**ZORGHOUVAST**

# Naast mijn zieke kind

*De psychische en emotionele binnenkant van zorgen*

Voor de ouder die blijft zorgen, ook wanneer het vanbinnen zwaar is.

Een persoonlijk en herkenbaar werkboek over angst, onzekerheid, machteloosheid, verdriet, hoop en overeind blijven.

# Voorwoord – Wat niemand altijd ziet

Als mijn kind ziek is, verandert niet alleen het leven van mijn kind. Het verandert ook iets in mij.

Ik leer omgaan met dingen waar ik nooit om gevraagd heb. Ik leer medische woorden. Ik leer afspraken onthouden. Ik leer vragen stellen en luisteren naar antwoorden die ik soms helemaal niet wil horen.

Maar ondertussen gebeurt er in mijn hoofd nog iets anders.

Ik denk vooruit. Ik pieker. Ik ben bang. Ik probeer scenario's te bedenken zodat ik niet verrast word. En soms ben ik zo bezig met morgen dat ik vergeet dat ik vandaag ook nog leef.

Ik wil sterk zijn voor mijn kind. Ik wil hoop geven. Ik wil niet dat mijn kind mijn angst hoeft te dragen.

Maar ik ben ook gewoon een mens.

Soms ben ik bang. Soms ben ik zo moe dat ik niet meer weet waar ik de kracht vandaan moet halen. Soms hoor ik slecht nieuws en moet ik daarna gewoon verder.

Dit boekje gaat over de kant die anderen niet altijd zien.

Over de ouder die 's nachts wakker ligt. Over de ouder die na een gesprek met een arts de tranen wegveegt voordat het kind haar ziet. Over de ouder die soms niet weet hoe morgen eruitziet, maar toch probeert vandaag door te komen.

En over de ouder die soms ontdekt: ik hoef niet altijd sterk te zijn.

Misschien vind jij er een stukje van jouw verhaal in. En misschien geeft het je op een moeilijke dag precies datgene wat ik zelf soms zo hard nodig had: herkenning, kracht en een beetje houvast.

Dit is mijn verhaal. Twaalf jaar van gevoelens die ik niet altijd kon uitspreken. Twaalf jaar van vallen en weer opstaan. Twaalf jaar van zoeken, leren, twijfelen, hopen en doorgaan. En vooral twaalf jaar van samen.

Voor mij is dit boek daarom niet alleen een verhaal over wat ziekte met een ouder doet. Het is ook een verhaal over verbondenheid. Over samen. Over hoe je, zelfs wanneer je bang bent, samen weer een volgende dag kunt proberen.

Maar bovenal hoop ik dat je voelt dat je het niet alleen hoeft te dragen. Want naast een ziek kind staan vraagt ontzettend veel. En ook de ouder die naast dat kind staat, verdient het om gezien te worden.

De kracht om te zeggen dat het soms moeilijk is. De kracht om hulp te vragen. De kracht om even niet sterk te hoeven zijn. De kracht om opnieuw te luisteren. En de kracht om telkens weer verder te gaan.

Dat is waar ik op hoop. Ik hoop dat je in dit boek niet alleen herkenning vindt, maar ook kracht.

Misschien herken je jezelf in een van mijn verhalen. Misschien lees je een zin en denk je: ‘Dit heb ik ook.’

Ik schrijf dit omdat ik geloof dat er veel ouders zijn die zich soms precies zo voelen, maar daar weinig woorden voor hebben.

Ik schrijf ook niet omdat ik alles goed heb gedaan. Integendeel. Ik heb fouten gemaakt. Ik heb dingen anders kunnen aanpakken. Ik heb moeten leren dat zorgen niet alleen betekent dat je alles regelt en doet wat medisch nodig is. Het betekent ook luisteren. Naar je kind. Naar wat hij nodig heeft. Naar wat hij wil. En soms ook naar jezelf.

Maar achter die sterke buitenkant zit ook gewoon een mama die soms bang is. Die soms niet weet hoe morgen eruit zal zien. Die ’s nachts wakker kan liggen en haar gedachten maar niet stil krijgt. Die slecht nieuws kan horen en daarna toch haar tranen moet wegvegen om er weer voor haar kind te kunnen zijn.

Want over mijn gevoelens praten is nooit gemakkelijk voor mij geweest. Misschien juist omdat ik zo lang geprobeerd heb om sterk te zijn. Voor mijn kind. Voor mijn gezin. Voor de mensen rondom mij.

Door dit boek te schrijven, laat ik jullie heel diep in mezelf kijken. Dat vind ik spannend.

We hebben samen goede dagen gekend en ontzettend moeilijke dagen. We hebben samen gehoopt, gevreesd, gelachen en gehuild. Soms wist ik niet meer hoe ik verder moest, maar dan was hij er. En soms had hij mij nodig, terwijl ik zelf ook maar probeerde overeind te blijven.

Niet alleen ik die voor hem zorg. Niet alleen hij die moet leren leven met zijn ziekte. Maar wij, naast elkaar.

En juist dat woord is voor mij zo belangrijk: samen.

Samen met mijn zoon lukt het ons telkens weer om door te gaan. Om opnieuw moed te vinden. Om samen te blijven vechten.

Maar de waarheid is dat ik dat niet alleen doe.

En dus sta je op. Je gaat mee. Je luistert. Je regelt. Je probeert sterk te zijn. Je veegt je tranen weg en gaat opnieuw naast je kind staan.

Je kind heeft je nog steeds nodig.

Want de zorg stopt niet omdat je zelf bang bent.

Twaalf jaar waarin deze gevoelens telkens opnieuw deel van mijn leven zijn geweest. Twaalf jaar waarin er momenten waren waarop ik bang was, waarin ik niet wist hoe morgen eruit zou zien, waarin slecht nieuws hard binnenkwam en ik daarna toch weer verder moest.

Dit leven leid ik al twaalf jaar.

Ik laat in deze pagina's een kant van mezelf zien die ik niet altijd aan anderen laat zien. Ik vertel over mijn angst, mijn zorgen, mijn machteloosheid, mijn verdriet en de momenten waarop ik vanbinnen helemaal op was, terwijl ik aan de buitenkant toch gewoon doorging.

Dit boek schrijven was voor mij niet gemakkelijk.

Een persoonlijk woord van mij

# 1. Wanneer ziekte ook in mijn hoofd gaat wonen

Mijn eerlijke moment

Mijn kind is ziek. Maar de ziekte blijft niet netjes bij mijn kind.

Ik neem ze mee naar huis.

Overdag kan ik mij bezighouden. Er moet zoveel gebeuren dat ik soms nauwelijks tijd heb om na te denken. Ik regel afspraken. Ik beantwoord berichten. Ik probeer te onthouden wat er gezegd is. Ik doe boodschappen. Ik zorg. Ik ga door.

Maar zodra het stil wordt, komt alles terug.

Dan begint mijn hoofd.

Wat als het erger wordt?

Wat als ik iets gemist heb?

Wat als ik morgen slecht nieuws krijg?

Wat als ik iets had moeten zien?

Soms merk ik dat ik zelfs bij kleine dingen meteen alert word. Een andere blik. Een ander geluid. Een klacht die ik niet verwachtte.

Ik wil mezelf zeggen dat ik niet overal iets achter moet zoeken.

Maar hoe doe je dat als je geleerd hebt dat er soms wél iets aan de hand kan zijn?

Ik merk dat ziekte langzaam ook in mijn hoofd is gaan wonen.

En soms zou ik willen dat ik daar even vakantie van kon nemen.

## Herken ik mezelf hierin?

☐ Wanneer merk ik dat mijn gedachten het overnemen?

☐ Welke gedachte komt steeds terug?

☐ Waar ben ik op dit moment het meest bang voor?

☐ Wat helpt mij om mijn hoofd even rust te geven?

Mijn eigen verhaal:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Wanneer mijn hoofd niet meer stilvalt

Soms is het moeilijk om woorden te geven aan wat er vanbinnen gebeurt. Deze pagina is er niet om een juist antwoord te vinden. Ze is er om even stil te staan.

• Welke gedachten komen bij mij terug wanneer het stil wordt?

• Wat merk ik in mijn lichaam wanneer mijn angst opkomt?

• Welke signalen maken mij extra alert?

• Wat helpt mij om een gedachte niet meteen als een feit te behandelen?

• Waar kan ik vandaag even ademhalen zonder iets te moeten oplossen?

Wat voel ik terwijl ik dit lees?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____