

## Levend verlies is chronische rouw

Met de geboorte van een (ernstig) gehandicapt kind staat je wereld plotseling op zijn kop. De roze wolk verandert in een grijze, verwachtingen van de ontwikkeling van je kind maken plaats voor een diffuus beeld van de toekomst. Wanneer een kind gehandicapt ter wereld komt, krijgen volgens dr. Manu Keirse, hoogleraar verliesverwerking aan de KU Leuven, ouders in hun verwerking te maken met levend verlies: het verdriet om de beperking kan in allerlei fases in het leven weer opduiken en er kan dus opnieuw een verlieservaring ontstaan. De verwerking van dit verlies gaat gepaard met rouw. Rouw is intens verdriet maar ten onrechte krijgt een rouwende soms antidepressiva voorgeschreven, een middel om de symptomen van de ziekte 'depressiviteit' te bestrijden. Verdriet is geen ziekte, zegt dr. Keirse, en rouw is intens verdriet.

Rouw is op te delen in vier belangrijke taken. De eerste is **de werkelijkheid onder ogen zien**. Daarvoor moet de informatie steeds weer herhaald worden en door de betrokkenen verteld worden. De eerste reactie is veelal een emotionele waardoor de boodschap niet doordringt. Door emotie en verstand bij elkaar te brengen en over te praten, kun je de werkelijkheid onder ogen zien en vallen de puzzelstukjes op hun plaats.

De tweede taak is **het ervaren van de pijn van het verlies**. Verlies is niet te verwerken zonder pijn te ervaren. Alles wat je doet om die pijn weg te duwen, hindert het rouwproces. Die pijn komt naar buiten in allerlei emoties zoals extreme vermoeidheid en slechte concentratie, in boosheid en agressie, in schuldgevoelens en schaamte. Mensen kunnen helpen door aanwezig te zijn bij die pijn, er niet voor weg te lopen en aan te geven dat deze emoties normaal zijn.

De volgende stap is **het aanpassen aan de wereld met het gehandicapte kind**. Dit doet iedere ouder op zijn eigen manier. De omgeving, die vaak

> Lees verder op pagina 10

# Levend verlies

Op 17 maart publiceerde Eva Schmidt - Cnossen haar BOSK-blog 'Leven met een levend verlies' (zie hieronder). Deze blog riep heel veel reacties op Twitter op. Een greep uit de reacties:

*'Waarom altijd de nadruk op zwaar, rouw, verlies, in plaats van blijdschap en genieten!'  
'Je houdt meteen van je kind. Je kind moet alles doorstaan. Wij moeten ervoor hem zijn.'  
'Verdriet hebben en niet houden van zijn zo iets anders!'*

We weten allemaal dat het leven anders wordt bij de geboorte van een kind met een handicap. Dr. Manu Keirse, hoogleraar verliesverwerking aan de KU Leuven gebruikt hiervoor het begrip 'Levend verlies'. Veel ouders blijven rouwen, omdat zij steeds opnieuw worden geconfronteerd met het verschil tussen hun kind met een handicap

en andere kinderen. Voor sommige ouders is zijn theorie (zie kader) een opluchting: zij zien bevestigd dat zij niet de enige ouders zijn die het verwerkingsproces niet kunnen afsluiten en eindelijk begrijpen ze waarom. Andere ouders herkennen zich er helemaal niet in, zij vinden het veel te zwaar.

Hoe ouders hiermee omgaan hangt sterk af van henzelf, het kind, de omgeving en het moment. Voor dit magazine interviewden we twee moeders van een kind met een complexe handicap en een jongvolwassene over zijn leven met een beperking en vroegen hen of zij zich herkennen in 'Levend verlies'.

Reageren kan via [redactie@bosk.nl](mailto:redactie@bosk.nl) en op de Facebookpagina van de BOSK.

## Leven met een 'levend verlies'

Enige tijd geleden was ik op een symposium en werd daar geïntroduceerd met de term 'Levend verlies'. Ik had het nog niet eerder op die manier bekeken.

Het is duidelijk dat als je een kind mag krijgen en hij of zij heeft een beperking je toekomstbeeld anders verloopt dan verwacht. Dit doet verdriet, pijn en geeft een gevoel van onmacht & onzekerheid. De rest van je leven blijft je kind deze beperking houden. Hoe kun je een beperking loslaten als je er elke dag mee te maken hebt? En hier komt de term levend verlies om het hoekje kijken. Want niet alleen bij de geboorte en in het begin heb je verdriet omdat je kind 'anders is dan anders', maar dat zal het de rest van zijn of haar leven EN het leven van de ouders blijven – leven met een levend verlies.

Het advies is dan ook om te tijd te nemen voor het verdriet, het verdriet te ervaren en te delen. En niet alleen in het begin maar gedurende het 'gehele leven'. Het verdriet gaat als een schaduw mee over het gehele leven, de intensiteit zal afnemen maar elke keer weer opnieuw dien je te leven met het verlies. Je hebt het verlies van 'de normale dingen': je verwachtingen, je partner in het proces, je werk, je sociale contacten, je dagelijkse ritme etc.

Ook is er in elke fase die je kind doormaakt opnieuw een mogelijkheid van verlies; de eerste stapjes wel of niet, het leren eten wel of niet, het kunnen zitten wel of niet, het zindelijk worden wel of niet, naar een normale school gaan wel of niet. Elke fase is opnieuw een periode van afwachten, spanning, pijn en soms gelukkig ook opluchting.

Wie kijkt er eigenlijk naar deze onzekerheid, pijn en dit verdriet van de ouders, de anderen kinderen in het gezin en de grootouders? Het zou zó fijn zijn als omstanders hier meer aandacht voor hebben.

Levend verlies blijft dus gedurende het 'gehele leven' bestaan. Want hoe kun je de beperking van je kind aanvaarden als het continu aanwezig is en je er continu mee te maken hebt? Ik heb vaak te horen gekregen dat ik de beperkingen van mijn zoon moet aanvaarden, maar doordat mensen dit tegen mij gingen zeggen werd ik alleen maar verder in de put gegooid. Ik aanvaard mijn zoon voor de volle 100%, maar zal nooit zijn beperkingen accepteren en stoppen met de zoektocht naar de juiste diagnose.

Eva Schmidt - Cnossen  
eigenaar van 'Laat ons ouders zijn'  
[gepubliceerd als BOSK-blog op 17 maart 2016]

### Wat vind je van de term 'levend verlies'?

'Het is een beetje eenzijdig. Natuurlijk ervaar ik verlies, maar er zijn ook zat leuke dingen in mijn leven. Het is maar net waar je op focust. Ik heb een hekel aan blijven hangen in het negatieve. Als je daar teveel aandacht aan besteedt, verlies je energie. Terwijl je die energie ook kunt steken in positieve dingen. Daar word je zelf een stuk blijer van. Maar ieder persoon ervaart het weer anders. Je moet vooral niet gaan oordelen of veroordelen.'

### Wat heb je als verlies ervaren in je leven?

'Ik heb letterlijk veel tijd verloren doordat ik meer dan 36 keer geopereerd ben. Die tijd had ik ook gewoon op school kunnen zitten of kunnen spelen met vriendjes en vriendinnetjes. Ik had liever een normale levensloop gehad, zonder grote gaten erin.'

### Geen gevoelens van verlies in de betekenis van verdriet?

'Oh ja, zeker wel. Eens in de tien dagen heb ik er wel de balen van. Maar iedereen heeft af en toe een dip, mijn 'gezonde' broer en zus hebben ook hun strubbelingen. Hoe anders is het dat ik die ook heb?'

### Heb jij je handicap volledig geaccepteerd?

'Ik ben allergisch voor het woord accepteren. Dat staat voor mij gelijk aan stilstand. Ik wil zoveel mogelijk proberen. En als het niet lukt, nog een keer proberen. Accepteren van je handicap wordt vaak als excuus gebruikt om iets niet te doen. Dus nee, ik zal mijn handicap nooit accepteren, maar ik accepteer wel dat ik anders ben. Daar heb ik mijn kracht van leren maken. Mensen kijken toch wel naar je, door die rolstoel. Daar maak ik dan maar gebruik van door de aandacht naar me toe te trekken. Vaak voelt dat goed.'

### Het tegenovergestelde van verlies is winst. Kun je zeggen dat jouw beperking je iets heeft gebracht?

'Ja. Als ik mijn handicap niet had gehad, had ik niet op de universiteit in Utrecht een collegezaal met 300 studenten geneeskunde toegesproken. Daar ben ik trots op.'

Door: Ineke van Arnhem  
Foto: Susanne Kusters

## Sjoerd: 'Ik accepteer dat ik anders ben. Daar heb ik mijn kracht van leren maken'



Sjoerd van den Berg (20), spina bifida. Woont sinds kort (begeleid) op kamers in Nijmegen, deed mbo diervverzorging, gaf workshops bij de BOSK.



> Vervolg van pagina 8

niet weet hoe zich te gedragen, kan helpen door steeds opnieuw te luisteren naar het verhaal van de ouders en gezinsleden. Op die manier kunnen mensen, volgens dr. Keirse, op verhaal komen in het leven. Pas dan komt de vierde taak, **het opnieuw leren houden van het leven**.

De taken lopen door elkaar heen en verlopen niet in chronologische fasen. Wanneer iemand dromen en verwachtingen verliest, ziet de omgeving dit vaak niet als verlies. Het levend verlies, waar eigenlijk sprake van is, gaat niet over. Het leven met levend verlies is chronische rouw. Een permanente oplossing verwachten, is niet realistisch. Dat verdriet om levend verlies niet als ziekte wordt beschouwd, is een erkenning die vaak heilzaam is voor betrokkenen.

Bron: lezing over afscheid nemen van de gedroomde toekomst op YouTube, 11 juli 2012

Door: Ineke Hurkmans

## Carolien: 'Zie de voordelen, lach en heb plezier met je kinderen'

### In een discussie op Twitter reageerde jij fel op de term 'levend verlies'. Waarom?

'Het klinkt zo eng, zo negatief. Een kind is geen levend verlies, althans niet voor mij. Je krijgt een kind, en of hij of zij nou wel of niet spartelt, het is je baby. In de discussie werd gesproken over rouw, terwijl je kind gewoon leeft. Moet ik gaan zitten rouwen omdat mijn dochter haar benen niet kan bewegen? Ik vind het heel jammer dat veel mensen zich zo blindstaren op de beperking. Aan dat woord 'beperking' heb ik trouwens ook een hekel. Geen enkel mens is standaard. We hebben allemaal wel iets.'

### Het gaat niet over het kind als verlies, maar over verlies van verwachtingen die je hebt als ouder.

'Wie ben jij als ouder om verwachtingen te hebben van je kind? Zie het als een grote ontdekkingstocht! Je kunt beter gaan kijken wat zij of hij allemaal wel kan en hoe je samen van het leven kunnen genieten. Er is zoveel mogelijk.'

### Kan het zijn dat het gebruik van woorden als 'rouw' en 'verlies' je tegenstaan omdat je zelf een dochttertje hebt dat plotseling overleed toen ze bijna drie was?

'Het verandert inderdaad alles in je leven. Je hebt eigenlijk het ergste gehad. Mijn kind was kerngezond, springlevend en binnen drie dagen was ze dood. Hersenontsteking. Dat is echt verlies. Dan is je kind echt weg.'

### Heb jij nooit verdriet gehad over de beperkingen van je dochter Eris?

'Het eerste weekend na haar geboorte heb ik thuis gehuild om haar benen die het niet deden. Ze zal nooit kunnen dansen, dacht ik, en toen ben ik met haar door de kamer gaan dansen. Nu ze zes is vindt ze muziek

te overprikkelend en wil ze niet dansen. In de auto luistert ze wel graag naar muziek en zingt ze hard mee. Probleem opgelost. Ze geeft zelf aan hoe ze het hebben wil.'

### Eris heeft dag en nacht ziekenhuiszorg nodig, maar ze is gewoon thuis. Ze heeft infusen met vocht, voeding en medicatie, vier stoma's en moet gekatheteriseerd worden. Er is geen instantie die deze zorg mag en kan bieden. Je doet alles zelf. Is dat niet zwaar?

'Nee, want we hebben nu ultieme vrijheid. Als ik niet bewust de keuze had gemaakt om haar zelf te verzorgen, zou ze vrijwel permanent in het ziekenhuis moeten liggen. Dan hadden we als gezin geen leven gehad, waren we er aan kapot gegaan. Daarom heb ik me laten scholen en ben ik de strijd met artsen aangegaan. Die moesten wel even wennen, maar het is gelukt om samen te werken. Elke dag mail ik haar waarden door naar Nijmegen. Op deze manier heeft ze een normaal leven en de andere meiden ook. Dat geeft een kick. Willen we een weekend weg, dan doen we dat gewoon. Ik gooi alle spullen in een paar tassen, stap in de auto en rij weg. Ik hoef niet te wachten op thuiszorg of medicatie, neem alles zelf mee.'

### Zit je er nooit een helemaal doorheen?

'Zelden, en het duurt nooit lang. Dan is het meer omdat praktische dingen tegenzitten. En als het de hele dag regent, de kinderen stierlijk vervelend zijn en ik hoofdpijn heb, ben ik niet blij. Dat is menselijk. Misschien was het anders als ik geen contact met Eris kon krijgen, als ze zwaar verstandelijk gehandicapt was geweest. Ik weet niet hoe dat voelt. Het lijkt me heel erg als je geen verbinding met je kind kunt ervaren.'

### Is je dochter wel eens verdrietig over alles wat haar overkomt?

'Soms, niet vaak. We maken vooral veel lol en grappjes. Maar laatst wilde ze een hondje tekenen, een dierenboekje maken, maar haar arm liet haar in de steek. Op de dorpschool hier vertelde ze hoe verdrietig ze was. Prompt hebben de kinderen uit haar klas dieren getekend en er een boekje van gemaakt. Ze straalde toen ze uit school kwam. Als er een deur dichtgaat, gaat ergens anders weer een deur open.'

### Vind je dat andere ouders het net als jij moeten doen?

'Nee, je moet doen wat bij je past. Er zijn ouders die het heel fijn vinden om gewoon hun ding te blijven doen. Prima, meestal kan de thuiszorg of het dagverblijf de zorg overnemen. Maak er wat van samen. Je leven houdt echt niet op, je moet alleen even schakelen en aanpassen. Zie de voordelen, lach en heb plezier met je kinderen. Je mag overal vooraan parkeren, je zit altijd op de beste plekken. Dat is toch genieten?'

### Waarom wil je meewerken aan dit artikel over levend verlies?

'Om te laten zien dat het anders kan. Iedereen gaat er vaak bij voorbaat vanuit dat mijn leven wel heel zwaar zal zijn, ook artsen. Maar ik ben gewoon een moeder met een happy leven. Je kunt ook gewoon blij zijn met je kind, genieten van en met je kind. Voor mogelijkheden die wegvallen komen nieuwe terug. Waarom noem je dat verlies? Het is een rijkdom, met steeds weer nieuwe, spannende ontwikkelingen. Ik heb geen idee wat er morgen of volgende week gaat gebeuren, het is één grote verrassing. Het is allemaal niet vastomlijnd en uitgestippeld. Eigenlijk is er alleen nog maar 'nu'. Dat scheelt zoveel stress. Je hoeft je niet druk te maken over volgend jaar. Het is nu.'

Door: Ineke van Arnhem

Foto: Susanne Kusters

Carolien (41), alleenstaande moeder van Eris (6, complexe ruggenmergproblematiek) en van drie dochters van 23, 12 en 9. Moeder van overleden dochttertje van bijna 3.







**Minke:**  
 ‘De erkenning krijgen dat je niet ‘gek’ bent, omdat je soms jaren later een verdrietige dag hebt’

Minke Verdonk (41) zoon van 8 (ernstige spasticiteit door genetische afwijking), dochter van 4, getrouwd. Was orthopedagoog, leerkracht en onderzoeker, sinds twee jaar eigen praktijk ([www.bomenbos.nl](http://www.bomenbos.nl)) voor begeleiding van ouders van zorgintensieve kinderen en de professionals om hen heen.

**Je bent een van de initiatiefnemers van het tweede congres over ‘Levend verlies’ eind dit jaar. Wat vind jij van die term?**

‘Ik kan mij er niet helemaal in vinden, hij komt op mij te verdrietig over. Maar ik herken wel heel erg goed waar de term voor staat. Het hebben van een zorgintensief kind is een levenslange uitdaging en zal telkens weer iets anders van jou vragen. Ik geloof dat het goed is dat zorgprofessionals hier meer oog voor krijgen. En het is belangrijk dat ook ouders openhartiger worden over de impact die het heeft op hún leven.’

**Ouders ervaren de impact van die zorg toch dagelijks?**

‘Natuurlijk, maar mijn ervaring is dat ouders zichzelf pas laat de ruimte geven. Heel lang houden ze vol: het gaat toch om mijn kind, niet om mij? Juist deze ouders lopen het risico zichzelf voorbij te lopen met alle nadelige gevolgen van dien: burn-out, relatieproblemen, uitputting. Voor veel ouders is het belangrijk om te praten over wat de zorg voor je kind met je doet. Dat ze bijvoorbeeld weten hoe normaal het is dat de man in de regelstand schiet en de vrouw vooral wil praten. Dat kan voorkomen dat je uit elkaar groeit, dat je jezelf zo wegcijfert dat je energie opraakt en je het niet meer volhoudt.’

**Jij noemt de intensieve zorg als een levenslange uitdaging. Kun je dat uitleggen?**

‘Je kunt niet zeggen: zo, nu weten we de diagnose en we gaan over tot de orde van de dag. Nee, je moet je op verschillende momenten in je leven en op diverse terreinen steeds opnieuw aanpassen. Dat daar aandacht voor is, vind ik belangrijk. Het komt nog te vaak voor dat de buitenwereld denkt dat je ‘het’ nog niet geaccepteerd of aanvaard hebt, terwijl het daar helemaal niet om gaat. De erkenning krijgen dat je niet ‘gek’ bent, omdat je soms jaren later een verdrietige dag hebt. Inzien dat dat normaal is, want er zijn steeds nieuwe confrontaties. Die vragen elke keer weer om een andere manier van loslaten en je verhouden tot je kind, je partner, je familie en de rest van de wereld.’

**Hoe heb je de aandacht van zorgprofessionals voor jou als ouder zelf ervaren?**

‘Professionals zijn veelal gefocust op het kind. Hoe fijn het kan zijn dat je als ouder wél aandacht krijgt,ervaarde ik pas na een heftig gesprek met een multidisciplinair team. Ik kreeg moeilijke dingen te horen over mijn zoon, ik heb me echt door het gesprek moeten worstelen. ’s Avonds kreeg ik een mailtje van de revalidatiearts waarin ze zei: ‘Het was een heel intensief gesprek. Ik kan me voorstellen dat het vragen heeft opgeleverd. Als je wilt kun je morgen bellen om het er nog even over te hebben.’ Ik wist niet wat me overkwam, zij had gevoeld en gezien hoe zwaar het was voor mij als moeder om al die dingen te horen over je kind. Ze had die mail niet hoeven sturen, maar maakte toch dat gebaar.’

**Hoe komt het dat professionals in de zorg de ouders soms lijken te vergeten?**

‘Ik denk dat het vaak handelingsverlegenheid is. Een logopedist is niet opgeleid om met emoties van ouders om te gaan, een arts ook niet. Niemand is echt probleem-eigenaar van dit thema. Elke arts, verpleegkundige, logopedist, fysiotherapeut, klassenassistent, leerkracht richt zich op een klein stukje van je kind. Als ouder ben je in charge van alles. Levenslang. Dat is een enorme verantwoordelijkheid, het maakt je als ouder kwetsbaar. Als een arts tegen mij zegt: het is héél belangrijk dat je hem elke dag een uur in de sttafel zet. Dan denk je: Oh mijn god, wanneer ga ik dat doen, want ik moest ook nog zijn benen strekken, eten geven, logopedie-oefeningen doen... Dan denk ik: ik zou willen dat die arts beseft hoe lang de lijst zorgtaken is. Dat hij overlegt wat haalbaar is en wat niet.’

**Wat hoop je dat het effect is van het congres over ‘levend verlies’?**

‘Dat het onderwerp hoger op de agenda komt van zorgprofessionals. Ik hoop dat ouders er meer over durven praten en dat professionals er meer naar durven vragen.’

Door: Ineke van Arnhem  
 Foto: Susanne Kusters

Een verslag van het congres ‘Het begeleiden van Levend verlies bij ouders’ verschijnt binnenkort op [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)