

Financiële steun voor begeleiding thuis bij levensvragen, rouw en verlies

Verblijft jouw zieke kind thuis? En heb je vragen als: hoe ondersteun ik mijn kind en eventuele broertjes en zusjes in dit proces? Wat vertel ik mijn kind(eren) wel en niet? Hoe neem ik straks afscheid? Hoe pak ik het leven daarna op? Je kunt dan een beroep doen op een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger die bij je thuis komt. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ondersteunt gezinnen die hiervan gebruik willen maken met een subsidie.

TEKST: MARJOLEIN BROEREN

Rouw- en verliesbegeleiders werken voornamelijk therapeutisch op basis van opdrachten. Geestelijke verzorgers gaan vooral in gesprek over de vragen die spelen. Beiden kunnen ze je begeleiden bij allerlei thema's over het leven, verlies van gezondheid en de dood. Ook als de dood nog jaren op zich laat wachten of als het onzeker is of een behandeling wel of niet werkt. Deze begeleiding is bedoeld voor zowel het zieke kind, als de ouders, broertjes en zusjes, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden.

Verlies van Lieve

Mieke Jacobs en haar gezin kregen ondersteuning van rouwbegeleidster Agmar Butcher, die hun leerde omgaan met het verlies van hun dochter en zusje Lieve. In deze *Attent* vertellen ze hun verhaal in de hoop daarmee andere gezinnen te kunnen helpen. 'Hoe ga ik om met de naderende dood van mijn dochter?', vroeg Mieke zichzelf af toen ze op 28 januari 2018 hoorde dat haar dochter Lieve een ongeneeslijke vorm van kanker had. De diagnose bevestigde haar vermoeden. 'Ik denk dat er iets in haar hoofd zit', vertelde ze een paar dagen eerder tegen de huisarts. 'Lieve vertoonde ander gedrag, sliep slecht, moest elke vijf minuten naar het toilet, dwaalde door school en vergat alles.' Direct werden ze doorverwezen naar ziekenhuis Rijnstate waar Lieve gezien werd door een kinderneuroloog. Datzelfde weekend werd nog een MRI gemaakt. 'Sinds Lieve geboren is, heb ik het gevoel gehad dat ze niet lang bij ons zou zijn. Mijn man Ronald bleek dat ook zo te voelen...' Hun angst werd bewaarheid. Lieve bleek een diffuus midline glioom in meerdere hersengebieden te hebben dat niet te behandelen was. 'Wat bedoel je? Gaat ze dan dood?', vroeg ik. De arts knikte...'

Niet alleen

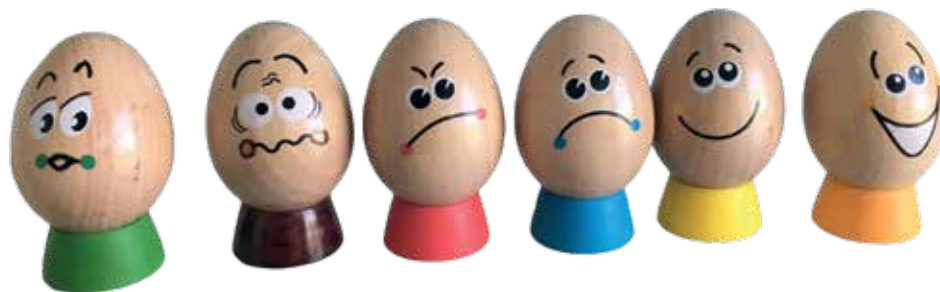
Na een maand van grote onzekerheid volgde de prognose. 'Als we kozen voor een levensverlengende behandeling zou Lieve nog ongeveer twaalf tot veertien maanden bij ons zijn.' Mieke besepte al gauw dat ze dit pad als gezin niet alleen konden bewandelen. Ze zocht hulp, vooral om samen met haar man de

kinderen goed te begeleiden. De psycholoog van het Máxima kwam met de suggestie om een rouw- en verliesbegeleider in de arm te nemen. Mieke en Ronald kozen voor Kei-JIJ, de praktijk van Agmar Butcher. Agmar: 'Ik heb ze het vertrouwen gegeven dat ze de kracht hebben om dit te kunnen dragen. We onderzochten hun wensen en behoeften zodat Mieke en Ronald op gevoel hun keuzes konden maken. Het is belangrijk dat elk gezin het op hun eigen manier doet.'

Mieke wist niet hoe ze haar jongste dochter kon vertellen dat ze zou overlijden. Agmar leerde haar en Ronald te vertrouwen op hun intuïtie en in te spelen op de vragen die Lieve stelde. Mieke: 'Toen ze op de intensive care lag tijdens een moeilijke periode vroeg ze of ze dood zou gaan. Dat was het moment. Met behulp van het boekje *Engel van hier en daar* hebben we haar verteld dat ze haar lijfje achter zou laten en wat er in haar zit naar de hemel gaat. Het was een opluchting om eerlijk tegen haar te kunnen zijn. Alles was vanaf dat moment bespreekbaar. Zo hebben we het ook gehad over haar wensen voor de begrafenis. Dat vond de buitenwereld raar, maar het was ons nieuwe normaal. Hoe erg ook.'

Lieve





Eggpressions

Houvast

Daarna komen Lieve en haar zus Emma regelmatig bij Agmar in de praktijk. De gesprekjes die ze met hen heeft zijn vertrouwelijk. 'Ik overleg altijd met de kinderen wat ik wel en niet aan de ouders mag vertellen. En als ik vind dat ze iets moeten weten, dan bespreek ik dat eerst.' Lieve speelde vaak met Eggpressions, houten eitjes die verschillende emoties uitbeelden. Agmar: 'Die kon ze vastpakken en daarmee uitleggen hoe ze zich voelde, zoals bang, in de war of gefrustreerd. Dat gaf haar letterlijk houvast.' Mieke: 'Ze was er heel boos over dat ze kanker had. Dat vond ze nog erger dan dat ze dood ging. Met Agmar heb ik besproken hoe ik met haar woede om kon gaan. Ze leerde mij Lieve de ruimte te geven en ook grenzen te stellen. Vervolgens was ze dan weer ontzettend lief en open. Zo heeft ze veel mensen voor zich gewonnen.'

'Rouw- en verliesbegeleiding heeft ons geleerd door te leven met Lieve in ons hart en er het beste van te maken'

Toen de gezondheid van Lieve achteruit ging, kwam Agmar regelmatig bij het gezin thuis. Agmar: 'Die momenten gebruikten we om stil te staan bij het naderende afscheid, bijvoorbeeld door het maken van gipsafdrukjes of het bespreken van moeilijke onderwerpen. Bouwstenen voor later noem ik dat.' Mieke: 'Agmar hielp ons samen met het verdriet om te gaan. Dat gaf rust.' Voorbereid op wat komen gaat, breekt de laatste fase aan. Mieke: 'Lieve gaf aan dat het tijd was om naar de hemel te gaan, want ze vroeg haar zus thuis te blijven van school.' Agmar kwam in huis voor Emma, zodat Ronald en Mieke bij Lieve konden blijven. Agmar: 'Ze heeft afscheid genomen van haar zusje, maar we zijn af en toe ook gaan wandelen zodat ze haar verhaal en energie kwijt kon.' Lieve overlijdt op 10 oktober 2018. Ze werd zeven jaar.

Binnenranen

Sinds het overlijden van Lieve is Agmar er vooral voor Emma. Agmar: 'Ik heb haar geleerd dat boos zijn op kanker niet betekent dat ze boos is op Lieve. En dat ze met binnenranen ook verdrietig kan zijn.' Emma zegt beter te slapen als ze met Agmar heeft gepraat en geeft zelf aan wanneer ze wel of geen

behoefte heeft aan een afspraak. Mieke: 'Het is een geruststelling dat iemand buiten ons gezin bewust is van Emma's welzijn en de bevestiging te krijgen dat het goed met haar gaat, ondanks alles. Ik ben ook met mijn eigen verdriet bezig en heb niet altijd zicht op wat er met Emma gebeurt. Om het verlies in het leven te leren dragen, zijn Ronald en ik allebei ook naar een andere rouwtherapeut gegaan. Zo leren we er zelf en samen mee om te gaan. Rouw- en verliesbegeleiding heeft ons geleerd door te leven met Lieve in ons hart en er het beste van te maken.'

Wil je voor deze subsidie in aanmerking komen? Laat je rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger contact opnemen met het Netwerk Integrale Kinderzorg (NIK) in jouw regio, zie: www.netwerkenintegralekinderzorg.nl. Zij kunnen ook suggesties aandragen voor een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider bij jou in de buurt.



- Gespecialiseerde kennis en ervaring rondom de uitvaart van kinderen en jongeren
- Specifieke aandacht om de directe omgeving (broertjes, zusjes, scholen, vrienden en familieleden) te betrekken bij de uitvaart
- Advies en ondersteuning om de uitvaart op eigen wijze vorm te geven
- Een gevarieerd aanbod van producten en diensten
- Dag en nacht beschikbaar en werkzaam in Midden-Nederland
- U kunt ons ook bellen indien u elders verzekerd bent

De Wending
Eemweg 60 • 4105 ZA Culemborg • Telefoon: 0345-524471
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl