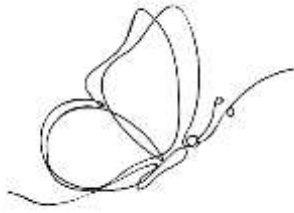


# Inhoud

INLEIDING	5
HOOFDSTUK 1 - MIJN VERHAAL	9
HOOFDSTUK 2 - AANDACHT VOOR JE VERLIES	25
HOOFDSTUK 3 – HET VERLIES VAN JE OUDE ZELF	49
HOOFDSTUK 4 – DE ROUWCYCLUS	65
HOOFDSTUK 5 – OMGAAN MET EMOTIES	95
HOOFDSTUK 6 - ROUW IN JE OMGEVING	115
HOOFDSTUK 7 - LOSLATEN	134
HOOFDSTUK 8 – NIEUWE ZIN EN BETEKENIS ONTDEKKEN	145
VERDER FLADDEREN	173
INSPIRERENDE VERHALEN	175
BRONNENLIJST	177



# Inleiding

Wanneer je te maken krijgt met een chronische aandoening, krijg je eveneens te maken met heel wat verlies. Je gaat door een rouwproces. Je rouwt niet alleen om het verlies van je gezondheid, maar ook om de levensdoelen die niet meer haalbaar lijken, het verlies van je werk, financiële zekerheid, hobby's, bepaalde relaties. Je rouwt misschien om het verlies van je oude leven en je oude 'zelf'.

Je verliest bovendien niet éénmalig iets, zoals een dierbare bijvoorbeeld. Verlies in het kader van een chronische ziekte is een doorlopend proces. Je kan dagelijks tegen nieuwe verliezen aanlopen. Levend verlies, heet dat. Het verlies leeft en wandelt met je mee zolang je ziekte blijft bestaan.

Tegelijk kan een rouwproces net zoals de cocon van een rups fungeren. Het kan een diepgaande innerlijke transformatie teweegbrengen en verrassende aspecten en geheime schatten in jezelf laten ontpoppen tot een prachtige vlinder. Een vlinder die het leven ervaart vanuit een ander perspectief en met nieuwe ogen naar het leven kijkt. Een vlinder die nieuwe betekenis vindt en een rijkere, vollere, sprankelende relatie aangaat met zichzelf, anderen en de wereld.

In dit boek wil ik jou helpen om voeling te krijgen met je eigen rouwervaring. Inzicht in je rouwproces brengt erkenning, zachtheid en troost voor wat je doormaakt. Het brengt je een bewustzijn van het feit dat de kwaadheid, verdriet

en onrust die je ervaart normale reacties zijn op het verlies van heel wat waardevolle, kostbare dingen in je leven.

Dit boek is eveneens een praktische gids, boordevol oefeningen, tips en reflecties die je helpen ontdekken hoé je op een wijze manier met je rouwervaring kan omgaan en met meer vertrouwen doorheen je rouwproces kan navigeren. De oefeningen helpen je eveneens om beetje bij beetje nieuwe zin en betekenis in je leven te vinden.

Aan de hand van mijn eigen verhaal, mijn eigen rouwervaring, laat ik je in het eerste hoofdstuk kennismaken met de manier waarop rouw bij het verlies van je gezondheid zich in je leven kan manifesteren.

Vervolgens zal je stilstaan bij wat je verloren bent. Je wordt uitgenodigd om het verlies van je leven als rups - of delen ervan - te erkennen en benoemen omdat dit essentieel is in je verdere proces. In het bijzonder zal je stilstaan bij de delen van jezelf die je verloren bent.

In een vierde hoofdstuk neem ik je mee op een reis doorheen de verschillende rouwfasen die je kan doormaken wanneer je (delen van) je leven als rups verliest: bezorgdheid, schok, ontkenning, verzet, onderhandelen, waarheid en tot slot acceptatie.

Deze rouwfasen zijn geen rechtlijnig proces. Er is geen eindpunt waarin je definitief een punt van acceptatie bereikt. Rouwen betekent continu bewegen tussen de verschillende fasen, cirkelend rond een middelpunt van aanvaarding.

In het vijfde hoofdstuk duiken we in de wereld van emoties. Je leert hoe je kan omgaan met je verlies en verdriet, hoe je jezelf kan toestaan om te rouwen en er écht voor jezelf kan zijn met de grootste zorg en zachtheid.

Het zesde hoofdstuk helpt je om stil te staan bij de invloed die je ziekte heeft op je relaties en omgeving. Ook je dierbaren maken het verlies van dichtbij mee. Ook zij gaan door een rouwproces. Je ontdekt hoe je te midden van de vele

veranderingen elkaar kan ondersteunen én elkaar de ruimte kan geven voor jullie unieke manier van omgaan met de situatie.

In hoofdstuk zeven maken we de brug naar loslaten. Je zal aan de hand van een geleide meditatie en ritueel stilstaan bij de delen van je oude leven en je oude zelf die misschien klaar zijn om (een beetje) losgelaten te worden

En tot slot, in hoofdstuk acht, ga je je blik verruimen en richten op je mogelijkheden, op de toekomst en je dromen. Je zal contact maken met de prachtige vlinder die wacht om zich in jou te ontplooien, de vlinder die jij in wezen reeds bent. Je zal voeling krijgen met de nieuwe vleugels die zich voorzichtig beginnen te tonen.

Ik wens je een mooie tocht doorheen dit boek, jouw reis van rups naar vlinder.



## Tips voor onderweg

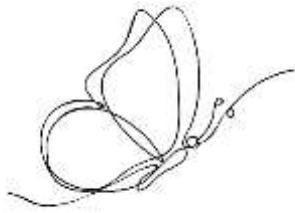
Ik raad je aan om voldoende tijd te nemen om elk hoofdstuk te verkennen en echt met de oefeningen en reflecties aan de slag te gaan (in de mate dat jouw energieniveau dat toelaat). Pas zo kan je het in de diepte ervaren en in je opnemen.

John Kabat-Zinn verwoordt het mooi: *“Een boek lezen kan je een beetje vergelijken met het raadplegen van een landkaart voor je op reis gaat. Het geeft*

*je een zekere richting en informatie over waar je heen gaat, maar het is niet te vergelijken met de echte reis.”* Dit boek kan je nuttige informatie verschaffen, maar gun het jezelf ook om de werkelijke reis te ondernemen.

Het is belangrijk om tijd vrij te maken voor de oefeningen en reflecties. Dat is niet eenvoudig. Er zal altijd iets zijn wat nog dringend moet gebeuren. Als je wacht tot er vanzelf tijd vrijkomt om te oefenen, zal het wellicht niet gebeuren. Daarom nodig ik je uit om doelbewust tijd vrij te maken voor jezelf, voor je eigen proces. Kan je het jezelf gunnen om werkelijk te ontdekken wat de inzichten en oefeningen in dit boek voor jou kunnen betekenen?





## HOOFDSTUK 1

# Mijn verhaal

*“Wat de rups het einde noemt,  
heet voor de rest van de wereld een vlinder.”*

- Lao Tzu

Om te beginnen wil ik jou aan de hand van mijn eigen verhaal en ervaringen illustreren wat rouw, verlies en het vinden van nieuwe betekenis zoal kan betekenen wanneer je leeft met een chronische ziekte.

Ik leef zelf met chronische vermoeidheid en ontdekte na een lange zoektocht de oorzaak: Myalgische Encefalomyelitis en de ziekte van Lyme.

Kort gezegd betekent dit dat ik deficiënties heb in mijn immuunsysteem, zenuwstelsel en hormoonstelsel. Het meest kenmerkende hieraan is de totale, onoverkoombare uitputting en pijn die ontstaat na inspanning. De uitputting voelt als ziek zijn, vergelijkbaar met wanneer je griep hebt en hoge koorts. Mijn klachten verlopen met ups en downs. Ik heb goede, minder goede en ronduit slechte periodes.

De ziekte stak al vrij snel in mijn leven de kop op. Als kind was ik erg actief en vrolijk. Ik was energiek, creatief en zat vol levenslust. Maar vanaf de puberteit leek de energie uit mij weg te vloeien.

Achteraf zou ik leren dat op dit moment de ziekte is ontstaan, na een infectie met Epstein Barr én een tekenbeet, ongeveer in dezelfde periode. Dubbele pech

dus. Alles werd plots ingewikkelder en moeilijker. Een beetje als proberen fietsen in diep zand: er kwam een weerstand in mijn lijf en leven die het zorgeloze van voorheen liet verdampen.

Ik merkte dat mijn lichaam gevoeliger was dan dat van de meeste mensen om me heen. Ik had meer rust en slaap nodig dan leeftijdsgenoten. Al snel ontdekte ik dat ik goed op mijn grenzen moest letten. Als ik eens een paar dagen of weken meeding in de drukte om me heen, betaalde ik er nadien meestal een prijs voor en werd ik bijvoorbeeld ziek of oververmoeid.

Ik heb al vroeg creatieve manieren moeten zoeken om hiermee om te gaan. Terwijl mijn leeftijdsgenoten bijvoorbeeld zorgeloos konden studeren, sporten, werken en uitgaan, moest ik deze dingen bewust plannen. Dat is wat het leven met een chronische ziekte in de praktijk meestal inhoudt: continu kiezen waaraan je je energie besteedt. Continu afwegen, omdat het kiezen voor één activiteit meestal inhoudt dat je iets anders – dat je ook belangrijk vindt - moet laten gaan of annuleren. Ik ging bijvoorbeeld weinig naar de les aan de universiteit en studeerde zelf op mijn kamer zodat ik energie overhield om tijd door te brengen met vrienden. Ik plande mijn studie zeer nauwgezet omdat ik tijdens de blok niet de hele dag door kon studeren zoals mijn medestudenten. Ik bracht ook veel tijd alleen door om mijn batterijen voldoende te kunnen opladen.

Ondanks mijn vermoeidheid heb ik geprobeerd om mee te hollen met de snelheid die zo kenmerkend is voor onze samenleving. Ik wilde zo normaal mogelijk leven en zo goed mogelijk 'meedoen'. Mijn vermoeidheid was de vijand die ik met een ijzeren discipline en wilskracht te lijf ging. Vooral vanaf het moment dat ik begon te werken werd de vrijheid om te leven volgens mijn eigen ritme steeds kleiner en mijn verwachtingen ten aanzien van mezelf steeds hoger en strenger. Ik was me ervan bewust dat mijn lijf niet naar behoren functioneerde en wilde die realiteit zo goed als ik kon onderdrukken. Eigenlijk voelde het alsof ik ze wilde 'voor' zijn door zo hard mogelijk door het leven te hollen in de hoop dat ze me niet zou inhalen.

Ik heb geprobeerd om te werken én te sporten én daarnaast een vriendenkring

te onderhouden én 's avonds gezond te koken en ... en ... en. Het voelde alsof het zo moest. Als ik om me heen keek, leek dit voor anderen vanzelfsprekend te zijn. En aan de buitenkant moet het geleden hebben alsof dat voor mij ook zo was, maar binnenin voelde ik me vooral enorm uitgeput en opgejaagd. Ik kreeg het gevoel dat ik niet kon volgen en dat ik grandioos tekortschoot. Dat is wat een individualistische maatschappij als degene waarin wij leven teweeg kan brengen: als je niet meekunt, krijg je het gevoel dat het je eigen fout is. Het is meedoen of verdrinken. Dus ging ik nog beter mijn best doen. Het is vaak op het moment dat we het gevoel hebben dat het niet meer lukt, dat we de gekste en minst wijze keuzes maken. Ik besloot bijvoorbeeld om bergen te gaan beklimmen en halve marathons te lopen. Achteraf bekeken vooral om mezelf te bewijzen: 'Ik kan wél mee!' Om me niet te laten kennen. Het maakt me zo droevig als ik terugkijk naar die versie van mezelf. Ik leefde naast mezelf en bewoonde mijn lichaam met zoveel hardheid dat het er alleen maar zieker van werd.

En uiteindelijk stortte het huisje ook effectief in elkaar. Ik had geen greintje energie meer over en was de grond onder mijn voeten kwijt. Ik kon niet meer weghollen van de realiteit. Ze stond als een grote, onbehapbare brok voor mijn neus. Ik had datgene onder ogen te zien waarvan ik eigenlijk altijd al wist dat het er was: Ik was niet gewoon moe. Ik was ziek.

Het is pas op dat moment dat ik écht de zoektocht ben gestart naar wat er aan de hand was met mijn lichaam. Voordien bezocht ik wel eens een osteopaat of natuurgeneeskundige, maar het idee dat er werkelijk iets aan de hand zou zijn kon ik niet verdragen. Echter, nu móést ik wel. De zoektocht naar een diagnose was op zich al een ongelooflijk frustrerend en vermoeiend proces. Op de zoektocht naar de juiste artsen, kwam ik eerst voorbij heel wat artsen die ik liever niet had ontmoet. Van onwetende tot onwelwillende tot ronduit onbekwame dokters. Dat hoort er jammer genoeg bij voor veel mensen die in hetzelfde schuitje zitten.

Uiteindelijk kreeg ik de hogergenoemde diagnoses. Ik probeerde allerlei behandelingen, medicatie en diëten. Ik deed alles wat de dokters me aanraadden en wilde alles op alles zetten om te genezen en om mijn oude leven



weer te kunnen oppakken. Ik had het idee dat ik alleen maar zinvol zou kunnen leven als ik zou terug kunnen naar mijn leven van voordien. Maar de realiteit bleek anders te zijn en bikkelhard: Ik zou ermee moeten leren leven. Langzaam kon ik de werkelijkheid van mijn situatie onder ogen zien. De ziekte zou - op z'n minst voorlopig - deel uitmaken van mijn levensweg.

Al gauw ontdekte ik dat het een bijzonder complexe weg zou worden, want leven met een chronische aandoening, hoe doe je dat eigenlijk? Hoe doe je dat, ziek zijn op een gezonde manier?

Het werd me duidelijk dat er inmiddels heel wat waardevolle informatie beschikbaar is over zowel reguliere als alternatieve medische behandelingen en symptoomreductie. Godzijdank. Maar wat het léven met mijn ziekte betrof, bleef ik op mijn honger zitten.

De problemen en vragen die ik ontmoette op mijn weg waren even talrijk als uitdagend:

- Hoe zou mijn verdere leven eruitzien? Zou ik een 'leeg' leven gaan leiden, ziek op de bank?
- Hoe moest ik omgaan met het feit dat zoveel van wat betekenis had in mijn leven wegviel of veranderde?
- Hoe kon ik omgaan met de overweldigende emoties die ik ervoer?
- Hoe kon ik omgaan met de eenzaamheid, het onbegrip en relationele veranderingen die bij het ziek-zijn horen?
- Hoe kon ik zo goed mogelijk voor mijzelf zorgen in dit ziekteproces en daardoor ook mijn lichaam alle kansen geven om te helen wat er kan helen?
- Hoe kon ik uiteindelijk tot nieuwe betekenis komen in mijn leven? Zou ik nog wel 'iemand' kunnen zijn, iets betekenen in deze wereld?

Het was een bijzonder moeilijke en beangstigende periode. De ergste doemscenario's spookten door mijn hoofd. En tegelijkertijd werd de realiteit vaak weer onder een glanzend laagje van misleidende ontkenning gestopt.

Steeds opnieuw dat stemmetje dat me vertelde dat het toch niet zo erg was, dat ik me gewoon aanstelde, dat ik maar wat harder op mijn tanden moest bijten, dat het in mijn geval wel niet zo'n vaart zou lopen... Allemaal pogingen om even te ontsnappen aan de harde realiteit, of om mijn verstand niet helemaal te verliezen. Pogingen om bovenal zo lang mogelijk te kunnen vasthouden aan mijn oude leven en mijn oude zelf.

Het heeft lang geduurd, zelfs als psycholoog, alvorens ik werkelijk begreep dat al deze vragen en bewegingen intrinsiek deel uitmaakten van mijn rouwproces. Ziek-zijn betekent namelijk omgaan met héél wat verlies.

Ik was net als een rups in een cocon-fase terechtgekomen en had delen van mijn oude 'ik' en oude leven achter te laten. Ik was in een nieuwe levensfase beland, zonder het goed en wel te beseffen, zonder erom te hebben gevraagd.



## Ziek-zijn betekent rouwen om het verlies van je...

