



AZ Sint-Jozef



patiëntenbegeleiding

informatiebrochure

Praten met kinderen over kanker?

Inhoudstafel

1. Inleiding	4
2. Belangrijk om (klein-)kinderen te vertellen wat er aan de hand is	4
3. Neem ik mijn kind mee op bezoek?	16
4. Durf gerust hulp vragen!	18
5. Mogelijke signalen om extra hulp in te schakelen	18
6. Meer weten?	18
7. Contactgegevens bij vragen	22
8. Persoonlijke notities	22

1. Inleiding

Als kanker je als (groot-)ouder treft, davert jouw wereld op zijn grondvesten. De ziekte heeft ook zijn impact op het gezin en de familie. Het betrekken van (klein-)kinderen in het ziekteproces is vaak één van de eerste bekommernissen. Dit gaat vaak gepaard met vele vragen: "Vertellen we het hen?, Hoe vertellen we het?, Wat moet ik wel en niet zeggen?, Hoe gaan ze reageren?, Hoe kan ik hen hierin het beste bijstaan? ..."

Pasklare antwoorden op deze vragen bestaan jammer genoeg niet, aangezien elk kind en elke situatie uniek is. Maar in deze brochure willen we toch wat handvaten geven over wat (groot-)ouders kunnen doen om hun (klein-)kind zo goed mogelijk te betrekken wanneer een naaste ernstig ziek wordt.

2. Belangrijk om (klein-)kinderen te vertellen wat er aan de hand is

Bescherming is één van de eerste reflexen als we worden geconfronteerd met ingrijpend nieuws. Ouders en grootouders willen hun (klein-)kind het liefst sparen van slecht nieuws en de verdrietige kanten van het leven. Kinderen voelen echter meestal aan dat er iets aan de hand is. Als de ziekte wordt verzwegen, zoeken ze zelf naar een verklaring en/of bestaat het risico dat ze zich gekwetst voelen als ze er achteraf pas over horen. Bovendien is het een misverstand te denken dat kinderen zich niet bezighouden met thema's als ziekte en dood. Reeds op jonge leeftijd zien we hen spelen rond deze thema's: ze schieten elkaar zagezegd neer, ze spelen begrafenisje of ze laten auto's met elkaar botsen.

Hoe tegenstrijdig het ook klinkt, je beschermt je kind het meeste door met hen in gesprek te gaan over thema's als kanker en de dood. Het is belangrijk dat de spanning die het kind voelt, woorden krijgt en verstaanbaar wordt. We kunnen kinderen niet sparen van moeilijke situaties, maar we kunnen/moeten hen wel helpen en ondersteunen in het omgaan met deze situaties. Om te kunnen omgaan met iets, moeten kinderen in eerste instantie worden ingelicht over de realiteit.

Ook uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat kinderen de situatie vaak beter verwerken als ze worden betrokken. De openheid en eerlijkheid laat hen toe om nabij te zijn bij hun beleving (emoties, vragen, noden ...), waardoor ze zich minder eenzaam en buitengesloten voelen. Het is belangrijk dat kinderen weten dat ze over hun zorgen en vragen mogen spreken. Op die manier kunnen ze ook worden geholpen in het uiten van gevoelens en gedachten. Dit versterkt de vertrouwensband en bovendien leren ze op die manier dat moeilijke situaties bij het leven horen.

Een algemene regel die we kunnen hanteren, is dat we kinderen best op de hoogte brengen wanneer dingen zullen veranderen omwille van de ziekte. Bijvoorbeeld: wanneer papa vaker thuis zal zijn en meer op de zetel zal moeten rusten, wanneer er thuis meer bezoek zal zijn van familieleden in een verdrietige sfeer, wanneer een kind niet meer bij oma kan blijven na school ... Op deze manier kunnen kinderen worden ondersteund in het omgaan met de veranderingen die teweeg worden gebracht door de ziekte van hun (groot-)ouder.

Wat is belangrijk om aan een kind te vertellen?

Het is belangrijk om zo eerlijk en concreet mogelijk te zijn in communicatie naar kinderen toe over de ziekte en over het thema doodgaan. Hierdoor kan men voorkomen dat kinderen verkeerde interpretaties maken en dat ze ontbrekende stukken zelf trachten in te vullen met hun fantasie. Vaak is het fantasiebeeld nog erger dan de realiteit en kan dit een kind bang maken. Daarom adviseren we om duidelijke woorden te gebruiken zoals 'ernstig ziek' of 'oma kan niet meer genezen'. Op die manier kunnen belangrijke misverstanden worden vermeden. Een voorbeeld om dit te verduidelijken: slapen is niet hetzelfde als dood zijn. Kinderen zouden zo bang kunnen worden om te gaan slapen vanuit angst om zelf ook niet meer wakker te worden.

Desondanks betekent dit niet dat we alle details zomaar moeten vertellen. De informatie die we geven, dient aangepast te zijn aan de leeftijd van het kind, aan zijn/haar begripsvermogen, ervaring en achtergrond. Je kan aan alle kinderen tegelijk vertellen wat er aan de hand is, maar je kan nadien best aandacht hebben voor elk kind afzonderlijk, gezien ieder kind zijn eigen karakter en gevoeligheden heeft. Ook kan de informatie best niet in één keer worden megedeeld.

Kinderen zijn door de schok de meeste informatie snel weer kwijt, dus geef hen zeker de tijd om de boodschap tot zich te laten doordringen. Tijd en herhaling zijn nodig om alle informatie te kunnen verwerken. Dus het eerste gesprek houd je best kort en concreet. Probeer een lang inleidend verhaal te vermijden. Kinderen vragen zelf wel om nadere uitleg, als zij er klaar voor zijn.

Verwacht niet van jezelf dat jij op alle vragen een antwoord kan geven. De moeilijkste en meest confronterende vragen zijn “Is het te genezen?” en “Kan je eraan sterven?”, zeker wanneer er nog veel onduidelijkheid is omtrent de toekomst. Je kan maar vertellen wat je weet. Kinderen kunnen hierbij ook leren dat volwassenen ook niet alles weten en voelen zich hierdoor serieus genomen. Bovendien kan het wel helpend zijn om zicht te krijgen op wat er in het hoofd van je kind omgaat door hen zelf te laten vertellen wat ze denken.

Een aantal zaken zijn belangrijk om aan kinderen te vertellen:

- **(mama, opa ...) is ernstig ziek**

Kinderen weten vaak al wat ziek zijn betekent vanuit eigen ervaring (bijvoorbeeld: verkoudheid, griep ...). Echter, kanker betekent dat er sprake is van een ernstigere ziekte. Het is belangrijk om dit onderscheid aan kinderen duidelijk te maken, anders kunnen ze zich later wel eens zorgen maken of angstig zijn bij een onschuldig griepje of een verkoudheid. Als men kinderen probeert te sussen door te zeggen dat het snel beter zal gaan, voelen zij zich bedrogen als dit niet uitkomt.

- **Naam van de ziekte**

Het is belangrijk om de naam van de ziekte ‘kanker’ te zeggen naar kinderen toe. Op deze manier wordt vermeden dat kinderen via vriendjes of bij een gesprek aan de schoolpoort vernemen wat er juist aan de hand is. Ouders worden immers vaak aangesproken door andere volwassenen in het bijzijn van hun kind.

Vaak proberen we beeldspraak of figuurlijke taal te gebruiken om kinderen uit te leggen wat er gaande is. Kinderen kunnen deze woorden soms letterlijk nemen en begrijpen de situatie dan verkeerd. Zo kunnen kinderen bang worden als er wordt gesproken over ‘beestjes in het bloed’ en ‘slangetjes in de arm’.

- **Wat gaat er nu gebeuren?**

Kinderen hebben nood aan routine en voorspelbaarheid, wat een gevoel van veiligheid en zekerheid geeft. Daarom is het belangrijk om duidelijkheid te geven over wat mogelijks zal veranderen in de komende periode en wat hetzelfde blijft. Het kan helpend zijn om jezelf hierbij de vraag te stellen wat concreet merkbaar zal zijn voor het kind. Dit kan gaan over praktische aspecten zoals een andere opvang na school, minder beschikbaarheid van ouders, wat er precies gebeurt tijdens een ziekenhuisopname en hoelang deze ongeveer zal duren ... Probeer tijdstermen te concretiseren op een manier die ze goed begrijpen, bijvoorbeeld 'tot het einde van het schooljaar'. Daarnaast kan het bespreken van mogelijke gevolgen van de ziekte en behandeling angst bij kinderen verminderen. Hierbij kan worden gedacht aan verlies van haar, vermoeidheid ...

Soms kampen kinderen met de vraag of ze nog wel mogen lachen en plezier maken nu een naaste ziek is. Het kan zeer waardevol zijn om expliciet toestemming te geven aan kinderen om zichzelf te mogen blijven.

- **Hoe zal er voor hen worden gezorgd?**

Het is normaal dat kinderen zich de vraag stellen wie er zal koken, wie hen naar de sportclub brengt ... Deze vragen worden echter niet altijd hardop gesteld. Toch hebben kinderen nood aan structuur om zich veilig te blijven voelen. We kunnen hen dan ook helpen door het dagelijks leven zoveel als mogelijk te laten doorgaan en hen te garanderen dat er voor hen gezorgd blijft worden. Als andere mensen bepaalde zorgtaken overnemen, is het ook goed om dit aan jouw kind te duiden.

Naast zorgen voor is het ook belangrijk dat de opvoeding van kinderen niet stopt. Soms worden regels thuis opeens minder streng of aangepast, wat voor verwarring kan zorgen. Bovenal hebben kinderen nood aan structuur, routine en voorspelbaarheid.

Daarnaast is het aangewezen om extra steunbronnen te installeren, waarbij wordt aangeraden om transparant naar je kind te communiceren over wie je gaat inlichten en waarom je dat belangrijk vindt.

Vaak is de leerkracht/klastitularis een steunend figuur voor het kind. Bovendien kan op die manier het functioneren van het kind op school worden opgevolgd en kan, indien nodig, ondersteuning of hulp worden geboden. Belangrijk is wel om steeds in overleg te gaan met het kind vooraleer mensen op school (zorgfiguren of klasgenoten) worden geïnformeerd over de situatie.

- **De ziekte is niet besmettelijk**

Kinderen worden door hun fantasie soms bang om iemand die ziek is aan te raken of samen dingen te doen. Het is belangrijk om aan kinderen te vertellen dat kanker niet besmettelijk is.

- **Niemand is schuldig**

Onwetendheid en onbegrip triggeren kinderen in het op zoek gaan naar oorzaken voor het ziek zijn. Soms zoeken ze deze bij zichzelf. Zo kunnen ze bijvoorbeeld geloven dat de ziekte van hun (groot-)ouder werd veroorzaakt doordat ze op een bepaald moment stout zijn geweest of dat ze mama meer hadden moeten helpen in het huishouden. Daarom is het belangrijk om uit te leggen dat de ziekte niet werd veroorzaakt door hun gedrag. Schuldvragen van kinderen hoeven daarom niet aan de kant te worden geschoven. Het belangrijkste is dat ze erin worden gehoord en dat ze bij jou een plek kunnen vinden om erover te praten.

- **Wat gebeurt er als je doodgaat?**

Dit is een vraag die zeer moeilijk is te beantwoorden en daardoor ook vaak wordt vermeden. Kinderen stellen zich deze vraag zeker wel en het is zeer belangrijk dat zij opnieuw een correcte uitleg krijgen van wat "doodgaan" is. Zoals al vermeld, lopen we het risico dat kinderen door gebrek aan juiste informatie hun fantasie de vrije loop gaan laten. Zo trachten we vaak als volwassenen een troostend beeld te scheppen over doodgaan als we vertellen dat de overledene nu een sterretje is aan de hemel. Kinderen kunnen zo in de war worden gebracht en hopen dat er ooit een vliegtuig of raket hen naar die ster zal brengen. Het is essentieel dat kinderen weten dat ze de overledene niet meer terug zullen zien, enkel dan zal een rouwproces gezond kunnen worden doorlopen.

Om vragen te beantwoorden rond de dood kan de vergelijking van de mens met een huis helpend zijn, namelijk: De mens is een huis met een buitenkant en een binnenkant. De muren en het dak zijn ons lichaam. Onze gevoelens, ons geheugen, onze gedachten zijn de binnenkant van het huis (meubels, kamers ...). Bij het doodgaan blijven er enkel de muren en het dak over en is het huis helemaal leeg. Deze metafoer geeft duidelijk weer dat een “dode” persoon geen gevoelens meer ervaart, geen honger meer heeft, geen pijn meer voelt en dat er binnenin geen activiteit meer is. In het huis woont dan niemand meer.

Net zoals volwassenen kunnen kinderen ook nood hebben aan iets van verbondenheid met de overledene. Je kan hierbij bijvoorbeeld aangeven dat het huisje wel verbrokkelt, maar niet wat die persoon voor jou was. Wat een persoon voor iemand nog betekent na de dood, mag zelf worden ingevuld. Het contrast tussen de betekenis van iemand in je hart en de realiteit kan hierbij worden geduid.

Deze metafoer is één van de vele manieren om de dood te bespreken met kinderen, maar het is hierbij zeer belangrijk om op het niveau van het kind te praten en hier samen over na te denken. Laat het kind vooral vragen stellen en tracht deze als volwassene zo eerlijk mogelijk te beantwoorden.

Wat met gevoelens?

Van iemand die we graag zien, hebben we niet graag dat hij/zij verdriet heeft, angstig is, zich schuldig voelt ... Dit zorgt vaak voor een heel menselijke reflex om deze emoties te willen verzachten en wegnemen. Zeker wanneer het om kinderen gaat! Probeer gevoelens van kinderen niet weg te nemen, maar ze te normaliseren.

Als volwassen vertrouwensfiguur kan je hierin een voorbeeld vormen door te vertellen over jouw eigen gevoelens, gekoppeld aan de uitnodiging om te uiten wat ze zelf ervaren op dit moment. Vaak hebben kinderen hierbij nood aan aanmoediging. Het uiten van hun beleving kan via woorden, maar evenzeer via creatieve processen als spel. Op deze manier creëer je een veilige ruimte waarin kinderen hun emoties, gedachten en reacties kunnen/ durven ervaren én ze beter leren begrijpen.

Dagdagelijkse dingen kunnen worden aangegrepen om kinderen te leren omgaan met gevoelens als verdriet. Als kinderen hun knuffel verliezen of hun dierbaar huisdier sterft, is het belangrijk om stil te staan bij hun verdriet en om hen te troosten. Laat hen vertellen over wat er in hen omgaat bij deze verlieservaring. Op die manier stel je als volwassene het voorbeeld dat het verdriet er mag zijn.

Elke leeftijdsfase is anders

Babytijd

- Baby's nemen informatie op via hun zintuigen en voelen aan dat er dingen anders zijn dan anders.
- Kinderen tot en met ongeveer drie jaar hebben geen echt besef van de dood, maar dit wil niet zeggen dat wat er gebeurt geen invloed heeft op hen. Ze kunnen meer gaan huilen, slecht slapen, moeite hebben met eten en drinken ...
- Probeer aandacht te hebben voor vaste structuur, dezelfde gewoonten en vaste zorgfiguren. Het is belangrijk dat er een continuïteit in zorg voor je kind kan worden verzekerd.
- Lichamelijk contact is zeer belangrijk. Probeer je kind nabijheid te geven door te laten weten dat je er bent voor hem/haar: vasthouden, wiegen, knuffelen, zachtjes over de wang wrijven ...

Peutertijd

- Peuters zijn niet te klein om te worden geïnformeerd. Vertel in eenvoudige bewoordingen wat er aan de hand is. Ze voelen namelijk aan dat de sfeer is veranderd, maar ze beseffen niet wat er aan de hand is.
- Ze hebben emoties ondanks dat ze de betekenis van de ziekte rationeel nog niet kunnen begrijpen. Ze voelen spanning en verdriet. Emoties van peuters komen met golven, waarbij intens verdriet bijvoorbeeld snel kan overgaan naar intens plezier.
- Ze zien zichzelf als het middelpunt van de wereld, wat als gevolg kan hebben dat ze denken dat de ziekte hun schuld is.
- Peuters kunnen ook erg onrustig of boos worden door veranderingen in hun dagelijkse structuur of wanneer ze hun zin niet krijgen. Vaak kunnen ze net dingen zelf, maar ontbreekt de tijd om hen de dingen zelf te laten doen.

- Het is mogelijk dat ze een stap terugzetten in hun ontwikkeling door gespannenheid of frustratie, bijvoorbeeld terug bedplassen of kruipen. Dit is een normale reactie op een veranderde situatie en kinderen zullen dit sprongetje zeker terug inhalen.
- Regelmaat en vertrouwde personen die hen opvangen zijn zeer belangrijk. Probeer daarom een zeker dagritme in stand te houden. Peuters hebben nood aan contact met een zorgfiguur, zowel op lichamelijk vlak (eens goed vasthouden) als op communicatief vlak (naar hen luisteren).

Kleutertijd

- Kleuters hebben al iets meer inlevingsvermogen dan peuters. Dit maakt dat ze gevoeliger zijn voor de gevoelens van hun ouders.
- Kleuters gebruiken woorden als 'ziek' en 'dood' in hun fantasiespel, maar weten nog niet wat de dood precies inhoudt. Ze bevatten het onomkeerbare ervan nog niet; voor hen is de dood niet definitief.
- Kleuters stellen in het algemeen al meer (praktische) vragen die ze vaak blijven stellen tot ze een antwoord krijgen. Zo tonen ze vaak ook grote belangstelling voor de meer lichamelijke en praktische kanten van de dood, zoals "Kan opa het nog horen als ik iets zeg?"
- Ook kleuters kunnen een stap terugzetten in hun ontwikkeling omwille van spanning. Dit is vaak een normale reactie op een veranderde thuissituatie.
- Tekeningen en verhalen kunnen een kanaal zijn om gevoelens te uiten. Het kan helpen om afstand te nemen en hun gevoelens te uiten. Dit kan je als aanknopingspunt gebruiken voor een gesprek en/of je kan hen stimuleren om tekeningen te maken. Bovendien kan je hen via deze weg de gelegenheid geven om zelf dingen te doen (bv. een tekening maken voor de zieke ouder).
- Voor een kleuter lopen fantasie en werkelijkheid vaak door elkaar. Alles is mogelijk, zoals in sprookjes. Dit magisch denken kan tot uiting komen in het omgaan met een ernstige ziekte, bijvoorbeeld: "als ik flink luister, zal mama beter worden" of "het is omdat ik stout was, dat opa nu gestorven is". Kinderen hebben op zo'n moment vooral nood aan geruststelling.
- Kleuters hebben soms moeite met het veranderde uiterlijk. Je kan aangeven dat je nog precies dezelfde vader/moeder/grootouder bent.

- Probeer een rustige, veilige sfeer te creëren om te praten, maar het is niet nodig om hen hierin te dwingen. Ter ondersteuning in het gesprek kunnen boekjes over dit onderwerp gebruikt worden; ze maken de fantasieën van kinderen vaak minder bedreigend.
- Ook op deze leeftijd is dagstructuur belangrijk: probeer zoveel mogelijk vast te houden aan dagelijkse regelmaat.

Lagere schoolleeftijd (6-12 jaar)

- Kinderen begrijpen al beter wat er rondom hen gebeurt, maar de vaardigheden om met deze veranderingen om te gaan zijn nog niet aanwezig. Dit maakt hen kwetsbaar.
- Vanaf de leeftijd van 5 à 6 jaar kan je meer inhoudelijke uitleg geven over het ziek zijn. Boeken over dit thema kunnen helpen om de informatie duidelijk en aangepast aan hun leeftijd over te brengen (bv. boeken Chemo-Casper en Radio Robbie).
- Er is een toenemend besef rond de onomkeerbaarheid van de dood. Tevens groeit er nieuwsgierigheid naar de dood en stellen kinderen heel veel vragen, die vaak als erg nuchter kunnen overkomen. Bv: "Waarom heeft opa een bril op? Hij kan toch niks meer zien. Wordt die bril mee begraven?"
- Kinderen van deze leeftijd uiten hun gevoelens soms ook in tekeningen, verhalen of spel met poppen. Dit kan je als aanknopingspunt gebruiken voor een gesprek.
- Magisch denken is nog niet helemaal verdwenen, maar op deze leeftijd zijn kinderen meer vatbaar voor logische verbanden tussen oorzaak en gevolg.
- Door de spanning en/of na een verliessituatie kunnen ze zich soms opnieuw als kleuters gaan gedragen. Ze klampen zich bijvoorbeeld meer vast aan hun ouders en wenen uit angst om te worden verlaten.
- Het is belangrijk om uw kind gerust te stellen dat er altijd voor hem/haar zal worden gezorgd. Ook al zijn ze vaak geneigd om net te gaan zorgen voor anderen.
- Probeer een rustige, veilige sfeer te creëren om te praten, maar het is niet nodig om hen hierin te dwingen.

- Ze hebben vaak toestemming nodig om hun gevoelens te uiten. Ze zijn geneigd om hun eigen gevoelens te ontkennen waardoor ze veel huilen in stilte. Het opkroppen van hun gevoelens kan soms leiden tot lastig of opstandig gedrag. Al laten ze het niet zo graag merken, juist op deze leeftijd hebben ze aandacht en troost nodig.
- Het leven buiten het gezin verruimt stilaan. Dit betekent dat de ziekte van een (groot-)ouder en de veranderingen die hiermee gepaard gaan meer impact beginnen hebben op hun sociale wereld. Kinderen willen niet anders zijn dan hun leeftijdsgenoten en verzwijgen soms dingen om niet buiten de groep te vallen. Bovendien gaan kinderen vaak op zoek naar andere kinderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Steun en troost kan meer worden gezocht bij leeftijdsgenoten.

Pubertijd

- Pubers zijn gevoelig voor zwart-wit gedachten. Het is belangrijk om hun denken te helpen nuanceren door bijvoorbeeld aan te geven dat kanker lang niet altijd fataal hoeft te zijn. Informatie opdringen aan pubers is meestal geen goed idee.
- Op deze leeftijd zijn er veel zingevingsvragen, die meer op de voorgrond kunnen komen in confrontatie met ziekte of dood in hun omgeving, zoals “Waarom leven we?”, “Wat is de zin van het leven als het van de ene op de nadere seconde afgelopen kan zijn?”, “Waarom moest dit ons gezin overkomen?” ...
- Pubers mogen/moeten pubers blijven! Kinderen op deze leeftijd zijn op zoek naar een eigen identiteit. Ze proberen in deze periode net los te komen van hun ouders en willen zelfstandig omgaan met problemen. Dit proces mag zich blijven ontplooiën, ook als een ziekte als kanker in het gezin/de familie binnentreedt. Het is belangrijk om jouw kind aan te moedigen om eigen activiteiten te blijven opnemen.
- Omwille van de groei naar zelfstandigheid vinden pubers het soms moeilijk om hun gevoelens en gedachten te uiten in de aanwezigheid van een volwassene. Tegelijk is praten met leeftijdsgenoten over beladen thema’s niet altijd evident. Soms kunnen leeftijdsgenoten er namelijk moeilijk over meepraten omdat ze zelf nog geen gelijkaardige gebeurtenis hebben meegemaakt of ze willen door het uiten van hun gevoelens niet anders overkomen dan hun leeftijdsgenoten. Andere vertrouwenspersonen zoals een leerkracht kunnen soms belangrijke gesprekspartners zijn.

- Probeer als volwassene toch de openheid te creëren om te praten over wat kanker voor hen betekent en over de gevoelens die deze ziekte bij hen oproept. Het is belangrijk dat ze kunnen voelen altijd welkom te zijn voor een gesprek, los van het feit of ze op dit aanbod ingaan of niet.
- Het is vaak moeilijk om een manier te vinden om emoties te uiten. Hobby's of activiteiten met leeftijdsgenoten kunnen helpen om woede en frustratie te kanaliseren. Soms hebben ze het ook nodig om even te worden verdoofd door bijvoorbeeld keihard de muziek op te zetten op hun kamer.
- Jongeren zijn erg imagobewust. Ze kunnen in verlegenheid worden gebracht door uiterlijke veranderingen die aan vrienden/vriendinnen worden geopenbaard. Probeer dit bespreekbaar te maken om zo tot een akkoord te komen over wat zij en jij acceptabel vinden in de aanwezigheid van vrienden.

Hoe en wanneer pakken we dit aan?

Slecht nieuws wordt best verteld door een volwassene die vertrouwd is met het kind, bij voorkeur de ouders. Het is een meerwaarde als kinderen door mama en papa samen op de hoogte worden gebracht. Je ziet dan samen hoe de kinderen reageren en ook de kinderen zien hoe de beide ouders erop reageren. Indien ouders niet beschikbaar zijn, kan een andere vertrouwenspersoon deze taak overnemen. Ook al wijkt de inhoud van het gesprek ver af van het dagdagelijkse, is het goed om vast te houden aan de normale gewoontes wat betreft de manier van communiceren in het gezin.

Als je van te dichtbij bent betrokken, kamp je mogelijks ook met gevoelens van angst, onzekerheid en machteloosheid. Geef jezelf de ruimte om hier bij stil te staan voordat je met de kinderen in gesprek gaat. Dit hoeft echter niet te betekenen dat jouw tranen niet welkom zijn. Je kan deze gevoelens trouwens niet zomaar buitenspel zetten. Samen een traan wegpinken, samen knuffelen of eens roepen in de tuin ..., kan helpend zijn in het normaliseren van de gevoelens van je kind en kan een gevoel van verbinding creëren. Geef kinderen op hun beurt ook de kans om te praten over hun gevoelens. Je kan ze hierbij ook zachtjes aanmoedigen om vragen te stellen. Op deze manier kan je beter volgen wat er in hen omgaat en daar op inspelen.

Een 'juist' moment uitkiezen of inplannen om kinderen in te lichten over het slechte nieuws is niet gemakkelijk. Het is nooit 'het goede moment' om slecht nieuws te brengen. In eerste instantie is het belangrijk om een rustig moment te zoeken en echt de tijd te maken voor het gesprek. Daarnaast is het goed om af te toetsen of je de aandacht hebt van je kind. Samen een (gezelschap-)spel spelen kan ook helpen om deze ruimte te creëren.

Het kan zijn dat de kinderen erbij zijn wanneer het slechte nieuws wordt meegedeeld. Dit slecht nieuws kan je als volwassene op dat moment ook totaal overstuur maken. Probeer dan op een later, rustig moment, in een veilige omgeving aan de kinderen te vertellen waarom je zo reageerde (bijvoorbeeld omdat je erg schrok van het nieuws). Vervolgens kan je hen gerust stellen dat ze bij je terecht kunnen en dat er voor hen zal worden gezorgd.

Verder willen we je aanraden om kinderen op de hoogte te blijven houden van nieuwe goede of minder goede evoluties in het verhaal.

Te verwachten reacties van kinderen

Elk kind reageert op zijn/haar manier, net zoals volwassenen trouwens. Sommigen zijn met stomheid geslagen en vluchten naar hun kamer, anderen vuren een reeks vragen af, weer anderen worden boos of beginnen te wenen. Schrik er niet van als, zeker bij kleine kinderen, ze gewoon weer verder gaan met wat ze aan het doen waren. Het tonen van gevoelens, het stellen van vragen en het doorgaan met spelen kunnen elkaar afwisselen. Sommige kinderen vinden het lastig om te vertellen over hun zorgen. Zij kunnen hun gevoelens en gedachten dan soms beter tonen via tekeningen of spel.

Kinderen proberen zo op hun eigen manier de dingen weer op een rijtje te krijgen, en dit is o.a. afhankelijk van de leeftijd en wat ze begrijpen. Bij pubers zien we dan wel eens de nood om even letterlijk te worden verdoofd, bijvoorbeeld door keihard de muziek aan te zetten. Ook dit is hun manier om ermee om te gaan. De categorieën goed en fout zijn hierbij niet aan de orde.

3. Neem ik mijn kind mee op bezoek?

Ja, indien je kind goed wordt voorbereid en indien hij/zij dit zelf graag wilt.

Een bezoek kunnen brengen aan de zieke (groot-)ouder of geliefde helpt kinderen vaak om de situatie beter te begrijpen. Het is belangrijk dat ze zelf kunnen kiezen of ze al dan niet op bezoek wensen te gaan en hen hierin niet te forceren. Als volwassenen kunnen we hen bijstaan in het nemen van deze beslissing. Dit kan door kinderen voldoende op de hoogte te brengen van de situatie en door tijd te maken voor hun vragen en bezorgdheden.

Daarnaast heeft de patiënt hierin zelf ook zeker een stem. Hoe voelt hij/zij zich erbij om (klein-)kinderen op bezoek te krijgen? Is dit haalbaar op dit moment? Wat is hiervoor nodig?

Hoe bereid ik het kind voor op een bezoek?

Voor kinderen is het belangrijk om op voorhand concrete informatie te krijgen over wat ze kunnen verwachten. Meer bepaald gaat dit over wat kinderen zullen zien, horen, voelen, ruiken. Dit gaat zowel over de kamer als het ziekenhuis en de afdeling; druk, stil, wie loopt er zoal rond ... Naast de contextuele beschrijving is het ook belangrijk om te vertellen hoe de patiënt eruit ziet en hoe de toestand is: wakker of in slaap, in bed of niet, kunnen praten of niet, kunnen horen of niet, in gewicht toe- of afgenomen, kabeltjes/buisjes/apparatuur ... Kinderen die bang zijn om op bezoek te gaan, kan men op voorhand ook een foto tonen. Meer voorspelbaarheid geeft een gevoel van controle en kan angst verminderen.

Verder is het goed om vooraf met kinderen stil te staan rond wat ze er precies gaan doen en hoelang dit ongeveer zal duren. Kinderen vinden het vaak fijn als ze iets kunnen meebrengen, zoals een tekening, een foto, een bloemetje ... Bovendien is het goed om kinderen iets te laten meebrengen van thuis (bijvoorbeeld een boek, een spelletje ...). Naargelang de situatie kan worden afgesproken dat bepaalde zaken wel of niet zijn toegelaten, zoals patiënt mogen aanraken, op bed zitten, roepen of rennen in de gang ... Deze zaken kan men ook op voorhand navragen bij de verpleging.

Tijdens de voorbereiding is het belangrijk te blijven afoetsen of het kind nog steeds op bezoek wil gaan.

Wat na het bezoek?

Een bezoek aan het ziekenhuis betekent heel veel indrukken opdoen. Het is belangrijk om achteraf met het kind even na te praten over het bezoek. Kinderen krijgen hierbij de kans om te vertellen over wat ze hebben gezien, hoe ze het hebben ervaren, wat hun bezorgdheden zijn ... Eventuele vragen kunnen op dit moment ook worden beantwoord. Bovendien kan het goed zijn om na het bezoek iets actiefs, leuks te plannen met de kinderen.

Wanneer is uitstellen van bezoek aan te raden?

Als kinderen aangeven liever niet op bezoek te willen gaan, is het belangrijk om dit te respecteren. Het kan wel helpend zijn om na te gaan waar dit mee te maken heeft. Misschien zijn ze ergens bang voor en hebben ze bepaalde beelden of veronderstellingen die hierbij aan de basis liggen. Desondanks is het belangrijk om het kind op de hoogte te blijven houden van de toestand van de zieke. Het kind kan in tussentijd via tekeningen, kaartjes of telefonisch contact ook in verbinding staan.

Soms is het aan te raden om een bezoek om een andere reden uit te stellen. Dit kan bijvoorbeeld wanneer de patiënt verminkt is, zelf geen kinderen op bezoek wil of wanneer een intensieve behandeling nodig is. Het is dan beter om te wachten tot de patiënt in een betere toestand is. Als we verwachten dat de zieke niet snel zal verbeteren of het kind toch aandringt om op bezoek te gaan, dan kan het alsnog raadzaam zijn om bezoek toe te staan, mits een goede voorbereiding.

4. Durf gerust hulp vragen!

De diagnose kanker zorgt in meer of mindere mate voor onevenwicht; dit zowel bij de patiënt als de omgeving. In dit wankelen zijn kinderen vaak een grote bekommernis. Het voelt soms als koorddans en tussen hen beschermen en hen willen betrekken in de situatie.

We zijn er ons van bewust dat dit allesbehalve een eenvoudige taak is. Daarom willen we onderstrepen dat het oncologisch supportteam je hier graag wil in bijstaan. Ook artsen en verpleegkundigen zijn hierin aanspreekpunten.

Daarnaast beoogt deze brochure geen compleet draaiboek te zijn. Er bestaan namelijk geen pasklare antwoorden; elke situatie en elk kind is anders.

5. Mogelijke signalen om extra hulp in te schakelen

Soms kunnen de emoties van een kind of hun gedrag erg overspoelend zijn. Wanneer dit hun normale doen en laten langdurig in de weg staat, kan het aangewezen zijn om extra hulp in te schakelen. Wanneer is dat moment er nu of nog niet? Het kan een moeilijke afweging zijn. Zeker omdat we weten dat kinderen gewoon ook tijd en ruimte nodig hebben om te verwerken. We willen dit alles niet te snel problematiseren, maar we willen tegelijk dat kinderen de ondersteuning krijgen die ze misschien nodig hebben. Ook bij deze afweging kan het oncologisch supportteam worden betrokken.

6. Meer weten?

Websites:

- **www.kankerspoken.nl**

Mooie, overzichtelijke website van de stichting 'Verdriet door je hoofd'. De website bestaat uit twee luiken: één voor kinderen en één voor ouders, hulpverleners, leerkrachten en andere betrokkenen. Er zijn veel praktische tips en een literatuuroverzicht te vinden.

- **www.allesoverkanker.be**
Een initiatief van Kom op tegen Kanker.
- **www.groteboom.blogspot.be**
Een website die allerlei materiaal aanbiedt om moeilijke thema's bespreekbaar te maken met kinderen, naargelang de leeftijd van het kind.
- **<http://www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be/>**
Een initiatief van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en Kom Op tegen Kanker.
- **www.kanker.be**
De Stichting tegen Kanker biedt betrouwbare en duidelijke informatie over kanker aan patiënten en hun families, en tracht via sociale acties hun levenskwaliteit te verbeteren. Daarnaast geeft ze ook het wetenschappelijk onderzoek een financieel duwtje in rug en moedigen ze iedereen aan om gezond te leven en duiden ze op het belang van preventie en opsporing.

Boeken:

- **Chemo-Kasper – Hella Motzfeldt**
Een prentenboek dat in eenvoudige woorden en aan de hand van tekeningen uitlegt wat kanker is en wat chemotherapie doet.
Voor kinderen vanaf 2,5 jaar.
- **Mijn mama heeft bloot haar – Hanneke Karthaus**
Een prentenboek waarin geïllustreerd wordt wat borstkanker met mama doet en welke veranderingen zich voordoen in het gezin.
Voor kinderen vanaf 3 jaar.
- **Doodgaan is geen feest – Riet Fiddelaers-Jaspers**
Een voorleesverhaal en prentenboek dat rouwende kinderen kan steunen in hun verdriet. In dit boek wordt onder andere ook cremeren uitgelegd aan kinderen.
Voor kinderen vanaf 3 jaar.

- **Radio-Robbie – Marianne Naafs-Wilstra**

Een prentenboek dat met eenvoudige woorden en tekeningen uitlegt wat kanker is, wat er gebeurt als je bestraald wordt en waarom je er bijvoorbeeld zo moe van wordt.

Voor kinderen vanaf 4 jaar.

- **Vuur en vlam – Geert De Kockere en An Dom**

Prentenboek over kanker en wat kanker met je doet.

Voor kinderen vanaf 4 jaar.

- **Grote boom is ziek – Nathalie Slosse**

Een prentenboek dat helpt bespreekbaar te maken hoe om te gaan met een dierbare die kanker heeft.

Voor kinderen vanaf 4 jaar.

- **Toverdruppels – Nathalie Slosse**

Een boek dat kleine kinderen uitnodigt om over verdriet en troost te spreken, alsook om na te denken over wat ze als troostrijk ervaren.

Voor kinderen vanaf 4 jaar.

- **Oma en het kankermonster – Griet De Broeck**

Een boek waarin een heleboel vragen van een kleinkind aan haar grootmoeder met borstkanker op een leuke manier worden gebundeld en beantwoord.

Voor kinderen vanaf 5 jaar.

- **Het hart van mama – Pascale De Snijder**

Een prentenboek dat wil helpen in het bespreekbaar maken van kanker aan de hand van tekeningen, makkelijke woorden en herkenbare personages.

Voor kinderen vanaf 5 jaar.

- **Voel je wat ik voel? – Jan Van Coillie**

Een geïllustreerd gedichtenbundel met meer dan 150 gedachten over gevoelens

Voor kinderen vanaf 6 jaar.

- **Twee tietten in een envelop – Wim Daniëls**
 Een boek waarin een tiener haar verhaal vertelt over haar moeder die borstkanker heeft en hoe ze hiermee probeert om te gaan.
 Voor kinderen vanaf 9-11 jaar.
- **Het klokhuisboek over kanker – Fiona Rempt**
 Een boek dat zowel informatie geeft over kanker, als vol staat met ervaringen van kinderen en interessante weetjes en tips.
 Voor kinderen vanaf 9 jaar.
- **Pijnstillers – Carry Slee**
 Het boek vertelt het verhaal van een tiener die op zoek gaat naar zijn vader nu hij zijn moeder dreigt te verliezen aan kanker.
 Voor kinderen vanaf 10 jaar.
- **Over leven en dood – Marja Baseler**
 In het boek worden alle dingen belicht waarmee je te maken krijgt bij een (naderend) afscheid en de periode erna. Ervaringen van jongeren worden aangevuld met concrete tips. Dit boek kan ook voor familie en vrienden een hulpmiddel zijn om met de jongere in gesprek te gaan.
 Voor jongeren vanaf 13 jaar.
- **Ondersteboven – Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen**
 Een werkboek voor jongeren gericht op het omgaan met de gevoelens die ze kunnen hebben wanneer iemand waar ze van houden palliatief ziek is.
- **Als vlinders spreken konden – Yvonne Van Emmerik**
 Een boek met gedichten over angst en gemis, rouw, over wat dood zijn is.
 Voor kinderen van alle leeftijden.
- **Grote woorden bij kanker – Cindy Verhulst en Katrien Vanhauwaert**
 In dit boek wordt kanker, chemo en bestraling uitgelegd op kindermaat. Een combinatie van informatie, tekeningen en creatieve opdrachten helpt om een brug te slaan tussen ouder/volwassene en kind.
 Voor kinderen van alle leeftijden

- **De meest gestelde vragen over kinderen en de dood – Riet Fiddelaers-Jaspers en Renske Fiddelaers**
Een praktische gids voor iedereen die omgaat met rouwende kinderen.
- **Veel gestelde vragen over kinderen en afscheid – Riet Fiddelaers-Jaspers**
Een praktisch boekje over allerlei vragen en met veel tips over het communiceren met kinderen over de dood, begraven, cremieren, meegaan naar de uitvaart ...

7. Contactgegevens bij vragen

Heb je bij het doorlezen van de folder nog bijkomende vragen? Stel ze dan gerust! Je kan de psychologen van het oncologisch supportteam contacteren:

- Kristin Amssoms - tel. 03 380 24 88 - kristin.amssoms@emmaus.be
- Kristin Van Rosendael - tel. 03 380 24 85 - kristin.van.roosendael@emmaus.be

Neem ook zeker een kijkje op onze website www.azsintjozef-malle.be. Je vindt er o.a. meer praktische informatie terug. Ook voor financiële informatie kan je hier terecht.

8. Persoonlijke notities

.....

.....

.....

.....

.....

.....

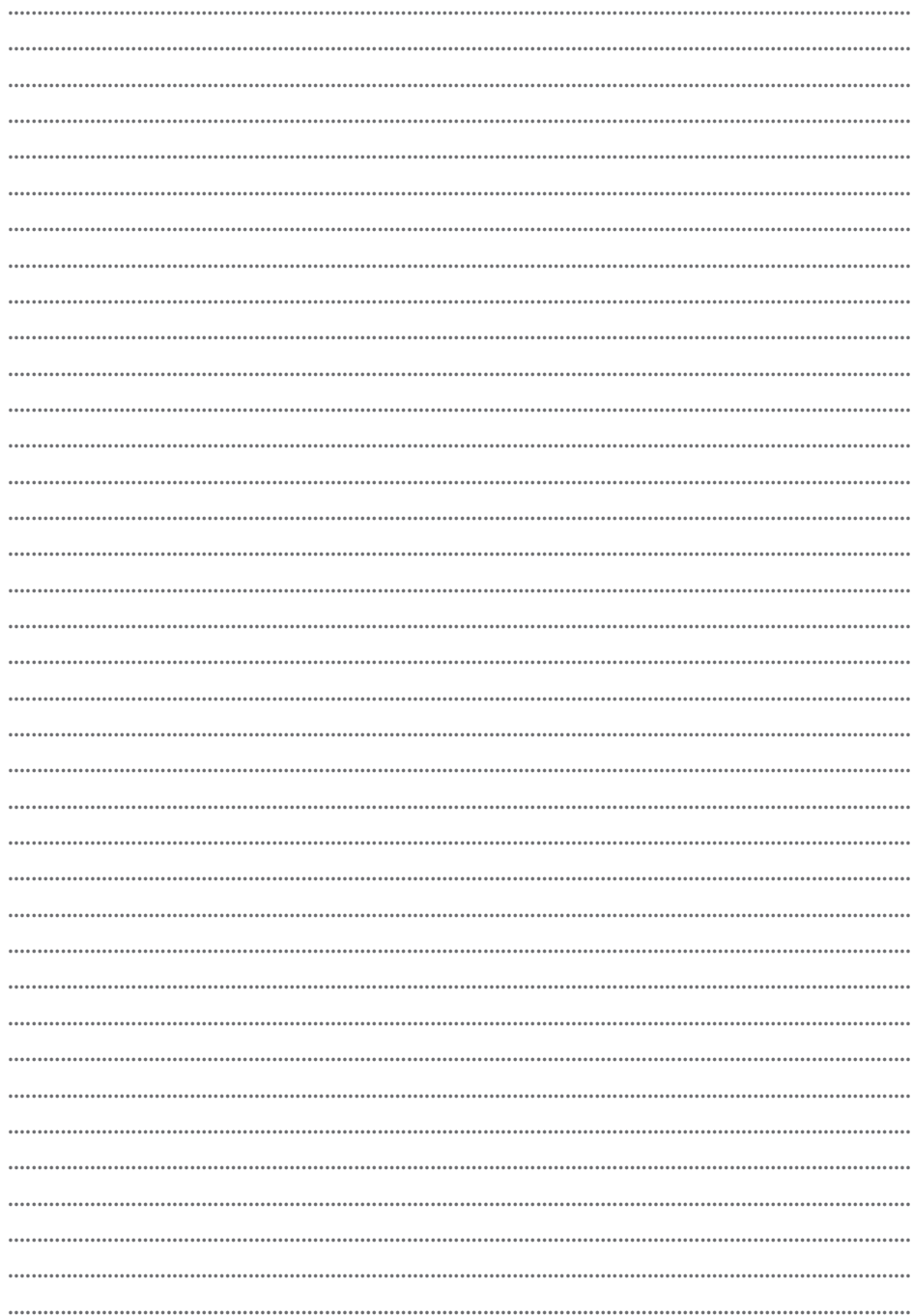
.....

.....

.....

.....

.....





Opdrachtgever: Kristin Amsoms - psychologe • VU: Koen Vancreaynest - algemeen directeur • Versiedatum: 11 juni 2018



Algemeen Ziekenhuis Sint-Jozef Malle

Warm in zorg, professioneel in handelen

Oude Liersebaan 4 • 2390 Malle • tel. 03 380 20 11
azsintjozef@emmaus.be • www.azsintjozef-malle.be

NIAZ Qmentum geaccrediteerd

AZ Sint-Jozef Malle maakt deel uit van vzw Emmaüs



NIAZ
Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg