

EEN PLEISTER TEGEN TRANEN

Ondersteuning van kinderen
en jongeren met een
ernstig zieke ouder

Tanja van Roosmalen
Riet Fiddelaers-Jaspers
Machteld Lavell



In de Wolken

Mama
Er lopen slangen
Over je voorhoofd naar je wang
Ze zijn vast ergens goed voor
Maar wat jij nu echt gebruiken kan

Is een pleister tegen tranen
Een pleister voor de schrik
Een pleister die de pijn verzacht
Tot aan je laatste snik

Een pleister
Tegen doodgaan
Een pleister
Voor het geval
Jij je 's nachts
Zo eenzaam voelt
Dat je oplost
In het
heelal



Rob Chrispijn

(gezongen door Jacqueline Govaert)

INHOUD

Woord vooraf	5
Inleiding	7
1 Als een vader of moeder ernstig ziek wordt	11
1.1 Hoe vertel ik het mijn kinderen?	14
1.2 Balanceren tussen jouw behoeften en die van de kinderen	32
2 Kinderen betrekken bij het ziekteverloop	39
2.1 Lichamelijke aandoeningen met (kans op) genezing	42
2.2 Aandoeningen zonder kans op genezing	47
2.3 Erfelijkheid	51
3 De impact van ziekte op kinderen	55
3.1 Dóórleven en doorlèven	57
3.2 Verliesreacties	59
3.3 Wanneer hebben kinderen extra ondersteuning nodig?	74
4 Wat verandert er in het gezin?	77
4.1 Verschuivingen in het partnerschap	79
4.2 Verschuivingen in de ouderpositie	83
4.3 Parentificatie: als kinderen van hun plek gaan	84
4.4 De muur van liefde	92
4.5 Als grootouders in de ouderrol terechtkomen	94
4.6 Thuis is thuis niet meer	95
4.7 Gezinsveerkracht	96
4.8 Als ouders niet meer bij elkaar zijn	100
4.9 Steun uit de naaste omgeving	102
5 De rol van school en kinderopvang	105
5.1 School of kinderdagverblijf informeren	107
5.2 Drie sleutelfuncties	116
5.3 Hoe de impact op school zichtbaar is	119
5.4 Als een ouder gaat overlijden	125

6	Vertrouwen opbouwen na herstel	127
6.1	Op zoek naar een nieuw evenwicht	129
6.2	Veranderingen in het gezin	135
6.3	Eind goed, al goed?	138
6.4	Terugveren	139
7	Als de ouder niet meer beter wordt	141
7.1	Besef van het aankomend verlies van een hechttingsfiguur	143
7.2	Wat begrijpen kinderen?	145
7.3	Het slechte nieuws vertellen	154
7.4	Als ouders niet meer bij elkaar zijn	162
8	De laatste tijd samen invullen	165
8.1	Het dagelijkse leven	167
8.2	Ondersteunen van de kinderen	171
8.3	Ouderschap in de laatste levensfase	174
8.4	De gezinsbucketlist	176
8.5	Iets nalaten voor de toekomst	178
9	Afscheid nemen	189
9.1	Overlijden in de huidige tijd	191
9.2	Kinderen lijden mee	195
9.3	De laatste dagen en uren	197
9.4	Ondersteunen bij een natuurlijk overlijden	199
9.5	Afscheid bij palliatieve sedatie	205
9.6	Afscheid bij euthanasie	206
10	Het laatste afscheid	221
10.1	Het regelen van de uitvaart	223
10.2	Het voorbereiden van de uitvaart	225
10.3	Het opbaren	226
10.4	Naar school	231
10.5	De uitvaart	232
10.6	Afscheid nemen als ouders niet meer bij elkaar zijn	233

Bijlagen	235
Voorbeeldbrieven	237
Werkvormen voor begeleiding	240
Meer informatie	249
Afscheid nemen bij euthanasie van een ouder - een wegwijzer	252
 Dank jullie wel	 255
 Noten	 257
 Herkomst gedichten	 267



Waar vind ik hem terug?
Het is zo stil in huis.
Mijn moeder hilde
en is nu in het ziekenhuis.

Johanna Kruit

3

De impact van ziekte op kinderen



3 DE IMPACT VAN ZIEKTE OP KINDEREN



Ik app heel veel met mijn beste vriendin. Dan stort ik gewoon mijn hart uit. Het is best gek, want als we afspreken hebben we eigenlijk nooit van die zware gesprekken, maar als ik app durf ik alles eruit te gooien. En dat lucht dan weer effe op.

Marleen (16 jaar)

Volwassenen hebben in hun leven al meer mogelijkheden gehad om een manier te ontwikkelen om met dreigende en ingrijpende situaties om te gaan. Dit leren ze uit eerdere ervaringen en uit de manier waarop er in hun eigen gezin van herkomst werd omgegaan met ingrijpende gebeurtenissen.

Bij kinderen en jongeren ondermijnt een ziekte bij een van de ouders iets cruciaals dat kinderen nodig hebben om gezond op te kunnen groeien: basisveiligheid. Ze kunnen nog niet alles duiden en in perspectief plaatsen en zijn afhankelijk van hun ouders om zo'n dreigende situatie het hoofd te kunnen bieden.

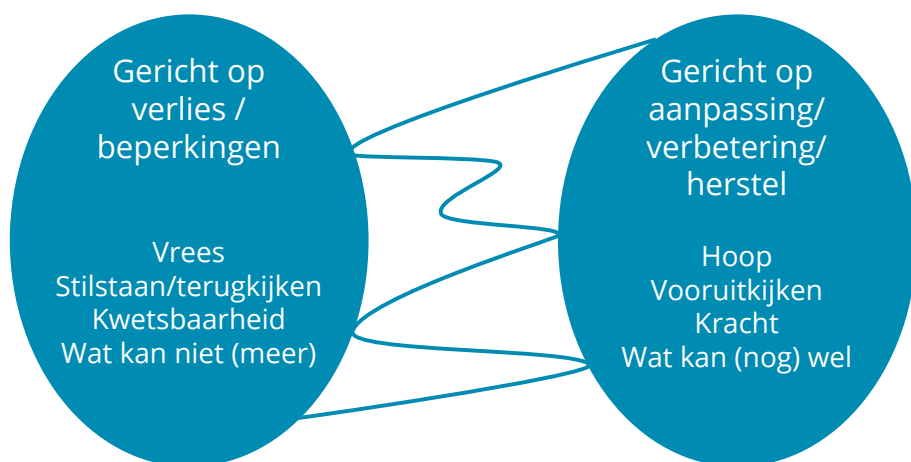
In dit hoofdstuk staan we daarom bewust stil bij de impact die een ernstige ziekte van een ouder heeft op de beleving van kinderen en jongeren en op de communicatie in het gezin. In het volgende hoofdstuk besteden we aandacht aan de veranderingen in het gezin in systemisch opzicht.

3.1 Dóórleven en doorlèven

Een ernstige ziekte houdt het hele gezin in de greep. Iedereen probeert op zijn eigen manier de situatie draaglijk te houden en te zoeken naar een soort evenwicht om het leven zo gewoon mogelijk door te laten gaan. In eerste instantie ligt de nadruk op zich snel aanpassen aan de situatie en zoveel mogelijk doorgaan met het gewone leven, oftewel het *dóórleven*. En tegelijkertijd heeft ieder gezinslid zorgen, vragen, twijfels en emoties waaruit de impact blijkt van de ziekte op het leven. Het toelaten van die impact kunnen we ook duiden als het *doorlèven*. En zo slingeren de zieke ouder, de gezonde ouder en de kinderen ieder op hun eigen manier heen en weer tussen het doorlèven van de impact

van de ziekte op hun leven en het dóórleven, het aanpassen, zo gewoon mogelijk verdergaan met het leven en soms ook gewoon even vermijden wat er aan de hand is en afleiding zoeken.

Het is leven tussen hoop en vrees, vooruitkijken en stilstaan, kracht en kwetsbaarheid, tussen wat (nog) kan en wat niet (meer). In onderstaande figuur is deze beweging visueel gemaakt in het duale procesmodel, dat van oorsprong is ontwikkeld om in beeld te brengen hoe mensen omgaan met een ingrijpend verlies.¹



Deze afbeelding is gebaseerd op het duale procesmodel (Stroebe & Schut)¹

Ieder gezinslid slingert op zijn eigen, unieke manier tussen deze polen, en op zijn eigen tempo. Dat maakt dat de een op een bepaald moment probeert het gezin zo gewoon mogelijk draaiende te houden en afleiding te zoeken door school en werk of af te spreken met vrienden. Terwijl de ander de hele dag bezig is met de vraag: 'En wat als het misgaat?' Het kan voelen als een onderzeese aardbeving, waarvan niet zichtbaar is op welk moment die als een tsunami aan land komt en hoe groot de schade is die deze dan aanricht.



Voor mijn vrouw was het anders dan voor mij. Ik dacht direct: kom maar op met die behandeling. Zo kreeg ik het gevoel dat ik er actief mee bezig kon zijn. Maar mijn vrouw stond erbij en keer ernaar. En ze kon niets doen, behalve alsmaar vragen of het goed ging met mij. Ze maakte zich de hele dag door zorgen om mij, zelfs als ik gewoon naar mijn werk was. Ik zei

Een ernstige ziekte bij een ouder heeft impact op het hele gezin. Er komt veel op ouders af. De eerste vragen die hen bezighouden zijn: hoe vertel ik dit aan mijn kinderen? Hoe betrek ik ze bij het ziekteproces? Doe ik het goede? Dit boek is een handreiking voor ouders en voor professionals in de zorg, de hulpverlening en in het onderwijs. Het biedt concreet houvast bij vragen, zorgen en twijfels. Specifieke aandacht is er voor vragen die centraal staan als een ouder ongeneeslijk ziek is: hoe betrek je kinderen bij de laatste levensfase (inclusief palliatieve sedatie en euthanasie), hoe vul je samen de laatste tijd in en hoe neem je goed afscheid van elkaar?



Tanja van Roosmalen en Machteld Lavell zijn rouw- en verliestherapeuten, gespecialiseerd in het begeleiden van gezinnen waar een ouder of kind ernstig ziek is.

Riet Fiddelaers-Jaspers is rouw- en traumadeskundige met jarenlange expertise op dit gebied.

Voor mij als zorgverlener zijn kinderen nog te vaak een blinde vlek. Ik beveel het boek van A tot Z aan, aan mezelf en aan mijn collega's.

Sander de Hosson, longarts en auteur van de bestseller Slotcouplet

Ik heb *Een pleister tegen tranen* met stijgende bewondering gelezen. Wat een informatiedichtheid, diepgang en zorgvuldigheid. Een must-read voor iedere zorgprofessional. Nu al een klassieker.

Rob Bruntink, journalist en expert op het gebied van palliatieve zorg en hospicezorg



www.in-de-wolken.nl

ISBN 978-90-771793-7-6



9 789077 179376 >