



© Geert Vanhulle

## Editoriaal

Wat zou het verband zijn tussen sherpa's en palliatieve zorg? Onze voorzitter, Gert Huysmans, legt het uit in zijn Voorwoord. Hij pleit daarnaast voor een warmmenselijke levens-eindezorg voor dementerenden.

Rouw is het onderwerp van het 11de Vlaams Congres Palliatieve Zorg, op 23 september 2014 in Turnhout, en bijgevolg het thema van dit nummer. Het wetenschappelijk onderzoek naar rouw werd begin vorige eeuw in gang gezet door Freud, andere psychiaters volgden. De bekendste naam is wellicht die van de Zwitserse psychiater Elisabeth Kübler-Ross die in de jaren zestig een fasenmodel opstelde. Een rouwproces zou uit vijf fasen bestaan: van ontkenning tot aanvaarding, over woede, marchandieren en depressie. Het leidde in de jaren tachtig tot een algemeen aanvaard 'standaardmodel van rouw'. Enkele vooronderstellingen, rouwmythes of ook wel rouwsluiers genoemd, waren

echter nooit wetenschappelijk onderzocht. Daar begon men pas eind jaren negentig mee. Let Dillen, die als klinisch psychologe promoveerde op een onderzoek naar rouw bij kinderen en jongeren, overloopt de resultaten van dat nieuwe onderzoek. Of het standaardmodel stand houdt, leest u in haar artikel.

Een handleiding voor rouw is in elk geval niet besteed aan opiniemaker en vroegere reclameman Guillaume Van der Stighelen. Hij verloor in 2011 zijn zoon Mattias en leerde dat je vooral op je eigen gevoel moet vertrouwen. Studies en getuigenissen leren dat rouwen geen individueel proces is. Dat is echter wel het lot van de rouwende personages in de films van Fien Troch. De cineaste legt uit waarom rouw en gemis zo'n essentieel onderdeel van haar werk vormen.

De Nederlandse kunstenares Ida van der Lee vindt het belangrijk dat mensen samen kunnen rouwen en hun dierbaren herdenken. Rituelen kunnen daar volgens haar heel erg bij helpen. Haar werk bestaat er dan ook in rituelen rond verlies en afscheid te creëren.

Helaas is ook de redactie in rouw. Fotografe Maaïke Béarelle, die we vorig jaar nog blij introduceerden als medewerkster aan dit tijdschrift, overleed begin juni. We brengen haar hulde in een in memoriam.

Afsluiten doen we gewoontegetrouw met een aantal boekentips. Zeven recensenten, allen vertrouwd met palliatieve zorg, lazen voor u een recent boek en geven er hun indruk en waardering over. Misschien het zetje dat u nodig had om dat ene boek waarover u al hoorde, toch maar te lezen. Onze dank gaat uit naar Tiffany Bracké, Marc Cosyns, Gert Huysmans, Jo Lisaerde, Toon Quaghebeur, Alexander Verstaen en Martine Wolfaert.

We wensen u een goede lectuur.

Anne-Marie De Lust  
Eindredacteur



© Lotte Verheyden

Enkele weken geleden viel er een geboortekaartje in de bus voor Tenzing: een Vlaamse boreling, een exotische naam. Tenzing Norgay is één van de weinige sherpa's die een naam en een gezicht kregen en hij is duidelijk niet vergeten. Hij bereikte samen met Edmund Hillary in 1953 als eersten ooit de top van de Mount Everest. Wie eerst boven stond, hebben ze nooit bekend willen maken. De weg naar het levenseinde is voor de zieke en zijn omgeving een onvoorspelbare tocht, soms lichtlopend en langs gebaande en glooiende paden door de vallei, soms over ijsvelden, door zones van steenslag en steil bergop.

Zijn zorgverleners in palliatieve zorg niet de sherpa's van het levenseinde? Ze weten wat komen gaat. Ze kennen de berg beter dan wie ook. Ze dragen de lasten naar de voet, de klimmer kiest de route, maar zij leggen de zuurstofflessen klaar. Nu eens klimmen ze voorop, dan weer blijven ze behoedzaam op de achtergrond. Maar ze blijven altijd bij hun klimmer, ook als het weer omslaat, ook als het guur en onherbergzaam wordt.

In het basiskamp wordt de klim uitgezet, wordt het volgende bivak besproken, wordt ingeschat hoe de top kan worden gehaald. Boven de achtduizend meter, als de lucht ijl wordt, als elke stap een bovenmenselijke inspanning vergt, net dan moet de klimmer kunnen vertrouwen op zijn sherpa's.

## Nieuwe horizonten, nieuwe toppen

Het Nederlands Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu kwam recent met een opmerkelijk rapport waarin dementie tegen 2030 als doodsoorzaak nummer één wordt aangestipt. Er is weinig reden om te denken dat dit in Vlaanderen anders zal zijn, al is enige nuance nodig. Dementie zal niet altijd de doodsoorzaak op zich zijn, maar onrechtstreeks wel door verhoogde kwetsbaarheid. De cijfers zijn bekend, maar blijven desondanks indrukwekkend ogen: het aantal tachtigplussers zal verdrievoudigen tussen 2000 en 2050. Niet alleen zal dit zorgen voor een explosie van het aantal chronisch zieken, ruim één op zes van de tachtigers zal lijden aan dementie en dit loopt op tot nagenoeg de helft bij de leeftijdsgroep boven de vijfenegentig jaar.

De uitbouw van goede zorg voor deze grote groep dementerenden is maatschappelijk ongetwijfeld dé uitdaging voor de toekomst. Het ongelimiteerd institutionaliseren bij grote zorgafhankelijkheid, waarbij de woonzorgcentra als paddenstoelen uit de grond zouden moeten rijzen, is wellicht budgettair onhaalbaar. Daarenboven is het hoogst twijfelachtig of dit vanuit het perspectief van de zieke het meest wenselijke zorgmodel is. Thuiszorg zal, beter dan vandaag, ondersteund moeten worden. De mantelzorgers opereren nu vaak op een eiland en raakt soms in toenemende mate sociaal geïsoleerd. Hoe daaraan kan worden verholpen, en hoe de draagkracht van de informele zorgverlener actief kan worden versterkt, daar moet, meer dan vandaag, alle aandacht naar gaan.

### Palliatieve zorg & dementie

- Aandacht van palliatieve zorg voor niet-oncologische patiënten neemt toe.
- Prominente plaats wordt ingenomen door grote en toenemende groep dementerenden.
- Dementie wordt belangrijk beleidspunt van de Vlaamse Gemeenschap.
- Debat rond levenseindebeslissingen bij dementerenden leeft maatschappelijk.
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werkt in verschillende werkgroepen rond dit thema.

Al in 2009 stipte het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg de zorg voor alle patiënten met een beperkte levensverwachting, ongeacht hun aandoening, aan als één van de te realiseren doelen voor palliatieve zorg. De grote groep dementerenden zullen hierin onontkoombaar een prominente plaats innemen.

Het klimmerspubliek zal veranderen, de klimmer zal andere toppen op zijn weg vinden, de sherpa moet zich hierop voorbereiden.

## Over klimtouw en -ijzers

De zorg voor dementerenden zet een aantal speerpunten van palliatieve zorg op scherp. Het lijden van dementerenden wordt tegelijk schromelijk onder- en overschat. Hoewel frequent voorkomend, wordt pijn bv. slecht beoordeeld en weinig doelmatig behandeld. Bij uitbreiding mangelt het vaak, door manke inschatting en gebrekkige kennis, aan goede pijn- en symptoomcontrole.

Maar zit er niet evenzeer een grote overschatting in het lijden dat dementerenden wordt toegedicht? Niemand wil inboeten op zijn intellectuele capaciteit, niemand wil het vermogen tot communicatie verliezen, niemand wil progressief afhankelijk worden van de zorg van anderen. Als dit vaak ontlusterende proces zich voltrekt bij iemand uit de naaste omgeving dan wordt het moeilijk om met de bril van de gezonde het perspectief van de zieke te blijven zien. Die bril is daarenboven flink bewasemd door het weinig opbeurende beeld dat over dementie in de media wordt geschilderd, waarbij al te vaak wordt ingezoomd op het gevorderde of vegetatieve stadium van de ziekte. In de beoordeling van de levenskwaliteit van dementerenden zit zowel het vooroordeel over als de angst voor de ziekte vevat. Impliciet wordt daarmee aan de dementerende de mogelijkheid ontzegd om meer te zijn dan een zwakke afspiegeling van wie hij of zij ooit was, om ook met dementie een mens van vlees en bloed te blijven, weliswaar anders en op sommige vlakken beperkter dan voorheen, maar evengoed met behoeftes en verlangens, verdriet en geluksgevoel. "You matter because you are you", is één van de gekende uitspraken van Cicely Saunders. Bij uitstek voor dementerenden, in al hun af-

hankelijkheid, moet palliatieve zorg zich garant stellen voor de best mogelijke zorg. Levensverwachting is hierbij een onhoudbaar criterium, de reële zorgnood zal de leidraad moeten zijn.

## Wie zet de route uit?

Wie zet de route uit? Wie kiest het pad dat zal worden bewandeld? Hoe kan ook een dementerende een echte partner in de zorg blijven en een gerespecteerd participant in de cascade van beslissingen waarvan hijzelf het voorwerp is? Hoe schakelen we hierbij families in, hoe erkennen we hen in hun oprechte bekommernis om het lot van hun naaste? In het maatschappelijk debat krijgt autonomie-denken een prominente plaats. Ook al doorstaat dit zelden de toets van de realiteit en vervalt het vaak in simplismen, het illustreert wel hoe de mondige patiënt niet langer willoos overgeleverd wil zijn aan een zorgproces waarvan eenzijdig door professionals de lijnen en richting worden bepaald. In de beslissingsdriehoek van patiënt, naasten en hulpverleners, worden ongetwijfeld de mogelijkheden tot deelname hieraan door de dementerende zelf, ook wanneer de ziekte gestaag is gevorderd, te weinig geëxplo-

reerd en onderbenut. In deze context wilsbequaamheid correct inschatten, vraagt van de hulpverlener fundamentele openheid en onderbouwde expertise.

Als begrippen als 'onwaardig' en 'ondraaglijk' in een gepolariseerd debat lichtzinnig

---

*"Het lijden van dementerenden wordt tegelijk schromelijk onder- en overschat ..."*

---

te grabbel zijn gegooid, dan bemoeilijkt dit onmiskenbaar een zorgvuldige gedachtewisseling over en het uittekenen van een aanvaardbaar traject voor levenseindebeslissingen bij dementerenden. Nochtans is het onontkoombaar en noodzakelijk actief na te denken hoe de krijtlijnen en grenzen kunnen worden uitgezet van toekomstige zorg, ook als de dementerende toenemend wilsonbequaam is.

## De sherpa

Dat de georganiseerde palliatieve zorg haar actieve rol in de levenseindezorg voor dementerenden zal zien toenemen, lijkt wei-

nig twijfel. Ze heeft een cruciale rol in ondermeer communicatie, pijn- en symptoomcontrole, vroegtijdige zorgplanning en het ondersteunen van families in de zorg van elke dag. Tegelijk moet ze blijven pleiten voor die maatschappelijke keuzes die palliatieve zorg toegankelijk maken voor elke patiënt, ook voor de zieke met dementie. Versterking van de palliatieve ondersteuning, zowel voor woonzorgcentra als in de thuiszorg, staat daarbij voorop. Het opbouwen van eigen expertise, en het zorgvuldig exploreren van de ethische uitdagingen die zich bij de zorg voor dementerenden stellen, is de opdracht voor de volgende jaren.

Ook als de lucht ijl wordt, en de omstandigheden guur en onherbergzaam, blijft de sherpa bij zijn klimmer. Tenzing Norgay overleed in 1986. Uit een nota van Edmund Hillary blijkt dat zijn sherpa als eerste op de top van de Everest stond. Norgay betekent 'de gelukkige'.

Dr. Gert Huysmans

Huisarts en equipearts

Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

Contact: gert.huysmans@skynet.be

# “Een blauw momentje in een donkere hemel”

Guillaume Van der Stighelen over verlies, rouw en troost



In 2011 verloor ex-reclamemaker Guillaume Van der Stighelen zijn zoon Mattias (21) na een ongelukkige val. De honderden mensen die hem rechtstreeks of via de sociale media gecondoleerd hadden, dankte hij in een brief in De Morgen. Toen wielrenner Wouter Weylandt twee maanden later verongelukte, schreef Guillaume Van der Stighelen opnieuw een brief, ditmaal om met de naasten en vrienden van Wouter Weylandt te delen wat voor hem belangrijk was geweest na het verlies van zijn zoon. Hij wou toen echter niet ingaan op vragen naar interviews omdat hij vond dat rouwen een zeer persoonlijke zaak is. “Het lijkt alsof mensen een recept willen krijgen hoe het hoort. Je merkt dat ook in de manier waarop mensen zeggen: “jullie doen dat wel goed”. Dan is er dus ook een niet-goede manier om met verlies om te gaan. Dat verwijst allemaal naar die samenleving waarmee ik het een beetje moeilijk heb. Vroeger losten de kerkgemeenschappen dat op voor de mensen. Ze zeiden: “zo moet je het doen. Waarom? Omdat jouw zielte dan in de hemel komt. Lig er verder niet van wakker.”

## Wat natuurlijk wel een zeker houvast gaf.

Ja, maar het ontnam aan de mensen die moeilijke oefening van zelf na te denken hoe je afscheid wilt nemen, wat volgens mij het belangrijkste is. Jezelf onderwerpen aan bestaande rituelen; op zich is daar niets mis mee, als het maar een vrije keuze is. De dood

maakt deel uit van het leven: wat ze je geven, kunnen ze je ook weer afnemen. Mensen voelen zich zeer ongemakkelijk met dat gegeven. Als een kind geboren wordt, weten we hoe we met elkaar moeten omgaan. Maar als iemand een kind verliest, staan we een beetje te stamelen. Terwijl we ook iemands afscheid normaal zouden moeten vinden. Bovendien wordt het in deze tijd nog moeilijker omdat men zichzelf geen tijd gunt om te rouwen. Er is een geweldig maatschappelijk ongeduld en dat rouwen moet dan ook maar onmiddellijk ‘opgelost’ worden. Een rouwproces dat niet snel en ‘vlot’ genoeg verloopt, is nu zelfs opgenomen in een psychiatrisch handboek als een afwijking! (\*verwijzing naar de DMS-V, de in 2013 verschenen vijfde editie van het *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, een wereldwijd gehanteerd classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen, nvdr*)

## Terwijl rouw een normale reactie is op een zwaar verlies, zoals u ook schrijft in uw boek Echt.

Ja, het is geen afwijking! Zo gelukkig als je bent als er een kind komt, zo ongelukkig ben je als je het weer kwijt bent. Dat zijn de klappen die het leven uitdeelt. En waar de focus van de maatschappij dan moet op liggen, is *troost*. Het is heel moeilijk om jezelf te troosten, behalve met een of andere God, met alcohol of met pillen. Die zouden dan antwoorden bieden op het verschrikkelijke gevoel van ontroostbaarheid. Alsof ze het verschrikkelijke kunnen repareren. Maar eigenlijk zijn die hulpmiddelen slimme oplossingen voor een tekortkoming in een samenleving die geen troost kan bieden, die niet weet hoe ze dat moet doen.

Wij zijn primaten. Wat doen chimpansees? Ze gaan rond de moeder met een dode baby staan en raken haar aan. Dat wil wel wat zeggen. Vaak verwijst men naar iemand die een zwaar verlies heeft geleden als “die heeft dat niet goed aangepakt”. Mijn reactie is dat die persoon dan de pech heeft gehad niet goed omringd te zijn door vrienden en familie.

Ik kreeg de vraag om een boek te schrijven – maar dat doe ik niet - over hoe rouwende mensen te helpen, maar wat ik constant blijf zeggen is: “zorg voor dat kommetje soep ...”

## U noemde het ‘zorgen voor heel primaire zaken’.

Ja, soep meebrengen, de telefoon opnemen, een aantal praktische zaken overnemen die rouwenden niet meer in staat zijn te doen. Bij ons was het nieuws om halfnacht ‘s morgens op de radio, met naam en toenaam, en tegen de middag stond ons huis vol. De mensen waren zo geschrokken dat ze geen tijd gekregen hadden om na te denken. Ze hebben gereageerd zoals de primaten: ernaartoe gaan en aanraken. Zonder zich de vraag te stellen: wat moet ik zeggen?

## En u vindt het oké dat mensen hun eigen vorm van troost vinden.

Ja! Wij vinden troost in een geel bloemetje! Tja ... (*lacht*) Dat komt omdat het toen de eerste zonnige ochtend was na een zeer lange, grijze winter. Ons huis stond vol mensen, en iedereen zei: “dat is hij”. Dat heeft niets met geloof te maken.

## Dat is mooi.

Ja, het is mooi, het is licht, het is warm ... Op die manier zie je heel spontaan dingen gebeuren die door religieuze of spirituele instanties worden gezien als door hen uitgevonden. Ik zag laatst kardinaal Daneels in een Paas-interview en als voormalig marketeer zie ik natuurlijk hoe hij het merk Kerk en de rituelen als de originelen verkoopt. Alsof mensen geen brood deelden met elkaar voor de Kerk bestond. Maar het is net andersom. Een vriendin uit New York stuurde een doos met zoetigheden en Paul Ambach, een vriend aan huis, verklaarde dat dat een joods gebruik is. Zoet is troostend en tijdens hun tien dagen van rouw brengen joden eten naar de familie. Dat gebeurde bij ons ook: een pot soep, een kom lasagne, veel te veel, zodat iedereen ook ‘s avonds bleef eten. Dat waren echt goddelijke dagen. Er zijn in de eerste weken na het ongeval dagen geweest dat mijn vrouw en ik tegen elkaar zeiden: “kom, we gaan stilletjes slapen, laat ze maar voortdoen”. (*lacht*)

Een tweede ritueel uit de joodse cultuur is het vertellen van een anekdote over de overledene. Nu, dat is heel moeilijk: in het begin heb je het gevoel dat je je kind helemaal niet gekend hebt. Je denkt: ik ben een slechte vader want ik heb dat nooit geweten. Maar

na een tijdje ga je beseffen dat al die verhalen facetten naar boven brengen van iemand die je eendimensionaal hebt gekend, als ouder. En plots krijgt die persoon er een heleboel dimensies bij, want hij was ook vriend, buurjongen, kleinzoon, minnaar ... En die vertelavonden waren prachtig, heel gezellig. Er waren af en toe huilbuien, maar er werd ook goed gelachen. Sommige mensen zeiden: “als ik het zou meemaken, zou ik liever alleen zijn”. Maar je hebt het niet meegemaakt ...

## Je weet niet op voorhand hoe je zult reageren?

Nee, de dag ervoor en de dag erna zijn twee verschillende jaren. Ook dat moet je niet onderschatten in het rouwproces; dat je ‘s morgens wakker wordt als een herboren iemand. Als volwassen mens is dat een heel raar gevoel, opnieuw die eerste stap voorbij de brievenbus, weer naar de bakker gaan ... Je praat ook in andere termen. Wij hebben thuis nu een andere jaartelling: “was dat voor of na onze Matti?” En ‘voor’ is niet voor zijn geboorte maar voor zijn ongeval. Ik heb dingen geleerd waarover ik wel gelezen had, maar die ik totaal niet kende: twijfel, angst ... Bang van een spin, ja, maar dit was existentiële angst: angst om naar buiten te gaan, angst om de straat over te steken, angst om alleen in het park te wandelen. De eerste maand werd gevraagd: “wie gaat er vandaag Guillaume uitlaten?” (*lacht*) Ik durfde écht niet alleen het park rechtover ons huis rond te wandelen.

## Marinus van den Berg, een Nederlands auteur, zegt dat rouw geen procesmatig gebeuren is maar een zoektocht waarin je jezelf moet hervinden, met een nieuwe levenszin, nieuwe verhoudingen, een nieuw evenwicht.

Och! ... (*lichaamstaal die wijst op herkenning*) Kijk, leven is heel eenvoudig: dromen, plannen en doen. Er wordt wel eens gezegd: als de goden de mensen willen straffen, doen ze hun dromen uitkomen. Zolang er dingen zijn die je nog wilt doen, zien of meemaken, leef je. Maar dan word je wakker met het besef dat geen van je dromen nog zal uitkomen. Pas dan besef je hoe diep zo’n kind verweven is met je eigen leven en met al je dromen. Ik wou altijd al naar Denemarken zeilen, maar dat gaat dan niet meer, want hij is er niet bij.

Of samen eens golfen in Schotland, ah nee ... En dat met alles! Je hebt ook geen plannen meer, geen enkel plan heeft nog zin want het wordt niet gedreven door een droom. En dan zit je inderdaad met dat gevoel van niets te doen.

## Je zit in een soort vacuüm?

Ja, je zit buiten, je laat het zonnetje maar op je gezicht schijnen en je kijkt naar de bloemen op het kerkhof. En voor je het weet, gaat de zon weer onder. Je zit in een totale tijdloosheid. Niets heeft nog zin. En dan moet je dus opnieuw, stilletjes aan, weer beginnen met kleine droompjes. Zo van, ik zit hier nu toch op het terras, ik kan evengoed wat plantjes halen. En dan moet de familie weer opgetrommeld worden, want wie rijdt er met ons naar het tuincentrum? (*lacht*) En dan zie je daar een tuinmeubel, of een luifel. Dat zijn van die kleine zaken die weer een beetje doen dromen.

---

*“Ik heb dingen geleerd waarover ik wel gelezen had, maar die ik totaal niet kende: twijfel, angst ...”*

---

## Die je weer in beweging brengen.

Ja, want je kijkt uit naar die luifel. Ik herinner mij dat het plaatsnemen van die luifel voor mij zo belangrijk was als die zeiltocht naar Denebmarken. En zo kom je stilaan toch weer in beweging.

## Rouwen is ook geen individueel proces.

Oh nee! Ik gebruik graag het beeld van elektrische kabels. Je hebt banden in je leven; stel dat je die voorstelt als elektrische kabels. Je hebt een paar heel dikke kabels: je kinderen, je vrouw, naaste familie. Er zijn enkele kabels die je zelf gefabriceerd hebt: een jeugd vriend bijvoorbeeld. En dan een heleboel kleine kabeltjes. Op het ogenblik dat een heel belangrijke kabel wordt doorgesneden, ben je uit balans. Wat ik heb ervaren, is dat al die kleine kabeltjes, zelfs van mensen die ik niet kende, samen probeerden een grote kabel te vormen om toch weer dat evenwicht terug te vinden om met de situatie om te gaan. Het duurt ook heel lang voor je er alleen mee

weg kunt, want als je een ouder of buur verliest, komt er een moment dat je er vrede mee hebt, dat die levende persoon vervangen is door een herinnering. En hoe minder je eraan denkt, hoe beter. Maar met een kind sta je jezelf dat niet toe, *je wilt dat niet*.

## En u zegt: “mensen, vertrouw op jullie eigen gevoel”.

Ja, wat voelt goed, wat voelt niet goed? Het allerbelangrijkste voor de mensen die zoiets meemaken is het schrappen van de woorden *moeten* en *mogen*. Schrap ze!

## Doe wat uit je hart komt?

Ja, voilà. Een heel mooi en belangrijk beeld gaven de ouders van Luna (*het meisje van vijf dat door Hans Van Themsche vermoord werd, nvdr*). Zij zeiden: “het is niet omdat de lucht grijs is, dat hij altijd grijs zal blijven. Het is ook niet dat hij ooit weer blauw zal worden. Vanaf de eerste dag zal de lucht grijs zijn met een blauw plekje. Naarmate de tijd vordert, zal er wat minder grijs zijn en zullen meer blauwe plekken verschijnen, maar er zullen altijd donkere wolken zijn.” Hun les was: als er een klein beetje blauwe lucht is, geniet ervan, vanaf dag één. Doe het jezelf niet aan je schuldig te voelen, zo van: “wat zit ik hier te lachen?”

## In een gedicht in uw bundel Jij bent de zonnenu zegt u ook ergens: “dat grote verdriet moet nog niet weg”.

Eigenlijk heb ik die gedichten nooit opnieuw gelezen, maar ik herinner me die zin: ‘m’n groot verdriet, verlaat me niet, het is te vroeg voor vreugde’. Een heel raar gevoel, maar op dat ogenblik heb je dat verdriet heel hard nodig.

## In Echt schrijft u ook dat u als tiener al buien van neerslachtigheid kende en dat niet erg vond. Het leven is licht én donker.

Ja, en er zijn momenten van groot geluk. Ik had twee grote angsten op het moment van het ongeval. Wat wij, maar dat is dan ons verhaal, niet hebben gekend is een gevoel van oneerlijkheid, ‘waarom hij?’. Ook geen gevoel van woede. Maar wij zijn door omstandigheden verschrikkelijk goed begeleid. Mijn schoonbroer is een vooraanstaand psycholoog die stukken heeft geschreven over de

# “Een blauw momentje in een donkere hemel”

Guillaume Van der Stighelen over verlies, rouw en troost

nazorg bij rouw. De arts die bij mijn zoon was een halfuur na het ongeval was zijn meter. Al om zes uur 's ochtends was er dus iemand die zei: “ik weet hoe hij lag; hij heeft van niets geweten”. Héél belangrijk. De laatste seconden van zijn leven spelen voortdurend door je hoofd. Nog steeds, we zijn drie jaar later ... (zwijgt ontroerd) De ‘nachtmerrie-agent’ die ons het nieuws kwam brengen, was de zus van mijn vrouw. Zij is agent bij de jeugdpolitie in Schoten, was vóór ons op de hoogte gebracht en nam het op zich om ons het nieuws te brengen. Enorm belangrijk. Daarom, de keren dat ik tegen mijn vrouw gezegd heb: “we hebben nog geluk gehad ...”. Heel vreemd in die omstandigheden, maar het was ook zo. Een les die ik wil meegeven is: onderschat je sociaal netwerk niet. Soigneur die mensen. Op een keer staan ze er voor jou en ga je jezelf afvragen: waaraan heb ik dit allemaal verdiend? Mensen gaan zeer slordig om met de banden die ze hebben meegekregen in hun leven. Vrienden, collega's, burens ...

**Aan het begin van Echt citeert u uit Walt Disney's Pinocchio: Prove yourself to be brave, truthful and unselfish, and someday you will be a real boy. Is dat laatste, 'unselfish' (onbaatzuchtig, nvdr) iets wat u wilt zijn?**

Ik ben absoluut de grootste egoïst, vraag maar aan mijn vrouw. Ik eis zeer veel op,

maar wat ik daarbij win, ga ik met heel veel plezier ook teruggeven aan zoveel mogelijk mensen. Maar *unselfish*: ik denk niet dat ik daar het beste voorbeeld van ben. (lacht)

**Maar u streeft er wel naar?**

(denkt na) Niet echt, nee. Vreugde, daar streef ik naar. Dat is dat blauwe momentje in een donkere hemel. Dat is iets waar ik vroeger elke ochtend mee wakker werd: een gevoel van vreugde. En iets wat je altijd van nature hebt gehad, moet je dan leren scheppen voor jezelf.

**Het is ineens werken geblazen.**

Ja, echt een moeilijke oefening. Zoeken wat vreugde schept, aandachtig zijn. Dat waren de twee dingen waaraan ik die ochtend zelf meteen dacht: mijn vrees dat ik mijn vrouw nooit meer zou zien lachen en dat ik geen vreugde meer zou kunnen vinden in mijn leven. Maar diezelfde dag hebben wij samen goed gelachen. Een half secondje. Dankzij het feit dat men tegen ons gezegd had: “laat dat komen, duw dat niet weg”. En twee minuten later zit je weer te janken. En het andere was vreugde vinden, dat is het langste en moeilijkste proces geweest. Ik had die rare teksten voor *Jij bent de zon nu* geschreven. En daarop vroeg Jean Bosco of het mij niet goed zou doen om die op muziek te zetten. Ik

vond dat een raar idee maar mijn schoonbroer niet, die zei: “als je alle negatieve gevoelens waar je nu mee geconfronteerd wordt, omkneedt tot iets moois, dan is dat een manier van verwerken”. En dat klopt inderdaad. Je pakt de duisterste monsters uit je gedachten, uit je gemoed, je maakt daar een mooi liedje mee, en dan zijn we die bij ons op het terras samen gaan zingen. Ik herinner mij de zin “ik was zo gelukkig toen ik nog gelukkig was” ... (ontroerd) Dan zing je dat en dan zijn de demonen even bezworen. Zoals Jean zei: “al wat in beweging blijft, verzuurt niet”, een hele mooie quote. Maar nogmaals, had dat allemaal in een boek gestaan, en men had mij dat boek gegeven, zo van, “kijk, zo moet je het doen” ... (schudt van neen)

Veel belangrijker is dat je vriend, je schoonbroer, enz. er zijn, al is het maar om je een goed gevoel te geven bij de dingen waarvan je niet snapt hoe je ze doet. Dat was de eerste grote vreugde, los van het feit dat het zonetje scheen.

**Heel hartelijk dank voor dit interview.**

Anne-Marie De Lust

Stafmedewerker FPZV

Contact: redactie@palliatief.be



Jij bent de zon nu (incl. CD)  
2011, Uitgeverij Lannoo  
ISBN 978 9020 9305 11



Echt  
2012, Uitgeverij Lannoo  
ISBN 978 94 014 0459 4  
De heruitgave met nieuwe hoofdstukken verschijnt in oktober 2014

# “Op een dag verwacht men dat je opnieuw gewoon functioneert.”

De Vlaamse cineaste Fien Troch over verdriet en rouw in haar werk



De jonge cineaste Fien Troch heeft tot nog toe drie langspeelfilms op haar actief waarvoor ze in binnen- en buitenland nominaties en prijzen ontving. Het zijn trage, stille films waarin de hoofdpersonages worstelen met hun verdriet en gemis. Toch zit er ook altijd hoop in. In *Een ander zijn geluk* (2005) wordt in een kleine gemeenschap een aangereiden kind dood teruggevonden. *Unspoken* (2008) vertelt het verhaal van een koppel wiens tienerdochter vier jaar voordien plots verdween maar dat over dat verlies niet kan communiceren. *Kid* (2013) gaat over een jongetje dat na de dood van zijn moeder door een tante en oom wordt opgevangen.

**In je drie langspeelfilms zijn verlies, rouw en gemis prominent aanwezig. Vanwaar die thema's?**

Die zijn gelukkig niet autobiografisch maar daardoor kan ik er wel over schrijven en vertellen. Ik maak bijvoorbeeld geen film over iemand van 35 met twee kinderen omdat dat te dichtbij is om er iets over te vertellen.

**Zijn je films dan een exploratie van die gevoelens?**

Ja, ik denk dat ik een beetje overgevoelig ben. Als kind droeg ik al veel verdriet van andere mensen mee en begreep ik heel vaak wat mensen meemaakten. Ik heb dat nog en doe nu een poging om iets minder het nieuws te volgen, omdat het voor mij heel moeilijk is om dat te verwerken. Ik ben gelukkig, met mijn kindjes en mijn man, maar een stuk in mij denkt ook: hoe kan ik gelukkig zijn als er

zoveel verdriet is? Daarom is film maken voor mij een uitlaatklep. En natuurlijk ga ik geen film maken over de ellende in Syrië bijvoorbeeld, omdat ik niet weet hoe ik dat moet vertellen. Het verhaal wordt dan kleiner, maar de gevoelens van gemis, rouw en eenzaamheid verwerk ik wel op die manier. Ook angst is voor mij een thema, zoals er misschien veel mensen bezig zijn met de dood, zeker als ze kinderen hebben. En ook bij hem (wijst naar haar tekenend zontje van bijna zes) leeft dat nu: “dood, wat is dat?” Een reden om er toch over te vertellen.

**Omdat verlies en dood sowieso aanwezig zijn?**

Ja. Ik moet ook wel zeggen dat je in de kunst-

**Je films spelen zich af in een eigen universum, zijn niet vrolijk te noemen maar dragen toch een zekere lichtheid in zich. Daardoor kan je ze na verloop van tijd ook opnieuw bekijken, dat is tenminste mijn ervaring.**

Dat komt misschien omdat er ondanks al het verdriet altijd hoop in zit. Niet de hoop dat het allemaal goed komt. Mijn films vertrekken al van iets heel ongelukkigs en zelfs als het goed komt, is het nog altijd niet goed; het kind is nog altijd weg, of die mama is nog altijd verdrietig ... Maar wel hoop in de zin van: de kracht hebben om verder te gaan. Daarom ook dat je in *Een ander zijn geluk* dat eindbeeld krijgt van de mama met het zontje. Die zullen nooit meer gelukkig zijn maar misschien wel op een dag zeggen: “ik kan proberen om wat energie te hebben”.

**Wat bij je personages opvalt, is dat ze in zekere zin dicht bij zichzelf blijven. Ze beginnen niet te drinken of drugs te gebruiken bv. Ze dragen hun lot, leven met hun verdriet.**

Er is zo'n filmregel dat je personage moet evolueren en dat er dan een catharsis volgt. Toen ik met de filmschool begon, merkte ik dat ik soms naar de wereld keek vanuit mijn filmkennis. Over liefde bijvoorbeeld. Ik was zo ontgoocheld toen ik er op mijn achttiende niet in slaagde om twintig keer per dag “ik zie u graag” te zeggen tegen mijn vriend. Ik vond dat moeilijk. Of over verdriet: mijn tante

“Wat ik vooral probeer te doen is dat overlevingsinstinct tonen dat maakt dat je naar de winkel gaat, voor je kinderen zorgt enzovoort.”

geschiedenis heel veel mooie werken vindt die spijtig genoeg ook over ellende, verdriet, en rouw gaan.

**Maar zoals Berlinde De Bruyckere zegt: 'kunst die niet over liefde of dood gaat, is pure decoratie'.**

Ja, spijtig genoeg wel. Het probleem voor mij is dat film vaak als entertainment wordt beschouwd, zoiets waarbij mensen een goed gevoel willen krijgen met een happy ending. Terwijl men bij een schilderij nooit zal zeggen: “dat kan ik niet aan”.

had haar broer verloren en kwam samen met mijn oom bij ons op bezoek, ik was toen zestien. Hun verdriet was een paar dagen oud, ik vond dat verschrikkelijk maar zei alleen “hallo” en ging weer naar buiten. Ik besepte toen dat die vlotheid van “goh, sorry, hoe gaat het” ook vaak uit een film komt. En ik denk dat ik me daartegen een beetje afgezet heb. Het is natuurlijk uitvergroet in de film, er wordt nu eens echt niet gecommuniceerd bij mij. (lacht) Maar er is toch het idee dat je iets verschrikkelijks kunt meemaken en twee jaar in die impasse kunt blijven. Wat ik vooral pro-

# “Op een dag verwacht men dat je opnieuw gewoon functioneert.”

De Vlaamse cineaste Fien Troch over verdriet en rouw in haar werk

beer te doen is dat overlevingsinstinct tonen dat maakt dat je naar de winkel gaat, voor je kinderen zorgt enzovoort. Je moet blijven functioneren, je mag niet zeggen “ik stop ermee”.

## En dat doen ze dan ook niet.

Nee, maar dat maakt wel dat alles wat ze meemaken niet groots is. In mijn wereld blijven dat kleine dingen. En dat is niet dé Waarheid maar dat zijn mijn personages. Ik heb wel geleerd dat ik het moeilijk heb om over mijn eigen emoties te praten met andere mensen. En dat zit in mijn films, maar dan flink uitvergroot - gelukkig praat ik wel meer dan de personages in mijn films. (lacht)

## Schrijvers zeggen wel eens dat ze, wanneer ze aan een nieuw boek beginnen, niet weten hoe hun personages zullen evolueren. Ze ontdekken dat al schrijvende. Is dat bij jou ook zo?

Nu ben ik wel bezig aan een film waarbij ik eerst beslist heb wat er zal gebeuren. Maar bij mijn drie langspeelfilms vertrok ik van een emotie, of een sfeer, of een plek zelfs. Zeker bij *Kid* ben ik vertrokken van een plek waar mijn familie vroeger woonde. Waardoor je begint te puzzelen, en beetje bij beetje inderdaad je personages leert kennen. Dat is heel fijn.



## Zo is het voor jezelf ook een zoektocht.

Ja, ik weet nog dat het einde van *Kid* er echt gekomen is na een jaar schrijven. Ik dacht: wat doe ik daar nu mee? Het was een rare zoektocht. (lacht)

“Mijn betrachting was om het gevoel weer te geven wanneer je het echt niet meer weet.”

## Er zijn in je films veel verwijzingen naar de dood, soms waar je het niet verwacht. Zo is er in Een ander zijn geluk een scène waarin twee kinderen naar tv zitten te kijken, kennelijk een sterfscène, en plots vraagt het jongste kind aan het oudste: ‘kan je ook sterven als je het niet wilt?’

Ja, dat jongste jongetje was erg angstig en met de dood bezig. Dat merk ik nu ook met mijn zoontje, die angst voor wat dat is. Wat ik fijn vind, is dat je als kind nog die naïeve vragen mag stellen. Een tijdje geleden vroeg hij: “als je doodgaat, is dat dan voor altijd?” Dat is ook zo’n vraag die ik me als kind stelde in combinatie met die enorme angst voor alles. In al mijn films zitten kinderen en het summum is dan *Kid* waar een jongetje de hoofdrol speelt. Kinderen zijn voor mij zo makkelijk te ‘gebruiken’ om al die vragen waarmee volwassenen worstelen, te verwoorden. Met een kind heb je een perfecte spiegel voor de volwassenen, zo’n beetje het neutrale element.

## Is er een verband tussen de eenzaamheid en het isolement van je personages en het trage ritme van je films?

Ik denk het wel. Als ik wil vertellen dat iemand veel heeft maar daar niet gelukkig van wordt, dan wil ik dat ook tonen in een eenzaam kader met dat tijdsgevoel erbij. Toen mijn tante en oom langskwamen, zei mijn tante: “ik wou dat we al een jaar verder waren”. Dat snapte ik. Niet dat het verdriet dan al over is, maar dat je het dan al een klein beetje een plek hebt kunnen geven. Dus ik kon me niet voorstellen dat ik de dingen snel zou vertellen. En wat ik heel aangenaam vind bij het bekijken van een film is dat ik plots besef dat ik in de bioscoop zit en dat die scène lang duurt. Het

moment dat je dan weer in de film komt, is een moment van waarachtigheid, een bijna sacraal moment. Ik vind dat ik dat moet durven als filmmaker, dat je net iets langer blijft hangen dan aangenaam is voor de kijker. Niet om de kijker te frustreren maar om hem een beetje uit te dagen.

## Kid begint met een lange opname van drie kopjes op een gootsteen waardoor ik inderdaad even dacht: dit duurt wel lang. Maar het maakt wel dat je opnieuw gaat kijken, beter oplet en begint na te denken over wat je ziet.

Ja, en dat is een beetje de bedoeling. Ik denk dat ik mijn publiek hoog inschat, dat het kan meedenken en meevoelen, en dat dat een bepaald ritme vraagt. Wat ik fijn vind, is dat een filmervaring niet altijd vlotjes moet zijn, je in de war mag brengen of op je plaats zetten. En ik vind het net leuk dat kunst dat mag doen. Mensen zeggen: “elke keer als ik dat liedje hoor, moet ik wenen” en ze bedoelen dat positief. Maar bij een film ligt dat vaak moeilijker. Film wordt niet gezien als iets wat inspanning vraagt, integendeel, het moet ontspannend zijn.

## Er zit ook iets raadselachtigs in je films, niet alles wordt uitgelegd. Aan het einde van Unspoken vinden de man en vrouw elkaar weer, maar de omstandigheden zijn niet zo duidelijk.

Dat is waar. Mijn betrachting was om het gevoel weer te geven wanneer je het echt niet meer weet. Voor de mensen in *Unspoken* is er geen soelaas, de kans is groot dat ze de rest van hun leven opstaan met de vraag: “waar is ze nu?” Wat mij heel erg intrigeerde aan hun situatie was dat je daar enerzijds waarschijnlijk elk moment van de dag over wilt praten, maar dat er anderzijds niets meer over te zeggen valt. Ik heb de film bewust vier jaar na de feiten gesitueerd want in het begin is iedereen er, maar wat na twee jaar? Dat is wel iets wat mij heel bang maakt, dat het verdriet zo groot blijft en dat de ‘aandacht’ dan wegbeet. Dat je op een dag het recht niet meer hebt om op straat te staan wenen, of bij de bakker. Dat de mensen gaan zeggen: “maar het is twee jaar geleden ...” Niet dat mensen zo hard zijn, maar in het begin mag je huilen,

krijzen, alles ... en dan op een dag verwacht men dat je opnieuw gewoon functioneert. Dat vind ik hard.

Wat ik ook altijd spannend en heel raar vind, is dat wat het beste is voor de persoon zelf daarom niet altijd het beste is voor de gemeenschap van de mensen rondom hem of haar. Als iemand suïcidaal is, denk ik dan: doe dat niet, omwille van die persoon, of omdat ik daar zelf niet mee zal kunnen omgaan? Dat had ik een beetje bij *Kid*: in andere om-

standigheden komt het goed met zo’n jongetje, maar voor hem, op dat moment, was dat einde het mooiste wat er kon gebeuren. En dat is moeilijk, want ik wil dat niet.

## Kan je al iets zeggen over je nieuwe film: wordt hij even donker als de vorige?

Thematisch is hij even donker, denk ik, maar dit keer is hij echt vertrokken vanuit een verhaal dat ik bedacht heb. En de mensen praten met elkaar. (lacht) Het gaat nu misschien

meer over de slechtheid van sommige mensen. Maar verder wil ik er nog niet veel over zeggen.

## We kijken er alvast naar uit. Hartelijk dank voor dit gesprek.

Anne-Marie De Lust  
Stafmedewerker FPZV  
Contact: redactie@palliatief.be



# “Bezig zijn met de doden is iets heel moois.”

Nederlandse kunstenares Ida van der Lee creëert rituelen rond verlies, afscheid en gemis.



© Willy Ceulemans

voort.” Ze vindt het begrijpelijk en goed dat we ons sinds de Verlichting van de religieuze dogma's hebben vrijgemaakt. Maar de slinger is toch wat doorgeslagen, vindt ze. “Het lijkt wel een beetje alsof het einde bereikt is, er is weer een soort terugkeer van het individu naar de gemeenschap.” Wat haar interesseert is de traditie opnieuw uitvinden. “Het is vandaag een uitdaging om religie niet bij voorbaat in de ban te doen, maar er gewoon opnieuw naar te kijken en te onderzoeken wat daarvan wél bruikbaar is. Religie is eigenlijk een aspect van ons leven dat we nodig hebben, welke vorm die dan ook aanneemt. Heel belangrijk is dat je je spiritueel kunt verhouden tot iets hogers als je het niet meer weet. Als er geen pasklare antwoorden meer zijn, kunnen rituelen helpen: vorm vinden, troosten, samen iets doen in een groter verband. Soms is dat al voldoende.”

Ida van der Lee kijkt niet alleen kritisch naar versterkte religieuze vormen maar ook naar de kunst die volgens haar “veel te veel doorgeslagen is naar autonome kunst die haar connectie met de samenleving verloren is.

het zilver en de datum van creatie, maar het heeft zijn functie totaal verloren. Zoals ik zei probeer ik juist het omgekeerde te doen, namelijk kunstwerken die autonoom bedoeld zijn, in de samenleving te zetten zodat ze betekenis gaan krijgen. Zodat mensen hun eigen verhaal, hun eigen behoeftes erop kunnen loslaten en alles een geheel wordt. Een ritueel is eigenlijk een totaalpakket van een plek, van de mensen die iets zeggen, van muziekinstrumenten, attributen ...”

‘**Allerzielen Alom**’ is het project waarmee Ida van der Lee in Nederland bekendheid verwierf. Allerzielen is er net als in België geen feestdag, maar veel Nederlanders bezochten ook het graf van hun dierbaren niet meer. Daar wou de kunstenares iets aan doen, al kreeg ze aanvankelijk al haar subsidieaanvragen teruggestuurd met de opmerking ‘de dood is te privé’. Gelukkig kwam er uiteindelijk toch financiering. Sinds 2005 biedt ‘Allerzielen Alom’ gelegenheid om op begraafplaatsen de doden te herdenken op een manier die aansluit bij de samenleving van nu, niet gebonden aan een religie. De

*“Als er geen pasklare antwoorden meer zijn, kunnen rituelen helpen: vorm vinden, troosten, samen iets doen in een groter verband.”*

Haar werk levert geen tastbare beelden op, maar bestaat bijna uitsluitend uit rituelen rond verlies, afscheid en gemis. Ida van der Lee: “Ik vind het belangrijk om aandacht te geven aan onderwerpen die mensen een beetje uit de weg gaan maar die wel essentieel zijn. En ik kwam vanzelf bij rituelen uit: ook afwassen is een alledaags ritueel, of een moestuin onderhouden. Het zijn werkzaamheden die helend werken, schoonmaken, het contact met de aarde herstellen.”

Ida van der Lee wil onderwerpen die vaak in de taboesfeer liggen, zoals verlies en rouw, weer levend maken, als alternatief voor therapieën. Daarom moeten er vormen voor aangeboden worden, vindt ze. “Want mensen zijn niet zo vindingrijk of hebben het na een verlies gewoon te zwaar. Antropologisch gezien heeft de religie natuurlijk heel wat oplossingen geboden voor problemen. Bij de joden heb je Jom Kippoer of Grote Verzoendag om iets goed te maken, bij de katholieken betekent biechten ook schoonmaken enzo-

Terwijl ik echt kwalitatieve kunst wil ontwikkelen waar je samen met de mensen een activiteit omheen bouwt die ingaat op wat er speelt: de emoties, de problemen, wat dan ook. In feite vormen kunst en religie de twee kanten van eenzelfde medaille. De ruimte die ze aan de verbeelding bieden verschilt echter. Religie is wat dat betreft een ingevuld concept, kunst daarentegen een open concept, het is het telkens weer op een vernieuwende manier kijken naar de wereld.”

Ida van der Lee geeft ook masterclasses aan kunstenaars om hun ideeën om te zetten in een ritueel. “Een mooie keramieken schaal bijvoorbeeld kan een attribuut zijn voor een prachtig ritueel. En dan kom je eigenlijk weer een beetje uit bij de kerkelijke attributen. Een Mariabeeld dat devotie moest oproepen, staat nu in een museum met een kaartje over

begraafplaatsen die op Studio Ritual Art van Ida van der Lee een beroep doen, worden 's avonds gastvrij 'aangekleed' met licht, vuur, klank en kunst. Nabestaanden krijgen de gelegenheid om een mooie sfeer bij het graf te creëren en kunnen daarbij hulp krijgen van kunstenaars en begeleiders waarmee Ida van der Lee rituelen heeft ontwikkeld.

Een recenter project is ‘**Namen en Nummers**’ waarmee ze de 5.500 Joden uit de Amsterdamse Oosterparkbuurt wilde herdenken die tijdens de oorlog bijna allemaal weggevoerd en vermoord werden.

Aanleiding was de lancering van de website [www.joodsmonument.nl](http://www.joodsmonument.nl), zo'n tien jaar geleden. Ida van der Lee legt uit: “Op die website zijn alle Joodse namen terug te vinden die door de gemeente en de Joodse Raad, weliswaar met het pistool op de slaap, aan de

Duitsers zijn geleverd. Daardoor zijn in Nederland procentueel het grootste aantal Joden gedeporteerd. Toen die website online ging, schrokken mensen heel erg. Uit mijn straat bijvoorbeeld werden 2483 Joden weggevoerd en niemand had het daar nog over. Ik woonde er al 20 jaar en wist dat helemaal niet. Dat vond ik schandelijk, dus kwam ik op het idee om daarrond iets te doen. Ik zette op een plein in de vroegere Joodse wijk een ritueel parcours uit: een plattegrond gemaakt van plankjes. Mensen konden de naam van een gedeporteerde kiezen, naar het adres stappen, een belletje rinkelen en zeggen: “Ik herdenk Esther Polak” bijvoorbeeld. Of kinderen die op school al een bordje gemaakt hadden, kwamen het op de plattegrond leggen. Mensen kwamen ook kijken of in hun huis misschien Joden hadden gewoond. En op het einde van het project trokken zes koren vanuit verschillende richtingen al zingend door de straten naar het plein voor een gezamenlijk lied.”

Nog een ander project was ‘**Ik mis je**’, een masterclass voor kunstenaars die als vluchteling in Nederland waren terechtgekomen. De deelnemers moesten een voorwerp kiezen dat voor hen bij missen hoorde en hierrond een ritueel ontwikkelen waaraan bezoekers konden deelnemen. Zo maakte een jongeman uit Ivoorkust een bordkartonnen figuur van zijn oma. Bezoekers konden er hun arm omheen slaan en een foto laten nemen. Het was voor hem het ritueel van de toeristen. Een Afghaanse jongen miste zijn huis, de kippen die er rondliepen en zijn ouders die hij vanuit zijn bed achter een gordijn hoorde praten. Hij knutselde met kartonnen dozen zijn hele buurt in Kaboel in mekaar. Zijn ritueel bestond erin dat bezoekers hun eigen geboortehuis tekenden en op het raam hingen. “De kunstenaars werkten vanuit hun eigen motivatie. Ze lieten in hun eigen levensverhaal andere mensen toe die dan weer hun verhaal hadden. Het project raakte me erg, vooral omdat de kunstenaars allemaal loskwamen van hun eigen kunstvorm: fotogra-

fie, schilderen ... en ze hun verhaal konden delen. Dat zij als persoon de bezoekers begeleidden terwijl zij anders begeleid worden, dat was gewoon wondermooi.”

Momenteel werkt Ida van der Lee samen met de Amsterdamse begraafplaats Zorgvlied aan het project ‘**Domus Aeterna**’ of Eeuwig Huis, een concept van de oude Grieken die het graf als het eeuwige huis voor de doden beschouwden. Ida van der Lee licht het project toe: “De directeur van Zorgvlied ziet langs de ene kant een trend dat mensen herinneringen op graven leggen, langs de andere kant de trend van het cremieren, die het voortbestaan van de begraafplaatsen bedreigt. En wat bij cremieren vaak ontbreekt, is een plek om naar terug te keren. Want dan staat die urne bij iemand thuis en moet je een afspraak maken om iemand te herdenken. Of je leeft in onmin met die persoon en dan is het al helemaal onmogelijk. Vandaar het idee om mensen de mogelijkheid te geven een grafplek voor een bepaalde duur te huren. Met



© Ronald Tebra

Lapjestent van Saskia Laurant. Allerzielen Alom 2013 in Zwanenburg.

# “Bezig zijn met de doden is iets heel moois.”

Nederlandse kunstenares Ida van der Lee creëert rituelen rond verlies, afscheid en gemis.

zo'n huisje kunnen mensen hun herinneringen naar een mooie, veilige plek brengen en daar zit ook het ritueel in van zo'n huisje schoonmaken of aankleden met bloemen. Het is eigenlijk een oude traditie weer in een nieuwe context plaatsen. Bezig zijn met de doden is iets heel moois. Je moet er toch over waken dat een begraafplaats niet verdwijnt, want ze is eigenlijk het stenen archief van een gemeenschap: hier liggen alle mensen die de stad hebben gemaakt. Oscar Carré rust op Zorgvlied, hij heeft het grote Amsterdamse theater Carré nagelaten. Ik had nooit gedacht dat daar een man achter zat, dacht dat het een vierkant gebouw was of zo. (lacht) Het is goed dat je contact kunt maken met de mensen die je zijn voorgedaan.”

Het project, dat nog in een experimentele fase zit, kan volgens haar het gebruik van begraafplaatsen verbreden. Ida van der Lee: “dan is het niet alleen de bedoeling er mensen te begraven, maar worden de ‘nevenef-

fecten’, namelijk de rouwverwerking en het bezoeken van de graven, veeleer hoofddoel. Zoals zorgboerderijen kaas maken niet als hoofddoel zien, maar wel de rituele werkzaamheden die helend zijn en ritme geven aan de mensen die er komen werken.”

Een vraag die zich opdringt is waarom verlies, gemis en afscheid zo centraal staan in haar werk. Ze zegt er moeilijk de vinger te kunnen leggen maar misschien heeft het wel iets te maken met haar gezin van herkomst. “We waren met zeven kinderen, op zeven jaar tijd geboren en ik, als jongste, heb altijd het gevoel gehad dat ik er niet bij hoorde. Ik kan het niet zo concreet verklaren. Maar goed, die moeilijke positie heeft je kennelijk ook wel creatief gemaakt. Had je het goed gehad, dan was je waarschijnlijk ook weer geen kunstenaar geworden.”

Net terug van een trip naar San Francisco

vertelt ze erg geschrokken te zijn van het enorme aantal mensen dat er op straat leeft, sommigen gebrekkig of psychisch gestoord. “Iedereen loopt hen straal voorbij. Daarom had ik altijd muntjes in mijn zakken. Het is niet veel geld, maar je negeert ze tenminste niet. Je kan even een gebaar maken dat je ze ziet.” Het typeert Ida van der Lee ten voeten uit. De mensen om ons heen of onze overledenen: iedereen is onze aandacht waard.

Anne-Marie De Lust  
Stafmedewerker FPZV  
Contact: redactie@palliatief.be

Meer informatie over het werk en de publicaties van Ida van der Lee vindt u op [www.idavanderlee.nl](http://www.idavanderlee.nl)  
[www.ritualart.nl](http://www.ritualart.nl)  
[www.allerzielenalom.nl](http://www.allerzielenalom.nl).



Ritueel 'de wonderlijke Wereldkaart' (ontwerp Ida Van der Lee). Allerzielen Alom 2013 in Zwanenburg



# Van ‘moeten’ naar ‘kunnen en mogen’

Of hoe balanceren eigen is aan rouw en rouwzorg



*Men moet  
Men moet altijd enigszins verdrietig zijn,  
anders is men verloren,  
maar men moet wel een beetje verloren zijn  
– van het reddeloze soort –  
anders zou men alleen maar gelukkig zijn,  
toch moet men ook gelukkig zijn,  
zo maar gelukkig kunnen zijn,  
in alle staten van geluk,  
anders zou men maar verdrietig zijn,  
enigszins verdrietig  
altijd.*

Toon Tellegen  
Uit: *Minuscule oorlogen,  
niet met het blote oog zichtbaar*  
Querido, Amsterdam 2004

Rouw, verlies, en dood behoren tot de zeldzame thema's die onze luidruchtige maatschappij de mond snoeren. Hoe vaak lees je op condoleance-kaartjes immers niet “er zijn geen woorden voor”? Hoe vaak zie je mensen niet zwijgend aarzelen nabij nabestaanden, terwijl elke spier in hun lichaam schreeuwt: “ik ben er, maar weet niet wat ik moet zeggen”. Het is treffend hoe onhandig we (geworden) zijn, wanneer het aankomt op deze zo menselijke thema's. We willen nabestaanden nabij zijn, zorg voor hen dragen, maar het lijkt soms alsof we - geconfronteerd met de dood en het verdriet – de vanzelfsprekendheid hiervan verloren zijn: plots weten we niet meer hoe we dit kunnen (of moeten)

doen. Wat onhandig vallen we dan vaak terug op wat ons geleerd is, wat we meegekregen hebben uit onze familie, onze cultuur, onze opleiding: Hoe moest dat ook weer? Wat was ook al weer normaal? Wanneer moet ik me zorgen maken?

Niet alleen de omgeving (professioneel of niet-professioneel) worstelt met de teloorvang van het vanzelfsprekend zorg dragen, wanneer rouw en dood de kamer binnensluiten. Wat voor de omgeving veelal een kortstondige confrontatie is, die men makkelijk uit de weg kan gaan - zoals geïllustreerd in onderstaand fragment uit een gesprek tussen een jongetje en zijn mama na het overlijden van het zusje in het kinderboek *Nooit is voor altijd* - is voor rouwenden een continue ervaring. Geraakt in hun “zijn” (Wie was die persoon voor mij? Wie ben ik nu? Wie kan ik zijn zonder x?...?) kunnen nabestaanden zich immers wezenloos en ver-wees-d voelen.

*Op straat liepen de mensen met een boog  
om hen heen. Of ze staken over. Zijn ze  
bang voor ons?’ vroeg de jongen. ‘Niet voor  
ons,’ zei mama, ‘voor de dood. Die dragen  
we een beetje bij ons. Die zit in onze kleren.’*

fragment uit “Nooit is voor altijd” (2013)

Ook zij keren veelal terug op wat hen geleerd werd in hun gezin, in hun land, in hun cultuur en in hun opleiding: wat zijn de geplogenheden? Is het wel oké om een frisse neus te halen aan zee nu mijn partner gestorven is? Maar is deze culturele, familiale en professionele bagage wel een wijze raadgever? Kunnen we wel vertrouwen op wat we doorheen de jaren geleerd hebben als kompas in een nieuwe te leren wereld, in een nieuwe te ontdekken vanzelfsprekendheid? In dit artikel wil ik ‘deze bagage’ doorzoeken en toetsen op ‘zijn nut’ of ‘zijn geldigheid’ in het zorg dragen voor mensen in rouw.

## Onze bagage of ‘moeten’

In rouw zoeken we naar gidsen, naar referentiepunten, naar houvast. Jarenlang en helaas ook al te vaak vandaag nog vallen we hiervoor terug op wat ik het standaardmodel van rouw zal noemen. Dat model gaat ervan uit dat rouwenden universele en voorspelbare fasen/taken doorlopen/opnemen, dat nega-

tieve emoties onvermijdelijk en noodzakelijk zijn, dat er sprake is van psychopathologie bij rouwenden die geen pijn voelen of uiten, dat men de band met de overledene moet doorknippen, zodat er na een welbepaalde periode herstel optreedt. Dat dit standaardmodel diep geworteld is in ons denken, handelen en spreken tonen volgende termen die in onze cultuur verweven zijn met rouw: rouwverwerking, tijd als heler van wonden, rouwprotocol, rouwtijd begrensd door de vier seizoenen, rouwpijn, het door de pijn gaan ... Op de voorgrond in dit model staat de maakbaarheid van rouw: er is een voorgeschreven traject, meestal beschreven als een lijn van veel pijn en verdriet naar minder pijn en verdriet naar een uiteindelijk herstel van het evenwicht dat er voor het overlijden was. Door door de pijn te gaan kan je weer functioneren, een hoog goed in onze meritocratische maatschappij waarin we inderdaad leren dat succes en geluk (en dus herstel) maakbaar zijn, zo lang je maar hard genoeg je best doet, cfr. Dirk De-wachter en Paul Verhaeghe. In die zin lijkt het standaardmodel - dat gegroeid is vanuit een al te enge interpretatie van oudere rouwmodellen (vb. fasemodel van Kübler-Ross en het latere takenmodel van William Worden) - perfect aan te sluiten bij de huidige maatschappelijke tendensen. Of zoals het gedicht van Toon Tellegen aangeeft: eerst ‘moet men altijd enigszins verdrietig zijn’, want pijn hoort en moet zelfs in rouw. Lees: diegenen die die pijn niet tonen, ontkennen zeker en vast, vermijden hun pijn te voelen, werken niet ‘hard’ genoeg aan hun verdriet, en lopen binnen de kortste keren vast en gaan dan best ook in therapie om hun verdriet te leren voelen, te leren tonen. Je moet dus wel ‘een beetje verloren zijn’, zoals in het gedicht van Toon Tellegen en dit ook tonen, zo niet ben je dus aan het ontkennen en vermijden. En na de pijn doorvoeld te hebben, ‘moet men ook gelukkig zijn’, ben je dus hersteld, ‘anders zou men maar verdrietig zijn’. En even kan de omgeving met verdriet om, maar niet te lang liefst, want we hebben weinig gedragsregels voor omgaan met lang verdriet, lange stille en weerkerende verhalen over het overleden kind, over de ouder die reeds jaren gemist wordt, de echtgenoot die er niet meer is. We moeten presteren: te lang stilstaan is achteruitgaan, zo leren we.

# Van ‘moeten’ naar ‘kunnen en mogen’

## Of hoe balanceren eigen is aan rouw en rouwzorg

Voorgaande is natuurlijk een uitvergrootte schets van de kern van het standaardmodel. Dit model tekende uit wat we *moesten* doen en wanneer professionele interventie *moest* worden gestart. Die uitvergroting is wel noodzakelijk, omdat dit model en de onderliggende assumpties zo vertrouwd en ingeburgerd zijn dat ze ons denken en handelen impliciet sturen en we ze haast niet meer in vraag stellen.

Toch hebben verschillende onderzoekers hun kritiek op het traditionele rouwmodel geuit en de aannames ontkracht (o. a. Archer, 2001; Bonanno, 2001; 2004; Bonanno & Kaltman, 1999; Stroebe, 2001; Van den Bout, 1997; Wortman & Silver, 1989; 2001). Van den Bout (1997) beschrijft deze aannames als rouwsluiers, aangezien ze onze blik op wat rouw is, vertroebelen. Ze bepalen of schrijven immers voor wat we als normale reacties beschouwen na een verlies, waardoor ze een sterke invloed hebben op hoe we rouwenden benaderen maar ook hoe rouwenden zichzelf percipiëren. Het wordt dus tijd niet enkel om het rouwmodel uit te dagen, maar voornamelijk om een hertaling te maken die rouwenden, omgeving en hulpverleners toelaat om rouw en verlies vorm te geven, draagbaar te maken, ...

### Hoe balanceren het rouw-domein binnensluipt, of hoe ‘moeten’ wordt hertaald in ‘kunnen en mogen’

Het standaardmodel schrijft voor en is in die zin een makkelijke en geruststellende raadgever, die eenvoudig maakt wat door de dood en de pijn niet meer vanzelfsprekend is. Het wijst het pad dat de rouwende moet gaan wil hij weer gelukkig zijn/worden. Deze assumpties toetsen we nu stap voor stap en we formuleren telkens een mogelijk alternatief.

**Ten eerste** gaat het standaardmodel ervan uit dat er zoiets zou bestaan als een herkenbaar, universeel, normaal psychologisch rouwproces dat verloopt volgens stadia of fasen.

Onderzoek onderbouwt deze aanname niet. Rouw is immers uniek en veelkleurig. Keirse (1995; 1999; 2002) vergelijkt rouw treffend met een vingerafdruk. De uitingen zijn wel

herkenbaar (de grove lijnen van de vingerafdruk), maar er is een enorme variëteit in aantal, intensiteit, duur en volgorde van de reacties (de unieke lijnen van de vingerafdruk) (Bonanno, 2004; Bonanno & Kaltman, 2001; Fraley & Bonanno, 2004). Een even treffende metafoor is de vergelijking door Maes (2014) van rouw als een sneeuwvlok: vanop afstand zijn sneeuwvlokken hetzelfde, van erg dichtbij (lees: als we echt present zijn, luisteren, kijken, tijd nemen) merken we dat sneeuwvlokken of rouw unieke lijnen hebben. Van den Bout (1997; 1998) geeft dat kernachtig weer in de zinsnede ‘normale rouw bestaat niet’. Er is met andere woorden niet één manier om verlies te verwerken, maar er zijn meerdere paden of patronen te herkennen. Bonanno (2001; 2004; Bonanno & Field, 2001; Bonanno & Kaltman, 2001; Fraley & Bonanno, 2004) onderstreept de grote individuele verschillen in de intensiteit en de duur van het rouwen. Het rouwpatroon dat de standaardvisie vooropstelt – namelijk: een tijdelijk intens leed, verdriet en disfunctioneren dat na verloop van tijd ‘herstelt’ – is slechts een van de mogelijke rouwpatronen. Beschrijvende en longitudinale studies tonen aan dat afhankelijk van de meetinstrumenten slechts 15-25% van de rouwenden dat ‘standaardtraject’ van gewone rouw (*of het hersteltraject*) volgt. Daarnaast zijn er ook rouwenden met een langdurig ‘onwelbevinden’ of zelfs disfunctioneren, die de stress en het leed moeilijk te boven komen. Dat traject van chronische rouw (*‘chronic grief’*) zou bij ongeveer 5-30% van de rouwenden optreden. Een derde reactiepatroon (veerkrachtige rouw of *‘minimal or resilient grief’*) wordt vastgesteld bij 35-65% van de rouwenden. Ze vertonen geen of nauwelijks verstoringen in hun normale doen en behouden relatief stabiele en gezonde niveaus van psychologisch en fysiek functioneren korte en lange tijd na het verlies. Een laatste reactiepatroon betreft uitgestelde rouw (*‘delayed grief’*): rouwenden die snel herstellen na een ingrijpend verlies maar later onverwacht gezondheidsproblemen ervaren. Dit is een wat gecontesteerd patroon, dat wordt opgemerkt bij 0-15% van de rouwenden. Deze studies, die Bonanno uitvoerde bij diverse groepen (oudere weduwen(aars), jonge rouwenden, personen geconfronteerd met traumatisch overlijden), onderstrepen

het belang van nuanceren. Het pad voorgeschreven door het standaardmodel komt minder voor dan verwacht, en diegenen die volgens het standaardmodel aan het ontkennen of vermijden waren (m.n. de ‘minimal or resilient grievers’) blijken na verloop van tijd toch niet vast te lopen. Dit moet ons uitdagen om termen als ‘universeel’ en ‘standaard’ te hertalen naar ‘uniek’ en ‘verscheiden’. Er zijn haast evenveel paden als rouwenden.

Wat wil deze nuanceren dan voor rouwzorg zeggen? Deze nuanceren laten ons zien dat we moeten opletten met het blind toepassen van richtlijnen, protocols en allerlei materialen (vb. boeken, dozen, films ...). Deze zijn nuttig als kader, maar vereisen een invulling op maat van de rouwende, wat meteen de nood aan patient-centeredness introduceert. Niet elke zorg past bij elke rouwende, en nog ruimer: niet elke interventie past bij elke rouwende (maar daar komen we straks nog op terug). Rouw is immers bij uitstek het ultiem individueel antwoord van wie ik ben, wat ik droom(de) en hoe ik me verbind/verbond tot die betekenisvolle persoon die er fysiek nu niet meer is. Dit antwoord construeren, zoeken, verwoorden en herformuleren is een uniek menselijke ervaring die ieder met zijn kunnen, zijn stijl, zijn aarzelen of directheid, in zijn omgeving vormgeeft. Dat die omgeving medebepalend is, werd in het standaardmodel eveneens weinig beschreven, tenzij dan als een risicofactor of een beschermende factor. Maar het gaat verder dan die invulling. Het antwoord dat ik kan geven op het verlies van een dierbaar iemand is mede gekleurd door de ruimte die ik krijg van mijn omgeving om hierin te zoeken (vb. hoe sterk denk ik dat de anderen zijn om mijn verdriet te dragen? Mag er wel over x gepraat worden?), de steun die ik krijg uit mijn omgeving om die zoektocht op te zetten, maar tegelijkertijd ook de bagage (regels, geplogenheden, copingstijlen: vb. hoe heb ik geleerd om te gaan met crisissen, met emoties, met moeilijke zaken?). De uniciteit van mijn antwoord op verlies gecombineerd met de intrinsieke verwevenheid van dit antwoord met mijn omgeving toont meteen aan dat je nooit alleen rouwt. Het intra-individuele rouwen uit het standaardmodel wordt een rouwen verweven in een systeem (zie ook recensie p.23). Wat iemand kan tonen, kan ervaren,

kunnen we maar begrijpen wanneer we ook luisteren naar zijn levensverhaal, het familie-verhaal inclusief. Tegelijkertijd is samen rouwen (de idee ‘we moeten hier samen door’) opnieuw niet vanzelfsprekend. Omdat ieder een uniek antwoord zoekt op de persoon die men moet missen en waarmee ieder een unieke band heeft, is er iets onmededeelzaam in rouw, wat geïllustreerd wordt door volgend fragment uit het boek *De hemel in mijn hoofd*:

*We zijn alle vier (zussen) heel verschillende mensen. We hebben allemaal onze eigen geschiedenis met mijn vader. Als we het over hem hebben merk ik dat er een impliciete behoefte is om van dezelfde dingen ook hetzelfde te vinden. Maar wat mijn vader voor mij betekent past bijvoorbeeld niet bij de bespiegelende woorden van mijn oudste zus*

Marijke Westerbeek van Eerten, in *De hemel in mijn hoofd*, p. 32

De moeilijke zoektocht naar het samen rouwen is ook intrinsiek verweven met onze menselijke reflex onze dierbaren te behoeden voor pijn. We willen onze naasten sparen, al is het door ons verdriet nog even in de koelkast te steken, of door ons aan te passen aan de stijl van het huis (vb. ‘hier praten we er niet over’), terwijl het onze eigen stijl niet zo zeer is. Dit sparen of beschermen toont onze bekommernis, onze liefde voor onze naasten, maar laat ons soms erg eenzaam achter.

*Ik weet nog dat toen Piet net overleden was, mijn moeder me op een avond belde. Ze praatte over van alles en nog wat en ze bleef maar doorgaan. Ik vond het vreemd want mijn moeder was niet zo’n prater aan de telefoon. Dus toen ze na een uur wilde ophangen zei ik: “Goh ma, zoveel praat u anders nooit.” Zegt ze: “Ja kind, er was vanavond een programma op televisie over rouwverwerking en ik vond het zo naar als je dat zou zien*

Joke Hilhorst-Boot, in *De hemel in mijn hoofd*, p. 74-75

We sparen diegene waarvan we denken dat ze extra kwetsbaar zijn, vb. kinderen, oude-

ren, personen met een beperking ... terwijl ook zij voelen dat er iets veranderd is. Dit mechanisme van sparen toont aan dat we ons antwoord uniek vormgeven voor, via en door anderen. Voor rouwzorg impliceert dit dat we het narratief van de rouwende moeten beluisteren (soms in wat nog niet gezegd kan worden), de familie verhalen inclusief.

**Ten tweede** zouden volgens het standaardmodel vaste, universele, negatieve reacties optreden, zoals verdoving, verdriet, somberheid, angst, kwaadheid en verstoringen in het dagelijkse functioneren. Iemand die deze reacties niet openlijk toont, zou volgens deze visie de confrontatie met het verlies vermijden met te verwachten pathologische reacties van dien. Voor deze opvatting bestaat voorlopig geen wetenschappelijke onderbouwing.

Hoewel een overzicht van beschrijvende studies aangeeft dat een hele reeks van negatieve emoties (angst, verdriet, schuld ...) vaak voorkomen als reactie op het verlies van een belangrijke andere (o.a. Bonanno & Keltner, 1997; Bonanno, Milhalecz & LeJeune, 1999), kan men niet stellen dat negatieve emoties bij alle rouwenden in duidelijke mate voorkomen en dat deze emoties geuit of ervaren moeten worden wil men het verlies goed ‘verwerken’. Een overzicht van studies leert dat het patroon dat de standaardvisie vooropstelt – namelijk duidelijke negatieve emoties en verstoring van het functioneren – slechts een van de mogelijke rouwpaden is (zie boven). Daarnaast kan men nog een pad van minimale rouw onderscheiden, waarbij de rouwenden geen of nauwelijks negatieve emoties vertonen (‘minimal or resilient grief’). Hoewel deze groep volgens de standaardvisie de eigenlijke rouw vermijdt (want ze uiten hun negatieve emoties niet openlijk) en naar alle waarschijnlijkheid later problemen zal kennen, ervaart deze groep volgens onderzoek geen verhoogde, uitgestelde rouw of psychopathologie (o.a. Bonanno & Field, 2001; Bonanno & Kaltman, 2001). Niet alleen ontbreekt evidentie dat het uitblijven van negatieve emoties uitgestelde rouw zou voorstellen (Bonanno & Field, 2001), recente emotieonderzoeken wijzen zelfs in een compleet andere richting. Hoe meer rouwenden hun negatieve emoties uitdrukken (via woor-

den of via hun gelaatsuitdrukking), hoe meer rouw ze vertoonden tijdens de eerste twee jaar na het verlies (Bonanno, 2001; Bonanno & Keltner, 1997), hoe minder hun rouwreacties dus afnamen over de tijd. Daarnaast ontwikkelt zich meer en meer evidentie dat positieve emoties een belangrijke adaptieve functie hebben in het omgaan met negatieve levensgebeurtenissen (o.a. Bonanno, 2001; Fredrickson, Tugade, Waugh & Larkin, 2003). Lachen en in staat zijn om positieve emoties te ervaren, zouden verbonden zijn aan een goede verwerking van het verlies. Los van het rouwdomein is er onderzocht overtuigende evidentie dat positieve emoties belangrijke adaptieve functies hebben. De ‘broaden-and-build’ theorie van Fredrickson (o.a. 2001; Fredrickson & Branigan, 2005; Garland, Fredrickson et al., 2010) beschrijft de verschillende positieve effecten die positieve emoties kunnen hebben. Enkele daarvan zijn het verbreden van onze focus (in tegenstelling tot een tunnelvisie bij negatieve emoties zoals angst), het voeden van veerkracht, tot het zelfs teniet doen van negatieve emoties. Ook eigen onderzoek (Dillen, 2008), al is dit dan bij kinderen en jongeren die een dierbare verloren, toont aan dat positieve emoties niet noodzakelijk hoeven te wijzen op problematische rouw; zo bleken 65% van de bevroegde kinderen en jongeren liefde en warmte te ervaren wanneer ze dachten aan hun overledene. Deze positieve gevoelens hingen bovendien samen met persoonlijke groei, minder gedragsproblemen en een positiever zelfbeeld. De opvatting van het standaardmodel dat negatieve emoties uiten en ervaren (‘het door de pijn gaan’) het enig zaligmakende pad is om rouw en verlies te ‘verwerken’ en dat het ervaren van positieve emoties (zoals opluchting, trots, liefde) in tijden van rouw pathologisch is, moet met andere woorden genuanceerd worden. Rouw kan een breed palet aan emoties ontvouwen, waarbij positieve en negatieve emoties – soms op verwarrende wijze – kunnen ervaren worden.

Meer nog, de haast exclusieve focus van het standaardmodel op emoties moet verbreed worden. We kunnen dit het beste illustreren aan de hand van een van de recente rouwmodellen, m.n. het Duale ProcesModel van Stroebe en Schut (1999 en 2010). Zoals de



# Van ‘moeten’ naar ‘kunnen en mogen’

## Of hoe balanceren eigen is aan rouw en rouwzorg

naam duidelijk aangeeft, bestaat dit model uit twee polen waarvan de ene op verlies en de andere op herstel gericht is. De verliesgeoriënteerde pool refereert het nauwst aan wat in het standaardmodel hét pad van normale rouw werd genoemd. Deze pool omvat immers de typische rouwarbeid, waarbij men het verlies onder ogen ziet, men pijn ervaart en uit, en waar men de mogelijkheid van ‘vrij te nemen’ van rouwarbeid negeert of vermijdt: dit leunt aan bij het vroegere idee van ‘je moet door je pijn gaan!’. In deze haast intuïtieve pool staan voelen en expressie zeer centraal. De tweede pool is gericht op herstel (of wat we willen hertalen in ‘toekomst’ – zie verder voor de reden van deze hertaling). Hierbij staan dingen aanpakken en oplossen centraal. In tijden van rouw kunnen we hierbij denken aan het leren van nieuwe vaardigheden (vb. de overleden echtgenoot stond in voor de huishoudelijke administratie, en nu moet de rouwende echtgenote zich hierin inwerken), het doen van nieuwe dingen of het zoeken van afleiding voor het verlies (vb. je in je werk storten...). In het eerdere standaardmodel stond deze pool voor het pad van ontkenning en vermijding en dus voor moeilijkheden. Diegene die op deze manier met een verlies omging, werd naar de therapeut gestuurd, want moest zonodig bij zijn pijn en emoties durven of leren stilstaan. We weten nu met het bovenstaande dat dit een te enge visie is op omgaan met verlies: tijdelijke vermijding kan immers helend zijn en te veel confrontatie (in de vorm van herkauwen of blijvend piekeren) kan ook schadelijk zijn. Stroebe en Schut wijzen in hun model terecht op het helend potentieel van beide polen, mits (en dat is het nieuwe van het model) er tussen beide polen geschommeld of gebalanceerd kan worden. Dus de echtgenoot kan gerust in zijn werk ‘vluchten’, wanneer die ook bij momenten kan stilstaan bij het gemis aan zijn overleden dochter en vice versa voor de treurende en steeds huilende echtgenote.

Wat betekent dit nu voor rouwzorg? Bovenstaande nuancerings tonen aan dat we minder snel moeten interveniëren: wie we vroeger als vermijders of ontkenners bestempelden hoeven niet per se allen in therapie en wie we vroeger de normaal rouwendenden noemden geraken niet per se allen makkelijk door hun proces. Het is eerder het vastzitten in een

van de beide polen dat ons moet verontrusten, maar zoals we verder zullen leren komt dit slechts bij een minderheid van de rouwendenden voor. Wat kunnen we dan wel, als interveniëren of therapeutiseren niet aan de orde is? Met het model van Stroebe en Schut hebben we een zinvol kader voor rouwzorg. We kunnen koppels, families, die elkaar niet meer vinden in hun verdriet, het model uitleggen en hen zo de pijnlijke schoonheid van het verschil helpen zien. Iedereen heeft immers een voorkeur voor een van beide polen. We kunnen ook uitnodigen om te durven schommelen naar de andere pool. De weduwe zacht uitnodigen om eens – al is het een half uurtje – een terrasje te doen, geest en lichaam te luchten, en weg van het verdriet te durven gaan. Dit alles vergt ook van de hulpverlener, van de omgeving een schommelbeweging, een balanceren tussen presentie (cf. verliesoriëntatie) en interventie (cf. toekomstoriëntatie), tussen luisteren, aandachtig zijn voor de pijn, het verliesverhaal en het met zorg introduceren van technieken, professioneel handelen. Dit vergt dan ook dat de hulpverlener durft stilstaan bij zijn voorkeurstijl en zich zelf durft uitdagen om te schommelen weg van de eigen voorkeurstijl.

**Ten derde** zou volgens de standaardvisie ‘loslaten’ eerder centraal staan dan continuïteit. De rouwende moet de band met de overledene doorknippen om uiteindelijk nieuwe relaties te kunnen aangaan. Een blijvende relatie met de overledene (praten met, raad vragen aan ...) zou dan als pathologisch beschouwd moeten worden.

De laatste decennia heeft men echter op basis van theoretische en empirische gronden aangetoond dat een voortgezette, geïnternaliseerde band met de overledene eerder kenmerkend is voor een succesvol dan een maladaptief rouwproces (o.a. Field, Gal-Oz & Bonanno, 2003; Klass, Silverman, & Nickman, 1996; Klass & Walter, 2001; Nickman, Silverman & Normand, 1998; Normand, Silverman & Nickman, 1996; Reisman, 2001; Rubin, Malkinson & Witztum, 2003; Silverman, Nickman & Worden, 1992). Een blijvende band lijkt bovendien niet enkel adaptief, maar ook preventief (Silverman & Worden, 1993). Vele rouwendenden voelen de aanwezigheid van de overledene en/of praten op een betekenis-

volle manier met de overledene. Silverman en collega’s (1992) beschrijven in hun onderzoek vijf manieren waarop kinderen een dergelijke blijvende band met de overledene opbouwen:

- via het toekennen van een plaats waar de overledene nu is;
- de overledene op een of andere manier ervaren (in dromen bijvoorbeeld);
- zelf initiatief nemen om een band te behouden (door bijvoorbeeld te praten met de overledene, naar het kerkhof te gaan...);
- het ophalen van herinneringen;
- door het koesteren van een voorwerp van de overledene.

Een dergelijke band met de overledene kan het kind steun, troost en kracht geven.

### *Wijze raadgever*

*Nu hij dood is kan ik hem net zo groot en wijs maken als ik wil. En hij speelt in mijn leven de rol van raadgever. Een wijze wegwijzer in het leven. Iemand die altijd een uitweg weet in moeilijke situaties. Dan roep ik hem in mezelf op. Ik zie hem. Ik hoor zijn stem.*

Marijke Westerbeek van Eerten, in *De hemel in mijn hoofd*, p. 32

In een vervolganalyse nuanceren Silverman, Baker, Cait en Boerner (2003) dat niet elke continuerende band adaptief of troostend is. Bepaalde relatievormen met de overledene – door de auteurs aangeduid als ‘living legacies’ – zijn immers eerder bedreigend en beangstigend voor de kinderen. Of dergelijke ‘erfenissen’ ook daadwerkelijk een risico inhouden voor het rouwproces van het kind, is mede afhankelijk van hoe de overblijvende ouder of zorgfiguur hierop reageert. Wat zij aantoonden bij kinderen kan veralgemeend worden naar volwassenen. Samenvattend kunnen we zeggen dat een blijvende verbinding over de dood heen een positieve invloed heeft op voorwaarde dat (1) de rouwende niet gepreoccupeerd of erg overstuur geraakt wanneer hij denkt aan de afwezigheid van de overledene, (2) de blijvende band de rouwende er niet van weerhoudt om opnieuw ten volle te leven (m.a.w. zolang de rouwende voldoende kan schommelen tussen de twee polen) en (3) wanneer er geen ‘open rekening’ is die men nog wil of moet afronden.

Deze blijvende band toont meteen waar de kern van rouw om draait: het is de keerzijde van hechting, van het gehecht-zijn aan iemand. Of zoals Tolstoy aangeeft: “Only people who are capable of loving strongly can also suffer great sorrow, but this same necessity of loving serves to counteract their grief and heals them”. Deze blijvende band toont meteen ook wat het kernproces omvat van rouw: het integreren van het verlies, de verlorene waaraan men gehecht is/was, in het eigen levensverhaal. Hier komen we op het proces van het zoeken van antwoorden: wie ben ik nu x er niet meer is? Wat wil ik nu x er niet meer is? Hoe kan ik een verbinding maken tussen mijn verleden (mijn leven met x), mijn heden (het acute rouwproces) en de toekomst (mijn leven zonder x fysiek aan mijn zijde)? Wat betekent dromen, de zin van het leven, en welke zin kan of wil ik nog geven? Die blijvende band en het proces van integratie en betekenisgeving brengt het existentiële aspect van rouw onder het voetlicht. Wat betekent dit nu voor rouwzorg? Deze gegevens wijzen ons erop hoe helend levens- en familie verhalen kunnen zijn, het beluisteren, laten bewerken, herschrijven, beschrijven van wie men was, wie men zich nu voelt, en wie men hoopt te worden/zijn (of waaraan men nog niet durft te denken). Hierbij kan een presente hulpverlener of naaste de juiste bedding geven, de juiste toestemming, of geruststelling. “Het is normaal dat je hem nog af en toe om raad vraagt”. Narratieve zorg en het gebruik van levensverhalen en genogrammen kunnen hierbij zinvolle technieken bieden. Maar eveneens het nederig zijn, het durven beluisteren van twijfels, zoeken en balanceren van de rouwende, en het samen met hem ook soms durven niet-weten. Op een ander vlak toont deze blijvende band en het kenproces van integratie of inschrijven van het verlies in ons biografisch geheugen meteen ook een van de mogelijke referentiecriteriën om normaal van abnormaal te scheiden (zie verder): wat niet geïntegreerd raakt, niet doorgewerkt, kan aanleiding geven tot pathologische, abnormale of gecompliceerde rouw.

**Ten vierde** veronderstelt de standaardvisie dat het rouwproces lineair verloopt, van hevige emoties naar een duidelijk eindpunt of

herstel van functioneren. Recent onderzoek bij weduwen en getuigenissen van rouwendenden tonen aan dat de aanname van ‘tijd heelt de wonde’ en het bestaan van een eindpunt niet opgaan. Verschillende onderzoeken geven aan dat kinderen en jongeren voor een onbepaalde tijdsperiode rouwen; weliswaar zijn de rouwreacties over deze periode niet steeds van eenzelfde intensiteit (Dowdney, 2000; Silverman & Worden, 1993); hetzelfde gaat op bij volwassenen. Sommige aspecten verdwijnen nooit (Stroebe et al., 2001). Bovendien gaat de term ‘herstel’ niet op. De term ‘accommodatie’ lijkt eerder van toepassing, aangezien rouwendenden hun basisassumpties over de wereld, zichzelf en de andere dienen te herdefiniëren: hierdoor is er geen sprake van een terugkeer naar een eerder functioneringsniveau. Uit deze laatste bedenkingen blijkt dat rouw, naast de emotionele reactie op het verlies, eveneens betekenisgeving en het opnieuw vormgeven van het waarderingssysteem omvat (zie ook boven). Bovendien geven verschillende rouwendenden aan dat ze ook positieve groei ervaren ten gevolge van het verlies, zoals meer maturiteit, meer vertrouwen in eigen capaciteiten ... Men wordt met andere woorden nooit meer dezelfde, of zoals Ton Honig beschrijft: het verlies wordt “meegebakken als krenten in een krentenbrood”. Bovendien is er geen eindpunt, zoals onderstaand stukje treffend weergeeft:

*De datum dat jij jarig bent, de avond van Oudjaar  
Dat zijn van die extra moeilijke en zo zijn er nog een paar.  
Maar toch is dat het ergste niet; je bereidt je erop voor.  
Je wapent je, je zet je schrap en zo kom je er wel door.  
Nee, 't moeilijkst is als onverwacht 't verleden binnendringt.  
Als iemand iets over je vraagt, of muziek van toen plots klinkt.  
Een geur, een woord of een gebaar waarin ik jou herken, laten me pijnlijk voelen hoe kwetsbaar ik nog ben.*

Ina van der Beek (uit: *Leo Feyen, Leven met de dood*)

Tot slot, is er soms – voor een minderheid van de rouwendenden – ook geen evolutie, geen lineair pad, beweging of schommeling. Een minderheid (geschat tussen 5-10%) van de rouwendenden loopt vast in zijn rouwproces, stagneert, kan niet schommelen, kan niet balanceren, kan niet integreren of elaboreren en kan bijgevolg niet meer mee in de maatschappij. Als hulpverlener is het belangrijk om deze groep te kunnen detecteren, omdat zij ernstig en langdurig lijden met veel morbiditeit en zelfs mortaliteit als gevolg (o.a. Ott, 2003; Latham & Prigerson, 2004). Deze groep komt er niet met gedragenheid door omgeving, met presente omgeving, maar heeft nood aan professionele interventies. Sinds de jaren '90 wordt er onderzoeksmatig veel werk verzet rond het begrijpen, beschrijven en behandelen van het abnormale, gecompliceerde, geprolongeerde rouwproces dat deze rouwendenden vertonen. Baanbrekend werk werd en wordt uitgevoerd door Prigerson, Shear, Horowitz en in het Nederlandstalig domein Van den Bout, Boelen (o.a. 2005, 2013; Boelen & Prigerson, 2012) en Spuij (2014). Ik verwijs dan ook naar deze gespecialiseerde literatuur voor meer informatie.

## Van moeten naar mogen: van interventie naar sherpa zijn

Rouwende mensen vragen zich vaak af of wat ze voelen, ervaren en denken wel normaal is. Ook de omgeving is vaak bezig met de vraag wat men moet doen. Rouwreacties worden vaak min of meer getoetst aan het standaardmodel. Het startpunt van dit artikel was de vraag in welke mate dat standaardmodel en de bijbehorende opvattingen wel een correcte afspiegeling zijn van de realiteit. Zoals Van den Bout (1997) concludeert, dient deze vraag op basis van de huidige wetenschappelijke kennis met ja en neen beantwoord te worden. Enerzijds lijkt deze visie, waarbij het rouwproces verloopt van een zeer intense periode van pijn en negatieve emoties naar een herstel van functioneren, op te gaan voor een deel van de rouwendenden. Anderzijds kunnen we eveneens besluiten dat deze standaardvisie geen toereikende beschrijving is van het proces dat heel wat andere nabestaanden doorlopen. In zijn algemeenheid is het standaardmodel dus ontoereikend, want er lijkt niet zoiets te bestaan als hét rouwpro-

# Van ‘moeten’ naar ‘kunnen en mogen’

## Of hoe balanceren eigen is aan rouw en rouwzorg

ces. Rouw is immers geen proces “(...) dat iedereen hetzelfde maakt, maar wel een proces dat even complex en verschillend is als de mensen die het ervaren” (Doka, zoals geciteerd in Dickson & Tonkin, 2001, eigen vertaling).

Elkeen rouwt op een eigen wijze. Het vooropstellen en afmeten van rouw aan bepaalde stadia of algemeen geldende opvattingen zouden met andere woorden de uniciteit van de rouwende en de betekenis van de overledene ontkennen. Het is dus belangrijk om ons bewust te zijn van het bestaan van deze rouwsluiers en ze steeds weer uit te dagen. Ze hebben al te lang het idee doen ontstaan dat we perfect weten wat rouw is.

Laat ons woorden als ‘herstel’, ‘eindpunt’, ‘verwerken’, ‘door de pijn moeten gaan’, ‘moeten’, ‘therapeutische interventie’, ‘loslaten’, ‘standaard’ uit het oude model vervangen en aanvullen met ‘accommodatie’, ‘uniciteit’, ‘integratie’, ‘verbinding’, ‘balanceren’ uit een nieuw rouwparadigma, dat Maes (2007; 2014) beschrijft als een integratief rouwmodel vanuit een ontwikkelingsperspectief. Laat ons daarbij ook de ultieme nederigheid inbouwen zodat we durven niet perfect te weten wat rouw is, wat een perfect antwoord is. Dit wil zeggen dat we in rouwzorg best niet overtherapeutiseren, maar wel erkenning bieden voor wat men ervaart en wat men verloren is, wel een bedding bieden voor het balanceren tussen verlies en toekomst, en wel informatie geven over nieuwe modellen. Want:

*Grief is not an illness; it is more usefully thought of as part of being human and a normal response to death of a loved one.*

*Putting a timeframe on grief is inappropriate – DSM-5 and ICD-11 please take note. Occasionally, prolonged grief disorder or depression develops, which may need treatment, but most people who experience the death of someone they love do not need treatment by a psychiatrist or indeed by any doctor. For those who are grieving, doctors would do better to offer time, compassion, remembrance, and empathy, than pills.*

*The Lancet (2012), Living with grief, 379, p. 589*

De hoop is dat het nieuwe paradigma zorgverleners kan helpen om een ‘sherpa-gelikkende’ gids te worden voor de rouwenden (Shear, Ghesquiere & Glickman, 2013): voldoende kennis om te normaliseren bij normale rouw of om in te grijpen bij gecompliceerde rouw en voldoende kunde om nederig te zijn. Dergelijke zorgzame presente zorg vergt een inbedding in een zorgcultuur waarin er aandacht is voor de mens achter de rouwende en de hulpverlener. Dagdagelijks geconfronteerd worden met verlies en lijden heeft immers een impact op de hulpverlener. Zorg voor de zorgenden is dan ook een belangrijke pijler van zorgzame presente zorg, zodat de zorgverlener naar het gedicht van Toon Tellegen kan blijven balanceren op professioneel en privé-vlak en dus ‘enigszins verdrietig mag zijn, af en toe een beetje verloren mag zijn, en ook gelukkig kan blijven zijn’.

Let Dillen, PhD

Onderzoeksmedewerker verbonden aan het Oncologisch Centrum en het Zorgprogramma Geriatrie UZ Gent,

Titularis Leerstoel VLK 2012-2014

Contact: Let.Dillen@uzgent.be

Deze bijdrage is een herwerking en uitbreiding van het eerder verschenen artikel: Dillen, L. (2007). Kinderen in rouw. Rouwsluiers ontsluit. Tijdschrift voor Klinische Psychologie, 37(4), 249-264.

Referentielijst

Archer, J. (2001). Broad and narrow perspectives in grief theory: Comment on Bonanno and Kaltman (1999). Psychological Bulletin, 127 (4), 554-560.

Boelen, P. A. (2013). Symptoms of Prolonged Grief, Depression, and Adult Separation Anxiety: Distinctiveness and Correlates. Psychiatry Research, 207, 68-72.

Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary to the inclusion of Persistent Complex Bereavement-Related Disorder in DSM-5. Death Studies, 36, 771-794.

Boelen, P.A. (2005). Complicated grief. Assessment, theory, and treatment. Proefschrift Universiteit Utrecht.

Bonanno, G.A. (2001). The crucial importance of empirical evidence in the development of bereavement theory: Reply to Archer (2001). Psychological Bulletin, 127 (4), 561-564.

Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity

to thrive after extremely aversive events? American Psychologist, 59 (1), 20-28.

Bonanno, G.A., & Field, N.P. (2001). Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. American Behavioral Scientist, 44, 789-816.

Bonanno, G.A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. Psychological Bulletin, 125 (6), 760-776.

Bonanno, G.A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. Clinical Psychology Review, 21 (5), 705-734.

Bonanno, G.A., & Keltner, D. (1997). Facial expressions of emotion and the course of bereavement. Journal of Abnormal Psychology, 106, 126-137.

Bonanno, G.A., Milhalecz, M.C., & LeJeune, J.T. (1999). The core themes of conjugal loss. Motivation and Emotion, 23, 175-201.

Devos, K. & Jong, C. (2013). Nooit is voor altijd. Davidsfonds Infodok.

Dickson, P., & Tonkin, L. (2001). Loss and grief and their impact on children's worlds. Social Work Now, 16-21.

Dillen, L. (2008). Grief in children and youngsters. A conceptual and empirical study from a componential emotion perspective. Proefschrift UGent.

Dowdney, L. (2000). Annotation: Childhood bereavement following parental death. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 7, 819-830.

Field, N.P., Gal-Oz, E., & Bonanno, G.A. (2003). Continuing bonds and adjustment at 5 years after the death of a spouse. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71 (1), 110-117.

Fraley, R.C., & Bonanno, G.A. (2004). Attachment and loss: A test of three competing models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. Personality and Social Psychology Bulletin, 30 (7), 878-890.

Fredrickson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. American Psychologist, 56(3), 218-226.

Fredrickson, B.L., & Branigan, C. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought action repertoires. Cognition & Emotion, 19(3), 313-332.

Fredrickson, B.L., Tugade, M.M., Waugh, C.E., & Larkin, G.R. (2003). What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. Journal of Personality and Social Psychology, 84 (2), 365-376.

Garland, E.L., Fredrickson, B., Kring, A.M., Johnson, D.P., Meyer, P.S., & Penn, D.L. (2010). Upward spi-

erals of positive emotions counter downward spirals of negativity: Insights from the broaden-and-build theory and affective neuroscience on the treatment of emotion dysfunctions and deficits in psychopathology. Clinical Psychology Review, 30(7), 849-864.

Keirse, M. (1995). Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Tiel: Lannoo.

Keirse, M. (1999). Vingerafdruk van verdriet. Woorden van bemoediging. Tiel: Lannoo.

Keirse, M. (2002). Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt. Tiel: Lannoo.

Klass, D., & Walter, T. (2001). Processes of grieving: How bonds are continued. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp. 431-448). Washington, DC: American Psychological Association.

Klass, D., Silverman, P.R., & Nickman, S.L. (Eds.) (1996). Continuing bonds. New understandings of grief. Philadelphia: Taylor & Francis.

Latham, A., & Prigerson, H. (2004). Suicidality and bereavement: Complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. Suicide Life Threat Behavior, 34(4), 350-362.

Maes, J. (2007). Leven met gemis. Zorg.saam.

Maes, J. & Modderman, H. (2014, verwacht najaar). Tussen presentie en interventie. Witsand Uitgevers.

Nickman, S.L., Silverman, P.R., & Normand, C. (1998). Children's construction of a deceased parent: The surviving parent's contribution. American Journal of Orthopsychiatry, 68 (1), 126-134.

Normand, C.L., Silverman, P.R., & Nickman, S.L. (1996). Bereaved children's changing relationships with the deceased. In D. Klass, P.R. Silverman, & S.L. Nickman (Eds.), Continuing bonds: New understandings of grief (pp. 87-111). Philadelphia: Taylor & Francis.

Ott, C. H. (2003) The impact of complicated grief on mental and physical health at various points in the bereavement process. Death studies, 27, 249-272.

Reisman, A.S. (2001). Death of a spouse: Illusory basic assumptions and continuation of bonds. Death Studies, 25, 445-460.

Rubin, S.S., Malkinson, R., & Witztum, E. (2003). Trauma and bereavement: Conceptual and clinical issues revolving around relationships. Death Studies, 27, 667-690.

Silverman, P.R., & Worden, J.W. (1993). Children's reactions to the death of a parent. In M.S. Stroebe, W. Stroebe, & R.O. Hansson (Eds.), Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention (pp. 300-316). Cambridge: Cambridge University Press.

Silverman, P.R., Baker, J., Cait, C., & Boerner, K. (2003). The effects of negative legacies on the adjustment of parentally bereaved children and adolescents. Omega, 46 (4), 335-352.

Silverman, P.R., Nickman, S., & Worden, W.J. (1992). Detachment revisited: The child's reconstruction of a dead parent. American Journal of Orthopsychiatry, 62 (4), 494-503.

Shear, M.K., Ghesquiere, A. & Glickman, K. (2013). Bereavement and complicated grief. Current Psychiatry Reports, 15 (11), 1-7.

Spuij, M. (2014). Prolonged grief in children and adolescents. Assessment, correlates, and treatment. Proefschrift Universiteit Utrecht.

Stroebe, M.S. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. Death Studies, 197-224.

Stroebe, M.S. & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. Omega, 273-289.

Stroebe, M.S. (2001). Bereavement research and theory: Retrospective and prospective. American Behavioral Scientist, 44 (5), 854-865.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W., & Schut, H. (Eds.) (2001). Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care. Washington, DC: American Psychological Association.

Tellegen, T. (2004). Minuscule oorlogen, niet met het blote oog zichtbaar. Querido, Amsterdam.

The Lancet (2012). Living with grief. The Lancet, 379(9816), 589.

Tichelaar, R. (2006). De hemel in mijn hoofd. Dierbaren herdacht, verhalen van nabestaanden. Ten Have.

Van den Bout, J. (1997). Rouwsluiers. De Psycholoog, 21-26.

Van den Bout, J. (1998). Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Wortman, C.B., & Silver, R.C. (1989). The myths of coping with loss. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57 (3), 349-357.

Wortman, C.B., & Silver, R.C. (2001). The myths of coping with loss revisited. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp. 405-430). Washington, DC: American Psychological Association.

# In memoriam Maaïke Béarelle

(17.03.1944 - 04.06.2014)

We verwelkomden Maaïke Béarelle vorig jaar als de vaste fotografe van ons Tijdschrift. In het voorjaar werd ze ook lid van het redactieteam.

Maaïke was jarenlang vrijwilligster in de palliatieve thuiszorg Gent-Eeklo.

In het voorjaar kwam ze totaal onverwacht in een coma terecht. Negen weken lang werd ze behandeld. Al die tijd werd bij haar gewaakt in de stille hoop dat haar toestand zou verbeteren ... tot haar laatste wil werd volbracht, bij haar zus thuis.

We publiceren in dit nummer de foto's die Maaïke al gemaakt had voor dit nummer, als herinnering en eerbetoon.

Het gedicht werd geschreven door Paul Rigolle. Maaïke ontwierp de covers van zijn dichtbundels (zie ook <http://paulrigolle.blogspot.be/2014/06/in-memoriam-maaïke-bearelle.html>)

Haar foto werd gemaakt door Lukas Roels en sierde haar gedachtenisprentje.



© Lukas Roels

*Er stond een torenkraan als een knipmes  
boven de stad, die dag. De lucht betrok.  
Vergeefs grepen we met onze camera's  
naar het ongrijpbaar licht.*

*Aan die dag en aan alle andere dagen  
in jouw naam terug te mogen denken.  
Het rode lint van de herinnering als  
een pijscheut doorheen het zwarte haar.*

*Vereeuwigd hoeven we niet te worden.  
Eén ogenblik lang het licht vast te mogen  
houden in de blik van mensen,  
kan volstaan.*

*En weten dat wat bij de gratie  
van het beeld wordt vastgelegd,  
ons al zoveel langer voor ogen staat.*

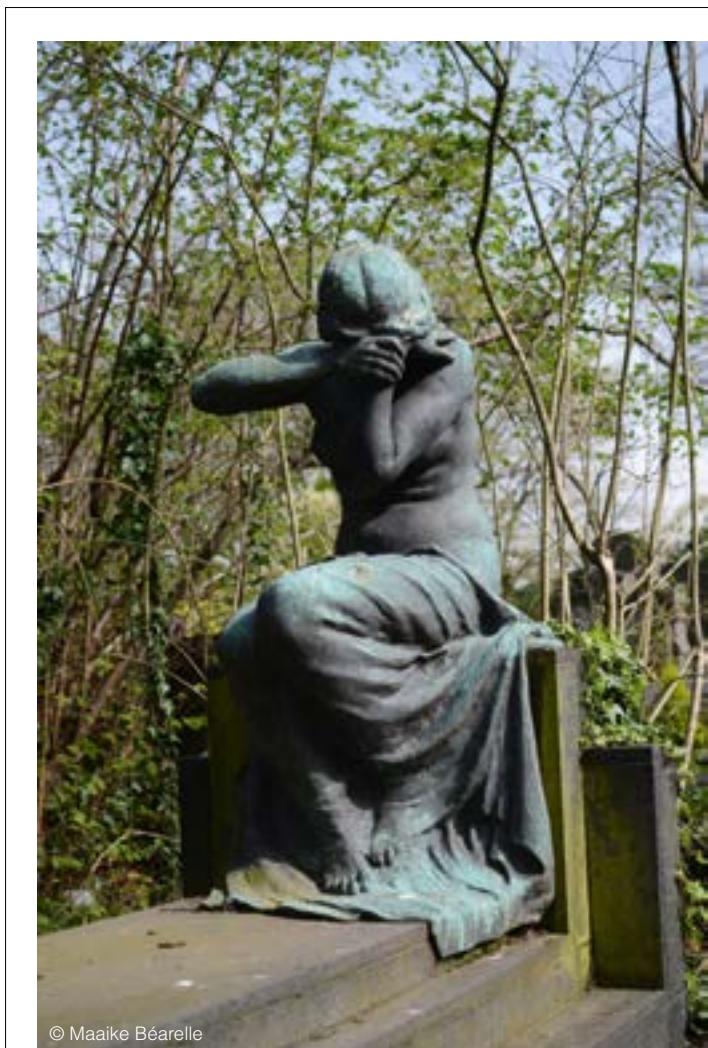
Paul Rigolle



© Maaïke Béarelle



© Maaïke Béarelle



© Maaïke Béarelle

## Naar wie gaat mijn verdriet

Naar wie gaat mijn verdriet  
naar wie liever zelf getroost wordt

of naar wie weg kijkt

de pijn niet ziet

Waar moet ik er mee heen

ik kan het niet alleen

Naar wie gaat mijn verdriet

met wie kan ik er over praten

wie wil mijn zorgen kennen

en wie niet

Waar moet ik er mee heen

ik kan het niet alleen

Vroeger had je god en kon je bidden

vroeger dacht je ach het komt wel goed

vroeger ging je nooit verloren

nu weet je niet waar je het zoeken moet

Naar wie gaat mijn verdriet

Ik wil er niemand mee belasten

ieder heeft zelf meer dan genoeg

Ik stop het in een lied

daar gaat mijn verdriet

Freek de Jonge

(Gedicht geschreven naar aanleiding van het overlijden van zijn 8-jarige kleindochter Maggie, voorjaar 2014.)



**Verhalen voor het sterven gaan**  
Marc Cosyns (samenstelling)  
Uitgeverij Vrijdag, 2014, 240 pagina's  
ISBN 978 94 6001 245 7

Dit boek bevat een bloemlezing van bijdragen rond het sterven en alles wat daarmee samenhangt: het lichamelijk en soms geestelijk verval, de steeds kleiner wordende wereld van de zieke, wat (niet) te zeggen wanneer het einde nadert, het belang van verhalen om zich te kunnen verzoenen met het geleefde leven, de intensiteit van de laatste levensfase, het verlangen om verder te leven in herinneringen enz. Samensteller van deze bundel is dr. Marc Cosyns: huisarts, docent, auteur, opiniemaker en deskundige inzake levenseindezorg. Hij sprak mensen uit zijn netwerk aan om een originele bijdrage te leveren speciaal voor dit boek en dat is (op één bijdrage na) ook gelukt. De achtergrond van de auteurs is zeer divers. Het gaat om prozaschrijvers, dichters, theatermakers, fo-

tografen, politici, professoren enz. Dit zorgt voor een grote variatie in de vorm van de bijdragen die gaan van brieven, gedichten, kortverhalen, sprookjes en getuigenissen tot foto's en cartoons. Jean Paul Van Bendegem, hoogleraar logica en wetenschapsleer, waagt zich zelfs aan wat hij noemt een "poëtische mathematica van geboorte en dood". De rationaliteit botst hier tegen haar grenzen aan, het is proberen te begrijpen (weliswaar met de nodige humor) wat steeds weer ontsnapt: de twee grenservaringen van geboorte en dood blijven uiteindelijk een mysterie.

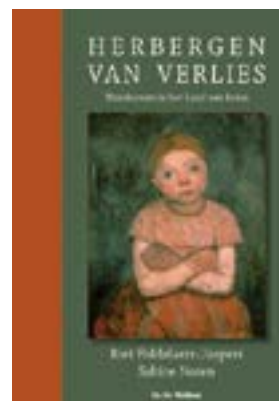
De (overigens prachtige) titel is misschien wat misleidend omdat deze bundel niet alleen verhalen bevat die je eventueel kan voorlezen aan ongeneeslijk zieke of stervende mensen. Dit is echter geen probleem (integendeel zelfs) voor wie van verrassingen houdt. Bovendien hangt het af van persoon tot persoon wat al dan niet waardevol is aan het levenseinde, wat al dan niet dienst kan doen als een verhaal voor het sterven gaan. Wat ik liever niet wil horen of zien aan mijn sterfbed (voor zover ik dit nu kan inschatten), kan voor iemand anders in die situatie net heel waardevol zijn. Dit wordt prachtig verwoord door Sigrid Spruyt in een schrijven aan Marc Cosyns: *Is het niet van een impliciete ongewilde hoogmoed getuigend van de niet-stervenden (pasmaarop!) om voor de stervenden te schrijven wat zij zouden willen horen. Alsof wij zouden weten wat dat is. Alsof zij allemaal per definitie hetzelfde zijn, of willen horen, gewoon vanuit hun overeenkomst in het sterven ...* (p.188)

Naast de variatie in thema's, auteurs en de vorm van de bijdragen is er ook de levensbeschouwelijke variatie. Nadenkend over sterven

en dood komen ook de vragen rond wat er ons eventueel te wachten staat na de dood. Is er iets na dit leven of vergaan we in onze totaliteit tot stof en as? In deze bundel krijgen alle visies een stem, van de overtuigde atheïst tot de poëtische, gelovige woorden van Mark Eyskens: *Ik laat je niet meer eenzaam treuren / omdat je heengaat, loslaat en overgaat / omdat je sterft maar niet dood zult gaan / want dat zal en kan geenszins gebeuren / omdat het heel gewoon niet mag gebeuren / want je zult opgaan, opstaan in het Zijn / en reizen en rijzen en verrijzen / volgens heilige schriften, ontwaken / in de echtheid van de overkant.* Ook hier een respectvolle bloemlezing, dit keer van de menselijke pogingen tot antwoord op de grote levensvragen.

Verhalen voor het sterven gaan is wellicht geen boek om systematisch van A tot Z te lezen. Het is eerder een boek om af en toe eens ter hand te nemen, om zich te verdiepen in één van de vele perspectieven op het sterven en de dood die hier aan bod komen. Misschien getuigt het inderdaad van een ongewilde hoogmoed om ervan uit te gaan dat je weet wat stervenden willen horen. Het blijft een oefening in verbeelding, maar deze oefening is alvast de moeite waard.

Alexander Verstaen, PhD  
Directeur Heidehuis (Palliatieve Zorg Noord-West-Vlaanderen)  
Perennis (Centrum voor Psychospirituele Zorg, Ontwikkeling en Therapie)  
Contact: alexander.verstaen@gmail.com



**Herbergen van verlies.**  
**Thuis komen in het Land van Rouw.**  
Riet Fiddelaers-Jaspers & Sabine Noten  
In de wolven, Heeze, 2014, 295 pagina's  
ISBN 978 90 77179 16 1

Dit boek beschrijft rouwen na een ingrijpend verlies, met als rode draad de metafoor van het rouwlandschap waarin rouwenden op zoek zijn naar een plek waar ze hun verdriet kunnen herbergen ... Het gaat niet alleen over de verlieservaringen van 'cliënten' maar ook over de verlieservaringen van de hulpverlener, die onlosmakelijk verbonden zijn met het functioneren van de hulpverlener.

Er wordt stilgestaan bij:

- de tocht, die erg uniek is en die voornamelijk bepaald wordt door de rouwende zelf;
- de rugzak met gereedschap, die vooral gesmeed wordt in de hechting met ouders en andere hechtingspersonen;
- de breuklijnen die ontstaan zijn uit het fami-

lieverhaal rond verlies(trauma) dat reeds generaties wordt verteld.

Het boek is bedoeld voor de professionele begeleider. Daarom wordt veel aandacht gegeven aan zijn plaats en aan de inhoud van zijn 'rugzak'. Die inhoud bestaat paradoxaal genoeg eerder uit 'niet-weten' dan uit 'weten'. De auteurs spreken van de hulpverlener als 'wijze blinde'.

Er worden op het einde van elk hoofdstuk werkvormen voor begeleiding aangereikt die erg praktisch omschreven worden. Doorheen de hoofdstukken worden ook enkele hardnekkige mythes rond rouw ontkracht, bijvoorbeeld dat rouw een welbepaalde periode zou duren. Door rouw in een systemisch en contextueel kader te omschrijven, wordt rouwen ook niet gezien als een individueel proces, maar als een relationeel begrip, wat een serieuze implicatie betekent voor de hulpverlening. Je kan niet buiten de 'context' van de rouwende in de rouwbegeleiding. Dit betekent dat er niet alleen aandacht gaat naar de emoties, de gedachten en het gedrag van de rouwende zelf, maar ook naar de plaats van en de visie op rouw binnen het gezin en de familie, naar hechtingspatronen, naar interactievormen, naar loyaliteiten en hun gevolgen ...

Hoewel de titels en de tussentitels dit niet altijd doen vermoeden is dit boek gebaseerd op recent wetenschappelijk onderzoek rond rouwmodellen, hechting, contextueel en systemisch gedachtegoed, trauma, stress en mogelijke reacties hierop. Deze theoretische achtergrond wordt ruim geïllustreerd met praktijkvoorbeel-

den van de auteurs waardoor het een vlot leesbaar boek is.

Dit boek is een standaardwerk dat in de boekenkast van elke rouwbegeleider hoort te staan. Het geeft duidelijk weer wat de huidige kijk op rouw is en het geeft handvatten aan de hulpverlener om aan de slag te gaan. Heel vernieuwend is dit boek niet, aangezien Johan Maes in 2007 een gelijkaardig standaardwerk op de markt bracht (*Leven met gemis. Handboek over rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*). Toch kunnen beide boeken naast elkaar in de boekenkast staan en zijn ze deels complementair. Hun kijk op rouw is vrij vergelijkbaar, maar ze leggen andere accenten en gebruiken andere metaforen. De kracht van het boek van Riet Fiddelaers-Jaspers en Sabine Noten zit hem voornamelijk in de grondige uitwerking van het contextueel en systemisch kader waarin zij rouw plaatsen. De stukjes poëzie, de kunstwerken, de beeldspraak en de citaten geven een extra dimensie aan dit boek en geven je als lezer de ruimte om even te verpozen bij de materie die wordt aangereikt.

Tiffany Bracké  
Klinisch psychologe - contextueel psychotherapeute  
Contact: tiffanybracke@hotmail.com



## Tumult bij de uitgang.

### Lijden, lachen en denken rond het graf.

Bert Keizer  
Lemniscaat Uitgeverij, 2013  
ISBN 978 90 4770 600 7

Bert Keizer is filosoof en publicist, en staat tegelijk als verpleeghuisarts(1) – een functie die als dusdanig in Vlaanderen niet bestaat – midden in het werkveld. Die combinatie levert een bijzonder boek op.

*Als de dood aanklopt, laat je hem beter binnen, in mijn ervaring. Want al moet hij de hele voorgevel eruit tillen, naar binnen zal-ie.* Met een combinatie van prettige balorigheid en Hollandse nuchterheid ontveelt hij genadeloos het hoogmoedige, blinde geloof in de weldaden van de geneeskunde tot haar essentie: aan het levens-einde blijft er pijnlijk weinig van over.

Rode draad door het boek zijn de vele ontmoetingen en ervaringen die hij in de loop der jaren als arts in een verpleeghuis had. *De dood mag er binnen zonder kloppen.* Met een vlotte pen en een vaak zachtmoedige, soms bijtende

humor stelt hij de zaken op scherp. Hij ontdekt sterven van zijn franjes, van nodeloze wolligheid. *Tot nog toe is het ook voor de grootst mogelijke sufferd haalbaar gebleken om zich over die hindernis heen te werken en vervolgens aan de andere kant van het hek in de dood neer te ploffen.* Waarachtige stervenskunst heeft in zijn optiek dan ook niet veel om het lijf. *Hou het kort, elegant, humorvol en troostend.*

En wat heeft de geneeskunde in die laatste levensfase te bieden? Genezen zelden, verzachten soms, meestal slechts troosten. Dit oude adagium uit de zestiende eeuw van Ambroise Paré houdt de auteur ons als een spiegel voor. Waarom aanvaarden we er zo zelden de consequenties van? Waarom gaat alle aandacht, alle energie naar genezen, en worden verzachten en troosten genegeerd, niet naar waarde geschat en veronachtzaamd? Waarom blijven artsen zo vaak hangen in de illusie van het curatieve, en zijn ze nauwelijks opgeleid en geïnteresseerd in wat in de laatste levensfase wel nog mogelijk is: het aanbieden van comfort en troostende nabijheid?

Een verpleeghuis is een merkwaardige leefwereld die Bert Keizer de revue laat passeren. Sterven is er een dagelijkse realiteit. Hij beschrijft zijn werkomgeving feilloos, vaak hilarisch en niets ontziend. Maar tegelijk overstijgt hij de anekdotiek, het incidentele, het toevallige en gaat hij op zoek naar bredere grondstromingen, opvattingen en beweegredenen. Aan een mild cynisme ontsnapt hij niet, maar het verhult niet de oprechte bewogenheid van een gedreven arts.

Belangrijke maatschappelijke thema's zijn nooit veraf: de uitdaging van de zorg voor dementerenden bijvoorbeeld. In de kleine, dagelijkse geschiedenissen van concrete bewoners zoekt hij

de mensen van vlees en bloed achter de ziekte. Hij toont de ravage die dementie kan aanrichten, maar evenzeer hoe de normerende bril van de gezonde observator met een intact brein, dementerenden verenigt tot hun voortschrijdend verlies aan geestelijke vermogens.

Dat Bert Keizer een voorstander is van de legalisatie van euthanasie is al langer bekend en ook deze problematiek komt in het boek uitvoerig aan bod. Hij toont dit zelfgekozen levens-einde als mogelijke uitweg bij ondraaglijk lijden. Maar ook hiervan ziet hij de keerzijde, hij gaat niet mee in de eenvoud van het doorgeslagen 'euthanasiasme' als ultieme oplossing voor elk moeizaam sterven.

De auteur heeft een heldere, kritische blik en overschouwt met intacte onbevangenheid de grote en kleine dingen die rond het sterfbed plaatsvinden. Het boek is geen rechtlijnig en doelmatig opgebouwd verhaal. Het is veeleer een verzameling van beschouwingen en beschrijvingen, voorvallen en wederwaardigheden, die met een breed palet van monkelend mededogen, bijtende humor tot verontwaardigde aanklacht, haarscherp worden beschreven. Het boek stelt soms meer vragen dan dat het antwoorden biedt. Maar net dat vormt voor de lezer een boeiende uitdaging voor de eigen opvattingen rond leven en sterven, een meer dan prikkelende en opwindende wandeling door het levenseindelandschap.

Gert Huysmans  
Huisarts en equipearts  
Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw  
Contact: gert.huysmans@skynet.be



## Zorgverlener, vergeet jezelf niet. Over kwaliteit van zorg en communicatie.

Jan De Lepeleire en Manu Keirse (red.)  
Acco, Leuven/Den Haag, 2013, 205 pagina's  
ISBN 978 90 3349 332 4

Voorliggend boek is het laatste deel van de vierdelige reeks over patiëntgerichte zorg en communicatie. Het is het deel dat het meest op de huid zit en de zorgverlener heel persoonlijk aanspreekt; het boek speelt in positieve zin niet de bal, wel de persoon. De centrale vraag is welke steun en inzichten je als zorgverlener nodig hebt om meer plezier en voldoening te ervaren in je werk met patiënten. Marleen Brems, Marc Desmet, Marc Hebbrecht, Lien Keirse, Wouter Keirse, Alfons Marcoen, Geert Pint, Annemie Vandermeulen en Marc Nuland zijn de hoofdacteurs van dienst.

De eerste twee hoofdstukken zijn meteen raak: waarom doe je uiteindelijk aan patiëntenzorg?

Waarom doe je dit werk en waarom op deze plaats? De auteurs peilen naar de kern van de beweegredenen van de zorgverlener, naar de drijfveren van een authentiek professioneel engagement in de zorgverlening. Kwalitatieve zorg vertrekt volgens de auteurs het best van een kijken naar de mens als een persoon-in-de-wereld, gevat in een netwerk van relaties met andere mensen. Dit vraagt om een authentieke multidisciplinaire ingesteldheid van alle zorgverleners, onder meer bevrijd van negatieve ouderdomsstereotypes en vooroordelen ten aanzien van oudere patiënten. Concrete tips maken de hoofdstukken verteerbaar.

De emotionele geladenheid in de relatie met de patiënt waar processen van overdracht en tegenoverdracht spelen, het gevaar van burn-out bij geëngageerde en enthousiaste zorgverleners komen aan bod in hoofdstukken drie en vier. Het geheim van goede patiëntenzorg is zorgen voor jezelf terwijl je zorgt voor patiënten. De huisartsenpraktijk zo organiseren dat de patiënten zich welkom weten om in een vertrouwvolle zorgrelatie te treden is onderwerp van hoofdstuk vijf. De waarschuwing is helder: 'Ga nooit naar een arts die dode planten of dode vissen heeft.' Hoofdstuk zes staat stil bij de manier waarop zorgverleners best omgaan met onzekerheid over symptomen, diagnose en aanpak. Immers, slechts een derde van de consultaties bij de huisarts resulteert in een duidelijke diagnose. Patiënten hebben liever iemand die weet om te gaan met dingen die hij niet weet dan iemand die voorstellen doet waarover hij

niet helemaal zeker is. Dat een pc als virtuele derde partner in de spreekkamer, nodig voor het Elektronisch Medisch Dossier (EMD), geen afbreuk hoeft te doen aan de patiëntgerichtheid van de arts-patiëntcommunicatie, lezen we in hoofdstuk zeven. Vraag is wel of het realistisch is wanneer de auteur voorstelt een nieuwe consultatie voor te bereiden door het EMD in te kijken vóór de patiënt binnenkomt.

Het achtste hoofdstuk brengt je binnen in het leven van de arts die zelf ziek is. Artsen die patiënt worden, vertonen vaak een ongelooflijke inertie waardoor ze zo hulpeloos worden dat het soms gevaarlijk wordt. De auteur is duidelijk: het is onmogelijk om tegelijkertijd zelf arts en patiënt te zijn. Iedere arts heeft een eigen huisarts nodig. In het negende hoofdstuk kijkt de lezer door de bril van patiënten naar de zorgverlener.

De rode draad van dit laatste hoofdstuk is meteen de stelling van de vier delen samen: de arts als deskundige van de mogelijkheden die de medische wetenschap biedt, en de patiënt als deskundige van de situatie waarin hij zich bevindt, dienen samen te werken. Arts en patiënt, professionele deskundigheid en ervaringsdeskundigheid zijn complementair en bieden enkel samen de garantie op kwalitatieve zorg.

Toon Quaghebeur, PhD  
Departementshoofd Gezondheidszorg en Technologie KHLLeuven  
Contact: toon.quaghebeur@khleuven.be

(1) Een verpleeghuis is in Nederland een instelling waar patiënten verpleegd kunnen worden die voor hun medische behandeling niet langer in het ziekenhuis opgenomen hoeven te zijn.

## Over behandelen.

### Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen.

Theo Boer, Maarten Verkerk, Dirk Jan Bakker  
Reed Business Education (NL), 2013  
ISBN 978 90 3523 592 2

Mensen leven langer, worden uiteindelijk kwetsbaar en blijken in de laatste levensfase nog te lang doorbehandeld te worden. Dat komt omdat de zorg zich in die fase nog al te vaak blijft richten op het genezen van ziekte en niet op het begeleiden van de zieke.

Deze stelling halen de auteurs uit een enquête onder de 1600 artsen-leden van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst of kortweg KNMG (46% respons) waarin 62% van de respondenten antwoordt dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan nodig en te lang wachten om met hen het naderende einde te bespreken.

Wat volgt is een exploratief onderzoek naar de ethiek van zorg voor kwetsbare ouderen.

Aan artsen van verschillende specialismen werd gevraagd om casussen aan te leveren waarin naar hun opvatting goede zorg, over- of onderbehandeling had plaatsgevonden. De meer dan vijftientig aangeleverde casussen vormen de rode draad in het boek. Niet in elke casus leidt de discussie helder tot wat de goede oplossing zou zijn geweest, maar dit is net wat het boek werkelijk boeiend maakt en wat stof tot reflectie levert.

Overbehandeling leidt in de meeste gevallen tot het vergroten en/of verlengen van het lijden van de kwetsbare oudere. De auteurs pleiten voor een verschuiving van het zorgperspectief bij kwetsbare ouderen van een zuiver medisch perspectief naar een perspectief van betekenis: arts en andere zorgverleners moeten zich eerder verdiepen in de zieke en de betekenis die ziekte heeft voor de patiënt. 'Rondom een gebroken heup zit nog een mens ...' leert een van de casussen.

Tot een juist omschreven definitie van overbehandeling bij kwetsbare ouderen komen ook deze auteurs niet. Overbehandeling slaat echter niet op de dagelijkse zorg voor de patiënt

of bewoner, zoals het geven van extra liefde en aandacht onder de vorm van verzorging, maar wel op medisch handelen (veelal ingrijpen) dat had moeten worden nagelaten.

De laatste decennia worden de wensen van de patiënt steeds bepalender. Overbehandeling slaat dus ook op handelen tegen de al dan niet gekende wensen van de patiënt. In een bepaalde situatie kan van medische of maatschappelijke richtlijnen worden afgeweken met argumenten van arts, patiënt of familie. De argumentatie hiervoor is best vooraf duidelijk gesteld, achteraf heeft immers iedereen de wijsheid in pacht. Zoals ten overvloede blijkt uit de casussen levert deze aanpak een morele grond voor discussie en het boek tracht hiervoor een kader aan te bieden waarmee de zorgverlener deze problematiek kan analyseren en in gesprek kan gaan met collega's.

In het hoofdstuk *Ethiek in beweging* schetsen de auteurs op een verhelderende manier de evolutie die het ethisch denken de laatste decennia hierrond heeft gemaakt. De arts, paternalist bij de gratie van Hippocrates, evolueerde naar een ondersteunende rol met respect voor de autonomie van de patiënt. De patiënt van zijn kant heeft zich ontdaan van het juk van de algeheel verantwoordelijke God en stelt nu zelf de wet ('auto-nomos'). Waar in het moderne denken de moraal nog boven het individu uitstijgt en de autonome mens zich uiteindelijk aan een rationele ethiek onderwerpt, zal voor sommigen in het postmoderne gedachtegoed de eigen biografie primeren en wordt de individuele morele constructie de norm: de ars moriendi ondergeschikt aan de individuele regie van de patiënt.

Op zoek naar een ethisch kader vertrekt het boek vanuit de normatieve ethiek waar procedures een deel van de zorg bepalen. Voor kwetsbare ouderen in de thuissituatie betekent goede zorg preventie en ondersteuning. In de kwetsbaarheid blijven eigenschappen als melomaan, erudiet, topcrimineel of bijenkwerker op rust immers nog in beeld: hier is geen plaats voor over- of onderbehandeling, wel voor warme comfortzorg.

Toch kan oud worden in de praktijk zo moeilijk verlopen dat de waarde en de waardig-

heid van het leven in het gedrang komen. De vraag stelt zich dan of het leven in sommige omstandigheden nog verlengd of beschermd moet worden.

De auteurs kiezen in hun ethisch denken voor het bekende recept van Beauchamp en Childress(1): respect voor de autonomie van de patiënt, weldoen en niet schaden, eerbied voor het rechtvaardigheidsprincipe. Uit de bespreking van de casussen blijkt echter hoe complex de keuzes ook dan nog kunnen zijn en bepleiten de auteurs betere richtlijnen rond de zorg voor kwetsbare ouderen.

Hoewel het belang van goede richtlijnen moeilijk onderschat kan worden, verschilt deze Nederlandse aanpak van wat in Vlaanderen veeleer gangbaar is. Wij missen hier toch een benadering vanuit de zorgethiek waarin de patiënt en zijn omgeving centraal staan. Vroegtijdige zorgplanning kan dan anticiperen op wilsonbekwaamheid bij het levenseinde. Het kennen van de eerder geuite wensen van de patiënt in een wilsverklaring, bepleit door een vertegenwoordiger en ondersteund door een helder transferdocument, kan er mee voor zorgen dat de kwetsbare oudere, als het nog zinvol blijkt, in een seniorvriendelijke ziekenhuisomgeving ('senior friendly hospital concept') wordt opgevangen waar de zorg na een uitvoerig geriatrisch onderzoek ('comprehensive geriatric assessment') wordt bijgesteld.

Dit boek is alleszins een aanrader voor zorgverleners die net als de auteurs 'sterven als een natuurlijk fenomeen en minder in medische termen gedefinieerd willen zien, omdat de laatste levensfase zijn eigen intrinsieke waarde heeft die best niet door agressieve en belastende interventies mag verstoord worden.'

(1) Beauchamp, T. L., Childress, J.F. (2009), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Incorporated.

Jo Lisaerde  
Huisarts  
Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven  
Contact: johan.lisaerde@med.kuleuven.be



## GEKKENWERK

### Kleine ondeugden voor zorgdragers

Linus Vanlaere & Roger Burggraeve  
Uitgeverij LannooCampus, 2013, 136 pagina's  
ISBN 987 94 014 0943 8

Linus Vanlaere en Roger Burggraeve zijn bekend met en gekend in het veld van de zorgethiek. sTimul is een begrip geworden in Vlaanderen, zowel voor de onderwijsdeskundige als voor de professionele zorgverlener. *GEKKENWERK* is geschreven vanuit dit zorg-ethisch laboratorium en gaat ervan uit dat zorg-

dragers ook maar mensen zijn. "Hoe GEK het ook klinkt, is dit het adagium van dit boek: gelukkig zijn zorgdragers feilbaar en zo ook wij als schrijver." (p. 11) Met deze zin leiden ze hun boekWERK in.

Zes 'ondeugden' die een hulpverlener, hoe deugdelijk ook, toch kan hebben, worden op verscheidene manieren uitgewerkt en doen ons beseffen dat we ze zelfs nodig kunnen hebben. *Antipathie* als hefboom voor zorg die deugt, *luiheid* waar ook zorgdragers recht op hebben, *middelmatigheid* als prikkel die voldoende is, *hypocrisie* als bemiddelaar in menselijkheid, *woede* als betrokkenheid en *ongehoorzaamheid* als zorgverbeteraar.

In elk hoofdstuk staan fragmenten van boeken, meningen van 'denkers' en voorbeelden die de visie van de schrijvers verduidelijken. Voor wie de vermelde romans nog niet las, zou ik zelfs aanraden ze vooraf te lezen, eventueel in een leesclub: *Zomerhuis met zwembad* van Herman Koch, *De oude koning in zijn rijk* van Arno Geiger, *Zorg* van Miquel Bulnes en *Vroeger was er later* van Vera Marynissen. De vermelde meningen en visies komen zowel uit filosofische als maatschappelijke werken met Levinas op de eerste plaats maar ook bv. Marc Desmet

wiens boek *Moe van het moeten kiezen* op de volgende pagina besproken wordt. Maar ook uitspraken uit columns, opiniebijdragen en bevindingen uit (wetenschappelijke) tijdschriften worden aangehaald.

Ieder ondeugdig hoofdstuk eindigt met een aantal 'zorgprikkelers': vragen en opdrachten waarmee de lezer zichzelf kan ontdekken. Dit boek is geen leesboek of filosofisch-ethische verhandeling maar eerder een werkboek dat gebruikt kan worden in zorgteams. Een werkboek dat zorgverleners kan leren dat ondeugden ook deugden kunnen zijn. En dat het omgaan met ondeugden hen kan helpen om beter voor zichzelf te zorgen, beter met elkaar in de zorg te staan en daardoor ook betere zorg te verlenen. Een aanrader dus.

Marc Cosyns  
Huisarts  
Medische Ethiek en Deontologie - Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg UGent  
Contact: marc.cosyns@ugent.be





## **Moe van het moeten kiezen. Op zoek naar een spiritualiteit van de zelfbeschikking.**

Marc Desmet en Ria Grommen  
Lannoo, 2013(\*), 224 pagina's  
ISBN 978 94 0140 216 3

(\* Dit oorspronkelijk in 2005 verschenen boek werd vorig jaar grondig herzien. De auteurs hielden daarbij rekening met recente boeken als *Identiteit van Paul Verhaeghe* en *Borderline Times van Dirk De Wachter*, ze actualiseerden het stuk over beslissingen aan het levenseinde en voegden nieuwe stukken toe zoals het verband tussen ritualiteit en euthanasie, palliatieve sedatie, of nutteloze baxters en voedingen.

In de hedendaagse maatschappij krijgt het individu enorme kansen en keuzes. Alles kan, alles mag. Het recht op zelfontplooiing lijkt fundamenteel. Ook 'jezelf zijn' is tegenwoordig een must (en een manie!) geworden. 'Jezelf zijn' betekent hier: zoveel mogelijk zelf je leven bepalen, zelf kunnen beslissen. Toch waren er nooit eerder zoveel mensen die met een depressie, burn-out of verslaving kampten.

In *Moe van het moeten kiezen* zoeken de auteurs naar de oorzaak van dit prangende gegeven. Ze stellen dat 'het leven als multiple choice', het feit dat mensen moeten kiezen, juist de oorzaak is van het probleem. Want mensen worden moe van voortdurend en overal alles zelf te moeten uitzoeken en beslissen. De voortdurende meerkeuzemogelijkheid brengt immers verantwoordelijkheden mee die we vroeger niet kenden. En dat eist zijn tol.

Het boek stelt dat zelfbeschikking een mythe is. In plaats van geluk brengt ze een leegte te weeg die veel mensen tevergeefs met medicatie of met andere verslavingen proberen op te vullen. We zijn dan wel modern, we kiezen en beslissen voor onszelf ... maar tegelijk zijn we 'losgekoppeld', alleen, ontheemd. De kern van het probleem is het gebrek aan verbinding. Met onszelf, met anderen en met God.

Volgens de auteurs is het belangrijk dat we ons allereerst opnieuw verbinden met onszelf. Dat

kan door ons op tijd en stond af te sluiten van de opdringerige buitenwereld, door plaats en tijd vrij te maken voor reflectie, diepgang en ontmoeting. Het zal ons helpen om makkelijker om te gaan met het overaanbod aan keuzes en prikkels rondom ons. Vanuit de verbinding met onszelf kunnen we ons daarna verbinden met de anderen en met God.

Ria Grommen onderstreept het belang van het gezin, waar mensen zich weer thuis, geborgen en veilig kunnen voelen.

Marc Desmet pleit voor een palliatieve zorgcultuur die ongeneeslijk zieke mensen ondersteunt om tot verbinding te komen. Dit door een goede pijn- en symptoomcontrole, een degelijke infrastructuur, actief luisteren, rituelen, interdisciplinair overleg ...

*Moe van het moeten kiezen* is geen eenvoudig boek, het is ook geen eenvoudig thema, maar het geeft een duidelijk antwoord op de vraag waarom zoveel mensen moe en depressief zijn. Het is een goede eyeopener en een uitnodiging tot een minder vermoeiende en menselijker samenleving.

Martine Wolfaert

Verpleegkundige Coda Hospice, Wuustwezel  
Contact: martine.wolfaert@telenet.be



### REDACTIE

Dr. Marc Cosyns  
Anne-Marie De Lust  
Let Dillen, PhD  
Dr. Gert Huysmans  
Alexander Verstaen, PhD

### MEDEWERKERS AAN DIT NUMMER

Tiffany Bracké  
Dr. Jo Lisaerde  
Toon Quaghebeur, PhD  
Martine Wolfaert

### EINDREDACTIE

Anne-Marie De Lust

### LAY-OUT en DRUKWERK

Kasper Digitale Media

### VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Dr. Gert Huysmans  
Toekomststraat 36  
1800 Vilvoorde

### REDACTIESECRETARIAAT

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw  
Toekomststraat 36  
1800 Vilvoorde  
Tel 02 / 255 30 40  
redactie@palliatief.be  
www.palliatief.be  
Reknr. IBAN BE11 4362 1621 1948  
BIC KREDBEBB

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. De redactie kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor de inhoud van externe bijdragen. Volledige of gedeeltelijke reproductie van artikels is toegelaten mits bronvermelding.