

MANU
KEIRSE

Helpen
bij verlies en
verdriet
in tijden
van corona



Lannoo

Maatschappij in rouw

Rouw is meer dan sterven

Bij rouw denken de meeste mensen aan de zware periode die je doormaakt na het overlijden van een dierbare, maar het begrip is veel breder. Ook de confrontatie met verlies van gezondheid, de diagnose van een ernstige ziekte, een spoedopname op een intensievezorgafdeling, het niet kunnen redden van een patiënt, het verlies van financiële zekerheid, van sociale en fysieke contacten, van je autonomie om je vrij te bewegen in de samenleving ten gevolge van de pandemie... Elke vorm van verlies of gemis brengt je in een rouwproces.

Rouw is niet alleen droefheid. Het is een scala van gevoelens van pijn, angst, agressie, boosheid, schuld, verwarring, en ja, soms ook opluchting. Het dringt door in elk domein van je leven: je werksituatie, je relaties en je zelfbeeld. Ongeveer elke emotie kan opkomen, ook emoties die je bij jezelf voorheen niet kende en die vreemd lijken in de context van verlies. Wat vaak moeilijk is aan de emoties, is de ongewone intensiteit waarmee ze zich voordoen.

Samenleving in rouw

Het is een misvatting te denken dat rouw alleen een persoonlijke beleving is van concrete mensen die iemand hebben verloren. Op een bepaald moment waren meer dan 2,6 biljoen

mensen in de wereld in lockdown. Dat is meer dan de totale wereldbevolking tijdens de Tweede Wereldoorlog. Corona heeft je leven gereduceerd tot je kleinste sociale cel, namelijk je gezin. Wanneer je je huis verlaat, moet je anderhalve meter afstand bewaren van elke andere, op een mogelijk knuffelcontact na. Mensen zijn als het ware magneten geworden met tegengestelde polen die elkaar op afstand houden. Dat is een dubbel verlies: je verliest de buitenwereld en de mogelijkheid tot nabijheid. En dat verlies heeft zware gevolgen. Sociale afsluiting en isolatie wegen op een mens. Niet toevallig wordt eenzame opsluiting soms gebruikt als foltering: een mens is niet gemaakt om alleen te leven.

Het effect van de coronamaatregelen gaat verder dan louter een wijziging van je gedrag.

Pijn bagatelliseren of ontkennen maakt het alleen maar erger.

Pijn verdient te worden gehoord.

De samenleving heeft ook een globaal gevoel van veiligheid, van normaal leven en van perspectief verloren. Iedereen die zich ook maar enigszins verbonden voelt met anderen en met de gemeenschap, voelt verlies. Mensen zijn sociale wezens en leven is samenleven. Communiceren en samenwerken zijn essentieel voor ons, niet alleen door woorden, maar ook door lichaamstaal, fysiek contact en intimiteit. Dit ontnemen is ontegensprekelijk een vorm van verlies en brengt rouw op gang.

De covid-19-pandemie heeft diepgaande effecten op alle aspecten van het leven en het samenleven. Allen die werken in de gezondheidszorg voelen dat aan den lijve, maar ook het leven van kinderen en jongeren is overhoopgegooid, de normaliteit van je arbeidssituatie is weg en de economische situatie van velen ligt aan diggelen. Iedereen moet zich aanpassen aan opgelegde restricties en dwingende maatregelen. Kleinkinderen zijn bang voor hun grootouders – stel je voor dat ze oma of opa zouden besmetten! Grootouders missen belangrijke gebeurtenissen in het leven van hun kleinkinderen. Kinderen met een zware beperking verliezen de connectie met hun familie na weken van lockdown. Studenten missen feestelijke proclamaties aan het einde van hun studies. Klassen gaan uit elkaar zonder elkaar nog terug te zien. Via digitale instrumenten is knuffelen moeilijk. Velen verloren hoop, perspectief, inkomen of bestaanszekerheid. Het is onzichtbaar verdriet, dat helaas al te vaak onopgemerkt blijft.

Is corona een ramp of onze reactie op corona?

Deze pandemie, die geen precedenten kent, ondermijnt wat je voordien dacht en veronderstelde.

Ze brengt de bouwstenen van je levensfilosofie aan het wankelen. Ze ontnemt je het gevoel van veiligheid dat je voorheen als vanzelfsprekend beschouwde. Je moet opnieuw op zoek naar zin en betekenis. Waarop kun je nog vertrouwen als dergelijke wereldwijde catastrofes je kunnen overkomen?

Het wordt bijzonder pijnlijk als je daarenboven in deze beangstigende en bevreemdende context een naaste verliest, onverwacht en ontijdig. Overlijdens lijken onwerkelijk door de haast waarmee ze zich voltrekken of door het opgelegde isolement. Het gaat niet over ‘Hoe vind je een antwoord?’, maar over ‘Hoe kun je voortleven zonder een antwoord?’, zo schreef ik in mijn boek *Helpen bij verlies en verdriet*. Speciaal voor hen die het vandaag moeilijk hebben, wil ik hier een aantal krachtlijnen uit dit boek samenvatten.

Je leven op drijfzand

Welbevinden is gebaseerd op de verwachting dat je de anderen (en zeker beleidsmensen en hun adviseurs) kunt vertrouwen, dat gemeenschappen veilig zijn, dat het leven ordelijk is en de gebeurtenissen voorspelbaar zijn, dat de samenleving op rechtvaardigheid is gebouwd. Die ‘normaliteit’ staat vandaag op losse schroeven. De grond van je bestaan voelt aan als drijfzand en niets voelt normaal. Het leven dat je kende, is ontspoord. Het leven dat voor je ligt, is in de wacht gezet, de toekomst is onzeker en de weg ernaartoe onduidelijk.

Wanneer de verliezen en de verwikkelingen van deze pandemie hogergenoemde onderstellingen aan het wankelen brengen, ontstaat er een grote nood aan herstel van duidelijkheid, ordening en betekenis (Walsh, 2020). Je hebt een kompas nodig om je opnieuw te oriënteren. Deze reconstructie van be-

tekenis vraagt om inzicht in wat verloren is, in hoe je een nieuw leven kunt opbouwen en in hoe je een dergelijke tragedie kunt voorkomen in de toekomst. Het gaat niet om het ‘voorschrijven’ van betekenis, maar om het ‘faciliteren’ van het proces van betekenis vinden (Frankl, 2006). Betekenis vinden heeft te maken met adequaat overleven van verlies. Ik hoop je in wat volgt daar concrete handvatten voor aan te reiken.

Eenzaam sterven

De coronapandemie heeft de manier waarop onze maatschappij functioneert ondersteboven gegooid, wat resulteert in zichtbare en onzichtbare collectieve verliezen. Vele daarvan zullen pas over enkele maanden, ja zelfs jaren, volledig voelbaar worden. Het eenzame traject, wat sterven altijd een beetje is, werd extra bezwaard door het feit dat familie niet, te kort, te laat of maar in beperkt aantal aanwezig mocht zijn om afscheid te nemen. Daardoor sterven mensen in eenzamer omstandigheden dan anders, begeleid door zorgverstrekkers die hun uiterste best doen, maar onder zeer hoge druk staan.

In de laatste dagen van het leven van een dierbare en in de ultieme afscheidsmomenten aan het sterfbed komt de levensgeschiedenis op een bijzondere manier in zicht. Wat vaak verborgen bleef, komt nu naar boven. Die cruciale momenten, die je een leven lang in je herinnering bewaart, zijn je ontnomen. En als familie al werd toegelaten, de toegang is jou als goede vriend

of vriendin, die een groot deel van je leven met de persoon hebt gedeeld, wellicht wel geweigerd. Ook al wordt vriendschap in onze samenleving hoog in het vaandel gedragen.

Telefonisch contact en mailverkeer was wel mogelijk, maar is dat wel het geschikte communicatiekanaal met een mens in het stervensuur? Je kunt veel zaken opschorten en uitstellen, maar de dood wacht niet tot de maatregelen voorbij zijn. De laatste momenten van samenzijn die je hebt gemist, komen nooit meer terug.

Eenzaam zorgen

Zorgverstrekkers hebben moeten zorgen voor patiënten en hun familie op een manier zoals ze dat nooit voordien hebben gedaan, zonder de middelen waarop ze gewoonlijk kunnen terugvallen bij het levenseinde. Persoonlijke gesprekken met de patiënt en ontmoetingen met de familie, zittend aan het sterfbed, zijn vervangen door digitale conversaties, door isolatie, door sterven in eenzaamheid zonder het gezelschap van de familie.

Het sterven van patiënten en bewoners laat je als zorgverlener ook niet onberoerd. Vroeger leerde je in professionele opleidingen dat je je emoties buiten je werk moet houden; je moest een ‘afstandelijke betrokkenheid’ tonen. Gelukkig is dat de voorbije jaren veranderd. Want hoe kun je adequate zorg geven als je niet emotioneel betrokken bent? Is het geen teken van humaniteit en normaliteit als sterven in eenzaamheid je aangrijpt?

Helaas is net die betrokkenheid in tijden van corona onder druk komen te staan. Omdat je afstand moet houden, omdat de werkdruk nog hoger is dan anders, omdat er gewoon niet genoeg handen in ziekenhuizen en verzorgingsinstellingen zijn om voldoende tijd te maken om patiënten echt bij te staan. Dat weegt op zorgverleners. Om niet overspoeld te raken, gaan ze mogelijk hun gevoelens onderdrukken, zeker als de confrontatie met het vele lijden en sterven ze te veel wordt. Maar dat kan leiden tot emotionele afstomping, kille afstandelijkheid en inadequate reacties. Verborgene en onderdrukte rouw bij zorgverstrekkers resulteert in gemiste opportuniteiten en foute beslissingen (Hazen, 2009). Het is efficiënter kennis te verwerven over wat verdriet met je kan doen en welke emoties en reacties je onverwacht parten kunnen spelen. De ruimte die in werksituaties wordt gecreëerd om emoties te ventileren, om verdriet toe te laten, voorkomt burn-out.

Dit vraagt om een beleid waarin je de humane dimensies van de organisatie ernstig neemt en ook zorg draagt voor de verzorgenden (Tehan, 2013). Een meelevende benadering bevordert de onderlinge relaties. Medewerkers zullen zich meer gemotiveerd voelen als ze hun werkomgeving meer als een bron van hulp dan van vervreemding ervaren. Gebrek aan vertrouwdheid met wat er in rouw met mensen gebeurt, maakt de vervreemding, die is ontstaan door de wereldwijde verspreiding van de pandemie, alleen maar groter.

Afscheid in quarantaine

Rouwen is een sociaal gebeuren. Alle culturen hebben rituelen om persoonlijk verdriet een publieke erkenning te geven. Het is een eerste stap naar nieuwe verbondenheid en het vergemakkelijkt de verdere contacten. Het is een kans om je emoties te delen met anderen. ‘Een ritueel troost de mensen in rouw en begeleidt de woorden van de anderen.’ (O’Mahony, 2020)

Helaas zijn de meeste afscheidsrituelen, bedoeld om troost en verbondenheid te brengen na de dood, vandaag niet in hun normale vorm mogelijk. Dat versterkt nog eens de gevoelens van isolatie, verlies en verdriet. ‘Wegens het coronavirus zal de uitvaart in beperkte familiekring worden gehouden’. Dat bericht lees je dagelijks in de rubriek Overlijdensberichten in de kranten. En in enkele berichten wordt vermeld: ‘Zodra corona voorbij is, zal er een herdenking worden georganiseerd.’ Mensen die dit lezen, vinden dat natuurlijk evident in de context van alle voorgeschreven maatregelen, maar achter deze twee zinnen zit veel meer verdriet verborgen dan je je realiseert.

Afscheidsvieringen worden uitgesteld of in beperkte kring georganiseerd met maximum vijftien, soms twintig personen (draggers en voorgangers inbegrepen). Iedereen moet voldoende afstand houden. Het stelt families voor onmogelijke keuzes. Want wie sluit je uit? Hoe kun je je persoonlijk meeleven vormgeven vanop anderhalve meter afstand? De grootste impact van het virus is het moeilijke en onmogelijke

afscheid, de beperkte uitvaartplechtigheid, het ontbreken van de koffietafel, van de troost en van het dicht bij elkaar zijn.

Toegegeven, ook in niet-pandemietijden wordt een uitvaart soms in intieme kring gehouden, maar dat gebeurt dan op uitdrukkelijke wens van de familie of de overledene. Vandaag heb je geen keuze meer: je kunt niet zelf kiezen hoe je afscheid neemt van een dierbare. Dat verdriet snijdt vaak diep.

Rouwen in quarantaine

We mogen ook de vele mensen niet vergeten die een kind, partner, ouder of grootouder zijn verloren vóór de start van de quarantaine. Een vrouw die recent haar partner heeft begraven, is nu met haar vier kinderen aan haar huis gekluisterd. Ze moeten het alleen zien te redden en missen de nabijheid van hun vrienden en familie. De eenzaamheid, die veel mensen in verdriet in andere omstandigheden ook al meemaken, is nu maatschappelijk opgelegd. Als je het moeilijk vindt om naar mensen in ver-

driet te gaan, heb je nu een geldig excuus. Al is mijn ervaring dat de meeste mensen wel degelijk willen helpen, maar – zeker in de huidige omstandigheden – niet weten wat ze kunnen doen.

Verdriet bevindt zich op het niveau van je hart, dat verpletterd is, en dat is een ander niveau dan dat van fasen, stappen of verstandig gedrag.

Kennis van rouw

Om te kunnen handelen, heeft de mens kennis nodig. Maar verlies, sterven en rouw zijn geen vertrouwde onderwerpen voor de meeste mensen, en zeker niet voor virologen en politieke leiders. Meer kennis over wat rouw en verdriet met mensen doet, hoe je ermee kunt omgaan en hoe je mensen kunt helpen, zou wellicht tot een gedifferentieerder en genuanceerder beleid hebben geleid. In wat volgt, wil ik daarom een aantal inzichten weergeven, als basis om de tips die volgen in een bredere context te plaatsen.

Verlies overleven vraagt rouwarbeid (Worden, 2018). Dit woord drukt uit dat verlies overleven in zekere zin ‘werken’ is. Het verklaart waarom verdrietige mensen zo moe kunnen zijn dat ze niet aan hun dagelijks werk toekomen of niet vooruit kunnen in hun werk. Het woord ‘rouwarbeid’ maakt ook duidelijk dat rouwen geen passief wachten is, maar een activiteit die mentaal, emotioneel én lichamelijk is. Rouwen is werken aan het vinden van betekenis en het heropbouwen van je persoonlijke wereld die door het verlies is dooreengeschied.

De term ‘rouwtaken’ wijst erop dat je als rouwende iets actiefs kunt doen. Het besef dat je actief iets kunt ondernemen is een krachtig tegengif tegen de machteloosheid die je ervaart als rouwende, overspoeld door emoties die je voorheen nooit in een dergelijke intensiteit hebt meegemaakt. Je kunt iemand ook actief helpen met een taak. Maar je kunt ze helaas ook hin-

deren, en we weten dat onvoltooide rouwtaken verder levensgeluk in de weg kunnen staan.

Eerste rouwtaak

De eerste rouwtaak is de werkelijkheid van het verlies onder ogen zien. Als je met een verlies wordt geconfronteerd, heb je vaak het gevoel dat het niet waar kan zijn. Zelfs na een langdurige ziekte, wanneer je maanden de tijd hebt gehad om je voor te bereiden, sta je er niet per se beter voor dan iemand die plots te horen krijgt dat een dierbare gestorven is. Je voelt misschien een zekere opluchting dat het lijden en de pijn nu achter de rug zijn, maar dat gevoel wordt vaak meteen gekleurd door schaamte en schuldgevoel. Om echt met je rouw te kunnen beginnen, moet je het verlies erkennen.

In het begin kun je helemaal verdoofd zijn en niets voelen. Wat er rondom je gebeurt, dringt niet tot je door. Die verdooving heeft een waardevol doel. Het geeft je emoties de tijd om af te rekenen met wat je verstand je heeft gezegd. Het ontkennen van de realiteit is een poging om dat wat te zwaar is om te dragen, een tijdje op te schorten tot je het weer aankunt.

Zo kun je ook de werkelijkheid van de pandemie negeren, omdat je het hele gedoe te moeilijk vindt om onder ogen te zien, en het kan geruime tijd duren voor de volle werkelijkheid met al zijn consequenties tot je doordringt.

In plaats van zich getroost en gesteund te weten, voelen veel rouwenden zich beschaamd, gemeden en afgewezen. En in plaats van het gevoel te hebben dat ze een nuttige bijdrage leveren, voelen zij die proberen te helpen zich ongewenst, gefrustreerd en niet gewaardeerd.

Je kunt iemand helpen om de werkelijkheid te laten doordringen door nauwkeurige informatie te geven over wat er is gebeurd. Het is vaak nodig om die informatie te herhalen, want in die eerste periode dringen de feiten nauwelijks door. Verstaan en begrijpen is niet alleen een intellectueel, maar ook een emotioneel proces. Ook als rouwende moet je de mogelijkheid krijgen om meerdere keren je verhaal te vertellen. Dat helpt om de stukjes van de puzzel geleidelijk op hun plaats te laten vallen. Om het verlies echt een realiteitskarakter te geven, is afscheid kunnen nemen van de overledene belangrijk.

Hier wordt meteen duidelijk hoe de coronamaatregelen je rouwarbeid al hinderen bij die allereerste taak. Je krijgt niet de kans om verlies geleidelijk te laten doordringen. Het wordt een haastig afscheid; soms is het zelfs niet mogelijk om afscheid te nemen van het overleden lichaam. Je weet misschien niet eens hoe hij/zij in die laatste dagen en uren werd verzorgd. De kansen op een maatschappelijk ritueel, zoals je dat zou willen, worden je ontnomen.

Tweede rouwtaak

De pijn van het verlies ervaren is de tweede taak van de rouw-
arbeid. Die pijn uit zich in allerlei vormen: lichamelijke
klachten, wanhoop, neerslachtigheid, angst, schuldgevoe-
lens, boosheid, agressie, eenzaamheid, vermoeidheid, ge-
brekkige concentratie... In gedachten ben je voortdurend be-
zig met het verlies. Mensen hebben het meest moeite met de
boosheid en de schuldgevoelens: ‘We hadden meer moeten
doen!’ Die gevoelens als normaal beschouwen helpt meer dan
ze negeren.

Je kunt proberen de pijn te ontlopen door er niet aan te
denken; je af te sluiten voor je gevoelens; het verlies te mini-
maliseren; druk bezig te zijn, zodat je nauwelijks tijd hebt om
het verlies te ervaren; of je meer te richten op het verdriet van
anderen, zodat je geen aandacht hoeft te schenken aan je eigen
verdriet. Deze manieren om de pijn te ontlopen kunnen wel
even ‘werken’, maar vaak wreken ze zich op termijn.

Woorden die proberen de pijn weg te poetsen bieden geen troost.

Proberen de pijn weg te nemen is niet helpen, maar
zeggen dat het niet oké is om over verdriet te praten.

Je kunt helpen bij deze tweede taak door mogelijkheden te cre-
eren om erover te praten en het gevoel te geven dat alle verwar-
rende emoties die mensen ervaren – de verpletterende moe-

heid, irritatie, boosheid, agressie, ongeduld, niet weten wat je wilt, allerlei zaken vergeten, schuldgevoelens... – normale reacties zijn van evenwichtige personen. Zo laat je de rouwenden niet alleen met hun pijn. Durf het verlies te benoemen en draag geen remedies aan tegen de pijn. Luister naar hoe iemand zich voelt in plaats van te vertellen hoe een ander zich moet voelen. Gevoelens hebben een functie en moeten worden gerespecteerd, eerder dan gecontroleerd of geëlimineerd. Het zijn geen ongewenste bijproducten van het verlies zelf of van een foutieve manier om ermee om te gaan.

Verdriet kom je niet te boven,
maar je kunt het integreren in je leven.

Je hart en je geest zullen in dit verwoeste landschap nieuw leven creëren.

Derde rouwtaak

De derde taak is je aanpassen aan de situatie na het verlies. Naarmate je het volle gewicht van het verlies begint te voelen in de maanden die volgen, begint de vraag te kwellen: hoe kan ik verder? Je wordt niet meer beschermd door de verdoving van het begin en je kunt de realiteit niet meer ontkennen. Je leert elke dag de harde lessen van het verlies in de duizenden contexten van het dagelijks leven. Een verlies kan alles waar je je leven op bouwde, doen wankelen en je kunt het gevoel hebben dat je de richting in je leven bent verloren.

Helpen bij de derde taak is telkens opnieuw luisteren, zodat de persoon door te vertellen over het verlies opnieuw op verhaal kan komen.

Vierde rouwtaak

De vierde taak is opnieuw leren genieten en herinneren. Het gaat niet om loslaten, maar om anders leren vasthouden. Je kunt nu omkijken, maar ook opnieuw vooruitkijken. Er bestaat geen manier om herinneringen te dumpen of ze bewust te vergeten. Er is geen deleteknop in je brein. Hiermee omgaan is geen gemakkelijke oefening. Ik heb ook nergens beweerd dat rouwen gemakkelijk zou zijn. Het is een moeilijk dilemma. Als het verlies je volledig in beslag blijft nemen, riskeer je huidige kansen te verliezen. Maar als je te veel afstand neemt van wat was maar niet langer beschikbaar is, vervreemd je van je eigen oorsprong en verlies je de wortels van je bestaan. De reconstructie van zin wordt vooral bereikt door de rouwende uit te nodigen zijn of haar verhaal te vertellen.

Helpen is niet zorgen dat iemand zich over zijn verdriet heen zet.

Je hebt geen oplossing nodig, maar wel erkenning.

Rouw is normaal

Hoe sterk er ook is geijverd om rouw op te nemen in de DSM-V, de classificatie van psychiatrische stoornissen, rouw na verlies

is een normale beleving, ook al is die moeilijk of pijnlijk. Het verloop van de rouw wordt vandaag echter bemoeilijkt door diverse factoren die geassocieerd zijn met de coronapandemie: de fysieke, mentale en sociale consequenties van de isolatie en de sociale afstand (Wallace, 2020); sterven op een intensieve-zorgafdeling, waar het contact beperkt is in de laatste dagen (Wright, 2010); geen kans hebben gehad om afscheid te nemen voor de dood (Otani, 2017); geringe sociale ondersteuning (Romero, 2014); niet voorbereid zijn op het sterven (Lobb, 2010); de beperkte levenskwaliteit van de laatste dagen en niet op een kwaliteitsvolle manier kunnen sterven.

Daarbovenop komt nog dat de naasten het gevoel hebben minder te worden erkend in de beleving van hun rouw, omdat door de beperking van de afscheidsrituelen de maatschappelijke en sociale vormgeving ontbreekt. Hierdoor wordt het verdriet nog meer in de afgeslotenheid van het gezin opgeborgen.

De kunst van het mogelijke

Bovendien is het ook belangrijk om te zien hoe, niettegenstaande de sfeer van verlies die alle lagen van de bevolking en alle sectoren van het maatschappelijk leven raakt, er ook een aantal positieve evoluties zijn op te merken die de veerkracht van mensen ondersteunen, zelfs in de allermoeilijkste omstandigheden. De beperkingen die aan uitvaarten worden opgelegd, worden gecompenseerd door de cruciale rol die

Doe al wat je kunt,
met de mogelijkheden die je hebt,
in de tijd die je hebt,
op de plaats waar je bent.

sommige uitvaartverzorgers,
ritueelbegeleiders en voorgan-
gers in vieringen hebben ge-
speeld om families te helpen
van de viering iets persoonlijks

en creatiefs te maken, rekening houdend met alle restricties.

Sommige zorgverstrekkers en beleidsverantwoordelijken in de zorg hebben de moed opgebracht om al te strenge verbodsbepalingen naast zich neer te leggen en nabije contacten in palliatieve situaties toch mogelijk te maken. Er zijn heel veel vormen van nieuwe solidariteit ontstaan over diverse disciplines heen en tussen leidinggevenden en medewerkers. Dat alles neemt het gemis niet weg, maar geeft wel de kracht om ermee om te gaan.

Maar behalve aan empathie, betrokkenheid, verantwoordelijkheidsgevoel en solidariteit heb je ook behoefte aan creativiteit en inspiratie. Dat vereist kennis van rouw en verdriet. In de moderne samenleving is rouwen echter zodanig teruggedrongen tot de private sfeer van het individu en het kerngezin, dat publieke ervaring en kennis over verlies en verdriet schaars zijn geworden. In wat volgt, zet ik een aantal aanbevelingen op een rij die steun en verlichting kunnen bieden in diverse situaties. De suggesties zijn zowel bedoeld voor zieken en hun naasten als voor zorgverstrekkers en de verantwoordelijken die het beleid en de reglementen bepalen. Elkeen kan er zijn keuze uit maken of ze onder de aandacht van anderen brengen.

De periode voor het sterven

- Zorg dat je weet wie de belangrijke personen zijn in het leven van de patiënt en stel een vaste verbindingspersoon aan die de schakel vormt tussen de zorgverstrekkers enerzijds en de naasten anderzijds.
- Verzeker je dat de patiënt en zijn naasten tijdig worden geïnformeerd over het verwachte verloop van de ziekte, tenzij ze uitdrukkelijk te kennen hebben gegeven dat ze bepaalde informatie niet willen krijgen.
- Zorg ervoor dat, ondanks strenge lockdownregels, de naasten (en dat is breder dan de naaste familie) toch aanwezig kunnen zijn bij het ziekbed. Maak, met respect voor de nodige beschermingsmaatregelen, uitzonderingen op de strenge voorschriften voor momenten die zich nooit meer herhalen.
- Wanneer live aanwezig zijn echt niet kan, vraag mensen welke boodschap je kunt overbrengen. Stel voor een brief of een mail te schrijven die je kunt voorlezen.
- Organiseer videoconferentiesessies tussen de patiënt en de naasten wanneer live contact niet of slechts in beperkte mate te realiseren is. Bereid de familie in elk geval voor op de toestand van de zieke en hoe hij of zij eruitziet. Ondersteun hen tijdens het communicatieproces en vang hen ook op na het gesprek.

- Vraag een familiefoto te bezorgen om op het tafeltje naast het bed te zetten als een vervangend verbindend element voor de zieke, maar ook als een permanente boodschap aan de zorgverstrekkers dat de zieke meer is dan een ziek lichaam.
- Spreek als naaste een boodschap in voor de zieke. Zelfs bij iemand in coma is het horen van een bekende stem vaak het eerste dat hem of haar weer bij de realiteit brengt.
- Beluister zowel bij de zieke als bij de familie wie hij of zij was in zijn actieve leven en wat je moet weten om persoonlijke zorg te kunnen bieden.
- Informeer bij de familie of er een wilsverklaring is in verband met medische interventies die de patiënt niet meer wil en bespreek de relevantie ervan in zijn huidige toestand.
- Leg met de naasten een vorm van contact vast en spreek een rooster van vaste momenten af waarop je bereikbaar bent voor de verbindingspersoon van de familie om te praten over de evolutie van de situatie.
- Informeer de naasten niet alleen over de evolutie van de ziekteverschijnselen en de behandeling, maar ook over de reacties, de beleving en de emoties van de zieke. Spreek niet in een medisch-technische taal.

- Vraag uitdrukkelijk aan de naasten bij wie ze terecht kunnen voor opvang en ondersteuning en verwijs hen eventueel naar de huisarts of naar andere eerstelijnsverleners.
- Vermijd de onevenredige inzet van middelen in verhouding tot het te verwachten resultaat, waarbij je het leven niet redt, maar de dood op een niet-zinnige wijze uitstelt.
- Zeg nooit aan de zieke of de familie dat je niets meer kunt doen wanneer er geen curatieve mogelijkheden meer zijn. Zeg dat je zult overschakelen op ‘intensieve persoonlijke zorg’, gericht op al zijn noden en de noden van zijn familie in deze situatie. Maak duidelijk dat wat de zieke belangrijk vindt, de leidraad is voor het team.
- Wanneer je als naaste wel aanwezig kunt zijn in de laatste ogenblikken van het leven, schrijf dan de indrukken van die momenten neer om ze later te delen met anderen die er niet bij mochten zijn.
- Vraag aan familieleden en vrienden die door de beperkende maatregelen er niet bij kunnen zijn, om een korte boodschap op een kaartje te schrijven die je kunt voorlezen aan de zieke in zijn laatste momenten.
- Vraag aan de stervende welke boodschap hij nog wil meegeven aan zijn dierbaren. Help om in die laatste

dagen nog vier belangrijke zaken te zeggen: ‘Sorry’, ‘Ik vergeef je’, ‘Ik dank je’, ‘Ik hou van je’. Het is een geschenk van bijzondere waarde als je de boodschap kunt overbrengen dat de gestorven persoon altijd van hen heeft gehouden of dat je een goede zoon, vriend of vriendin bent geweest.

Na het overlijden

- Maak een foto van het aangezicht van de patiënt. Vraag daarvoor vooraf de toelating aan de patiënt en aan de familie. Dat is belangrijk als dit de enige visuele evidentie is van de dood van de patiënt (Wang, 2020).
- Veel slachtoffers van het coronavirus zijn mensen op oudere leeftijd die reeds een wankele gezondheid hadden. Kijk niet naar de leeftijd van de persoon die is gestorven, maar naar de leegte in het leven van de mensen die er nog zijn. Stel de vraag: welk soort partner, ouder, grootouder, broer of zus is hij geweest?
- Schrijf je indrukken van de laatste ogenblikken op, niet alleen medische bevindingen, maar ook hoe de persoon bij het afscheid heeft gekeken, heeft gezocht, wat zijn laatste woorden zijn geweest, wat je nog hebt gedaan en wat je hem nog hebt gezegd en deel ze mee aan de familie.

- Nodig de naasten uit om nog aan de overledene te zeggen waartoe ze de kans niet hebben gekregen. De kans om nog iets aan vader of moeder te zeggen is niet definitief voorbij, omdat hij of zij is gestorven. Je kunt nog alles zeggen, hij of zij kan enkel niet meer antwoorden, maar naasten kunnen zo invullen hoe hij of zij zou hebben gereageerd. Dat heeft te maken met de deskundigheid van de machteloosheid.
- Betuig je medeleven aan de familie in een brief. Dat is een vorm van eerbetuiging aan de overledene en een bron van troost voor de overlevenden. Het is een bezoek op papier. Een goede brief biedt niet alleen comfortzorg op dat moment, maar is het visitekaartje van humaniteit. In de brief kun je enkele herinneringen neerschrijven aan de persoon die is overleden, of kwaliteiten en kenmerken die je waardeert, zoals zijn moed, inzet, integriteit, de manier waarop hij zich heeft geëngageerd in verschillende initiatieven, een moment of een daad die je waardeert, iets over hoe je respect en je genegenheid zijn gegroeid, hoe deze persoon je leven heeft geraakt of beïnvloed. Het doet goed te lezen dat je dierbare geliefd is en wordt gewaardeerd. Meer concrete tips voor een dergelijke brief vind je in *Helpen bij verlies en verdriet*.

- Zorg ervoor dat de familie afscheid kan nemen van de overledene en niet van een gesloten kist. Wanneer het echt niet kan, geef ze dan concrete informatie over hoe de persoon werd verzorgd en aangekleed, en maak een foto vooraleer de kist wordt afgesloten. Als de familie er geen behoefte aan heeft, of als het ze afschrikt, kun je de foto in het dossier bewaren of aan de huisarts bezorgen. Mogelijk heeft de familie er later behoefte aan.

Een betekenisvolle uitvaart

- Onderhandel met de burgemeester over een afwijking op de strikte beperking tot vijftien deelnemers in de uitvaartviering als zoiets moeilijk te realiseren is omdat de directe familie vrij groot is. Enkele mensen meer in een grote aula of een kerkgebouw is niet het probleem, maar vraag toestemming vooraf. Burgemeesters mogen ook nog hun verstand gebruiken.
- Zorg voor een videostreaming van de uitvaart voor hen die niet aanwezig mogen zijn en spreek degenen die de begrafenis online volgen ook aan. Laat hen eventueel een inbreng doen via een voorgelezen brief of een videoboodschap. Zo kan iedereen toch de uitvaart – al is het dan digitaal – bijwonen, ook mensen die in niet-coronatijden niet fysiek aanwezig kunnen zijn, (Walter, 2012).

- Raad ook een formule van livestreaming aan voor mensen uit de moslimgemeenschap die een overledene begraven in hun land van herkomst, maar door de maatregelen slechts beperkt kunnen reizen. Zo kunnen ze de begraafing mee beleven en privaat emoties uiten die bij publieke ceremonies niet mogelijk zijn (Wood, 2020).
- Buren, vrienden of collega's die niet op de uitvaart aanwezig mogen zijn, kunnen eventueel een haag vormen in de straat naar de kerk of de aula, met inachtneming van de vereiste afstand.
- Plaats eventueel een foto of een kaart in de ceremonieruimte voor de personen die er niet bij mogen zijn. Dat creëert verbinding.
- Raad de familie aan een vervangend uitvaartritueel te organiseren op een later moment en op de uitnodiging te vragen dat iedereen een herinnering aan de gestorven persoon op een kaartje in een gesloten envelop meebrengt. Het doet goed te horen wat hij of zij voor anderen heeft betekend. Het gevoel van gemis aan direct contact in de eerste dagen kan op die manier plaats ruimen voor een duurzame verbondenheid. Een uitvaartviering is een kans om het leven met die persoon af te ronden en je liefde, vriendschap, verbondenheid en respect te betuigen.

- Organiseer eventueel een online receptie of koffietafel, waarbij iedereen iets in de lievelingskleur van de overledene draagt en herinneringen kunnen worden gedeeld (Burrell, 2020).

De nadagen van verlies

- Periodieke ondersteuning na de eerste weken en maanden helpt om weer aansluiting te vinden met de wereld die door het verlies verbroken is geraakt. Noteer bijvoorbeeld in je agenda momenten dat je naasten of medewerkers even contacteert om te horen hoe ze de voorbije dagen zijn doorgekomen.
- Besef dat er geen magische formule of een pijnstiller bestaat tegen emotionele pijn, ondanks je luisterende aanwezigheid en je attente zorg. Mensen in verdriet moeten nog steeds hun pijn kunnen verdragen. Kom niet met allerlei goedbedoelde raadgevingen. Probeer niet op te beuren, maar laat gebeuren wat er gebeurt. Door mensen in verdriet te willen richten op het positieve geef je de boodschap dat je hun pijn niet erkent. Luister 80% van de tijd en spreek 20% van de tijd.
- Besef dat verlies niet een probleem is dat je moet oplossen. Je kunt een overledene niet terugbrengen of een levenswijze die je verloren bent niet goedma-

ken. Je kunt wel luisteren naar de pijn en het verdriet, steun en erkenning bieden.

- Besef dat sommige dingen niet gerepareerd kunnen worden. Je kunt ze alleen maar met je meedragen. Minimaliseer het verdriet niet, maar valideer het.
- Als mensen het moeilijk hebben in je omgeving, wees 'getuige' van hun verdriet in plaats van er iets aan te willen doen. Getuige zijn betekent meer observeren dan doen, meer luisteren dan spreken en meer volgen dan leiden. Zo bevestig je de waardigheid en de autoriteit van de persoon in verdriet.
- Troosten is niet het antwoord weten vooraleer je de vraag grondig hebt beluisterd. Het is niet het aanbrenge van allerlei goedbedoelde adviezen, die de rouwende zo doodmoe kunnen maken. Troosten is niet vragen hoe oud de overledene was, alsof de leeftijd een middel zou zijn tegen het verdriet. Het is evenmin het wegduwen van opstandigheid of het voorschrijven hoe je je moet voelen. Troosten is niet te vinden in pasklare antwoorden op de vele waaromvragen. Troosten is wel aandachtig luisteren, zodat verdriet in woorden en in tranen naar buiten kan stromen. Troosten is zwijgen en in een blik, in een aanraking, signalen van hoop, veiligheid en vertrouwen laten voelen. Het is samen worstelen, zoeken en

hopen. Het is participeren in het verdriet, veeleer dan wegnemen van het verdriet. Het is verdriet durven benoemen. Troosten is helpen te leven met vragen waarop geen antwoorden zijn. Troosten is trouw blijven, ook als het moeilijk is. Troosten is niet een dam opwerpen tegen het verdriet, maar juist een bedding graven waarin het verdriet mag stromen.

Feestdagen

- Besef dat feestdagen moeilijke momenten zijn voor mensen die een dierbaar iemand moeten missen. De afleiding van werk, school en buitenhuisactiviteiten valt weg. De familie staat centraal. De lege plaats is scherper voelbaar.
- Plan vooraf met je gezinsleden hoe je de feestdagen wilt doorbrengen. Door je erop voor te bereiden dat het een emotionele dag kan worden, kun je vermijden dat je je plots overvallen voelt.
- Hou er rekening mee dat je op die dagen niet gewoon kunt functioneren. Doseer de taken die je op je neemt, want rouwen is een vermoeiende bezigheid. Vermijd overdadig eten en drinken en te lang opblijven.
- Organiseer je inkopen vooraf, beperk het aantal winkels of vraag iemand je inkopen mee te brengen.

- Spreek af hoe je herinneringen wilt ophalen en verdriet wilt delen. Luister ook naar de wensen van je kinderen. Maak de kinderen duidelijk dat verdriet te maken heeft met liefde.
- Doe iets symbolisch, zoals een kaars aansteken, een bepaalde plaats kiezen, een herinnering aan de kerstboom...
- Vraag aan vrienden en familie die iets voor je willen doen om een herinnering aan je dierbare op een kaartje op te sturen of mee te brengen om in de kerstboom te hangen. Je kunt op de momenten die je zelf kiest de boodschappen lezen. Dat geeft erkenning en verbinding.

Maatschappelijke erkenning

- Help om rouw een menselijk karakter te geven in de samenleving, het te zien als een natuurlijk gebeuren waarover je mag praten. Leer het verschil zien tussen pijn oplossen en aandacht schenken aan pijn.
- Verleg de focus van een probleem dat moet worden opgelost naar een ervaring die aandacht nodig heeft. Geef dus begrip, compassie, erkenning en een wegwijzer door de pijn heen. Kennis is een wegwijzer.
- Antidepressiva zijn niet het gepaste medicijn tegen verdriet. Een depressie is een psychiatrische stoornis,

maar rouw is normaal gedrag van normale en evenwichtige mensen. Het echte medicijn is luisteren, erkennen en waarderen.

- Een herdenking organiseren voor allen die met verlies in stilte leven, waarin de maatschappij leedwezen betuigt, is zinvol en troostend. Het geeft erkenning. Erkenning, gehoord worden, is belangrijk om verder te kunnen, om een pijnlijk hoofdstuk te kunnen afsluiten.
- Vooraleer echter zo'n herdenking wordt georganiseerd, moeten tekortkomingen in de aanpak van de pandemie worden verkend en erkend. Een publieke verontschuldiging voor dingen die niet tijdig en correct zijn aangepakt, versterkt het effect van de erkenning.
- Organiseer een wandeling door de natuur met respect voor de nodige afstand (of desnoods verbonden met de telefoon). Fysieke beweging maakt dingen los, wat denken alleen niet kan. De verbondenheid met de cyclus van het leven, die in de natuur zo duidelijk aanwezig is, kan inspireren.
- Een prachtig initiatief dat voor herhaling vatbaar is, is de inrichting van troostplekken. Het is een initiatief van Ferm, de vereniging van landelijke vrouwen in Vlaanderen. Ze richtte in verschillende gemeenten

een troostplek in en plantten er bloembollen die elk jaar weer tot bloei komen en mensen uitnodigen om te herinneren in verbondenheid. Daarover gaat het in troost. Waar ben je meer verbonden met de seizoenen van het leven dan in de natuur, waar je jaarlijks de cyclus ervaart van het ontstaan van nieuw leven in de lente, bloeien in de zomer, uitbloeien in de herfst en afsterven in de winter, gevolgd door weer nieuw leven in de lente? Daarom biedt de natuur ook echt troost.

Tot slot

Voor velen is covid-19 de eerste overrompeling van het normale maatschappelijke leven die ze hebben meegemaakt. Tachtigplussers vergelijken het met de Tweede Wereldoorlog, maar dat is 75 jaar geleden. Uit geschiedenislessen heb je weet van vroegere pandemieën, zoals de zwarte dood of de pest midden 14de eeuw met opstoten tot de 19de eeuw, cholera (1800), Spaanse griep (1918-1980) met naar schatting 50 tot 100 miljoen slachtoffers, diverse griep pandemieën in de 20ste eeuw, tuberculose, die de wereld nog steeds niet uit is. Van recente datum kennen we hiv-aids (sinds 1970) en SARS (2002-2003). Overtuigd van de technologische mogelijkheden van de geneeskunde, dacht je wellicht ook dat de coronapandemie wel snel zou overgaan. Zodra de warme zomer-

maanden eraan komen, is het voorbij, hoorde je regelmatig. Maar dat is een illusie gebleken.

De confrontatie met een crisis van dien aard dwingt de hele samenleving stil te staan bij de manier waarop wij leven en de mogelijkheid om de dood onder ogen te zien, een onderwerp dat we liefst vermijden of zo snel mogelijk wegduwen wanneer het in onze omgeving of in onze gedachten opduikt. Het is essentieel dat we collectief – en niet iedereen individueel – stilstaan bij het verlies. De dood van miljoenen mensen wereldwijd, maar ook het verlies van het leven zoals het voorheen was, het tijdelijk afgesloten zijn, het verlies van job of inkomen vraagt om een maatschappelijk antwoord.

Laat ons samen rouwen, maar ook samen geloven dat er een nieuwe wereld kan groeien. Dat vraagt iets anders dan schieten op politici. Dat vraagt dat we nadenken over onze collectieve verantwoordelijkheid als verantwoorde burgers.

Literatuurkeuze

Burrell, A., Selman, L.E., 'How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement?

A mixed method review with implications for COVID-19', in: *Omega. Journal of Death and Dying* 2020; 82: 343-352.

Frankl, V., *Man's search for meaning*. New York; Beacon Press: 2006.

Hazen M.A., 'Recognizing and responding to workplace grief', in: *Organizational dynamics* 2009; 38 (4): 290-296.

Keirse, M., *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tielt; Lannoo: 2017.

Lobb, E.A., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Monterosso, L.,

Halkett, G.K., Davies, A., 'Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies', in: *Death Studies*

2010; 34: 673-698.

O'Mahony, S., 'Mourning our dead in the COVID-19 pandemic', in: *British Medical Journal* 2020; 369: m1649.

Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., et al., 'Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients', in: *Journal of Pain and Symptom Management* 2017; 54: 273-279.

Romero, M.M., Kelber, S.T., ‘Predictors of grief in bereaved family caregivers of persons with Alzheimer’s disease: a prospective study’, in: *Death Studies* 2014; 38: 395-403.

Tehan, M., Thompson, M., ‘Loss and grief in the workplace. The challenge of leadership’, in: *Omega. Journal of Death and Dying* 2013; 66: 265-280.

Wallace, C.L., Wladkowski, S.P., Gibson, A., White, P., ‘Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers’, in: *Journal of Pain and Symptom Management* 2020; 60: 1, e70-e76.

Walsh, F., Loss and resilience in the time of COVID-19: Meaning making, hope, and transcendence. *Family Process* 2020; 59: 898-911.

Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., Pitsillides, S., ‘Does the internet change how we die and mourn?’, in: *Omega. Journal of death and dying* 2012; 64:275-302.

Wang, S.S.Y., Teo, W.Z.Y., Chai, Y.W., ‘Pursuing a good death in the time of COVID-19’, in: *Journal of Palliative Medicine* 2020; 23: 754-755.

Wood, P., ‘Lockdown-era Zoom funerals are upending religious traditions. And they may change the way we grieve forever’, www.prospectmagazine.co.uk/philosophy/funerals-during-lockdown-coronavirus-covid-religious-tradition-zoom-grief.

Worden, J.W., *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner*. London-New York; Routledge: 2018.

Wright, A.A., Keating, N.L., Balboni, T.A., Matulonis, U.A., Block, S.D., Prigerson, H.G., 'Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health', in: *Journal Clinical Oncology* 2010; 28: 4457.

Voor wie meer wil lezen



Helpen bij verlies en verdriet

ISBN 9789401442879

19,99 euro



Kinderen helpen bij verlies en verdriet

ISBN 9789401465410

19,99 euro



Prof. dr. em. Manu Keirse is klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en dé specialist in België en Nederland als het over rouwverwerking en de laatste levensfase gaat. Zijn boeken zijn stuk voor stuk bestsellers en werden in vele talen vertaald.

Meer info over de boeken van Manu Keirse vind je op www.lannoo.com/manu-keirse

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Vormgeving: Studio Lannoo

Zetwerk: Keppie & Keppie

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2020 en Manu Keirse

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.