

Verlies en rouw bij brusjes

Communicatie is de sleutel



Riet Fiddelaers-Jaspers: 'Ouders kunnen niet voorkomen dat hun andere kinderen last hebben van wat het hebben van een ziek kind met zich meebrengt. Ze kunnen hun andere kinderen wel steunen.'

tot omgaan met verlies

Een stofwisselingsziekte gaat gepaard met verlies en rouw, om de gezondheid, maar ook om mogelijk overlijden aan de ziekte. Er is veel aandacht voor de patiënt en ook is het duidelijk dat ouders veel zorgen en verdriet hebben. De impact op gezonde broertjes en zusjes is echter ook enorm. 'Ouders kunnen hun andere kinderen wel steunen', zegt Riet Fiddelaers-Jaspers.

Als blijkt dat je kind een stofwisselingsziekte heeft, komt er een rouwproces op gang. Je kind krijgt immers niet de toekomst die je hoopte. Door het rouwproces kun je je instellen op een kind dat zich anders gaat ontwikkelen en veel zorgen met zich meebrengt. Voor het kind zelf is dat anders. Het hangt natuurlijk af van de leeftijd en op welk moment de ziekte zich openbaart. Kinderen nemen de situatie vaak voor wat het is. Ze kennen niet anders. Later in het leven komen ze vaak hun eigen rouw tegen, waarbij eventuele (verstandelijke) beperkingen een rol spelen. Een ziek kind in het gezin heeft een enorme impact op gezonde broertjes en zusjes (brusjes). 'Ouders kunnen niet voorkomen dat hun andere kinderen last hebben van wat het hebben van een ziek kind met zich meebrengt. Ook dat is rouw', zegt Riet Fiddelaers-Jaspers, verliesdeskundige, opleider en rouwtherapeut. In dit artikel ligt de focus op de gezonde brusjes.

Exclusieve aandacht

Als gezonde brusjes een ziek broertje of zusje krijgen, heeft dat veel impact. Zeker als ze een periode hebben gehad, dat thuis alles normaal was. Met de komst van hun zieke brusje, verandert alles. De focus wordt anders gelegd. De aandacht en zorg gaan naar het zieke kind. 'Dat kan ook bijna niet anders, maar ouders kunnen hun andere kinderen wel steunen', zegt Riet. Vaak regelen ouders hulp rondom het gezin, ook mensen die aandacht kunnen geven aan hun gezonde kinderen. 'Het is heel belangrijk dat ouders ook exclusief aandacht aan hun gezonde kinderen besteden. Dat hoeft niet heel groot te zijn. Het kan zijn dat de ouder afspreekt om wat tijd alleen met het kind door te brengen en vraagt wat het kind dan zou willen doen', vertelt Riet. In Nederland zijn ook meerdere initiatieven die ouders ondersteunen, zoals logeerhuizen, waar het zieke kind bijvoorbeeld een weekend kan logeren, zodat ouders eens kunnen bijtanken en aandacht kunnen geven aan hun andere kinderen.

Aanpassen of schreeuwen

'Kinderen zijn zo dat ze zich afstemmen op wat er gebeurt in het gezin. Dat kan twee kanten op gaan. De meeste kinderen passen zich aan. Je merkt het bijna niet, het sluipt erin. Die kinderen betalen er later een forse rekening voor', zegt Riet. Vaak zeggen

ouders dan dat hun kind het geweldig doet. 'Maar waarom doet hij dat? Het kind levert steeds meer van zijn eigen behoeftes in. Het is fijn als ouders kijken op welke manier gezonde brusjes aandacht kunnen krijgen of externe hulp. Dat hoeft niet altijd professionele hulp te zijn, het kan ook van de leerkracht of de voetbaltrainer zijn. Daarnaast kunnen ouders aan het aangepaste kind laten weten dat ze bij wijze van spreken ook eens met de deuren mogen gooien.' Kinderen die aangepast zijn, zeggen eigenlijk zie mij niet, ik ben niet lastig. 'Je ziet ze ook makkelijk over het hoofd, omdat ze niet tot last zijn, maar dat wil niet zeggen dat er niet meer aan de hand is', zegt Riet.

Aan de andere kant zijn er kinderen die schreeuwen om aandacht. Dat zijn de kinderen die lastig gedrag gaan vertonen om aandacht te krijgen. Riet: 'Het is belangrijk om te kijken wat er onder het gedrag schuil gaat. Welke behoefte zit eronder?'

Het is belangrijk dat kinderen het gevoel hebben dat ze alles mogen vragen

Verlies

Kinderen maken al verlies mee tijdens het leven van hun zieke brusje. Door de zorgen die er zijn voor het zieke kind, treedt er vaak "verlies van jeugd" op. Het kan zijn dat de gezonde kinderen ontwikkelingsfasen overslaan. De zorgeloosheid, naïviteit en spontaniteit zijn voor een deel weg. Kinderen gaan er verschillend mee om. Ze worden of heel serieus of krijgen een houding van "wat kan mij het ballen".

Kinderen wennen aan de situatie. Er is een bepaalde structuur ontstaan, die houvast biedt. Op het moment dat het zieke kind overlijdt, valt dit weg. 'Gezinsleden zijn verdrietig, maar kunnen tegelijkertijd ook opgelucht zijn, dat is heel normaal. Maar het

Jong verlies

Dr. Riet Fiddelaers-Jaspers is verliesdeskundige, opleider en rouwtherapeut. In haar vele publicaties weet ze wetenschappelijke kennis te verbinden met het leven van alledag. Ze is een veelgevraagd gastdocent en spreker. Haar boek *Jong verlies* is recent herzien en opnieuw uitgegeven. Het is een boek voor mensen die in aanraking (gaan) komen met rouwende kinderen. Het boek is met name gericht op kinderen t/m 12 jaar en bevat veel informatie over de nieuwe kijk op rouw, het voorbereiden en betrekken van kinderen bij een afscheid, hoe kinderen rouwen (ingedeeld in leeftijds-categorieën), wanneer er hulp nodig is en een uitgebreide boekenlijst. Een aanrader!

Zie ook www.rieffiddelaers.nl en www.in-de-wolken.nl

'Kinderen raken niet op enig moment over het verlies van een belangrijk persoon heen, het leven van kinderen verandert ingrijpend. Wat er verder in het leven ook gebeurt, dit verlies wordt meegedragen.'

Riet Fiddelaers-Jaspers – *Jong verlies*

€ 24,99 | 320 pagina's | ISBN 9789025904265

verlies is voor altijd, dus er is rouw. Dat maakt het er niet gemakkelijk op', zegt Riet.

Daarnaast kan het zijn dat er veel tijd vrij komt voor de ouders. Tijd die ze eerder aan de zorg voor hun zieke kind besteedden. 'Als ze zich in die tijd dan ineens op het gezonde kind storten, hoeft dat voor dat kind ook niet altijd meer. Ze hebben het lang alleen moeten doen. Soms is er even een deskundige nodig om mee te kijken', zegt Riet.

Inlichten

Al vanaf het moment dat er een kind de diagnose van een stofwisselingsziekte krijgt, is het belangrijk dat ouders hierover communiceren met hun kinderen. 'Je kunt kinderen van kleins af aan inlichten, natuurlijk wel aangepast aan de leeftijd. Je hoeft niet alle details aan kinderen te vertellen, maar je moet wel eerlijk zijn', zegt Riet. Het is ook belangrijk dat kinderen het gevoel hebben dat ze alles mogen vragen. 'Soms zeggen kinderen dingen op een manier die erg binnen kan komen bij ouders. Bijvoorbeeld wanneer gaat hij dood? Terwijl ouders daar nog niet aan willen denken. Het is een hele klus.' Als ouders het antwoord niet weten, kunnen ze zeggen dat ze het samen aan de dokter zullen vragen of op kunnen zoeken. 'Soms weet je het antwoord ook gewoon echt niet. Dat mag je dan best zeggen.' Als je weet dat het kind niet oud zal worden door de ziekte, kun je kinderen ook in stappen inlichten. Het mag niet zo zijn dat de brusjes meer weten dat het zieke kind zelf. Het hangt natuurlijk af van het verstandelijke niveau van het zieke kind wat je hem vertelt. Je kunt zeggen dat het zieke kind nooit papa of mama zal worden of niet volwassen zal worden. Jonge kinderen hebben nog geen goed besef van tijd. Wat is niet oud? Gaat iemand dan morgen dood of volgende week? 'Als ze groter zijn en zelf vragen gaan stellen, kun je er meer woorden aan geven.'

Als het einde nadert, kun je het aan de andere kinderen vertellen. 'Je doet je best, maar soms word je door de werkelijkheid ingehaald. Het zieke kind overlijdt bijvoorbeeld eerder dan verwacht aan complicaties.' Als je vertelt dat het zieke kind misschien nog een maand te leven heeft en het overlijdt na een week, dan kunnen de andere kinderen boos zijn. 'Je zult dan moeten dealen met die boosheid en het uit moeten leggen. Ouders doen hun best om zo eerlijk mogelijk te zijn op het juiste moment', zegt Riet.

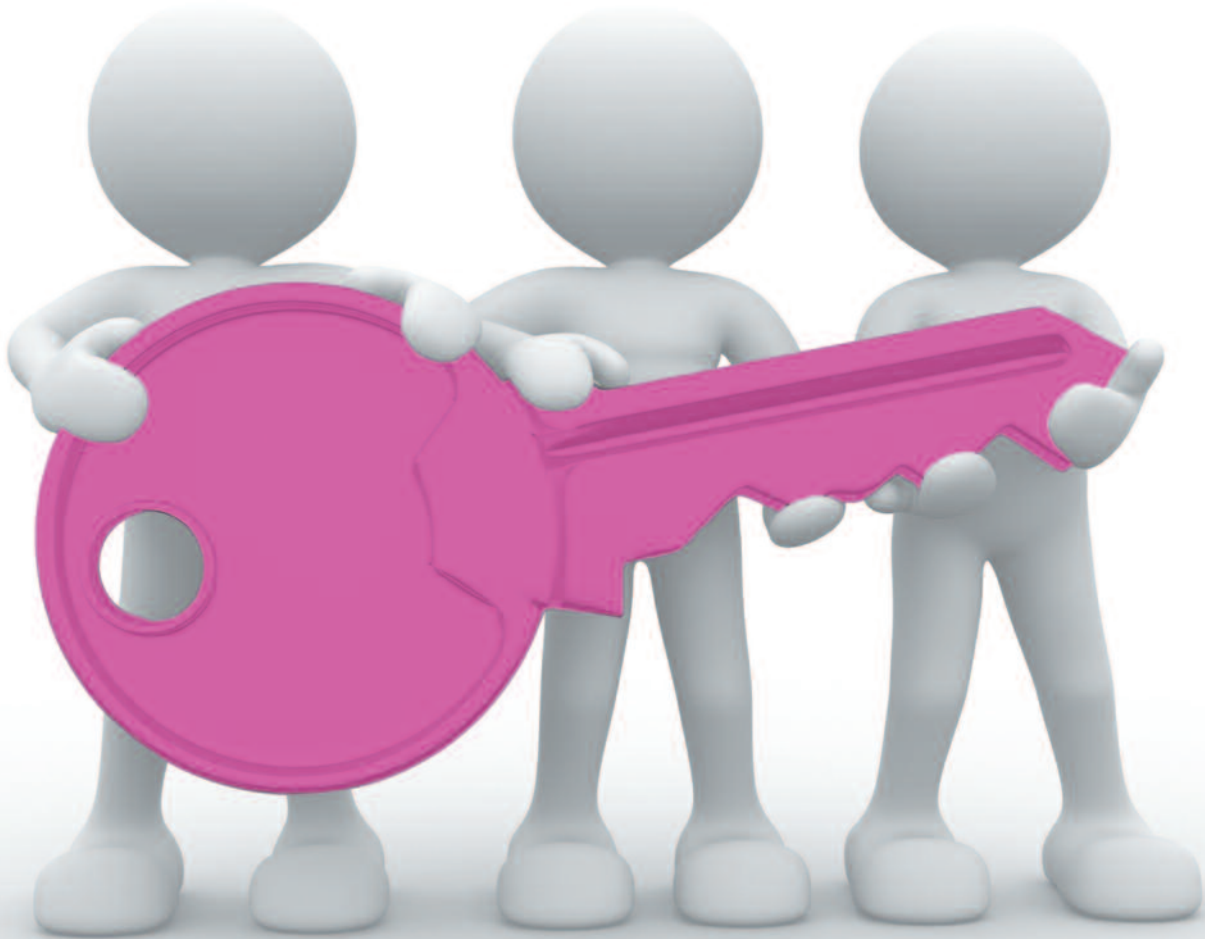
Het is dus belangrijk dat ouders open en eerlijk communiceren met hun kinderen. 'Er mag best eens gezegd worden dat het niet altijd even leuk is wat er gebeurt en niet alleen dat het zieke brusje er niks aan kan doen dat het ziek is', zegt Riet.

Rouw

Als een kind overlijdt, is het belangrijk dat ouders zelf steun hebben van volwassenen om hen heen. Dat kan een professional zijn, maar dat hoeft niet per se. 'Goed voor jezelf zorgen, daarmee help je je andere kinderen het meest, anders bestaat de kans dat de kinderen voor jou gaan zorgen', zegt Riet. Je kunt met je kinderen praten over het verlies, als het kind dat wil. Het is goed om kinderen te betrekken bij de uitvaart en ook erna. Zo kun je bijvoorbeeld bespreken hoe jullie om willen gaan met bijzondere dagen, zoals verjaardagen en de sterfdag. Je kunt ook samen een hoekje maken in huis waar het overleden kind een plek krijgt. Daarnaast is het goed om te weten bij wie een kind terecht kan met zijn verhaal. 'Kinderen willen er niet altijd hun ouders mee belasten, ze voelen dat die het al zwaar genoeg hebben', zegt Riet. Dat geldt zeker voor pubers. Pubers zitten in een fase dat ze het gevoel hebben dat ze het zelf moeten opknappen. 'Daarnaast zijn ze meesters in maskers. Aan de buitenkant is soms niks te zien, maar aan de binnenkant hebben ze veel verdriet en/of boosheid.' Onderzoek hoe hun boosheid tot uiting kan komen,

'Bij kinderen gaat het verlies vaak lang achter slot en grendel en komt het rouwen pas jaren later op gang'

in bijvoorbeeld bokslessen of tijdens voetbal. Ook richten puber-kinderen zich steeds meer op vrienden. Vraag dan ook aan je puber met wie hij erover kan praten en wat hij zou willen. 'Ze spreken hun behoeften niet snel uit. Ze houden zoveel rekening met de ander of ze denken dat de ander het toch niet wil.' Soms zijn er rouwgroepen op school waar ze deel aan kunnen nemen en er zijn chatmogelijkheden op internet. Belangrijk is om de ontwikkeling van je kind in de gaten te houden. 'Als een kind zich normaal ontwikkelt, hoef je niet te stimuleren dat hij gaat rouwen. Bij kinderen gaat het verlies vaak lang achter slot en grendel en komt het rouwen pas jaren later op gang', vertelt Riet. Professionele hulp is nodig als een kind niet meer functioneert in het dagelijks leven. 'Ook als het zichzelf of anderen beschadigt, depressief is, anorexia krijgt of erg teruggetrokken is.'



Impact verdere leven

Dat een ernstig ziek brusje en het overlijden een grote impact heeft op de gezonde kinderen, mag duidelijk zijn. 'Het is het lot van je kind, hij zal er mee moeten dealen, hoeveel pijn je dit als ouder ook kan doen. Je kunt het niet weghalen bij je kind of voor hem oplossen, hoeveel liefde je ook geeft', vervolgt Riet. 'Als kinderen ouder worden, lopen ze tegen dingen aan (net als ieder ander mens). Niet iedereen herleidt de problemen die hij tegenkomt naar zijn jeugd en het verlies. Als kind kon je niet anders, maar als je volwassen bent, heb je andere keuzemogelijkheden.' Een voorbeeld om dit te verduidelijken: Eenmaal volwassen, kan een brusje steeds relaties aangaan met iemand die veel problemen heeft en zorg nodig heeft. Ze hangen de zorgende uit, dat kennen ze van vroeger. Dan is het geen vrije keus en is de kans groot dat ze vast lopen. Of ze hebben de neiging om het allemaal zelf op te knappen, omdat ze zich vroeger ook vaak alleen moesten redden. Ze hebben moeite om hulp te vragen en te accepteren. Ze hebben een muur om zich heen gebouwd en kunnen mensen om zich heen niet "zien". 'Het is ook bijna niet te voorkomen. Dit hebben ze zelf op te lossen door terug te kijken op hun jeugd. Ouders kunnen hierin een rol spelen. Zij weten nog hoe het vroeger was en kunnen helpen de connectie leggen met de jeugd.'

‘Door zo op te groeien,
ontwikkelen kinderen ook kwaliteiten’

Toch kent het hebben van brusje met een stofwisselingsziekte een andere kant. 'Door zo op te groeien, ontwikkelen kinderen ook kwaliteiten. Ze moeten alleen oppassen dat het geen valkuil wordt door te ver door te gaan. Ze leren bijvoorbeeld heel goed te weten hoe het met anderen gaat, doordat ze in je jeugd gefocust waren op het welzijn van hun ouders en zieke brusje. Als ze dan vergeten naar zichzelf te kijken, wordt het een valkuil. Ze nemen dan alle ellende van een ander op hun nek. Ze zullen moeten leren zichzelf af te grenzen en kijken hoe het met henzelf gaat. Van daaruit kunnen ze naar de omgeving kijken. Dan kunnen ze het inzetten als een kwaliteit.'

Marjolein van der Burgt