

EEN TOCHT

HOE KINDEREN HET VERLIES VAN EEN GEZOND LICHHAAM BELEVEN



TANJA VAN ROOSMALEN¹

Tanja van Roosmalen is 'rouw- en verliesbegeleider kinderen en jongeren' en orthopedagoog. In 2009-2010 volgde ze Opleiding Land van Rouw/Omgaan met Verlies Kinderen & Jongeren. Ze heeft een zelfstandige praktijk LEF Verliesbegeleiding en is verbonden aan Partner Passend Onderwijs Nijmegen.

Hoe ontwikkelen kinderen en jongeren zich, die te maken krijgen met een lichamelijke aandoening? Wat is de invloed van hun beperkingen op de sociaal-emotionele ontwikkeling? Uit onderzoek blijkt dat hier geen eenduidig antwoord op te geven is. Het zijn zowel kindfactoren als omgevingsfactoren die hierop van invloed zijn. Daarbij blijkt dat de aard en de ernst van de aandoening niet van doorslaggevende betekenis zijn voor het ervaren van sociaal-emotionele problemen. Goed zicht krijgen op de beleving die kinderen en jongeren hebben van hun ziekte of lichamelijke beperking, kan dus alleen maar door het contact aan te gaan met het kind of die jongere.

Het rouwlandschap (ontwikkeld door Riet Fiddelaers-Jaspers en Sabine Noten² biedt hiervoor een houvast. In dit artikel kijken we naar de stappen die kinderen en jongeren zetten tijdens hun tocht in het land van rouw. Vervolgens kijken we naar de betekenis hiervan op de psychologische basisbehoeften³.



De metafoor van het rouwlandschap

Leren omgaan met een ziekte of lichamelijke beperking betekent het leren omgaan met het verlies van een gezond, goed functionerend lichaam.

Fiddelaers-Jaspers en Noten beschrijven een verlieservaring als een gebeurtenis, die vaak onverwacht is: 'Voor de een voelt het als een flinke storm, voor de ander heeft de gebeurtenis het kaliber van een natuurramp; een orkaan of een aardbeving. Alles schudt op zijn grondvesten, het leven lijkt in te storten. Vanuit de gewone wereld is het kind of de jongere in het rouwlandschap beland

MET HINDERNISSEN



en moet hij op weg gaan... Iedereen heeft zijn eigen rouwlandschap, de landkaart ziet er bij iedereen anders uit. Maar één ding staat vast: je kunt niet teruglopen om de gebeurtenis ongedaan te maken. Wel kun je je omdraaien en terugkijken naar dat wat geweest is, naar het pad dat je al gelopen hebt.²

Zeven stappen

De auteurs beschrijven zeven stappen die kinderen³ nemen in het rouwlandschap. De één blijft maar kort stilstaan bij een stap, voor de ander duurt die misschien maanden of jaren. Niet iedereen zet de stappen in dezelfde

volgorde. Ook worden sommige stappen regelmatig opnieuw gezet. Voor iedereen is die weg anders. Soms zet een kind niet alle stappen en blijft het in het rouwlandschap ronddolen. Bij kinderen die het lukt om wel alle stappen te zetten, leidt dit uiteindelijk naar een toekomst waarin zij vanuit een situatie van *overleven* weer voluit kunnen *leven*.

Door dit rouwlandschap heen koersen de normale ontwikkelingstaken (denk aan de puberteit), waar kinderen voor komen te staan en die ook invloed hebben op de beleving van hun aandoening.

Stap 1: Overeind blijven – dwalen in het donker, op zoek naar jezelf
Het vaststellen van een medische diagnose wordt door kinderen heel verschillend beleefd. Het kan een donderslag bij heldere hemel zijn, maar ook een bevestiging van bange vermoedens. Het kan zelfs een soort van opluchting geven, dat je klachten eindelijk een naam hebben en er dus erkenning is. Ook voor kinderen die vanaf hun geboorte een aandoening hebben, komt er een moment dat ze hiervan besef krijgen; ze realiseren zich dat hun lijf niet optimaal functioneert, zoals bij gezonde leeftijdgenoten. Het kost tijd

om te beseffen wat deze diagnose echt betekent, welke impact die heeft op je leven.

‘Toen de dokter vertelde dat ik een tumor in mijn hoofd had, zag ik aan papa en mama dat het heel erg was. Ik schrok zelf eigenlijk helemaal niet. Ik vroeg meteen aan die dokter: ‘En wanneer haalt u dat ding eruit?’

Bij veel aandoeningen is het vaststellen van de diagnose meteen het startpunt voor een (para)medische behandeling. Hiermee is in één klap het gewone leven veranderd. Kinderen raken de controle over hun lijf kwijt en dus ook de controle over een deel van hun leven. Ook ouders ervaren dit verlies van controle. Niet voor niets verwoorden zij het diagnostisch gesprek met de arts als het moment ‘waarop de grond onder hun voeten werd weggeslagen’.

‘HET ZIEKENHUIS HEEFT ME AL OPGEGEVEN EN NU DE SCHOOL DUS OOK’.

Kinderen besteden in deze stap hun tijd en energie vooral in het oppakken van de draad van het gewone leven, zo snel als dit kan. Het liefst vermijden ze alles wat met hun ziekte/beperking te maken heeft, zoeken afleiding en doen soms net of de ziekte/hun beperking er niet is. Overeind blijven is een adequaat overlevingsmechanisme. Het zorgt ervoor dat het verlies (tijdelijk) te hanteren is, dat het kind niet overspoeld raakt. Dit mechanisme wordt door de omgeving soms bestempeld als ‘ontkenning’, het bewust ervoor kiezen om zich niets aan te trekken van de aandoening, ondanks de beperkingen

die wel merkbaar zijn. Toch is het ‘overeind blijven’ een gezonde reactie, zolang die niet van blijvende aard is.

Stap 2: Aanschouwen – de omvang en de impact van de gebeurtenis worden duidelijk

Als het besef doordringt dat je lichaam niet (meer) goed functioneert, kan dat sterk wisselende emoties oproepen. Die kunnen als een achtbaan beleefd worden: angst, verdriet, boosheid, maar ook opluchting, enz... Soms komt dit aanschouwen pas als een ingrijpende behandeling is afgesloten of nadat het kind zich eraan heeft aangepast, zoals na een operatie of bij het gebruik van insuline. Dan komt er vaak pas ruimte om toe te geven aan alle emoties.

Maar een kind kan er ook plotseling door overvallen worden, als het wordt geconfronteerd met de consequenties



van de aandoening; als het zich ineens realiseert dat het zijn lievelingssport niet meer kan uitoefenen, wordt nagestaard vanwege een veranderd uiterlijk, niet meer naar een schoolfeest kan... Op allerlei momenten kunnen de consequenties van de aandoening zichtbaar worden, ook als ze al jaren niet meer als een belemmering worden ervaren.

'Op mijn oude school kende iedereen mij. Ik was helemaal niet apart meer, ik voelde me gewoon. Maar toen ik naar een andere school ging, merkte ik weer dat ik helemaal niet gewoon ben. Iedereen kijkt me aan en ze begrijpen me niet'.

Stap 3: Verduren – verblijf in het diepste dal

De volgende stap in het rouwlandschap is het verduren: het kind komt zichzelf enorm tegen en krijgt het gevoel dat de ziekte of handicap alles bepaalt. Het is alsof er alleen nog maar beperkingen zijn en geen mogelijkheden meer, alsof niets lukt en je geen kwaliteiten hebt. Het toekomstbeeld is alleen maar negatief. Kinderen hebben in deze stap last van depressieve stemmingen, angsten, wanhoop, verdriet of boosheid. Bij de één duurt deze stap maar kort, of komt het op korte momenten terug. Bij de ander is het verduren een langduriger proces, van maanden of langer. Voor de omgeving lijkt het alsof het kind nu pas bezig is met de verwerking van de ziekte of handicap, omdat het nu zichtbaar is.

'De meeste meisjes willen wel met mij omgaan, maar alleen als vriend. Ze zeggen wel dat het om de binnenkant gaat, maar eigenlijk is dat helemaal niet waar. Daar heb ik heel veel moeite mee. Ik probeer maar niet meer verliefd te worden, het wordt toch nooit iets'.

Stap 4: Omkeren – tegen de wind in durven gaan staan

Bij deze stap ervaart het kind dat er ondanks alle beperkingen, ook dingen

zijn die wél lukken. Niet alles blijkt (negatief) te worden beïnvloed door de aandoening. Langzaam gaat het de uitdaging aan om toch weer te kijken naar de eigen kwaliteiten, al gaat het met vallen en opstaan. In deze stap komt de opening om met het kind te zoeken naar mogelijkheden om met de beperkingen om te gaan. Het is bereid om aanpassingen uit te proberen, ook al betekent dat dat het kind zich 'apart' voelt.

'Het stomste is dat ik altijd naar de fysiotherapeut moet, terwijl iedereen dan lekker aan het gymmen is. Maar als ik nog een tijdje goed mijn oefeningen doe, mag ik waarschijnlijk weer meedoen met de gymles'.

Stap 5: Funderen – weer vaste grond vinden

Tijdens het (her)ontdekken van je kwaliteiten en het leven weer oppakken met je beperkingen, kom je ook weer tegenslagen tegen. Hoe vang je die op? Welke hulpbronnen heb je nodig om je niet opnieuw uit het veld te laten slaan?

'HET LIEFST VERMIJDEN ZE ALLES WAT MET HUN ZIEKTE OF BEPERKING TE MAKEN HEEFT EN ZOEKEN ZE AFLEIDING'.

Tijdens deze stap merken kinderen dat sommige aanpassingen op een positieve manier bijdragen aan hun leven. Alleen de consequenties hiervan zijn soms moeilijk te accepteren.

'Ik word heel dik van die pillen. In het begin vond ik dat heel erg, nu is dat minder. Want ik merk ook dat ik door die pillen veel fitter ben. Dus ik denk dat ik ze toch maar blijf slikken'.

Bij deze stap hebben kinderen behoefte aan het vinden van hulpbronnen, die

helpen om met die tegenslagen om te gaan: voetballen in de tuin, uithuilen bij een vriend(in), schrijven in een dagboek, muziek draaien? Investeren in het samen zoeken naar hulpbronnen (wat werkt wél) levert meer op dan blijven uitleggen waarom de aanpassingen toch echt nodig zijn.

Stap 6: Opbouwen – jezelf en je leven bij elkaar rapen

Er komt weer ruimte om vooruit te kijken, er is perspectief. Het kind ziet dat er met alle beperkingen toch voldoende kansen zijn om verder te leven. Tegenslagen kunnen er blijven, maar ze zijn beter te hanteren.

'Ik wil later dj worden. Daarvoor hoef je niet te kunnen lopen. En ik ben echt goed in mixen. Als ik op feestjes muziek draai, krijg ik iedereen aan het dansen. En ik houd zo'n feest dan meestal ook de hele avond vol'.

Stap 7: Integreren – met je rugzak vol met bagage weer voluit in het leven staan

Met alles wat het kind heeft meege maakt is het in staat om weer volop in het leven te staan. In deze stap gaat het erom of het kind kan accepteren dat sommige consequenties van de aandoening erbij blijven horen, dat ze onderdeel zijn van zijn/haar leven.

Het gaat hier om de stap van overleven naar leven.

'Waarom mag ik zelf bepalen welke toetsen ik maak? Het ziekenhuis heeft me al opgegeven en nu de school dus ook'.

'Ik heb een ziekte, maar ik ben die ziekte niet'.

Niet alle kinderen bereiken deze stap in hun jeugd. Soms duurt het tot in de volwassenheid voordat er echt sprake is van integreren van de beperkingen in iemands leven. Maar het kan ook zijn dat deze stap te groot blijft en dus niet haalbaar is.

De betekenis voor de psychologische basisbehoeften

De beleving van de beperkingen, de stappen die kinderen zetten in het rouwlandschap, kun je op verschillende manieren herkennen in hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Deze ontwikkeling verloopt anders dan bij 'gezonde' leeftijdgenoten. Bekeken vanuit de psychologische basisbehoeften³ vallen bij kinderen met een ziekte of lichamelijke beperking een paar dingen op.

HUN PAD KENT EEN ANDERE ROUTE, MET MEER OBSTAKELS EN BEKLIMMINGEN DAN DIE VAN GEZONDE LEEFTIJDGENOTEN'.

Behoeftte aan relatie – kinderen ervaren vaak dat ze alleen staan in een onherbergzaam landschap. Hun pad kent een andere route, met meer obstakels en beklimmingen dan bij gezonde leeftijdgenoten. Ook lijkt het alsof hun pad minder vaak aansluit op dat van anderen, waardoor er minder momenten zijn waarop zij een stukje met iemand kunt meelopen.

Je 'anders' voelen is een terugkerend thema. Kinderen voelen met regelmaat dat ze er niet helemaal bijhoren en niet als gelijkwaardig worden beschouwd, doordat ze er anders uitzien of niet met alle activiteiten mee kunnen doen, net als ieder ander.

Behoeftte aan competentie – tijdens de reis door het rouwlandschap komt het kind allerlei hindernissen en uitdagingen tegen. Op die momenten helpt het als het kind kan vertrouwen op eigen kracht, op alles wat het wel kan. Hiervoor zijn lef en doorzettingsvermogen nodig.

Zich kunnen ontwikkelen vraagt van kinderen dat er een beroep wordt gedaan op hun gezonde stuk, op datgene

wat ze aan kwaliteiten in huis hebben.

Behoeftte aan autonomie – wanneer laten ouders hun kind een stuk alleen lopen in het rouwlandschap? En wat is het moment waarop een kind de wereld zelfstandig mag gaan verkennen en ontdekken? Het kiezen van de eigen route is niet vanzelfsprekend voor kinderen met een ziekte of beperking. Op veel momenten zijn ze afhankelijk van anderen om verder te komen in hun tocht: om veilig langs het randje van een rots te lopen, om te kunnen schuilen tegen de strenge vorst of gewapend te zijn tegen de hoge golfslag op zee.

Het proces naar zelfstandigheid en onafhankelijkheid is voor kinderen vaak niet gemakkelijk. Ze worden hierin niet alleen gehinderd door hun fysieke beperkingen, maar ook door de omgeving, die vaak moeite heeft om zorg te beperken.

Ondersteunen van kinderen en jongeren

Het rouwlandschap geeft inzicht in hoe kinderen hun aandoening belevén. Het is een model dat erkent dat het omgaan met een ziekte of lichamelijke beperking een reis is met pieken en dalen. Op sommige momenten heeft het kind ondersteuning nodig om verder te kunnen reizen, op andere momenten is begrip al genoeg.

Het biedt tevens een goed vertrekpunt om in gesprek te gaan met kinderen over de beleving van hun beperkingen. Daarbij kan het al helpen, dat ze zich herkennen in één van de stappen en zich realiseren dat ze blijkbaar niet de enigen zijn die een dergelijke tocht maken. En ook al ligt de eindbestemming niet vast, ze komen anderen tegen op hun reis, door elkaars verhalen, door de stappen die ze al gezet hebben. Onbewust helpen ze elkaar daarmee al over een berg of door een oerwoud, dat ondoordringbaar leek.

Noten

¹ Dit artikel is geschreven in samenwerking met Gea Pasker, Eveline Meester en John Willemsen, ambulante begeleiders Partner Passend Onderwijs Nijmegen

² Fiddelaers-Jaspers, R. & Noten, S. (2007). Dwalen door het land van rouw: de zoektocht na een verlieservaring. *Bij De Les*, december.

³ Deci, E. & Ryan, R. (1985). *Intrinsic Motivation and self-determination in human behaviour*. New York: London Prentice Hall Press.

⁴ Daar waar 'kinderen' wordt gebruikt, worden ook 'jongeren' bedoeld.