

Traag treuren

Een verkenning over rouw en verdriet bij mensen die leven met een hersenletsel

Hoe rouwen mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH)? Op welke manier kunnen zij zelf iets aan de situatie veranderen en wat kunnen anderen doen om dit rouwproces te ondersteunen? Dit korte artikel verkent een aantal aspecten van rouw en verdriet bij mensen met verworven cognitieve stoornissen, zoals geheugenstoornissen, verminderd inzicht en verstoorde informatieverwerking. Het begrijpen en delen van wat je meegemaakt hebt en welke gevoelens dat met zich meebrengt, is niet meer vanzelfsprekend. Dit kan voor heel wat extra stress zorgen.

Inleiding

We maken alle dagen wel iets mee waardoor we van slag zijn. Dat kunnen eenvoudige zaken zijn zoals het net missen van je trein of het kapot vallen van een dierbaar kopje. Meestal herstellen we vrij snel van deze tegenslag. Bij grotere tegenslagen, zoals het verlies van je baan, het verhuizen van je goede vrienden of een ziekte van een familielid, kunnen we minder snel herstellen. Het wringt en het houdt je bezig. Je bent er naar van, verdrietig of boos. We kunnen dit rouwen noemen: een emotionele reactie op een verlies. Soms is die reactie heel intens.

Door over het verlies na te denken, door erover te praten, soms door het te relativeren, kunnen we deze situaties aan. Hierdoor kan de emotionele reactie minder heftig worden. Dit noemen we copingmechanismen: het vermogen om stressvolle, moeilijke situaties te kunnen aangaan. Het is best bijzonder dat we dit kunnen. Het helpt je treuren.

Als je leeft met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) staan de cognitieve en emotionele reacties op stressvolle situaties onder druk. Hoe stressvoller of problematischer de situatie, des te meer er een beroep

¹ Arno Prinsen is gezondheidszorgpsycholoog en werkzaam als docent en raadgever op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. Hij werkt freelance voor diverse zorginstellingen in Nederland en België. Ellen Witteveen is mantelzorgster van haar partner die leeft met NAH en is docent-onderzoeker bij het lectoraat Participatie Zorg en Ondersteuning van Hogeschool Utrecht. Contactadres: info@arnoprinsen.nl

gedaan wordt op de cognitieve en emotionele inzet. Je wilt namelijk dat de stress minder wordt.

Dit artikel gaat over mensen met een hersenletsel bij wie cognitieve stoornissen ontstaan, zoals geheugenstoornissen, verminderd inzicht en verstoorde informatieverwerking. Hierdoor is het delen van wat je meegemaakt hebt en welke gevoelens dat oplevert niet meer vanzelfsprekend. Dit maakt het lastiger om stressvolle situaties aan te kunnen. Het is 'traag treuren' omdat het verlies en het verdriet lang kan duren en intens blijft.

Over traag treuren na een hersenletsel

In dit artikel gaan we kort in op de volgende vragen: Hoe rouwen mensen met een hersenletsel? Hoe ervaren mensen met een hersenletsel situaties van rouwen? Op welke manier kunnen zij zelf iets aan de situatie veranderen? Wat kunnen anderen doen om te ondersteunen? In het kader van dit artikel laten we de vraag *waarover* mensen kunnen rouwen, buiten beschouwing.

› Hoe is rouw te herkennen?

De eerste vraag die wij ons stellen is: Hoe rouwen mensen met een hersenletsel? Daarvoor moeten we eerst weten hoe rouwen doorgaans herkenbaar is.

Rouw uit zich op verschillende manieren. Het kan zich fysiek uiten zoals buikpijn, hoofdpijn of een verminderd gevoel van eetlust. Mentale uitingen zijn bijvoorbeeld slapeloosheid of lusteloosheid (Keirse, 2017). Dit is normaal tijdens een rouwproces.

Ook is er kans dat een persoon 'gecompliceerde rouw' ontwikkelt. Volgens de Mönnink (2015) komt gecompliceerde rouw naar voren als iemand zijn leven in het teken blijft van het verlies. Er zijn een aantal symptomen van gecompliceerde rouw te herkennen, onder andere een ongebruikelijke en sterke doodsangst, aanhoudende en obsessieve gedachten over het verlies, bezig blijven met het verlorene en aspecten van het verlies. Als gevolg hiervan kunnen relaties veranderen: de rouwende kan een angst voor intimiteit ontwikkelen of anderen gaan vermijden. Ook zelfverwonding, wat in het ergste geval leidt tot de dood, is een symptoom van gecompliceerde rouw.

Het overkoepelend gevaar bij deze vorm van rouw is dat er ernstige beperkingen komen in het sociaal of beroepsmatig functioneren. Praten met een verlies- of rouwbegeleider kan een persoon helpen om weer verder te kunnen functioneren in het dagelijks leven na het verlies (de Mönnink, 2015).

› Wat is specifiek aan het rouwen van mensen met een hersenletsel?

Zoals gezegd is rouwen een emotionele reactie op een situatie waarin een verlies geleden is. Elke persoon met een hersenletsel zal anders rouwen. Dat is niet anders dan bij mensen zonder hersenletsel. Eerdere verlieservaringen zullen mede bepalen hoe de rouwverwerking verloopt (de Mönnink, 2015). In dit artikel willen we verkennen hoe mensen met een hersenletsel rouwen. Dat willen we omdat we dan iets te weten kunnen komen hoe naasten en professionals dichtbij kunnen zijn en blijven in dit rouwproces.

Wat algemeen geldt bij rouwen is wat voor een persoon je bent. Je bent gevormd door de opvoeding, door de normen en waarden die je meegekregen hebt, door de sociale omgeving en door je perspectieven die je in meer of mindere mate kunnen verwezenlijken hebt.

Bij een hersenletsel zijn verschillende functies verminderd. We zoomen hier met name in op de verminderde functie van zelfreflectie, waardoor mensen niet expliciet kunnen leren van situaties. We noemen dit een beperkt zelfinzicht. Ben je in staat om in te schatten welke vaardigheden verminderd zijn door het hersenletsel? Een voorbeeld:

Yorgios is 29 jaar en leeft met een traumatisch hersenletsel sinds zijn 18^e levensjaar. Hij was gewend veel en op hoog niveau te sporten. Nu is sporten lastig vanwege zijn fysieke beperkingen aan het been (slepen) en zijn arm (parese). Maar ook omdat hij moeite heeft om zijn dagen te organiseren, op tijd op te staan, een planning te hebben. Toch wil hij blijven volleyballen. Hij redeneert: 'als ik maar heel hard werk en oefen dan krijg ik de vaardigheden wel weer terug en kan ik weer in het 1^e team'.

Yorgios heeft een verminderd zelfinzicht. Hij kan zijn eigen vaardigheden niet goed meer inschatten. Hij redeneert vanuit het leven dat hij eens had. Dat is niet meer realistisch. Zijn gebrekkig inzicht in de eigen vaardigheden maakt dat hij niet leert accepteren dat de realiteit nu anders is. Dat heeft grote gevolgen. Het vertraagt het rouwen omdat er andere gedachten en/of emoties vóór liggen. De andere gedachten en/of emoties kunnen zijn: het verlangen weer op hoog niveau te sporten, weer mee te doen, weer zin aan zijn leven te geven

of iets van dien aard. Wanneer het verlangen niet bijgesteld wordt, kan dit leiden tot conflicten of irritatie. Onze eigen ervaring is dat er geen kans op een rouwproces is zolang er geen inzicht is.

› Welke rouwtaken zijn te onderscheiden?

De Amerikaanse rouwtherapeut Worden (1992) onderscheidt vier rouwtaken:

- Aanvaarden van de realiteit van het verlies: *het besef dat het leven anders geworden is door het hersenletsel*
- Doorleven van de pijn en verdriet: *het besef dat er iets anders geworden is, brengt allerlei emoties met zich mee die per persoon verschillend kunnen zijn*
- Aanpassen aan een nieuw leven waarin NAH een realiteit is: *ontdekken hoe het leven eruit kan gaan zien met alle beperkingen en mogelijkheden die het hersenletsel met zich meebrengt*
- Het vroegere leven emotioneel een plaats geven en de draad van het leven oppakken: *het leven krijgt een andere invulling en de persoon krijgt een andere positie in zijn sociale netwerk, rekening houdend met het hersenletsel en met wie hij was*

Het voordeel om het rouwproces in taken te omschrijven is dat de persoon taken heeft te vervullen om het rouwproces te doorlopen, zonder dat er sprake is van een volgorde van de taken.

Uit de praktijk blijkt dat het een enorme opgave is voor mensen met een hersenletsel om deze rouwtaken uit te voeren. Door emotionele en cognitieve problemen kunnen één of meerdere taken niet of gedeeltelijk uitgevoerd worden, waardoor er vaak sprake is van gecompliceerde rouw die chronisch

kan worden. Als het lukt om enigszins te rouwen dan zien we dat de rouw bij mensen met een hersenletsel meer op de voorgrond kan komen te staan door diverse levensgebeurtenissen in sommige periodes.

Ada heeft vijftien jaar geleden een hersenletsel opgelopen tijdens een auto-ongeluk. Sindsdien worden haar emoties intenser beleefd dan voorheen. Haar man Ben was een steun voor haar, maar overleed recent aan een hartaanval. Voor Ada is dit een hele klap geweest: de persoon waarop zij kon steunen is weg. Ada kan zelfstandig wonen, maar haar verdriet en intense emoties zorgden ervoor dat zij de eerste maanden vreselijk huilde, boos was of depressief. Regelmatig dekte zij de tafel nog voor twee personen omdat zij dacht dat Ben wel weer binnen zou komen en werd daarna nog meer teleurgesteld als dit niet zo was. Haar vrienden wisten niet wat zij konden doen en een paar namen afstand van haar. Anderen bleven Ada regelmatig bezoeken en luisterden naar haar verdriet. Na een jaar merkte Ada dat het beter met haar ging. Haar verdriet was niet meer zo intens en het lukte haar om de dag door te komen zonder in somberheid of verdriet te vallen. Samen met een vriendin verzamelde ze foto's van Ben en zette deze met kaarsjes op een kast. Elke avond brandt zij een kaarsje en denkt ze aan haar overleden echtgenoot, maar heeft wel het gevoel dat het haar lukt om met een positieve blik het leven te zien.²

› Wat is er nodig om te kunnen rouwen?

Zoals gezegd zien wij in onze praktijk dat er alleen sprake kan zijn van rouwen als er

enige mate van zelfinzicht is. Het krijgen van inzicht begint met besef. Bij besef gaat het om het benul dat iemand heeft over wat er aan de hand is. Het is belangrijk dat je kunt benoemen hoe je je voelt of wat je nodig hebt. Dat is een ingewikkelde vaardigheid. Het vraagt van je dat je weet wat er aan de hand is. Niet alleen in de wereld om je heen, maar ook met betrekking tot je eigen beleving van die situatie.

Mensen die leven met een hersenletsel kunnen te maken krijgen met geheugenstoornissen als verwardheid of desoriëntatie. Dat kan het rouwen belemmeren. Je kunt bijvoorbeeld de tijd kwijt zijn hoelang het geleden is dat je je hersenletsel opgelopen hebt. Of je denkt dat je nog steeds je oude werk weer kunt oppakken. Geheugenproblemen kunnen ervoor zorgen dat mensen met een hersenletsel in het hier en nu leven.

Wat ook nodig is om te kunnen rouwen is dat de informatieverwerking in je hersenen adequaat verloopt. Dit betekent enerzijds dat uit de vele prikkels die vanuit de buitenwereld op je afkomen de juiste eruit worden geselecteerd om de taak die je wilt gaan doen te kunnen uitvoeren en anderzijds dat de gedachtes en gevoelens die je hebt passend zijn bij de geselecteerde prikkels om van daaruit een gewenste reactie te geven (Hersenz, 2020).

› Welke ondersteuning is nodig bij levend verlies?

Als er geen besef is en het inzicht is minimaal of als de informatieverwerking niet goed verloopt, dan kan er sprake zijn van levend verlies (Hersenletsel-uitleg.nl). Je wordt

² Met dank aan Martine van Dam voor het aanleveren van casuïstiek.

dagelijks geconfronteerd met de beperkingen van het hersenletsel zonder goed te begrijpen wat het verband is met het hersenletsel. Hetzelfde geldt voor het verdriet. Het is er, zonder dat je goed begrijpt dat het verdriet te maken heeft met je hersenletsel.

Als je iets meemaakt, dan wil je dat delen. Je wilt delen *wat* je meegemaakt hebt en *welke* gevoelens dat opleverde. Het kan om gevoelens gaan die horen bij blijdschap (bv. als je kind geboren is) of om gevoelens die horen bij verdriet (bv. als opa overleden is). Het delen van wat je overkomen is en de bijbehorende gevoelens maakt je bewust van het feit dat we mensen in onze omgeving hebben die tijd en aandacht aan je kunnen geven op een moment dat dit wenselijk is. Hierdoor krijg je het idee er niet alleen voor te staan in je leven op momenten die er toe doen. En dan voel je je gesteund.

Ook de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel willen mensen delen. Deze ervaringen zijn vaak overweldigend. Dit geldt zowel voor degene met het hersenletsel als voor de naast betrokkenen.

Toch lukt het delen van de ervaringen niet altijd. We komen meerdere redenen tegen in de praktijk:

Ten eerste komen doorheen de tijd andere onderwerpen naar voren die je wilt delen. Meestal eerst het lichamelijke herstel (ik wil mijn lichaam terug), vervolgens het persoonlijk herstel (ik wil mijn vaardigheden terug) en daarna het sociaal herstel (ik wil mijn positie in de maatschappij terug). Dit proces kan jaren duren en niet iedereen in de omgeving begrijpt dat er meerdere soorten herstel zijn.

Ten tweede kunnen de gevolgen van een

hersenletsel onzichtbaar zijn, waardoor anderen de gevolgen niet erkennen en herkennen.

Ten derde is het voor de persoon met een hersenletsel en voor de direct betrokkenen niet altijd duidelijk wat er nu precies met hem of haar aan de hand is door verminderd inzicht. En als er geen inzicht is, wordt er niet gedeeld ...

Ten laatste krijg je een hersenletsel niet alleen. Het heeft ook effect op je naasten en dat zijn vaak degene met wie je je ervaringen wilt delen. Deze naasten willen op hun beurt ook hun ervaringen delen. Het probleem is vaak dat de onderwerpen die beide partijen willen delen, op één moment, verschillend kunnen zijn. Dan ontstaat het gevaar dat je langs elkaar heen praat.

Op het congres 'Presentie bij NAH' van januari 2019 werd uitgebreid stilgestaan bij het belang van het openstaan voor het verdriet van de ander (Witteveen, 2019). Bij naasten is de relatie het belangrijkste. Dat mensen met elkaar in gesprek zijn en compassie tonen. Dat de ander aanwezig is met een open blik. Het ging om écht te luisteren en het willen begrijpen van de ander, zonder oordelen en met warmte.

De vraag is altijd hoe je kan luisteren, ook naar wat er niet gezegd wordt. Het komt erop aan de situaties van verdriet te herkennen en er begrip voor te hebben. Dat betekent niet dat iemand meteen in actie moet komen door het bijvoorbeeld over te nemen, de arm om iemand heen te slaan of erover te praten. Nee, alleen al het feit dat iemand ziet dat je worstelt met verdriet, dat het er mag zijn, is troostend. Je kan ook letten op niet-verbale signalen. De sociaal werker kan deze signalen proberen

op te vangen: hoe reageren de mensen op elkaar? Wat drukt iemand uit? Niet alles hoeft je vervolgens te bespreken of talig te maken (Kruijswijk & van Dam, 2019).

Dit komt overeen met wat een professional kan doen bij een persoon met een hersenletsel zonder besef en inzicht (Prinsen, 2019). Wanneer een professional oprecht belangstellend is naar hoe het leven verloopt, kan die professional het verschil maken. Oprechte belangstelling toont zich in goed te luisteren naar het verhaal, het verhaal samen te vatten en bij onduidelijkheden vragen te stellen. Maar ook door de bijbehorende emoties te erkennen. Wat de professional niet moet doen, is oordelen of meteen met oplossingen komen.

Achtergrond

Dit korte artikel komt voort uit de programmalijs Zorg in Balans, die deel uitmaakt van het Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning. In 2019 is een verdiepingstafel met de beroepspraktijk georganiseerd over 'Rouwen rond hersenletsel'. De bedoeling van het gesprek was o.a. om dit korte, informatieve artikel te schrijven.

Referenties

de Mönnink, H.J. (2015). *Verlieskunde. Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Zesde geheel herziende druk. Amsterdam: Reed Business Education.

Hersenletsel-uitleg (2020) <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/rouw-bij-nah-levend-verlies>, geraadpleegd 25/2/2020.

Hersenz (2020) <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel/overprikkeling/de-professional-over-overprikkeling>, geraadpleegd 25/2/2020.

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

Kruijswijk, W., & van Dam, M. (2019). Het belang van het sociale netwerk. Utrecht: HU KUS <https://husite.nl/kus/het-belang-van-het-sociale-netwerk/>

Prinsen, A. (2019). *Ga toch weg. Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel*. Utrecht: Breindok.

van Dam, M. (2017). *Niet-aangeboren hersenletsel en rouw*. Afstudeerscriptie opleiding SPH aan de Hogeschool Utrecht. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E (2019). *Presentatie op congres Presentie bij NAH en naasten. Met professionals of niet?* Utrecht: Samen scholing 17/1/2019.

Witteveen, E. (2018). *Persoonlijke notities van opmerkingen bij verdiepingstafel d.d. 30/10/2018. Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Worden, W. (1992). *Verdriet en rouwgids voor hulpverleners en therapeuten*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.