

Marguerite Gorter-Stam
Manu Keirse

Kinderen

Een gesprek
over verlies,
verdriet en liefde



rouwen



Lannoo

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Vormgeving: Studio Lannoo

Auteursfoto Manu Keirse © Jimmy Kets

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2026, Marguerite Gorter-Stam en Manu Keirse

D/2026/45/406 – ISBN 978 90 599 6580 5 – NUR 749-854

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave zijn uitdrukkelijk niet toegestaan. All rights are reserved, including those for text and data mining, AI training and similar technologies.

Inhoud

Deel 1

Wie zijn we 9

1 – Iets wat je nooit verwacht 10

Marguerite Gorter-Stam 10

2 – Het leven heeft me geleerd... 16

Manu Keirse 16

Deel 2

Ziek zijn 27

3 – Ziekte valt je gezin binnen 28

4 – Vragen over ziekte 39

Deel 3

Dood komt om de hoek 47

5 – Spreken over doodgaan 48

6 – Mijn kind wordt niet meer beter 79

7 – Kinderen vertellen over euthanasie 91

8 – Vragen over de dood 97

Deel 4

Verlies overleven 107

9 – Elk verlies is anders 108

10 – Verdriet doet pijn 117

11 – Huilen is gezond 124

12 – Bang 132

13 – Is het mijn schuld? 138

14 – Mag ik boos zijn? 144

15 – Troosten kan je leren 150

16 – Vragen over leven 155

Deel 5

Sterven hoort bij het leven 166

17 – Waarom komt de dood? 168

18 – Na de dood blijf je leven 176

19 – Vragen over voortleven 182

En nu 189

Literatuurkeuze 190

Deel 1

Wie zijn we

‘Vandaag heb ik samen met een meisje op het einde van de gang gelezen in haar medische encyclopedie. Dat is haar lievelingsboek. Ze is erg geboeid door ziektes en ze vraagt zich af wat zij later allemaal nog kan krijgen. Ik heb gekeken naar de woorden die mij interesseren: ‘Leven’, ‘Dood’, ‘Geloof’, ‘God’. Je houdt het niet voor mogelijk, maar ze stonden er niet in! Nou, dat bewijst al dat het geen ziektes zijn. Het leven niet, de dood niet, het geloof niet en jij ook niet, God. Op zich is dat goed nieuws. Maar in zo’n serieus boek zou je toch een antwoord moeten vinden op de meest serieuze vragen van het leven, vind je ook niet?’

Ik heb de indruk dat er in de medische encyclopedie alleen maar speciale dingen staan, problemen die bepaalde mensen kunnen overkomen. Maar de dingen die voor ons allemaal belangrijk zijn: het leven, de dood, het geloof en God, die staan er niet in.’

— Éric-Emmanuel Schmitt, schrijver en filosoof,
uit: *Oscar en oma Rozerood*

Iets wat je nooit verwacht

Marguerite Gorter-Stam

Hoe vertel ik mijn zoon dat zijn broertje doodgaat en ik niet weet wanneer? Het is zomer 2018 als ik in de armen val van een voor mij vertrouwde verpleegkundige. We hebben net gehoord dat onze paar maanden oude zoon Olivier een levensbedreigende ziekte met een slechte prognose heeft. Een diagnose die afschrikwekkend, angstaanjagend, dodelijk en vooral erg onbekend is. In het kleine kamertje op afdeling 9c ligt een prachtig mannetje dat ziek is. Wat hij nu heeft, gaat hij overleven. Maar we weten dat dit niet de laatste uitdaging zal zijn voor hem. Ook weten we dat hij het op een gegeven moment niet meer zal overleven. Zo mooi, zo gaaf en zo stuk.

Op mijn vraag kwam nooit een antwoord. Wel een knuffel, warmte en een traan bij de verpleegkundige. De reactie was precies wat ik op dat moment nodig had. De vraag bleef echter in mijn hoofd rondspoken. Wat zeg ik tegen mijn zoon Benjamin over zijn zieke broertje? Hoe vertel ik dat zelfs wij als ouders, als artsen, zijn broertje niet kunnen redden? Dat de medische wetenschap hier geen antwoord op heeft? Wat vertel ik later als hij me vraagt naar de keuzes die we moesten maken? Maar bovenal, hoe leg ik hem straks uit dat zijn broertje echt dood is, echt stuk is? En dat dood het einde betekent, dat dood onomkeerbaar is? Dat dood en verdriet ook liefde zijn? Dat ze er mogen zijn? Dat lachen en huilen hand in hand kunnen gaan? Hoe vertel je over zulke grote dingen aan zulke kleine mensen? Een universele worsteling, die ik ook als arts voelde.

GEEN GENEESKUNDE, MAAR GENEESKUNST

Het onderwerp was me in 2018 niet nieuw. Ik zal een jaar of zestien geweest zijn, toen ik op tv een uitzending van Stichting Doe Een Wens zag. Een meisje ging trouwen met haar ouders. Het meisje had een vorm van kanker die ze niet zou overleven. Ik zie mezelf nog zitten, vastgeklemd aan de televisie. Ik was tegelijkertijd verwonderd, gefascineerd en enorm ontroerd. De schoonheid en de symboliek van dit huwelijk ontgingen me niet. Vanaf dat moment stond het vast dat ik kinderarts - zelfs kinderoncoloog - wilde worden. Ik koos voor een opleiding geneeskunde en studeerde af in deze richting. Tijdens mijn studietijd werkte ik bij een stichting voor kinderen met kanker. Ik kreeg er de kans om ouders te

spreken van kinderen met kanker en van kinderen overleden aan kanker. Ik leerde veel van deze gesprekken, en ik was telkens weer onder de indruk van de veerkracht van deze gezinnen. Ook mocht ik meedenken over een boek voor ouders van kinderen die niet meer beter zouden worden. Het raakte me in mijn hart.

Toch zou ik hierna niet de opleiding tot kinderarts kiezen, maar tot chirurg. Een schitterend vakgebied waarin ik al tijdens mijn studie aan den lijve meemaakte hoeveel palliatieve zorg chirurgen bieden.

Steeds vaker merkte ik dat een goed gesprek me gelukkiger maakt dan een mooie operatie. Ik koos binnen mijn studie dan ook voor de palliatieve zorg en pediatrie. Na mijn studie sloeg ik definitief het palliatieve pad in. De palliatieve zorg past me, omdat het hierin meer draait om leven en geneeskunst dan om geneeskunde. Het is een plek waar ethiek, dromen en doen samenkomen. Het gaat over leven, maar ook over goed sterven. Het gaat zelfs over de tijd na het sterven. De palliatieve zorg moedigt het lastige gesprek aan. Het gesprek waar je tegenop kan zien, maar altijd makkelijker en mooier is dan je vreest.

WAT IK DE MOEDER UIT 2018 ZOU WILLEN ZEGGEN

Terug naar die vraag. Hoe vertel ik mijn zoon Benjamin dat zijn broertje doodgaat en ik niet weet wanneer? Nu zou ik tegen mijn eigen ik – de moeder uit 2018 – zeggen dat ik het mijn zoon niet vandaag hoeft te vertellen. Ik zou haar zeggen dat er echt tijd is, aangezien Olivier niet nu direct zou overlijden. Ik zou haar helpen om de juiste woorden te vinden en

haar zeggen dat de dood voor kinderen veel natuurlijker is dan voor volwassenen. Dat het vooral de volwassenen zijn die er moeilijk over doen.

Natuurlijk neemt dat niet weg dat het verdrietig is voor iedereen. Ik zou haar zeggen dat verdriet uiten verschilt per leeftijd. Dat alles er mag zijn. Dat verlies en verdriet bij kinderen weghouden altijd schadelijker is dan het er wel met ze over hebben. En dat er hulp is om het hen te vertellen, zoals dit boek. Ik zou verder vragen waarmee het kind graag speelt. Ik zou samen kijken hoe we die aandoening goed kunnen uitleggen aan een jongetje van twee en een half. Ook zou ik vertellen dat een kind van die leeftijd nog geen tijdsbesef heeft zoals een volwassene en dat het verstandig is de actuele situatie uit te leggen, maar dat een heel toekomstscenario met alle onzekerheden schetsen niet van toegevoegde waarde is.

Verlies en verdriet bij kinderen weghouden is altijd schadelijker dan het er wel met ze over hebben.

NET ALS ZIJN TRUCK

In 2018 vertelde ik mijn zoon Benjamin dat zijn broertje Olivier stuk was. Net als zijn truck. Dat we elke keer als hij stuk zou gaan, zouden kijken of we hem nog konden repareren, maar dat hij al wel erg stuk was. Dat het anders was dan bij hemzelf of bij andere kinderen bijvoorbeeld. Die werden soms ziek, maar waren nooit echt helemaal stuk.

Het woord ‘dood’ viel pas toen een andere ouder het bij de sinterklaasviering op het kinderdagverblijf iets te hard

fluisterde. Dit had nooit uit zijn mond mogen komen, maar had uit de mijne moeten komen. Hier voelde ik dat ik een steek had laten vallen. Maar het kwam goed. Benjamin had het niet gehoord. Het leerde me ook eens te meer dat we niet onfeilbaar zijn en wat de waarde is van een dosis geluk. We bespraken daarna dat we met echt stuk bedoelen dat Olivier doodgaat.

Toen Olivier dood was, maakte Benjamin daadwerkelijk kennis met de dood. Met de verstilling, de koude, de stijfheid. Ook maakte hij kennis met de pracht, de liefde en met het gegeven dat verdriet eigenlijk gewoon de keerzijde van liefde is. Op de dag van de crematie pikte hij het hobbelpaard van Olivier en zei: 'Zo, dit is klaar nu. Deze is van mij.' We waren stil en gierden het toen uit van het lachen, ondanks dat dit initieel niet goed voelde. Die dag leerden wij pas echt dat groot verdriet samen kan gaan met enorme lol.

DE MOED OM HET GESPREK AAN TE GAAN

Het moet in 2023 geweest zijn dat ik Manu voor het eerst in het echt ontmoette. Een woordkunstenaar, in mijn optiek. Iemand die grote thema's met schitterende metaforen over kan brengen, zodat zelfs degene die het eigenlijk niet wil horen toch blijft luisteren. Tot mijn grote verbazing vond hij mijn idee om een boek te schrijven voor ouders, zorgverleners, uitvaartbedrijven, opa's, oma's, burens, docenten en andere geïnteresseerden over hoe je met kinderen over de dood praat een goed plan. Het moest een handzaam boek worden. Ik wilde de adviezen die ik mezelf had willen geven in 2018 vanuit de optiek van een moeder, een specialiste in

palliatieve zorg, en die van een hoogleraar rouw en verlies bundelen. Een boek dat niet te dik is en waar iedereen zo mee aan de slag kan, waarin kennis, kunde en praktijkervaring vanuit verschillende hoeken worden belicht. Het resultaat heb je nu in handen. Het enige dat ik je nog wil meegeven is moed om verder te lezen. Om het gesprek aan te gaan. Om vertrouwen te hebben. Laat je leiden door het kind. Wees niet bang. Ook niet als je soms in verdriet ineens moet lachen.