

BOEK ROUWTERAPEUTEN

'Zieke ouder in gezin is als een vulkaanuitbarsting'

Als in een gezin met jonge kinderen vader of moeder een levensbedreigende ziekte krijgt, is dat te vergelijken met een vulkaanuitbarsting. 'Iedereen komt op een eigen eilandje terecht. Met een muur van liefde ertussen.'

Arnold Mandemaker
a.mandemaker@ed.nl

Heeze

Machteld Lavell kreeg tien jaar geleden te horen dat ze borstkanker had. Haar kinderen waren toen 2, 9 en 14 jaar. „Dat is net een vulkaanuitbarsting. Iedereen komt op een eigen eilandje terecht. Met een muur van liefde ertussen”, zegt ze. Lavell werkt nu, samen met de gerenommeerde rouwtherapeute dr. Riet Fiddelaers-Jaspers uit Heeze en Tanja van Roosmalen, aan een boek, bestemd voor ouders en hun kinderen die net als zij met een zeer ernstige ziekte binnen de familie te maken krijgen. Een pleister tegen de tranen heet het boek dat op 16 april wordt gepresenteerd tijdens een congres in Culemborg over dit thema.

De keukentafel van Riet Fiddelaers fungeert als werktafel voor de drie auteurs. Overal liggen paperassen en aantekeningen, de drie auteurs hebben elk een laptop voor zich. Het boek is bijna klaar, maar er moeten toch nog tal van laatste details afgerond worden. Lavell en Van Roosmalen zijn ook rouwtherapeut. Ze werken beiden vanuit hun eigen praktijk, respectievelijk in Bilthoven en in St. Anthonis.

Lavell kreeg de diagnose borstkanker in de periode dat ze bij Fiddelaers een opleiding volgde. Zij en haar echtgenoot moesten samen ontdekken hoe zij en hun drie kinderen met deze situatie om konden gaan. Dat was voor haar een extra aansporing om aan dit boek mee te schrijven. „Ik had gewild dat dit boek er was toen ik ziek werd. Ik werk hieraan mee omdat wordt onderschat wat dit doet in een gezin.”

Indringend beeld

In het boek wisselen informatieve hoofdstukken af met persoonlijke impressies, teksten en gedichten, van ouders en kinderen. Lavell geeft zelf op enkele plaatsten een indringend beeld van haar leven met kanker. Bijvoorbeeld in deze passage:



Toen er bij mij borstkanker geconstateerd werd, kwam dit slechte nieuws als een donderslag bij heldere hemel; ik had er totaal geen rekening mee gehouden. Ik wist me dan ook geen raad met de informatie die mijn man en ik net hadden gekregen, en hoe hiermee om te gaan naar de kinderen. Mijn gevoel van bescherming – een heel natuurlijk instinct van ouders – kwam in frontale botsing met hetgeen ik ze moest gaan vertellen.

De ziekte van een ouder betekent ook dat iedereen in een andere rol terecht komt. Sommige kinderen, vooral als ze wat ouder zijn, nemen de rol van de zieke ouder over. Ook de relatie tussen man en vrouw verandert, vertelt Lavell. „Wij hadden een gelijkwaardige positie, maar dat veranderde. Ik werd afhankelijk. Mijn man werd mijn mantelzorger, mijn chauffeur. Alles behalve mijn minnaar. Daar kom je niet zomaar uit. In de eerste fase gaat het om overleving. Ik lag ziek te zijn en deed niets. Besluiten werden om mij heen genomen.”

Euthanasie

Lavell genas, maar het komt ook vaak voor dat een ouder daadwerkelijk overlijdt. Daar gaat het laatste hoofdstuk over, waar de drie auteurs de meeste tijd en aandacht aan hebben besteed. Fiddelaers: „Het boek kwam een jaar later dan gedacht door nieuwe ontwikkelingen in de maatschappij. Met de mogelijkheid van euthanasie of palliatieve sedatie

krijgt het sterven een ander invulling.”

Van Roosmalen putte bij het schrijven uit haar ervaringen als rouwtherapeut. „Bij euthanasie wordt vaak de vraag gesteld: kunnen de kinderen erbij zijn of niet? Kinderen kunnen veel aan, maar daar zit een grens aan. Wel of niet erbij zijn is ook niet de kernvraag. Die is: hoe neem je goed afscheid van elkaar? Dat kan ook een uur voordat de dokter komt. De beslissing ligt bij het gezin. Een ouder kind kan een idee vormen over leven, lijden en sterven, Maar een kind van acht dat nog in de Sint gelooft, heeft niet dat besef.”

Van Roosmalen vertelt over een terminaal zieke cliënte die haar nog heel jonge kinderen bij zich wilde houden tot op het laatst, tijdens de euthanasie. „Ik heb gevraagd hoe ze dat voor zich zag. Gaat een kind zich aan jou vastklampen? Ontstaat er paniek? Dan is het mooie van afscheid nemen weg. Het gaat er niet om of een kind erbij is tijdens de euthanasie, maar om een goed moment te kiezen om afscheid te nemen. Deze moeder heeft uiteindelijk een andere afweging gemaakt.”

Het gaat volgens Van Roosmalen om het vinden van de juiste woorden. Een vader bijvoorbeeld die euthanasie wil vanwege ondragelijk lijden en die van zijn jonge kind de vraag krijgt waarom hij weg wil gaan. „Een lastige vraag. Je kan dan iets zeggen als: papa wil niet weg, maar

▲ Riet Fiddelaers-Jaspers, Machteld Lavell en Tanja van Roosmalen (vlnr). FOTO RENÉ MANDEMAKER/DCI MEDIA



Blijdschap en humor zijn goede hulpbronnen. Kinderen hebben nodig dat dit ook mag

- Tanja van Roosmalen

hij heeft zoveel pijn. De dokter heeft al zijn pilletjes en poeders geprobeerd, maar hij kan papa niet meer beter maken en de pijn wegnemen.”

In het boek is ook wat ruimte voor een luchtige toets. Van Roosmalen: „Blijdschap en humor zijn goede hulpbronnen. Kinderen hebben nodig dat dit ook mag.”

Familiehumor

Lavell geeft een voorbeeld van wat de auteurs 'familiehumor' noemen:

Bij ons in het gezin speelden we de kankerkaart. Als het bijvoorbeeld eens goed uitkwam om de kinderen wat eerder van school te halen voor een vakantie of zo, dan verzonnen we iets rond de behandeling waardoor het onontkoombaar was dat de kinderen die dag niet naar school konden. De kankerkaart noemden we dat. Tot lang na de chemo vroegen de kinderen nog wel eens: 'Zullen we gewoon de kankerkaart spelen?' Het verbond ons als gezin dat we een klein grapje konden maken rond zo'n verdrietig gebeuren.

De titel van het boek komt van een liedtekst van Rob Chrispijn, waarin een kind zingt over haar ernstig zieke ouder: 'Is er een pleister tegen tranen, een pleister voor de schrik. Een pleister die de pijn verzacht, tot aan je laatste snik'.

Een pleister tegen tranen. ISBN 9789077179376. Meer informatie over het boek is te vinden op de website omgaan-met-verlies.nl.