

3. Rouw en verliesverwerking

Voor de trainer

De belangrijkste begrippen van dit gedeelte zijn:

- Grote verschillen tussen verschillende getroffen
- Breuk in de levenslijn
- Rouw/Verliesverwerking/chronische rouw
- Veerkracht

“Ik wist niet wat er gebeurd was, dan denk je: dat komt straks allemaal weer goed, ik moet even hard aan de slag en dan komt het wel weer goed. En pas gaandeweg ga je beseffen dat het niet allemaal goed komt. Dan ga je thuis zitten en beseffen dat je je oude werk niet meer kan doen. Dan komt er een periode van afvragen... wat nu te doen? Waar ik heel boos over was: ik werkte voorheen tachtig uur in de week, dat kon niet meer. Ik kon niet meer autorijden; ik was afhankelijk van taxivervoer. Dat vond ik verschrikkelijk, dan kon ik wel janken. En toen had ik bedacht: er zijn volgens mij veel meer mensen die hun oude vak niet meer kunnen doen. Daarom dacht ik aan loopbaanadvies. Ik heb een studie gedaan, studie ging heel goed, heel leuk, veel van geleerd. Bijvoorbeeld meningen en oordelen loslaten. Alleen de doelgroep die ik voor ogen had, die is niet zomaar leuk op één plek te bereiken. Ik probeerde het bij het revalidatiecentrum. Maar mensen gaan niet zelf bellen... dus dat is hem nooit geworden. Toen heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Ik ben echter redelijk positief ingesteld en dat heeft me ook daar doorheen getrokken. Nu kijk ik er anders naar. Mijn wereld is wel een stuk kleiner geworden, maar dat vind ik eigenlijk niet erg. Ik voel me ook wel rijker in bepaalde opzichten. Ik sta

anders in het leven. Vroeger was ik ambitieus, carrièregericht. Nu hecht ik aan hele andere dingen: mijn gezin, mensen om me heen. Het heeft me ook heel veel teruggegeven, mooie dingen. Sinds vijf jaar kan ik weer fietsen, en dat is een hele gewonnen vrijheid.

3.1 Niet voor iedereen hetzelfde

Het oplopen van niet-aangeboren hersenletsel is een heftige gebeurtenis, en zorgt in veel gevallen voor een breuk in de levenslijn. Vaak wordt deze breuk geassocieerd met 'verlies'. Er verandert veel in het dagelijks leven door het letsel en iemand met NAH voelt zich soms een ander persoon dan daarvoor. Veel mensen met NAH rouwen dan ook om degene die ze niet meer zijn, al doet niet iedereen dit bewust. Ook naasten kunnen gevoelens van rouw ervaren.

Let op: niet voor alle getroffensten gaat rouw en verliesverwerking op dezelfde manier. Afhankelijk van het functioneren, karakter, en veranderingen in gedrag, kunnen de veranderingen een plek krijgen in het leven. Sommige mensen doen dat met heel veel veerkracht en vinden op alle fronten nieuwe evenwichten waar ze gelukkig mee zijn.

Toch is omgaan met verlies iets waar veel mensen met hersenletsel en hun naasten mee te maken krijgen. Bij alle vormen van verlies gaat men een rouwproces door.

In het verhaal waarmee dit hoofdstuk begon zijn verschillende fasen van rouw te herkennen:

- Ontkenning: "Dan denk je dat komt straks allemaal weer goed"
- Boosheid: "Waar ik heel boos over was..."
- Onderhandelen en vechten: "En toen had ik bedacht..., maar"
- Verdriet: "Dan kon ik wel janken"
- Aanvaarding: "Nu kijk ik er anders naar... eigenlijk niet erg... ik voel me rijker in bepaalde opzichten".

Hoewel soms wordt aangenomen dat een rouwproces vaste fasen doorloopt van ontkenning, boosheid, verzet, verdriet en acceptatie, blijkt dit voor mensen met NAH geen vanzelfsprekende volgorde.

3.2 Chronische rouw

Het hersenletsel zorgt er voor dat er op verschillende momenten opnieuw gevoelens van verlies kunnen ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan:

- Mogelijkheden die iemand ervaart in het aangaan van relaties en het hebben van een gezin
- Mogelijkheden op het gebied van werk en carrière
- Mogelijkheden om partner en kinderen en andere familie te kunnen ondersteunen

Juist doordat het leven voor iedereen op de 'gewone' manier verder gaat, wordt iemand met hersenletsel steeds opnieuw met verlies geconfronteerd.

Manu Keirse legt dit uit met het begrip 'chronische rouw'.

Manu Keirse, klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en deeltijds hoogleraar aan de faculteit Geneeskunde van de K.U. Leuven gaf op 7 oktober 2015 een lezing georganiseerd door het NAH Pluspunt

"Rouw en verdriet zijn als een vingerafdruk: herkenbaar voor iedereen maar nooit voor twee mensen hetzelfde. Een belangrijk element van rouw bij niet-aangeboren hersenletsel is de duur: de rouw is chronisch, men komt het elke dag weer tegen en het gaat nooit meer over. Dit is anders dan bij bijvoorbeeld een overlijden, waarbij men de persoon in kwestie zeer kan missen en het leven wel kan veranderen door de afwezigheid van die persoon, maar de situatie blijft er niet constant door veranderen. Bij niet-aangeboren hersenletsel is er sprake van een 'levend verlies'. Waar rouw en verdriet na een overlijden door de tijd vaak afnemen, kan het bij een levend verlies juist progressief zijn en intenser worden. Ook is het veel lastiger om het te "verwerken"; het letsel is elke dag weer aanwezig, elke dag weer ondervindt men (nieuwe) beperkingen ten gevolge van het letsel en het gaat nooit meer over. Daarbij komt dat het exacte beginpunt vaak lastig te definiëren is: het letsel is op een zekere dag opgelopen, maar vaak pas later blijkt hoe verstrekkend en definitief de gevolgen zijn. Een levend verlies begint als schokkend voor iedereen maar wordt na enige tijd voor de wereld gewoon – behalve voor de mensen die er elke dag weer mee geconfronteerd worden.

Het (h)erkennen van de mate van chronisch rouw kan de kwaliteit van de hulpverlening aanzienlijk bevorderen. Als het niet correct wordt herkend, kan het mensen juist verder in de put duwen. Iemand wordt als een probleemgeval in plaats van als een persoon met een chronisch probleem gezien. Rouwen is geen scheldwoord of iets om je voor te schamen. Het hoort bij de nieuwe realiteit die ontstaan is door het hersenletsel en dient ook zeker niet ontkend of gebagatelliseerd te worden. Luisteren is hier het toverwoord. Dit werkt beter dan 'goedkope bemoedigingen' in de trant van "het komt wel weer goed": door te luisteren onderken je het probleem en geef je iemand de tijd en ruimte om zijn of haar verhaal en gevoelens te delen. De conclusie is: Je moet niet loslaten, je moet anders leren vasthouden."

3.3 Wat kun je doen als professional?

Signalen van rouw zijn niet altijd even herkenbaar. Bij rouwreacties spelen veel verschillende emoties. Lang niet altijd zegt iemand: Ik heb verdriet omdat ik iets niet meer kan. Vaak zijn er andere signalen, zoals boosheid of frustratie. Als iemand ontkennend of boos is over het verlies en zich er tegen verzet, kan een professional helpen om de emoties te herkennen. Het geven van erkenning en waardering is daarbij belangrijk.



V: *"Ik ben er nog steeds boos om, dat ik dat niet meer zelf kan. Dan denk ik, ga weg allemaal, ik doe het zelf. Maar dat lukt dan niet en dan word ik nog bozer. Dan zou ik wel willen schreeuwen."*

Hulpverlener: *"Ik kan me dit goed voorstellen. Welk gevoel geeft het je nog meer, dat je dit niet meer zelf kan doen?"*

V: *"Ik voel me machteloos, en verdrietig. Het lijkt wel alsof ik steeds meer kwijtraak."*

Hulpverlener: *"Ik vind het knap dat je dit zo weet te verwoorden. Ik kan me indenken dat het soms lastig kan zijn om om te gaan met dit gevoel, of voor je omgeving."*

Door concreet uit te spreken dat je waardeert dat iemand zijn gevoelens met je deelt, geef je de getroffene de erkenning dat zijn emoties legitiem zijn. Neem de tijd en jaag iemand niet op. Naast een luisterend oor en erkenning, kun je op een gegeven moment kijken naar wat een concrete vervolgstap kan zijn.

Vragen die je zou kunnen stellen zijn:

- Wat doe je normaliter als je verdrietig bent? Helpt dat?
- Wat helpt jou weer op de been?
- Hoe houd je het vol? Wat helpt daarbij?
- Welke ondersteuning heb je hier tot nu toe in ervaren?
- Wat heeft jou daar bij het meest geholpen?
- Wat zouden we op dit moment/ vandaag kunnen doen om hier iets verder mee te doen?
- Wil je er over nadenken over wat jou zou kunnen helpen om verder te komen in de fase waar je je nu in bevindt?

Je wilt graag bereiken dat mensen die hun verdriet delen, een goede ervaring overhouden aan dat moment. Opluchting dat er is gedeeld, en wellicht perspectief op wat een vervolgstap kan zijn. Kom ook terug op het verhaal.

Hulpverlener: *"Zullen we anders afspreken dat we volgende week weer even contact hebben om te kijken hoe het gaat?"*

Blijf je als hulpverlener bewust van de gelijkwaardigheid in de relatie met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Hoewel een respectvolle houding voor de meesten vanzelfsprekend is, is het goed om op je hoede te zijn voor betutteling in je (outreaching) houding.

33

Bepaalde hulpverlening is heel specifiek gericht op het verwerken van verlies. Sommige getroffen hebben bijvoorbeeld baat bij EMDR of cognitieve gedragstherapie. Dit kan nodig zijn als er sprake is van gecompliceerde rouwverwerking. Heel veel getroffen hebben baat bij lotgenotencontact of de diverse fora die op internet (facebook) actief zijn.