

Kun je uit de hemel vallen?

Beleving van de dood en rouwverwerking
door mensen met een verstandelijke handicap



Rianne Meeusen-van de Kerkhof
Hanneke van Bommel
Werner van de Wouw
Marian Maaskant



Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg

Kun je uit de hemel vallen?

**Beleving van de dood en rouwverwerking
door mensen met een verstandelijke handicap**

Rianne Meeusen-van de Kerkhof
Hanneke van Bommel
Werner van de Wouw
Marian Maaskant

Inhoudsopgave

Deze publicatie is gemaakt door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG). Het LKNG bundelt bestaande (wetenschappelijke) kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

Copyright 2001 © Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht

Overname van delen van de tekst uit deze brochure is alleen toegestaan met duidelijke bronvermelding.

ontwerp omslag en lay-out: Petra van Dijk, Badhoevedorp en Friso Witteveen, Amsterdam

foto voorkant: Marjan van den Akker, Maastricht

tekeningen: Peter Sak, Veldhoven

ISBN: 90-806839-2-2

December 2001

LKNG

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

e-mail: info@lkng.nl

website: www.lkng.nl

Voorwoord	5
Inleiding	7
Rol van de ondersteuners	9
Verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling	10
Beleving van de dood in relatie tot ontwikkelingsniveau	13
Zeer ernstige verstandelijke handicap	13
Beleving	13
Ondersteuning	14
Ernstige verstandelijke handicap	15
Beleving	15
Ondersteuning	17
Matige verstandelijke handicap	19
Beleving	19
Ondersteuning	20
Lichte verstandelijke handicap	24
Beleving	24
Ondersteuning	25
Tot slot	27
Literatuurreferenties	29
Bijlagen	30
Omschrijving van enkele begrippen	30
Zingeving en ontwikkeling	30
Symbolen en rituelen	30
Schematisch overzicht	
beleving van en ondersteuning bij dood en rouw	32
Aanvullende lijst van literatuur	35
Informatie-adressen	36

Voorwoord

Deze brochure is een van de eerste producten van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.

In deze brochure geven we een handreiking om de kennis over het beleven van de dood en rouwverwerking door (jong) volwassen mensen met een verstandelijke handicap te vergroten en geven we praktische handvatten voor goede ondersteuning bij deze processen.

In tegenstelling tot andere literatuur die over dit onderwerp is verschenen, wordt in deze brochure uitgebreid aandacht besteed aan het beleven van de dood en aan rouwverwerking in relatie tot verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Het gaat in deze brochure over het beleven van het sterven en de dood van anderen. Hoe mensen met een verstandelijke handicap hun eigen sterven en dood ervaren komt niet aan de orde.

In de tekst wordt via nummering verwezen naar gebruikte literatuur en daarnaast wordt een aanvullende lijst van literatuur gegeven. Tevens worden enkele begrippen ter verduidelijking apart omschreven. Ook worden ter illustratie casus beschreven.

Graag willen wij iedereen bedanken die commentaar op de concepten van deze brochure heeft gegeven. Met hun op- en aanmerkingen hebben wij de tekst verder kunnen verbeteren. Tevens zijn wij Meare, Severinus en Stichting Pepijn erkentelijk voor het feit dat zij ons in de gelegenheid hebben gesteld aan dit project mee te werken.

Wij hopen dat deze brochure bijdraagt aan het besef dat ook mensen met een verstandelijke handicap recht hebben op betrokkenheid en goede begeleiding bij het stervens- en rouwproces.

Eindhoven, december 2001

over de auteurs:

Rianne Meeusen-van de Kerkhof is als orthopedagoog verbonden aan Meare, Eindhoven.

Hanneke van Bommel werkt als speltherapeut bij Severinus, Veldhoven.

Werner van de Wouw is geestelijk verzorger bij Meare, Eindhoven.

Marian Maaskant is lid van het projectteam van het LKNG. Zij werkt als onderzoekscoördinator bij Stichting Pepijn, Echt en is verbonden aan het Gouverneur Kremers Centrum van de Universiteit Maastricht.

Inleiding

Vroeger was de dood een normaal verschijnsel in het dagelijks leven. Er bestond erkenning voor het beleven van de dood en het uiten van verdriet als processen die bij het leven horen.

Tegenwoordig worden mensen door de verbeterde leefomstandigheden en medische zorg steeds ouder, met als gevolg dat men over het algemeen pas op (jong) volwassen leeftijd direct met het sterven van familieleden of vrienden wordt geconfronteerd. Dit heeft ertoe geleid dat de dood en het hele rouwproces langzamerhand vervreemd zijn geraakt van het dagelijks leven.

De laatste tijd is de taboesfeer rondom dood en rouw beetje bij beetje aan het afbrokkelen en is er een duidelijke verandering in het denken hierover aan het ontstaan. Sterven en rouwen worden meer beschouwd als processen die onlosmakelijk met het leven verbonden zijn en mensen zijn er openlijk mee bezig. Er wordt vaker gesproken over het eigen overlijden en/of het overlijden van dierbaren en men wil op een goede manier afscheid nemen. Voor nabestaanden zijn de mogelijkheden tot goede verwerking van het verlies vergroot, denk bijvoorbeeld aan de opgerichte rouwgroepen bij onder andere de GGZ.

Deze andere benadering van dood en rouw heeft doorgewerkt in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Ook mensen met een verstandelijke handicap worden zo goed mogelijk begeleid en betrokken bij het sterven van familieleden, vrienden en medebewoners. De manier waarop mensen betrokken worden, is afhankelijk van hun mogelijkheden en afhankelijk van wat ze zelf aangeven daarin te willen. Maar helaas komt het ook nog steeds voor dat ziekte en dood weloverwogen (en met goede bedoelingen!) totaal worden weggehouden uit hun leven, met de achterliggende gedachte dat 'zij dat toch niet begrijpen' of dat 'zij niet onnodig met verdriet geconfronteerd moeten worden'. Vaak spelen daarbij meerdere redenen een rol.

Casus Riet

De lievelingstante van Riet overleed, maar haar ouders, zelf al behoorlijk op leeftijd, wilden haar het verdriet besparen. Een tweede reden om het niet te vertellen was dat ze het zelf nog niet aankonden om het Riet te vertellen. Ze wilden het haar pas vertellen als alles achter de rug was, zodat het voor hen minder emotioneel belastend zou zijn en zij Riet beter zouden kunnen opvangen.

Rol van de ondersteuners

In de praktijk blijkt dat het overlijden van dierbaren voor mensen met een verstandelijke handicap emotionele gevolgen heeft, net zoals bij ieder ander. Het niet betrokken zijn bij het sterven van een dierbare kan echter evenveel of zelfs nog meer emotionele gevolgen hebben. Ze merken toch dat er iets aan de hand is, de sfeer is anders, hun leefpatroon verandert en ze gaan de overledene missen doordat ze hem niet meer zien. Wanneer er vervolgens weinig ruimte is voor verdriet en rouw kunnen er op den duur psychische klachten ontstaan, zoals continue vermoeidheid of depressie.

Om goed te kunnen rouwen en het gemis een plaats te geven is het belangrijk dat mensen met een verstandelijke handicap betrokken worden bij het overlijden van een dierbare. Het is nodig om goed afscheid te kunnen nemen en op een eigen manier te mogen rouwen. Daarbij is het belangrijk om te beseffen dat bij mensen met een verstandelijke handicap het verdriet op een andere manier, of op een later tijdstip tot uiting kan komen dan bij niet verstandelijk gehandicapten. Familie en begeleiders* van mensen met een verstandelijke handicap dienen dan ook op de hoogte te zijn van de manieren waarop de dood beleefd en begrepen kan worden. Pas dan zal een goede ondersteuning geboden kunnen worden.



* Voor de leesbaarheid wordt de term 'familie en/of begeleiders' in de verdere tekst omschreven als 'ondersteuners'.

Het is van wezenlijk belang om te beseffen welke rol ondersteuners hebben in het goed ondersteunen van mensen met een verstandelijke handicap bij het omgaan met ziekte, dood en rouw. Mensen met een verstandelijke handicap blijven hun hele leven in meer of mindere mate (zeker op emotioneel gebied) afhankelijk van belangrijke mensen in hun omgeving, zoals ondersteuners. Zij hebben ondersteuning van familie en begeleiders nodig om op een goede manier om te kunnen gaan met moeilijke periodes in hun leven, zeker als het gaat om het verwerken van een verlies. Ondersteuners dragen daarmee een bijzondere verantwoordelijkheid. Niet alleen het handelen van ondersteuners in moeilijke situaties rondom het overlijden van iemand, maar ook wat er door hen gezegd wordt "verwerkt". Veel hangt af van de eigen ervaringen van ondersteuners met verlies, evenals hun visie op leven en dood en hun houding naar anderen hierin. Dit speelt namelijk mee in de wijze waarop zij mensen met een verstandelijk handicap omtrent het verlies zullen benaderen. Op welke wijze staat men open voor de belevingswereld van mensen met een verstandelijke handicap en hoe goed worden bepaalde signalen opgepakt? Welke ruimte wordt aan de ander gegeven om zich te kunnen uiten en zich begrepen te voelen? Het bewust zijn van deze mechanismen is een voorwaarde om de ander te kunnen verstaan en te kunnen ondersteunen^[1]. Vaak worden onbewust eigen gevoelens van verdriet geprojecteerd op de ander en wordt niet begrepen hoe de ander nog zo vrolijk kan zijn of meteen kan doorgaan met de orde van de dag. Dit is te horen als ondersteuners over hun ervaringen vertellen. Het komt bijvoorbeeld vaak voor dat na het mededelen van het overlijden van een medebewoner daar door de anderen wel even op gereageerd wordt, maar dat vervolgens belangrijk is dat de koffie op tijd komt, of dat het geplande uitstapje door kan gaan. Weten waar deze reacties uit voort komen, bijvoorbeeld dat het doorgaan van de dagelijkse dingen veiligheid biedt, voorkomt veel onbegrip. Naast de eigen rol van ondersteuners is het dus zinvol om bepaalde kennis te hebben. Het is belangrijk om te weten dat de manier waarop dood en rouw beleefd en begrepen worden onder meer afhankelijk is van de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd. Om iemand goed te kunnen ondersteunen dient men te weten op welk niveau iemand functioneert, welke ontwikkelingsniveaus te onderscheiden zijn en welke aspecten een rol spelen bij het verwerken van dood en rouw.

Verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling

Om een goede inschatting te kunnen maken van de behoeften van mensen met een verstandelijke handicap is het van wezenlijk belang dat steeds naar de persoon in zijn totaliteit wordt gekeken.

Het overlijden van een dierbare wordt door iedereen op een eigen wijze beleefd. Om goed te kunnen begrijpen hoe iemand met een verstandelijke handicap de dood beleeft, is het belangrijk om te weten wat de dood voor hem betekent.

Weet hij* wat doodgaan inhoudt, wat is zijn beleving daarbij, kan hij erover praten? Is hij gelovig of niet? Maar ook, op welk ontwikkelingsniveau functioneert hij, verstandelijk, emotioneel, qua communicatie en zingeving**? Welke levenservaring draagt hij met zich mee?

Bij stervens- en rouwprocessen bij mensen met een verstandelijke handicap bestaan er overeenkomsten met de manier waarop normaal begaafde kinderen in een bepaalde leeftijdsfase omgaan met dood en rouw. Nu is het zo dat de mate van verstandelijke handicap te koppelen is aan een bepaalde ontwikkelingsleeftijd^[1]. Dit maakt het zinvol om te weten welke rouwreacties bij welke leeftijdsfase horen en van daaruit te kijken naar overeenkomsten met bepaalde ontwikkelingsniveaus bij mensen met een verstandelijke handicap.

Wanneer ondersteuners meer inzicht hebben in ontwikkelingsniveaus en gedragingen en reacties die daarbij passen zijn zij beter in staat om de mensen te begrijpen en hen de juiste ondersteuning te bieden.

Dit is zeker zo belangrijk omdat het bij mensen met een verstandelijke handicap vaak voorkomt dat er grote verschillen zijn tussen niveaus van ontwikkeling.

Met name tussen de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling zijn er vaak grote verschillen, waarbij dit laatste in niveau achterblijft. Deze discrepantie in ontwikkelingsniveaus is bekend als oorzaak van veel psychische en gedragsproblemen^[2].

Wanneer dit wordt vertaald naar de situatie rondom dood en rouwprocessen, dan is het belangrijk om met deze mogelijke verschillen in ontwikkeling rekening te houden. Problemen kunnen bijvoorbeeld ontstaan wanneer iemand met een lichte verstandelijke handicap, die emotioneel functioneert op een ontwikkelingsleeftijd van twee jaar, alleen wordt ondersteund op het verstandelijke niveau. Als hem verteld wordt dat een dierbare is overleden, moet er rekening mee worden gehouden dat hij verstandelijk dingen op een ander niveau aankan dan emotioneel. Reacties die dan naar voren kunnen komen, zoals verzet of agressief gedrag, passen wel bij zijn emotionele ontwikkelingsniveau maar niet bij zijn verstandelijke ontwikkelingsniveau, waarbij meer begrip verwacht kan worden. Dit kan verwarring oproepen bij zowel de persoon zelf als bij zijn omgeving.

Casus Michael

Michael is een stoere tiener die functioneert op licht verstandelijk gehandicapt niveau (sociaal emotioneel functioneert hij op twee à driejarig niveau). Hij trok veel met zijn neef op en kon altijd bij hem terecht. Ze voetbalden samen, reden brommer, luisterden naar housemuziek en bespraken lief en leed. De neef overleed plotseling en Michael was erg van streek.

Om zijn herinneringen aan zijn neef levend te houden verzamelde hij allerlei spullen van hem. Na vijf jaar speelde zijn neef nog zo'n grote rol in Michaels leven, dat hij niet in staat was verder te gaan met zijn eigen leven en toekomst. Hij bleef te afhankelijk van zijn neef en had te weinig 'ik-ontwikkeling' om in deze situatie op zichzelf terug te kunnen vallen. Hij had op het gebied van rouwverwerking meer nodig dan alleen maar uitleg en het bespreekbaar maken van de dood van zijn neef. Hij had extra ondersteuning nodig op het sociaal-emotionele vlak. Pas jaren na het overlijden van zijn neef kreeg Michael dit in speltherapie aangeboden.

Met betrekking tot diverse ontwikkelingsniveaus nemen we als uitgangspunt de verstandelijke ontwikkeling, van waaruit verbindingen kunnen worden gelegd met andere ontwikkelingsniveaus. Daarbij maken we gebruik van de theorieën van Piaget (cognitieve ontwikkeling)^[3], Došen (sociaal-emotionele ontwikkeling)^[2], Timmers-Huigens (ervaringsordeningen)^[4]* en Fowler (zingevingniveaus)^[5].

* Waar 'hij' staat, kan ook 'zij' gelezen worden

** Zie voor de uitleg van de term 'zingeving', bijlage Omschrijving van enkele begrippen

* Timmers-Huigens koppelt de ervaringsordeningen niet aan een bepaalde verstandelijke en/of ontwikkelingsleeftijd, omdat ervaringsordeningen het gehele leven geldend zijn. Wij hebben de kenmerken van ervaringsordeningen echter wel bij bepaalde verstandelijke niveaus en ontwikkelingsleeftijden vermeld, omdat dit naar ons idee verhelderend is voor de uitleg van de niveaus. De koppeling 'ervaringsordening' en 'ontwikkelingsniveau' komt daarom volledig voor onze rekening.

Beleving van de dood in relatie tot ontwikkelingsniveau

Het verstandelijk functioneren van iemand zegt iets over zijn begrip van de wereld om hem heen, over zijn denkprocessen en dus ook over het begrip van de dood. Daarbij is het belangrijk om te beseffen dat volwassen mensen met een verstandelijke handicap geen kinderen zijn en ze niet als zodanig benaderd dienen te worden. Ze hebben al een heel leven achter de rug waarin ze zich een beeld hebben gevormd van de wereld om zich heen. Iedereen maakt eigen ervaringen mee die van invloed zijn op volgende ervaringen. Mensen met een verstandelijke handicap bezien de wereld niet meer als kinderen, maar functioneren wel op een vergelijkbaar denkniveau. Zoals eerder al werd vermeld, hangt de aard van rouwreacties samen met bepaalde ontwikkelingsniveaus. De mate van verstandelijke handicap (DSM-IV indeling^[6]) wordt hieronder in tabelvorm weergegeven en gekoppeld aan een bepaalde ontwikkelingsleeftijd. Het gaat om een globale indeling zonder absolute grenzen, die mede gebaseerd is op de indelingen in ontwikkelingsniveaus van Piaget^[3] en Došen^[2].

Tabel: Indelingen in de mate van verstandelijke handicap^[6], IQ en ontwikkelingsleeftijd

Mate van verstandelijke handicap	IQ	Ontwikkelingsleeftijd
Zeer ernstig	tot 20-25	0 tot ±2 jaar
Ernstig	20-25 tot 35-40	±2 tot 4 à 5 jaar
Matig	35-40 tot 50-55	4 à 5 tot 7 à 8 jaar
Licht	50-55 tot 70	7 à 8 tot ±12 jaar

In dit deel van de brochure wordt per ontwikkelingsniveau uitgelegd hoe de dood begrepen en beleefd wordt, met daarbij passende uitingen van verdriet en rouw. Aansluitend wordt per niveau aangegeven aan welke ondersteuning behoefte is en hoe deze geboden kan worden.

In de bijlage 'Schematisch overzicht beleving van en ondersteuning bij dood en rouw' worden nogmaals per niveau van verstandelijke handicap de belevingen en ondersteuningsmogelijkheden kort weergegeven.

Zeer ernstige verstandelijke handicap [ontwikkelingsleeftijd 0 tot ±2 jaar] Beleving

Mensen die functioneren op zeer ernstig verstandelijk gehandicapt niveau belevende de wereld puur vanuit een concreet niveau. Alleen wat ze zien, ruiken, proeven, voelen en horen bestaat voor hen. Wat ze niet meer kunnen zien, ruiken etc. houdt op te bestaan. Ze ervaren nog geen scheiding tussen hun lichaam (het ik) en de omgeving. Er is dan ook nog geen bewust besef van leven en dus ook geen bewust doodsbesef aanwezig. Het begrip is gebaseerd op zintuiglijke indrukken en ervaringen die worden opgedaan aan het eigen lichaam (onderzoek eigen lichaam, lichamelijk contact met anderen, voorwerpen) en het gebruik van de zintuigen^[4]. Er bestaan meestal ernstige zintuiglijke en motorische beperkingen, evenals beperkingen op het gebied van de communicatie en zelfredzaamheid^[2].

Op het gebied van de sociaal-emotionele ontwikkeling is het belangrijk om te weten dat in deze ontwikkelingsfase het hele hechtingsproces zich ontwikkelt, hetgeen zichtbaar wordt vanaf de ontwikkelingsleeftijd van een maand of zes^[2]. Voor die tijd zijn geen duidelijke reacties bij het overlijden van personen zichtbaar. Vanaf zes maanden tot twee jaar ontstaat hechting. Vertrouwde personen (naaste familie, vaste begeleiding) worden herkend en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten kunnen aan deze vertrouwde personen gehecht zijn. Bij het overlijden van dierbaren zijn er geen reacties zoals huilen of verdriet. Wel zijn er reacties zichtbaar in de vorm van zoeken naar de overledene, verzet of agressief gedrag^[1]^[7]. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap voelen vaak aan dat er iets aan de hand is door reacties van anderen, door een andere sfeer in huis of omdat iemand steeds in bed ligt.

Zoals gezegd is de communicatie beperkt en meestal non-verbaal. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap kunnen niet via woorden hun emoties uitdrukken^[8]. Het gemis uit zich in hun gedrag en de signalen hiervan zullen door de omgeving goed moeten worden opgemerkt.

In de zingevingsfase passend bij dit ontwikkelingsniveau, wordt door de opbouw van fundamenteel vertrouwen in ondersteuners de kwaliteit van het vertrouwen gevormd. Dit proces van opbouwen van vertrouwen kan worden bedreigd door een gebeurtenis zoals een verlies. Afhankelijk van het verloop van dit proces wordt er op onbewust niveau een bepaalde gezindheid tegenover de wereld gevormd^[5].

Ondersteuning

Mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap zijn zich er niet meteen van bewust dat iemand is overleden. Zij ervaren het verlies in de loop der tijd, soms pas na maanden of jaren. De ondersteuning dient zich dan ook niet te richten op proberen het begrip van het overlijden bij te brengen. Het betrekken bij het overlijden van iemand is gericht op het laten ondergaan en beleven van de veranderde sfeer en het zo concreet mogelijk de verandering te laten ervaren. Dit kan gedaan worden door bijvoorbeeld de overledene in zijn bed naar de huiskamer te brengen. Direct contact met de overledene, hem goed kunnen zien, hem kunnen aanraken, liefst in de eigen vertrouwde woonomgeving, is belangrijk. Zo kunnen ze ervaren dat de persoon niet meer leeft, dat hij koud wordt en dus ook niet slaapt. Ook door de vaste plek die iemand had een tijdje leeg te laten kunnen ze gaan ervaren dat iemand niet meer terugkomt.

Belangrijk is dat er tijd en rust voor het afscheid genomen wordt, zodat iedereen dit op zijn eigen wijze kan beleven. Juist deze mensen gaat hier heel natuurlijk mee om. Degenen die het gebeuren liever op afstand willen volgen, geven dat doorgaans goed aan.

Het ervaren van de dood ontstaat door het wegblijven van de dierbare persoon, hetgeen gevoelens van onveiligheid kan oproepen. Het verlies betekent voor hen vooral een breuk in vaste patronen, bijvoorbeeld als een familielid dat steeds op een zelfde tijdstip op bezoek kwam ineens wegblijft. Gedrag dat zichtbaar kan worden na een overlijden, is bijvoorbeeld het overal achterna lopen van de ondersteuners of het niet alleen gelaten willen worden en daarop reageren met

onrust en soms zelfs met zelfverwondend gedrag.

Het verdriet om de afwezigheid van de dierbare komt meestal op een later tijdstip via hun gedrag tot uiting. Met name de handelingen van de persoon worden gemist zoals de bezoeken of de snoepjes die iemand meebracht. Deze handelingen kunnen door iemand anders worden overgenomen zodat de vertrouwde patronen blijven bestaan.

Mensen die functioneren op zeer ernstig verstandelijk gehandicapt niveau hebben vooral behoefte aan veiligheid en vertrouwen. Door een overlijden kan dit worden aangetast. Het dagelijkse leven met zijn bekende patronen zoals vaste etenstijden en verzorgingsmomenten geeft houvast en dient zoveel mogelijk gecontinueerd te worden. Ondersteuners kunnen bij de behoeften van de mensen aansluiten door nabijheid te bieden en te letten op de sfeer op de woning. Lichaamshouding, mimiek, intonatie, gebruik maken van de favoriete zintuigen en respectvol aanraken zijn daarbij belangrijke hulpmiddelen^[8]. Ook kunnen ondersteuners via concrete ervaringen de mogelijkheid bieden om het verlies te laten beseffen, bijvoorbeeld door een sfeer van herdenking te creëren. Dit kan gedaan worden met behulp van kaarsen, muziek, foto's en geuren. Een herdenkingshoekje (bijvoorbeeld bij zijn vaste plek) met foto's en belangrijke spullen van degene die overleden is kan hier een voorbeeld van zijn.

Gesproken taal is niet helpend om het verlies te begrijpen of te verwerken, maar kan wel een ondersteunende functie hebben. Zo kan het bijvoorbeeld helpen om wanneer mensen onrustig zijn hen aan te spreken met een lage lieve stem, waarbij dan vooral de intonatie belangrijk is.

Het verlies van een dierbare kan zowel in fysiek als emotioneel opzicht opgevangen worden als de begeleiding goed aansluit bij de behoeften van de mensen, waardoor de overgang in de veranderde situatie soepel kan verlopen.

Ernstige verstandelijke handicap [ontwikkelingsleeftijd ± 2 tot 4 à 5 jaar]

Beleving

Mensen met een ernstige verstandelijke handicap kijken naar de wereld om zich heen vanuit hun eigen perspectief. Ze kunnen onderscheid maken tussen zichzelf en anderen en zien zichzelf als het middelpunt van de wereld. Ze zijn bezig met de eigen ik-ontwikkeling en kunnen zich nog niet verplaatsen in de ander (ego-

centrisch denken). Het geweten begint zich langzamerhand te vormen en daarmee ook bepaalde normen en waarden^{[2] [4] [9]}.

In eerste instantie reageren ze schijnbaar nuchter op het overlijden. Vragen over het overlijden hebben vaak betrekking op het wat, hoe en waarom^{[10] [11]}. Hoe is het gebeurd, waarom nu? Ze beginnen verbanden te leggen tussen gebeurtenissen die elkaar opvolgen^[4] ('mensen zijn eerst oud en ziek en gaan dan dood').

Ze weten wat ziek zijn betekent en hebben daar concrete beelden bij ('dan komt de dokter'), die gebaseerd zijn op eigen ervaringen. Het leggen van deze verbanden en het stellen van vragen is een groeiproces in deze ontwikkelingsfase waarbij dit meer zichtbaar is bij een ontwikkelingsniveau van vier à vijf jaar dan bij een niveau van twee jaar.

Vragen over het doodgaan worden gevolgd door vragen over het leven van alledag zoals wat eten we en gaan we morgen naar de stad? Dit geeft aan dat ze bezig zijn met zaken die voor hen van belang zijn, maar ook zoeken ze hiermee de veiligheid van alledag.

Mensen die functioneren op ernstig verstandelijk gehandicapt niveau kunnen verstandelijk het doodgaan nog niet goed begrijpen. Ze blijven vaak vragen hebben over het doodgaan: waar blijft iemand, ligt iemand in de kist in de hemel en valt hij daar niet uit? Ze koppelen het begrip dood vaak aan concrete ervaringen ('dan lig je onder de grond').

Ze zien de dood als iets tijdelijks, als een afscheid zoals bij op vakantie gaan^[7]. Ze hebben vaak al meegemaakt dat plantjes of dieren doodgaan en geboren worden of opnieuw groeien. Het kan dan ook voorkomen dat iemand bij de kist staat en zegt: 'word nu maar weer wakker, het heeft lang genoeg geduurd' of dat iemand bij de verstrooiing van de as van oma vraagt of daar nu allemaal nieuwe oma's uit groeien.

Ze gaan dood en verdriet aan elkaar koppelen doordat ze zien dat anderen verdrietig zijn. De leefwereld van mensen met een ernstige verstandelijke handicap is namelijk nog opgebouwd uit primaire indrukken. Na een overlijden merken ze veranderingen in de gemoedstoestand van anderen en reageren daarop. Vlak na een overlijden kunnen ze verdrietige gevoelens uiten en huilen, maar dit is vaker een reactie op het verdriet van anderen dan dat het een uiting is van hun eigen verdriet. Op een later tijdstip komen het gemis en vaak daardoor pas het

eigen verdriet of gevoelens, zoals boosheid, naar boven. Ook bij dit ontwikkelingsniveau is zichtbaar dat rouw in het gedrag tot uiting komt, bijvoorbeeld doordat mensen zich terugtrekken, of doordat ze niet meer willen eten.

Sociaal-emotioneel zijn deze mensen nog sterk afhankelijk van belangrijke mensen in hun omgeving. In moeilijke momenten wordt de behoefte aan hun nabijheid weer groter.

Fantasie en realiteit lopen nog door elkaar heen. Het is de fase van het magisch denken. Dit heeft tot gevolg dat er eigen fantasiebeelden bij de dood worden gevormd. Opgedane ervaringen worden zichtbaar in hun gedrag door fantasiebeelden en imitatie van het gedrag van anderen en worden niet geremd door logisch denken^[5]. Door hun verbeeldingskracht en het gebrek aan realiteitsbesef kunnen ze extreem angstig zijn voor de dood en alles wat daarmee te maken heeft. Deze angst kan er zelfs toe leiden dat iemand voor zichzelf en anderen niet wil toegeven ziek te zijn of pijn te hebben en daardoor bijvoorbeeld blijft doorlopen met een gebroken heup.

Met betrekking tot communicatie missen ze voldoende taal om verdriet te uiten, ze kunnen hun gevoelens niet goed bespreekbaar maken. Woorden worden vaak letterlijk opgevat en daarmee verkeerd begrepen. Het uiten van verdriet gebeurt vaak non-verbaal door middel van hun gedrag, door bijvoorbeeld extra druk te doen. Op zingevingsniveau geeft dit ontwikkelingsstadium een eerste bewustwording van de dood en tevens van het taboe waarmee de omgeving dit tot iets bijzonders maakt^[5]. De voorbeelden, stemmingen, daden en taal van belangrijke anderen hebben een krachtige en blijvende invloed. Dat maakt het belangrijk hoe voorbeeldfiguren met dood en verlies omgaan.

Ondersteuning

Na een overlijden ontstaat langzamerhand het besef dat iemand niet meer terugkomt door het wegblijven van de dierbare. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau (op tweejarig niveau of vier à vijfjarig niveau) zal iemand na een overlijden met name de veranderde sfeer en dagpatroon opmerken of zal hij veel vragen stellen (de 'wie, wat en waarom' vragen). In de ondersteuning vraagt dit een individuele benadering. Naast kennis op het gebied van rouwprocessen en het juist interpreteren van de signalen in hun gedrag is het bieden van nabijheid heel belangrijk.

Mensen in deze ontwikkelingsfase grijpen vaak terug naar bekende patronen in moeilijke situaties. Het kan voorkomen dat iemand na het overlijden van een dierbare teruggrijpt naar een eerdere periode waarin hij zich veilig heeft gevoeld door gedrag uit die periode te gaan vertonen. Hij kan dan bijvoorbeeld meer ondersteuning nodig hebben bij bepaalde taken of meer lichamelijk contact zoeken. Ze hebben behoefte aan veiligheid. Dit kan geboden worden door de dagelijkse gang van zaken duidelijk, overzichtelijk en herkenbaar te houden.

Om de gebeurtenissen met betrekking tot het overlijden te ordenen en meer begrijpelijk te maken is het belangrijk om wat er gebeurt zo concreet mogelijk te maken. Alleen een concrete ervaring schept duidelijkheid en voorkomt dat zij daarover eigen fantasieën gaan ontwikkelen. Dit kan bijvoorbeeld door hen goed afscheid te laten nemen van de overledene of in geval van een begrafenis hen aanwezig te laten zijn bij de feitelijke teraardebestelling. Het gebruik van visualisatie (foto's en dergelijke) kan tevens helpen om het afscheid duidelijk te maken en is ook in een latere fase belangrijk bij het verwerken van het verdriet.

Ondersteuners dienen zo goed mogelijk de vragen die gesteld worden te beantwoorden en mensen te stimuleren zich te uiten over wat hen bezig houdt. Dit laatste kan in beperkte mate via taal. Vragen over de dood zullen op eenvoudige wijze dienen te worden uitgelegd. Ernstig verstandelijk gehandicapte mensen zijn op zoek naar concrete verklaringen die ze kunnen begrijpen ('de hemel is hoog in de lucht'). Woorden kunnen zoals gezegd letterlijk worden opgevat en hierdoor verkeerd begrepen. Dit kan tot angstgevoelens leiden, bijvoorbeeld als gezegd wordt dat de overledene slaapt (soms durft iemand zelf niet meer te gaan slapen uit angst niet meer wakker te worden), of bij het cremieren (iemand verbrandt, dit roept associaties op met pijn).

Er worden vragen gesteld die wel te beantwoorden zijn en (waarom)vragen waarop ook ondersteuners geen antwoord weten. Dan is de boodschap dat sommige vragen niet beantwoord kunnen worden voldoende^[12].

Het is voor mensen die functioneren op dit niveau vaak nog te moeilijk om emoties onder woorden te brengen. Concrete symbolen (zoals een foto van de overledene of een voorwerp dat iemand altijd bij zich had) en afscheidsrituelen (bijvoorbeeld afscheidsdienst) zijn daarom belangrijke punten in het verwerkingsproces. Symbolen en rituelen* maken meer dan woorden duidelijk wat er

gebeurd is en geven houvast tijdens het rouwen^[1]. Een voorbeeld hiervan is te zien tijdens de uitvaart of een afscheidsdienst. Het begrijpen van wat gezegd en gedaan wordt tijdens een afscheidsplechtigheid is dan niet het belangrijkste om het afscheid mee te kunnen beleven, maar vooral de sfeer, de verbondenheid met andere naasten, het gevoel erbij te horen. Die betrokkenheid kan nog aan waarde winnen als er in het afscheidsritueel plaats is voor een actieve bijdrage, hoe eenvoudig ook. Door bijvoorbeeld het ontsteken van een kaars, het leggen van een bloem of tekening op de kist, een eigen woordje of liedje.

In de verwerking van verdriet sluiten middelen zoals spel, verhalen of tekenen beter aan dan praten over gevoelens van verdriet. Sprookjes en verhalen kunnen de gevoelens ordenen mits zij met volwassenen worden gedeeld.

Matige verstandelijke handicap [ontwikkelingsleeftijd 4 à 5 tot 7 à 8 jaar]

Beleving

Wat beschreven staat bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap geldt in grote lijnen ook voor mensen met een matige verstandelijke handicap. Het egocentrisch denken is nog wel aanwezig, maar het vermogen om zich in een ander in te leven is groter^{[1] [2] [9]}. In deze ontwikkelingsfase begint het inzicht te groeien in bepaalde structuren zoals het kunnen overzien van tijd en inzicht in familie- en andere sociale structuren^[4].

Het begripsvermogen is groter, evenals de mogelijkheid zich uit te drukken via taal. In hun vragen komt tot uitdrukking dat ze op zoek zijn naar logische verklaringen van het gebeuren^[1]. Bijvoorbeeld 'hij was ziek en daarom is hij nu dood, ik ben niet ziek en ik ga dus nog niet dood'. Ze denken dat leven en dood elkaar afwisselen en zijn in eerste instantie vooral geïnteresseerd in de lichamelijke en uiterlijke kenmerken van de dood. Het besef begint te komen dat de dood onomkeerbaar is, maar het begrip van wat doodgaan echt inhoudt is nog moeilijk en dit maakt het erg verwarrend voor hen. Ze beginnen tevens te beseffen dat iedereen dood kan gaan, hetgeen angstgevoelens op kan roepen^[11].

Op sociaal-emotioneel gebied reageren ook mensen met een matige verstandelijke handicap vaak met meer afhankelijk gedrag als reactie op rouw. Ze zijn extra kwetsbaar omdat ze meer begrijpen maar nog niet goed in staat zijn om goed met alle informatie om te gaan^[11].

* Zie voor de uitleg van de termen 'symbolen' en 'rituelen' bijlage Omschrijving van enkele begrippen

Er is een groter besef dat de ander met bepaalde gevoelens reageert bij een overlijden, maar vaak kleuren ze deze gevoelens nog wel zelf in. Bijvoorbeeld na het overlijden van een dierbare kan de reactie komen dat het heel erg is omdat de overledene niet mee kan op vakantie. Dit maakt ze dan verdrietig omdat ze dat zelf ook erg zouden vinden^[1]. Fantasie en realiteit lopen nog door elkaar, al groeit het realiteitsbesef steeds meer. Het magisch denken heeft nog effect op bepaalde ideeën en gevoelens. Hierdoor kunnen bijvoorbeeld schuldgevoelens ontstaan ('zij is overleden omdat ik boos op haar was') of kan er gedacht worden bepaalde zaken zoals ziekte en dood te kunnen bezweren, door bijvoorbeeld elke ochtend een kruis te slaan^{[5] [12]}.

Ook bij mensen met dit ontwikkelingsniveau komt het voor dat in eerste instantie nuchter gereageerd wordt op een overlijdensbericht. Zo kan het gebeuren dat er reacties zijn waarbij iemand verheugd wijst op de begrafenisannonce en zegt dat hij fijn naar de kerk mag. Hieruit blijkt ook dat veel nog op zichzelf betrokken wordt. Het huilen komt in eerste instantie nog als reactie op het verdriet van anderen. Ze laten zich vaak leiden door impulsen die spontaan boven komen. Tevens geldt dat ook bij deze mensen de rouwreacties pas later in het gedrag zichtbaar worden. Vaak komen de rouwreacties op het moment dat het gemis ervaren wordt, of wanneer het besef van de onomkeerbaarheid doordringt. Mensen met een matige verstandelijke handicap zijn in zekere mate in staat gevoelens te verwoorden. Er is meer verbale communicatie mogelijk met betrekking tot het begrip dood, over wat er dan gebeurt en hoe het verder gaat. Op het niveau van zingeving komt tot een leeftijd van ongeveer zes jaar nog nadrukkelijk de beleving vanuit het magisch denken naar voren. Zo worden zaken die aan de dood of aan de overleden persoon doen denken beleefd als de dood zelf of als de persoon die overleden is^[5].

Ondersteuning

Mensen in deze ontwikkelingsfase kunnen veel verdriet ervaren vanwege het naderende afscheid van diegene die gaat overlijden. Een overleden persoon wordt ook op lange termijn in alle facetten gemist. Er wordt een langere periode veel gevraagd naar het waarom en hoe, doordat het begripsvermogen groter is. Ze zijn op zoek naar logische verklaringen. Het is dan ook belangrijk om duidelijk

antwoord te geven op hun vragen. Daarmee ontstaat het besef van de onomkeerbaarheid en het helpt hen bij de rouwverwerking. De uitleg waarom die vertrouwde persoon overleden is, zal niet altijd als voldoende worden geaccepteerd, ook omdat wat de dood echt inhoudt niets met het dagelijks leven te maken heeft. Het is niet concreet aan te tonen en daarmee moeilijk te begrijpen.

De begeleiding dient zich enerzijds te richten op het concreet maken van het dood zijn en anderzijds op de verwerking van het verdriet. Ter ondersteuning van het begrip kan gebruik worden gemaakt van onder meer verhalen over de dood, levensboeken, foto's en afscheidsrituelen. Het begint echter al, zoals bij alle mensen, bij het betrekken van de mensen bij het overlijden van een dierbare en het goed afscheid laten nemen. Vervolgens is het belangrijk om samen hierover bezig zijn, door erover te praten, foto's te kijken en meerdere keren het kerkhof te bezoeken. Herhaling is de manier waarop wordt geleerd, dus ook voor het begrijpen van de dood en het afscheid is veel herhaling nodig.

Het verwerken van het verdriet begint met het bieden van nabijheid, er zijn op moeilijke momenten. Verdere ondersteuning kan geboden worden door het praten over de gebeurtenissen en de gevoelens die dit oproepen heeft.

Het gebruik van rituelen en symbolen kan verdriet een plaats geven, denk bijvoorbeeld aan een herinneringsboek of het aansteken van een kaars voor de overledene^[13]. Symbolen en rituelen mogen iets minder concreet zijn dan bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap. Een symbool als verwijzer, zoals een kruis voor de dood, wordt begrepen.

Mensen die functioneren op dit niveau uiten hun gevoelens meer verbaal of indirect via gedrag of spel. Hierbij dient er een basis van vertrouwen te zijn waarbij alle uitingen er mogen zijn. De ondersteuners hebben de belangrijke taak om bepaalde uitingen als signaal van rouw goed op te pakken. Ze kunnen eventueel ook ondersteuning vinden bij andere dierbare personen door het verlies samen te delen, bijvoorbeeld door samen herinneringen op te halen aan de overledene. De mensen vragen niet alleen ondersteuning in hun eigen verdriet maar bieden vaak ook troost aan de ondersteuners. Als ondersteuners hier voor open staan en waardering tonen, heeft dit een positief effect op hen^[14].

Uit ervaring is gebleken dat mensen met een matige verstandelijke handicap zelf hun grenzen aangeven in wat zij willen en aankunnen rondom de dood van een

dierbare. Zij verdienen hierbij respect voor hun keuze^[14].

Tot slot is van belang dat het leven van alledag voor hen doorgaat met bekende en vertrouwde zaken. Door het positief laten beleven van huidige situaties kan nieuwe veiligheid worden opgebouwd.

Casus Mark

Mark is een man van 34 jaar. Hij is matig verstandelijk gehandicapt. Mark is het jongste kind uit een groot gezin. Hij had een zeer hechte band met zijn moeder en woonde tot en met zijn zeventiende jaar thuis bij zijn ouders. Zijn broers en zussen hadden inmiddels het ouderlijk huis verlaten.

Toen Mark zeventien jaar was, werd zijn vader vanwege een medische ingreep opgenomen in het ziekenhuis. In diezelfde periode kreeg zijn moeder thuis 's nachts een hartinfarct waaraan zij overleed. Mark vond haar de volgende ochtend. Hij was erg overstuur. Zijn gehuil werd op den duur opgemerkt door buurtbewoners.

De familie was geschokt door dit plotselinge overlijden en door de omstandigheden waarin Mark had verkeerd. Zodoende leek het hen beter om Mark geen afscheid meer te laten nemen van zijn moeder. Hij ging niet naar de begrafenis toe. Aangezien zijn zieke vader niet voor hem kon zorgen verbleef Mark tijdelijk bij kennissen, totdat er een plaats vrij kwam in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap. Hij leek de veranderingen aanvankelijk redelijk goed aan te kunnen. Echter, na verloop van tijd werd duidelijk dat het plotselinge verlies van zijn moeder en het geen afscheid van haar kunnen nemen grote emotionele gevolgen voor hem had. Daarbij speelde ook het plotselinge afscheid van zijn ouderlijk huis een belangrijke rol. Hij kon nergens meer van genieten en vermeed steeds vaker het contact met anderen. Hij ging steeds meer in zichzelf praten en kreeg allerlei vage lichamelijke klachten. Toen Mark verhuisde naar de instelling had hij een verstandelijke ontwikkelingsleeftijd van ongeveer zeven jaar. Hij ging destijds in een zogenaamd buitenhuis wonen. Mark bezocht clubs, hij fietste zelfstandig door het dorp en hij onderhield sociale contacten.

Na verloop van tijd ontstonden bij hem stemmingswisselingen en gedragsproblemen. Hij werd zeer angstig, huilde om het minste of geringste en durfde niet meer te praten. Tevens ontwikkelde hij diverse tics, die hem in toenemende mate belemmerden in zijn functioneren. Er was sprake van een achteruitgang in zijn zelfverzorging, sociale vaardigheden en zelfstandigheid. Onder invloed van de psychische klachten presteerde Mark op den duur op het verstandelijke niveau van een vierjarige.

Hij maakte een hulpeloze indruk en hij had grote behoefte aan nabijheid.

Op verstandelijk niveau begreep Mark dat zijn moeder was overleden. Sociaal-emotioneel kon hij dit echter niet aan. In zijn gedrag kwamen gedragingen terug die passen bij een eerdere ontwikkelingsfase. Hij zocht opnieuw naar gevoelens van veiligheid en vertrouwen, wilde ondersteuners dicht in zijn buurt hebben.



Vader in zijn graf onder de grond.
De hemelster die schijnt voor vader.
Misschien is vader ook wel in de hemel.

Mark verhuisde naar een woning, die beter kon voldoen aan deze behoefte. Hij gebruikte langdurig medicatie en hij kreeg allerlei hulp aangeboden. Door middel van rouwtherapie kon hij het verlies van zijn moeder langzaam een plaats geven. Na geruime tijd lukte het hem om de draad van het leven weer op te pakken.

Enkele jaren geleden werd Marks vader ernstig ziek. Familie en begeleiders waren er van overtuigd dat Mark deze keer nauw betrokken zou moeten zijn bij het naderende afscheid. Hij bezocht zijn vader regelmatig tijdens het ziekteproces en hij schreef afscheidsbrieven aan hem. Familie en begeleiding spraken openlijk met hem over het verlies dat komen zou. Mark kocht al tijdens het ziekbed van zijn vader, samen met een begeleidster, nieuwe kleding om te dragen tijdens de begrafenis. Enerzijds had hij hier verdriet om, anderzijds was hij trots op deze kleding.

Toen zijn vader op sterven lag, werd in de woonkamer een herdenkingshoek ingericht. Mark legde daar tekeningen neer en brandde daar iedere avond een kaars.

Na het overlijden bezocht Mark het mortuarium en hij was betrokken bij de familiebespreking over de begrafenis.

Uiteraard had Mark veel verdriet, maar hij was nu in staat zich te uiten. Met behulp van fotoboeken en een herinneringsboek heeft hij het afscheid kunnen verwerken. Hij kreeg na het verlies van zijn vader geen langdurige psychische klachten.

Lichte verstandelijke handicap [ontwikkelingsleeftijd 7 à 8 tot ±12 jaar]

Beleving

Mensen die functioneren op licht verstandelijk gehandicapt niveau kunnen vorm geven aan zichzelf en hun omgeving. Ze ervaren en ordenen de wereld vanuit hun eigen behoeften en mogelijkheden vanuit de sociale regels en normen die ze zich al eigen hebben gemaakt. Er is een toenemend inzicht in tijd en andere structuren (denk bijvoorbeeld aan wereldbeeld, sociale relaties)^[4].

Ze zijn in staat tot logisch denken gekoppeld aan concrete voorstellingen^{[1] [2] [9]} (oorzaak-gevolg relaties). Dit houdt bijvoorbeeld in dat ze beseffen dat iemand die ongeneeslijk ziek is, uiteindelijk dood zal gaan.

Er is een bewust doodsbesef. Mensen die functioneren op dit ontwikkelingsniveau hebben een reëel beeld van wat ziek zijn en doodgaan betekent en zijn zich bewust van de onomkeerbaarheid^{[1] [7] [11] [15]}. Afscheid nemen en de daarbij behorende gevoelens zijn dan ook al zichtbaar vanaf het ziekteproces.

Over het algemeen maken deze mensen rouwprocessen door die te vergelijken zijn met die van niet verstandelijk gehandicapten. Het is wel zo dat zij impulsiever in hun reacties zijn dan niet verstandelijk gehandicapten. Als ze verdrietig zijn laten ze dat merken en het verdriet wordt niet weggestopt omdat het niet zou passen in de situatie^{[1] [12]}.

Na het overlijden kunnen emoties optreden die te vergelijken zijn met die van niet verstandelijk gehandicapten, zoals verdoving, ontkenning, gevoel van ontredde en sterke emotionele uitbarstingen (bijvoorbeeld huilen, boosheid)^[16].

Naast de belangstelling voor de uiterlijke dingen die bij een sterfgeval horen interesseren zij zich ook voor wat er na de dood gebeurt. Ze gaan nadenken over het mysterie van leven en dood, zijn op zoek naar verklaringen. De dood roept angst op omdat niet alles wat ermee te maken heeft te verklaren en te begrijpen is. De dood wordt nog niet als onvermijdelijk of als voor iedereen geldend gezien ('eerst gaan alle oudere mensen dood, of erg zieke mensen, ik en de mensen in mijn omgeving zijn niet ziek of oud en gaan dus nog niet dood')^[7].

Mensen met een lichte verstandelijke handicap kunnen zich enigszins verplaatsen in een ander, en medeleven betuigen. Gevoelsmatig richten zij zich nog geheel op hun eigen gevoelens. Dit houdt in dat zij reacties van anderen kleuren met hun eigen beleving. Bijvoorbeeld als een begeleider vraagt hoe het gaat na

het overlijden van een medebewoner, zeggen dat de begeleider ook vast verdriet heeft, omdat hij het zelf erg vindt.

Pas na de ontwikkelingsleeftijd van elf à twaalf jaar ontstaat het vermogen mee te leven met het verdriet van anderen.

Mensen met een lichte verstandelijke handicap beseffen dat er een toekomst is en een verleden en beseffen dat het verlies blijft bestaan. In het rouwproces kan het voorkomen dat iemand slechter gaat presteren of dat er lichamelijke (psychosomatische) klachten ontstaan.

In de communicatie is er -ten opzichte van matig verstandelijk gehandicapten- een uitgebreider gebruik van taal. Het redeneringsvermogen is groter. Er kunnen gesprekken worden gevoerd over de dood. De dood en processen zoals rouw zijn uit te leggen en te verklaren. Er bestaat een grote behoefte aan het met iemand kunnen praten over wat er gebeurd is^[17].

In de beleving verblijft de overledene op een concrete plaats, die lijkt op plaatsen die men kent en die tot in details beschreven kunnen worden. Men denkt dat er wederzijds contact mogelijk is met de overledenen en dat zij het leven en de levenden kunnen beïnvloeden. 'De dood' is iets of iemand. Voorwerpen die aan de dood doen denken kunnen niet alleen grote ontroering maar ook angst oproepen. Men heeft de overtuiging dat in het sterven sprake is van rechtvaardigheid en eerlijkheid^[5].

Ondersteuning

Deze mensen hebben evenals alle andere mensen (met een verstandelijke handicap) behoefte aan nabijheid en het samen delen van verdriet wanneer een dierbare ziek is en overlijdt. Rituelen en symbolen kunnen ook hen ondersteunen bij het verwerken van verdriet.

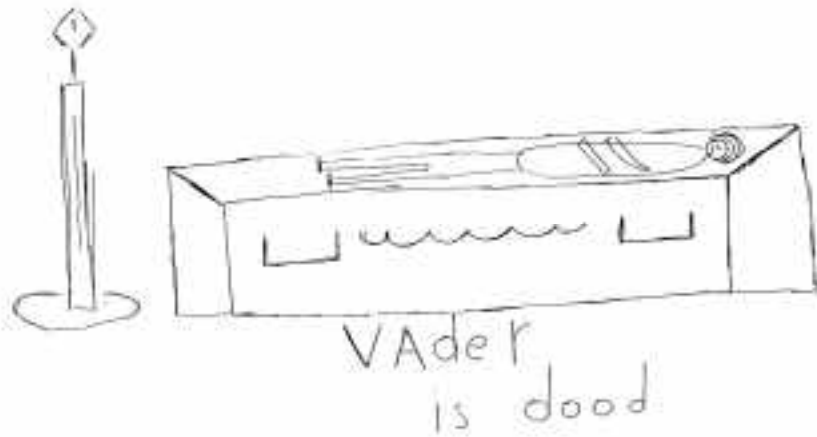
Daarnaast kunnen zij soms moeilijke vragen stellen aan hun ondersteuners waar geen antwoord of onvoldoende antwoord op te geven is. Denk bijvoorbeeld aan vragen over euthanasie, of vragen over het leven na de dood. In dergelijke situaties is het belangrijk de ander serieus te nemen en eerlijk te antwoorden.

Door hun nog impulsieve manier van denken en reageren stellen zij vragen aan ernstig zieke mensen die niet verstandelijk gehandicapten niet zouden durven stellen. Deze vragen dienen serieus genomen te worden, het zijn reële vragen

Tot slot

die gaan over reële gevoelens. Het is belangrijk die gevoelens en vragen serieus te nemen ook al zijn het moeilijke vragen waarop het antwoord verschuldigd moet blijven. Het is belangrijk na te gaan wat er achter de vraag kan steken. Is iemand bang, bang voor het onbekende of misschien bang alleen over te blijven in zijn familie? Speelt bezorgdheid mee of verdriet? Deze overwegingen zijn zinvol voordat de vraag beantwoord wordt^[1].

Mensen die functioneren op licht verstandelijk gehandicapt niveau hebben behoefte aan waardering voor het medeleven en de zorg die zij voor de ander tonen. Zij ervaren ook waardering als zij verantwoordelijkheid kunnen dragen tijdens het stervensproces en het afscheid van een dierbare. Bijvoorbeeld als zij betrokken kunnen zijn bij de regeling of in de uitvoering van de afscheidsdienst en begrafenis. Dit kan bijvoorbeeld door het aansteken van een kaars, door iets te vertellen over de overledene, of door een brief of tekening op de kist te leggen. Zij zijn zelf in staat aan te geven wat zij hierin willen en aankunnen. Verhalen (bijvoorbeeld levensverhalen van anderen of bijbelverhalen) kunnen helpen om het gebeuren en het verdriet een plaats te geven. De verhalen kunnen een krachtige ontroering oproepen. Deze verhalen geven samenhang aan de ervaringen en maken ze waardevol^[9].



In deze brochure ligt de nadruk op hoe mensen in verschillende ontwikkelingsniveaus omgaan met dood en rouw. Bij elk niveau zijn er specifieke gedragingen bij deze gebeurtenissen. Deze kennis geeft ondersteuners een houvast in hun beeldvorming. Het helpt om de reacties van mensen met een verstandelijke handicap beter te begrijpen en daar de ondersteuning op aan te passen.

De ontwikkelingsstadia en gedragingen die hier besproken worden zijn echter geen statische gegevens. De stadia zijn niet absoluut, maar vloeien in elkaar over. Voor ieder individu geldt dat hij een eigen ontwikkeling doorloopt die gekleurd wordt door opgedane levenservaringen. Processen uit het ene ontwikkelingsstadium lopen door in de andere en het goed doorlopen van de ene fase is nodig om goed verder te kunnen groeien in een volgende fase van ontwikkeling. Ook geldt dat er in de ondersteuning heel veel aspecten steeds weer terugkomen die voor iedereen belangrijk zijn, zoals het goed afscheid kunnen nemen en nabijheid van anderen.

Naast kennis van het omgaan met dood en rouw gerelateerd aan ontwikkelingsstadia, zijn er nog veel meer zaken van belang zoals concretiseren en visualiseren, symbolen en rituelen, maar die onderwerpen hebben we niet uitgediept. Andere relevante onderwerpen zijn onder andere: het omgaan met eigen ziekte en dood (stervensbegeleiding), belangrijke beslissingen rondom het levenseinde, hoe ver gaat het medisch handelen en wat zijn levensverlengende handelingen. Voor ondersteuners is het niet altijd eenvoudig om goed met deze zaken om te gaan en daarbij ook nog toe te komen aan de verwerking van eigen gevoelens van rouw.

In deze brochure is gekozen voor een specifieke invalshoek waarmee we beogen een eerste aanzet te geven tot goede begeleiding bij dood en rouw. In het kader van deze brochure voert het te ver om alle aspecten die daarbij van belang zijn uitgebreid te behandelen. Voor meer informatie over die onderwerpen verwijzen wij dan ook naar de aanvullende lijst van literatuur en naar de informatie-adressen (zie bijlagen).

Het thema dood en rouwverwerking staat centraal in deze brochure. We willen benadrukken dat afscheid nemen niet alleen gebeurt als iemand is overleden. Mensen met een verstandelijke handicap nemen ook op andere manieren afscheid van anderen. Zij nemen bijvoorbeeld afscheid van vrienden of mede-

Literatuurreferenties

bewoners wegens verhuizing of van ondersteuners wanneer die een andere baan krijgen. Ook dergelijk afscheid kan met verdriet gepaard gaan en de betrokkenen moeten ook hierin ondersteund worden.

Tot slot vinden we het belangrijk om te benadrukken dat verdriet bij rouwen hoort. Het is een normaal proces dat ondersteund kan worden, maar dat niet meteen opgelost hoeft te worden. Belangrijk is dat iemand wanneer hij daar behoefte aan heeft zijn verhaal of gevoelens kwijt kan bij ondersteuners, dat er een luisterend oor is, dat mensen er gewoon voor elkaar zijn. Deze ervaring van nabijheid van anderen en het opnieuw opdoen van positieve ervaringen zorgen ervoor dat er een nieuw toekomstperspectief kan ontstaan.

- [1] Van Keersop, G. & R. van de Kerkhof. *Hoe verstandelijk gehandicapten omgaan met ziekte, dood en rouw*. Voorzet, 1994, juni: p. 9-14.
- [2] Došen, A. *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Meppel/Amsterdam: Boom, 1990.
- [3] http://nunic.nu.edu/~bbaltes/syllabi/611_piaget.html. Piaget's stages of cognitive development, 2001.
- [4] Timmers-Huigens, D. *Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1998.
- [5] Fowler, J.W. *Stages of faith; the psychology of human development and the quest for meaning*. San Francisco: Harper, 1981.
- [6] APA. *Diagnostische criteria van de DSM-IV*. Lisse: Swets & Zeitlinger BV, 1996.
- [7] Ter Haar, A. & K. Joseph. *Boeken tegen verdriet*. Leesgoed, 1989, 2.
- [8] Mevissen, L. *Interactie begeleider - cliënt in relatie tot het sociaal emotionele ontwikkelingsniveau*. Veldhoven: Severinus (interne publicatie), 1999.
- [9] Mönks, F.J. & A.M.P. Knoers. *Ontwikkelingspsychologie; inleiding tot verschillende deelgebieden*. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt, 1983.
- [10] Fiddelaers-Jaspers, R. & J. Fiddelaers. *Kinderen en de dood*. Heeze: Stichting In de wolken, 1998.
- [11] Stichting In de wolken. *De meest gestelde vragen over kinderen en de dood*. Heeze: LPU i.s.m. NUVU, 1998.
- [12] Broesterhuizen, J., S. Lap, & S. Poppe. *Rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke handicap*. Zoeterwoude: Swetterhage, z.j.
- [13] Van de Wouw, W. *Afscheid nemen*. Voorzet, 1988, 1(2).
- [14] Van de Wouw, W. *Omgaan met verliessituaties bij mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Presentatie ENIDA 15 september, 2000.
- [15] Kester, G. *Help kinderen de dood te begrijpen*. Enschede: Ardanta B.V. Uitvaartverzorging, z.j.
- [16] Kübler-Ross, E. *Kinderen en de dood*. Baarn: Ambo, 1984.
- [17] Van der Stap, J. & K. Torenbeek. *Gedrag en ontwikkeling vanuit Z-verpleegkundig perspectief*. Leiden: Spruyt, Van Mentgem & De Does, 1995.

Bijlagen

Omschrijving van enkele begrippen

Zingeving en ontwikkeling

Iedere mens probeert zin en betekenis te geven aan zijn ervaringen. Dat geldt ook voor verlies. De wijze waarop dit gebeurt is voor iedere mens anders. Ook op dit vlak maakt een mens een ontwikkeling door. Er is daarbij een aantal stadia te onderscheiden, waarbij in een vaste volgorde bepaalde perioden van evenwicht en verstoring optreden. Verstoring van een bepaald evenwicht vindt plaats door crisiservaringen, zoals verlies. Alles wat het leven tot dan toe zin heeft gegeven lijkt uiteen te vallen. Onder bepaalde voorwaarden kan een nieuw patroon van zingeving worden opgebouwd. Een steunende omgeving en bruikbare voorbeelden van anderen kunnen daaraan een positieve bijdrage leveren. Deze overgangen verlopen niet automatisch bij een bepaalde biologische rijpheid, leeftijd of psychische ontwikkeling, maar deze factoren zijn wel belangrijk om ervoor te zorgen dat iemand een overgang naar een volgend stadium kan maken. Het zingevingstadium waarin iemand zich bevindt, heeft belangrijke gevolgen voor de wijze waarop hij met een levenscrisis omgaat en dat is weer bepalend voor de overgang naar een volgend stadium waarin nieuwe zingeving gevonden wordt.

Symbolen en rituelen

Zolang mensen bestaan hebben zij symbolen en rituelen nodig om uitdrukking te geven aan datgene waarvoor geen of onvoldoende woorden zijn. Dat gebeurt met name bij belangrijke levensmomenten.

Een symbool is een ding dat naar iets anders verwijst dan het zelf is (bijvoorbeeld een ring verwijst naar trouw). Symbolen zijn gebonden aan een bepaalde cultuur, streek, volk of religie. Ook bepaalde handelingen of woorden kunnen een symboolfunctie hebben.

Wanneer een symbool, een symboolhandeling en symbooltaal samenkomen en worden herhaald spreekt men van een ritueel.

Symbolen en rituelen hebben vaak een lange traditie, maar kunnen ook nu ontstaan. Soms zijn zij met een bepaalde persoon verbonden. Symbolen en rituelen bieden een kader om eigen belevingen tot uitdrukking te brengen, kanaliseren

tegelijk de gevoelens en ordenen de chaos die daarmee verbonden kan zijn. Mensen met een verstandelijke handicap maken meer gebruik van (vaak persoonsgebonden) symbolen en rituelen, omdat niet alleen hun verbale communicatiemogelijkheden beperkter zijn, maar ook omdat het verbeelden beter aansluit bij hun belevingen en intuïties. Het verschaft hun veiligheid en helpt hen de complexe werkelijkheid te ordenen. Vooral in moeilijke situaties, die veel emotie en onveiligheid oproepen, kunnen symbolen en rituelen hen helpen deze moeilijke situaties een plaats te geven en te verwerken. Dat geldt zeker bij verliesituaties.

Schematisch overzicht beleving van en ondersteuning bij dood en rouw

Zeer ernstige verstandelijke handicap

IQ: tot 20-25 Ontwikkelingsleeftijd: 0 tot ±2 jaar

Beleving

- Geen doodsbesef
- Begrip is gebaseerd op zintuiglijke (lichaamsgerichte) indrukken en ervaringen
- De communicatie is beperkt en non-verbaal
- Vorming van hechting en basisveiligheid
- Pas vanaf een ontwikkelingsleeftijd van zes maanden reacties zichtbaar bij overlijden van dierbare
- Verlies bedreigt opbouw fundamenteel vertrouwen
- Verlies geeft met name een breuk in vaste patronen
- Reacties van rouw pas na verloop van tijd zichtbaar in gedrag

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; lichamelijk contact
- Het dagelijks leven met vaste patronen zoveel mogelijk continueren
- Concreet laten ervaren van verandering
- Laten voelen en zien wat dood betekent
- Warme veilige sfeer bieden
- Belangrijke hulpmiddelen: lichaamshouding, mimiek, intonatie stem, gebruik maken van de favoriete zintuigen en respectvol aanraken
- Concrete ervaringen aanbieden om verlies te verwerken
- Patronen die hoorden bij overleden dierbare laten overnemen door een ander

Ernstige verstandelijke handicap

IQ: 20-25 tot 35-40 Ontwikkelingsleeftijd: ±2 tot 4 à 5 jaar

Beleving

- Beperkt doodsbesef
- Egocentrisch denkpatroon
- Fantasie en realiteit lopen door elkaar heen
- Eerste begin van verbanden leggen tussen gebeurtenissen zoals ziekte en dood

- Kunnen in eerste instantie nuchter reageren op overlijden
- Koppelen begrip dood aan concrete ervaringen
- Begin van vragen stellen over hoe en waarom met betrekking tot de dood
- Zien dood als iets tijdelijks
- Besef van de dood is definitief en komt langzamerhand door ervaren gemis
- Magisch denken kan angstbeelden bij dood oproepen
- Beperkte taalontwikkeling, kunnen geen emoties verwoorden, letterlijk taalbegrip
- Voorbeeldgedrag van anderen heeft een sterke invloed op beleving van dood

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; er gewoon zijn voor de ander
- Dagelijks leven overzichtelijk en herkenbaar houden met vaste patronen
- Begrip 'dood' duidelijk maken door concretiseren en visualiseren
- Fantasiebeelden bij dood bijsturen om angst te voorkomen
- Voor rouwverwerking gebruik maken van concrete (afscheids)rituelen en symbolen
- Vragen beantwoorden op concreet, letterlijk niveau
- Spelen en tekenen aanbieden als hulpmiddel om emoties te uiten
- Letten op eigen (voorbeeld)gedrag, uiten eigen emoties, taalgebruik
- Belangrijkste patronen die hoorden bij overleden dierbare laten overnemen door anderen

Matige verstandelijke handicap

IQ: 35-40 tot 50-55 Ontwikkelingsleeftijd: 4 à 5 tot 7 à 8 jaar

Beleving

- Beperkt doodsbesef
- Begin van zich kunnen verplaatsen in de ander
- Projecteren eigen gevoelens op de ander
- Ontstaan van inzicht in bepaalde structuren zoals tijd en familie
- Groter begripsvermogen en uitdrukkingsvaardigheid van emoties in taal
- Realiteitsbesef groeit
- Zoeken logische verklaringen van dood
- Begrip van dood groeit, maar kunnen nog niet alles plaatsen, geeft verwarring; hebben concrete verklaring nodig die niet (altijd) te geven is
- Besef groeit dat dood onomkeerbaar is
- In eerste instantie nuchtere reacties op overlijden

- Schuldgevoel en angst als reactie op verdriet van anderen
- Rouwreacties komen op een later tijdstip naar voren

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; er gewoon zijn voor de ander
- Concreet maken van het dood zijn
- Hulpmiddelen: visualiseren, concretiseren
- Verwerking van het verdriet
- Gebruik maken van rituelen en symbolen
- Gelegenheid bieden om verdriet te uiten
- Gebruik maken van verhalen, spel, tekenen, levensboeken en foto's
- Geven van logische verklaringen op vragen, verbanden zichtbaar maken
- Herinneringen ophalen aan overledene, over hem praten

Lichte verstandelijke handicap

IQ: 50-55 tot 70 Ontwikkelingsleeftijd: 7 à 8 tot ±12 jaar

Beleving

- Bewust doodsbesef
- Geven vorm aan zichzelf in relatie tot anderen
- Toenemend inzicht in bepaalde structuren (wereldbeeld)
- Logisch denken gekoppeld aan concrete gebeurtenissen
- Inlevingsvermogen aanwezig, nog wel vanuit eigen beleving
- Reëel beeld van betekenis van de dood
- Bewust van onomkeerbaarheid van de dood
- Rouwprocessen zijn te vergelijken met die van niet verstandelijk gehandicapten
- Denken na en praten over mysterie van leven en dood
- Eerste vragen naar 'waarom en waartoe'

Ondersteuning

- Bieden van nabijheid; samen delen van verdriet
- Praten over het gebeurde en ophalen herinneringen
- Gebruik maken van rituelen en symbolen om verlies te verwerken
- Vragen serieus nemen, achterliggende gevoelens achterhalen
- Inspraak geven in afscheidsritueel
- Taak en verantwoordelijkheid geven in het afscheid

Aanvullende lijst van literatuur

Om te gebruiken samen met mensen met een verstandelijke handicap

- Breebaart, P. en J. Breebaart. *Als je dood bent, word je dan nooit meer beter?* Rotterdam: Lemniscaat, 1993.
- Bruna, D. *Lieve oma Pluis*. Amsterdam: Mercis Publishing, 1996.
- Couldrick, A. *Als je vader of moeder kanker heeft*. Zeist: Stichting Achter de regenboog, 1994.
- Kranendonk, A. *Van huilen krijg je dorst*. Rotterdam: Lemniscaat, 1993.
- Post, A. *Dag Siem, dag Tom*. Heemstede: Altamira, 1991.
- Sels, T. *Nooit meer is voor altijd*. Hasselt: Clavis, 2000.
- Starmans, M. *Over dood-gaan*. Serie Makkelijk over moeilijk. Den Haag: NBLC, 1991.
- St. Christopher's Hospice/Stichting Achter de regenboog. *Je vader of moeder is dood gegaan*. Zeist: Stichting Achter de regenboog, 1998.
- Van Essen, I. *Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk*. Utrecht: De Bonte Bever, 1999.
- Van Oosterhout, A. *Doodgaan... hoe ziet dat eruit?* Deurne: ORO, 1999.
- Varley, S. *Derk Das blijft altijd bij ons*. Rotterdam: Lemniscaat, 1997.
- Velthuis, M. *Kikker en het vogeltje*. Amsterdam: Leopold, 1991.

Over dood en rouw bij mensen met een verstandelijke handicap

- Bosch, E. *Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap*. Baarn: Nelissen, 1996.
- Bruning, J. *Tot alles is voltooid. Ervaringen aan de grens tussen leven en dood*. z.pl.: Stichting Zuidwester/De open Ankh, 2000.
- Howell, M.C., et al. *Serving the underserved: caring for people who are both old and mentally handicapped*. Baltimore: Exceptional Parents Press, 1989.
- Keirse, M. *Helpen bij verlies en verdriet*. Tiel: Lannoo, 2000.
- KLIK. *Infomop over sterven en rouwverwerking: 'Doodgewoon' (1994)*, diverse artikelen, diverse jaargangen.
- Lukken, G. *Geen leven zonder rituelen*. Hilversum: Gooi en Utrecht, 1986.
- Smit, J. & J. Meijerink. *Rondom sterven*. Hoevelaken: SGO, 2001.
- Urlings, H.F.J. *Stevensbegeleiding als onderdeel van de levensbegeleiding*. Kerkrade: UBD, 2000.

- Voorzet. *Themanummers over stervensbegeleiding en rouwverwerking*. 1988, 1(2) en 1994, 7(4).

Over dood en rouw bij kinderen

- Fiddelaers-Jaspers, R. *Jong verlies, een handreiking voor het omgaan met rouwende kinderen*. Kampen: Kok & Lyra, 1998.

Herinneringsboeken

- Beijk-Damen, T. *Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap*. Dwingeloo: Kavanah, 1997.
- Fiddelaers-Jaspers, R. *Ik zal je nooit vergeten. Heeze: Stichting In de wolken, 1999.*
- Oosterhout, A., T. Spit & W. van de Wouw. *Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap*. Hoevelaken: SGO, 1998.
- Van Delft, M. & T. Beijk-Damen. *Dit ben ik, mijn levensverhaal in woord en beeld*. Dwingeloo: Kavanah, 2000.
- Werkgroep Vizier. *Levensboek*. Budel: Damon, 2000.

Videofilms

- Bongers, P. *Doodgaan hoort bij het leven*. Tolbert: Sintmaheerdt, 1992.
- KLOS. *Doodgewoon*. Huis ter Heide: KLOS, 1990.
- Knoop in je zakdoek. *Dood is afscheid voor altijd*. Teleac, 1996.

Informatie-adressen

Stichting 'Achter de regenboog'

Biltstraat 449A
3572 AW Utrecht
tel. 030-2368282
fax: 030-2300893

Stichting 'In de wolken'

Spoorlaan 9c
5591 HT Heeze
tel. 040-2266626
fax: 040-2260173

In deze brochure staat het beleven van de dood en rouwverwerking bij mensen met een verstandelijke handicap centraal.

Er wordt uitgebreid aandacht besteed aan het beleven van de dood en aan rouwverwerking in relatie tot verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Tevens worden praktische handvatten gegeven voor goede ondersteuning bij deze processen.

CATHARIJNESINGEL 47

POSTBUS 19152

3501 DD UTRECHT

TELEFOON (030) 23 06 590

FAX (030) 23 19 641

E-MAIL: INFO@LKNG.NL

INTERNET: WWW.LKNG.NL