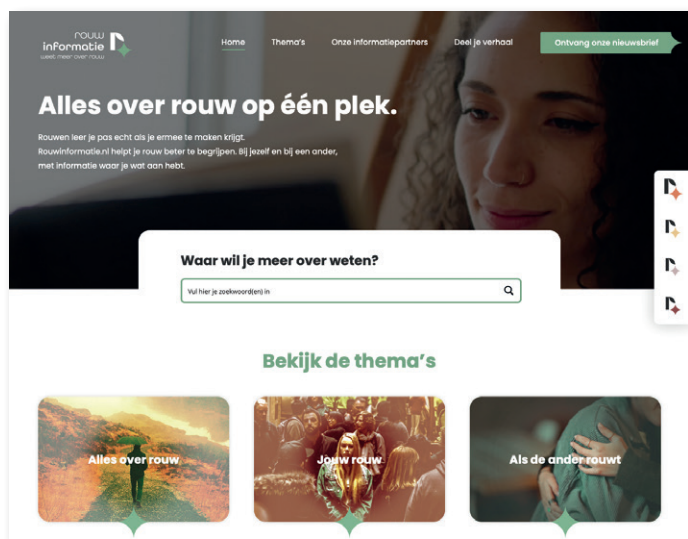




Rouwinformatie.nl is live



De Vereniging leven met dood lanceert het online platform rouwinformatie.nl. Wie rouwt kan er terecht voor informatie en steun. Ook mensen met een rouwende in hun omgeving vinden er tips. "Het is hard nodig dat mens en maatschappij beter omgaan met rouw en verlies."

Omggaan met rouw en verlies kan veel efficiënter, is de overtuiging van Ellen van Son, directeur van de Vereniging leven met dood. Ze noemt de behoefte aan informatie groot, getuige het Nationaal Rouwonderzoek (waarover Vakblad Uitvaart eerder schreef in nr. 5/2023) en de 900.000 huisartsafspraken in 2022 die volgens Van Son aan rouw en verlies gerelateerd zijn. "Praktijkondersteuners gaven aan dat er veel behoefte is aan geruststelling, zoals dat rouw geen tijd kent, niet na twee maanden over is."

"Normale rouw is geen medisch iets, maar een levensvraag. Als je op het juiste moment passende informatie en steun bij rouw krijgt, hoeft niet iedereen naar de huisarts, wat ons zorgsysteem ook niet kan dragen." Door op één plek betrouwbare informatie en steun bij elkaar te brengen, wil de vereniging in die behoefte voorzien en tegelijk de kennis rondom (omgaan met) rouw en verlies in de samenleving vergroten. "Daarom richt het platform zich naast mensen die zelf rouwen, ook op mensen met iemand in rouw in hun omgeving. Daarin zijn we onderscheidend."



Foto: PR
Ellen van Son, directeur Vereniging leven met dood.

Navigatiehulp en adviesmodule

Verder biedt de site een soort digitale bibliothecaris, zoals Van Son het noemt, die bezoekers helpt navigeren. Bij een artikel verschijnt rechts in een visuele kantlijn in een groene kleur op de betreffende alinea-hoogte hier en daar een verwijzing of een verdiepende leessuggestie. "Dat hebben we ontwikkeld samen met de TU Delft End of Life Lab.

En we zien dat het werkt: voordat we ruchtbaarheid aan de site gaven, lazen zo'n 2.200 unieke bezoekers al zo'n 22.000 pagina's."

Van Son ziet dit platform als een eerste stap naar gelaagde rouwondersteuning. Daarmee doelt ze op de intensiteit ervan afhankelijk van het moment, de persoon en situatie: de eerste laag is algehele bewustwording van dood als een natuurlijk iets in het leven, een tweede laag betreft op de persoon en situatie toegesneden informatie, een derde zijn de verschillende vormen van contact met opgeleide vrijwilligers, en professionele hulp vormt de vierde laag.

Uitbouwen

Een tweede stap die ze voorziet is een soort adviesmodule. "Die vraagt je naar behoefte en wensen, zodat we betere suggesties kunnen doen. Samen met TU Delft en Lonneke Lenferink (universitair docent en senior onderzoeker verstoorde rouwklachten, red.) ontwikkelen we een algoritme met rode vlaggen voor complexe rouw: neem dan contact op met een zorgprofessional." Van Son maakt graag de vergelijking met Thuisarts.nl, dat laagdrempelig betrouwbare informatie biedt over ziekte en gezondheid en volgens haar zo het aantal praktijkconsulten terugbracht.

"Zoiets kost tijd, moet groeien", realiseert ze zich. "Eerst maar eens meer content."

Daarvoor werkt het platform samen met ter zake deskundige partners, die onder regie van de redactie inhoud verzorgen. "We kunnen nog nieuwe partners gebruiken, dus wees welkom en neem contact op", geeft ze mee, "vooral over aspecten van rouw en verlies in andere culturen of levensbeschouwingen." Het platform streeft een zo inclusief mogelijke site na, met op termijn ook meer beelden en video's voor laaggeletterden.



Foto: Diana Eissens
Uitvaartbegeleider Evelien Ligthart

Uitvaart en rouw begeleiden

Over naar de praktijk voor een reactie op dit initiatief van een uitvaartbegeleider die ook rouwbegeleiding biedt, al dan niet in combinatie met uitvaartzorg. Evelien Ligthart van Evelien Uitvaartverzorging (een team van vier) komt uit de hulpverlening, waar ze werkte in de psychiatrie met complexe gezinsproblematiek. "Van zo'n initiatief word je altijd wijzer. Ik hoop dat het mensen steunt en informeert; ook onderling contact met lotgenoten helpt enorm. Erkenning is een groot goed. En toedrachten verschillen, dus mooi als alles op zo'n platform samenkomt."

"Zolang het maar niet commercieel wordt", waarschuwt Ligthart in één adem, "met advertenties over asbestemmingen en dergelijke, zoals op die uitvaartplatforms vaak het geval is." Ze typeert doorsnee uitvaartorganisaties stellig als "helaas vaak commercieel en oppervlakkig. Daardoor is er echt te weinig oog voor de impact van verlies, laat staan oog voor preventie. In die zin faciliteert de branche uitvaarten maar verleent de uitvaartbranche zo geen zorg", zegt ze gedreven vanuit haar achtergrond en met de insteek die juist wel te bieden.



Verskil maken

Vanwege inhoudelijke samenwerkingen staat het platform bewust op afstand van de ledenvereniging, legt Van Son uit. “Rouwinformatie.nl is een initiatief van de Vereniging omdat we iedereen betrouwbare, onafhankelijke informatie willen bieden. Zonder advertenties en onder onze redactie. Maar bijdragen van organisaties, die hier ook baat bij hebben, zijn welkom.” Ze noemt als voorbeeld van het preventieve karakter om rouwklachten en zorgdruk te voorkomen de samenwerking met stichting Palliatieve Zorg Nederland. Ligthart pleit ervoor om rouw

‘aan de voorkant aan te pakken’. “Daar kun je het verschil maken. Al voor het sterven, voordat het verlies er is, is er rouw. Dan al is begeleiding belangrijk om bijvoorbeeld goed los te kunnen laten. En dan wordt rouw – in mijn ervaring – zelden complex of structureel problematisch.” Ze hoopt dan ook dat het platform behalve bij huisartsen ook bij hospices en de zorg bekend raakt. Daar werkt het team van Van Son aan.

“En bij iedereen die niets van rouw weet of een ander ermee wil of kan helpen. Ik kan me voorstellen dat ook uitvaartprofessionals

hiernaartoe doorverwijzen, net zoals naar informatie over bijvoorbeeld digitale nalatenschappen. Rouw is geen griepje. Je kunt echt ontwricht zijn, denk aan een combinatie van burn-out en liefdesverdriet”, onderstreept Ligthart nog maar eens de impact van rouw en verlies, die uitvaartprofessionals kunnen signaleren. “De winst van zo’n platform is ook dat je rouw en verlies bespreekbaarder maakt, zodat we daar als samenleving anders naar kijken.” En er vervolgens beter mee omgaan – precies waar de Vereniging leven met dood zich hard voor maakt en met dit initiatief maatschappelijk aan wil bijdragen. ●

Henk Schut, universitair hoofddocent en onderzoeker:

“Rouw is een normaal intermenselijk proces”

Over rouw zijn nogal wat misverstanden, weet dr. Henk Schut, universitair hoofddocent en onderzoeker naar verliesverwerking bij Universiteit Utrecht. “Zoals het simpele maar vaak stellig verkondigde idee dat rouw in fasen verloopt. Dat is wijdverspreid maar kent geen wetenschappelijk bewijs. “Dus ruimte voor een platform met kwalitatief goede, beschrijvende informatie is er zeker en is waardevol”, reageert hij op het streven en initiatief van de Vereniging leven met dood met de lancering van rouw-informatie.nl. Hij duidt het huidige informatielandschap over rouw en verlies als “rijp en rot door elkaar”.

Goede informatie helpt

“Ik vind het vooral ergelijk als met het vingertje wordt gewezen, als informatie over rouw en verlies normerend wordt gebracht. Daarmee breng je kwetsbare mensen in onnodige problemen.” Hij geeft een voorbeeld van een man die grote zorgen had omdat hij de fase van boosheid niet had doorgemaakt, anderhalf jaar na het overlijden van zijn vrouw. “Hij belde me en dacht dat hij daarom therapie nodig had.” Het gesprek mag het label sessie niet eens hebben, maar het debunken had direct resultaat. Dat iemand door misinformatie zo worstelt, is Schut altijd bijgebleven.

“Alleen de vraag is: wie bepaalt wat goede informatie is”, legt hij de vinger op een gevoelige plek. De initiatiefnemer van het platform voert de redactie, en werkt inhoudelijk samen met wetenschappers en andere informatiepartners. “Ook met goede bedoelingen vergt zo iets wel een proces”, moedigt Schut aan daarover transparant te zijn, “mét kwaliteitseisen en een heldere procedure. “Verliesverwerking is een psy-

chologisch, sociaal en levensbeschouwelijk vraagstuk, en inderdaad niet medisch. Dus zul je in de informatievoorziening een redactioneel actieve rol met een multidisciplinair team moeten spelen.”

Terughoudend over hulp en advies

In de gelaagde rouwondersteuning, die de Vereniging voorstaat, kan Schut zich vinden. “Dat is internationaal inderdaad een visie op hoe je deze hulp kunt aanbieden. Door die lagen gelijkwaardig te benoemen wordt mijns inziens toch te veel verondersteld dat rouw iets medisch kan zijn. Terwijl professionele hulp (laag vier, red.) pas nodig

‘Het is de tol die we betalen voor liefde’

is als rouw ontspoot, en dat is procentueel heel beperkt. Rouw moet je niet problematiseren en medicaliseren. Rouw is een normaal, intermenselijk proces. Het is de tol die we betalen voor liefde.”

Bij de koppeling van goede informatie aan advies en hulp heeft Schut bedenkingen. “Ik betwijfel die noodzaak. Natuurlijk kan ervaringsdeskundige hulp waardevol zijn. Maar zelf iets meemaken is geen garantie dat je een ander kunt helpen. Al wordt het wel vaak gewaardeerd, maar of het effectief is? Onderzoek geeft geen reden om positief te zijn over resultaten van deze hulp. Overigens helpt professionele rouwbehandeling ook maar in de helft van de gevallen.”

Passend maken

Volgens deze psycholoog moeten we niet

onderschatten wat mensen zelf (aan)kúnnen, eventueel met hulp van hun omgeving. “Door het stellen van de juiste vragen kunnen mensen informatie best goed naar zichzelf vertalen. Mits ze ermee aan de slag gaan en eens een avond geen *Boer zoekt vrouw* kijken.” Schut is ervan overtuigd dat goede informatie mensen helpt bij rouw en verliesverwerking. “Maar of dat preventief werkt en de druk op de zorg vermindert, is niet onderzocht.”

Schuts vaste tip voor nabestaanden is: “Luis-ter niet te veel naar advies, ook niet naar dit advies. Neem het kritisch tot je, maar neem het nooit klakkeloos over. Bekijk of en hoe het bij jou past. Hoe je informatie aanbiedt, maakt dus verschil”, benadrukt hij met het oog op het platform. Dat rouw-informatie.nl inclusiviteit nastreeft, kan Schut dan ook bekoren: “Vaak kent het aanbod op dit vlak bijvoorbeeld een feminiene bias, waardoor ook ik het lastig vind om op mezelf toe te passen. Dus is het waardevol als de redactie ook door een masculienere bril kijkt naar hoe en welke info ze aanbiedt.”

De rol van uitvaartprofessionals bij verliesverwerking moeten we volgens Schut niet overdrijven. “Zij zijn geen psycholoog of sociaalmaatschappelijk werker en staan nabestaanden misschien een week bij. Goed afscheid nemen helpt bij verliesverwerking, maar de uitvaart speelt daarbij slechts een bescheiden rol, blijkt uit onderzoek. En toch: als een uitvaartprofessional sensitief is, vrij denkt zonder te strakke kaders en mogelijkheden aanbiedt, en een uitvaart verzorgt die voldoet aan wensen en behoeften, dan ervaren nabestaanden dat eerder met een goed gevoel en als betekenisvol. Al maakt dat het gemis en verdriet nooit minder.”