

Verliesverwerking bij kinderen en jongeren met een ziekte of lichamelijke beperking



ILLUSTRATIE: ANNA BOTERMAN

## Analyse

TANJA VAN ROOSMALEN,  
EVELINE MEESTER,  
GEA PASKER EN  
JOHN WILLEMSSEN

# Nou zul je het beleven!

Omgaan met een ziekte of een lichamelijke beperking is te vergelijken met een rouwproces. Een model van een rouwlandschap is goed te gebruiken om met een kind of jongere in gesprek te gaan over de beleving van zijn beperkingen. Aan de hand van het model laten we zien welke stappen kinderen en jongeren, die geconfronteerd worden met een lichamelijke aandoening, kunnen zetten.

door **Tanja van Roosmalen, Eveline Meester, Gea Pasker en John Willemsen**

**H**et kan al helpen dat een kind zich herkent in een van de stappen en zich realiseert dat hij niet de enige is die een dergelijke tocht maakt. De eindbestemming ligt niet vast, maar door de erkenning van de stappen die zijn gezet, kunnen we kinderen en jongeren wel helpen om over een steile berg te klimmen of door een oerwoud te lopen dat eerst ondoordringbaar leek.

'Ik ben geboren met een arm en een been die niet doen wat ik wil. Als peuter was ik een driftig baasje. Kruipen en lopen ging bij mij niet zo vanzelf. Op de basisschool bleek dat ik gelukkig ook een heleboel dingen wel kon. Maar nu ik een vakkenpakket moet kiezen,

ben ik weer vaak driftig. Want weer beperkt mijn aandoening de keuze voor een studie of beroep. Dat is enorm frustrerend.'

### Het model van het rouwlandschap

Ziek of gehandicapt zijn betekent verlies van gezondheid. Fiddelaers-Jaspers en Noten (2007) beschrijven een dergelijke verlieservaring als een gebeurtenis, die voor de een aanvoelt als een flinke storm, en voor de ander het kaliber heeft van een natuurramp waarbij alles op zijn grondvesten schudt. Het kind belandt in een land van rouw, waarin hij op weg moet gaan om te leren omgaan met zijn beperkingen. Het model van 'het rouwlandschap', dat is ontwikkeld door Riet Fiddelaers-Jaspers en Sabine

Noten (Opleidingen Land van Rouw) geeft inzicht in hoe kinderen en jongeren hun aandoening beleven en op welke manier het ze lukt om te leven met hun beperkingen. Er zijn zeven stappen te onderscheiden die kinderen en jongeren kunnen zetten, vanaf het moment dat het besef doordringt dat een kind beperkingen heeft als gevolg van een niet goed functionerend lichaam. Dat kan zijn door een aangeboren aandoening, maar ook door een lichamelijke beperking of ziekte die op latere leeftijd wordt vastgesteld. Hierbij is het van belang te weten dat het een kind maar kort blijft stilstaan bij een stap, terwijl die stap voor de ander misschien wel maanden of jaren duurt. Ook zet niet iedereen de stappen in dezelfde volgorde. Soms worden stappen overgeslagen, maar ook worden ze regel-



## Analyse

TANJA VAN ROOSMALEN,  
EVELINE MEESTER,  
GEA PASKER EN  
JOHN WILLEMSSEN



# “ Bij degene die alle stappen kan zetten, leidt de weg naar een toekomst waarin hij weer voluit kan leven ”

matig opnieuw gezet, omdat een kind weer wordt geconfronteerd met (nieuwe) beperkingen. Voor iedereen is die weg anders. Er zijn ook kinderen die bepaalde stappen niet zetten. Maar bij degene die wel alle stappen kan zetten, leidt de weg uiteindelijk naar een toekomst waarin hij vanuit een situatie van overleven weer voluit kan leven.

Door dit model heen koersen ook nog de normale ontwikkelingstaken (denk aan de puberteit), waar kinderen en jongeren voor komen te staan en die ook invloed hebben op de beleving van hun aandoening.

### STAP 1: Overeind blijven – dwalen in het donker, op zoek naar jezelf

Het vaststellen van een medische diagnose kan een donderslag bij heldere hemel zijn, maar ook een bevestiging van bange vermoedens. Het zorgt soms voor opluchting: je klachten hebben eindelijk een naam. Voor kinderen die vanaf hun geboorte een aandoening hebben, komt er ook een moment dat ze zich realiseren dat hun lijf niet optimaal functioneert zoals bij leeftijdgenoten. Het kost tijd om te beseffen welke impact het heeft op je leven.

‘Toen ik hoorde dat ik diabetes had, ging alles zo snel. Ineens mocht ik een heleboel dingen niet meer eten en moest ik opletten bij

alles wat ik at. Mijn ouders hielden alles bij. Ik moest proberen zoveel mogelijk tussen bepaalde waarden te blijven van mijn bloed. Daar was ik vooral de eerste maanden zo druk mee bezig, dat ik nog geen tijd had om verdrietig te zijn.’

Soms is de diagnose tevens het startpunt voor een (para)medische behandeling. Hiermee verandert in één klap het gewone leven. Kinderen raken de controle kwijt over hun lijf (en dus ook over een deel van hun leven). Ook ouders ervaren dat verlies van controle. Niet voor niets verwoorden ouders het moment van diagnose ‘alsof de grond onder hun voeten wordt weggeslagen’. Kinderen en jongeren besteden hun tijd en energie vooral om te genezen of – als dat niet kan – de draad van het gewone leven zo snel mogelijk weer op te pakken. Ze vermijden liefst alles wat met hun aandoening te maken heeft.

KIND: ‘“Het is kanker”, zei de dokter. Ik snapte er niets van. Hoe kan ik dat nou hebben? Maar ik kreeg niet veel tijd om na te denken over hoe erg het was. Ik kreeg dezelfde dag nog chemotherapie en een paar weken later was ik kaal.’

Overeind blijven is een adequaat overlevingsmechanisme dat er-

voor zorgt dat het verlies (tijdelijk) te hanteren is en het kind niet overspoeld raakt. De omgeving bestempelt dit mechanisme soms onterecht als ‘ontkenning’, het bewust ervoor kiezen om zich niets aan te trekken van de aandoening. Terwijl het ‘overeind blijven’ een gezonde reactie is, zolang het niet blijvend is.

### STAP 2: Aanschouwen – de omvang en de impact van de gebeurtenis worden duidelijk

Als het besef doordringt dat je lichaam niet goed functioneert, roept dit allerlei emoties op die kriskras door elkaar lopen: angst, verdriet, boosheid, maar soms ook opluchting. Vaak is er pas ruimte om toe te geven aan emoties als alle hectiek rondom de diagnose en belastende behandelingen voorbij is.

Als een kind met de consequenties van zijn aandoening geconfronteerd wordt, kan hij ook plotse overvallen worden door emoties. Als hij zijn lievelingssport niet meer kan uitoefenen, als hij wordt nagestaard of niet naar een verjaardagsfeestje kan, of zomaar, schijnbaar vanuit het niets. Op dagelijkse momenten kunnen de consequenties ineens zichtbaar worden, ook als ze al jaren niet meer als een belemmering worden ervaren. De overgang van een basisschool naar het voortgezet onderwijs is zo’n moment, waarop het verlies van een gezond lichaam

ineens weer enorme proporties aan kan nemen, in een leeftijdsfase waarin het onderdeel uitmaken van een groep ineens zo belangrijk wordt.

KIND: ‘Op de basisschool wist iedereen wat ik had en dat ik allerlei aanpassingen nodig had. Dat was zo gewoon, dat het niemand meer opviel. Maar toen ik naar de brugklas ging, wilde ik die aanpassingen niet meer. Ik had geen zin om steeds uit te leggen waarom ik een laptop gebruik en niet zo snel kan rennen. Maar ze zien het nu toch als ik door de gang loop. Ze maken nu allemaal opmerkingen achter mijn rug om.’

OUDER: ‘Tijdens de chemotherapie en de bestraling en al die opnames tussendoor ging het emotioneel hartstikke goed met onze dochter. Ze was zo dapper, klaagde niet, huilde nooit en liet alles toe wat er moest gebeuren. Nu ze een jaar klaar is met behandelen komen er ineens problemen: ze slaapt slecht, spreekt niet meer af met vriendinnen en sluit zich af voor mij.’

### STAP 3: Verduren – verblijf in het diepste dal

De volgende stap in het rouwlandchap is het verduren: het kind/de

jongere komt zichzelf enorm tegen en krijgt het gevoel dat de ziekte of handicap alles bepaalt. Het voelt alsof er alleen nog maar beperkingen zijn en geen mogelijkheden meer, alsof niets lukt en je geen kwaliteiten hebt. Het toekomstbeeld is alleen maar negatief. Kinderen hebben in deze stap last van veel negatieve emoties als depressieve stemmingen, angsten, wanhoop, verdriet of boosheid. Bij de één duurt deze stap maar kort, of het gevoel komt soms heel even terug. Bij de ander is het verduren een langduriger proces, van maanden, soms langer.

Voor de omgeving lijkt het alsof een kind nu pas bezig is met de verwerking van de ziekte/handicap, omdat de emotie nu zichtbaar is. Vandaar dat bij deze stap vaak gesproken wordt over ziekte- of handicapverwerkingsproblemen.

KIND: ‘Ik ben maar heel weinig op school geweest dit schooljaar. Ik kan de lesstof niet bijhouden, ik ken de meeste klasgenoten niet eens goed, ze missen me toch niet als ik de rest van het schooljaar thuisblijf. Waarom ga ik eigenlijk nog naar school?’

### STAP 4: Omkeren – tegen de wind in durven gaan staan

Bij deze stap ervaart het kind of de jongere dat er ondanks alle

beperkingen ook dingen zijn die wél lukken. Niet alles blijkt (negatief) te worden beïnvloed door de aandoening. Langzaam gaat de leerling de uitdaging aan om toch weer te kijken naar zijn kwaliteiten, al gaat het met vallen en opstaan. In deze stap kun je met het kind zoeken naar mogelijkheden om met de beperkingen om te leren gaan. Hij is bereid om aanpassingen uit te proberen, ook al betekent dat dat hij zich ‘apart’ voelt in de klas.

KIND: ‘Ik ging hele dagen naar school, maar op woensdagmiddag moest ik dan bijslapen. Eigenlijk vond ik dat helemaal niet leuk, ik kon ook nooit naar een verjaardagsfeestje. Nu ga ik een paar halve dagen naar school. Dat was wel raar in het begin, maar ik raakte er wel aan gewend. En nu kan ik woensdagmiddag toch weer afspreken.’

KIND: ‘Ik kan een heleboel dingen niet: ik kan niet lopen en ben niet zo zelfstandig als mijn klasgenoten. Maar als iemand een website wil laten bouwen, dan komen ze naar mij. Daar ben ik goed in.’

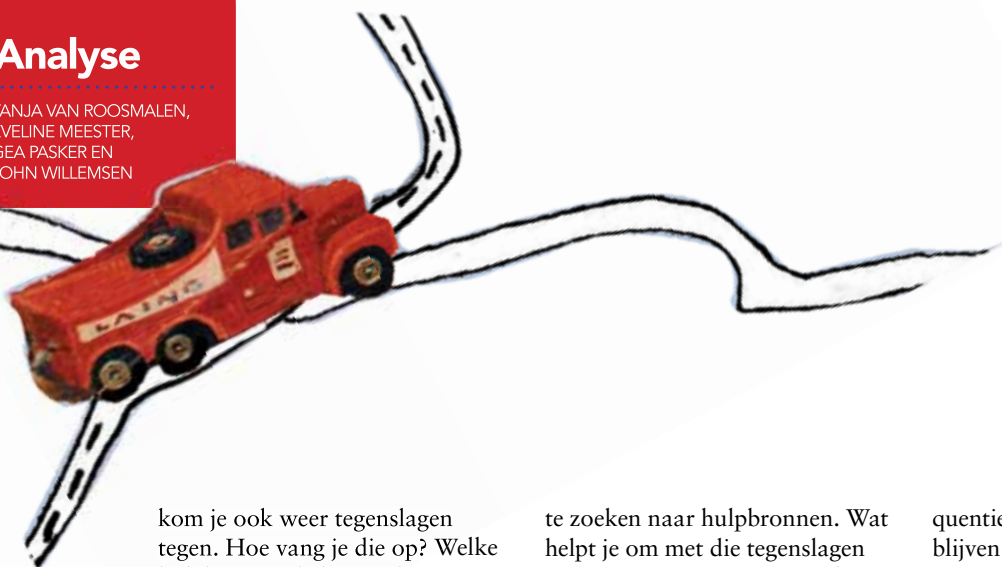
### STAP 5: Funderen – weer vaste grond vinden

In deze fase van (her)ontdekken van kwaliteiten, het leven weer oppakken met je beperkingen,



## Analyse

TANJA VAN ROOSMALEN,  
EVELINE MEESTER,  
GEA PASKER EN  
JOHN WILLEMSSEN



kom je ook weer tegenslagen tegen. Hoe vang je die op? Welke hulpbronnen heb je nodig om je niet opnieuw uit het veld te laten slaan?

Dan merken kinderen en jongeren dat sommige aanpassingen op een positieve manier bijdragen aan hun functioneren. Alleen zijn de consequenties hiervan soms moeilijk te accepteren.

KIND: 'Ik vind het fijn om met een kleiner groepje te gymmen. Met de aangepaste spelregels kan ik met mijn rolstoel toch alle sporten meedoen. Alleen ben ik de enige die steeds in hetzelfde groepje blijft, terwijl de rest gewoon met het circuit meedoet.'

KIND: 'Soms heb ik het toch weer even moeilijk, dan heb ik een klaagdag. Dan kruip ik achter mijn computer en zoek ik lotgenotencontact met andere jongeren die hetzelfde hebben als ik. We kunnen dan samen ook veel lol hebben. Dat lucht dan weer even op.'

Bij deze stap helpt het om samen

te zoeken naar hulpbronnen. Wat helpt je om met die tegenslagen om te gaan: even rennen in de tuin, uithuilen bij een vriend(in), schrijven in je dagboek, muziek draaien? Investeren in het zoeken naar hulpbronnen (wat werkt wél) levert meer op dan blijven uitleggen waarom de aanpassingen toch echt nodig zijn.

### STAP 6: Opbouwen – jezelf en je leven bij elkaar rapen

Bij deze stap komt er weer ruimte om vooruit te kijken, er is perspectief, zonder dat het kind alleen maar geconfronteerd wordt met zijn beperkingen. Hij ziet dat er met die beperkingen toch voldoende kansen zijn om verder te leven. Tegenslagen kunnen er blijven, maar ze zijn beter te hanteren.

KIND: 'Door alle aanpassingen kan ik op school met alles meedoen. Die aanpassingen zijn niet altijd leuk, maar ik ben er nu wel aan gewend dat ik anders ben. Ik denk dat er nog genoeg dingen zijn die ik wel kan als ik een beroep ga kiezen.'

### STAP 7: Integreren - met je rugzak vol met bagage weer voluit in het leven staan

Met alles wat het kind heeft meegemaakt is hij in staat om weer volop in het leven te staan. Nu gaat het erom of het kind kan accepteren dat sommige conse-

quenties van de aandoening erbij blijven horen, dat ze onderdeel zijn van zijn/haar leven. Het gaat hier om de stap van overleven naar leven.

KIND: 'Ik heb de afgelopen jaren geleerd dat ik niet alles kan. Maar ik ben wie ik ben. Ik weet zelf het beste wat goed voor mij is. Ik heb een ziekte, maar ik ben die ziekte niet.'

KIND: 'Ik laat mijn leven niet meer bepalen door mijn beperkingen.'

Niet alle kinderen en jongeren bereiken deze stap al in hun jeugd. Soms duurt het tot in de volwassenheid voordat er echt sprake is van integreren van de beperkingen in iemands leven. Maar het kan ook zijn dat deze stap te groot blijkt en dus niet haalbaar is. Ieder kind en ieder jongere zet zijn eigen stappen in het rouwlandschap, in zijn eigen tempo, in een unieke volgorde. Ook zet hij sommige stappen regelmatig opnieuw. Voor iedereen is die weg anders. ★

TANJA VAN ROOSMALEN is ambulant begeleider en rouw- en verliesbegeleider kinderen en jongeren; GEA PASKER, EVELINE MEESTER en JOHN WILLEMSSEN zijn ambulant begeleider bij Partner Passend Onderwijs/REC Rivierland in Nijmegen.

## LITERATUUR

Fiddelaers-Jaspers, R., & Noten, S. (2007). Dwalen door het land van rouw: de zoektocht na een verlieservaring. *Bij De Les*, 3(10), 16-18.  
Fiddelaers-Jaspers, R., & Noten, S. (z.j.). *Het rouwlandschap*. Opleidingen Land van Rouw.