
Adviezen bij de begeleiding van uw kinderen als u kanker heeft

Doel

Deze folder kan dienen als naslagwerk bij het begeleiden van uw kinderen in de confrontatie met kanker, de behandelingen daarvan en het eventuele stervensproces.

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

- U en/of uw partner zijn immers de belangrijkste geliefde personen van uw kinderen.
- U en/of uw partner zijn de essentiële bron van hulp bij de ontwikkeling van de persoonlijkheid van uw kinderen.
- U en/of uw partner zijn de allereersten op wie een kind kan rekenen in momenten van verdriet.

De folder is gemaakt voor patiënten met kinderen in de leeftijd van 0 t/m ongeveer 18 jaar.

Inhoud

- Waar kunt u terecht met vragen en problemen?
- Uitgangspunten in de communicatie.
- Achtergrondinformatie en tips per leeftijdsfase.
- Praktische tips voor alle leeftijden.
- Herinneringen maken.

- Aanvullende informatie (literatuur, websites e.d).

Verpleegkundige taken

Bij vragen en/of problemen 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 kinderen over ziek zijn en doodgaan?

- Geen geheimen.
- Eerlijk zijn.
- Kinderen serieus nemen.
- Concreet zijn.

Kinderen voelen aan dat er iets niet klopt. Ze voelen gevaar waar ze geen vinger op kunnen leggen. Probeer te voorkomen dat kinderen gaan fantaseren door zo eerlijk mogelijk te zijn. 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.

- Bereid kinderen in begrijpelijke taal voor op wat komen gaat.
- Neem uw kinderen serieus in hun gevoelens, praat erover en stimuleer uw kind vragen te stellen. 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.

Gevolgen per leeftijdsfase

Babytijd

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, hij kan het verdriet van de ouder 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 een baby éénkennig en kan verbanden leggen, waardoor hij bijvoorbeeld gaat huilen als hij iemand in een witte jas ziet.

Vanaf een maand of negen tot twaalf ontstaat ook een scheidingsangst bij een baby.

Praktische tips

- *Bied uw kind een structuur die uw kind gewend is, het liefst door een vaste verzorger.*

- Geef uw kind nabijheid door hem te laten weten dat je er voor hem bent, vooral door hem vast te houden, op te pakken en te wiegen, op schoot te nemen, te knuffelen, aaien en zachtjes tegen hem te praten.
- Een iets oudere baby kun je het beste als hij boos is, eerst uit laten razen en daarna oppakken.
- Als het mogelijk is, laat uw kind dan zoveel mogelijk tijd doorbrengen bij de zieke ouder in het ziekenhuis.

Peutertijd

Bij ziekte wordt de structuur van de dag anders, er is vaak minder tijd om met uw kind te spelen, er is vaak een andere verzorger, er komen vaak veel mensen over de vloer (zowel bekend als onbekend), hij kan vaak net de dingen zelf, maar de tijd ontbreekt om hem die dingen 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. Indien een peuter gespannen of gefrustreerd is, kan hij terugvallen in gedrag dat hij liet zien toen hij jonger was (regressief gedrag). Kinderen in deze leeftijd hebben een egocentrisch denkpatroon, waardoor zij zichzelf als middelpunt van de wereld zien wat als gevolg kan heb-

ben dat ze denken dat de ziekte hun schuld is.

Praktische tips voor u en/of uw partner: Zie kleutertijd.

Kleutertijd

Vaak zijn kleuters al wat minder koppig en hebben wat meer geduld. Ze hebben ook al wat meer inlevingsvermogen en kunnen daardoor gevoeliger zijn voor de gevoelens van de ouders. Ze zien zichzelf nog wel als het middelpunt van de wereld en hun beeld is vaak nog wel gekleurd door magische fantasieën. Ook bij de kleuter kan regressie optreden.

Praktische tips

- Geef uw kind de gelegenheid om zelf dingen te doen (machteloosheid leidt tot angst), bijvoorbeeld een spelmogelijkheid of stimuleert een tekening te maken voor de zieke ouder.
- Met behulp van 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 door een vaste verzorger.

- Kinderen in deze leeftijd hebben vaak moeite met het veranderde uiterlijk van de zieke ouder. Stimuleer deze gevoelens te erkennen en maak duidelijk dat u en/of uw partner precies dezelfde vader of moeder bent.
- Vertel het kind dat de ziekte niet besmettelijk is en dat hij u en/of uw partner gerust kan knuffelen. Maak uw kind duidelijk dat hij bij lichamelijke klachten niet ook gelijk kanker heeft.
- In het donker wordt alles nog angstaanjager. 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.

Schoolkind (6 tot 12 jaar)

Dit kind krijgt steeds meer ervaringen met de dood (een dood vogeltje gevonden, een huisdier dat dood gaat of misschien een grootouder die is overleden). Dit kind krijgt steeds meer begrip over de dood. Dit betekent vaak dat het de dood als onomkeerbaar ervaart, dat het voor altijd is, dat het alleen voor oude mensen is, dat het besmettelijk is, dat het een straf is voor slecht gedrag.

Ze zijn vaak gefascineerd door de biologische details en de uiterlijke dingen die erbij 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 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 voor uw kind gezorgd zal blijven worden.
- Deel uw gevoelens met uw het kind, maar pas hierbij op dat er geen angsten worden overgedragen.
- 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 bovenstaande 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 tot gevolg hebben dat ze zich steeds meer van hun omgeving gaan isoleren. Er zijn ook pubers die nauwelijks lijken te reageren. Het blijkt dan dat ze thuis geen steun zoeken maar juist buiten de deur. Ook pubers kunnen zich schuldig voelen.

Praktische tips:

- Stimuleer uw kind contact te zoeken met iemand die dichtbij hem

- staat en vertrouwd is en daarbij ook 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 buitenactiviteiten.
 - Het is belangrijk om gezamenlijke activiteiten te ondernemen om de familieband hecht te houden.
 - Probeer met uw kind te discussiëren 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 worden gebracht door uiterlijke veranderingen die aan vrienden /vriendinnen worden geopenbaard. Maak dit bespreekbaar om zo tot een akkoord te komen over wat zij en jij 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 het goed voor op wat uw kind te zien krijgt, zodat hij niet onnodig schrikt.
- Bereid bij thuiskomst uw kind goed voor zodat hij weet wat wel en niet kan, bijvoorbeeld 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: Bijvoorbeeld briefjes gericht aan uw kind, ervaringen, briefjes met handgeschreven tekst, ingesproken bandje met uw stem, verhalen geschreven door uw kind.
- Videofilm / DVD maken: Bijvoorbeeld filmen 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”. Dit is ter inzage op de afdeling of u kunt het bestellen. Daarvoor verwijzen we u naar de literatuurlijst.

Aanvullende informatie

Boeken:

Boeken voor alle leeftijden:

- Werkboek “Het leven duurt een leven lang”, geschreven om kinderen en jongeren te helpen bij verlies. Auteurs: A. Weijers en P. Pennings.
- “Waar ben je nu, zie me nog?” Verzameling verhalen en teksten over dood gaan. Auteur: R. Fiddelaer-Jaspers.
- “Kon ik toveren...: Kinderen, ziekte en zorg”. Hierin vertellen kinderen, jongeren, ouders en hulpverleners wat de invloed van ziekte en zorg is op het leven en de verhoudingen binnen een gezin. Auteur: J. Prakken.
- “Chemo Kasper en zijn jacht op de slechte kankercellen”. Vereniging ouders, kinderen en kanker.

- “Radio Robbie en zijn gevecht tegen de slechte kankercellen”. Vereniging ouders, kinderen en kanker.

Boeken voor kinderen tot 5 jaar:

- “Lieve oma Pluis”. Oma Pluis is doodgegaan en Nijntje heeft veel verdriet. Auteur: Dick Bruna.
- “Sterrenkind”. Een meisje van 3 jaar vertelt over het overlijden van haar broertje en een jongetje vertelt over zijn gecremeerde tante. Auteur: Patrick Somers.
- “Kikker en het vogeltje”. Kikker heeft een dood vogeltje gevonden. Auteur: Max Velthuis.
- “Hemeltjelijef”. Een meisje neemt afscheid van haar hond. Auteur: M. Allan.
- “Wacht op mij”. De opa van Jacob is overleden. Jacob probeert zich voor te stellen hoe lang altijd en eeuwig duren. Auteur: S. Boonen.

Boeken voor kinderen van 4 tot 10 jaar:

- “Mijn boek over...” Een doe-boek voor jonge kinderen tijdens het ziekteproces van een voor hem belangrijk persoon. Auteur: Stichting Achter de regenboog.

- “Het boek van de dood”. Dit boek is geen afgerond verhaal maar een soort lappendeken van tekst en tekeningen waarin zo ongeveer alles aan bod komt van wat zich rond sterven, dood en begrafenissen afspeelt. Auteur: P. Stalfelt.

Boeken voor kinderen vanaf 6 jaar:

- “Over dood-gaan”. Twee volwassenen, gehandicapte mensen verwerken de ziekte, de dood en de crematie van een vriend. Auteur: S.J. Lammers.
- “Een bijzonder iemand is gestorven”. Gevoelens rond de dood van een geliefd persoon worden rustig en met tekeningen verhaald. Auteur: St. Christopher.

Boeken voor kinderen vanaf 8 jaar:

- “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: Els Pelgrom en The Tjong King.
- “’t Is niet eerlijk; als een ouder kanker heeft”. Verhaal over Lisa, haar moeder heeft kanker gehad. Het boekje verteld 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 Harpham.

Boeken voor kinderen vanaf 10 jaar:

- “Achtste groepers huilen niet”. Een meisje uit de klas wordt ernstig ziek en de hele klas leeft met haar mee. Auteur: Jacques Vriens.
- “Dood zijn, hoe lang duurt dat?”. Duidelijke en openhartige informatie voor kinderen en volwassenen. Het kan hoop en troost bieden bij het verlies van een geliefd persoon. Auteur: W.P. Storms.
- “Je vader of moeder is doodgegaan”. Richt zich op adolescenten, die zich in dit geval geconfronteerd zien met nieuwe eenzaamheden en verantwoordelijkheden. Auteur: St. Christopher.

Boeken voor kinderen van 6 tot 12 jaar:

- “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: Ineke van Essen.
- “Dood is niet gewoon; over de dood van een ouder”. Een therapeutisch verhaal over Ilse

wiens vader plotseling is overleden. Het boek is bedoeld voor kinderen die het overlijden van een betekenisvol iemand, vooral een ouder, meemaken. Auteur: M. Delfos.

- “Brieven aan een prins”.
Onder het bed van Lin staat een doos. Een doos vol brieven. Brieven voor haar vader, die al heel lang weg is. Mama zegt dat hij dood is, maar Lin denkt dat hij op zee vaart. In de brieven vertelt ze hem alles. Maar waar moeten die brieven heen? Auteur: J. Kruit.
- “Mama heeft kanker”.
Vanaf het bericht dat mama kanker heeft, begint voor Bram en Lise een verwarrende tijd met heel veel vragen en verdriet, maar toch ook leuke dingen. Samen met hun ouders slaan ze zich erdoor heen. Auteur: S. van Mol. (tot 9 jaar).

Boeken voor kinderen vanaf 12 jaar:

- “10.000 zonen”.
Julia heeft allemaal gevoelens die haar vader en broertje niet begrijpen. Julia mist haar moeder, die niet zo lang geleden is overleden. Met haar klasgenoot Joost blijkt ze goed te kunnen praten over haar moeder. Auteur: N. Kleverlaan.

Boeken voor volwassenen:

- “Kinderen begrijpen in rouw en verlies”.
Het laat zien hoe je kinderen en jongeren in verschillende leeftijdsfasen kunt begeleiden in de confrontatie met dood en rouw, verlies, ernstige ziekte in de familie en zelfdoding. Auteur Stichting Achter de regenboog.
- “Jong verlies”.
Praktische informatie en tips over het leren omgaan met rouwende kinderen. Auteur: R. Fiddelaer-Jaspers.
- “Kinderen helpen bij verlies; een boek voor al wie van kinderen houdt”.
Wat doe je als ouder, leerkracht en/of hulpverlener? Auteur: M. Keirse.
- “Een bloes met armen”.
Toen Pieke Stuveld borstkanker kreeg werd zij geconfronteerd met haar onzekerheid over hoe ze dit aan haar kinderen moet uitleggen en wat er daarna in hen omgaat. Ze beschreef en tekende haar ziekteproces, gezien door de ogen van haar jongste dochter, de 9-jarige Anna. Auteur: P. Stuveld.
- “Verloren maar niet verdwenen, over de vroege dood van een ouder”.
Portretten in dit boek gaan over het

verlies van een ouder en laten zien hoe dit verlies in verschillende fasen van het leven steeds opnieuw betekenis krijgt en hoe de dood een bron kan zijn van zelfkennis.

Auteur: S. Nijon en Y. Vermeulen.

- “Een groot verdriet”.
Boekje voor iedereen die te maken heeft met kinderen die hun vader, moeder, broer of zus hebben verloren. Auteur: Annelies van Lonkhuyzen.

Diversen

- “Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?”
Brochure KWF Kankerbestrijding.
- “Een vader of moeder met kanker”.
Een voorlichtingsfilm van Frans Hoeben en Nel Kleverlaan. Frame Mediaproducties 2001.
- “Verdriet door je hoofd”.
Documentaire door Frans Hoeben en Nel Kleverlaan. Frame Mediaproducties 2001.

Internet

- www.achterderegenboog.nl
- www.indewolken.nl
- www.kankerspoken.nl
- www.vokk.nl (vereniging ouders kinderen en kanker)
- www.hetlevenduurteenlevenlang.nl
- www.allesterrenvandehemel.nl

- www.herinnerdingen.nl
- www.jongereninrouw.nl
- www.kindenrouw.nl
- www.dood-gewoon.nl

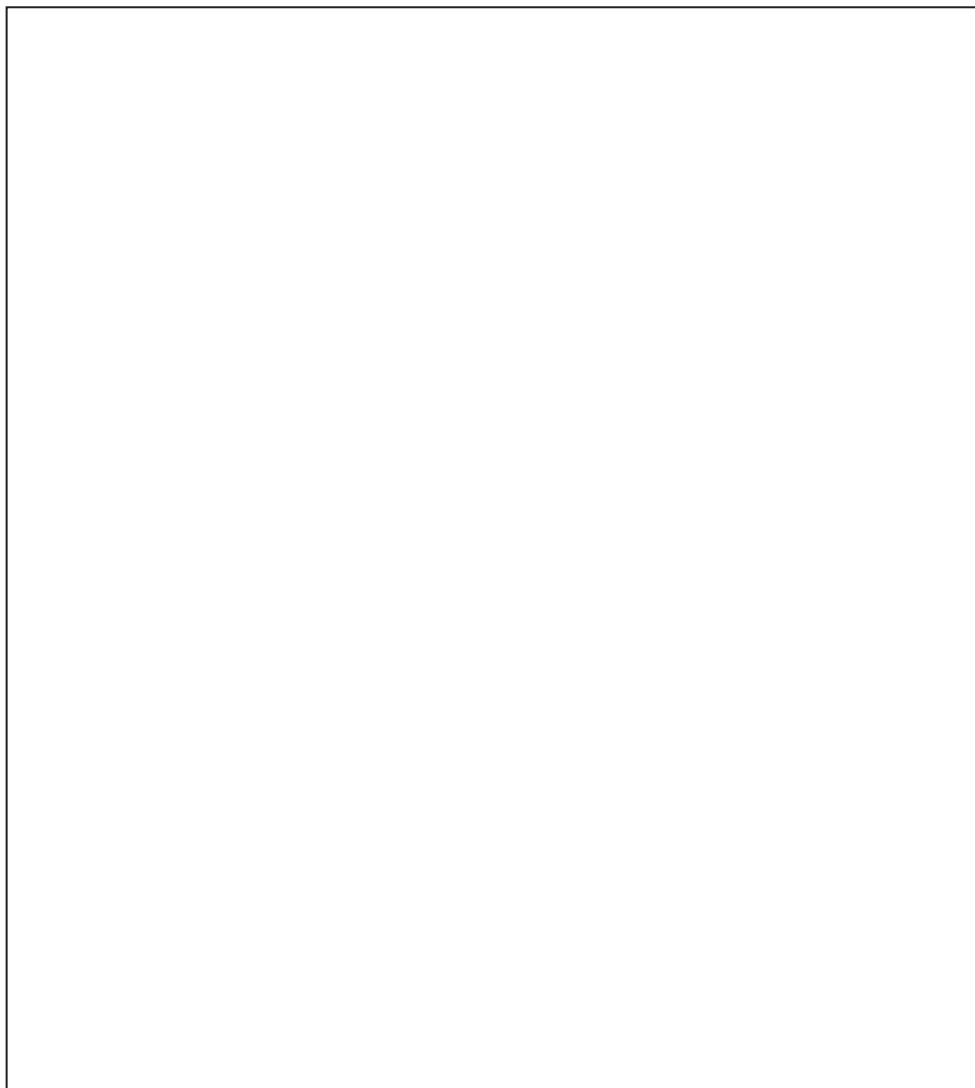
Telefonische hulp- en advieslijnen

- 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.
Telefoonnummer: 0900-2334141 (op ma, di, do, vrij van 9.00 tot 11.00 uur).
- Annet Weijers - orthopedagoog en rouwtherapeut.
Telfoonnummer: 024 -355 55 49.

Lotgenotencontact

- Taborhuis (contactgroep “begeleiding van ouderparen met jonge kinderen”).
Telefoonnummer: 024 - 684 36 20 of 024 - 684 19 15.
- 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.

Noteer hier uw vragen

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions. The box occupies most of the page below the instruction.

Radboud universitair medisch centrum

© Radboudumc Overname van (gedeelten van) deze tekst is uitsluitend mogelijk na toestemming.

