

Chronische rouw en het proces van aanpassing



Ellis (56 jaar) is in het dagelijks leven manager van een centrum voor mantelzorg, daarnaast schrijft zij levensverhalen over mensen die met levend verlies te maken hebben gekregen en geeft zij trainingen aan professionals hierover. “Het is mijn missie om aandacht te vragen voor levend verlies zowel bij ervaringsdeskundigen als bij professionals. Een diagnose krijgen is één ding, daarna begint het proces van verwerken en aanpassingen maken naar een nieuw leven met die diagnose. Ik wil aandacht vragen voor de gevoelens en processen waar men doorheen gaat. Mijn missie is geslaagd als er in de spreekkamer aandacht voor is en ervaringsdeskundigen zich ervan bewust zijn dat gevoelens van rouw kunnen meespelen.”

Zelf kreeg Ellis vanaf haar 35ste jaar met diverse vormen van levend verlies te maken. “Op die leeftijd kwam men er achter dat ik een aangeboren longafwijking heb, een longsekwester. Ik ben daar aan geopereerd en er is een deel van mijn linkerlong weggehaald. Na een leven met veel verkoudheden, longontstekingen die niet als zodanig herkend werden en altijd moe zijn, brak er na de operatie een tijd aan waarin ik mij veel fitter voelde en grote gezondheidswinst behaalde. In 2011 echter, kreeg ik een fietsongeluk waarbij de lymfknoop in mijn been beschadigd raakte en ontwikkelde ik een lymfoedeembeen. Ondertussen zit het oedeem in beide benen en in mijn buik. In datzelfde jaar moest ik geopereerd worden en bij de screening voor de operatie constateerde men een linkerbundeltakblok, een prikkelgeleidingsstoornis van mijn hart. Onderzoeken volgden en uiteindelijk werd er dilaterende cardiomyopathie (DCM) vastgesteld met een verminderende pompfunctie. 2011 was een ware rollercoaster. Ik verloor mijn baan doordat ik langer in de ziekte zat dan dat ik gewerkt had. Gelukkig vond ik een nieuwe baan en ben ik van de ene baan in de andere overgestapt. Ik was nog helemaal niet hersteld, maar ik wilde niet in de ziekte uit dienst. Achteraf kan ik zeggen dat ik flink over mijn grenzen ben gegaan en ik belandde een driekwart jaar later dan ook in een burn-out”.



Levend verlies

“Tijdens de burn-out realiseerde ik mij dat ik aan het rouwen was. Er was zoveel gebeurd, zoveel dat mijn leven veranderde en ik was er niet bij stil blijven staan. Ik heb hulp gezocht en zo kwam ik in aanraking met het begrip levend verlies. Levend verlies is een term die door Manu Keirse is geïntroduceerd. Hij is een Belgische hoogleraar en klinisch psycholoog met als specialisatie rouw en verlies. Het gaat bij levend verlies om rouwgevoelens die ontstaan als je afscheid neemt van verwachtingen. Het gaat over je gedachten hoe het leven anders had kunnen verlopen als de beperking of de ziekte er niet geweest zou zijn. Maar ook over het erkennen dat je beeld van de toekomst (noodgedwongen) is veranderd. Kenmerkend voor

levend verlies is dat de bron van het verdriet blijft bestaan en daardoor de rouw ook steeds aanwezig is. Dit wordt ook wel chronische rouw genoemd. Hierdoor zul je je steeds opnieuw moeten leren verhouden tot je toekomstperspectief.”

Erkenning is helpend

“Het is belangrijk om je verdriet de ruimte te geven en het te delen met de mensen om je heen. Dat geldt niet alleen voor degene met een aandoening, maar zeker ook voor de naastbetrokkenen. In mijn dagelijkse werk in de mantelzorgondersteuning zien we wat het hebben van chronische aandoeningen kan doen met mantelzorgers. Stilstaan bij het verlies en de gevoelens die dit met zich meebrengt kan heftig zijn. Gevoelens van boosheid, verdriet, machteloosheid, ontkenning, schuldgevoel zijn normaal bij een verwerkingsproces. Erkenning hiervan zowel naar jezelf als door jouw omgeving kan steunend en helpend zijn. Rouwen is een persoonlijk en uniek proces. Voor de een kan een luisterend oor helpen, terwijl de ander meer behoefte heeft aan praktische ondersteuning. Belangrijk blijft het om te erkennen dat het om rouwprocessen gaat.

“Rouwen is een persoonlijk en uniek proces.”

Wat ook helpend kan zijn is om bij professionals de bewustwording van levend verlies te benadrukken, zij moeten oog hebben voor de processen waar patiënten doorheen gaan en dit bespreekbaar maken in hun spreekkamer. De mens achter de aandoening wordt door tijdsdruk soms vergeten. Een goed gesprek echter kan van grote betekenis zijn en bijdragen aan het herstelproces.”



Ellis Middelhuis is eigenaar van Buro Ellis & Co. Zij geeft trainingen aan professionals over levend verlies en schrijft levensverhalen. Het verhaal van Dees in deze Lymfologica is er daar een van. Andere verhalen zijn te lezen op haar website www.ellisenco.nl.

Contact over trainingen is mogelijk via info@ellisenco.nl.