

Levend Verlies

Wat is Levend Verlies?

Wanneer iemand langdurende klachten houdt na een infectie, zoals bij COVID-19, Q-koorts en Lyme, spreken we van een postinfectieuze aan-doening. Voorbeelden zijn post-COVID, QVS, post-Lyme syndroom maar ook ME/CVS. Dit brengt vaak behoorlijke beperkingen met zich mee die ook kunnen voorkomen bij mensen met langdurige klachten na COVID-19 vaccinatie. De gevolgen van deze klachten en beperkingen op het dagelijks leven kunnen bij patiënten leiden tot een gevoel van rouw dat Levend Verlies* wordt genoemd.

Levend Verlies is een vorm van rouw om het verlies van iets wat ooit vanzelfsprekend was en nu niet meer is. Het is rouwen over het verlies van het oude leven en kan gaan over:

*Manu Keirse, Rouwexpert en Emeritus hoogleraar faculteit geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven, introduceerde de term Levend Verlies om een levenslange rouw om het verlies van gezondheid aan te duiden.

- **Gezondheid:** de last van dagelijkse en belemmerende klachten waar mee om moet worden gegaan.
- **Mogelijkheden in dagelijks leven:** de dingen die eerst vanzelf gingen, lukken nu niet meer.
- **Werk:** vaak kan dit niet meer als voorheen, of zelfs helemaal niet meer.
- **Sociale leven:** rollen als partner, ouder of vriend(in) veranderen. Sommige mensen uit de directe omgeving haken af, vinden het lastig of lijken de situatie niet goed te begrijpen.
- **De toekomst:** dromen en verwachtingen veranderen of raken verloren.

Het gevoel hierover komt steeds opnieuw naar boven. Vaak door confrontatie met veranderingen in het dagelijks leven. Het gevoel van rouw is onvoorspelbaar en vaak onzichtbaar voor de buitenwereld.

Levend Verlies bij naasten

Ook naasten ervaren hun eigen vorm van Levend Verlies. Rollen binnen het gezin of tussen vrienden veranderen. Verwachtingen moeten vaak worden bijgesteld. Hierdoor kan iemand zich machteloos of verdrietig voelen.



Rouw is een normaal proces

Rouw bij Levend Verlies is een gezonde en menselijke reactie op verlies. Het proces is voor iedereen anders en kan intens, verwarrend en confronterend zijn. Het gevoel kan zich op onverwachte momenten aandienen of zich steeds herhalen. Het is je telkens opnieuw verhouden tot wat er veranderd is.

Levend Verlies kan moeilijk, intens en pijnlijk zijn en is verweven met emoties als verdriet, angst, somberheid, boosheid, frustratie, hoop en machteloosheid. Deze gevoelens kunnen door de tijd heen veranderen, terugkeren of naast elkaar bestaan.



Mogelijke gevolgen zijn:

- **Eenzaamheid:** door het verlies van rollen en contacten, maar ook door het ervaren van onbegrip of het gevoel van gebrek aan steun.
- **Gevoel van verlies van identiteit:** door het wegvallen van rollen in bijvoorbeeld de maatschappij of het gezin, en het bij moeten stellen van toekomstperspectief.
- **Verlies van zingeving:** wanneer het moeilijk is om een nieuwe betekenis in het leven te zoeken en te vinden.

Kenmerken Levend Verlies

Onvoorspelbaar: Postinfectieuze aandoeningen verlopen grillig. Patiënten rouwen en hopen tegelijkertijd; zij hopen op herstel, een nieuwe behandeling of een medicijn. Men leeft met onzekerheid doordat hoop en teleurstelling elkaar afwisselen. Onverwachte confrontaties met verlies kunnen iemand overvallen.

Veeleisend: Het gelijktijdig ervaren van rouw en hoop vraagt veel van iemands energie, aanpassingsvermogen, weerbaarheid en veerkracht, terwijl men al vaak beperkt is hierin.

Terugkerend: Het is geen eenmalig verlies maar een doorlopend proces van steeds weer opnieuw verlies ervaren. Iedere terugval of confrontatie met wat niet meer kan, kan de emoties weer aanwakkeren.

Onzichtbaar: De impact van gezondheidsproblemen is niet voor iedereen zichtbaar en wordt, ook vanuit zorgprofessionals, veelal niet (h)erkend. Ook herkent de persoon zelf de gevoelde emoties niet altijd als een uiting van rouw.

Advies bij Levend Verlies

- Realiseer dat het een normale reactie is op de situatie waarin je moet leren omgaan met een nieuwe realiteit.
- Geef ruimte aan je emoties, probeer deze te (h)erken-
nen, voelen en verdragen.
- Voorkom overbelasting, je emoties worden door overbelasting vaak erger en lastiger te relativeren.
- Probeer je te focussen op wat wél kan en vier (kleine) successen.
- Kijk wat je bij eventuele eerdere tegenslagen heeft geholpen.
- Zoek steun en blijf verbonden met anderen. Verbinding is een basisbehoefte en maakt je verlies draaglijker.
- Professionele hulpverlening en/of ondersteuning kan zeer waardevol zijn als je er zelf, of met je naasten, niet uitkomt.

Advies voor naasten

- Besef dat de worsteling met de ziekte een normale reactie is op de impact hiervan.
- Probeer te luisteren zonder oordeel en vermijd ongevraagd advies.
- Concrete vragen kunnen helpen, bijvoorbeeld:
“Wat helpt jou vandaag het meest?” of
“Wat zou ik voor je kunnen doen vandaag of deze week?”
- Verdeel taken onderling en zorg als naaste ook goed voor jezelf: voorkom overbelasting.



Samenvattend

- 1 Levend Verlies** gaat over blijvend verlies van gezondheid, mogelijkheden, rollen en toekomstperspectief. Het verdriet dat terugkomt bij elke verandering of terugval.
- 2 Rouwgevoelens** keren steeds terug en kunnen intens, wisselend en onvoorspelbaar zijn. Iedereen rouwt anders, er is geen vaste volgorde of tempo, het is persoonlijk en veelzijdig.
- 3 Het proces** is veeleisend en vaak onzichtbaar, zowel voor de omgeving als voor zorgprofessionals. Herkenning en begrip vanuit de omgeving voor deze gevoelens maakt verlies draaglijker.
- 4 Mogelijke gevolgen** zijn eenzaamheid, verlies van identiteit en verlies van zingeving. Het voelen van steun en verbinding met anderen is hierbij belangrijk.
- 5 Erkenning**, ruimte voor emoties, steun en het voorkomen van overbelasting zijn belangrijk om ermee om te gaan, voor zowel de patiënt als naasten.

