

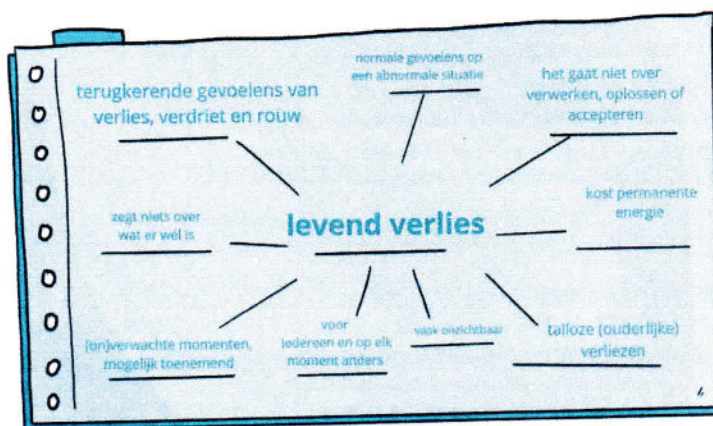
JANNEKE ZINKSTOK, MINKE VERDONK EN EDITH RAAP

LEVEND VERLIES, WAT IS DAT EIGENLIJK?



Ouders van kinderen met een beperking zijn, zoals alle ouders: blij met, en trots op hun kind. Maar zij kunnen ook veel andere gevoelens ervaren. Denk aan machteloosheid, schuld en schaamte, maar ook terugkerende gevoelens van verlies en verdriet. Wanneer bij je kind vrijwel niets volgens het boekje verloopt moet je, telkens opnieuw, je verwachtingen bijstellen.

De term 'chronic sorrow' is al in de jaren 60 bedacht door Olshansky, therapeut van kinderen met een verstandelijke beperking en hun ouders. Hij benadrukte dat het gaat om een normale reactie op een abnormale situatie. Met die term werden de ervaringen van ouders serieus genomen en niet meer geduid als iets afwijkends of als een onvermogen, zoals het 'niet kunnen accepteren van de beperking van je kind'. In Nederland en België heeft het fenomeen bekendheid gekregen door Manu Keirse, emeritus-hoogleraar rouw en verlieskunde, die chronic sorrow vertaalde als 'levend verlies'. Niet alle ouders ervaren de term als de juiste ('Mijn kind is geen verlies'), maar ouders herkennen zich vrijwel altijd in dat waar het voor staat. Levend verlies is er niet constant, maar komt in golven. Soms 'zomaar', vaak ook bij mijlpalen van leeftijdsgenoten. Bijvoorbeeld als buurkinderen naar de basisschool om de hoek gaan terwijl je eigen kind met de taxi naar dagbesteding gaat; als kinderen van vrienden een scooterbijwiel halen, of hun diploma. Belangrijk: levend verlies zegt niks over de veerkracht van ouders. Ouders van een zorgenkind zijn vaak juist sterk, veerkrachtig, en hebben een houding van 'schouder eronder'. Maar hoe sterk je ook bent (en moet zijn als ouder van een zorgenkind), toch kan er soms opeens ook verdriet naar boven komen.



© Minke Verdonk



Aandacht geven aan dit verdriet is belangrijk. Verdriet is een logische en normale reactie op wat je als ouder meemaakt. Door een begrip als levend verlies kan er aandacht komen voor dit verdriet van ouders met een kind met een beperking. Omdat de aandacht vaak uitgaat naar het kind en wat hij/zij nodig heeft, is er vaak minder aandacht voor de ervaring van de ouder en de impact op hún leven. Anders dan in geval van een overlijden, komen er gaandeweg vaak verliezen bij, en dat terwijl er geen rituelen zijn om stil te staan bij hetgeen je verliest. Ten onrechte wordt er ook vaak gedacht dat je 'er nu wel aan gewend moet zijn' terwijl je, ook als je kind ouder wordt, overvallen kan worden door gevoelens van verlies. Ouders voelen zich regelmatig onbegrepen en eenzaam en spreken daarom soms over 'stil verdriet' of sluimerende rouw. Ook wordt er wel eens gezegd dat ouders 'het' nog niet geaccepteerd hebben, terwijl deze term niet passend is. Acceptatie wekt de indruk dat het op een gegeven moment klaar is, overgaat en dat is niet het geval. Het gaat om het zich telkens opnieuw verhouden tot de situatie die zo anders is dan bij anderen.

Levend verlies gaat, zoals soms gedacht wordt, ook niet enkel over het verliezen van 'hoe je gedacht had dat het zou zijn': de blijdschap en vrolijkheid van een opgroeiende baby en peuter en de verwachting dat een kind zich ontwikkelt tot een zelfstandige jongere. Het gaat ook over tal van andere verliezen (zie ook figuur). Zoals afscheid nemen van je eigen loopbaan. Veel ouders (vooral moeders) zien zichzelf gedwongen om te stoppen met betaald werk buitenshuis, omdat de zorg voor hun kind te veel vraagt om

dat ook nog te combineren met een andere loopbaan. En afscheid nemen van onbezorgdheid: de continue zorg of het kind wel in goede handen is, 'wat als ik er niet meer ben?'. En voor veel ouders ook het verlies van privacy, omdat er voortdurend hulpverleners over de vloer komen zodat de zorg voor het kind 24/7 geborgd is.



© Minke Verdonk

In 2018 begonnen Odet Stabel en Edith Raap met hun podcastserie over levend verlies. Inmiddels maakt Edith de podcast samen met Minke Verdonk en Irene Sies. Odet en Minke hebben beiden een kind met (meervoudige) forse beperking. Edith is docent ouderbegeleiding en kwam door haar werk met zorgprofessionals in aanraking met het onderwerp levend verlies. De podcastserie bevat inmiddels meer

Lees verder op de volgende pagina >



dan 36 interviews met ouders en professionals over hun ervaringen rondom het thema levend verlies. De interviews zijn te beluisteren via de website www.levend-verlies.nl, en via diverse podcastkanalen. De podcastserie was voor Edith aanleiding om zich verder in het onderwerp te verdiepen en sinds 2020 werkt zij aan promotieonderzoek met als doel om levend verlies bij ouders van kinderen met een beperking beter in kaart te brengen en te onderzoeken hoe professionals ouders daarin kunnen ondersteunen.

De bekendheid van levend verlies neemt bij zowel ouders als zorgprofessionals toe en dat is hoopvol. Helaas worden de gevoelens door zorgverleners nog lang niet altijd (tijdig) herkend. Soms worden ouders als 'veeleisend' of 'overbe-

zorgd' gezien, terwijl onderliggend eigenlijk sprake is van rouw en verdriet. Het is nodig dat er meer ruimte komt voor het delen van, en stilstaan bij ervaringen van ouders en de nadruk niet alleen ligt op dat wat geregeld, gedaan of opgelost moet worden. Wat maakt dat een ouder reageert zoals hij reageert en waar worstelt een ouder nu écht mee? Hier nieuwsgierig naar zijn en oprecht belangstelling voor (blijven) hebben draagt bij aan veerkrachtiger ouders die zich gezien voelen. En laat dat nu precies zijn wat kinderen met een beperking, vaak tot ver in hun volwassenheid, nodig hebben.



Janneke Zinkstok is (kinder) psychiater en onderzoeker bij Radboud UMC en Karakter kinderen jeugdpsychiater Nijmegen, en gespecialiseerd in gedragsproblemen bij aangeboren ontwikkelingsstoornissen (waaronder 22q11.2del/dup syndroom). In haar spreekkamer ziet zij dagelijks de veerkracht en worsteling van ouders met een kind met een beperking. Dit motiveerde haar om een project te starten gericht op lot/bondgenotencontact voor ouders (Parent-to-Parent Support, P2PS), gezamenlijk met ZeldSamen en de Expertgroep Autisme en Verstandelijke beperking van de Nederlandse Vereniging voor Autisme.



Minke Verdonk biedt vanuit haar achtergrond als orthopedagoog/ onderzoeker begeleiding aan ouders. Naast het maken van de podcast *Levend Verlies* organiseert zij UP Events voor ouders van kinderen die meer zorg nodig hebben. Ook is zij vanuit OuderInzicht betrokken bij verschillende onderzoeken en tracht zij op tal van manieren de wereld van ouders en zorgprofessionals dichter bij elkaar te brengen (o.a. door het geven van workshops en trainingen aan zorgverleners en leerkrachten). Minke is zelf moeder van een zoon met een ernstige lichamelijke beperking en maakte de twee illustraties bij dit artikel (zie ook www.minkeverdonk.nl).



Edith Raap is ontwikkelingspsycholoog met meer dan 30 jaar ervaring in de (preventieve) jeugdzorg. Sinds 2012 is zij docent ouderbegeleiding aan het instituut voor Sociaal Werk van de Hogeschool Utrecht en geeft zij zowel les aan studenten als Post HBO-trainingen aan professionals in zorginstellingen. Zij heeft een brede belangstelling voor en expertise in ouderschapstheorie. Zij was in 2015 de initiatiefnemer van jaarlijkse congressen levend verlies, georganiseerd door het Euregionaal Congresburo, en startte in 2018 de podcastserie *levend verlies*. Sinds augustus 2020 doet zij promotieonderzoek naar levend verlies. edith.raap@hu.nl