

# ‘Het moet normaal worden om over je verdriet te praten’



Volgens **drs. Edith Raap**, deskundige in ouderbegeleiding, wordt er te weinig rekening gehouden met de ervaring van ouders als hun kind een diagnose krijgt. Soms wordt er begeleiding aangeboden, maar zeker niet altijd. En binnen die begeleiding wordt te weinig gefocust op wat zo'n diagnose betekent voor de ouder zelf. Raap: 'Als je je als ouder gehoord voelt, kan dat al zoveel schelen.'

INTERVIEW: ANOUK VAN WESTERLOO

Als een kind een diagnose krijgt, en er wordt besloten dat er ook daadwerkelijk zorg nodig is, dan is die zorg vooral gericht op het kind. Terwijl die diagnose (en die zorg) ook op de ouders enorm veel impact heeft. Het beïnvloedt hun leven, hun manier van opvoeden, hoe dan ook. Want de zorgverlener vertrekt weer, de ouders moeten het uiteindelijk doen. En toch is er binnen de hulpverlening maar bar weinig aandacht voor ouders, vindt Edith Raap. 'Het verbaasde me eigenlijk dat ouders zo'n standaardaanbod krijgen als er iets met hun kind is. Ze krijgen hooguit advies over hoe met hun kind om te gaan, maar echt oog voor de ouderervaring, die is er niet.' Raap heeft zich verdiept in de ouderschapstheorie en ouderlijke ontwikkeling. Nu geeft ze les in ouderbegeleiding aan de Hogeschool Utrecht. Met name post-hbo, maar ook aan vierdejaarsstudenten social work. 'Wat ik mijn studenten meegeef is dat ze veel meer moeten focussen op de ouder. Dat ze samen moeten kijken wat een ouder kan of wil of belangrijk vindt in het

traject. En dat ze gewoon eens vragen: wat betekent dit nou voor jou?'

## Terugkerend rouwproces

Dat ouders veel te verwerken hebben, en dat dat een doorgaand proces is, leerde Raap door een workshop die ze gaf aan professionals die werken met kinderen met een gehoorstoornis. Raap: 'Ouders moeten soms als hun kind vier tot zes maanden oud is al kiezen voor wel of geen implantaat. Dat heeft een enorme impact op de identiteit van hun kind, maar ook op het gezin en op het leven van de ouders. Er wordt bijvoorbeeld verondersteld dat je veel gaat oefenen met je kind zodra het een implantaat heeft, en het wordt vanzelfsprekend gevonden dat je dat ook wil doen. Maar de vraag is of je dat zonder meer van ouders kunt verlangen; er is kritische literatuur over deze vorm van 'neuroparenting'.

Je kunt je afvragen of je dat als ouder wel kán, kunt inbouwen in je leven en wel wil... >

## “ Als je als hulpverlener één vinger geeft, is het al genoeg ”

Wat ik merkte was dat professionals soms ongeduldig waren met ouders en te weinig stilstonden bij de zware keuze die zij moesten maken. Het was vooral in het belang van het kind als het zo snel mogelijk een implantaat kreeg.'

Raap startte zelf een onderzoekje in ziekenhuizen en onder oudercoaches om te kijken hoe ouders in dit soort situaties worden begeleid, en stuitte toen op het begrip 'levend verlies'. Raap: 'Levend verlies is eigenlijk een steeds terugkerend rouwproces. Als iemand overlijdt, dan rouw je en als het meezit ebt de pijn langzaam na verloop van tijd steeds meer weg. Maar als je kind een diagnose heeft, bijvoorbeeld autisme of ADHD, dan krijg je naarmate je kind ouder wordt steeds weer te maken met nieuwe dingen waar je tegenaan loopt, of nieuwe fases in het leven van je kind waarin blijkt dat het iets niet kan of ergens in achterblijft. Telkens weer krijg je dan een verlies te verwerken.'

Het begrip 'levend verlies' werd in het leven geroepen door professor Olshansky uit de VS, een gerontoloog. De Belgische rouwdeskundige en hoogleraar verlieskunde Manu Keirse introduceerde de term in Nederland. Levend verlies is de laatste jaren niet langer een onbekend fenomeen. Raap nam in 2015 het initiatief tot het eerste (en jaarlijks terugkerende) congres over levend verlies, waar Keirse optrad als rouwdeskundige over dit onderwerp. De post op LinkedIn over het laatste congres werd dertigduizend

keer gezien. Het onderwerp leeft. Er zijn volgens Raap ook steeds meer ouders die zelf het initiatief nemen en praatavonden organiseren over dit thema. Er gebeurt dus al een hoop in de juiste richting: 'Maar het is van essentieel belang dat nog meer ouders, en vooral hulpverleners, dit begrip kennen, zodat ouders zich niet langer schamen over hun gevoelens. Momenteel werk ik aan een podcast met een moeder van een kind met ernstige meervoudige beperkingen. Zij vertelde me dat ze dacht dat er iets mis met haar was, omdat het haar gewoon niet lukte om de beperkingen van haar kind te accepteren. Ze werd somber. Terwijl het een normale reactie is op een abnormale situatie.'

### Andere state of mind

Op universitair niveau is er tot nu toe niemand die met ouderschapstheorie bezig is en verder onderzoek initieert, zegt Raap: 'Professionals die met ouders werken, zeggen heel vaak dat ze prima weten hoe ze met ouders moeten omgaan en dat ze hen al bij de behandeling van hun kind 'betrekken'. Maar binnen de ouderschapstheorie is dat echt een heel fout woord. Wij zeggen altijd: ouders zijn al betrokken, ouders betrekken jullie als hulpverleners, niet andersom. Wat hulpverleners bedoelen is dat ze ouders betrekken door van tevoren te bedenken wat er moet gebeuren, en dat ze ouders daarover informeren. Maar daarin gaan ze voorbij aan het feit dat ouders invloed willen hebben. Als je samen met ouders optrekt vanaf het begin en echt samen met hen nadenkt over wat goed zou zijn, in gesprek gaat over hoe de ouders het ervaren en wat voor mogelijkheden zij zien, dan kom je misschien wel tot een heel ander soort hulp en een veel passender ondersteuning.'

“ *Levend verlies is de laatste jaren niet langer een onbekend fenomeen* ”



## Het is onvoorstelbaar hoe redelijk ouders moeten zijn

Een andere *state of mind* in de zorg, dat is wat er volgens Raap moet gebeuren. Want in de hulpverlening wordt nu nog vooral regelmatig geklaagd over 'lastige ouders'. Raap: 'Ouders die maar door blijven vragen, die niet accepteren wat de professional heeft bedacht wat goed is, die blijven zeuren over bepaalde zorg die ze willen, boze ouders... En de reactie is dan vaak: ik ben de professional, geloof mij nou maar, we doen het zo, dat is het beste.' Volgens Raap is het onvoorstelbaar wat er van ouders allemaal wordt verwacht, en hoe redelijk ouders moeten zijn in hun contact met hulpverleners: 'Je kleedt alles in. Je begint met: ik snap dat het misschien te veel gevraagd is, maar zou het misschien mogelijk zijn dat... Of op school: jullie hebben het natuurlijk heel druk met zoveel kinderen in de klas, maar zou... Als je dat namelijk niet doet, dan ben je 'lastig'. Maar als je als hulpverlener weet dat ouders te kampen hebben met steeds terugkerende rouw, die zich in allerlei vormen kan uiten - van somberheid tot verdriet tot boosheid - dan is het toch te gek voor woorden dat zij ook nog eens zo voorzichtig moeten zijn en zo hun best moeten doen bij de mensen die hen moeten helpen? Het zou juist andersom moeten zijn. Dat de hulpverlener begrijpt dat je boos bent, en daar eens op doorvraagt. Wat maakt je nou zo boos? Wat voel je? Als je je als ouder gehoord voelt, kan dat al zoveel schelen.'

### Efficiënt en effectief

Een beetje meer begrip en aandacht vanuit de zorg voor de ouders, het is volgens Raap zeker niet onhaalbaar. Raap: 'Ik merk echt dat het werkt als we zorgprofessionals hebben bijgeschoold over dit onderwerp. Ze zeggen zelf ook dat het helpt in de relatie met ouders met wie ze werken. Soms zijn hulpverleners bang dat het veel extra tijd kost, maar

dat is niet zo. Ze denken dat hun hele hand wordt gepakt, maar als je één vinger geeft, is het al genoeg. Als je als ouder even die erkenning krijgt en wordt gehoord, dan kan je door. Het is juist efficiënter en effectiever, dat geloof ik echt.'

Een hele aparte serie sessies is dus voor ouders helemaal niet nodig, het is eerder denken vanuit een ander perspectief: 'Ouders zijn niet gewend aandacht voor zichzelf te vragen, ze zijn bezig met wat goed is voor hun kind, professionals kunnen hen steunen door zelf het initiatief te nemen, door te vragen hoe het voor de ouder is. De ouder bepaalt zelf wel of die de behoefte heeft op dat moment iets over zijn beleving te vertellen.'

Naast een grotere focus op ouders vanuit de zorg, moet ook bij ouders zelf het besef groeien dat wat zij ervaren 'normaal' is en dat zij niet de enigen zijn. Raap: 'Het moet normaal worden om er überhaupt over te praten, dat je verdriet hebt, dat je het af en toe moeilijk hebt met de situatie. En het is ook niet voortdurend aan de orde. Het kan jaren goed gaan, en dan ineens gaat je kind naar de middelbare school en loop je weer tegen een verlies aan, omdat het anders gaat dan je dacht. Als je dan een lijntje zou hebben met een hulpverlener, bij wie je even je hart kan luchten, even sparren, en die daar begrip voor heeft. Dan voel je je gesteund en dan kun je weer verder.' <



**Dr. Edith Raap**, deskundige in ouderbegeleiding. Beluister de podcast van Raap over 'Levend-verlies' via [levend-verlies.nl](http://levend-verlies.nl)

