

TEKST
Roos Slot

FOTOGRAFIE
Dewi Koomen

INTERVIEW



Levend verlies

AFSCHIED NEMEN VAN VERWACHTINGEN

Als je in verwachting bent, heb je verwachtingen. Over de zwangerschap, de geboorte en het ouderschap. Maar wat als je elke dag afscheid moet nemen van verwachtingen? Gesterkt door de term 'levend verlies' helpen ervaringsdeskundigen Mariëlle Bruntink en Eva Schmidt-Crossen andere ouders met een zorgintensief kind. Mariëlle: "Gedachten over hoe het leven anders had kunnen lopen. Die zijn er elke dag wel even. Maar ik heb mijn eigen verdriet omgezet in iets positiefs voor anderen."

Mariëlle: "Ik heb al die jaren gedacht dat het niet goed was gegaan in de zwangerschap. Toen we na vijftien jaar hoorden dat onze dochter Eva toch een syndroom heeft, was er opluchting. Puzzelstukjes vielen samen. Eva is het mooiste dat mij is overkomen. Ze maakte mij voor het eerst moeder. De eerste maanden van haar leven hebben wij gewoon gedacht dat we een gezond meisje hadden. Maar daarna stagneerde het. Ze was slap in haar lijfje, ging laat lopen en haar spraak- en taalontwikkeling bleef achter. Via de huisarts kregen we een verwijzing voor de kinderarts. Toen kwamen we in de medische molen.

MRI, EEG, bloedonderzoek, genetisch onderzoek. Maar er kwam niets uit. Het werd op mentale retardatie (geestelijke vertraging, red.) en klassiek autisme gehouden. Dankzij uitgebreid genetisch onderzoek kwam er op haar vijftiende toch een diagnose: het zeldzame Phelan McDermid-syndroom. Ze is nu 21 maar in haar hoofd is ze een peuter. Daarnaast ontwikkelde ze rond haar twaalfde een bipolaire stoornis. Eva begon zichzelf te bezeren maar ook anderen. We liepen allemaal op eieren thuis. Haar broertjes moesten al heel jong rekening houden met hun zus. Er konden niet altijd vriendjes mee naar huis. Om het weekend

“ALS IK ZIE WELK PAD WIJ HEBBEN BEWANDELD, DAT GUN IK ANDERE OUDERS NIET”

ging Eva naar een meeleefgezin. Zo hadden we het allemaal geregeld. Er was een hoop liefde, en dat is er nog steeds, maar we kwamen op een punt dat het thuis niet meer ging. We waren alleen maar aan het overleven. Eva was veertien toen ze verhuisde naar de Klaverweide.”

Schuldgevoel

“Opeens woonde Eva niet meer thuis. Het overdragen van de zorg is de moeilijkste stap ooit in mijn leven. Je kent je eigen kind het beste. Ik had een enorm schuldgevoel. Ik ging van alles lezen om houvast te krijgen. In het magazine Lotje & Co stond een interview met psycholoog Eva Schmidt-Cnossen. Die sprak over ‘levend verlies’. En toen dacht ik, dat is precies wat ik voel. Vanaf het eerste gesprek met de kinderarts hebben we onze verwachtingen over onze dochter continue bij moeten stellen. Allemaal stukjes verlies. Ik weet nog goed dat onze Eva 18 jaar werd. Terwijl ze de kaarsjes van haar Sesamstraat-taart uitblies, zag ik in het raam ons buurmeisje weggrijden voor haar eerste autorijles. Dat beeld zal ik nooit vergeten. Ik zocht contact met Eva Schmidt-Cnossen en daarna heeft zij ons ondersteund als gezin. Later zei ik tegen haar, levend verlies moeten wij samen onder de aandacht gaan brengen.”

“Zo’n negen jaar geleden hoorde ik psycholoog Manu Keirse praten op een conferentie”, gaat Eva Schmidt-Cnossen verder. “Hij praatte over levend verlies en toen dacht ik, dit is het. Dit is wat ik voel. Ik ervaarde altijd een verdriet dat ik niet kon plaatsen. En als dit het voor mij is, kan dit ook spelen bij andere ouders. Toen ben ik me in mijn eigen praktijk gaan richten op de doelgroep ouders met een zorgintensief kind.”

Andere jeugd

“Tien jaar geleden ben ik moeder geworden van een zorgintensieve zoon”, gaat Eva verder. “Bij de geboorte heeft hij een aantal hersenbloedingen gehad waardoor hij een waterhoofd heeft gekregen. Daar heeft hij een apparaatje voor zodat het vocht continue wordt afgevoerd naar z’n buik. Hij heeft meer dan zestig ingrepen aan zijn hoofd gehad, met name in de eerste drie jaar. Omdat hij zo vaak is geopereerd, is het millimeterwerk. Dus hij mag zijn hoofd niet stoten. Als dat gebeurt, bestaat de kans dat hij een hersenbloeding krijgt. Dat is onze dagelijkse praktijk. Hij zit op school maar heeft bijna continu een begeleider bij zich. Die houdt toezicht op zijn veiligheid. Hij is nu bijna 10 dus weet hij zelf heel goed wat wel en niet mag. We zijn nu

bezig met leren fietsen. Ook daar zit verlies in want ik zie elke dag kinderen op de fiets naar de school in ons dorp gaan. Dat kan mijn kind niet want hij kan nog niet fietsen. Maar ook is er in het dorp geen passende school voor hem. We brengen hem met liefde naar een andere school maar we gunnen hem een andere jeugd, zoals we die zelf hebben gehad.”

Connectie

Eva: “Ik heb vanaf dag één gezegd dat ik iets wilde doen met deze ervaring. Want de impact is enorm als je een kind krijgt met zorg. Helemaal als dat levenslange zorg is. Dus toen ik op het congres hoorde over de term ‘levend verlies’ ben ik me daar volledig op gaan richten als psycholoog. Met andere ouders van een zorgintensief kind voel ik direct een connectie. Als een soort van motorrijders onder elkaar. Ik kan met ouders vrij snel diep gaan tot waar de pijnpunten zitten. Dat is denk ik de kracht als je zowel professional als ervaringsdeskundige bent. Ik ben me eerst gaan richten op ouders maar had ook de wens om professionals iets bij te brengen. Omdat je als professional wordt opgeleid om je te richten op degene die de zorg nodig heeft. Als ouder hang je er een beetje bij.”

Gouden combinatie

Eva: “Mariëlle is een van de ouders die ik heb begeleid en zij wilde ook vanuit haar ervaring andere mensen helpen. Dus maakten we het plan om samen te gaan werken. Ik vooral vanuit mijn psychologisch oogpunt en Mariëlle als ervaringsdeskundige. Dat is de gouden combinatie. We organiseren bijeenkomsten voor verschillende zorgorganisaties zoals Esdégé-Reigersdaal en ziekenhuizen. Zowel voor ouders als professionals. Wat wij willen bereiken in een bijeenkomst is bewustwording creëren bij professionals. Voor ouders zit het meer op realisatie en herkenning.”

Verliespoli

“Met Eva heb ik inmiddels heel wat presentaties gegeven”, gaat Mariëlle verder. “Daarnaast heb ik mijn ervaring ook meegenomen in mijn werk als verpleegkundige. Ik werk op de kraamafdeling en mijn aandacht ging steeds meer uit naar andere ouders die te maken hadden met verlies. Een paar jaar geleden dacht ik, in ziekenhuizen moet ook aandacht komen voor levend verlies. Zo heb ik op eigen initiatief de verliespoli opgezet in het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk. Vanuit de poli begeleid ik ouders en wensouders bij verlies in de breedste zin. De verliespoli is echt mijn ding. Daarnaast ben ik aan het omscholen tot rouw- en verliestherapeut en ben ik buddy van jonge gezinnen met een zorgintensief kind. Iemand die wij al die jaren gemist hebben. Gedachten over hoe het leven anders had kunnen lopen, zijn er elke dag wel even. Maar ik heb mijn eigen verdriet omgezet in iets positiefs voor anderen. Mijn grootste droom is het creëren van een verliespoli binnen Esdégé-Reigersdaal.”

Wiel uitvinden

Eva: “Ik heb altijd gezegd, al zou ik maar één ouder kunnen helpen, dan is mijn missie al geslaagd. Als ik zie welk pad wij hebben bewandeld, hoeveel wij zelf hebben moeten uitvinden. Dat gun ik andere ouders niet. Je hebt al genoeg zorg. Als ouder van een zorgintensief kind moet je je bijvoorbeeld altijd verantwoorden. Alles moet op tafel, en ieder jaar weer, anders krijg je geen begeleiding. Professionals vinden het natuurlijk ook niet leuk, dat zij in al die wetten en hokjes moeten denken. Maar voor ouders maakt het niet uit welk geldpotje er wordt opengemaakt. Regel dat achter de schermen en laat ouders erbuiten. Gelukkig wordt de term ‘levend verlies’ steeds bekender, zeker in de zorgwereld. De volgende stap is wat mij betreft het onderwijs. Dat zou ik kinderen, ouders en leerkrachten echt gunnen.” ■

