



Kanker.nl Infolijn
0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode PSo3

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam

**Kanker...
en hoe
moet het
nu met mijn
kinderen?**



Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Volmaakte ouders bestaan niet	4
Vertellen of niet?	5
Reacties van kinderen	11
Helpen verwerken	19
Als de dood ter sprake komt	22
In het ziekenhuis	26
Andere verhoudingen binnen het gezin	28
Uw kinderen thuis of uit huis?	30
Hulp	31
Voor alleenstaande ouders	33
Grootouders en verdere familie	35
School, vrienden en buurt	37
Voorbij, maar niet over	40
Wilt u meer informatie?	41

© KWF Kankerbestrijding, 2018

Deze informatie is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor ouders van wie er 1 kanker heeft. In deze situatie wordt u als ouders geconfronteerd met taken en emoties die zich moeilijk laten combineren. Aan de ene kant wilt u uw kinderen een zo veilig en beschut mogelijk thuis bieden. Aan de andere kant moet u als gezin leven met de onzekerheden die kanker met zich meebrengt.

Niemand kan u vertellen hoe u dat moet doen. Elke ouder en elk gezin is anders. Bovendien zijn opvattingen over opvoeding en verantwoordelijkheid heel persoonlijk. U moet zoeken naar de aanpak die het beste bij uw gezin past. Deze brochure wil u hierbij helpen.

Met respect voor alle andere situaties, gaan wij in deze brochure uit van een gezin dat bestaat uit 2 ouders en thuiswonende kinderen.

Ouders in andere situaties vinden in deze brochure ongetwijfeld veel punten van herkenning.

De brochure bevat een apart hoofdstuk voor alleenstaande ouders.

Veel gezinnen hebben hun weg gezocht in een situatie zoals u die nu meemaakt. Ze hebben zich er met een gezonde dosis intuïtie en (zelf)vertrouwen, met vallen en opstaan, doorheen geslagen. Hun ervaringen zijn in deze brochure verwerkt.

Wilt u meer weten of heeft u behoefte aan persoonlijk contact? Kijk dan achter in deze brochure.

Kinderen

Deze brochure is bedoeld voor ouders van jonge kinderen en pubers.

Meer informatie

Wanneer u net heeft gehoord dat u kanker heeft, kunt u meer informatie vinden op kanker.nl en in onze brochures.

Volmaakte ouders bestaan niet

Als 1 van u beiden kanker heeft, heeft u nogal wat te verwerken: als patiënt of partner, als ouder én als gezin. Wie wil niet in alle omstandigheden het beste voor zijn kinderen? Wie wil er geen ideale ouder zijn? De verleiding om het onmogelijke van uzelf te vragen is vrij groot. We zijn echter allemaal 'maar' mensen.

De tijd en aandacht die u aan uw kinderen zou willen besteden, gaan voor een deel op aan onderzoeken, behandelingen en afspraken op de polikliniek. Daarnaast krijgt u misschien extra bezoek van familie en vrienden en veel meer telefoontjes, appjes en mails dan anders. Verder is er naast het huishouden ook nog het nodige te doen, bijvoorbeeld voor studie, baan of bedrijf.

Door de ziekte van u of uw partner is de gewone dagelijkse routine verstoord. U heeft als gezin tijd nodig om te zoeken naar een manier om u in deze nieuwe situatie staande te houden.

Het is logisch dat er wel eens iets anders loopt dan u gedacht had. Of dat er zo nu en dan iets helemaal misloopt. Probeer uzelf daar niet schuldig over te voelen. De situatie maakt dat u niet alles in de hand heeft.

Wat kan helpen, is elke week als gezin wat tijd inplannen om te kijken hoe het met iedereen gaat. U kunt dan samen met uw kinderen terugblikken op de afgelopen dagen. Ook vragen kunnen aan de orde komen.

Kanker heeft vaak een grote impact op het gezin. Hoe kinderen reageren hangt onder andere af van:

- de leeftijd van de kinderen
- de fase van de ziekte
- de omstandigheden van het gezin
- het karakter van de gezinsleden
- wat het gezin al heeft meegemaakt
- de manier waarop de gezinsleden met elkaar omgaan

Vertellen of niet?

"Vertellen we het de kinderen wel of niet? En zo ja, wanneer?", "Moeten we eerlijk zeggen wat er aan de hand is?", "Kunnen we onze kinderen wel goed opvangen en troosten als we het verteld hebben?" en "Mogen we laten zien dat we verdrietig zijn?"

Dit zijn vragen die ongetwijfeld opkomen als 1 van u beiden kanker heeft. U wilt uw kind beschermen tegen pijn en verdriet. Uw 1^e reactie is misschien om te zwijgen over de ziekte. Maar de ervaring leert dat erover praten uiteindelijk tóch het beste is. Uw kinderen merken dan dat u ze serieus neemt en dat ze erbij horen. Zo blijven ze een gevoel van geborgenheid houden. Dat is juist nu erg belangrijk.

Kinderen willen heel graag zeker weten dat er voor hen gezorgd wordt. Dat geeft hen een gevoel van veiligheid. En die veiligheid hebben ze nodig om op te groeien tot een geestelijk gezonde volwassene. Vertel uw kinderen daarom regelmatig dat er voor hen gezorgd wordt.

- Zeg letterlijk: "Er wordt voor je gezorgd, hoe dan ook".
- Geef steeds aan wie er voor het kind zal zorgen als 1 van de ouders even niet beschikbaar is. Bijvoorbeeld: "Als papa en mama naar de dokter moeten, haalt de buurvrouw jou van school."

Voelsprietten

Als u niets vertelt, komen uw kinderen er waarschijnlijk toevallig achter. Bijvoorbeeld doordat ze flarden van een gesprek opvangen of omdat iemand zich verspreekt. Openheid voorkomt dit.

Kinderen voelen vaak aan dat er 'geheimen' zijn. Ze zien en horen alles: hun vader die met rode ogen uit de slaapkamer komt, de buurvrouw die vaker dan anders langs komt, de juf op school die vraagt hoe het gaat... Als uw kinderen niet weten wat er aan de hand is, voelen ze waarschijnlijk aan dat er 'iets' niet klopt. Ze kunnen er onzeker en bang door worden. Of ze gaan zelf op zoek naar verklaringen. En hun fantasie kan (nog) erger zijn dan de werkelijkheid.

Zolang u zelf niets heeft verteld, moet u steeds uw gevoelens verbergen en geheimzinnig doen. U zou de eerste ouder niet zijn die het op een onverwacht en ongelegen moment te kwaad krijgt.

U kunt uw kinderen beter op een rustig tijdstip in vertrouwen nemen en over uw ziekte vertellen. Kies een tijdstip waarop u het zelf een beetje onder controle heeft. Zo kunt u uw kinderen een gevoel van veiligheid blijven bieden. Maar wacht ook weer niet te lang. Als uw kinderen pas na verloop van tijd horen wat er aan de hand is, kunnen ze onzeker en achterdochtig worden: wat speelt er nog meer dat ze niet weten?

Kanker.nl

Op de website kanker.nl vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker en over verwerking en begeleiding.

Wat vertellen?

Vertel wat u heeft, wat kanker is, waarom er iets aan gedaan moet worden, wat daarvan de gevolgen kunnen zijn, wat er de komende dagen en weken gaat gebeuren en wat de kinderen daar thuis van gaan merken. Om het inzichtelijk te maken, kunt u er een (kinder)boek over het menselijk lichaam bij gebruiken.

Probeer zo duidelijk mogelijk te zijn, maar geef niet te veel informatie ineens en loop niet te ver op de zaken vooruit. Houd rekening met de leeftijd en het begripsvermogen van uw kinderen. Ga er niet bij voorbaat van uit dat oudere kinderen alles wel zullen snappen.

Ga steeds na of uw kind de informatie goed begrepen heeft. Maak er een spel van door vragen te stellen. Voorbeelden van vragen zijn:

- Denk je dat kanker besmettelijk is?
- Denk je dat je kanker krijgt omdat er iemand niet lief is?
- Denk je dat je iemand beter kunt maken door heel erg lief te zijn?
- Denk je dat een borst weer kan aangroeien?

Veel oudere kinderen zoeken naar informatie op internet. Daar is veel over kanker te vinden. Maar kunnen uw kinderen al goede van slechte informatie onderscheiden? Vraag wat ze gevonden hebben, en probeer er samen over te praten. Wijs hen op de website kankerspoken.nl (zie ook

pagina 32), die speciaal voor kinderen en jongeren is ontwikkeld en betrouwbare informatie biedt. Via die website zijn ook dvd's te bestellen voor diverse leeftijdsgroepen.

Hoe vertellen?

Het is fijn als u samen met uw partner uw kinderen op de hoogte kunt brengen. U ziet dan allebei hoe uw kinderen reageren en u kunt daar samen, maar ook apart van elkaar, op inspelen.

U kunt er met z'n tweeën over praten en steun zoeken bij elkaar. Op hun beurt zien uw kinderen hoe u omgaat met de ziekte.

Vermijd medisch jargon, gebruik woorden die bij u en uw kinderen passen. Kijk uit met beeldspraak. Jonge kinderen kunnen fantasie en werkelijkheid nog niet goed uit elkaar houden. Als u bijvoorbeeld praat over 'nare beestjes in mama's borst', zal uw peuter of kleuter dat letterlijk opvatten. Het zal die beestjes echt zien zitten. Noem wel het woord 'kanker'. Op die manier kunt u voorkomen dat uw kind weken na het gesprek tegen iemand zegt: "Nee hoor, mijn moeder heeft geen kanker, ze heeft leukemie". Als u het woord moeilijk over uw lippen krijgt, bedenk dan dat de angst voor het woord 'kanker' een volwassen angst is. Bij kinderen roept het vaak minder bijgedachten op.

Wanneer vertellen

Breng uw kinderen als het even kan allemaal tegelijk op de hoogte. Iedereen in uw gezin krijgt dan dezelfde informatie en kan meteen reageren en vertellen wat er in hem omgaat. Het zien en horen van elkaars reacties schept een band en maakt het misschien iets minder moeilijk. En heel praktisch: nu het hele gezin op de hoogte is, hoeft niemand bang te zijn dat hij zich op een ongelegen moment versprekt of laat gaan.

Is het leeftijdsverschil tussen uw kinderen erg groot of hebben ze totaal verschillende karakters, dan kan het beter zijn om ze apart over uw ziekte te vertellen. U kunt overwegen ook de eventuele vaste vriend of vriendin van uw oudere kinderen bij het gesprek te betrekken. Dat kan ook op een later moment.

Het woord 'kanker'

Bij volwassenen roept het woord 'kanker' allerlei nare beelden op. Bij kinderen vaak niet. Probeer bij uw uitleg over de ziekte de dingen bij de naam te noemen.

Inspelen op elkaar

Het is belangrijk uw kinderen te vertellen hoe u en uw partner zich voelen. Doe dat op een rustige manier. U kunt bijvoorbeeld zeggen dat u verdrietig bent en in de war. Of vertel dat u het naar vindt dat u een poosje niet voor hen kunt zorgen, tenminste niet op de manier die u graag wilt. Geef uw kinderen op hun beurt ook de kans te praten over hun emoties. Moedig ze aan om met vragen te komen. U kunt zo beter volgen wat er in uw kinderen omgaat en daar direct op inspelen. Omgekeerd kunnen uw kinderen u dan ook beter aanvoelen.

Blijf elkaar bij wijze van spreken stevig vasthouden. Maar overspoel uw kinderen niet met uw gevoelens. Als u onbelemmerd al uw angsten aan uw kinderen zou laten zien, kunnen ze van streek raken. En natuurlijk heeft u het volste recht ook gevoelens voor uzelf te houden.

Op de hoogte houden

Houd uw kinderen op de hoogte als er wat verandert in de situatie. Vertel ze ook wanneer u naar de dokter moet voor controle. Zorg dat uw kinderen als eersten op de hoogte zijn als er belangrijk nieuws is.

Na de diagnose en het starten van de 1^e behandeling, is het goed om uw kinderen voor te bereiden op nieuwe fases van de ziekte. Bijvoorbeeld een nieuwe chemokuur of een volgende operatie. Vertel wat er op korte termijn verandert in uw uiterlijk en conditie en in praktische zin. Voor kinderen is het prettig om enigszins te weten wat hen te wachten staat. Het kan bijvoorbeeld verwarrend voor een kind zijn als u na een behandeling extra rust nodig heeft, terwijl hij er vanuit gaat dat u na de behandeling weer 'de oude' bent.

Vooruitzichten

Misschien bent u bang dat uw kind gaat vragen of u doodgaat. Hoe lastig dit onderwerp ook is, ga die vraag niet uit de weg.

Zulke vragen bieden een opening om met elkaar in gesprek te komen. U doet er goed aan te vertellen dat er ook een heleboel mensen beter worden. En dat u hoopt dat u ook beter wordt. Houd wel altijd een slag om de arm als het om vooruitzichten gaat, zowel goede als slechte. Want onvoorspelbaarheid hoort nu eenmaal bij kanker. Zeg bijvoorbeeld: "Voor zover de dokters dat op dit moment weten".

Overigens: kinderen stellen niet alleen een vraag om een antwoord te krijgen. Soms vragen ze alleen maar iets om u te 'testen': bijvoorbeeld of u naar hen luistert. Bedenk u dat 'het juiste' antwoord op een vraag niet altijd bestaat. En dat "Ik weet het niet" óók een antwoord is.

Goede vooruitzichten – Zelfs als er een goede kans op genezing is, beseffen veel kinderen dat er een risico is dat ze u gaan verliezen. Misschien heeft u hen verteld dat de ziekte weer terug kan komen.

Sommige kinderen houden hun gevoelens hierover voor zichzelf. Voor u is het immers veel erger, vinden ze. Vraag uw kinderen dus nadrukkelijk naar hún gevoelens. Dan merken ze in elk geval dat er wat u betreft geen reden is om gevoelens weg te stoppen of erover te zwijgen. Moedig uw kinderen aan erover te praten, te schrijven of te tekenen.

Slechte vooruitzichten – Heeft u te horen gekregen dat u binnen afzienbare tijd komt te overlijden, probeer dat dan te vertellen. Dat is niet makkelijk. Niemand kan precies vertellen hoe dat moet. Doe het zoals u denkt dat het goed is. Volg uw eigen gevoel. U kent uw kinderen het beste. Het is beter dat ze het van u of uw partner horen, dan via via op straat of op school. Hoe moeilijk en pijnlijk het ook is, duidelijkheid maakt het mogelijk om er samen als gezin mee om te gaan (zie ook het hoofdstuk Als de dood ter sprake komt).

Soms zal u niet bij het gesprek kunnen zijn. De andere ouder zal dan alleen moeten vertellen hoe het met u gaat.

Vraag hulp als u denkt het niet alleen te kunnen. Misschien heeft u een broer of zus die kan helpen of een goede vriend. Schakel eventueel uw huisarts in. U kunt ook steun zoeken of advies inwinnen bij een instantie die gespecialiseerd is in psychosociale hulp voor mensen met kanker en hun naasten (zie Psycho-oncologische centra op pagina 42).

Openheid

Openheid is goed. Maar dat wil niet zeggen dat u alle details moet bespreken. Sommige kinderen willen alles weten, anderen willen er juist weinig over horen. Probeer rekening te houden met deze verschillen. Vertel wel wat onrust en onzekerheid kan verminderen. Door goed naar uw kinderen te luisteren en te kijken, wordt duidelijk of ze begrijpen wat u vertelt. Afhankelijk van hun reacties kunt u meer vertellen of het er voorlopig bij laten.

Dwing niets af. Een beetje praten is óók praten. Die ene vraag is soms belangrijker dan een lang gesprek. En een arm om je heen, geeft soms meer steun dan een gesprek. Een blik of een diepe zucht zegt soms meer dan duizend woorden.

Belangrijke tips:

- Kies voor het gesprek met uw kinderen een moment waarop u zich in staat voelt om de informatie op een rustige manier over te brengen.
- Stem de informatie af op de leeftijd van uw kind.
- Geef niet alle informatie tegelijk.
- Soms is goed om even door te vragen: "Wat wil je precies weten, wat denk je zelf?" Dan krijgt u een idee wat uw kind aan informatie aankan.
- Beperk uw antwoord tot de vraag van het kind. Geef dus niet nog extra informatie.
- Herhaal informatie. Vaak dringt informatie de 1^e keer niet door. Door informatie te herhalen, geeft u ook het signaal dat het onderwerp bespreekbaar is.

Reacties van kinderen

Uw kinderen krijgen te maken met verdriet en onzekerheid. Misschien wel voor het eerst van hun leven. Natuurlijk zou u ze dat willen besparen. Maar dat kan helaas niet. Net als volwassenen reageren en uiten kinderen zich heel verschillend. Vaak anders dan u als ouder verwacht. Het valt u vast op dat ieder kind zijn verdriet op zijn eigen manier verwerkt, passend bij zijn karakter en leeftijd.

Zoveel kinderen, zoveel reacties

Niet kunnen slapen, nachtmerries hebben, geen zin in eten hebben, gauw boos zijn, afreageren op anderen, stil in een hoekje zitten of juist heel erg actief zijn, doen alsof er niets aan de hand is, huilen, buikpijn of hoofdpijn hebben of dezelfde pijn als de zieke ouder, agressief zijn, aandacht vragen door opvallend of vervelend gedrag, ineens heel lief en inschikkelijk zijn en ga zo maar door...

Natuurlijk zijn er kinderen die nauwelijks of geen gedragsveranderingen vertonen, maar het is goed om te weten dat het er allemaal bij kán horen.

Het zijn stuk voor stuk normale reacties op een situatie vol spanning. Probeer uw kinderen niet te veroordelen, maar probeer er samen over te praten.

Sommige kinderen zijn zeer veranderlijk in deze situatie. Wees voorbereid op sterk wisselende buien. Het ene moment is uw kind bijvoorbeeld extreem aanhankelijk, het andere moment ontloopt het elk contact met u.

Als reactie op de gebeurtenissen kunnen uw (jonge) kinderen een stapje terug doen in hun ontwikkeling. Ze gaan bijvoorbeeld weer bedplassen of duimzuigen. Het is ook mogelijk dat uw kinderen moeilijk in slaap vallen of 's nachts steeds uit bed komen. Ze voelen zich onveilig en alleen en zoeken de geruststelling dat u er bent. Oudere kinderen kunnen zich zó verantwoordelijk voelen dat ze extreem hulpvaardig worden en u het liefst alles uit

Andere problemen

Niet alle problemen zijn terug te voeren op de ziekte van de ouder. Uw kind kan om heel andere redenen niet lekker in z'n vel zitten. Misschien kan uw zoon of dochter het bijvoorbeeld niet vinden met de nieuwe juf.



handen nemen. Anderen worden vroeg wijs en heel serieus voor hun leeftijd. Sommige oudere kinderen lijken helemaal niet te reageren. Ze willen nergens met u over praten en vluchten als het onderwerp kanker ter sprake komt.

Uit KWF-magazine OverLeven.

Maarten en Steven (toen 9 en 6) reageerden verschillend op de operatie van hun moeder. Maarten maakte zich vooral vóóraf zorgen "Toen ik hoorde dat alles goed was gegaan, maakte ik me er niet meer druk om. Van tevoren was ik bang. Het was heel groot, ik was bang dat het ergens fout zou gaan." Steven werd pas zenuwachtig en gespannen ná de operatie: "We hadden mama twee knuffeltjes meegegeven, een tijgertje en een leeuwin. Daar mocht ze in knijpen als de prik van de operatie een beetje pijn deed. Ik vond het wel vervelend, vooral vlak na de operatie. Dat mijn moeder in het ziekenhuis lag, dat ze weg was. Maar nu is het weer goed."

Schuldgevoel

Het komt nogal eens voor dat kinderen zichzelf de schuld geven dat papa of mama ziek is. Omdat ze iets gedaan, gezegd of gedacht hebben. Want net als volwassenen zoeken ook uw kinderen naar oorzaken. U doet er daarom goed aan te vertellen dat het niemands schuld is dat u ziek geworden bent.

Pubers

Bij kinderen in de puberteit speelt nog iets extra's. Pubers willen niet anders zijn dan hun leeftijdgenoten. Maar door de situatie thuis zijn ze dat wel. Terwijl ze zich voorbereiden op de toekomst en zich geleidelijk willen losmaken van thuis, krijgen ze te maken met een zieke ouder. Ze kunnen daardoor flink in de knoop raken of zelfs depressief worden.

Uw pubers kunnen behoorlijk worstelen met vragen als: "Kan ik nog wel onbekommerd uitgaan en lol maken?" en

“Wat heeft het leven voor zin als het toch eindig is?”. Sommigen spijbelen of halen slechte resultaten op school. Zowel hun zelfvertrouwen als hun beeld van de toekomst wordt op de proef gesteld doordat hun vader of moeder kanker heeft.

Huilen mag, lachen ook

Huilbuien zijn normale reacties in deze periode. Huilen geeft lucht en ruimte. Daarvoor hoeft niemand zich te schamen. Het is een manier om verdriet te verwerken.

U merkt vast dat er ondanks alle zorgen in deze periode ook goede en leuke dingen gebeuren. Het is fijn als daar plaats voor is en dat er ook kan worden gelachen. Want lachen kan bevrijdend werken. Het breekt de spanning.

Grenzen aangeven

In deze moeilijke tijd is het goed om als ouder bij het omgaan met emoties grenzen aan te geven. Uw kind mag natuurlijk boos zijn. En die boosheid mag hij uiten door bijvoorbeeld hard op een kussen te slaan. Maar niet door zijn broertje of zusje een klap te geven. Uw kind mag verdrietig zijn, maar het is niet de bedoeling dat hij de hele dag huilt of overstuur is. Praat uw kind alleen nog maar over kanker? Ook dan is het goed om grenzen te stellen. Vertel uw kind dat het prima is om met ‘gewone’ dingen bezig te zijn.

Verstoorde regelmaat

Onder normale omstandigheden merk je aan kinderen snel wanneer thuis de regelmaat verstoord is. Dat is nu ook zo. Probeer het dagelijkse ritme zo veel mogelijk in stand te houden. Dan is de kans het grootst dat uw gezinsleden straks de draad weer kunnen oppakken.

De dagelijkse routine kan veranderd zijn doordat u buitenshuis werkte en nu niet meer. Je ouders thuis, kán heel gezellig zijn. Maar ouders die over je schouder meekijken en alles zien en horen, kunnen voor kinderen ook knap lastig zijn.

Of misschien mogen dingen die vroeger heel gewoon waren nu niet, omdat u er niet meer tegen kan. Uw kinderen moeten in deze nieuwe situatie hun draai vinden.

Als het niet anders kan, maak ongewone dingen dan ‘gewoon’ door ze steeds hetzelfde te laten zijn, zoals: een vast logeeraadres, een vaste taakverdeling, steeds dezelfde hulp, vaste contactmomenten van met elk kind apart.

Dagritme opbouwen

De eerste tijd verloopt vaak chaotisch. Probeer zo snel mogelijk samen een vast dagritme op te bouwen. Vaste tijden om te eten en om naar bed te gaan. Een verhaaltje voor het slapen of nog even samen een toets doornemen. Dat kan helpen om weer greep op het leven te krijgen. Behandelingen, controles en mensen die op bezoek komen, zullen uw nieuwe dagritme soms in de war sturen. Maar door steeds terug te grijpen op uw vaste routine, houdt u het thuis zo rustig mogelijk. Laat elk lid van het gezin een bijdrage leveren aan het huishouden. Dat geeft structuur aan de dag en biedt houvast. Het voorkomt ook dat uw kinderen zich gaan terugtrekken en zich afzijdig houden. Laat uw zoon of dochter bijvoorbeeld de huisdieren verzorgen of laat ze om de beurt de tafel dekken en afruimen. Probeer in uw dagritme momenten in te bouwen waarop u onder elkaar kunt zijn. Die rustpunten heeft uw gezin nodig.

Steven (6 jaar) in KWF-magazine OverLeven

“Mijn moeder kan niet goed traplopen, en maar kleine stukjes fietsen. Ze kan niet meelopen met de avondvierdaagse. Maar dat geeft niet, want nu loop ik gewoon de tien kilometer met Maarten en papa, in plaats van de vijf. En als mama wat laat vallen, dan rapen wij het voor haar op. Dan hoeft ze niet te bukken.”

Blijf in het nu

Kinderen kunnen vaak beter in het nu zijn dan volwassenen. Geef ze de mogelijkheid en de kans te genieten van hun bezigheden en activiteiten. Probeer zelf ook in het nu te blijven en niet te piekeren over wat komen gaat.

Als praten niet gaat

Pubers praten niet altijd even makkelijk met hun ouders. Zo was er een vader die, ondanks verwoede pogingen, niet meer met zijn puberzoon kon praten. Hij kreeg de tip het via de app te proberen. En dat lukte. Misschien iets voor u?

Hun eigen leven

U zult waarschijnlijk al snel merken dat uw kinderen, ondanks hun verdriet, doorgaan met hun eigen leven. U bent niet de eerste ouder die zich erover verbaast dat uw kinderen in deze omstandigheden lopen te 'zeuren' over kleren die ze wel of niet aan willen. Over hoe laat ze thuis moeten zijn of over de sportkleren die nog niet gewassen zijn. Alsof er niets belangrijkers aan de hand is! Bedenk dat omgaan met verdriet zwaar is. Kinderen, van welke leeftijd ook, kunnen niet voortdurend met hun verdriet bezig zijn. Om als kind op de been te blijven, moet je soms eenvoudigweg aan iets anders denken en iets anders doen.

Bovendien: afhankelijk van de leeftijd bestaát hun wereld ook uit (veel) meer dan hun ouders, het gezin en hun huis. Opgroeïende kinderen krijgen doorgaans steeds meer contacten met anderen en bouwen een leven buiten het gezin op. Het is een normale stap in hun ontwikkeling.

Kinderen zoeken vaak een vertrouwd iemand om hun hart bij te luchten. Bij oudere kinderen is dat niet altijd 1 van hun ouders. Misschien voelt u zich schuldig omdat u vindt dat uw kinderen met hun zorgen thuis moeten kunnen komen. Of voelt u zich buitengesloten. En dat juist in een situatie dat u uw kinderen dichtbij u wilt hebben. Dat kan pijnlijk voor u zijn.

Door hun ogen gezien, is het echter begrijpelijk. Praten met vertrouwde anderen is veilig voor uw kinderen. Ze kunnen hun gevoelens kwijt zonder u te belasten. Net zoals u uw kinderen niet wilt belasten, proberen uw kinderen u te sparen.

Regels

Misschien stoort u zich wel eens aan het gedrag van uw kinderen. Als dat zo is, zeg dat dan gerust. Andersom kan uw gedrag hen storen. Toon van uw kant dan de bereidheid om te luisteren. Zo'n luisterend oor voorkomt dat zich over en weer ergernissen ophopen. Want die komen er nogal eens op een verkeerd moment en op een verkeerde manier uit.

Kortom: praten over dingen die je dwarszitten is nuttig. Maar het is ook belangrijk om uw waardering te laten blijken voor alles wat wél goed gaat.

U bent in deze periode misschien wat toegeeflijker dan anders. Probeer toch vast te houden aan uw eigen manier van opvoeden. Want als uw manier van opvoeden meebuigt met de wisselende omstandigheden en dus steeds verandert, weten uw kinderen op den duur niet meer waar ze aan toe zijn. Juist nu hebben uw kinderen behoefte aan duidelijkheid. Probeer er daarom ook voor te zorgen dat alle mede-opvoeders zo veel mogelijk 1 lijn trekken. Zo is voor uw kinderen duidelijk welke regels er gelden. Houd wel rekening met de kwetsbaarheid van uw kinderen door ze wat extra aandacht te geven. Als u uw zoon bijvoorbeeld naar zijn kamer heeft gestuurd na een uitbarsting aan tafel, ga dan even naar hem toe als de rust is weergekeerd.

Ontspanning en vrije tijd

De boog kan niet altijd gespannen zijn. De ziekteperiode vergt veel van uw hele gezin. Iedereen moet zich kunnen ontspannen om nieuwe energie op te doen. In het begin staat uw hoofd er misschien helemaal niet naar. Of misschien vindt u dat leuke dingen nu niet kunnen. Probeer toch door te gaan met activiteiten die ontspannen. Juist nu is het belangrijk om de accu op te kunnen laden.

Ook uw kinderen voelen zich misschien schuldig als ze doorgaan met hun gebruikelijke vrijetijdsbesteding. Bijvoorbeeld omdat de zieke ouder niet meer mee kan of de partner er dan thuis alleen voor staat. Maar kinderen hebben net als volwassenen ontspanning en plezier nodig. Spoor ze aan de dingen te blijven doen die ze leuk en belangrijk vinden. Als u regelmatig bij anderen op bezoek ging, probeer daar dan mee door te gaan. Of nodig hen bij u thuis uit. Misschien kost het soms moeite, maar het voorkomt dat u als gezin alleen komt te staan.



Helpen verwerken

Het is voor uw kinderen fijn als ze hun gevoelens mogen uiten. Maar niet alle kinderen praten even makkelijk. Misschien zijn ze het niet gewend. Dat is niet erg. U kunt ze helpen door ze iets met hun gevoelens te laten doen. Sporten, lekker hard tegen de wind in fietsen of door het bos rennen, kan helpen als de spanning hoog oploopt.

Samen iets doen kan heel veel betekenen voor kinderen. Ga bijvoorbeeld samen knutselen, naar muziek luisteren, televisie kijken of een dagje uit. U zult merken dat de verhalen juist loskomen als u lekker samen bezig bent en praten geen 'must' is.

Omgekeerd kan het ook zijn dat niet de kinderen maar de ouders moeilijke praters zijn. In het ene gezin wordt meer gepraat dan in het andere. Probeer elkaar te vinden in elkaars behoeften en mogelijkheden.

Probeer niet alleen stil te staan bij de moeilijke momenten. Want uw kinderen zijn ook een bron van steun. Door een bosje zelfgeplukte bloemen of een mooie tekening. Geef uw kinderen eens een extra aai over hun bol, ook de grotere. Of trek uw kind eens wat vaker op schoot.

Bij Psycho-oncologische centra (zie pagina 42) zijn mogelijkheden voor kinderen en jongeren om in contact te komen met leeftijdsgenoten in dezelfde situatie. Deze bijeenkomsten worden georganiseerd door instanties die gespecialiseerd zijn in psychosociale hulp voor mensen met kanker en hun naasten. In dergelijke groepen kunnen kinderen en jongeren hun gevoelens uiten, en - als de gevoelens problemen opleveren - ermee leren omgaan.

Bij de meeste instanties zijn ook mogelijkheden voor individuele begeleiding van kinderen en jongeren.

Voorlichtingsmateriaal Bij de **Stichting Verdriet**

door je hoofd zijn diverse dvd's te bestellen. Daarin komen kinderen en jongeren aan het woord die vertellen hoe het is om een zieke vader of moeder te hebben. De dvd's zijn bedoeld voor verschillende leeftijden, zoals Storm (6-9 jaar), Praatstoel (9-12 jaar) en Halte Kanker (12-19 jaar). Daarnaast zijn er ook dvd's voor ouders, leerkrachten en zorgverleners: *Kun je ooit nog gelukkig zijn?*, *Verdriet door je hoofd* en *Een vader of moeder met kanker*. Een overzicht van de dvd's staat op kankerspoken.nl. Daar staat ook hoe ze te bestellen zijn.

Vragen van uw kinderen

Uw kinderen willen misschien van alles weten over kanker en de behandeling die u krijgt. Weten wat er gebeurt en waarom, helpt veel kinderen de situatie te verwerken. Weet u het antwoord zelf niet, zeg dat dan eerlijk. Laat merken dat de toestand voor u net zo goed verwarrend is. Liegen is niet verstandig: het vertrouwen van uw kind kan daardoor beschadigd worden.

Stimuleer uw kinderen vragen aan u of uw arts of verpleegkundige te stellen. Laat uw litteken zien of neem ze een keer mee naar de bestralingsafdeling of de afdeling waar de chemotherapie wordt gegeven.

Maarten (9 jaar) in KWF-magazine OverLeven

“Toen mijn moeder bestraald werd, mochten we een keer mee. Dat was cool! We mochten zware loden dingen optillen.”

Sommige kinderen willen liever niets weten. Of niet nu, maar wel op een later moment. Dring niet aan. Meestal komen de vragen later alsnog.

Soms is het goed als kinderen ook letterlijk een plekje kunnen geven aan dingen die hen bezighoudt. Bijvoorbeeld:

- een wensboom waar ze briefjes in kunnen hangen
- een doos waar ze hun zorgen in kunnen stoppen
- een schrift voor vragen die ze niet hardop durven te stellen of dingen die ze niet hardop durven te zeggen

Pijnlijke vragen – Laat uw kinderen merken dat ze altijd bij u terecht kunnen. Veel kinderen voelen zich door de ziekte van hun vader of moeder onzeker over de toekomst en proberen zich voor te stellen hoe die eruit ziet. Vanuit dat gevoel van onzekerheid kunnen ze pijnlijke vragen stellen. Vaak gaat daar een hele denkwereld achter schuil. Neem bijvoorbeeld het meisje van amper 6 jaar dat aan haar vader vroeg: “Papa, vind jij het erg als mama weer trouwt als jij dood bent?”. Begrijpelijk dat u schrikt van zo’n

rechtstreekse vraag. Misschien heeft u de neiging de vraag weg te wuiven met: “Doe niet zo gek joh, papa gaat helemaal niet dood”, of: “Daar moet je nog helemaal niet aan denken”. Maar het is beter om op zo’n vraag in te gaan.

U kunt op de meest onverwachte momenten dit soort vragen krijgen. Hoe moeilijk het ook is, probeer eerlijk te antwoorden. Tegenvragen stellen kan een handje helpen: “Hoe denk jij er zelf over...?” of “Hoe zou jij het vinden als...?”. Zo kunt u ontdekken wat er in uw kind omgaat.

Fleur (10 jaar)

“Mijn moeder heeft kanker. Lange tijd was ik heel bang dat het besmettelijk was. Ik durfde haar geen kusje te geven, want ik was bang dat ik ook ziek zou worden. Maar ik wilde niets laten merken, want mijn moeder heeft al genoeg aan haar hoofd. Toen de zuster in het ziekenhuis met me praatte, heb ik het gevraagd. Ze stelde me gerust.”

Als de dood ter sprake komt

Uw kinderen komen misschien voor de eerste keer in hun leven in aanraking met een ziekte waar mensen aan dood kunnen gaan. Dat is nogal wat. Uw kinderen gaan beseffen dat de mensen die nu zo'n vanzelfsprekende plaats in hun leven innemen, er ooit misschien niet meer zijn. Dat zet zelfs kleine kinderen aan tot nadenken over grote thema's als leven en dood.

De reacties van uw kinderen worden voor een belangrijk deel bepaald door hun leeftijd. Een baby heeft geen besef van de dood, maar kan wel aanvoelen (vooral via de stemming van de ouders) dat er 'iets' aan de hand is. Een peuter of kleuter ziet de dood als iets tijdelijks, en kan nog niet begrijpen dat de dood definitief is. Wat oudere kinderen (tussen 6 en 9 jaar) kunnen dat al wel begrijpen, maar realiseren zich soms niet dat het iedereen kan overkomen. Vanaf 10 jaar kunnen kinderen het verlies van een ouder als onomkeerbaar ervaren, net zoals volwassenen dat kunnen.

Hoe uw kinderen denken over ernstig ziek zijn en de dood, merkt u aan hun opmerkingen en vragen. Komen er geen vragen, pols dan voorzichtig wat er bij hen leeft. Vraag eens op school of bij de ouders van vriendjes of uw kind iets vertelt over thuis.

Veel kinderen zijn nog niet goed in staat hun gevoelens te verwoorden. Bij de kleintjes kunt u waarschijnlijk wel iets opmaken uit hun tekeningen of spelletjes. Voor hen zijn er geschikte prentenboeken.

Wat oudere kinderen kunt u misschien helpen door ze een boek over dit onderwerp aan te raden. Ga eens met hen naar de bibliotheek, de boekwinkel of kijk samen op kankersproken.nl.

Omgaan met dreigend verlies

Er zijn kinderen die het verlies van hun vader of moeder proberen te voorkomen door de zieke ouder bij wijze van spreken geen minuut alleen te laten.

Misschien herkent u dit. Of juist helemaal niet. Want er zijn ook kinderen die zich terugtrekken omdat ze zich geen raad weten met de situatie. Of kinderen die ervoor weglopen. Alles in een poging om de pijn van het eventuele afscheid minder te hoeven voelen.

Door te vertellen hoe u zich voelt nu het afscheid misschien dichterbij komt, maakt u het uw kinderen mogelijk om datzelfde te doen. Op die manier trekken extreme reacties in de loop van de tijd waarschijnlijk wel weer wat bij.

Als de dood nadert

Komt het moment van afscheid nemen echt dichtbij, probeer uw kinderen hier dan op voor te bereiden. Hoe moeilijk dat ook is. Het is in elk geval belangrijk dat uw kinderen niet blijven zitten met de nare gedachte dat iedereen het wist, behalve zij.

Misschien vraagt u zich af of uw kinderen zo'n gesprek aankunnen. Dat is moeilijk te voorspellen. Mogelijk helpt het te bedenken dat ze er samen met u, uw partner en eventueel hun broertjes en zusjes naartoe gegroeid zijn.

Josien

"Ik ben moeder van twee dochters, een van vier en een van zeven. Praten is me altijd gemakkelijk afgegaan en openheid vind ik erg belangrijk. Dus toen ik baarmoederhalskanker kreeg, heb ik ze dat verteld. In woorden van hun eigen niveau natuurlijk. Het gaat nu slecht met me en dat moet ik ze ook vertellen. Maar praten over doodgaan, dát krijg ik met geen mogelijkheid voor elkaar. Ik krijg de woorden gewoon niet uitgesproken."

Geef uw kinderen de gelegenheid om op hun eigen manier te reageren. Uw kinderen willen graag zekerheid. Schrik niet als ze plotseling vragen waar u na uw dood naar toe gaat. U kunt daar op basis van uw eigen (religieuze) overtuiging of gedachten een antwoord op geven. U kunt ook vragen hoe uw kinderen zich dat zelf voorstellen. Dit kan een goede opening zijn om er verder over te praten.

Stichting

Achter de Regenboog

Deze stichting is gespecialiseerd in ondersteuning van kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komend) overlijden van hun vader of moeder. [Kijk achter in deze brochure.](#)

Hoe het verder moet zonder u, is ook zo'n vraag waarop je meestal niet meteen een antwoord hebt. Probeer zo eerlijk mogelijk te antwoorden. U kunt bijvoorbeeld zeggen: "Je zult wel verdrietig zijn, maar stapje voor stapje gaat het vast weer beter met je."

Ook kunt u uw kinderen misschien geruststellen met zaken die wél hetzelfde blijven.

Herinneringendoos

De meeste kinderen willen graag iets tastbaars van hun vader of moeder. Misschien kunt u een 'herinneringsboek' maken of een 'herinneringendoos'. In de doos kunnen kinderen foto's, briefjes of speciale spullen - zoals een sieraad of een mooie steen - bewaren. Als uw kinderen ouder worden, kan zo'n aandenken van onschatbare waarde zijn.

Herinneringen

Misschien willen uw kinderen u nog iets vertellen of vragen, of willen ze nog iets voor u doen. Misschien hebben ze behoefte om samen met u herinneringen op te halen of foto's te bekijken. Praten, huilen, stil bij elkaar zijn, het is allemaal goed.

Het is voor kinderen heel waardevol om iets tastbaars te krijgen van hun zieke vader of moeder, bijvoorbeeld foto's, tekeningen of een dagboek. Nu, maar zeker voor de toekomst.

Vooraf voor jonge kinderen kan een 'herinneringendoos' geschikt zijn. Sommige ouders maken een afscheidsvideo. In zo'n afscheid kunt u herinneringen ophalen of wensen voor de toekomst uitspreken.

Het maken van een dergelijk afscheid is emotioneel en kost vaak veel energie. Bedenk dat kinderen geen perfecte brief, ingesproken boodschap of video verwachten. Dat geldt ook voor brieven of video's die voor een speciaal moment in de toekomst worden gemaakt.

U kunt uw kinderen bij de uitvaart betrekken. De ervaring leert dat zo'n persoonlijke inbreng kinderen helpt bij het verwerken van het verlies. Mogelijk is dit ook voor u een geschikte manier om uw kinderen te steunen.

Voor later kan het voor uw kinderen waardevol zijn om van de begrafenis of crematie een geluidsopname, filmpjes of foto's te hebben.

Rouwperiode

Voor kinderen en jongeren is de rouwperiode een tijd van verwarring. Tips voor die periode:

- Luister, luister, luister.
- Geef juiste informatie.
- Houd geen informatie achter, dan laat je kinderen alleen met hun verdriet.
- Omring uw kinderen met warmte en genegenheid.
- Houd herinneringen levendig (erg belangrijk).
- Vraag niet hoe het is, maar zeg: "vertel eens".

Het is belangrijk om altijd de waarheid te vertellen. Over de dood zijn de volgende dingen uit te leggen:

- De dood is voor altijd.
- Het lichaam doet het niet meer als je dood bent.
- Bij de dood verhuist iemand van de buitenwereld naar jouw binnenwereld.
- Alles wat leeft, sterft.

Verdriet

Verdriet kan pas later komen of juist terugkomen op belangrijke gebeurtenissen in het leven van kinderen. Bijvoorbeeld bij het behalen van een (zwem)diploma, een verjaardag of het bereiken van de leeftijd waarop hun vader of moeder overleed. Ook dan is er weer aandacht voor verdriet en rouw nodig.

Voor een kind voelt niet alles meer vertrouwd en veilig. Het leven is onvoorspelbaar geworden. Als alle aandacht zich op volwassenen richt, kan een kind zich buitengesloten voelen. Tegelijkertijd willen kinderen vaak hun (overgebleven) ouder beschermen.

Op een later moment

Probeer als overblijvende ouder op een rustig moment samen met uw kinderen terug te kijken naar wat er allemaal gebeurd is. Rituelen als samen naar het graf gaan, het oplaten van ballonnen of het planten van een boom kunnen u en uw kinderen helpen met de gevoelens om te gaan.

Filmpjes

[Op YouTube staan filmpjes van Manu Keirse over verlies bij kinderen. Manu Keirse is klinisch psycholoog en expert op het gebied van rouwverwerking.](#)

In het ziekenhuis

Het is fijn om op de hoogte te blijven van alles wat er in het gezin gebeurt.

Er zijn verschillende mogelijkheden om ook in het ziekenhuis 'ouder' te blijven. Uw kinderen kunnen bijvoorbeeld huiswerk of tekeningen meenemen. Zo blijft u betrokken bij het dagelijks leven thuis.

Als het ziekenhuis ver weg is en uw kinderen naar school moeten, kan telefoneren, appen, mailen of skypeën uitkomst bieden. Uw kinderen kunnen dan bijvoorbeeld bellen met vragen over huiswerk of om welterusten te zeggen. Ook met selfies en korte filmpjes kunnen u en uw kinderen elkaar op de hoogte houden van (dagelijkse) bezigheden.

Mee naar het ziekenhuis

Het is goed om uw kinderen te vragen of ze mee willen naar het ziekenhuis en dit ook te stimuleren. Dan kunnen zij zich er een beter beeld van vormen. Als uw kinderen voor de 1^e keer in een ziekenhuis komen, kan die onbekende wereld diepe indruk maken.

Het is een vreemde ervaring om papa of mama in een ziekenhuisbed te zien liggen. Zeker als dat op een zaal is met andere, vreemde mensen, die óók in bed liggen. Door de bijzondere omgeving is dit misschien het moment waarop écht tot uw kinderen doordringt dat u ziek bent. Het is daarom goed dit bezoek voor te bereiden. Vertel uw kinderen wat ze zullen zien. Misschien staat er allerlei apparatuur bij uw bed. Infuuspalen bijvoorbeeld, of monitoren. Vertel daar van tevoren al iets over.

Bereid uw kinderen ook voor op eventuele veranderingen in uw uiterlijk. Vertel ze bijvoorbeeld dat uw kale hoofd door de medicijnen komt (en dat het haar weer aangroeit). Dat kan overigens heel verwarrend zijn: want van medicijnen word je toch juist beter? Besteed daar aandacht aan.

Voor uw kinderen is het belangrijk dat zij in het ziekenhuis de gelegenheid krijgen om even alleen met u te zijn. Vraag hoe u dit kunt regelen.

Er zijn kinderen die niet mee willen naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld omdat ze bang zijn voor een onbekende plek. Of omdat eerder ziekenhuisbezoek vervelend is verlopen. Soms is het niet duidelijk waarom ze niet mee willen. Probeer niets te forceren. Houd er rekening mee dat een bezoek aan het ziekenhuis lang kan duren voor een kind. Laat uw kind bijvoorbeeld wat eigen speelgoed meenemen.

De ziekenhuiswereld

Laat uw kinderen kennismaken met de artsen en verpleegkundigen. Uw kinderen voelen zich daardoor misschien wat meer op hun gemak in het ziekenhuis. Bovendien weten ze dan over wie het gaat, als u het over 'de dokter' of 'de verpleegkundige' heeft. Veel artsen en verpleegkundigen vinden het heel gewoon dat kinderen hen iets vragen. Voor uzelf kan het ook prettig zijn als de medewerkers van het ziekenhuis uw kinderen kennen. Dat praat makkelijker als u hen iets over uw gezin wilt vertellen. Vertel hen wat u tegen uw kinderen over uw ziekte gezegd heeft. En vraag of ze daar rekening mee willen houden.

Heeft u kleine kinderen, vraag voor hen dan wat ziekenhuisspulletjes, zoals een lege infuuszak, een spuit of wat gaasjes. Er is ook allerlei speelgoed te koop dat met ziek zijn en ziekenhuizen te maken heeft, zoals een dokterssetje. Of geef ze een knuffel mee naar het ziekenhuis. Zo kunnen uw kinderen spelenderwijs de indrukken die ze opdoen verwerken.

Voor kinderen uit diverse leeftijdsgroepen zijn boeken beschikbaar over ziekenhuiservaringen.

Andere verhoudingen binnen het gezin

In de loop van de jaren hebben u en uw partner met elk kind een speciale band gekregen. Wees erop bedacht dat door de ziekte en alles wat ermee samenhangt relaties kunnen veranderen.

Misschien wilt u nu de band aanhalen met het kind waarmee de relatie altijd wat afstandelijker was. Die behoefte kan ook van uw kind uitgaan.

Het is ook mogelijk dat een bestaande hechte band nu lossier wordt. Soms maken kinderen de relatie met hun zieke ouder op voorhand wat lossier. Zo beschermen ze zich tegen de pijn van een eventueel verlies.

Verschuivingen in relaties tussen kinderen en hun zieke vader of moeder hoeven niet alleen maar negatief te zijn. Waar u vroeger lichamelijk actief was en samen dingen ondernam, bent u nu mogelijk een belangrijke praatpaal voor uw kinderen geworden.

Extra verantwoordelijkheid

Tijdens de ziekteperiode moeten uw kinderen misschien wat vaker in het huishouden bijspringen. Als ze dat leuk vinden is dat goed. Het geeft hen het gevoel dat ze een bijdrage kunnen leveren. Misschien leert u in deze tijd wel heel andere kwaliteiten van uw kinderen kennen. Uw zoon blijkt plotseling fantastisch te kunnen koken. Uw wildebras van een dochter ontpopt zich misschien wel als een zorgzame hulp. U zult niet de eerste ouder zijn die in deze periode ontdekt welke talenten zijn kinderen hebben.

Houd wel goed in de gaten of uw kinderen de extra verantwoordelijkheid kunnen dragen.

Mogelijk zullen ze uit plichtsbesef niet gauw mopperen en eerder te veel dan te weinig doen. Toch moeten ze ook kind kunnen blijven.

Schakel als het nodig en mogelijk is hulp van buitenaf in. Zie daarvoor het hoofdstuk Hulp.

Uw rol als ouder

Uw ziekte verandert niet alleen de relaties in uw gezin, maar heeft ook invloed op de dagelijkse gang van zaken. U was bijvoorbeeld gewend na het avondeten samen met uw kinderen hun huiswerk door te nemen. Misschien heeft een buurvrouw of een vriendin die taak overgenomen. Misschien neemt iemand van de thuiszorg een deel van het huishouden op zich.

Wat er ook verandert in uw gezin, let erop dat u aandacht blijft houden voor elkaar en dat er genoeg tijd overblijft om als gezin bij elkaar te zijn.

Mogelijk nemen uw partner of kinderen nu al werk van u over omdat ze dat straks misschien ook moeten doen. Bespreek samen wat u nog wel kunt doen, bijvoorbeeld voorlezen. Zo voorkomt u dat u zich nu al buiten spel voelt staan.

Veel veranderingen zijn onvermijdelijk. Bijvoorbeeld dat u niet mee kan naar ouderavonden, sportwedstrijden of muziekuitvoeringen. Maar probeer er voor te zorgen dat u uw rol als ouder zo goed mogelijk kunt blijven vervullen. Blijf beslissingen samen met uw partner nemen. Geef elkaar het gevoel dat iedereen meetelt.

Creatieve oplossingen

Wees creatief en bedenk oplossingen om uw rol als ouder te kunnen blijven vervullen. Een gesprek met de leerkracht kan misschien thuis of in het ziekenhuis plaatsvinden. En zorg voor filmpjes van een sportwedstrijd, balletuitvoering of diploma-uitreiking van uw kinderen.

Uw kinderen thuis of uit huis?

Misschien denkt u erover uw (kleine) kinderen tijdelijk bij familie of vrienden onder te brengen. Dat is een hele stap. Mogelijk geeft deze beslissing u even lucht. Maar het brengt ook nadelen met zich mee. Want thuis is toch dé plek waar uw kinderen zich het veiligst voelen.

Het leven van ouders en kinderen is nauw met elkaar verstrengeld. Kinderen die tijdelijk ergens logeren, kunnen zich buitengesloten voelen. Want wat er met hun vader en moeder aan de hand is, is erg belangrijk voor ze. Ze willen weten wat er gebeurt. Ze willen er bij zijn. Soms kan het misschien niet anders en moet u uw kinderen ergens anders onderbrengen. Bijvoorbeeld omdat u alleenstaand bent, omdat u veel last heeft van bijwerkingen of omdat uw gezondheidstoestand erg achteruitgaat.

Jan

"Ik denk dat ik een jaar of negen was toen thuis alles veranderde. Wat er precies aan de hand was, wist ik niet. Maar dat het ernstig was, begreep ik wel. Ik moest bij een tante gaan logeren die aan de andere kant van de stad woonde. Ik heb nu zelf al kinderen, maar ik voel nóg de onrust en de verlatenheid tijdens de dagelijkse busritten, want ik bleef naar m'n eigen school gaan. Dan kwam ik met een vlekkelig gezicht op school. Iedereen wist dat mijn moeder kanker had, behalve ik. Eén ding heb ik ervan geleerd: wat er ook voor naars gebeurt in een mensenleven, sluit kinderen niet buiten."

Mogelijke veranderingen in uw uiterlijk, bijvoorbeeld sterke vermagering of kaalheid, gaan meestal geleidelijk. Thuis kunnen uw kinderen daar langzaam aan wennen. Wanneer ze ergens logeren, ziet hun papa of mama er ineens heel anders uit. Vergeet niet uw kinderen hierop voor te bereiden.

Hulp

De meeste ouders doen niet makkelijk een beroep op anderen als het om de opvoeding gaat. Ook in deze periode klopt u misschien liever niet bij anderen aan voor hulp. Maar als gezin leven met kanker en de gevolgen daarvan kan zo moeilijk zijn, dat het goed kan zijn om wél hulp in te roepen. Wacht hier niet mee tot de situatie u boven het hoofd groeit. Hulp vragen wil helemaal niet zeggen dat u het zelf niet kunt of dat u het helemaal aan anderen overlaat. Integendeel: hulp vragen kan nét dat duwtje in de goede richting zijn dat u er als gezin doorheen helpt. En mensen uit uw omgeving zijn vaak blij dat ze iets praktisch voor u kunnen doen. Denk aan wekelijks een keer koken, de was doen of de kinderen naar school brengen. Het geeft u de tijd om weer even op adem te komen.

Soms is het noodzakelijk om voor een bepaalde periode hulp in de huishouding te regelen. Hulp van familie of bureaus of van professionals. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Contact met lotgenoten

Hulp kan ook bestaan uit het uitwisselen van ervaringen met ouders die in dezelfde situatie verkeren. Herkenning door mensen die hetzelfde meemaken als uw gezin, betekent vaak veel. Het kan een hele opluchting zijn te merken dat de problemen waar u mee zit, ook bij andere gezinnen voorkomen. U kunt elkaar op ideeën brengen en leren van elkaars oplossingen.

Hulp voor de kinderen

U vraagt zich misschien af wanneer u zich zorgen moet maken over de reacties van uw kinderen. Misschien wilt u weten of uw zoon of dochter wel normaal reageert op uw ziekte. Welke reacties horen er bij? Wat valt buiten het normale patroon en verraadt dat uw kind problemen heeft?

Actuele informatie

De wetgeving verandert voortdurend. Kijk voor actuele informatie op rijksoverheid.nl, ciz.nl, de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

regelhulp.nl

regelhulp.nl is een website van de overheid. De website biedt informatie over zorg, hulp of financiële steun voor gehandicapten, chronisch zieken en ouderen.

Kankerspoken

Het kan aardig spoken in het hoofd van een kind als 1 van zijn ouders kanker heeft. De website kankerspoken.nl is er voor peuters, kleuters, oudere kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker, ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden. Er staat informatie op en kinderen kunnen berichtjes van andere kinderen lezen en er zelf 1 achterlaten (eventueel anoniem). Er zijn ook dvd's te bestellen die speciaal voor kinderen en jongeren zijn gemaakt. Ook is op de site een lijst (prenten)boeken voor verschillende leeftijden te vinden. Het Knkrwrdbk (Kankerwoordenboek) is bedoeld voor kinderen van 6 – 12 jaar. Het bevat ook waardevolle tips voor ouders, leerkrachten en anderen.

Wanneer doet u er verstandig aan deskundige hulp in te schakelen?

Veel reacties van kinderen horen er inderdaad 'gewoon' bij. Een leidraad: let op als uw kind zich langere tijd anders gedraagt dan u gewend bent. Bijvoorbeeld dat uw dochter, die altijd graag naar school ging, regelmatig spijbelt sinds uw ziekte. Of dat uw vrolijke zoon, die het liefst met zijn vriendjes ravotte en die altijd wel een smoesje wist om onder huishoudelijke klusjes uit te komen, verandert in een stil kind dat u steeds overal mee helpt.

Kortom: het gevoel 'dit is mijn kind niet meer' is een duidelijk signaal. Vertrouw op uw gevoel. Niemand kent uw kind beter dan u. Praat er eerst over met een vertrouwd iemand binnen uw familie- of vriendenkring. Ga eens na hoe het op school of de opvang loopt. Wees extra alert op risicokinderen: kinderen die eerder, toen de situatie thuis nog 'normaal' was, problemen hebben gehad.

Als u zich zorgen blijft maken, kunt u hulp vragen aan een deskundige. Uw huisarts en de zorgverleners in het ziekenhuis kunnen u daar meestal mee helpen. Ook school is vaak een goede informatiebron.

Voor alleenstaande ouders

Als alleenstaande ouder draagt u de last van uw ziekte alleen. Evenals de zorg voor en om uw kinderen. Dat is zwaar. Vertel daarom uw artsen, andere zorgverleners én de school van uw kinderen wat er aan de hand is.

Misschien bent u gewend om veel dingen met uw kinderen te bespreken. Onderwerpen die volwassenen normaal met hun partner bespreken. Nu u kanker heeft, is de behoefte om uw problemen met uw kinderen te bespreken, misschien nog groter.

Hoe begrijpelijk ook, wees er toch voorzichtig mee. Probeer een vertrouwd iemand te vinden bij wie u uw grootste zorgen kwijt kunt, zodat u uw kinderen niet te zwaar belast. Als u meer kinderen heeft, spoor ze dan aan om steun bij elkaar te zoeken.

Het kan een goed idee zijn om - in overleg met uw kinderen - een vertrouwd iemand te vragen als 1^e aanspreekpunt. Iemand bij wie uw kinderen altijd terecht kunnen. Wacht daar niet te lang mee. Hoe graag u het ook anders zou willen, er kan een moment komen dat u (tijdelijk) niet meer in staat bent om uw kinderen op te vangen.

Mogelijk deelt u samen met uw ex-partner het ouderlijk gezag. Deze kan weer meer in beeld komen door uw ziekte. Misschien moeten er andere afspraken gemaakt worden over de omgang met uw kinderen. Hoe dan ook, er kunnen redenen zijn waardoor de noodzaak ontstaat gesprekken aan te gaan met uw ex-partner. Hoe moeilijk dat ook is, bedenk dat het in het belang van uw kinderen is.

Als genezing niet meer mogelijk is

Het is extra zwaar als u te horen heeft gekregen dat u niet kunt genezen. Er moet dan veel worden geregeld. Uw grootste zorg zal dan zijn hoe het met uw kinderen gaat als u er niet meer bent. Als u hiervoor dingen moet regelen, doe dat dan zo snel mogelijk. Dat geeft iedereen rust.

Het komt voor dat er conflicten ontstaan tussen mensen die de zorg voor uw kinderen op zich willen nemen. Eventuele vroegere relatieproblemen kunnen weer opspelen. Het is goed daar op voorbereid te zijn. Om pijnlijke ruzies te vermijden is het belangrijk dat u het voogdijschap en uw nalatenschap op een goede manier regelt. U heeft dan al het mogelijke gedaan en uw kinderen weten waar ze aan toe zijn.

Jolanda

"Ik heb leukemie en word niet meer beter. Waar ik het meest mee zit, is dat mijn zoontje bij mijn ex-man gaat wonen als ik er niet meer ben. Dat wil ik eigenlijk liever niet, maar ik ga mijn best doen om me daar overheen te zetten. Dat is voor iedereen, in elk geval voor mijn zoontje, het beste."

Grootouders en verdere familie

Uw (schoon)ouders leven mee met uw gezin. Ze zijn bezorgd. Ook andere familieleden maken zich zorgen en weten misschien niet goed wat ze moeten doen. U kunt hen daarbij helpen door te vertellen hoe u als gezin met de situatie omgaat. Uw openheid en duidelijkheid maakt het grootouders en andere familieleden makkelijker om uw gezin te helpen.

Uw (schoon)ouders en andere familieleden hebben misschien moeite met uw openheid. Respecteer hun gevoelens. Probeer er begrip voor op te brengen, maar blijf vasthouden aan uw eigen ideeën en aanpak. De spanningen die hierdoor kunnen ontstaan, gaan meestal niet ongemerkt aan uw kinderen voorbij. Ze krijgen bijvoorbeeld opmerkingen over de manier waarop uw gezin met de situatie omgaat. Leg uit dat iedereen recht heeft op zijn eigen mening. Maar vertel tegelijkertijd waarom u als gezin kiest voor úw manier om met de situatie om te gaan. En dat ze mensen die daar opmerkingen over maken, naar u kunnen sturen.

Grootouders en andere familieleden uiten hun zorgen soms door uw kinderen te overladen met cadeaus. Misschien stoort u zich daaraan. Geef dan aan dat er ook andere manieren zijn om 'goed' te doen. Bijvoorbeeld door iets leuks met uw kinderen te gaan doen. Zo krijgen uw kinderen de extra aandacht die u ze nu misschien niet kunt geven. Of vraag uw familieleden om huishoudelijke taken van u over te nemen, zodat u die tijd zelf aan uw kinderen kunt besteden.

Opa Wim

"Mijn dochter heeft kanker en is vaak moe. Daarom ga ik elke woensdagmiddag met mijn kleindochter naar de zwembles. Daarna eten we samen een pannenkoek. Als ik haar dan weer thuisbreng, heeft mijn dochter een rustige middag gehad en kan ze er weer even tegen."



School, vrienden en buurt

De omstandigheden thuis werken door op school. Uw kinderen presteren misschien tijdelijk wat minder. Het kan ook zijn dat uw kinderen zich helemaal concentreren op school en het juist erg goed doen.

De school heeft een belangrijke functie. Soms komen de emoties daar het meest tot uiting. Dat is begrijpelijk, want kinderen brengen veel tijd op school door en bouwen daar een eigen leven op. Het kan ook te maken hebben met de wens van kinderen om hun ouders zo veel mogelijk te sparen. Er zijn ook kinderen die blij zijn dat ze op school 'gewoon' kunnen zijn.

Vertel de school tijdig over de situatie thuis. Leerkrachten zien vaak als eersten dat een leerling niet goed in z'n vel zit. Vraag de leerkrachten het aan u door te geven als het gedrag van uw kind verandert.

Spreek af dat u elkaar op de hoogte houdt. De samenwerking tussen school en thuis is in deze periode extra belangrijk.

Bij de overgang naar een andere groep of klas moet u de leerkrachten waarschijnlijk opnieuw inlichten. Het is niet vanzelfsprekend dat een school dat doet.

Wat op school vertellen?

Besprek met uw kinderen dat u hun school op de hoogte brengt en wat de leerkrachten wel en niet zouden moeten weten. Beoordeel per kind of het aanwezig kan en/of wil zijn bij het gesprek met zijn leerkracht. Wanneer uw kind meegaat, weet hij precies wat er gezegd is. Maar het kan ook prettiger zijn om dit gesprek zonder uw kinderen te hebben.

Ook als u kinderen op de middelbare school heeft, doet u er goed aan een gesprek te hebben met de school. Zoek samen met uw kinderen een vertrouwenspersoon: bijvoorbeeld de mentor of een docent met wie het goed klikt.

Misschien wil uw puberkind niet dat de school op de hoogte is van zijn situatie thuis. Spreek dan met uw kind af

wanneer het tijd is om de school wél in te lichten. Bijvoorbeeld wanneer u achteruitgaat of wanneer de schoolprestaties slechter worden.

Geef aan dat het belangrijk is dat in elk geval 1 iemand op de hoogte is van de situatie thuis. Op die manier kunnen uw kinderen altijd op iemand terugvallen.

Overleg met uw kinderen of en wat zij hun klasgenoten willen vertellen. En of ze willen dat hun leerkracht dat doet, zij zelf, of samen.

Joris (7 jaar)

"Juf vroeg of ik het goed vond dat ze een verhaal voorlas over een kind dat een moeder heeft met kanker. Ze wilde er daarna met de hele klas over praten. Eerst vond ik het eng en durfde niks te zeggen. Ik zat maar een beetje te tekenen. Maar toen ik hoorde dat de vader van Lineke ook kanker heeft, voelde ik me ineens niet meer zo alleen."

Kijk niet vreemd op wanneer uw kinderen van medescholieren te horen krijgen: "Je vader/moeder heeft kanker, dus die gaat dood". Als uw kinderen zelf goed op de hoogte zijn, staan ze steviger in hun schoenen en kunnen ze waarschijnlijk wel omgaan met zo'n opmerking. Bespreek eens of het een idee is om een spreekbeurt te houden of een werkstuk te maken over kanker. Die openheid kan prettig zijn voor uw kinderen.

Vriendjes

Het kan enige tijd duren voordat andere kinderen weer gewoon met uw kinderen omgaan. Ze kunnen het eng vinden om bij u thuis te komen of ze willen u geen overlast bezorgen. Nodig ze dan zelf uit om langs te komen. Bij jonge kinderen kunt u dit met hun ouders bespreken. Andersom kan het zijn dat uw eigen kinderen liever geen vriendjes op bezoek krijgen. Ze schamen zich bijvoorbeeld voor het kale hoofd van hun vader of moeder.

Als u een verandering merkt in het uitnodigen van vriendjes, probeer dit dan te bespreken. Voor uw kinderen is het belangrijk dat de band met leeftijdsgenoten blijft bestaan. Het voorkomt dat uw kinderen hun vrienden ontgroeien. Pubers worden gesteund door hun vrienden, maar ze merken al snel dat ze iets meemaken wat anderen misschien moeilijk kunnen begrijpen. Als hun vriendenkring de situatie leert kennen, is het voor uw kinderen makkelijker om erover te praten.

Het kan ook zijn dat het bezoek aan vrienden voor uw kinderen een alibi wordt om het huis te ontvluchten. Als u vermoedt dat dit het geval is, ga dan na of het klopt en of de stemming thuis te veranderen valt.

Nieuwsgierige vragen

Als iemand kanker krijgt, raakt dat vaak snel bekend in de buurt. Waarschijnlijk krijgt u hartelijke en behulpzame reacties uit de buurt. Maar houd ook rekening met nieuwsgierige vragen. Buurtbewoners mogen dan met u begaan zijn, dat weerhoudt sommigen er niet van uw kinderen lastig te vallen met nieuwsgierige vragen. Vaak gaat het om vragen die ze niet rechtstreeks aan u durven te stellen. U kunt niet voorkomen dat uw kinderen hiermee geconfronteerd worden.

U kunt proberen uw kinderen te leren hoe ze hierop vriendelijk, maar duidelijk kunnen reageren. Laat uw kinderen deze mensen vertellen dat ze met u of uw partner contact moeten opnemen. Het ligt natuurlijk aan de leeftijd van uw kinderen of u dit van hen kunt verwachten. Of dat 1 van u het voortouw moet nemen.

Vorbij, maar niet over

Na de ziekteperiode proberen de meeste mensen de draad weer op te pakken. Maar ook als dit lukt, laat deze periode zijn sporen na. Bij u als ouders, maar ook bij uw kinderen. Uw kinderen zullen nog vaak terugdenken aan wat er allemaal gebeurd is.

Zelfs na vele jaren kunnen ze nog met (gedetailleerde) verhalen komen over wat ze toen meegemaakt hebben. Kinderen die nu klein zijn, realiseren zich later pas wat er zich thuis heeft afgespeeld.

Kanker tast ook voor uw kinderen de vanzelfsprekendheid van het leven aan. De zorgeloosheid waarmee ze in het leven stonden, kan, al dan niet tijdelijk, voorbij zijn. Het is belangrijk dat u erop let of uw kinderen door alles wat ze meemaken zich anders gaan gedragen dan u van hen gewend bent.

Dat deze ervaringen ook positieve gevolgen kunnen hebben voor de ontwikkeling van uw kinderen, wordt vaak pas later duidelijk. Zo groeit er soms een hechte band met andere kinderen die ook zo'n ingrijpende periode hebben meegemaakt.

Er zijn kinderen die door deze ervaring later in hun leven hun familie en geliefden meer kunnen waarderen. Die op een andere manier naar het leven kijken, of meer oog hebben voor de zorgen van anderen.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Als u behoefte heeft aan ondersteuning, praat dan eerst eens met een vertrouwd iemand binnen uw familie- of vriendenkring. Als u zich zorgen blijft maken, kunt u hulp vragen aan een deskundige.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u uitgebreide informatie over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

U vindt er ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Via kanker.nl/verwijsgids vindt u ondersteunende behandeling en begeleiding bij u in de buurt.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 - 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie: nfk.nl.

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

- **Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem**

T (030) 252 40 20
hdi.nl

- **Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem**

T (020) 364 03 30
ingeborgdouwescentrum.nl

- **Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen**

T (050) 406 24 00
behoudenhuys.nl

- **De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden**

T (010) 285 95 94
devruchtenburg.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

Inloophuizen

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen.

De inloophuizen werken binnen IPSO samen aan goede, laagdrempelige psychosociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: ipso.nl

Stichting Verdriet door je hoofd

De site kankerspoken.nl van de Stichting Verdriet door je hoofd is voor kinderen en jongeren, ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden. Op de site staat informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben. Er zijn verschillende onderdelen: voor kinderen van 3 tot 6 jaar, van 6 tot 9 jaar, van 9 tot 13 jaar en vanaf 13 jaar.

Stichting Achter de Regenboog

Deze stichting ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare. Informatie & Advieslijn: 0900 – 233 41 41 (ma - vrij: 9.00 - 11.00 uur/woe: 19.30 – 21.30 uur) achterderegenboog.nl

In de Wolken

In de Wolken maakt brochures, boeken en andere materialen, speciaal voor rouwende kinderen en jongeren. Voor meer informatie: in-de-wolken.nl

Andere websites:

rouwnop.nl/kind-en-rouw
stichtingjongehelden.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de **Blauwe Gids** uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via deblauwegids.nl.