



Leven met verlies:
een handreiking

**Levend verlies
is als een
onbeantwoorde
liefde**

 **cmt&vm**



Nexus Network Nederland

INHOUD



1 Wat is levend
verlies?
pagina 4

Definitie en
kenmerken van
levend verlies
pagina 6

Oorzaken
en triggers
pagina 7



Verdriet
pagina 9

Afwezig verdriet
pagina 9

Anticiperend
verdriet
pagina 9

Chronisch verdriet
pagina 9

Geremd verdriet
pagina 11

Onbevoegd verdriet
pagina 11

Vertraagd verdriet
pagina 11



2 De impact op
het gezin
pagina 12

Winst en verlies
pagina 12

Daarnaast is er
ook verlies
pagina 13

Omgaan met
verlies
pagina 13

Probleemoplossende
stijl
pagina 13



Emotionele stijl
pagina 14

Ontdek jouw
verlies stijl
pagina 14

Vragenlijst
emotionele stijl
pagina 15

De uitslag
pagina 16

Vragenlijst
emotionele stijl
pagina 16

Vragenlijst
probleemoplossen
de stijl
pagina 16

Dichterbij je
gevoelens
pagina 16



Richting geven
aan je leven
pagina 16

Praten met
andere ouders
pagina 18

Piekeren
pagina 18



Ontpiekeren
pagina 18

Oefening 1 | Verder
denken of niet?
pagina 19

Oefening 2 | Rust
vanuit je hart
pagina 19



Oefening 3 | De
kracht van je
verbeelding
pagina 20

Stresssituaties
voorkomen
pagina 20

Betekenis geven
pagina 20

Oefening 4 | Vertragen
pagina 21

Vragen die je
kunnen helpen
pagina 22



Zoeken van
afleiding
pagina 31



Ondersteuning
pagina 38



Stemmingsmeter
pagina 22

Afstand en nabijheid
pagina 27

Evenwicht
pagina 28

Een brief schrijven
naar je ouders
pagina 28

Verdoving
pagina 31



Gestold levend
verlies
pagina 40



Waardenoriëntatie
pagina 24

Hoe zouden je
ouders daarop
reageren/hebben
gereageerd?
pagina 28

Aanbevelingen
pagina 32

De situatie inpassen
in je leven
pagina 34



Hoe nu verder
pagina 42

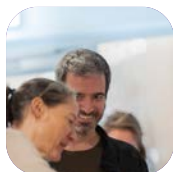
Hoe wil ik later
herinnerd worden?
pagina 25

Zelfzorg
pagina 25

Burn-out
pagina 26

De afstandelijke
ouder
pagina 26

De overbezorgde
ouder
pagina 26



Gedachten
uitspreken
pagina 29

Geen
'maaren'
pagina 30

Vermijdende
handelingen
pagina 31

Contacten die je
stress geven
pagina 31



Wat kan ik doen om
de positieve energie
vast te houden?
pagina 36



Lichaamswerk
uitleg
pagina 42

Colofon
pagina 45

Wat is levend verlies?

Volgens Wikipedia is levend verlies een chronische vorm van rouw als reactie op een permanente levensveranderende verlieservaring. Het onderscheidt zich van andere vormen van rouw door het steeds aanwezige verdriet. Levend verlies komt hoofdzakelijk voor bij personen, of naasten van personen, met een handicap, verslaving, een chronische ziekte of psychische aandoening. De Nederlandse term werd in 2017 bedacht door de Belgische klinisch psycholoog Manu Keirse.

A close-up photograph of a woman with long, wavy blonde hair and a young girl with blonde hair, both smiling warmly. They are holding a small, black and white stuffed penguin with yellow and grey accents. The woman is wearing a blue denim jacket, and the girl is wearing a light pink sweatshirt. The background is softly blurred, suggesting an indoor setting.

*Alles in, of een groot
deel van je leven zal
anders gaan dan je
bedacht of gepland had.*

Definitie en kenmerken van levend verlies

Levend verlies staat in het Engels ook bekend als 'chronic sorrow' of 'living loss'. De term 'chronic sorrow' werd in 1962 bedacht door Simon Olschansky die onderzoek deed naar de gevoelens van ouders van kinderen met een handicap. In 1998 werd de 'Theory of chronic sorrow' ontwikkeld door Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke en Margaret A. Hainsworth. Zij omschreven het als: "de aanwezigheid van doordringende gevoelens die verband houden met verdriet waarvan is vastgesteld dat ze periodiek voorkomen gedurende het leven van personen met chronische gezondheidsproblemen, hun mantelzorgers en de nabestaanden." De theorie stelt dat levend verlies een normale reactie is op een verlieservaring en ondersteuning geboden kan worden door middel van het inzetten van positieve coping-strategieën.

Volgens klinisch psycholoog Manu Keirse is levend verlies een verlies dat nooit overgaat, dat voortdurend voortschrijdt en te vergelijken is met een rouwproces. In tegenstelling tot rouw na een overlijden, waar de intensiteit van het verdriet in de loop van de tijd in veel gevallen afneemt,

kan bij levend verlies de intensiteit van het verdriet juist ook toenemen. Bij levend verlies worden de persoon en diens naasten telkens opnieuw geconfronteerd met beperkingen en moeten zij voortdurend hun toekomstbeeld bijstellen.

Levend verlies is geen diagnose en moet niet verward worden met een langdurige rouwstoornis ('Prolonged grief disorder') die benoemd wordt in de DSM-5 ('Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders'). Het stellen van een diagnose gebeurt door uitgebreid en nauwkeurig psychiatrisch onderzoek volgens de daarvoor geldende richtlijnen), aangezien deze verwijst naar een vorm van complexe rouw die voorkomt na een overlijden.

(Bron: Wikipedia)

Tot zover een stukje theorie, maar... wat zegt dit nu eigenlijk?

De term levend verlies is niet per definitie de juiste term, zoals die beleefd wordt door mensen die ermee te maken hebben. Sommigen vinden het een passende term, anderen niet, maar hebben er ook geen ander woord voor. Daarom was in deze gids de term levend verlies, met de kanttekening, dat die voor

elke betrokkene een andere betekenis en diepgang kan hebben.

Oorzaken en triggers

Stel, je bent in verwachting. Alles lijkt goed te gaan. De zwangerschap was gewenst en je kijkt uit naar de geboorte van jouw/jullie kind. Echter, bij de 20-weeken echo blijkt dat er iets heel erg mis is met jullie kleine...

Als je leven drastisch verandert en de toekomst van je kind(eren), jullie relatie, het gezin van het ene op het andere moment, of sluipenderwijs op losse schroeven komt te staan, dan kan dat een aanleiding zijn voor levend verlies. Alles in, of een groot deel van je leven zal anders gaan dan je bedacht of gepland had. De beelden die je alleen of samen gevormd had

passen niet meer in de situatie waarin je verkeert. Grote lijnen en/of de kleinste details van je leven kunnen/zullen anders lopen dan gedacht. Dat vraagt een voortdurende aanpassing. Door de tijd heen kun je worden geconfronteerd met situaties waarvan je vooraf nooit had gedacht dat je die anders in je hoofd en in je hart had vormgegeven en waar je telkens tegenaan loopt.

Een voorbeeld:

Je oudste kind heeft een ontwikkelingsachterstand. Hij/zij/die zal nooit kunnen lopen, maar kruipen kan je kind nog een beetje. Na twee jaar krijg je een tweede kind, dat je oudste kind al snel in allerlei ontwikkelingsstadia voorbijstreeft. Je tweede kind

Stel, na een normale zwangerschap waarin alles perfect verlopen is, gaat de bevalling niet zoals je gepland had...

Stel, je kind krijgt op jonge leeftijd een ongeluk of ziekte, waardoor het levenslang gehandicapt zal blijven...

Stel, ...

gaat naar school, loopt, rent, praat en leert snel. Wat had je graag je oudste kind gegund dat die een dergelijke ontwikkeling ook had meegemaakt en bij elke stap die je jongste zet, word je geconfronteerd met het feit dat je oudste kind dat nooit zal kunnen halen. Hoe oud beiden ook worden. Dat gaat van knippen/plakken, tot sporten, tot verkering krijgen, tot werk vinden en zo meer. Steeds word je uitgenodigd om de ontwikkeling van je oudste kind anders te bekijken en te beoordelen.

Nog een voorbeeld:

Je kind blijkt bij de geboorte een huidaandoening te hebben die het lichaam van hem/haar/die het hele leven zal tekenen. Vanaf dag één staren mensen naar je kind, of kijken verschrikt, of abrupt de andere kant op. Elke blik – ook al kijkt iemand maar terloops, zoals die ook naar een willekeurige ander zou kijken – voelt voor jou als ouder als beoordeling, afkeur of afwijzing van een mens van wie jij ongelooflijk veel houdt. Omdat dat niet overgaat en jij en je kind die blikken overal meer of minder zullen blijven zien/voelen, wapen je jezelf daar emotioneel tegen en

probeer je jouw kind zo goed mogelijk te begeleiden in het omgaan met deze situaties. Dat heet het ontwikkelen van een ‘coping’ strategie, waar we later nog op zullen ingaan. Het trotse kunnen ‘showen’ van je kind krijgt zo ongewild een andere lading.

Waarmee we maar willen zeggen dat levend verlies zich in allerlei vormen en op allerlei manieren kan manifesteren.

Het verschil tussen levend verlies en andere vormen van verdriet

Levend verlies is eigenlijk een ‘raar ding’, want het refereert aan iets wat niet zal zijn, iets wat niet tot stand komt/kan komen, iets dat niet zal gebeuren. In elk geval iets dat in de toekomst ligt en waar je nu al verdriet over kunt hebben.

Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld rouw na een overlijden, of het verlies van lichamelijke functie, een relatie of een baan. Iets wat is geweest en wat je moet missen, iets wat is afgerond en wat achter je ligt. Zoals rouw-verliestherapeut en orthopedagoog Tanja van Roosmalen het verwoordt: er komt bij levend verlies nooit een punt, maar altijd een komma...



Ofwel, er is altijd weer een volgende situatie waarin levend verlies de kop opsteekt.

Verdriet

Het woord verdriet is al een aantal keren gevallen. Misschien wat nadere uitleg hierover. Binnen de psychologie zijn er verschillende vormen van verdriet te onderscheiden. We zullen ze hier kort bespreken en misschien herken je jezelf erin...

Afwezig verdriet

Hierbij is iemand geneigd om gevoelens te blokkeren. Deze persoon zal

doen alsof er niets aan de hand is/ gebeurt is. Wordt er over het onderwerp gesproken, dan besteedt deze persoon er net zo veel aandacht aan als aan elk ander onderwerp. Wat er dan gebeurt is dat iemand als 'coping' mechanisme (on)bewust ontkenning toepast. Een gebeurtenis wordt als zo groot ervaren dat iemand dat niet in de ogen kan zien. (= alles wat we met ons verstand of met de emotie doen om met een probleem of stress om te gaan, of wat we doen om die problemen te willen omzeilen).

En dus houdt zo iemand zich bezig met andere aspecten van het leven. Verdriet laat zich echter niet onderdrukken, maar zal zich altijd proberen te uiten – al is het maar via angst, lichamelijke klachten, of weinig geduld.

Anticiperend verdriet

Als je weet dat er een verlies aan dreigt te komen, maar dit verlies nog niet heeft plaatsgevonden, dan kun je te maken krijgen met anticiperend verdriet. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een aankomende scheiding.

Of wanneer naast de zichtbare huidaandoening er grote neurologische complicaties te verwachten zijn.

Het verlies heeft nog niet plaatsgevonden, en het gevoel van verdriet/verlies/rouw wisselt af met behoefte aan nabijheid van deze persoon.

Chronisch verdriet

We spreken over chronisch verdriet als iemand er niet in slaagt om een verlies te verwerken. Bij chronisch verdriet lijkt het dat iemand weigert om een situatie te accepteren. In een aantal gevallen zie je dan ook een sterke gerichtheid op het in leven houden van de herinneringen aan de persoon of situatie die verloren is. In extreme gevallen raakt het leven van iemand meer en meer verlamd en de continue pijn blijft alleen maar in stand gehouden.



Geremd verdriet

Niet iedereen uit emoties of woorden even gemakkelijk. Bij geremd verdriet hebben de mensen die hier meer moeite mee hebben een extra uitdaging. Iets wat je ook vaker ziet bij kinderen. Maar ook ouders die zich sterk proberen te houden om zo de kinderen niet te beïnvloeden. (Veelal hebben kinderen het echter haarfijn door als er iets met een ouder aan de hand is.) Ook hier geldt weer: verdriet laat zich niet wegduwen...

Onbevoegd verdriet

Soms wordt verdriet door de omgeving of de omringende mensen afgewezen. Deze mensen zullen proberen de pijn te overstemmen.

Veelal vanuit een confrontatie met de eigen waarden en normen.

Bijvoorbeeld: 'Je mag blij zijn dat je een gezonde baby hebt gekregen, het is alleen maar een vlekje op de huid.'

Vertraagd verdriet

Als iemand in eerste instantie de pijn wil negeren kan het gebeuren dat het verdriet na een tijd vergroot terugkomt. Hier kunnen jaren tussen zitten en kan door iets heel kleins getriggerd worden. We zien dan wel vaak dat een en ander met verschillende lichamelijke en/of emotionele complicaties gepaard gaat.



*Je mag blij zijn dat
je een gezonde baby
hebt gekregen, het is
alleen maar een vlekje
op de huid.*

De impact op het gezin

Over levend verlies en wat dat doet met mensen, relaties, gezinsconstructies en dergelijke is al veel geschreven. Vlaggendragers in de rouwzorg hebben hierover door de jaren heen hun expertise al vaak gedeeld. Hieronder vind je een gedeelte van de gids voor ouders na de diagnose, welke in een eerder stadium is geschreven en specifiek ingaat op levend verlies.

Winst en verlies

Winst

‘Een bijzonder kind. En dat is het.’
Een kind met een lichamelijke en/of een verstandelijke beperking

of chronische ziekte is een bijzonder kind. Bijzonder, omdat het intensieve(re) zorg vraagt. Maar ook bijzonder omdat je van kleine momenten en kleine stappen kunt genieten. Meer nog dan bij kinderen zonder een beperking. En natuurlijk ben je ook trots op wat je kind kan. En dankbaar voor de liefdevolle vertederende momenten in het contact met je kind. Ook voor de ontwikkeling van je gezin en van jezelf kan jouw kind positief uitwerken. Zo kan je kind een bijdrage leveren aan de samenhang in het gezin en word je zelf door de situatie uitgedaagd om inventief, empathisch, relativerend en veerkrachtig te zijn. Je zou dat de ‘winst’ van het hebben van een zorgkind kunnen noemen.



Daarnaast is er ook verlies

Misschien dat je daar niet zo bij stilstaat. Ook al omdat je beter kunt kijken naar het glas dat halfvol is dan halfleeg. Je kunt beter kijken naar de mogelijkheden dan naar de onmogelijkheden. Allemaal waar. En toch is het ook de realiteit dat er voor je zorgkind een ander perspectief is, andere maatschappelijke acceptatie, andere mogelijkheden om een 'normaal' leven te leiden. En voor jezelf: een kind met een beperking of chronische ziekte kost tijd, energie en geld. En, misschien wel erger, soms stuit je op onbegrip bij zorgverzekeraars, hulpverleners, onderwijzers en andere instanties. Dat frustreert. Ook vraagt je kind om het bijstellen van je eigen verwachtingen over gezin, werk, vrije tijd, relatie met je partner en vrienden.

Omgaan met verlies

Twee verlies stijlen

Iedere ouder ontwikkelt een eigen manier, een eigen stijl om met een kind dat een zichtbare huidafwijking of andere aandoening (bijvoorbeeld neurologisch) heeft, om te gaan. De een ontwikkelt een probleem-

oplossende stijl terwijl een ander juist een meer emotionele stijl ontwikkelt. Die stijlen zijn niet goed of fout. Wel kan het helpen om inzicht te hebben in je eigen stijl en in die van je partner. Daardoor krijg je een beter begrip voor elkaar en kun je misschien bepaalde elementen van de stijl van de ander overnemen.

Probleemoplossende stijl

Als je deze stijl hanteert, zoek je naar mogelijkheden om het normale leven op te pakken. Dat vraagt om je aan te passen aan de extra zorg die je kind nodig heeft. Het gaat om aanpassingen in jezelf: verandering van je dromen, beschikbaar zijn voor je kind in tijd en geld, niet bang zijn om confrontaties aan te gaan met hulpverleners, en buiten jezelf: het mobiliseren van een netwerk van hulpverleners (al of niet professioneel), de taakverdeling tussen jou en je partner, afhouden van ouders of vrienden die je ongevraagd advies geven.

Emotionele stijl

Hanteer je deze stijl, dan geef je antwoord op je levend verlies – bijvoorbeeld: verlies van tijd en geld, van zorgeloosheid, van perspectief – door je verlies toe te laten met alle daarbij horende pijnlijke en helpende gevoelens, gedachten en activiteiten. Het toelaten van je gevoel helpt om te merken dat je onvoorwaardelijk van je kind houdt, om opgekropte gevoelens te ontladen en daarmee ruimte te geven aan de probleemoplossende stijl.

De probleemoplossende stijl en de emotionele stijl horen dus bij elkaar. De ene keer ben je meer gericht op het regelen en zorgen terwijl je een andere keer 'door je hoeven zakt'. Dan voel je je somber of gefrustreerd door bijvoorbeeld de regelgeving van de zorgverzekeraar. Zolang beide stijlen elkaar afwisselen, gaat het goed. Maar, als slechts één stijl overheerst, ligt het gevaar van een burn-out of depressie op de loer.

Ontdek jouw verlies-stijl

Om te ontdekken welke verlies-stijl bij jou past zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld. Het is aan te raden om beide vragenlijsten in te vullen, zodat duidelijk wordt welke stijl op dit moment het meeste bij je past. Het is een momentopname, op een ander moment kan dit zeker weer heel anders uitpakken.

Noteer per vraag in welke mate het antwoord op jou van toepassing is en het bijbehorende aantal punten. Tel daarna alle punten op en lees bij de uitslag wat jouw score betekent.

Zelden of nooit = 1 punt

Soms = 2 punten

Vaak = 3 punten

Zeer vaak = 4 punten



Vragenlijst emotionele stijl

Nu ik weet dat mijn kind levenslang intensieve(re) zorg nodig zal hebben:

- Laat ik mijn gevoelens over het verlies van zorgeloosheid niet toe.
- Kan ik het de beperking/ziekte van mijn kind moeilijk aanvaarden.
- Voel ik een sterk verlangen naar een kind zonder beperking/ziekte.
- Is het moeilijk om extra tijd voor/ met mijn kind vrij te maken.
- Ben ik verdrietig over het feit dat mijn kind geen 'normaal' perspectief heeft.
- Sluit ik mij steeds meer in huis op
- Voel ik mij passief en niet in staat om extra zorg te geven.
- Vind ik het leven met mijn kind zwaar.
- Vermijd ik het om na te denken over de toekomst
- Voel ik mij dikwijls in de familie buitengesloten.
- Voel ik mij opstandig dat ik dit kind heb.
- Zoek ik contacten waar ik kan uithuilen.

Vragenlijst probleemoplossende stijl

Nu ik weet dat mijn kind levenslang intensievere zorg nodig zal hebben:

- Stem ik mijn leef-ritme af op mijn kind.
- Denk ik na over perspectief voor mijn kind.
- Voel ik opluchting dat ik de diagnose van mijn kind ken.
- Zoek ik afleiding om de zorglast voor mijn kind niet te hoeven voelen.
- Schakel ik zoveel mogelijk anderen in.
- Vermijd ik negatieve gevoelens over mijn kind.
- Regel ik de beste hulp voor mijn kind.
- Voel ik mij trots op mijn kind.
- Ga ik het conflict met professionals (zorgverzekeraars, artsen, onderwijzers) en/of anderen niet uit de weg.
- Voel ik onvoorwaardelijke liefde voor mijn kind.
- Zoek ik contacten die mij positief stemmen.
- Zoek ik steeds weer naar mogelijkheden voor mijn kind.

De uitslag

Heb je beide vragenlijsten ingevuld en je score opgeteld? Lees dan hieronder wat de score betekent.

Vragenlijst emotionele stijl

Scoor je minder dan 15 punten?

De probleemoplossende stijl past beter bij jou.

Scoor je tussen de 15 en 35 punten, doe dan de oefening 'De situatie inpassen in je leven'.

Scoor je meer dan 35 punten, lees dan verder bij 'groot verdriet'.

Vragenlijst probleemoplossende stijl

Scoor je minder dan 15 punten?

De emotionele stijl past beter bij jou.

Scoor je tussen de 15 en 35 punten, onderzoek hoe je jouw probleemoplossende stijl kunt versterken.

Scoor je meer dan 35 punten (accent ligt vooral op een grote betrokkenheid bij je kind), dan kan een burn-out op de loer liggen.

Het is dan aan te raden om meer afstand te nemen van je zorgtaak en aandacht te besteden aan zelfzorg.

Dichterbij je gevoelens

Het is niet altijd makkelijk om dichterbij je gevoelens en gedachten te komen. Je ondermijnende gevoelens sta je misschien niet (zo snel) toe.

Je voelt je als ouder nu eenmaal verantwoordelijk voor je kind. Maar die negatieve gevoelens blijven, als het ware, wel onder je huid zitten. Of je gevoelens zijn zo heftig dat ze je helemaal in bezit nemen. Wil je dichterbij je gevoel komen en zonder oordeel je gevoelens leren zien/ervaren? Of wil je meer afstand nemen van je gevoelens en als het ware als toeschouwer naar je gevoelens kunnen kijken? Probeer dan eens mindfulness oefeningen.

Richting geven aan je leven

De cirkel van invloed kan je helpen om situaties te vermijden, te veranderen of te aanvaarden. Zo kun je vanuit de cirkel van invloed proberen te begrijpen waarom je kind of jezelf zo reageert. Je kunt het er met anderen over hebben.

Dat helpt om de situatie te vermijden, te aanvaarden of te veranderen. Veranderingen kunnen gaan over het inschakelen van hulp, het anders verdelen van rollen of het aanpassen van je eigen verwachtingen.



*Je voelt je als
ouder nu eenmaal
verantwoordelijk
voor je kind.*

Niet alle situaties zijn te vermijden of te veranderen. Zo blijf je verantwoordelijk voor je kind en kun je geconfronteerd worden met de hulpverlening die, ondanks dat je kind dat nodig heeft, niet altijd voor jou klaarstaat. Misschien zijn dit soort stresserende situaties wel een uitnodiging om je verwachtingen en waarden bij te stellen. Dat kan veel frustraties schelen. Wil je onderzoeken vanuit welke waarden jij je leven richting geeft en hoe je betekenis kunt geven aan je leven met een kind dat meer zorg nodig heeft, maak dan gebruik van waardenoriëntatie.

Veranderingen kun je vasthouden door te zoeken naar een film, muziek, schilderij, verhaal of een metafoor die je kracht geven om die veranderingen door te voeren. Kijk of het je lukt om je ervaringen met stresserende situaties (reactie, gevoel, denken en waarden) vast te leggen in een eigen verhaal, visu-

alisatie (tekening, schilderij, beeld, collage e.a.) of muziek. Dat is een krachtige wijze om je positieve veranderingsenergie te verankeren.

Praten met andere ouders

Verschillende benaderingen kunnen je helpen. Maar misschien helpt het wel het meeste om erover te praten met andere ouders, die in een vergelijkbare situatie zitten en/of die al verder zijn op het pad dat jullie lopen.

Piekeren

Het zoeken naar oplossingen, het regelen van extra zorg kan je behoorlijk in beslag nemen. Je blijft maar piekeren zonder dat dat een bijdrage levert aan oplossingen. Of je regelt zaken zonder te kijken of een ander dat kan doen, op je automatische piloot. Afstand nemen van de situatie kan je lucht geven. Het helpt je om op een andere manier naar de situatie te kijken.

Ontpiekeren

Heb je een probleem in je leven? Kun je het oplossen? Ja? Maak je dan geen zorgen.

'Heb je een probleem in je leven? Nee? Maak je dan geen zorgen.

Heb je een probleem in je leven? Kun je het oplossen? Nee? Maak je dan geen zorgen.'

(Gaur Gopal Das)

Wil je meer afstand nemen van je denken en van regelen, maak dan gebruik van ontpiekeren.

Om te ontpiekeren zijn er verschillende oefeningen die je zou kunnen proberen:



Oefening 1 | Verder denken of niet?

- ♥ Beschrijf het probleem waarover je nadenkt zo precies mogelijk. Vraag jezelf vervolgens dit af: Gaat het om een concrete situatie met een focus in het nu (kenmerken, feiten en cijfers)?
- ♥ Zijn er op dit moment aanwijsbare stappen naar een oplossing?
- ♥ Kun je gedachten creëren die leiden tot actie?
- ♥ Hoe ga je in kleine stapjes aan de oplossing werken?

Oefening 2 | Rust vanuit je hart

- ♥ Richt je aandacht op je hartstreek, in het midden van je borst.
- ♥ Blijf met je volle aandacht bij je hart. Terwijl je rustig ademt, beeld je je in dat je ademstroom je hartstreek in en uit vloeit.
- ♥ (Her)beleef een positief gevoel. Dit kan een gevoel van liefde zijn voor een persoon, maar ook waardering en dankbaarheid voor de goede dingen in je leven.
- ♥ Hoe meer je dit oefent, hoe makkelijker het wordt om het positieve gevoel op te roepen en echt te beleven.

Oefening 3 | De kracht van je verbeelding

Een plaats van geborgenheid

♥ Ga in gedachten terug naar een situatie waarin je je heerlijk zorgeloos voelde, of een plek waar je helemaal geborgen was. Kun je niets terughalen? Verzin dan zo'n plek of situatie. Probeer zo gedetailleerd mogelijk een beeld te vormen van hoe het daar is.



Stresssituaties voorkomen

Stresssituaties kun je voorkomen door 'de koe bij de horens te vatten' en op zoek te gaan naar het positieve in je leven. Iedereen zal je daarvoor prijzen. Maar zo'n positieve aanpak lukt niet altijd. Angst en onzekerheid kunnen je daarvan afhouden. Om moeilijke situaties te kunnen uithouden kan het helpen om, al is het maar voor even, al te heftige reacties in te dammen. Wil je al te heftige reacties temperen, maak dan gebruik van vermijdingsmogelijkheden (zie 'vermijdende handelingen' in dit document).

Betekenis geven

Je bent gewend om te regelen, regie

te nemen en grip te houden op de situatie rond je kind. Maar jouw kind en misschien ook je omgeving confronteert jou met het onverwachte en het onvoorspelbare. Je kunt je daar boos over maken en opnieuw zoeken naar een maximale controle. Maar, je kunt ook zoeken naar de manier waarop je omgaat met kwetsbaarheid. In feite gaat het steeds weer om het kunnen omgaan met regie nemen enerzijds en het overlaten aan een ander anderzijds. Om controle te houden enerzijds en het toelaten van kwetsbaarheid anderzijds. Krachtige bouwstenen voor je probleemoplossend vermogen zijn je waarden. Wil je onderzoeken vanuit welke waarden jij

Een plaats van geborgenheid

♥ Voer dagelijkse handelingen daar waar mogelijk iets langzamer uit met je volle aandacht en betrek al je zintuigen hierbij. Niet haasten, maar met zorg en aandacht. Zonder daar verder in je hoofd commentaar op te geven, kritiek te geven, te oordelen of wat dan ook. Sta je onder de douche? Maak de bewegingen trager en ben je bewust van wat je voelt, ruikt, hoort en ervaart. Gedachten zijn er nog wel maar je laat ze op de achtergrond.

je leven richting wil geven en hoe je betekenis kunt geven aan een leven met een zorgkind, maak dan gebruik van waardenoriëntatie (zie 'waardenoriëntatie' in dit document).

Groot verdriet

Blijkt uit de score dat je het levend verlies van bijvoorbeeld een zorgeloze opvoeding als een groot verdriet ervaart? Dat hoeft niet erg te zijn maar het kan wel leiden tot gelatenheid, passiviteit, grote gevoeligheid voor je omgeving, spanningen tussen jou en je gezinsleden en misschien, in het ergste geval, tot depressiviteit. Bij depressiviteit speelt kwetsbaarheid een belangrijke rol.

Het kan bijvoorbeeld gaan over je ongerustheid om je kind zorgeloos op te voeden, over verlies van je droom over je kind, over je zorg dat je blijvend ingeperkt bent in je vrijheid, over je ongerustheid over de negatieve invloed die je kind misschien heeft op de relatie met je partner.

Het ouderschap van een kind met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking of chronische ziekte kan stemmingsstoornissen met zich meebrengen. Zeker als de sociale steun vermindert of als je sociale afwijzingen ervaart.

Vragen die je kunnen helpen

Welke gevoelens komen in je grote verdriet steeds weer boven?

Kun je afstand nemen van je gevoelens en meer genieten van het hier-en-nu-moment?

Lukt dat niet, dan is er misschien sprake van depressiviteit. Dat kun je onderzoeken door de vragen te beantwoorden van de stemmingsmeter in het volgende hoofdstuk.

Stemmingsmeter

Beantwoord onderstaande vragen met:

- Helemaal niet
- Een beetje
- Nogal
- Tamelijk veel
- Heel erg

- Stem ik mijn leef-ritme af op mijn kind

- Ik voel mij het grootste gedeelte van de dag somber

- Ik huil snel

- Ik kan moeilijk interesse opbrengen

- Ik heb gedachten aan zelfmoord

- Ik heb vrijwel nergens energie voor

- Ik pieker veel

- Ik kan sombere of nare gedachten nauwelijks van mij afzetten

- Ik beleef geen plezier meer

- Ik verwijt mezelf allerlei dingen

- Ik voel mij waardeloos

- Ik zie de toekomst somber in

- Ik heb minder eetlust dan voorheen

- Ik slaap slecht

- Ik kan mij moeilijk concentreren

- Ik heb moeite met het nemen van beslissingen

Beantwoord je meerdere vragen met 'Nogal', 'Tamelijk veel' of 'Heel erg' en duurt je depressieve stemming al meer dan twee weken, dan is het aan te raden om hulp te zoeken.

Er zijn geen goede of foute antwoorden, het gaat om jouw gevoel!



Waardenoriëntatie

Een aantal situaties is niet te veranderen. Zo blijf je verantwoordelijk voor je kind. Je kunt ervoor weglopen, je kunt de omgeving proberen te veranderen, maar een groot deel moet je zelf aanpakken.

Dat kan stress geven. Je wordt bijvoorbeeld geconfronteerd met de imperfectie van het leven terwijl je zo op perfectie gesteld bent.

Je kunt gehecht zijn aan het maakbare terwijl jouw kind je confronteert met het kwetsbare.

Jouw situatie kan een uitnodiging zijn om opnieuw naar je overtuigingen te kijken.

Bij de ont-pieker-oefeningen hebben wij daar al een handreiking voor gegeven. Zo gaat het bijvoorbeeld om het veranderen van de belem-

merende overtuiging 'het leven van een zorgkind is een beperking voor mijn carrière' naar de stimulerende overtuiging 'het leven van een zorgkind ontroert en verandert mijn carrière'. Onder onze overtuigingen liggen onze waarden en de wijze waarop we van betekenis willen zijn. Waarden zijn onze krachtige motivatoren.

Je kind nodigt je als het ware uit om te zoeken naar de betekenis die jij aan je leven wilt geven. Hoe gek het ook klinkt, je kunt inspiratie en kracht ontleenen aan je levend verlies. Het kan je leven de moeite waard maken. Waarden zijn als een vuurtoren of een kompas die je de weg wijzen en die je helpen om keuzes te maken over hoe je het leven wilt leiden.



'Hoe wil ik later herinnerd worden?'

Om dichterbij die waarden te komen kun je de vraag stellen 'Hoe wil ik later herinnerd worden?'

"Ik zou herinnerd willen worden als iemand die..."

♥
... sociaal was en klaarstond voor een ander".

♥
... het beste voor zijn kind over had".

♥
... sterk was en het hele gezin wist te runnen".

♥
... mede ten strijde trok tegen de ziekte".

♥
... geliefd was bij kinderen en anderen".

Misschien ben je al eerder met deze levensvragen (of, zoals geestelijk verzorgers ze benoemen: langzame vragen) bezig geweest. Want na een ingrijpend levend verlies ontstaan die vragen haast vanzelf.

Je wordt je dan meer dan normaal gesproken bewust van je kwetsbaarheid en van bewuste keuzes die je kunt maken.

Zelfzorg

Heb je je aandacht vooral gericht op je zorgtaak? Dat hoeft niet erg te zijn maar het kan wel leiden tot overbelasting, over je grenzen heengaan, het afsluiten van je gevoel, het niet meer aan te kunnen, spanningen tussen jou en je gezinsleden of de hulpverleners en misschien, in het ergste geval, tot een burn-out.

Burn-out

Burn-out wordt gezien als een uitputtingsreactie van lichaam en geest ten gevolge van werk- of zorgstress. Mensen met een burn-out omschrijven dit vaak als het leegraken van de accu, het voortdurend in een te hoge versnelling staan of het zover uitrekken van een elastiek totdat deze knapt.

Om een burn-out te voorkomen moet je als ouder balans weten te vinden tussen 'afstand' en 'nabijheid'. Afstand om niet volledig in beslag genomen te worden door de extra zorg, en nabijheid om je kind de warmte te geven die het nodig heeft. Het evenwicht tussen afstand en nabijheid is niet vanzelfsprekend. Soms is het eng om je mee te laten nemen in de extra lichamelijke en emotionele zorg die je kind nodig heeft en heb je om die reden (onbewust) gekozen voor afstand. Of je versmelt als het ware met de zorg voor je kind en wordt meegezogen in de hulp die noodzakelijk is. Je

levert (onbewust) de aandacht voor jezelf in voor de zorg aan je kind. In het spectrum tussen afstand en nabijheid ontmoet je aan de uiterste zijden twee typen ouder: de afstandelijke en de overbezorgde ouder.

De afstandelijke ouder

De afstandelijke ouder is gereserveerd, teruggetrokken en bagatelliseert soms de noodzakelijke lichamelijke en emotionele zorg die het kind van de ouder nodig heeft. De afstandelijke ouder houdt afstand door de eigen zorg-rol te relativeren en de rol van de reguliere gezondheidszorg te bekritisieren. Bij een afstandelijke ouder is het kind dikwijls de dupe.

De overbezorgde ouder

De overbezorgde ouder is bang dat het kind tekortkomt en vindt het moeilijk om de zorg uit te besteden aan een ander. Het kind zou dan immers slechter af zijn. De overbezorgde ouder identificeert zich met de zorg-rol en voelt zich gelijktijdig

*In welk van de twee typen
(afstandelijke/overbezorgde ouder)
herken je jezelf?*

ook slachtoffer van de zorgsituatie.

Hoe voel je je daarbij . . . ? (bv. blijdschap, boosheid, schuld).

Wat denk je daarbij . . . ? (bv. je kunt de zorg het beste overlaten aan professionals, ik heb behoefte aan autonomie, werk is voor mij belangrijk).

Afstand en nabijheid

Evenwicht vinden in de balans tussen 'afstand' en 'nabijheid' is belangrijk maar vaak ook lastig. Ook al omdat die balans beïnvloed wordt door wat je van thuis hebt meegekregen. Als je bijvoorbeeld warme en betrokken ouders had, met wie je fijne en pijnlijke gevoelens hebt kunnen delen, dan zal het vinden van de balans tussen 'afstand' en 'nabijheid' makkelijker zijn. Maar heb je je ouders ervaren als afstandelijk en niet betrokken of als beschermend en beklemmend dan is het veel lastiger om een goede balans te vinden. Je zou kunnen zeggen dat afstandelijke ouders de hang naar 'zelf doen' (autonomie) hebben gestimuleerd terwijl beschermende ouders onbewust gevoelens van 'afhankelijkheid' stimuleerden.

Evenwicht

Als je ervoor kiest om 'afstand' en 'nabijheid' meer in evenwicht te brengen, dan kan het helpen om na te denken over de volgende vragen:

- Hoe heb ik mijn opvoeding ervaren?
- Hoe beïnvloedt mijn eigen opvoeding de zorg voor mijn kind? (Balans tussen 'afstand' en 'nabijheid').
- Wat had ik graag anders gewild in mijn opvoeding?
- Welke gevoelens roepen mijn opvoeding bij mij op? (bv. angstig, gelatenheid, onvermogen).
- Welke gedachten komen bij mij boven als ik denk aan mijn opvoeding? (bv. ik had graag ouders gehad die . . . , ik zal het zelf moeten uitzoeken om . . .).
- Wat had ik graag anders gewild?
- Wat betekenen de vorige vragen voor mijn zorg-rol?



Een brief schrijven naar je ouders

De vragen brengen je bijvoorbeeld bij een onvervulde wens als kind om erkenning, gezien en gehoord te worden of om losgelaten te worden en jezelf te mogen zijn.

Kies je voor het beste voor je kind (balans tussen afstand en nabijheid) dan is het toelaten en aanvaarden van de soms pijnlijke gevoelens over je eigen opvoeding belangrijk. Je maakt je, als het ware, los van de gevoelens en gedachten die je van je ouders hebt meegekregen en kiest daarmee voor een andere balans tussen afstand en nabijheid.

Om dat proces te stimuleren kun je een brief schrijven naar je ouders waarin je openhartig vertelt waar je blij mee bent en wat je gemist hebt. De brief aan je ouders kan of wil je misschien niet meer versturen. Stel jezelf dan deze vragen.

Hoe zouden je ouders daarop reageren/hebben gereageerd?

Wat heb je nodig om rust te vinden in wat je in je eigen opvoeding hebt meegekregen?

Helpende en ondermijnende overtuigingen

Gedachten weerspiegelen je overtuigingen.

Bijvoorbeeld de overtuiging:

- Het leven van mijn kind beperkt mij in mijn carrièreontwikkeling.
- Mijn kind is een ander tot last.
- Ik weet het beste waar mijn kind behoefte aan heeft.
- Ik moet het zelf maar uitzoeken.
- Artsen weten niet wat mijn kind heeft, daardoor krijgen wij geen goede zorg.
- Het gaat om een zeldzame aandoening, daardoor sta ik er alleen voor en krijgt mijn kind niet de zorg die het nodig heeft.

De genoemde overtuigingen zijn ondermijnend en kunnen worden veranderd in stimulerende overtuigingen zoals:

- Het leven van mijn kind ontroert en geeft een andere wending aan mijn carrière.
- Vrienden willen graag naar mij luisteren, zeker als ik rekening houd met hun agenda.
- Mijn verdriet over ons kind raakt ook anderen in hun verdriet. Dat voelt verbindend.
- Anderen willen mij helpen, alleen ik moet er wel voor openstaan.

Gedachten uitspreken

Hou je gedachten bij, bijvoorbeeld in een dagboek. Lees de gedachten hardop voor en begin met 'Ik heb de gedachte dat . . .' Lees de gedachten nog eens en doe dat op een andere manier.

Bijvoorbeeld:

Spreek de gedachten langzaam uit. Gebruik een andere stem. Maak een liedje van je gedachten. Spreek de gedachten uit alsof je een presentator bent van een radio-uitzending.

Wat gebeurt er? Worden de gedachten minder waar? Minder werkelijk? Zo ja, dan creëer je ruimte tussen jou en je gedachten. Je gedachten kun je nu meer inzetten voor een waardevol leven met je kind.



Geen 'maaren'

In deze oefening draait het om het woordje maar.
Een simpel woordje dat van grote invloed kan zijn op
je dagelijks leven. Het vertelt je namelijk dat je iets
niet moet doen, terwijl je dat eigenlijk
wel zou willen doen.

Het woordje 'maar' houdt je tegen om je goed te voelen.
In plaats van het woordje 'maar' kun je ook het woordje
'en' plaatsen.

Bijvoorbeeld:

Ik zou me graag goed
willen voelen, maar ik
moet steeds denken
aan mijn kind.



Ik zou me graag goed
willen voelen en ik
moet steeds denken
aan mijn kind.

Ik zou graag naar
de film willen, maar
ik moet aandacht
besteden aan mijn kind.



Ik zou graag naar de
film willen en ik moet
aandacht besteden
aan mijn kind.

Ik zou graag met
vakantie willen, maar
ik voel me schuldig
om dat te doen.



Ik zou graag met
vakantie willen en ik
voel me schuldig om
dat te doen.

*Neem afscheid van je 'maaren' en
verander ze in 'ennen'. Echt, het
maakt een wereld van verschil.*

Vermijdende handelingen

Het temperen van reacties is mogelijk door situaties te vermijden die je overstuur maken. Dat kun je doen door contacten die je stress geven te vermijden of door het zoeken van afleiding.

Contacten die je stress geven

Wanneer vrienden bijvoorbeeld tegen je zeggen: 'Je moet die vlekken weg laten halen. Dit is toch vreselijk voor je kind,' of 'Laat je kind aan een ander over,' terwijl je eigenlijk vindt dat jij het beste weet waar je kind behoefte aan heeft, is het een kwestie van zelfzorg om die reacties naast je neer te leggen en in het uiterste geval om het contact met die vrienden voortaan uit de weg te gaan. Neem dus maatregelen om al te heftige reacties te vermijden.

Zoeken van afleiding

Het zoeken naar afleiding zorgt ervoor dat je niet te veel herinnerd wordt aan je verlies en aan je stresserende situaties. Je hoeft dan voor even je verdriet en je stress niet te voelen. Zo kun je bijvoorbeeld gaan sporten of bezig zijn met je hobby.

Verdoving

Verdovingsmogelijkheden zijn erop gericht om je verlies of de onzeker-

heid over de toekomst even niet te voelen. Je kunt, om je eenzaamheid, angst, verdriet of boosheid te kunnen uithouden, je gevoel tijdelijk verdoven.

Medicijnen, zoals slaapmedicatie of antidepressiva kunnen soms tijdelijk verlichting bieden, maar moeten altijd gebruikt worden in overleg met een arts. Het gebruik van alcohol of het leegeten van de koelkast lijkt misschien ook te verdoven, weet echter dat deze manier van vermijding een negatieve bijwerking voor je gezondheid heeft.

Aan te raden is om te overleggen met je huisarts als je deze verdovingsmogelijkheden vaker gebruikt. Ze kunnen namelijk een signaal zijn voor iets anders. Onderzoek welke vermijdingsmogelijkheden jij in bepaalde situaties gebruikt.

Aanbevelingen

De volgende aanbevelingen kunnen je helpen:

Vertragen

Ontken niet je sombere gevoelens.
Krop gevoelens niet op. Over je gevoelens praten lucht op.

Lichamelijke activiteit

Probeer regelmatig te bewegen. Een stuk wandelen of fietsen is vaak al voldoende. Door lichaamsbeweging wordt een stofje aangemaakt in de hersenen, endorfine, waardoor je je geestelijk prettiger voelt.

Dagritme

Kies voor regelmaat en structuur in je leven, ook als je niets hebt gepland. Op vaste tijden gaan slapen, opstaan en eten kan helpen om grip op het leven te houden. Laat je niet leiden door je eigen somberheid.

Contacten

Blijf met andere mensen omgaan. Je hoeft je niet te schamen voor jouw somberheid. Trek jezelf niet te veel terug. Anderen kunnen juist een goede afleiding of steun zijn.

Niet perfect

Leg jezelf niet de druk op alles perfect te willen doen. Dit kan leiden tot ontevredenheid, teleurstellingen en dwangmatigheid.



Eet gezond

Een tekort aan voedingsstoffen kan ervoor zorgen dat je jezelf nog lustelozer en somberder voelt. Eet daarom gezond en gevarieerd.

Buitenlucht

Zonlicht en frisse lucht kunnen een positieve invloed hebben op je stemming.

Ontspanningsoefeningen

Ontspanningsoefeningen kunnen je helpen je lichaam en geest tot rust te brengen.

Doe leuke dingen

Probeer leuke dingen te blijven doen. Maak er tijd voor. Je zal zien dat je je naderhand beter voelt.

Oefening:

De situatie inpassen in je leven?

De situatie met je kind inpassen in je leven.

Onderstaande voorbeelden, die je natuurlijk met andere situaties kunt aanvullen, helpen je bij het onderzoeken van stressgevoelige situaties.

Om die situaties wat beter te verkennen kun je voor de twee of drie belangrijkste stresssituaties de volgende vragen beantwoorden:

Wat zie ik mijzelf doen in de situatie van . . . ? (bv. weglopen, snauwen, terugtrekken).

Wat voel ik bij de situatie van . . . ? (bv. boosheid, angst).

Wat denk ik bij de situatie van . . . ? (bv. wat moet het ooit worden, ik heb geen eigen leven meer).

1. Je kind kan niet slapen en is voortdurend aan het huilen.
2. Je probeert contact te maken met je kind maar dat lukt niet.
3. Je bent op visite en jij en je kind worden ongemakkelijk van de negatieve aandacht.
4. Je hoort van de arts dat een ingrijpende behandeling noodzakelijk is.
5. Je zorgverzekeraar wil bepaalde kosten niet vergoeden.
6. Je partner relateert en je draait alleen voor de zorg op.
7. Je vrienden laten je barsten.
8. Je werk vraagt meer dan dat je in de situatie met je kind kunt waarmaken.

(aanvullen met eigen situaties)



Welke waarden worden geraakt in de situatie van . . . ? (bv. geen erkenning, geen waardering, geen grip op de situatie, onverschilligheid van anderen).

Wat kan ik doen om de stress-gevoelige situatie te vermijden?

Uit de negatieve gevoelens en gedachten blijkt in welke mate de situatie stressgevoelig is.

Oefening:

Versterken probleem- oplossende stijl

Onderstaande voorbeelden, die je natuurlijk met andere situaties kunt aanvullen, helpen je bij het onderzoeken van kracht-gevende situaties.

1. Je ziet hoe open je kind reageert.
2. Je ziet hoe blij je kind weer thuis komt.
3. Je ziet hoe professionals zich ontfermen over jouw kind.
4. Je merkt hoe hecht je gezin is.
5. Je merkt hoe je partner en jij samen verantwoordelijk zijn voor de extra zorg.
6. Je merkt hoe je vrienden je een hart onder de riem steken.

(aanvullen met eigen situaties)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Oefening:

Welke situaties geven je kracht

Welke situaties geven je kracht/positieve energie?

Om die situaties wat beter te verkennen kun je voor de twee of drie belangrijkste krachtsituaties de volgende vragen hiernaast beantwoorden:

Wat kan ik doen om de positieve energie vast te houden?

Uit de positieve gevoelens, gedachten en waarden blijkt in welke mate je kracht ontleent aan een dergelijke situatie. De positieve energie kun je vasthouden door te zoeken naar een film, muziek, schilderij, verhaal of een metafoor waarin je jezelf herkent en waar je kracht aan ontleent.

Wat zie ik mijzelf doen in de situatie van . . . ? (bv. glimlachen, knuffelen, praten).

Wat voel ik bij de situatie van . . . ? (bv. blijdschap, vertedering, verbondenheid).

Wat denk ik bij de situatie van . . . ? (bv. wat een kanjers zijn die professionals, wat heb ik toch een heerlijk kind, wat hebben wij een supergezin).

Welke waarden worden geraakt bij de situatie van . . . ? (bv. erkenning, waardering, er samen het allerbeste van maken, het geven van onvoorwaardelijke liefde).



*Samen het allerbeste
van maken, het geven
van onvoorwaardelijke
liefde*

Ondersteuning

Natuurlijk is er professionele ondersteuning mogelijk en in ruime mate aanwezig. Veel ouders hebben al contact met een psycholoog. Minder bekend is misschien de meerwaarde van een rouw/verliesbegeleider of geestelijk verzorger. In een aantal gevallen worden ouders verwezen naar deze professionals.

En misschien herken je het wel dat je wordt doorverwezen, maar daar zelf eigenlijk of geen behoefte aan hebt, of nog niet geconfronteerd wil worden met levend verlies.

Rouw/verliesbegeleiders ervaren dan dat zij als professionals dan ook eigenlijk nog niets mogen/kunnen.

Dat ouders afspraken en behandeling nog vaak afhouden. Misschien om zichzelf staande te houden.

De vraag die professionals zich dan stellen is: hoe bereik je deze mensen, hoe maak je hen duidelijk dat ze ook met dit stukje van zichzelf aan de slag mogen gaan? Hierbij gaat het met name om gezinnen die in het ziekenhuis gezien worden, omdat die hard hun best doen om alle ballen in de lucht te houden.

Artsen zien dat ondersteuning goed zou zijn en willen wel ondersteuning aanbieden, maar ouders houden het dan af.

Pas na verloop van tijd komt er meer rust en komen vragen naar boven als: Hoe nu verder? Hoe ziet mijn leven



er, vanaf nu uit? Welke keuzes heb ik gemaakt en welke keuzes mag ik nu maken? Mag ik ook weer denken aan mezelf, nu een groot deel van de zorg voor mijn kind weg is?

Als er rust in het gezin is, komt er ook wel meer ruimte voor vragen als: En nu? E.e.a. kan ook met energie te maken hebben. Eerder was er niet de energie om zaken aan te gaan en 'nu' is die ruimte er wel.

De overleving van een ouder in een situatie met een zorgenkind gaat maar door en door en ouders kunnen ook niet anders en e.e.a. is ook functioneel. Vrouwen reageren daarin vaak ook weer anders dan mannen. Sommigen (h)erkennen ook niet de rouw in deze situatie van

levend verlies door de overlevingsstand. In die periode 'moet' ook van alles: afspraken, tegenwerkende professionals, regelingen, strijd leveren en wat dies meer zij.

Soms is een ingang in het levend verlies traject dat er met praktische dingen, kleine stappen ruimte wordt gemaakt voor het verlies/rouw stuk. Een kind dat een paar uurtjes uit huis gaat bijvoorbeeld. Zo kan er vertrouwen komen dat er ook met andere zaken aan de slag kan worden gegaan. Het kan ruimte bieden om helder te krijgen dat het eigenlijk een 'normaal proces' is bij het hebben van een kind dat meer zorg vraagt en dat het tijd biedt om ook even aan jezelf als ouder te mogen denken.



*Zo kan er vertrouwen
komen dat er ook met
andere zaken aan
de slag kan worden
gegaan.*

Je kunt werken vanuit de emotie en daarmee aan de slag gaan, naar het creëren van ruimte om praktische zaken te kunnen realiseren, terwijl je dus ook andersom kunt werken; door praktische zaken te realiseren ruimte creëren om emotioneel aan de slag te gaan. Op het moment dat er binnen een ziekenhuis diagnostiek en behandelingsgesprekken gaande zijn, is het geen moment en kennelijk niet de plek om te vragen: hoe is het nu met jou? Pas als je weer in je eigen leven 'geworpen' bent, kan er ruimte ontstaan om over zingevingsvraagstukken en levend verlies na te denken.

Er is ook vrijwel altijd een levend verlies in de partnerschapsrelatie

aan de orde, ondanks dat die zelden of nooit wordt genoemd. Dat is in een 'normale' situatie al zo, als er een kind wordt geboren, maar des te meer als je ook met rouw, in de breedste zin van het woord te maken krijgt. Je wordt een andere partner en daar is haast geen taal voor. Het gesprek gaat veelal over het kind, de andere kinderen en als het onderwerp wel geadresseerd wordt vinden mensen dat heel prettig en spannend.

Gestold levend verlies

Bestaat er zoiets als gestold levend verlies – parallel aan gestold blijvend verlies? Ja, bijvoorbeeld doordat ouders zoveel jaren in een overlevingsstand zitten en een stapeling



aan levend verlies te verwerken krijgen. Fysiek zit er veel letterlijke pijn in een lichaam. Soms voelt het lichaam dan ook aan alsof er een harde laag omheen zit, waar niets in/doorheen mag komen.

Gaandeweg kan door lichaams-
werk (zie hieronder) hierin ook een
bewustzijn komen hoe om te gaan
met de oorzaken van de pijn. Praten
kan een uitweg zijn om niet te
hoeven voelen (veelal praten, praten,
praten...). Andersom kan ook, dat
mensen lichamelijk zo verkrampen
dat ze de woorden niet meer kunnen
vinden. Wandel coaching kan ook
probaat werken: naar buiten, in
beweging, de aandacht niet direct op
de persoon.

Als je veel in je hoofd zit, helpt
het om uitgelegd te krijgen wat er
gebeurt en welke consequenties dat
heeft, welke 'coping' strategieën er
zijn.

Vraag jezelf af: wat gebeurt er als
iemand je stevig knijpt in een klein
velletje. De eerste reactie is: Au, maar
mensen gaan daar vaak overheen
en zeggen: hou op. Uitnodiging is
dan om naar die 'Au' te mogen gaan.
Soms echter zijn er mensen die zelfs
het knijpen niet voelen...



Hoe nu verder?

Natuurlijk kan ik niet in jouw hoofd en hart kijken. Weet ik niet hoe jij levend verlies ervaart, welke rol het speelt in jouw leven en hoe jij daarmee omgaat. Niettemin hoop ik dat met dit boekje wat inzichten hebt gekregen in wat levend verlies kan zijn, hoe het zich kan uiten en welke impact het kan hebben op iemands leven. Wees niet bang om – als levend verlies een storende impact heeft op jouw leven – hulp te vragen, zaken bespreekbaar te maken. Je mag rouwen op jouw eigen manier, want niemand weet beter hoe het voelt dan jij.

Met hartelijke groeten,
Johannes Verheijden

Johannes Verheijden (1965) is getrouwd en vader van drie kinderen. Johannes woont in Zeewolde, het jongste dorp van Nederland. Als hobby's mogen werk, trainingen/lezingen geven, films kijken, lezen van fantasy boeken, fietsen, wandelen, schrijven ('Als liefde zoveel pijn doet'), (soms) lerse volksmuziek spelen/componeren/arrangeren en (vaker) luieren gerekend worden. Ook lekker eten, al of niet met een goed glas bier of wijn schuwt hij niet.

Lichaamswerk uitleg

Lichaamswerk gebruikt de intelligentie van je lijf om jouw fysieke, emotionele, mentale en spirituele welzijn te bevorderen. De onderdelen zijn namelijk volgens verschillende lichaamswerk theorieën onlosmakelijk met elkaar verbonden en beïnvloeden elkaar.

A young child with dark hair is peeking through white, sheer curtains. The child's face is partially visible, showing a slight smile. They are wearing a white sleeveless top with a colorful, abstract pattern. The background is bright and out of focus, suggesting a window looking out onto a sunny day. The text is overlaid in the center of the image.

*De angst voor
de pijn is vaak groter
dan de pijn zelf*



Colofon

Auteur

Johannes Verheijden

Hoofdredacteurs

**Marjolein van Kessel
& Lex van der Heijden**

Fotografie & lay-out

Rick Schurink



cmte.nl



nevusnetwerk.nl

Dit boekje is een
samenwerking tussen
CMTC-OVM en
Nevus Netwerk Nederland



cmtc.nl



Nevus Netwerk Nederland

nevusnetwerk.nl

