

Ernstige ziekte in het gezin ondermijnt basisveiligheid van het kind

**Kinderen hebben de behoefte
betrokken te worden bij wat er
thuis gaande is**

We hebben thuis een Fisher Price-bus met daarin vijf poppetjes, elk poppetje staat symbool voor iemand uit ons gezin. Gedurende mijn hele ziekteperiode was de mama kwijt. Ineens spoorloos. Mijn zoontje van twee heeft de hele periode gezegd: 'Waar is mama nou?' Tot ik na de laatste chemokuur toe was aan een eerste opruimactie in ons huis en het mamapoppetje vond. Ik heb het weer in de bus gezet, waar de vier andere al maanden op de mama zaten te wachten. De bus was weer compleet. En mijn zoontje riep opgewekt: 'Daar is mama weer' ...



Machteld Lavell heeft na een opleiding tot dramadocent vele jaren gewerkt in het Wilhelmina Kinderziekenhuis als pedagogisch medewerkster. Zij heeft de opleiding rouw- en verliesbegeleiding bij Land van Rouw gevolgd en werkt vanuit haar eigen praktijk. Zij is al vele jaren als vrijwilligster betrokken bij Stichting Achter de Regenboog, waar zij telefonisch advies geeft aan mensen die vragen hebben rondom kinderen en rouw.

www.praktijk-helder.net



De bus staat voor mij symbool voor wat er gebeurt in een gezin waarin iemand ernstig ziek is: het is niet alleen de patiënt die lijdt, maar de hele familie. Ziek ben je niet alleen. Als rouw- en verliesbegeleidster dacht ik heel wat in huis te hebben om met dit soort situaties om te kunnen gaan, maar als het jezelf overkomt, is het allemaal heel anders en raak je net zo goed even de weg kwijt.

Vaak vraagt men mij: heeft de kanker je leven veranderd? Ik denk dan altijd in eerste instantie: nee, ik was daarvoor ook al iemand die bewust leefde, ik volgde mijn hart. Maar mijn ziekte en alles wat wij in ons gezin vervolgens tegenkwamen, hebben mij doen inzien dat ik hier wel wat mee moet doen. Als rouw- en verliesbegeleidster probeer ik nu, aan de hand van mijn eigen ervaringen, onder de aandacht te brengen dat een ziekte in een gezin veel impact heeft op kinderen. Vanuit een intense dankbaarheid dat ik genezen ben van kanker, probeer ik mensen te doen beseffen dat de patiënt een goede behandeling krijgt, maar dat het onderschat wordt wat zo'n proces betekent voor de kinderen.

Ouders willen maar al te graag hun kinderen beschermen en ze uit de buurt houden van onveilige situaties, maar zo gaat het helaas niet in het dagelijks leven. Ook kinderen krijgen te maken met ziekte of dood in hun directe omgeving. Steeds weer blijkt dat kinderen zich beter voelen als er open met hen gesproken wordt over zich voordoende situaties, dus ook als er een gezinslid ernstig ziek is of als er een nare diagnose gesteld wordt. Ze voelen zich dan serieus genomen en blijven het gevoel van geborgenheid houden. Ze merken dat vreugde, maar ook verdriet, angst en zorgen in het gezin gedeeld worden. Kinderen hebben nog enorm goede voelsprietten. Als ze niet precies weten wat er aan de hand is, gaan ze op zoek naar verklaringen en hun fantasie kan soms nog beangstigender zijn dan de werkelijkheid.

Het is belangrijk te weten dat de leeftijd en de levensfase waarin een kind zich bevindt, bepalend zijn voor de wijze waarop ze met informatie omgaan. Het is mij achteraf heel duidelijk geworden dat het ontzettend belangrijk is om kinderen van alle leeftijden te vertellen wat er aan de hand is, zo snel en eerlijk mogelijk. Ook de allerjongsten.

Toen er bij mij borstkanker geconstateerd werd, kwam dit slechte nieuws als een donderslag bij heldere hemel, ik had er totaal geen rekening mee gehouden. Ik wist me dan ook geen raad met de informatie die mijn man en ik net hadden gekregen, en hoe hiermee om te gaan naar de kinderen. Mijn gevoel van bescherming – een heel

natuurlijk instinct van ouders – kwam in frontale botsing met hetgeen ik ze moest gaan vertellen. Toen we thuiskwamen, wist onze dochter van 14 jaar eigenlijk al wat er aan de hand was, omdat ik geen positief sms'je had gestuurd. Onze dochter van 9 jaar kwam van schoolreisje thuis, ik kon het haar gewoon niet vertellen. Toen ik pas de volgende dag aan haar vertelde dat het knobbeltje geen gewoon knobbeltje was maar kanker, was ze vreselijk ontdaan en boos, omdat wij en haar zus het wel wisten en zij niet. We moesten haar beloven in het vervolg alles meteen te vertellen en niks meer achter te houden.

Ook bij ons zoontje van bijna 2 jaar deed ik het niet goed. Tegen beter weten in hoopte ik dat hij er niets van zou merken, hij was tenslotte nog zo klein. Maar natuurlijk bleek dit niet het geval. Hij werd erg onrustig van de sfeer in huis, hij voelde het verdriet en de angst, maar kon er nog geen woorden aan geven. Van spanning begon hij zijn ontlasting op te houden en hij liet ons niet meer los. Toen we in de gaten kregen dat we hem er ook iets over moesten vertellen, heb ik gezocht naar boekjes of mogelijkheden om een kindje van deze leeftijd te vertellen wat er ging gebeuren.

Uiteindelijk vond ik een manier. Met behulp van een houten boom en vogeltjes uit mijn praktijk heb ik hem een verhaaltje verteld van een moedervogel die ziek werd en even niet meer kon vliegen; ze ging steeds een takje lager zitten. De moedervogel moest vaak naar de dokter in het ziekenhuis en werd geopereerd. Zo maakte hij zich spelenderwijs de werkelijkheid eigen. Zijn ontlasting kwam weer op gang en hij huilde aanzienlijk minder.

Ook verder in het ziekteproces heeft deze vogelboom mij enorm geholpen om duidelijk te blijven maken wat er ging gebeuren. Toen de chemokuur begon, verloor ook de moedervogel haar veertjes. Met het bedje en het infuus van Playmobil werd duidelijk dat de dokter er alles aan deed om de moedervogel weer beter te maken. Van kleine stukjes klei in een oude pillenstrip maakte ik net zo veel pillen als de duur van de chemokuur. Zo werd ook voor hem duidelijk dat we de goede kant op gingen doordat de hoeveelheid pillen steeds minder werd. Hij heeft de periode goed doorstaan met behulp van heel wat hulpverleners en de aanwezigheid van mijn man. De spelmatige aanpak gedurende het hele proces heeft hem enorm ondersteund. Nog steeds wordt de vogelboom regelmatig gepakt om mee te spelen. Nu vliegt ook de mamavogel weer in het rond.

'Ik moet zachtjes doen voor mama'

'Als ik een vriendinnetje meeneem om te spelen, mogen we niet eens op de zolder spelen, want mama ligt heel ziek in bed en ze heeft last van het lawaai.' (Daantje, 9 jaar)

Kinderen willen zich veilig voelen in het gezin. Daarom is het voor hen heel beangstigend om hun vader en/of moeder erg ziek, bang en verdrietig te zien. Het leven van alledag verandert op slag en ze kunnen de gevolgen nog niet goed overzien. Ze ervaren de basisveiligheid niet meer.

In mijn praktijk werk ik regelmatig met kinderen van wie vader of moeder ernstig ziek is. En net zoals ik bij mijn eigen kinderen heb ervaren, zeggen ze allemaal dat het zo lang duurt. Dit vraagt veel van kinderen. Ze ervaren het als een zeer onzekere tijd, je kunt eigenlijk nergens op vertrouwen. Ook de gewone dingen des levens zijn nu niet meer vanzelfsprekend. Gaan we mijn verjaardag nog wel vieren? En kan papa nu nooit meer naar voetbal kijken? Soms krijgen ze ook lichamelijke reacties als stotteren, veel huilen of eczeem, of ze krijgen ineens weer scheidingsangst of slapen slechter.

Bas kon het allemaal maar net aan toen zijn moeder ernstig ziek werd, maar toen ook zijn lievelingsjuf overspannen werd, begon hij weer in zijn bed te plassen.

Voor kinderen in de basisschoolleeftijd is het van belang dat ze gezien en gehoord worden. Maar ze willen ook geen uitzondering zijn. Soms zie je dat de schoolprestaties te lijden hebben van de thuissituatie. Ze zijn fysiek wel in de klas, maar met hun gedachten zijn ze elders, bij hun zieke vader of moeder. Het komt ook voor dat ze wat minder makkelijk contact hebben met vriendjes en vriendinnetjes. Ze nemen geen vriendjes meer mee naar huis, want daar ligt mama ziek in bed. Kinderen hebben de behoefte om betrokken te worden bij wat er thuis gaande is. Er moet voor hen een bruggetje gemaakt worden naar school, zodat men daar op de hoogte is van de situatie van de leerling thuis. Kinderen stappen nog niet zo makkelijk zelf op juf of meester af, maar vinden het ontzettend fijn als die af en toe eens gericht naar de thuissituatie vraagt. Veel kinderen ervaren een grote kloof tussen school en thuis, omdat er op school relatief weinig aandacht is voor een ernstig zieke ouder. Dit is natuurlijk per school en per leerkracht

verschillend. Kinderen geven mij vaak terug dat er wel naar gevraagd wordt, maar meestal op een moment dat het voor hen niet handig is om er wat uitgebreider over te vertellen, terwijl ze dat eigenlijk wel zouden willen.

Kinderen geven overigens ook aan dat ze het over het algemeen fijn vinden om naar school te gaan, ze zijn even los van thuis, en spelen met leeftijdgenootjes doet ze goed.

Dappere kinderen

Na mijn eigen ziekteperiode heb ik mijn hart en ogen geopend voor wat het voor kinderen betekent te leven in een gezin waar iemand korte of lange tijd ernstig ziek is, en soms zelfs overlijdt. Ze hebben angst leren kennen en maken veel verdriet mee. Het begeleiden van deze kinderen vraagt om een manier van werken die is afgestemd op het individuele proces van het kind. Verdriet om verlies is niet op te lossen, maar ik kan wel een eindje naast ze lopen en heel goed luisteren naar wat ze mij vertellen, en met ze meedenken over de vragen die ze hebben.

Ik vind het intens dapper dat kinderen om hulp durven vragen. Samen zoeken we naar een manier om met het verdriet om te gaan, het verdriet een plek te geven. Kinderen zijn enorm flexibel en hebben een prachtige levenskracht, waar we als volwassenen zo veel van kunnen leren zonder uit het oog te verliezen hoeveel verdriet een kind heeft.



Boektip

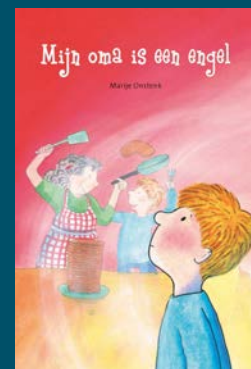


Met mijn ziel onder de arm

Riet Fiddelaers-Jaspers

In dit boek wordt duidelijk hoe onlosmakelijk liefde en rouw met elkaar verweven zijn. Wie liefheeft, neemt het risico van verlies erbij. Want zonder rouw gaat het niet. Rouwen doen we niet alleen bij een verlies door de dood, maar ook bij verlies door echtscheiding, van werk, een ideaal of je thuisland. Aan de hand van stappen in de verliescirkel neemt Riet Fiddelaers-Jaspers de lezer mee op verkenning door het rouwlandschap. Haar rijke ervaring blijkt uit de voorbeelden uit de dagelijkse praktijk die ze beschrijft. Dat maakt dat dit boek makkelijk leesbaar is en je als lezer diep kan raken.

Boektip



Mijn oma is een engel

Marije Onstenk

De stoere, gekke, maar vooral lieve oma van Jasper is ziek. Ze heeft kanker. Jasper weet niet veel van kanker, maar wel dat de kans groot is dat je er dood aan gaat. De gevoelens van Jasper en het ziekteproces van oma worden afgewisseld met herinneringen aan logeerfeesten en uitstapjes. Vanaf 9 jaar.

Boektip



Waarom is iedereen zo verdrietig vandaag?

Marcel Kalter

Dit is een kinderboek, met illustraties, dat in verhaalvorm helder en eerlijk vertelt over alles wat er gebeurt als mensen sterven. Het neemt kinderen mee in de voor hen onbekende wereld van de dood, waarvan ze vaak – bewust of onbewust – op afstand worden gehouden. Het boek kan worden voorgelezen aan jonge kinderen. De wat oudere kinderen kunnen het zelf lezen.