

Adviezen bij de begeleiding van uw kinderen als u kanker heeft



Ommelander Ziekenhuis
Groningen

Inleiding

Het ziek zijn en/of sterven van een geliefd persoon, en zeker van een ouder, blijkt één van de meest traumatische ervaringen te zijn die zich in de kindertijd kunnen voordoen, want:

- ouders zijn immers een van de belangrijkste geliefde personen voor kinderen;
- ouders zijn de essentiële bron van hulp bij de ontwikkeling van de persoonlijkheid van kinderen;
- ouders zijn de allereerste op wie een kind kan rekenen in momenten van verdriet.

Deze brochure is gemaakt voor patiënten met kinderen in de leeftijd van 0 tot en met ongeveer 18 jaar. De brochure kan voor uw kinderen een naslagwerk zijn in hun confrontatie met kanker, de behandelingen daarvan en het eventuele stervensproces¹.

In de brochure wordt stilgestaan bij de volgende onderwerpen:

- rol van de verpleegkundige in geval van vragen en problemen;
- uitgangspunten in de communicatie;
- achtergrondinformatie en tips per leeftijdsfase;
- vastleggen van herinneringen;
- aanvullende informatie (literatuur, websites e.d.).

¹ Deze brochure is ook te gebruiken door grootouders in relatie tot kleinkinderen.

Rol van de verpleegkundige

Met vragen zoals 'Hoe vertel ik mijn kind(eren) over mijn ziek zijn' of 'Hoe leg ik ze uit wat er gebeurt en nog gebeuren gaat', kunt u terecht bij de afdelingsverpleegkundige. Zij kan u adviseren welke stappen te ondernemen en kan u helpen bij een eventuele doorverwijzing.

Uitgangspunten bij de communicatie

Wat is belangrijk als u praat met uw kind(eren) over ziek zijn en doodgaan? De volgende adviezen kunnen u wellicht helpen hierin uw keuze te maken:

- heb geen geheimen, wees eerlijk, neem kinderen serieus en wees concreet. Kinderen voelen aan dat er iets niet klopt. Ze voelen angst waar ze geen vinger op kunnen leggen. Probeer door zo eerlijk mogelijk te zijn te voorkomen dat kinderen gaan fantaseren. Het is nooit het goede moment om slecht nieuws te brengen, het is waarschijnlijk zelfs de moeilijkste taak die u in uw leven te doen zult hebben;
- neem kinderen serieus in hun gevoelens, praat erover en stimuleer ze de vragen die ze hebben, te stellen;
- bereid kinderen in begrijpelijke taal voor op wat komen gaat;
- gebruik concrete en eenvoudige woorden zoals 'Het is kanker', 'Dood is zo stuk dat je niet meer gemaakt kunt worden';
- probeer abstracte termen, zoals snel, binnenkort en dergelijke te vermijden. Dit is voor een kind niet te overzien.

Achtergrondinformatie en tips per leeftijdsfase

- *babytijd (tot 12 maanden)*

Zelfs een baby voelt tijdens een proces van ziek zijn en sterven dat er dingen anders zijn dan anders. De vaste structuur valt weg, er is geen vaste verzorger of de vaste verzorger gedraagt zich anders dan voorheen. De baby gaat misschien ergens anders slapen, hij² kan uw verdriet voelen en kan onrustig worden. De baby kan veel gaan huilen, slecht gaan slapen, moeite krijgen met eten en drinken of veel gaan spugen. Vanaf acht maanden wordt de baby eenkennig, kan hij verbanden leggen en gaan huilen als hij iemand in een witte jas ziet. Tussen negen en twaalf maanden ontstaat ook een scheidingsangst bij een baby.

² Daar waar in deze brochure hij staat kan ook zij gelezen worden.

Praktische tips:

- zorg voor een structuur die zoveel mogelijk aansluit bij wat uw kind gewend is, het liefst door een vaste verzorger;
- laat uw kind merken dat u er voor hem bent, vooral door hem vast te houden, op te pakken en te wiegen, op schoot te nemen, te knuffelen en zachtjes tegen hem te praten;
- een iets oudere baby kunt u het beste als hij boos is, eerst laten uitrazen en daarna oppakken;
- als het mogelijk is, laat uw kind dan zoveel mogelijk tijd doorbrengen bij u in het ziekenhuis.

- peuter- en kleutertijd(1 tot 6 jaar)

Tijdens het verloop van uw ziekte wordt de structuur van de dag anders: er is minder tijd om met uw kind te spelen, er is vaak een andere verzorger, er komen veel mensen over de vloer (zowel bekenden als onbekenden).

Uw peuter kan vaak net de dingen zelf, maar de tijd ontbreekt dan om hem die dingen ook zelf te laten doen. Hij kan heel boos worden als hij zijn zin niet krijgt, wat zich kan uiten in schoppen, slaan, bijten, knijpen en gillen.

Als een peuter gespannen of gefrustreerd is, kan hij terugvallen in gedrag dat hij liet zien toen hij jonger was (we noemen dat regressief gedrag). Kinderen in deze leeftijd hebben een egocentrisch denkpatroon. Daardoor zien zij zichzelf als middelpunt van de wereld, wat als gevolg kan hebben dat ze denken dat de ziekte hun schuld is.

Vaak zijn kleuters al wat minder koppig. In deze leeftijdsfase hebben kinderen wat meer geduld en meer inlevingsvermogen. Ze voelen stemmingen vaak goed aan. Ze zien zichzelf nog wel als het middelpunt van de wereld en hun beeld is vaak nog wel gekleurd door magische fantasieën. Ook bij een kleuter kan regressief gedrag optreden.

Praktische tips:

- geef uw kind de gelegenheid om zelf dingen te doen (machteloosheid leidt tot angst), bijvoorbeeld biedt hem een spelmogelijkheid aan of stimuleer hem om een tekening te maken voor de zieke ouder;
- met behulp van (voorlees)boekjes over het onderwerp kunt u uw kind, op een manier die bij zijn leeftijd past, vertellen wat er aan de hand is. Dat maakt zijn fantasieën minder bedreigend en hij zal dan beter begrijpen dat het niet zijn schuld is;

- probeer zoveel mogelijk de (dag)structuur van uw kind vast te houden en probeer zoveel mogelijk een vast persoon voor hem te laten zorgen;
- kinderen in deze leeftijd hebben vaak moeite met het veranderde uiterlijk van de zieke ouder. Stimuleer het om deze gevoelens te erkennen en maak duidelijk dat u nog precies dezelfde vader of moeder bent;
- vertel uw kind dat de ziekte niet besmettelijk is en dat hij u gerust kan knuffelen. Maak uw kind duidelijk dat hij bij lichamelijke klachten niet ook gelijk kanker heeft;
- in het donker wordt alles nog angstaanjagender. Geef uw kind een zaklamp naast zijn bedje die hij aan kan doen als hij 's nachts bang wordt. Een andere manier om uw kind gerust te stellen is ervoor te zorgen dat hij vanuit zijn bed naar iets leuks kan kijken, bijvoorbeeld een verlichte bak met visjes.

- basisschoolkind (6 tot 12 jaar)

Een kind in de basisschoolleeftijd krijgt steeds meer ervaringen met de dood (een dood vogeltje gevonden, een huisdier dat dood gaat of misschien een grootouder die is overleden). Daardoor krijgt de dood steeds meer een betekenis voor hem. Zo kan hij de dood gaan ervaren, als iets dat voor altijd is, dat alleen voor oude mensen is, dat besmettelijk is, dat een straf is voor slecht gedrag.

In deze leeftijd zijn kinderen vaak gefascineerd door de biologische details en de uiterlijke dingen die bij het ziek zijn horen. Ze interesseren zich ook voor wat daarna gebeurt. Ze ontkennen vaak hun gevoelens en huilen daarom vaak in stilte. Ze hebben toestemming nodig om hun gevoelens te uiten en over de dood te praten.

Ze beginnen met abstract denken, ze weten wat dood zijn is en gaan leren dat het iedereen kan overkomen. Ze ontkennen hulpeloosheid en pijn en gaan zorgen voor anderen (vooral voor de overgebleven ouder). Ze zijn erg bezorgd over hun eigen lichaam en zitten met de vraag 'Wie gaat er voor mij zorgen?'

Praktische tips:

- stel uw kind gerust door onder andere te vertellen dat er altijd iemand voor uw kind zal blijven zorgen;
- deel uw gevoelens met uw kind, maar zorg dat u geen angsten overdraagt;

- het is belangrijk dat uw kind weet dat uw ziekte niet besmettelijk is en dat uw kind geen schuld heeft aan de ziekte;
- blijf het voorgaande regelmatig herhalen;
- laat uw kind kennismaken met afscheid nemen door hem naar een DVD te laten kijken, waarin de hoofdpersoon ook met verlies te maken krijgt (bijvoorbeeld de "Lion King");
- door spel kan uw kind zijn gevoelens uiten en verwerken. Tekenen of situaties naspelen helpt hem ook zich voor te bereiden op wat komen gaat.

- *puberteit*

De gevoelens van tieners lijken steeds meer op die van volwassenen. Deze gevoelens kunnen gecompliceerd worden door de problemen rondom de puberteit.

Pubers zijn op zoek naar de betekenis en de waarde van het leven en de dood. Is er iemand ziek in het gezin of gaat er iemand dood, dan zie je dat veel pubers de rol van de zieke of overledene innemen. Ze worden dan ook door hun omgeving als vroeg wijs en zeer serieus gezien. Dit kan er toe leiden dat ze zich steeds meer van hun omgeving gaan isoleren.

Er zijn ook pubers die nauwelijks lijken te reageren. Maar vaak blijkt dan dat ze de steun buiten de deur zoeken en niet thuis.

Ook pubers kunnen zich schuldig voelen.

Praktische tips:

- stimuleer uw kind contact te zoeken met iemand die dichtbij hem staat en hem vertrouwd is en daarbij ook zijn gevoelens te uiten;
- moedig uw kind aan om activiteiten te ondernemen die hem, op een gezonde manier, afhelpen van woede en frustratie bijvoorbeeld een hobby of buitenactiviteit;
- het is belangrijk om gezamenlijke activiteiten te ondernemen om de familieband hecht te houden;
- probeer met uw kind te praten over de ziekte, om basisinformatie en onderlinge gevoelens te delen. Wees eerlijk en open met informatie en vertel hem bijvoorbeeld eerlijk wat de bijwerkingen van een behandeling kunnen zijn;

- jongeren zijn erg imagobewust. Ze kunnen in verlegenheid gebracht door uiterlijke veranderingen die aan vrienden / vriendinnen worden geopenbaard. Maak dit bespreekbaar om zo tot een akkoord te komen over wat zij en u acceptabel vinden in de aanwezigheid van vrienden.

Praktische tips voor alle leeftijden:

- geef 'slecht' nieuws aan alle aanwezige kinderen in een gezin tegelijk. Kinderen zijn namelijk in staat elkaar goed op te vangen en te ondersteunen;
- neem uw kind zo vaak mogelijk mee naar het ziekenhuis. Dit is belangrijk om uw kind te betrekken bij het ziekteproces en duidelijkheid te geven over wat er op de afdeling gebeurt. Bereid uw kind goed voor op wat hij te zien krijgt, zodat hij niet onnodig schrikt;
- bereid bij thuiskomst uw kind goed voor op wat wel en niet kan, bijvoorbeeld als het gaat om bezoek vriendjes / vriendinnetjes;
- gun uw kind de tijd om vragen te stellen en accepteer daarbij de gevoelens en emoties van uw kind. Geef hiervoor de ruimte.

Herinneringen maken

- Herinneringendoos: doe hierin bijvoorbeeld briefjes gericht aan uw kind met uw ervaringen, briefjes met handgeschreven tekst, een ingesproken bandje met uw stem, verhalen geschreven voor uw kind;
- videofilm / DVD maken: film bijvoorbeeld in het ziekenhuis om herinneringen vast te leggen. Met name voor jonge kinderen is dit waardevol, zodat ze op latere leeftijd beelden kunnen terugzien;
- dagboek maken: liefst handgeschreven om uw handschrift te bewaren;
- stem opnemen;
- samen met uw kind een fotoboek of -collectie maken.

Voor voorbeelden van hulpmiddelen voor het begeleiden van en het communiceren met uw kinderen, verwijzen wij naar het werkboek "Het leven duurt een leven lang". Wilt u het werkboek bestellen, dan verwijzen wij u naar de volgende paragraaf.

Aanvullende informatie

- Websites algemeen

Gezamenlijke site van KWF, Vereniging Integrale Kankercentra (VICK) en Nederlandse federatie van Kankerpatiëntenorganisatie (NFK)
Website: www.kanker.nl

KWF Kankerbestrijding
Website: www.kwf.nl

Stichting Diagnose kanker (SDK)
Website: www.diagnose-kanker.nl

Toon Hermans Huis Drenthe, psychosociale begeleiding
Website: www.thhd.nl

Helen Dowling Instituut, psychosociale begeleiding
Website: www.hdi.nl

Het Behouden Huys Haren, psychosociale begeleiding
Website: www.behoudenhuys.nl

Als je ouder kanker heeft. Informatie voor en over kinderen. Ook een voorlichtingsfilm te bestellen via onderstaande site.
Website: www.kankerspoken.nl

Lespakketten voor scholen. Uitgeverij Zorn
Website: www.kenmerk.nl

Wat betekent het als een gezinslid kanker heeft
Website: www.diagnose-kanker.nl

Vereniging van ouders, kinderen en kanker
Website: www.vokk.nl

- Boeken algemeen

Boeken voor kinderen van 3 tot 9 jaar:

- "*Chemo Kasper en zijn jacht op de slechte kankercellen*", een uitgave van de Vereniging Ouders, kinderen en kanker (www.vokk.nl);
- "*Radio Robbie en zijn gevecht tegen de slechte kankercellen*", een uitgave van de Vereniging ouders, kinderen en kanker (www.vokk.nl);
- "*Prinses Lucie en de chemoridders*", een uitgave van de Vereniging Ouders, kinderen en kanker (www.vokk.nl);

- "Mijn mama heeft bloot haar": geschreven door Hanneke Kaarthus; voor jonge kinderen, over borstkanker en chemotherapie. ISBN 978 9072219 640;
- "Bikkel", Bikkel heeft kanker en wordt bezocht door zijn vriend Ridder. Uitleg over het ziekenhuis en behandeling van kanker. Auteur: M. van Roon. ISBN 90 8539 505 5;
- "Mamma heeft kanker", over een jongetje en meisje waarvan de moeder kanker heeft in haar buik. Een uitgave van Stichting Tegen kanker (www.tegenkanker.be);
- "Mamma, waar is dat borstje nou?", ervaringsverhaal). Auteur: A. Mulkens. ISBN 9789 0491 02869;
- "Grote boom is ziek": een verhaal voor jonge kinderen met iemand in de omgeving met een levensbedreigende ziekte. ISBN 9789 059325 494.

Boeken voor kinderen van 4 tot 12 jaar:

- "De tuin van Jonas", voor kinderen waarvan een familielid kanker heeft. Een uitgave van Stichting Tegen kanker (www.tegenkanker.nl);
- "Het klokhuis boek over kanker": een informatief en toegankelijk boek voor kinderen en ouders die te maken krijgen met kanker. ISBN 9789 04992 40141;
- 'Gewoon pech': verhaal van een moeder die borstkanker kreeg en hoe ze haar tweeling hierin heeft begeleid. Auteur Esther Smid. ISBN 97890 8560 5829.
- 't Is niet eerlijk, als een ouder kanker heeft', een verhaal over Lisa, haar moeder heeft kanker gehad. Het boekje vertelt aan de hand van haar verhaal over alle gevoelens van angst, onzekerheid en schuld die kinderen kunnen ervaren als hun vader of moeder ernstig ziek is. Auteur: W. Schlessel Hapham. ISBN 9041 006 303;
- 'Kleine Sofie en lange wapper', Sofie, een doodziek meisje wil graag weten wat er in het leven te koop is en liefst ook wat daarna komt. Auteur: E. Pelgrom en T. Tjong King.

Boeken voor kinderen van 9 jaar en ouder:

- 'Mamma heeft een knobbeltje', geschreven vanuit een 9-jarig meisje en gaat over haar moeder met kanker, operatie, chemotherapie en bestraling. Auteur: P. Stuvél. ISBN 97 8957 5905 80;
- 'Een bloes met armen', toen Pieke Stuvél borstkanker kreeg werd zij geconfronteerd met haar onzekerheid over hoe ze dit aan haar kinderen moet uitleggen en over wat er daarna in hen omgaat. Ze beschreef en tekende haar ziekteproces, gezien door de ogen van haar jongste dochter. Auteur: P. Stuvél. ISBN 9057 590646;
- 'Het monster van mama', over een alledaags gezin, geconfronteerd met een ernstige ziekte en hoe de 10-jarige Mara ervoor zorgt dat het leven doorgaat. Auteur: M. Mutsaers. ISBN 978 90 72219 190;

- *'Achtste groepers huilen niet'*, een meisje uit de klas wordt ernstig ziek en de hele klas leeft met haar mee.
Auteur: J. Vriens. ISBN 9789 000308071.

Boeken voor kinderen van 10 jaar en ouder:

- *"Knobbelmonsters en ander gespuis"*, geschreven door een ex-borstkankerpatiënt voor kinderen vanuit het perspectief van een 11-jarig meisje. Auteur: M. Mutsaers.
ISBN 978 90 72219 367.

- Websites rouwverwerking

Boeken en materiaal bij verliessituaties

Website: www.in-de-wolken.nl

Als je ouder kanker heeft. Informatie voor en over kinderen. Website:
www.kankerspoken.nl

Verliesverwerking met kinderen en jongeren

Website: www.achterderegenboog.nl

Stichting Achter de Regenboog, regio Noord-Nederland

Website: www.adrgroningen.nl

Films en documentaires

Website: www.kindenrouw.nl

Therapeutisch bordspel voor verliesverwerking

Website: www.allesterrenvandehemel.nl

Stichting Jonge Helden

Website: www.herinnerdingen.nl

Zelf film maken over je levensverhaal

Website: www.herinneringen-enzo.nl

- Boeken bij rouwverwerking

Boeken voor kinderen van 0 tot 4 jaar:

- *"Kikker en het vogeltje"*, kikker heeft een dood vogeltje gevonden.
Auteur: M. Velthuijs. ISBN 9789 025847548;
- *Zakboekjes kinderen*. Stripverhaal voor kinderen die iemand door de dood hebben verloren. Auteur: R. Fiddelaers-Jaspers. ISBN 90 804773 70;

- "*Derk Das*", Derk das wordt ernstig ziek en gaat dood. Alle dieren in het bos leven met hem mee. Auteur: S. Varley. ISBN 9060 695526.

Boeken voor kinderen van 4 tot 12 jaar:

- "*Als iemand dood gaat*", informatie voor kinderen over doodgaan en alles wat daarmee te maken heeft. Auteur: R. Fiddelaers-Jaspers. ISBN 900 398 5707;
- "*Als ik er niet meer ben*", kinderen voorbereiden op het overlijden van hun ouder. Auteur: R. Fiddelaers-Jaspers. ISBN 9025 955 754.
- "*Als jij er niet meer bent*", wanneer je vader of moeder doodziek is. Auteur: R. Fiddelaers-Jaspers. ISBN 9025 955819;
- "*Nu jij er niet meer bent*", rouwen met kinderen en tieners. Auteur: C. vanden Abbeele. ISBN 90 209 45858;
- "*Meurte*": de gids over de dood, zonder taboes. ISBN 9076850291;
- "*Kinderen helpen bij verlies*", een boek voor al wie van kinderen houdt. Boek voor ouders, leerkrachten, opvoeders, familieleden. Het boek laat zien hoe je kinderen/jongeren kunt begeleiden in de confrontatie met verlies. Auteur: M. Keirse. ISBN 90 209 50045;
- "*De meest gestelde vragen over kinderen en de dood*", over hoe en wat je kinderen kunt vertellen over de dood. Auteurs: R. Fiddelaers-Jaspers & J. Fiddelaers. ISBN 90 80477311;
- "*Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk; als je vader of moeder is doodgegaan*", dertig kinderen vertellen over wat zij meemaakten. Auteur: I. van Essen. Bestellen via stichting Achter de regenboog.
- "*Omgaan met rouwende kinderen*", praktisch boek over rouwverwerking bij kinderen. Auteur: J.W. Wensink. ISBN 978 90 352 3026 2;
- "*Verdriet*", een prentenboek over verdriet voor kinderen vanaf 8 jaar en volwassenen. Auteur: M. Rosen. ISBN 9076766932;
- "*Twee tietes in een envelop*": geschreven door Wim Daniels. De moeder van Wietske heeft borstkanker en zal niet meer lang leven. Daarom wil ze geen lid zijn van de moppenclub op school. Lachen terwijl je moeder dood gaat?;
- "*Thuis ruzie maken en nog verliefd worden?*": allemaal normale gebeurtenissen, maar met een heel andere betekenis. Unieboek, 2009;
- "*W-auw*": geschreven door Afke Huitema, een voorleesboek rondom verliesverwerking. ISBN 9789077179062;
- "*De drie vogels*": als de gezondheid van een ouder achteruit gaat. ISBN 9025722954.

Boeken voor kinderen 12 jaar en ouder:

- "*Verder zonder jou*", jongeren over de dood van iemand die ze lief is. Auteur: D. Westerink. ISBN 9789 025960360;
- "*Een zakboekje voor jongeren*": basisinformatie voor jongeren die iemand door de dood verloren zijn. ISBN 90 80477362;

- "Donkere kamers": geschreven door Anja Feliërs. Anja verloor haar moeder aan kanker toen ze elf was. Standard Uitgeverij 2004.

Voor kinderen van 14 jaar en ouder:

- "Als rozenblaadjes vallen": geschreven door Brigitte Minne, een boek over hoe een kind de ziekte van zijn moeder ervaart. Clavis, 1994.

Voor kinderen van 12 tot 20 jaar:

- "*Mijn troostende ik: kwetsbaarheid en kracht van rouwende jongeren*". Over jongeren tussen 12-20 jaar die een groot verlies hebben geleden. Auteur: R. Fiddelaers-Jaspers. ISBN 90 435 08055.

Niet leeftijdsgebonden:

Via stichting Achter de regenboog

- Als je vader of moeder kanker heeft;
- Kinderen begrijpen in rouw en verlies;
- Rouw en persoonlijk verlies.

- telefonische hulp- en advieslijnen

- Informatie- en advieslijn van Stichting Achter de regenboog; voor vragen over rouw bij kinderen en jongeren & voor advies bij de begeleiding van kinderen of jongeren tijdens of na een persoonlijk verlies.
Telefoon: 0900-233 4141 (maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 09.00 tot 11.00 uur en woensdagavond van 19.30-21.30 uur).
- Annet Weijers - orthopedagoog en rouwtherapeut.
Telefoon: 06-22 56 74 91

- lotgenotencontact

- Helen Dowling Instituut (Begeleiding van ouderparen met jonge kinderen).
Telefoon: 030 – 252 40 20.
- Kinderweekenden en kinderdagen via Stichting Achter de regenboog; voor kinderen van 6 tot 18 jaar die een verlies in het gezin of de nabije omgeving hebben meegemaakt en hier graag met lotgenoten over willen praten.



**Samen.
De beste zorg.
Dichtbij.**

[ommelandenziekenhuis.nl](https://www.ommelandenziekenhuis.nl)

T 088 - 066 1000