
- persoonlijke relatie met patiënt (vriend of familie)
- onenigheid tussen de diverse zorgverleners of met patiënt en naasten over het gevolgde beleid
- tijdsdruk
- veel ziekenhuisopnames in korte tijd of langdurige hospitalisatie
- onzekerheid wat betreft de prognose of medische zorgdoelen

Patiëntgebonden factoren

- boosheid, depressie of wantrouwen bij patiënt of familie
- patiënt is werkzaam in medische sector
- complexe of disfunctionerende familierelaties

## **Diagnostiek**

### **Gesprek na het overlijden**

Het is belangrijk dat de behandelend medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde, huisarts of de betrokken verpleegkundige enkele weken na het overlijden een afrondend gesprek heeft met de nabestaanden, waarin hij hen in de gelegenheid stelt met vragen of opmerkingen te komen over de periode rondom het overlijden of de geboden zorg. De behandelaar is de aangewezen persoon om dergelijke vragen te beantwoorden. In sommige ziekenhuizen, verpleeghuizen en bij thuiszorginstellingen worden altijd nazorggesprekken aangeboden.

Dit gesprek biedt de zorgverlener tevens de mogelijkheid om zich een indruk te vormen hoe de rouw verloopt. Ook al kent de zorgverlener de familie goed, het is moeilijk om te voorspellen hoe mensen om zullen gaan met rouw. Verdriet kan onmiddellijk, maar ook pas later optreden, kan mild of ernstig zijn

en kort of langdurig. Toch kunnen in het contact met nabestaanden signalen van of risicofactoren voor gecompliceerde rouw opgemerkt worden. Zo kan het zijn dat het moeilijk lukt om contact te krijgen met de nabestaande of dat de geuite gevoelens niet passend lijken te zijn bij de situatie. In dergelijke gevallen is het goed om de vinger aan de pols te houden en te blijven volgen hoe het rouwproces zich voltrekt. Juist omdat rouwprocessen zo gevarieerd kunnen verlopen, wordt zeker in de eerste maanden na het overlijden terughoudend omgegaan met de diagnose gecompliceerde rouw.

Soms kan multidisciplinair (telefonisch) overleg tussen behandelaar, geestelijk verzorger, eigen voorganger, psycholoog, en/of maatschappelijk werker, van belang zijn om een zo adequaat mogelijke begeleiding te zoeken voor de rouwende. Soms zijn er bij de familie betrokken vrijwilligers van VPTZ die een rol spelen.

### **Anamnese**

In de anamnese van personen die zich tijdens of na een periode van verliesverwerking presenteren met ernstige lichamelijke of psychische symptomen, of die hulp bij verliesverwerking vragen, zal de zorgverlener zeker moeten nagaan of er aanwijzingen zijn voor gecompliceerde rouw.

Onderscheid tussen verdriet en depressie

Verdriet wordt nogal eens voor depressie aangezien. Verdriet is als zodanig niet te behandelen. Een verdrietig iemand kan men niet genezen, men kan hem troosten, het verdriet delen met de hoop dat gedeelde smart halve smart blijkt te zijn. Depressie is een ziekte die kan worden behandeld.

Verdriet en depressie zijn nauw aan elkaar verwant. Men zou met enig recht een depressie kunnen beschouwen als een pathologische vertekening van verdriet, die soms zo ver gaat dat het verdriet niet meer als zodanig wordt gevoeld. Hoezeer ook verwant, verdriet en depressie liggen niet op één lijn. Ze verschillen niet zozeer kwantitatief van elkaar (in de zin dat depressie ernstiger zou zijn), maar kwalitatief: depressie is iets anders dan verdriet. Soms is het moeilijk dat onderscheid te maken, vooral in situaties die vrijwel bij iedereen verdriet oproepen en bij sommigen een depressie, zoals het geval is bij rouw. Verdriet kan overgaan in een depressie, de rouw kan ontsporen.

Het is begrijpelijk dat sommigen, geconfronteerd met het intense verdriet na het ziek worden en sterven van een dierbare, bij onverklaarbare moeheid, schuldgevoelens en een gebrekkige concentratie, zich de vraag stellen of ze misschien depressief zijn. Toch is het vaak scherp aan te geven of men te doen heeft met een verdrietig of een depressief iemand. In geval van rouw blijft er een duidelijke relatie aanwezig tussen de depressieve klachten en de gebeurtenis die ertoe aanleiding gaf. De rouwende zelf beleeft deze relatie. In geval van een depressie gaat die relatie verloren. Het syndroom raakt los van zijn oorspronkelijke oorzaak, wordt autonoom, zowel in de eigen beleving van de patiënt en als in die van de omstanders. Men zou kunnen zeggen dat bij rouw het verlies zich situeert in de buitenwereld (verlies van een dierbaar iemand), en dat bij depressie het meer te maken heeft met iets intern in de persoon zelf. Rouwen depressie kunnen echter ook vloeiend in elkaar overgaan. Zo verwonderlijk is dat niet, want in het algemeen geldt dat ziekte en gezondheid niet scherp van elkaar te scheiden zijn en er vloeiende overgangen zijn.

In de praktijk is het belangrijk een onderscheid tussen rouwen depressie te blijven maken. Als men de grens tussen deze beide laat vervagen, dreigen er twee gevaren: het 'missen' van een depressie (een zieke voor gezond houden) of rouw aanzien voor een depressie (een gezonde als ziek beschouwen). Als een depressie niet wordt onderkend, blijft de patiënt verstoken van een adequate behandeling. In het omgekeerde geval geldt: een gezonde als ziek beschouwen brengt een gevaar met zich mee. Niemand is gediend met een medicalisering of psychologisering van menselijke emoties. Het is een misvorming van de menselijke waardigheid als men verdriet, leed en bij het leven horende spanningen als ziekelijke stoornis benoemt. De benadering is ook een andere dan bij de diagnose depressie. De taak van de zorgverlener is niet zozeer behandeling als wel troost, een luisterend oor. Is er sprake van een echte depressie dan moet men soms de rouwende overreden om te gaan 'praten' en/of medicatie te gebruiken.

Dit is echter zeker niet bij iedere rouwende de aangewezen therapie. Eén en ander is sterk afhankelijk van de persoon. Een zekere geslotenheid zal men moeten kunnen accepteren bij rouw, terwijl het bij een depressie nodig kan zijn een poging te doen hierdoor heen te breken.

### **Aanvullend onderzoek**

Als er tijdens het follow-upgesprek een vermoeden bestaat van gecompliceerde rouw kan de vragenlijst Rouw afgenomen worden. In deze vragenlijst worden de eerder besproken criteria voor gecompliceerde rouw gemeten. Deze lijst bestaat uit 29 vragen die beantwoord kunnen worden op een 5-puntsschaal (0 = nooit tot 4 = altijd). Het scorebereik is 0 tot 116. Bij een score hoger dan 39 is er sprake van gecompliceerde rouw, bij een score hoger dan 87 van ernstig gecompliceerde rouw.