

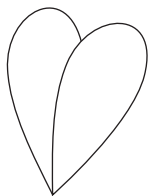




# Rouwen

Handvatten voor  
meer verbinding in tijden  
van verlies en verdriet

is



# liefde

Luuc Smit en  
Manu Keirse

**Lannoo**



# Inhoud

## **DEEL 1. Rouwen is deel van ons leven**

(of we het nu willen of niet) – 9

Handvat 1 Rouwen verdient meer aandacht – 10

Handvat 2 Rouwen doe je het best samen – 20

Handvat 3 Rouwen is geen ziekte – 23

Handvat 4 Rouwen eindigt niet – 25

Handvat 5 Rouwen komt vaak onverwacht – 28

## **DEEL 2. Rouw brengt verbinding tot leven (of hoe**

gedeelde emoties en rituelen verdriet kunnen verlichten) – 32

Handvat 6 We hebben elkaar nodig,  
zeker in tijden van rouw – 34

Handvat 7 Luisteren is een werkwoord – 40

Handvat 8 Rouw kan familiebanden versterken,  
maar zet ze soms ook onder druk – 49

Handvat 9 Laat iedereen op zijn of haar eigen  
manier rouwen – 55

Handvat 10 Ruimte voor rituelen maakt rouw tastbaar – 58

Handvat 11 Het afscheid is er voor hen  
die achterblijven – 70

Handvat 12 Behandel de levenden niet alsof ze  
stervende zijn – 72

Handvat 13 Herdenken is meer dan louter herinneren – 75

Handvat 14 Spreek je liefde uit tijdens het leven – 81

**DEEL 3. Rouwen kun je leren**  
(maar het meeste zit al in je) – 84

- Handvat 15 Emoties willen doorvoeld worden – 86
- Handvat 16 Je mag je schuldig voelen,  
ook al ben je dat niet – 88
- Handvat 17 Kijken naar je eigen pijn kan  
helend werken – 91
- Handvat 18 Je mag verdriet blijven voelen,  
ook lang na een verlies – 100
- Handvat 19 Veerkracht kun je stimuleren – 104

**DEEL 4. Rouw heeft vele gezichten (of hoe onzichtbaar  
en niet-erkend verlies soms nog zwaarder wegen) – 115**

- Handvat 20 Iedereen heeft recht op verdriet – 116
- Handvat 21 Ouders die geen kinderen hebben  
zijn ook ouders – 128
- Handvat 22 Ziek worden brengt vaak rouw  
met zich mee – 134
- Handvat 23 Dementie is keer op keer afscheid nemen – 150
- Handvat 24 Euthanasie is niet zomaar kiezen  
voor de dood – 165
- Handvat 25 Verlies door zelfdoding is anders dan  
alle andere sterfgevallen – 180

**DEEL 5. Kinderen rouwen ook  
(dus durf erover te praten) – 194**

- Handvat 26 Kinderen rouwen anders – 196
- Handvat 27 Kinderen hebben recht op informatie – 209
- Handvat 28 Je haalt een kind uit de oorlog,  
maar de oorlog niet uit het kind – 216
- Handvat 29 Kiezen om te zwijgen is geen  
goede keuze – 221

**DEEL 6. De beste stuurlied staan niet altijd  
aan wal (of waarom rouw deel zou moeten  
uitmaken van elke opleiding) – 227**

- Handvat 30 Rouw zou een basisvak moeten  
zijn voor zorgverleners – 228
- Handvat 31 Rouw is ook de taak van de werkgever – 236
- Handvat 32 Rouw en verlies verdienen een  
vaste plek op school – 241

**Literatuur –245**





# Deel 1

Rouwen is deel van ons leven  
(of we het nu willen of niet)

Verdriet is de keerzijde van liefde. Kahlil Gibran schreef ooit: 'Je weent om wat je vreugde schonk.' Als je liefhebt, hoort rouw dus onlosmakelijk bij het leven. Vroeg of laat zul je afscheid moeten nemen van iets dat of iemand die je dierbaar is.

Helaas boezemen dood en afscheid velen onder ons angst in, omdat we collectief verleerd zijn wat rouwen is. Het liefst houden we de dood zo ver mogelijk van ons weg. Maar daarvoor is de dood ook een vreemde voor ons geworden. En het onbekende maakt bang.

Kennis over rouw en verdriet kan die angst deels wegnemen. We starten daarom in dit eerste deel met een aantal basisinzichten over rouw en verdriet, om in de volgende delen dieper in te gaan op specifieke vormen van rouw. Op die manier hopen we je een landkaart aan te reiken waarop je tijdens de uitdagende tocht die rouw is, kunt terugvallen.

# Rouwen verdient meer aandacht

Elk jaar sterven er 58 miljoen mensen. Dat zijn er ongeveer 1 miljoen per week. Je schrikt vast als je deze cijfers leest, terwijl het de normaalste zaak van de wereld is dat mensen doodgaan. Sterven is onlosmakelijk verbonden met het leven en toch zijn we telkens verrast als de dood in onze verre of dichte omgeving opduikt.

Sterven is iets doodgewoons en toch leeft het nauwelijks in het dagelijkse besef van de mensen. Voor veel mensen bestaat de dood niet. Die woont op de begraafplaats, onder de zoden. Je zou kunnen zeggen dat we de eerste ‘doodvrije’ generatie lijken te zijn. We staan er liever niet te veel bij stil, tenzij het absoluut noodzakelijk is, bijvoorbeeld omdat de dood zich ineens in je familie opdringt.

### **Verdwenen uit de woonkamer van je kinderjaren**

Een eerste reden waarom mensen niet meer vertrouwd zijn met het sterven, is dat de dood verdwenen is uit de woonkamer van je kinderjaren. Verschillende generaties leven niet meer onder hetzelfde dak. Vroeger namen we oudere fami-

lieleden vaak in huis, maar vandaag hebben we ernstige ziekte en sterven verplaatst van de woonkamer naar het ziekenhuis, naar het woonzorgcentrum of naar het verpleeghuis, en naar het rouwcentrum van de uitvaartverzorger. De continuïteit van de zorg is in handen van professionals, de rol van familie is vaak gereduceerd tot bezoek.

Kinderen leren door te kijken, te luisteren, na te bootsen en te experimenteren. Maar wie heeft nog leren omgaan met sterven? Doordat we ziekte en rouw uit onze woonkamer hebben weggehaald, hebben we een generatie opgevoed die er nooit rechtstreeks mee is geconfronteerd. Het is niet abnormaal dat iets waarover je niets weet je beangstigt. En angst bepaalt mee je grondhouding. Je maakt weinig kans om een open houding ten aanzien van sterfelijkheid te ontwikkelen wanneer die helemaal niet tot je ervaringswereld behoort of als je de dood als een taboeonderwerp beschouwt. Zeker omdat de ervaring die we wel hebben met de dood meestal heel gruwelijk is. Volgens mediadeskundige Jan Van den Bulck heeft een kind van twaalf al tienduizend moorden gezien. Het beeld dat blijft hangen is er een van geweld en onrecht. Dat is een heel ander beeld van dood en sterven dan rustig de laatste adem uitblazen in verbondenheid met dierbaren. De rouwreacties die je in films en tv-series ziet, zijn vaak dramatisch en gekenmerkt door een hevige intensiteit van emoties. Het is letterlijk sensationeel.

Zowel het verdwijnen van het sterven uit je woonkamer als de dagelijkse confrontatie in de media met een eerder abnormaal, gruwelijk beeld van de dood is een basis voor

angst. En angst doet je eerder wegstijgen van iets dan het rustig in je op te nemen.

Je begint te sterven in je hoofd,  
niet in je lichaam.

### **Sterven is een zorg voor later**

Een tweede reden waardoor de vertrouwdheid met sterven is verdwenen, is de vooruitgang van de geneeskunde, die onze levensverwachting in anderhalve eeuw tijd heeft verdubbeld en de gedaanten van het sterven in belangrijke mate heeft veranderd.

Kinderen die vandaag worden geboren hebben een reële kans om honderd te worden. De ontdekking van de insuline in 1923 zorgde ervoor dat mensen met diabetes konden blijven leven, zij het met beperkingen. In 1929 ontdekte Fleming de penicilline; in 1941 verschenen de eerste publicaties over de toepassing ervan bij mensen. Dat heeft tuberculose, op enkele uitzonderingen na, de wereld uit geholpen. Vanaf de jaren 1940, nog maar tachtig jaar geleden, ontdekten wetenschappers de ene nieuwe vorm van antibiotica na de andere. Dat heeft de sterfte aan infecties zeer sterk gereduceerd. Kanker is vandaag ook geen ziekte meer waar je onvermijdelijk op korte tijd aan sterft, maar steeds meer een chronische ziekte waarmee je nog lang kunt leven. Door de ontwikkeling van de transplantatiegeneeskunde kunnen artsen je hart, je nieren, je longen, je lever, je gehoorbeentjes, je beenmerg en je ooglenzen transplanteren. Wanneer je leven echt in gevaar is, kom je op de ic terecht, waar medisch-techni-

sche apparatuur tijdelijk al je vitale functies overneemt. Al die belangrijke verwezenlijkingen hebben ervoor gezorgd dat steeds minder kinderen en jongeren sterven aan acute, levensbedreigende ziektes en dat mensen steeds meer op hoge leeftijd sterven aan de gevolgen van een chronische ziekte waarmee ze al geruime tijd leven.

De geneeskunde kan vandaag heel veel doen, ook al kan ze je niet genezen. Ze kan je in leven houden met ziekte en beperkingen. Ze kan niet alleen je leven maar ook je sterven verlengen. De vele behandelingen maskeren het sterven. Het feit dat je tot in de laatste dagen nog diagnostische onderzoeken en als curatief voorgestelde behandelingen moet ondergaan, wekt de indruk dat sterven niet tot het leven behoort, maar te wijten is aan het falen van de laatste behandeling.

Het sterven is ook in veel gevallen het resultaat van een medische beslissing, zoals het stopzetten van een behandeling die zinloos is geworden, het niet meer opstarten van een zinloze behandeling, palliatieve sedatie, levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt (euthanasie). Dat heeft het sterven gemedicaliseerd. Het deed de filosoof Ivan Illich suggereren dat de moderne geneeskunde een einde heeft gesteld aan het tijdperk van de natuurlijke dood.

Sinds de tweede helft van de twintigste eeuw is het sterven steeds meer gemedicaliseerd, en de medische revolutie heeft de ervaring van ernstige ziekte veranderd. Enkele decennia geleden betekende de diagnose van een aantal 'fatale' aandoeningen het krijgen van een virtueel doodsvonnis. Je

kon verwachten nog slechts korte tijd te leven en misschien het ziekenhuis niet meer te verlaten.

De ervaring van een levensbedreigende ziekte is dus radicaal veranderd. Ik gebruik hier de term 'levensbedreigende ziekte' omdat deze beter past bij de werkelijkheid dan 'fatale' of 'terminale' ziekte, want die termen verwijzen naar het stervensproces, en je bent pas stervend wanneer je in de laatste fase komt. Je kunt vandaag lange tijd leven met een levensbedreigende ziekte, het ziekenhuis verlaten, je werk hervatten. De diagnose kan een onzeker proces zijn, een roetsjbaan van goed en slecht nieuws. De prognose is zelden zeker. De tijds-kaders worden uitgedrukt in waarschijnlijk-heden. Je hebt 80 procent kans om te genezen, maar het enige dat je als patiënt wilt weten is of je bij die 80 procent of bij die 20 procent zult zitten. De 'strijd' is uitputtend, zowel voor de zieke als voor de familie. Je kunt herstellen, een decennium lang leven en dan een tweede, terminale aanval krijgen met de dood tot gevolg. En nog altijd is die dood niet zo duidelijk in het vizier. Het blijft eerder bij een mogelijkheid dan een realiteit. Waar je vroeger in enkele dagen, of in één of twee weken stierf ten gevolge van een infectie, neemt het sterven op oudere leeftijd vaak meerdere maanden en zelfs jaren in beslag. Je kunt er vandaag even lang over doen om te sterven als om op te groeien.

Voorspellen wanneer de dood zal komen is bij sommige vormen van sterven niet zo gemakkelijk. Hoe langer je leeft, hoe meer kans dat je sterft met multiple aandoeningen. Je kunt artritis ontwikkelen wanneer je een vijftiger bent, twee hartinfarcten krijgen wanneer je een zestiger bent, een

longaandoening verwerven wanneer je een zeventiger bent, en dan dementie ontwikkelen wanneer je een tachtiger bent. Of je aan een bepaalde aandoening zult sterven en zo ja, wanneer is moeilijk te voorspellen. Dat betekent dat een overlijden voor familie en vrienden vaak nog altijd als een schok komt – in het beste geval krijgen ze enkele uren of dagen vooraf ‘de mogelijkheid’ te horen. In dat late stadium, als de zieke niet meer in staat is om te participeren in het beslissingsproces, is het voor de familie niet altijd gemakkelijk om de juiste beslissingen te nemen in naam van de zieke, zeker niet wanneer het gesprek daarover altijd is verschoven door een sluipend, voor niet-ingewijden onzichtbaar, ziekteverloop.

Het feit dat je het sterven niet ziet aankomen en dat de meeste mensen sterven op hoge leeftijd maakt dat de dood een zorg voor later is geworden, waaraan je midden in het leven nog niet hoeft te denken. Je hebt daarvoor nog ruim de tijd.

### **Meester over leven**

Een derde reden waarom de vertrouwdheid met het sterven uit het zicht is verdwenen, die nauw verbonden is met de vorige, is het absolute geloof in de maakbaarheid van het leven. Alles moet beheersbaar zijn, en het is zowel voor artsen als voor burgers heel moeilijk te accepteren dat er grenzen zijn aan het menselijk kunnen, aan de medische wetenschap en aan het leven. Machteloosheid is onverdraaglijk geworden. De geneeskunde focust vooral op de ziekte en veel minder op de zieke zelf. In plaats van sterven te zien als de normaliteit van het leven wordt het de abnormaliteit van het medisch

handelen. Wanneer het onvermijdelijke einde van het leven in zicht komt, vragen artsen zich af welke chemotherapie ze nog zouden kunnen opstarten om het levenseinde uit te stellen, en ook de zieke, of in veel gevallen de naasten, vraagt erom. De 'strijd' gaat immers door. Je ziekte is de vijand en je sterven de ultieme ramp.

Wanneer een man van 88 een cardiogene shock (de ernstigste vorm van hartfalen) krijgt, sterft hij niet langer rustig in zijn woonkamer. In plaats daarvan wordt hij met loeiende sirenes naar het ziekenhuis vervoerd, waar hij aan apparatuur wordt gekoppeld op de dienst voor spoedeisende zorg en daarna op de ic. Meer dan 90 procent van de mensen in deze situatie sterft, geïsoleerd van hun familie, in de kille van een kamer vol medische apparatuur in plaats van in de warmte van hun vertrouwde woonkamer. De apparatuur kan soms je leven redden, maar vaak ook je lijden rekken. Het is heel begrijpelijk dat mensen die worden overvallen door die acute aandoening in paniek zo reageren. Maar die acute aandoening komt niet zomaar uit het niets, het is een symptoom van slijtage van het lichaam die wordt genegeerd. Omdat mensen bang zijn voor het sterven, kiezen ze voor zinloos verder behandelen.

Ook de opmars van de euthanasie signaleert in veel gevallen dat het gevoel van machteloosheid ondraaglijk is geworden. Je moet worden behandeld tot het einde toe, en wanneer dat niet langer kan, moet ook met een medisch-technische ingreep een einde aan je leven worden gemaakt.

Het is juist het gebrek aan vertrouwdheid met het echte sterven en de daaruit voortvloeiende angst die heel wat



mensen doen kiezen voor euthanasie. Ze hebben in hun familie ervaren hoe hun, door medische interventies tot het bittere einde, het sterven is ontnomen. Wanneer ze wel aan sterven durven te denken, denken ze aan de wilsverklaring euthanasie. Ze beseffen vaak niet dat deze in België enkel geldt voor ‘wanneer je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent’ en dus niet meer weet dat je lijdt of sterft. Zolang je je wil kunt uiten, heb je die niet eens nodig.

Het is opvallend dat euthanasie vaak wordt gezien als een remedie tegen de medicalisering van de dood, terwijl het juist een typisch voorbeeld is van een gemedicaliseerd sterven, want het is een levensbeëindiging die altijd door een arts moet worden uitgevoerd.

### **Je werkt niet waar je woont**

Een vierde reden waarom de dood minder wordt opgemerkt als een realiteit in het leven is de scheiding van werken en wonen. Dat is een typisch gevolg van de urbanisatie en de industrialisatie. Die hebben een radicaal andere sociale context voor rouwen gecreëerd. De oudere die sterft, als het de eerste is, laat een partner en volwassen kinderen na, die elk in een andere gemeente wonen, soms zelfs in een ander land of op een ander continent. Die volwassen kinderen werken met collega's die de overledene niet hebben gekend. Mensen afkomstig uit andere culturen leven vaak vele landen verwijderd van hun familie, en als hun ouder, broer of zus in een ver land sterft, is niemand hier zich daar bewust van.

Dat maakt dat rouw een privégebeuren is geworden. De meeste mensen leven in zeer diverse sociale netwerken.

Wanneer een lid van een van je netwerken sterft, kun je misschien wel samen met de andere leden van je netwerk rouwen, maar niet met die uit andere netwerken die de persoon niet hebben gekend. Wanneer je medestudent aan de universiteit sterft, delen je familie en je vrienden thuis niet in dat gemis. Of als je grootouder sterft, delen je medestudenten aan de universiteit niet in je verdriet, hoe ondersteunend ze ook zijn.

Vroeger werd rouw bovendien nog gemarkeerd door je kleding – je droeg een jaar lang zwarte kleding of minstens een rouwbandje om je arm – maar ook dat is vandaag niet meer zichtbaar.

Je gaat dood, niet doordat je ziek bent,  
maar doordat je leeft.  
Ook al word je weer beter,  
dit is wat je te wachten staat.  
Eenmaal genezen ben je niet van de dood af,  
alleen van de ziekte.

— Seneca

### **Beperkte zichtbaarheid**

Het is dus duidelijk dat een aantal maatschappelijke, technologische en economische factoren het sterven en alle belevingen daaromtrent zodanig hebben versluierd dat de dood maatschappelijk niet of nauwelijks meer zichtbaar is. Wanneer het sterven zich dan toch voordoet, soms als een dief in de nacht, is het niet zozeer een sociaal gebeuren dat de sa-

menleving raakt, maar iets wat zich afspeelt in de intieme kring van de familie.

Veel van die maatschappelijke barrières worden vandaag geslecht door de opkomst van de sociale media. Via Facebook neem je kennis van overlijdens over de grenzen van geografische netwerken heen en ontstaan mogelijkheden om betrokkenheid en deelneming te betuigen en digitaal door te dringen tot in de woonkamers. Dood en sterven worden zo tezelfdertijd meer en minder zichtbaar, meer en minder vertrouwd. Maar dat wil nog niet zeggen dat het een gemakkelijk gespreksonderwerp wordt in je familiekring en zelfs niet in de contacten met zorgverstrekkers.

Begrijpen hoe het komt dat het besef van eindigheid van het leven zo sterk uit het zicht is verdwenen in het dagelijks leven van de westerse mens en waarom het gesprek daarover zo moeilijk is, kan je helpen om wegen te vinden om anders om te gaan met je eigen levenseinde en dat van je naasten.

# Rouwen doe je het best samen

Rouw is een diep persoonlijke ervaring. Iedereen gaat er anders mee om. Misschien hebben we daarom vaak de neiging om ons op ons eentje terug te trekken. We willen niemand lastigvallen met onze gevoelens. Erover praten brengt wat we verloren zijn niet terug, dus zetten we voor de buitenwereld dapper een masker op.

Natuurlijk mag je ervoor kiezen in stilte te rouwen. Soms voelt het goed om even alleen te zijn met je verdriet. Alleen vergeten we daarbij vaak dat samen rouwen ontzettend veel waarde heeft. Mogen en durven we in onze welvarende, maar individualistische maatschappij nog wel te leunen op anderen? Durven en mogen we nog tijd investeren in het luisteren naar de ander? Of delen we alleen nog maar tijdens sportwedstrijden collectief onze emoties, zoals psychiater Damiaan Denys het zo treffend verwoordt?

### **Samen rouwen heeft iets helends**

Ergens verlangen we er misschien zelfs instinctief naar. Kijk maar naar de dierenwereld: heel wat dieren rouwen samen.

Olifanten blijven soms dagen bij een overleden familielid, echt om samen afscheid te nemen. Wie samen met anderen rouwt, voelt zich emotioneel gesteund. Een luisterend oor, een troostend woord, een hand op je schouder. Het delen van de ervaring en het begrip van de ander kunnen krachtige bronnen van troost zijn. Je bent dan niet alleen met je pijn.

Samen rouwen brengt mensen dichter bij elkaar en creëert een gevoel van samenzijn, van verbinding, en gemeenschap. Op die manier verdiept samen rouwen ook de relatie. Rouwen is een universeel menselijke mogelijkheid, die ons helpt het verlies te dragen dat bij het leven hoort.

Al in de vroegste geschriften lezen we verhalen over rouwende mensen en hun gemeenschap. Misschien ken je het verhaal van Abraham en Sarah, dat zowel in de christelijke Bijbel, de Thora als de Koran een belangrijke plaats inneemt. In het boek Genesis kun je lezen dat Abraham weende toen Sarah stierf en dat hij samen met zijn hele omgeving rouwde over het verlies van zijn geliefde vrouw.

Rouwen met anderen maakt ruimte vrij voor andere gevoelens. Hoewel verdriet en gemis emoties zijn die we liever vermijden, maakt de draagkracht van een luisterende en meerrouwende omgeving de ervaring iets minder zwaar. Wij, mensen, hebben elkaar nodig. Denk maar aan een pasgeboren baby: zonder fysiek contact overleeft die simpelweg niet. Warmte en aandacht van moeder, vader en de bredere omgeving is zoals we weten essentieel voor een gezonde ontwikkeling. Helaas lijkt het alsof we als we boven een bepaalde leeftijd komen die warmte en aandacht niet meer denken

nodig te hebben. We zagen tijdens de coronapandemie dat mensen soms niet stierven aan corona, maar aan eenzaamheid. Als we één les kunnen leren uit die tijd is het wel dat we een sociaal en op contact gebouwd wezen zijn.

Niet alleen kinderen, maar mensen van alle leeftijden hebben behoefte aan echt, oprecht en open contact. Helaas zien we dat er door de individualisering in onze maatschappij steeds meer afstand komt naar elkaar. Soms lijkt het wel dat we bang zijn van de ander, zeker in tijden van rouw en verdriet, terwijl de ander ons meer dan ooit nodig heeft. We hebben het dan niet alleen over fysiek contact – de troost van een omarming – maar ook over luisteren en aanwezig zijn in het verdriet van de ander.

Echt contact laat zich niet dwingen of forceren. Het komt vanuit ons gevoel om die ander nabij te mogen zijn zonder dat we iets voor onszelf vragen. Zelfs zonder direct contact kun je voelbaar voor die ander troost geven. Het gaat om onze zuivere intentie en genegenheid laten doorklinken in het contact met de andere mens.

# Rouwen is geen ziekte

Rouw is een normale en natuurlijke reactie op verlies. Het is ontzettend pijnlijk en kan heel wat fysieke, cognitieve, emotionele en sociale veranderingen veroorzaken. Geen wonder dat verlies je uit balans kan brengen. Rouwen is hard werken en kost heel veel energie en kracht. Je zult merken dat je ongelofelijk veel wilt slapen en moe bent. Geef daaraan toe, maar pas op dat je je dag-en-nachtritme wel bewaart.

Als de rouw zo intens of langdurig is dat je moeilijk kunt terugkeren naar het dagelijkse leven, kan het zinvol zijn om een rouwbegeleider of andere professionele hulp in te schakelen. Vergelijk het met griep hebben en er een longontsteking bovenop krijgen: dan red je het niet alleen. Maar rouwen zelf is geen ziekte of stoornis, al doet de medische wereld dat soms wel zo uitschijnen. In het standaardwerk over psychiatrische stoornissen – de *DSM-5* – staat bijvoorbeeld dat er sprake is van een ‘persisterende complexe rouwstoornis’ als iemand twaalf maanden na een verlieservaring nog een grote blijvende impact ervaart.

Twaalf maanden na een groot verlies moet je er dus weer staan, zo lijkt het. Je moet loslaten en je leven weer voortzetten: het is een vaak goed bedoeld advies, maar in het geval van rouw snijdt het geen hout. Verlies overleven betekent namelijk niet loslaten. Het is anders vasthouden: in herinnering in plaats van in de buitenwereld.

Al te vaak verwachten we dat mensen na een groot verlies er op termijn weer staan. Zo ook de omgeving van Els, die niet begreep waarom zij na de dood van haar man lange tijd zo neerslachtig bleef.

### **Luuc vertelt**

*Els, 60 jaar, heeft haar man na een ziekbed verloren. Ze is volgens de huisartsenondersteuner al twee jaar verdrietig en raakt daardoor ook veel contacten kwijt. Iedereen in haar omgeving is er namelijk stilaan een beetje klaar mee, zo vertelt de ondersteuner mij. 'Ze kan alleen maar negatief reageren naar haar omgeving en haar kinderen.'*

*Tijdens mijn gesprek met Els wordt duidelijk dat er nog nooit echt naar haar geluisterd is. Ze voelde zich niet gehoord, niet gezien en ontzettend eenzaam. Na ongeveer een jaar sluit Els zich aan bij een lotgenotengroep. Stap voor stap neemt ze vervolgens haar leven weer op.*

*Het enige wat nodig was, was Els en haar verdriet te zien, haar te horen en haar uit te leggen dat ze naar zichzelf mag luisteren. Els had geen last van depressie, maar was somber omdat ze niet werd gehoord en gezien en haar man enorm miste.*



# Rouwen eindigt niet

Verlies *verwerk* je niet en geef je geen *plekje*. Het klinkt mooi, zo'n plaats waar je rouw veilig kunt opbergen, zodat je die nooit meer onder ogen hoeft te zien. Maar zo werkt rouw niet. Verlies integreer je in je leven. Het wordt een deel van jezelf. Vermijd dan ook woorden als 'het een plekje geven' of 'het mag er zijn'. Het zijn vaak goedbedoelde opmerkingen, maar geeft geen echt medeleven.

### **Luuc vertelt**

*Zelfs zestien jaar na het overlijden van mijn moeder emotioneert het me nog altijd om erover te praten. En dat voelt normaal. Het beheerst mijn leven niet meer, maar op gezette tijden komt mijn moeder ineens weer om de hoek kijken en voel ik nog de verbondenheid met haar. Hoewel dat gevoelens van verdriet en gemis losmaakt, koester ik dat gemis ook. Is dat ziek? Is dat problematisch? Nee, absoluut niet. Het blijft een normale reactie op een hevig verlies. Of zoals mijn vrouw Ida – die haar lieve vader verloor – ooit eens zei: 'Het verdriet en het gemis is de gevoelde bevestiging van de liefde voor mijn vader.'*

Verlies laat zich niet zomaar oplossen. Dat maakt het vaak zo ongelofelijk moeilijk voor de omstanders. Familie, vrienden, kennissen, collega's... allemaal willen ze graag dat de pijn mindert of helemaal over is. Want is het niet stilaan tijd om je leven weer op te pikken?

Jij beslist zelf hoelang je rouwt. Je verdriet kan en mag zijn tijd krijgen. Laat je niet verleiden tot iets wat je echt niet wilt, maar wees ook niet te zacht voor jezelf. Ga met mildheid op zoek naar een evenwicht. Dit evenwicht is vaak in het begin moeilijk te vinden. Je emoties overspoelen je ineens, vaak net op die momenten dat je het juist niet verwacht. Dat is heel normaal: liefde zich niet laat reguleren in een vast kader. Het verlies dat volgt op het overlijden van een geliefde en de daarbij horende emoties ook niet. Het moeilijke van het evenwicht weer vinden is dat het niet met ons verstand te sturen is. Toch zul je merken dat wanneer je jezelf toestaat om het verdriet weer te mogen voelen, het je elke keer weer dichterbij zal brengen naar dat evenwicht waarin je die 'oude' controle weer voelt en niet zomaar overal hoeft te huilen. Toch blijft de liefde die je voor die ander had altijd voelbaar. En dus blijft ook het gemis, waardoor soms ineens het verdriet weer bovenkomt.

Sterven is verhuizen van de buitenwereld  
naar het hart van iedereen die van je houdt.

Verlies overleven heeft niets te maken met vergeten, maar met het levendig houden van de herinnering. Er bestaat geen manier om herinneringen te dumpen of ze bewust te

vergeten. Er is geen delete-knop in je brein. Gelukkig maar, want je wilt het mooie moment samen toch altijd blijven vasthouden?

Herinneren kan wel zeer moeilijk worden wanneer het sterven een broeinest is geworden van gruwel, geweld, onrecht of vervreemding. Waarop kijk je dan terug?

Er zijn veel redenen waarom die laatste herinnering niet is wat ze had kunnen zijn. Denk aan dementie, bijvoorbeeld. Daarbij kun je het gevoel krijgen dat je een dierbare beetje bij beetje verliest, terwijl die nog leeft. Als mantelzorger kan die ervaring zo intens nabij zijn dat de rest van het leven van je geliefde naar de achtergrond verdwijnt. Je kunt in de herinnering stilstaan bij de warme betrokkenheid, maar ook bij je worsteling om hem of haar te bereiken in een vreemde wereld. Weegt je continue zorg door of de vele momenten waarop je je geduld verloor, overmand door gemis en verdriet?

# Rouwen komt vaak onverwacht

Soms kan een verlies je enorm overvallen, zelfs als het bijna aangekondigd lijkt. Bijvoorbeeld bij een scheiding: je voelde misschien al een tijdje dat het minder goed ging, maar het nieuws dat je partner weg wil en ook echt weggaat, komt toch nog onverwacht. Of als je je werk verliest, ook al wist je dat het zou gebeuren. Hetzelfde geldt voor mensen die een geliefde na een oneerlijke strijd zijn verloren. De omgeving zegt: ‘Je zag het toch aankomen. Hij was zo ziek...’ Maar nu hij er niet meer is, valt de rouw toch nog onverwacht hard op je dak.

Je kunt je niet echt voorbereiden op wat het betekent als je iemand of iets waar je echt van hebt gehouden verliest. De enige raad die ik kan geven, is om – als dat enigszins kan – op een bewuste en zinvolle manier afscheid te nemen, voor als de ander er niet meer is.

Het helpt enorm als je vier dingen kunt zeggen in de laatste momenten van het leven: *sorry, ik vergeef je, ik dank je, ik hou van je*. Het zorgt voor een levenseinde dat het leven dat je hebt geleid waardiger maakt. Het brengt rust in je relaties

en is voor mij een essentieel onderdeel van vroegtijdige zorgplanning.

De laatste periode van het leven kan een moment zijn om herinneringen te zaaien die in de toekomst van je kinderen en kleinkinderen tot bloei komen. Het is een kostbaar geschenk voor later als je vader, die nooit gemakkelijk zijn genegenheid kon laten voelen, in die laatste momenten toch heeft kunnen zeggen dat hij altijd veel van je heeft gehouden en dat je een goede zoon of dochter bent geweest. Zo laat je liefde voortbestaan in het verdere leven van de mensen die je overleven. In de laatste periode van je leven kun je misschien pas helder zien hoeveel je van iemand hield. Wat vaak verborgen bleef, komt nu boven.

Liefde laten voortbestaan  
in het leven van de mensen die je overleven.

Er zijn natuurlijk ook vormen van sterven waar je de kans niet krijgt om levend van elkaar afscheid te nemen, bijvoorbeeld wanneer iemand plots sterft na een hersenbloeding of een hartinfarct, omkomt in een ongeval, een ramp of door geweld, of als iemand beslist zelf zijn leven te beëindigen en te sterven door zelfdoding.

Zelfdoding is wat herinneringen betreft wellicht wel de meest traumatische manier van verlies ervaren. Het gaat om een leven dat te vroeg stopt. Vaak hebben nabestaanden de neiging om dat hele leven te reduceren tot de manier waarop de persoon is gestorven. Het *hoe* van zijn dood vertegenwoordigt soms de totale som van zijn leven. Iemand schreef:

‘Het ergste van zelfdoding is dat al de aandacht gaat naar de laatste minuten en dagen, niet naar de jaren die eraan voorafgingen. Mijn dochter heeft een rijke geschiedenis van 21 jaar boeiende ervaringen voor zij haar leven beëindigde. Al mijn gevoelens over haar worden beheerst door de manier waarop ze is gestorven.’

De wijze van sterven mag  
nooit het totaalbeeld van het leven worden.

Zelfdoding beëindigt een leven, maar het is niet de beschrijving van dat leven. Het is belangrijk dat mensen zich herinneren hoe deze persoon heeft geleefd, en niet alleen het feit dat hij of zij ervoor koos om dat leven te beëindigen.

Soms duurt het jaren om het leven van die dierbare weer terug te leren bekijken vanuit hoe die persoon leefde, en dat te kunnen scheiden van de zelfdoding. Pas dan kun je teruggaan naar de herinneringen die je hebt. De tijd die je samen hebt gehad, kan ook na een zelfdoding evenzeer met vreugde als met verdriet worden herinnerd. Vereng de herinnering niet tot dat ene laatste moment. Start een eigen verhaal van herinneringen. Vraag anderen om puzzelstukken samen te brengen, om de herinnering en het respect voor die persoon op te bouwen. De reis door de rouw eindigt nooit volledig, maar heling begint zodra je je iemands leven meer begint te herinneren dan zijn sterven.

Ook euthanasie is een vorm van zelfgekozen einde, maar van een heel andere dimensie dan zelfdoding. Wat ook de re-

den mag zijn van de keuze voor euthanasie, je hebt de kans om je leven in alle sereniteit te laten eindigen in zorgvuldige afspraken met de mensen die je dierbaar zijn.

De wet op de euthanasie legt sterk de nadruk op de individuele vrijheid en de zelfbeschikking. Maar wanneer je in het leven een engagement aanging met een partner en misschien ook gekozen hebt voor kinderen, heb je een verantwoordelijkheid op je genomen die verder reikt dan de grenzen van jouw individuele leven. Een partner en ouders blijven verantwoordelijk voor het welzijn van hun dierbaren, ook nog na hun sterven. Bespreek daarom uitdrukkelijk en tijdig je stervenswens en probeer tot overeenstemming te komen met je familie, zonder de beslissing aan hen over te laten. Het is essentieel voor hun verdere levensgeluk, want het zal zolang zij leven met hen meegaan als een laatste herinnering.

# Deel 2

Rouw brengt verbinding tot leven  
(of hoe gedeelde emoties en rituelen  
verdriet kunnen verlichten)

Als het leven plots pijn doet en we geconfronteerd worden met ziekte, verlies en rouw, worden de banden tussen mensen intenser. Soms komen daardoor spanningen terug naar boven, maar we realiseren ons op zulke momenten ook vaak wat echt belangrijk is. De banden tussen ouders, kinderen, broers en zussen worden opnieuw nauwer aangehaald. Dat alles blijft niet beperkt tot het gezin. Rouw stopt niet bij de voordeur, het sijpelt door in onze hele samenleving. Vrienden, collega's, burens, kennissen zijn van veraf of dichtbij betrokken.

In momenten van diepste droefheid zien we vaak de grootste menselijkheid naar boven komen. Mensen komen samen, delen in de rouw, en helpen elkaar om de last te dragen. Het herinnert ons eraan dat we – zelfs op de donkerste momenten van het leven – niet alleen zijn. Omdat je weet en voelt dat je elkaar hoe dan ook nodig hebt.

Het is in die echte verbondenheid met elkaar dat je kunt spreken over mens-zijn. Dan hebben we het niet meer over *mantelzorgers*, maar over een liefhebbende echtgenoot, een dochter of een broer. Dan wordt de participatiemaatschappij