

# Begeleiding van kinderen als een ouder kanker heeft

Hulp- en informatiebronnen

maart 2011



---

# Colofon

Auteur

De werkgroep mammacareverpleegkundigen, locatie Groningen

2010 - 2011

Versie 1



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Kanker en gezin</b>	<b>6</b>
1.1	Algemene handleiding voor hulpverleners	6
1.1.1	Initiatief	6
1.1.2	Openheid	6
1.2	Antwoorden op mogelijke vragen van ouders wanneer één van de ouders geconfronteerd wordt met (borst)kanker	6
1.2.1	Wannéér vertel ik het de kinderen en hóe vertel ik het	6
1.2.2	Ouders geven aan het geheim te willen houden voor hun kind	7
1.2.3	Hoe zullen de kinderen reageren op het veranderlijke uiterlijk van de ouder / Hoe confronteer je kinderen met de wond (bijvoorbeeld ablatio of stoma)	7
1.2.4	Ouders geven aan niet alles te willen vertellen ter bescherming van het kind/de kinderen.	7
1.2.5	Ouders geven aan bang zijn om hun emoties/verdriet aan hun kinderen te laten zien	8
1.2.6	Bij wie kunnen ouders terecht voor vragen en begeleiding?	8
1.2.7	Ouders willen niet steeds aan het kind vragen hoe het met het kind gaat	8
1.2.8	Ouders willen graag hun verhaal kwijt en belasten hun kind(eren) hiermee. Het kind wordt door de ouder als volwassen gesprekspartner gezien	8
1.2.9	Ouders zien gedragsveranderingen bij het kind. Bij wie kunnen ze dan terecht voor adviezen en hulp?	8
1.2.10	Ouders vragen om een vervolg op Chemo Kasper / Radio Robbie, met een verhaal erbij wanneer het níet goed gaat met Robbie / Kasper	9
1.2.11	Ouders vragen hoe om te gaan met heel jonge kinderen die nog niet kunnen lezen	9
1.2.12	Ouders vragen zich af hoe het te vertellen op school	9
1.2.13	Hoe eerlijk moet je zijn? Wat kan een kind wel, en wat nog niet aan?	10
<b>2</b>	<b>Hulp- en informatiebronnen algemeen</b>	<b>11</b>
2.1	KWF	11
2.2	Websites en overige algemeen	11
2.3	Boeken algemeen	11
<b>3</b>	<b>Hulp- en informatiebronnen bij rouwverwerking</b>	<b>13</b>
3.1	Websites rouwverwerking	13
3.2	Boeken rouwverwerking	13
<b>B1</b>	<b>Adviezen bij de begeleiding van kinderen als u kanker heeft</b>	<b>15</b>

# 1 Kanker en gezin

## 1.1 Algemene handleiding voor hulpverleners

- Informeer in een van de eerste gesprekken naar de kinderen en vraag wat hen verteld is.
- Vertel wat het voor kinderen betekent als ze in het ongewisse blijven.
- Leg uit dat het goed is om het woord 'kanker' al in een vroeg stadium te gebruiken.
- Wijs ouders op mogelijke schuldgevoelens bij de kinderen.
- Onthoud de namen van de kinderen.
- Informeer ook in latere gesprekken naar de kinderen.
- Laat de vragen niet op toeval berusten, maar zorg voor een structurele inbedding.
- Stimuleer ouders om hun kinderen mee te nemen.
- Zorg dat uw kennis over de reacties van kinderen die een vader of moeder met kanker hebben, op peil blijft.
- Zorg voor voldoende informatiemateriaal.
- Vraag ook eens iets aan de kinderen.

### 1.1.1 Initiatief

U kunt afwachten of ouders met vragen komen, u kunt het heft ook in eigen handen nemen. Door het onderwerp 'kinderen' standaard in een aantal gesprekken mee te nemen, maakt u ouders bewust van het feit dat het belangrijk is om de kinderen erbij te betrekken.

Stimuleer ouders om hun kinderen mee te nemen naar het ziekenhuis zodat ze zien wat er gebeurt. Vraag aan de kinderen wat ze ervan vinden.

### 1.1.2 Openheid

Het kan zijn dat u naar openheid streeft, maar dat ouders dat absoluut niet willen. Ontkenning van de ernst van de ziekte, opvoeding en geloof kunnen daarbij een belangrijke rol spelen. U kunt ouders ervan proberen te overtuigen dat openheid de beste weg is, door hen te vertellen wat het voor hun kinderen betekent als ze in het ongewisse blijven. Maar als ouders het echt niet willen, dan houdt het op. Misschien helpt het om ze in contact te brengen met andere ouders die hetzelfde meemaken.

Bron: [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)

## 1.2 Antwoorden op mogelijke vragen van ouders wanneer één van de ouders geconfronteerd wordt met (borst)kanker

### 1.2.1 Wannéér vertel ik het de kinderen en hóe vertel ik het

Adviezen:

- Neem hiervoor een rustig moment. Breng zo mogelijk als ouders gezamenlijk de kinderen op de hoogte. Je ziet dan samen hoe de kinderen reageren. Ook de kinderen zien hoe de beide ouders erop reageren.
- Probeer eerlijk te zijn, in taal passend bij de leeftijd en karakter van het kind. Houdt ook vast aan de normale gewoontes wat betreft de manier van communiceren in het gezin.
- Geef niet teveel informatie ineens en loop niet teveel op de zaken vooruit.
- Houdt niets 'geheim'.
- Neem het kind serieus in zijn/haar gevoelens, praat erover en stimuleer het kind vragen te stellen. Gebruik concrete en eenvoudige woorden zoals 'het is kanker'. Geef aan dat ze altijd met vragen, angsten bij de ouder terecht kunnen.
- Het is belangrijk zo snel mogelijk de school in te lichten over wat er thuis gaande is.

Wanneer het een grootouder met kanker betreft, zal het kind minder geconfronteerd worden met de ziekte.

Advies:

- Globaal dezelfde informatie als bij een ouder met kanker, maar de details over de behandeling kun je weglaten.
- Zichtbare zaken als kaalheid etc. wel van te voren bespreken!

### 1.2.2 Ouders geven aan het geheim te willen houden voor hun kind

Adviezen:

- Probeer te achterhalen waaróm ze het niet vertellen. Reden kan zijn bijvoorbeeld angst, of dat het net een vervelend tijdstip is, bijvoorbeeld in verband met een naderend examen van het kind. Wanneer je de reden weet kun je hierop inspelen.
- Probeer aan te geven dat het belangrijk is om het te vertellen, omdat kinderen haarfijn aanvoelen dat er iets aan de hand is. Wanneer ze dan niets verteld wordt, kan een kind zelf fantasieën ontwikkelen die wel eens erger kunnen zijn dan de werkelijkheid.
- Geef tips hóe ze het zouden kunnen vertellen:
  - Zorg dat het hele gezin bij elkaar is. Ieder hoort dan het zelfde verhaal, er is gelegenheid elkaar te steunen. Neem de tijd ervoor.
  - Wanneer je als patiënt zelf niet in staat bent het te vertellen, laat dan iemand anders het woord doen, bijvoorbeeld de partner.
  - Geeft inzicht in wat kanker is; geef goed aan dat het geen besmettelijke ziekte is en geen ziekte waar je altijd aan dood gaat.
  - Neem eventueel het kind mee naar het ziekenhuis.
  - Probeer te voorkomen dat kinderen gaan fantaseren door zo eerlijk mogelijk te zijn.
  - Realiseer je dat het nooit het goede moment is om slecht nieuws te brengen.

### 1.2.3 Hoe zullen de kinderen reageren op het veranderlijke uiterlijk van de ouder / Hoe confronteer je kinderen met de wond (bijvoorbeeld ablatio of stoma)

Adviezen:

- Het uiterlijk van de ouder kan veranderen door de ziekte en/of behandeling, denk bijvoorbeeld aan kaal worden of een amputatie.
- Voor de kleuterleeftijd is het een goed idee om met behulp van boekjes over het onderwerp te vertellen wat er aan de hand is. Dat maakt de fantasieën minder bedreigend. Kinderen in deze leeftijd hebben vaak moeite met het veranderde uiterlijk. Geef aan dat je nog precies dezelfde vader of moeder bent.
- De ervaring leert dat kinderen vaak nieuwsgierig zijn en zelf willen kijken.
- Laat aan het kind over wannéér het wil zien hoe de amputatie / het kale hoofd / de stoma eruit ziet. Geef duidelijk aan dat je altijd bereid bent het te laten zien. Doe er niet geheimzinnig over.
- Eenmaal de confrontatie aan gegaan te zijn, blijkt het voor kinderen snel al 'heel gewoon' te zijn.
- Hoe het kind erin staat heeft ook veel te maken met de openheid die de ouder zelf hanteert. Wanneer ouders heel vrij en open zijn in het tonen, dan zullen de kinderen hier ook makkelijker mee om gaan.

### 1.2.4 Ouders geven aan niet alles te willen vertellen ter bescherming van het kind/de kinderen.

Adviezen:

- Geef aan dat uit de praktijk blijkt dat juist openheid kinderen rust en duidelijkheid geeft. Hoe goed je het ook probeert te verbergen, kinderen voelen vaak feilloos aan dat er iets aan de hand is en verzwijgen geeft meer onrust.
- Ervaring wijst uit dat openheid, uiteraard op het ontwikkelingsniveau van het kind, onrust weg neemt.
- Emotionele reacties kunnen vooral in het begin hevig zijn, maar veel kinderen passen zich al snel goed aan.
- Kinderen zijn veerkrachtig!

### 1.2.5 Ouders geven aan bang zijn om hun emoties/verdriet aan hun kinderen te laten zien

Adviezen:

- Maak duidelijk dat kinderen voelen/weten dat er iets niet klopt.
- Het krijgen van kanker in het gezin is een zeer ingrijpende situatie, daar horen emoties bij, net zoals er bij blijdschap emoties horen. Door deze emoties weg te stoppen creëer je een onnatuurlijke, onecht aangepaste situatie. Kinderen voelen dit en dat kan hen onrustig maken. Ze kunnen gedragsproblemen ontwikkelen, terugvallen in gedrag.
- Het advies is om emoties te tonen als ze daar zijn, bespreekbaar maken waaróm er verdriet is en aangeven dat het verdriet er ook mag zijn. Datzelfde geldt natuurlijk ook voor het kind.

### 1.2.6 Bij wie kunnen ouders terecht voor vragen en begeleiding?

Adviezen:

- In eerste instantie kunnen ouders zich wenden tot de verpleegkundig consulent oncologie / mammacareverpleegkundige. Zij verwijst indien nodig door naar een psycholoog of medisch maatschappelijk werk, en/of geeft aanvullende informatie (folders en informatie over websites, boekjes, programma's, lotgenoten-/oudercontacten, alternatieve hulpverlening, zoals beeldende / creatieve therapie, yoga).

### 1.2.7 Ouders willen niet steeds aan het kind vragen hoe het met het kind gaat

Adviezen:

- Het is goed het kind bij gebeurtenissen te betrekken. Het kind heeft dan het gevoel dat het meetelt. Dit is belangrijk voor een gevoel van geborgenheid.
- Vertel nieuws en uitslagen als ouders zo mogelijk samen. Kinderen zien dan hoe hun ouders zelf met emoties omgaan en zien dat het oké is om verdrietig te zijn.
- Geef voldoende ruimte voor hun eigen leven. Kinderen moeten hun normale dingen kunnen doen, ze hebben houvast en afleiding nodig.
- Spreek duidelijk af met het kind dat het altijd mag zeggen wat het voelt.

### 1.2.8 Ouders willen graag hun verhaal kwijt en belasten hun kind(eren) hiermee. Het kind wordt door de ouder als volwassen gesprekspartner gezien

Adviezen:

- Adviseer de ouder een andere gesprekspartner te zoeken; dit kan familie zijn of een goede vriend(in), een lotgenote of een professional. Help indien nodig dit in gang te zetten.
- Afhankelijk van de leeftijd van het (oudere!) kind zal het kind soms misschien deels gesprekspartner kunnen zijn. Een kind in de puberteit bevindt zich echter in een hectische levensfase, is druk bezig met het ontwikkelen van een eigen identiteit. Een puber wil vaak niet 'anders' zijn dan vrienden. Er kan op deze leeftijd juist ook een weerstand zijn om met volwassenen te praten.
- Het (oudere) kind kan als uitlaatklep baat hebben bij communiceren via een modern communicatiemiddel als sms of msn; voor hen een gangbare en veilige manier van communiceren.

### 1.2.9 Ouders zien gedragsveranderingen bij het kind. Bij wie kunnen ze dan terecht voor adviezen en hulp?

Adviezen:

- Breng ouders op de hoogte van normale reacties
- Normale reacties van een kind kunnen zijn:
- Lichamelijk: buikpijn, hoofdpijn, slecht (in)slapen, opkroppen; "ik heb tranen in mijn buik", dezelfde klachten als de zieke ouder.
- Gedrag: boos, bang, verdrietig en ongelukkig, prikkelbaar, schuldgevoelens, onverschillig, zich afzonderen, erg druk doen, voortdurend aandacht vragen, extreem hulpvaardig, regressie, niet meer met vriendjes willen spelen, agressief, erg lief en afhankelijk zijn.



- Gedrag elders: concentratiemoeilijkheden, vergeetachtigheid, zwak schoolresultaat, erg braaf zijn, geen zin in hobby's hebben.

Wanneer een kind buiten proportie of langdurig afwijkend gedrag blijft vertonen, kan dit een noodkreet om hulp zijn.

- Ieder kind reageert anders. Geef het kind de ruimte om zich te uiten. Twijfelt de ouder of het kind het allemaal wel aankan, breng het kind dan in contact met een 'vertrouwenspersoon'. Dit kan een professionele hulpverlener zijn, maar ook iemand vanuit hun eigen netwerk waar het kind het goed mee kan vinden. Vraag deze persoon iets met het kind te ondernemen als de ouders het zelf even niet kunnen.
- De mammacareverpleegkundige kan doorverwijzen naar een psycholoog uit het eigen ziekenhuis. Eventueel verwijzen naar een psycholoog elders (bijvoorbeeld van Het Behouden Huys)

#### 1.2.10 Ouders vragen om een vervolg op Chemo Kasper / Radio Robbie, met een verhaal erbij wanneer het niet goed gaat met Robbie / Kasper

Er komt geen vervolg op Chemo Kasper en Radio Robbie.

Advies:

- Wanneer de situatie zich voordoet dat het niet (meer) goed gaat met de ouder en er geen zicht meer is op genezing, blijken symbolische verhalen vaak beter te werken voor een kind.

Tip: *De drie vogels* van Marinus van den Berg.

#### 1.2.11 Ouders vragen hoe om te gaan met heel jonge kinderen die nog niet kunnen lezen

Adviezen:

- Hou vast aan je vaste dagelijkse rituelen / structuur. Basisveiligheid is belangrijk.
- Baby's:
  - aan baby's kun je nog niets vertellen, toch merken ze aan de lichaamstaal dat er iets aan de hand is. Lichamelijk contact is dan erg belangrijk. Zorg voor zo veel mogelijk lichamelijk contact door beide ouders, probeer het normale ritme van voeding en slapen niet te doorbreken: dit creëert veiligheid.
- Peuters /kleuters:
  - Vanaf de peuterleeftijd kun je vertellen dat mama ziek is en naar de dokter moet om weer beter te worden, maar verdere details zijn nog niet belangrijk. Gebruik woorden en taal die bij je horen.
  - Zaken als een prothese of infuusnaalden accepteert de peuter snel.
  - Ook hier is het belangrijk om veel contact met beide ouders te hebben, veel te knuffelen en het dagritme zoveel mogelijk constant te houden.
  - Peuters kunnen regressie vertonen, bijvoorbeeld weer in bed plassen, gaan kruipen etc.
- Geef het kind de mogelijkheid om zelf dingen te doen, bijvoorbeeld een spelmogelijkheid, of stimuleer een tekening te maken.
- Met behulp van boekjes over het onderwerp kun je het kind, op een manier die bij zijn leeftijd past, vertellen wat er aan de hand is. Dat maakt fantasieën minder bedreigend en het kind zal beter begrijpen dat het niet zijn schuld is.
- Vanaf de leeftijd 5/6 jaar kun je meer inhoudelijke uitleg geven over het ziek zijn (en gebruik maken van boekjes als *Chemo Kasper / Radio Robbie*)
- Sluit aan bij de vragen die leven bij de kinderen. Geef aan dat ze altijd vragen mogen stellen.

#### 1.2.12 Ouders vragen zich af hoe het te vertellen op school

Adviezen:

- Het is belangrijk dat de school op de hoogte is, omdat het kind veel tijd op school doorbrengt. Juist op school kan het kind ander gedrag vertonen of slechter gaan presteren. Je kunt de school vragen hierop te letten.
- Vraag een gesprek aan met de onderwijzer (en eventueel de schoolleiding) en leg de diagnose en behandeling uit. Overleg met de onderwijzer en het kind of het in het belang is van het kind om deze

---

situatie in de klas te vertellen. Het is beter dit niet 'even' voor schooltijd te doen; op dit hectische moment is er te weinig tijd om alles goed door te spreken.

### 1.2.13 Hoe eerlijk moet je zijn? Wat kan een kind wel, en wat nog niet aan?

Adviezen:

- Veiligheid, betrokkenheid en eerlijke communicatie op het niveau van het kind zijn erg belangrijk. Zo voelt het kind dat hij erbij hoort. Je kunt de gevoelens met elkaar delen. Zo voorkom je achterdocht en fantasieën, en voorkom je ook dat ze 'het' van anderen horen.
- Gebruik woorden en taal die bij je horen en aangepast aan het kind en zijn leeftijd. Niet alleen bij de diagnose en start van de behandeling, maar betrek het kind blijvend bij het ziekteproces.

## 2 Hulp- en informatiebronnen algemeen

### 2.1 KWF

#### Brochures

- *Kanker ... en hoe moet het nu met mijn kinderen?*
- *Kanker wat weet je ervan?*

#### Websites

- [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl): informatieve site, er zijn diverse folders te bestellen.
- [www.kankerinfo.nl](http://www.kankerinfo.nl): gezamenlijke site van KWF, Vereniging Integrale Kankercentra (VICK) en Nederlandse federatie van Kankerpatiëntenorganisatie (NFK).

#### Dvd's

- *Halte kanker*: een aantal kinderen (13-19 jaar) vertellen over hun leven met een ouder die kanker heeft, te bestellen via KWF.

### 2.2 Websites en overige algemeen

#### Websites

- [www.diagnose-kanker.nl](http://www.diagnose-kanker.nl): Stichting Diagnose kanker (SDK); website waar veel informatie vanaf te halen is, ook als een gezinslid kanker heeft.
- [www.thhd.nl](http://www.thhd.nl): Toon Hermans Huis Drenthe (Hoogeveen); psychosociale begeleiding.
- [www.thha.nl](http://www.thha.nl): Toon Hermans Huis Amersfoort( psychosociale begeleiding).
- [www.hdi.nl](http://www.hdi.nl): Helen Dowling Instituut (psychosociale begeleiding).
- [www.behoudenhuys.nl](http://www.behoudenhuys.nl): Het Behouden Huys in Haren (psychosociale begeleiding).
- [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl): als je ouder kanker heeft, informatie voor en over kinderen, chatten voor kinderen/ jongeren.
- [www.kenmerk.nl](http://www.kenmerk.nl): Uitgeverij Zorn: lespakketten voor scholen.
- [www.mammaisziek.nl](http://www.mammaisziek.nl): Stichting MIZ; voor moeders en vaders met kanker voor de begeleiding van peuters/kleuters (3-5 jr.) om samen een mogelijk intensieve periode te doorstaan.
- [www.gezin-en-kanker.nl](http://www.gezin-en-kanker.nl): wat betekent het als een gezinslid kanker heeft, ook aandacht voor gevoelens en reacties van ouders en kinderen.
- [www.nardus.nl](http://www.nardus.nl): (inloophuis voor patiënten met kanker, programmering ook voor kinderen en jongeren waarvan een familielid kanker heeft).

#### Documentaires

- *Verdriet door je hoofd*: geeft een kijkje in de wereld van kinderen (6-16 jaar) die een vader of moeder met kanker hebben. Voor ouders, leerkrachten en hulpverleners.  
Bestellen via [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl).
- *Kun je ooit nog gelukkig zijn*: vervolg op de documentaire *Verdriet door je hoofd*. Bestellen via [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl).

### 2.3 Boeken algemeen

#### 3-9 jaar

- *Chemo Kasper*: Dit boekje is te gebruiken om kinderen uit te leggen wat de behandeling met chemo inhoudt.  
Bestellen via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).

- *Radio Robbie*: Dit boekje is te gebruiken om kinderen uit te leggen wat de behandeling met bestraling inhoudt. Bestellen via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).
- *Prinses Lucie en de chemo ridders*: in dit boek wordt naast de behandeling met chemotherapie ook de operatie uitgelegd.  
Bestellen via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).
- *Mijn mama heeft bloot haar*: geschreven door Hanneke Kaarthaas; voor jonge kinderen, over borstkanker en chemotherapie; ISBN 978 9072219 640
- *Bikkel*: Bikkel heeft kanker en wordt bezocht door zijn kleine vriend ridder, geeft uitleg over het ziekenhuis en behandeling van kanker.  
Bestellen: ISBN:90-8539-205-5
- *Mamma heeft kanker*: over een jongetje en meisje waarvan de moeder kanker heeft in haar buik.  
Bestellen via: [www.tegenkanker.be](http://www.tegenkanker.be).
- *Mamma, waar is je borsje nou?*  
ISBN 9789049102869
- *Grote boom is ziek*: geschreven door Nathalie Slosse en Rocio del Moral, een verhaal voor jonge kinderen met iemand in de omgeving met een levensbedreigende ziekte (met achter in het boek ideeetjes als verwerkingsmogelijkheden) ISBN 9789059325494.
- *Gewoon pech*: verhaal van een moeder die borstkanker kreeg en hoe ze haar tweeling hierin heeft begeleid; leeftijd 8+, geschreven door Esther Smid. ISBN 9789085605829.

#### 4-12 jaar

- *De tuin van Jonas*: voor kinderen waarvan een familielid kanker heeft.  
Bestellen: [www.tegenkanker.be](http://www.tegenkanker.be).
- *Het klokhuis boek over kanker*: een informatief en toegankelijk boek voor kinderen en ouders die te maken krijgen met kanker, ISBN 97890499240141.
- *Gewoon pech*: kinderen kunnen in dit boek informatie vinden en eigen ervaringen opschrijven; geschreven door Esther Smid en Luna Bongers; ISBN 9789085605829.
- *'t Is niet eerlijk: Als een ouder kanker heeft*: 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 moeder of vader ernstig ziek is.  
Schlessel Harpham, W. ISBN 9041006303.

#### 9+ jaar

- *Mamma heeft een knobbeltje*: boek vanuit een negenjarig meisje geschreven, wat een beschrijving geeft van een moeder met borstkanker en wat de operatie/ chemotherapie en bestraling daarbij inhoudt.  
Bestellen: ISBN: 97-8957-5905-80.
- *Een bloes met armen*: een boekje voor kinderen van wie de moeder borstkanker heeft, geschreven vanuit de wereld van een kind, in de taal van het kind.  
Bestellen: ISBN: 9057590646.
- *Het monster van Mamma*: dit boekje gaat over Mara, een meisje van 10 jaar, haar moeder heeft borstkanker. Het meisje vertelt over hoe ze dit beleeft en laat daarbij ook zien dat haar eigen leventje doorgaat met dagelijkse dingen.  
Bestellen: ISBN: 978-90-72219-19-0.

#### 10+ jaar

- *Knobbelmonsters en ander gespuis*: geschreven door een ex-borstkankerpatiënt voor kinderen, vanuit het perspectief van een 11 jarig meisje.  
Bestellen: ISBN: 978-90-72219-36-7.

## 3 Hulp- en informatiebronnen bij rouwverwerking

### 3.1 Websites rouwverwerking

- [www.thhd.nl](http://www.thhd.nl): Toon Hermans Huis Drenthe (Hoogeveen) voor psychosociale begeleiding.
- [www.verliesrouwbegeleiding.mysites.nl](http://www.verliesrouwbegeleiding.mysites.nl): informatieve site.
- [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl): boeken en materialen bij verliessituaties.
- [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl): als je ouder kanker heeft, informatie voor en over, chatten voor kinderen/jongeren.
- [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl): verliesverwerking met kinderen en jongeren, onder andere forum voor kinderen en ouders/opvoeders.
- [www.adrgroningen.nl](http://www.adrgroningen.nl): (Stichting Achter de Regenboog, regio Noord-Nederland).
- [www.verliesverwerking.nl](http://www.verliesverwerking.nl): centraal punt voor inlichtingen over verliesverwerking en adressen.
- [www.kinderrouw.nl](http://www.kinderrouw.nl): hier zijn meerdere films en documentaires te zien.
- [www.hetlevenduurteenlevenlang.nl](http://www.hetlevenduurteenlevenlang.nl)
- [www.allesterrenvandehemel.nl](http://www.allesterrenvandehemel.nl)
- [www.herinnerdingen.nl](http://www.herinnerdingen.nl)
- [www.jongerenrouw.nl](http://www.jongerenrouw.nl)
- [www.dood-gewoon.nl](http://www.dood-gewoon.nl)
- [www.doodgewoon-online.nl](http://www.doodgewoon-online.nl)
- [www.herinneringen-enzo.nl](http://www.herinneringen-enzo.nl)

### 3.2 Boeken rouwverwerking

#### 0-4 jaar

- *Kikker en het vogeltje*: Kikker en zijn vriendje vinden een dood vogeltje, een kleuterboek over de dood. Bestellen: ISBN: 9789025847548.
- *Een zakboekje voor kinderen*: basisinformatie voor kinderen die iemand door de dood zijn verloren. Bestellen: ISBN: 90-804773-7-0.
- *Derk Das blijft altijd bij ons*: Derk Das wordt ernstig ziek en gaat dood, alle dieren in het bos leven met hem mee. Bestellen: ISBN: 9060695526.

#### 4-12 jaar

- *Een zakboekje voor kinderen*: basisinformatie voor kinderen die iemand door de dood zijn verloren. Bestellen: ISBN: 90-804773-7-0.
- *Als iemand dood gaat*: informatie voor kinderen over doodgaan, alles wat daar mee te maken heeft. Bestellen: ISBN: 9003985707.
- *Als ik er niet meer ben*: kinderen voorbereiden op het overlijden van hun ouder. Bestellen: ISBN:9025955754.
- *Als jij er niet meer bent*: wanneer je vader of moeder doodziek is. Bestellen: ISBN: 9025955819.
- *Nu jij er niet meer bent*: hoe rouw je met peuters, kleuters, lagere schoolkinderen en tieners. Bestellen: ISBN: 90-209-4585-8.
- *Meurte, de gids over de dood, zonder taboes*: kleurige informatiegids, veel interviews en praktische informatie. Bestellen: ISBN:90-76850-29-1.
- *Kinderen helpen bij verlies: een boek voor al wie van kinderen houdt*: boek voor ouders, leerkrachten, opvoeders en familieleden, laat zien hoe je kinderen/jongeren kunt begeleiden in de confrontatie met verlies. Bestellen: ISBN:90-209-5004-5.
- *De meest gestelde vragen over kinderen en de dood*: over hoe en wat je kinderen kunt vertellen over de dood. Bestellen: ISBN:90-804773-1-1.

- *Kind en verlies: omgaan met rouwende kinderen*: praktisch boek over rouwverwerking bij kinderen. Bestellen: ISBN: 978-90-352-3026-2.
- *Verdriet*: prentenboek over verdriet voor kinderen vanaf 8 jaar en volwassenen. Bestellen: ISBN: 9076766932.
- *Twee tielen in een envelop*: geschreven door Wim Daniels. De moeder van Wietske heeft borstkanker en zal niet lang meer leven. Daarom wil ze geen lid zijn van de moppenclub op school. Lachen terwijl je moeder dood gaat?
- *Thuis ruzie maken en ook 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. Geschreven door Marinus van den Berg, voor kinderen van 7- 8 jr.; ISBN 9025722954.

Te bestellen via Stichting Achter de Regenboog:

- *Een bijzonder iemand is gestorven.*
- *Ik krijg tranen in mijn ogen.*
- Literatuur over dood en rouw.

#### **12+ jaar**

- *Mijn troostende ik: kwetsbaarheid en kracht van rouwende jongeren*, Riet Fiddelaers-Jaspers: dit boek gaat over jongeren tussen de 12 en 20 jaar die een groot verlies hebben geleden. Bestellen: ISBN: 90-435-0805-5.
- *Een zakboekje voor jongeren*: basisinformatie voor jongeren die iemand door de dood verloren zijn. Bestellen: ISBN: 90-804773-6-2.
- *Verder zonder jou*: jongeren over de dood van iemand die ze lief is. Bestellen: ISBN: 9789025960360.
- *Donkere kamers*: geschreven door Anja Feliers. Anja verloor haar moeder aan kanker toen ze elf was. Ze schreef uit deze ervaring een jeugdboek, Standard Uitgeverij 2004.

Te bestellen via Stichting Achter de Regenboog:

- *Je vader of moeder is doodgegaan.*

#### **14+ jaar**

- *Als rozeblaadjes vallen*: Brigitte Minne. De moeder van Guus kreeg af en toe hoofdpijn. De diagnose van de arts was duidelijk: ze had een knobbeltje in haar hoofd. Een boek over hoe een kind de ziekte van zijn moeder ervaart. Clavis, 1994.

#### **12-20 jaar**

- *Mijn troostende ik: kwetsbaarheid en kracht van rouwende jongeren*, geschreven door Riet Fiddelaers-Jaspers, gaat over jongeren die een groot verlies hebben meegemaakt; voor ouders, docenten en hulpverleners.

#### **Niet leeftijdsgebonden**

Via Stichting Achter de Regenboog:

- *Als je vader of moeder kanker heeft.*
- *Kinderen begrijpen in rouw en verlies.*

*Rouw en persoonlijk verlies.*

# B1 Adviezen bij de begeleiding van kinderen als u kanker heeft

## **Uitgangspunten bij de communicatie**

Wat is belangrijk als u praat met uw kinderen over ziek zijn?

- 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 de 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'.
- 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 dat de dingen anders zijn dan anders. De vaste structuur valt weg, er is geen vaste verzorger of de vaste verzorger gedraagt zich anders dan anders. De baby 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 8 maanden wordt een baby eenkennig en kan verbanden gaan leggen, waardoor hij bijvoorbeeld gaat huilen als hij iemand in een witte jas ziet. Vanaf een maand of 9 tot 12 ontstaat ook een scheidingsangst bij een baby.

#### *Praktische tips*

- Bied uw kind de 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 soms 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 de 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 hebben 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 stimuleer 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/uw partner precies dezelfde vader of moeder bent.
- Vertel het kind dat de ziekte niet besmettelijk is en dat hij u /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.

### **Schoolkind (6 tot 12 jaar)**

Kinderen zijn in deze leeftijd vaak gefascineerd door de biologische details en de uiterlijke dingen die erbij horen. Ze ontkennen vaak hun gevoelens en huilen daarom vaak in stilte. Ze hebben toestemming nodig om hun gevoelens te uiten. Ze ontkennen hulpeloosheid en pijn en gaan zorgen voor anderen. Ze zijn erg bezorgd over hun eigen lichaam.

### *Praktische tips*

- Stel uw kind gerust door te vertellen dat er altijd voor hem gezorgd zal worden.
- Deel uw gevoelens met uw 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.
- 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. Is er iemand ziek in het gezin, dan zie je dat veel pubers de rol van de zieke 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 dicht bij hem staat en 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.
- 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 gevoelens te delen. Wees eerlijk 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 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 het te zien krijgt, zodat het niet onnodig schrikt.
- Bereid bij thuiskomst uw kind goed voor zodat het weet wat wel en wat 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.

*Bron van deze bijlage: UMC St. Radboud*

IKNL is statutair  
gevestigd te Utrecht,  
Postbus 19079  
3501 DB Utrecht

[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)