

# TELKENS WEER VERLIJES

**A**n de overkant van de straat hangt een vlag met een boekentas eraan; het overbuurmeisje is geslaagd. Opeens is daar weer die pijn. Jouw kind zal vanwege z'n beperking of chronische aandoening nooit z'n diploma halen. Of studeren, trouwen, een huis kopen, kinderen krijgen. Het verdriet daarover komt vaak als er in de omgeving zo'n mijlpaal wordt bereikt, maar kan ook zomaar toeslaan, op een onbewaakt ogenblik. In de literatuur wordt het beschreven als terugkerende of chronische rouw; de term die rouwexpert Manu Keirse ervoor bedacht is 'levend verlies'.

'Het is het verlies van wat je had gehoopt voor je kind, de dromen die niet gaan uitkomen,' zegt Edith Raap, docent ouderschapsbegeleiding aan de Hogeschool Utrecht. Raap doet onderzoek naar levend verlies bij zorgouders en hoe zorgverleners daar meer oog voor kunnen hebben. 'Soms hoor je zeggen dat ouders de beperking of chronische aandoening van hun kind nog niet hebben geaccepteerd. Maar wat moeten ze accepteren? Er zijn telkens weer nieuwe situaties waarin er verdriet is over wat hun kind niet kan of zal bereiken.'

**Voor dat verdriet is vaak maar weinig ruimte.** 'Deze ouders zijn vaak heel sterk in van alles regelen voor hun kind en ook de zorgverleners zijn vooral op het kind gericht,' zegt Yol Kuijer, die als ouderschapscoach zorgouders begeleidt en trainingen geeft voor zorgprofessionals. 'Bovendien vindt de omgeving het ingewikkeld om mee om te gaan. Daardoor is er relatief weinig aandacht voor de rouw en het verdriet van de ouders.'

Kuijer ziet veel ouders die daardoor in een isolement komen. 'Ze proberen vaak al niet eens meer te delen hoe het met ze gaat, want mensen begrijpen het niet of geven goedbedoelde adviezen. Daar worden ouders soms totaal moedeloos van.' Ook de onderlinge relatie komt onder spanning te staan. 'Iedereen gaat er op z'n eigen manier mee om, waardoor partners vaak emotioneel van elkaar verwijderd raken. Het aantal scheidingen onder zorgouders is veel hoger dan gemiddeld.'

**Velen worstelen daarnaast met de autonomie** die ze als ouder moeten opgeven. In haar onderzoek sprak Raap met ouders en zorgprofessionals over een voorbeeldsituatie: na een weekend in een logeerkamer komt iemands kind thuis met vreemde kleren aan. 'Voor de ouders was dat iets heel groots. Zij moeten soms de zorg voor hun kind aan anderen overlaten. De kleding die het draagt, is dan nog iets wat ze voor hun kind kunnen kiezen, en geeft tevens uitdrukking aan diens identiteit. Terwijl het voor de zorgprofessionals minder belangrijk was, zij moeten nog zoveel andere dingen doen.'

Ook kan de eigen gezondheid in het geding komen. Bevolkingsonderzoek uit de VS toont dat ouders die intensieve zorg dragen hun mentale gezondheid aanzienlijk vaker als slecht of zwak bestempelen dan ouders met kinderen waar niet zoveel mee is; en onder hen komt angst en depressie beduidend meer voor. Recent onderzoek laat zien dat zij herhaaldelijk traumatische ervaringen hebben, waardoor ze meer risico lopen een post-traumatische stressstoornis te ontwikkelen.

**Wat helpt, is oprechte interesse tonen** in hoe het met een ouder gaat en erkenning geven dat het moeilijk is – door de omgeving en zorgverleners. Het verlicht de gevoelens van terugkerende rouw, geeft vertrouwen en vermindert stress en angst. Maar dat gaat vaak niet vanzelf. Kuijer: 'Ouders kennen hun kind zo goed en weten wat het nodig heeft, maar in gesprek met zorgverleners voelen zij zich vaak "die lastige ouder"'. Er is veel te winnen door samen met de ouders te kijken wat het beste is voor hun kind.' //

Edith Raap maakt de podcast *Levend Verlies*. Zie [levend-verlies.nl](http://levend-verlies.nl).

Bronnen o.a.: M.B. Coughlin en K. Sethares, *Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability (...)*, *Journal of Pediatric Nursing*, 2017 / N.D. Bayer e.a., *A national mental health profile of parents of children with medical complexity*, *Pediatrics*, 2021 / T. Dewan e.a., *Experiences of medical traumatic stress in parents of children with medical complexity*, *Child: Care, Health and Development*, 2023