



U ontvangt deze informatie, omdat u als ouder van minderjarige kinderen de diagnose kanker heeft gekregen. Uw ziekte heeft invloed op uw hele gezin.

Kinderen zijn vaak de eerste en grootste zorg voor ouders met kanker. Hoe vertel ik dit aan mijn kinderen? Hoe moet het nu verder met hen? Hoe zorg ik ervoor dat het dagelijkse leven voor de kinderen zo veel mogelijk doorgaat, zodat zij de aandacht krijgen om zich goed te ontwikkelen? In deze informatie leest u meer over deze en andere vragen. Wij geven u tips die u kunnen helpen bij de begeleiding van uw kinderen en het vinden van een aanpak die het beste bij uw gezin past.

Uw ziekte en uw kinderen

Uw eerste gevoel is misschien om uw ziekte (deels) voor uw kinderen te verzwijgen, zodat zij onbezorgd hun leven kunnen leiden. De ervaring leert dat deze menselijke en logische reactie toch niet verstandig is. Kinderen voelen namelijk al heel jong haarfijn aan wanneer er spanning, verdriet en/of bezorgdheid is bij hun ouders. Als u ze zelf niet tijdig op de hoogte brengt:

- bestaat de kans dat ze onbedoeld informatie horen door bijvoorbeeld telefoongesprekken of via kinderen op school. Kinderen kunnen dan eigen verklaringen gaan bedenken en die zijn vaak erger dan de werkelijkheid;
- kunnen kinderen zich eenzaam voelen als ze merken dat u ze buitensluit. Dit kan hun vertrouwen in u schaden.

Hoe moeilijk het ook is, als u de kinderen zelf over uw ziekte vertelt, merken uw kinderen dat u ze serieus neemt en dat ze erbij horen. Zij krijgen dan de kans om hun gevoelens te uiten. Zij merken dat zij over emoties kunnen praten als u dat zelf ook doet. Het delen van emoties versterkt de onderlinge band in een gezin.

Hoe vertelt u het?

Zoek een rustig moment om het uw kinderen te vertellen. Heeft u een partner? Breng de kinderen dan samen op de hoogte. Zo ontstaat er geen verwarring wie wat heeft gezegd. Is het leeftijdsverschil tussen uw kinderen groot? Dan is ons advies om ze apart over uw ziekte te vertellen. Afhankelijk van de leeftijd van uw kinderen vertelt u wat er aan de hand is.

Tips



- Bedenk met uw partner, familie of vrienden wat de sterke punten zijn in uw gezin. Welke moeilijkheden of nare tijden u al doorstaan heeft en hoe u dat voor elkaar kreeg? Denk daarbij aan persoonlijke eigenschappen als doorzettingsvermogen, humor, een positieve levenshouding, goede burens, fijne collega's, behulpzame familie, de school, het werk en hobby's. Gebruik dit in het gesprek met de kinderen om vertrouwen te wekken het samen aan te kunnen.
- Vertel niet te veel tegelijk, loop niet te veel op de zaken vooruit.
- Neem uw kind en zijn of haar gevoelens serieus. Praat erover en laat uw kind vragen stellen. U weet waarschijnlijk niet alle antwoorden, maar u weet dan wel wat er in uw kind omgaat.

Wat moeten uw kinderen weten?

Vertel dat u kanker heeft. Spreek het woord kanker ook uit. Bedenk dat vooral volwassenen bang zijn voor het woord kanker. Voor kinderen is het een minder beladen woord, dat dus ook minder bijgedachten oproept. U legt uit wat de komende dagen en weken gaat gebeuren, wat de behandeling inhoudt en de gevolgen daarvan kunnen zijn. Geef informatie op het niveau van uw kinderen en controleer of ze het begrijpen. Vermijd ingewikkelde medische termen. Gebruik praktische en duidelijke taal.

Hierna leest u enkele punten die u met uw kinderen kunt bespreken.

- Veiligheid en het doorgaan van de structuur van het dagelijks leven is heel belangrijk voor kinderen. Daarom is het essentieel dat zij weten dat er voor hen gezorgd wordt, ook al is vader of moeder ziek.
- Maak duidelijk dat veel vormen van kanker heel goed te behandelen en te genezen zijn en leg uit hoe dat bij uw ziekte is.
- Maak duidelijk dat het niemand zijn schuld is dat u kanker heeft gekregen en dat de ziekte niet besmettelijk is.
- Geef eerlijke informatie. Zo voorkomt u dat uw kind gaat fantaseren en zorgt u ervoor dat uw kind u blijft vertrouwen.
- Bereid uw kind praktisch voor op wat komen gaat. Bijvoorbeeld wanneer u naar het ziekenhuis gaat en er iemand anders op hen komt passen. Misschien wordt u als gevolg van de behandeling kaal, krijgt u een stoma of een borstamputatie. Vertel dat dan ook aan uw kind.
- Soms is de afloop van de ziekte onzeker en/of de prognose slecht. Als uw kind dan vraagt of u weer beter wordt, moet u dit niet beloven. Het is beter om dan te zeggen dat u het ook niet zeker weet, maar dat u er alles aan gaat doen om beter te worden en dat de dokters hierbij helpen.

Tips

Geef uw ziekte letterlijk een plekje. Soms is het goed als kinderen ook letterlijk een plekje geven aan de dingen die ze bezighouden. Maak daar in huis ruimte voor. Denk bijvoorbeeld aan:

- een 'wensenboom' (een grote kamerplant) waar uw kinderen briefjes in hangen met hun wensen, bijvoorbeeld: 'weer een keer met mama zwemmen';
- een 'zorgendoos' met daarin briefjes met de zorgen van uw kinderen, bijvoorbeeld: 'soms heb ik nare dromen';
- een schrift voor vragen die uw kinderen niet hardop durven te stellen of dingen die ze niet durven te zeggen, bijvoorbeeld: 'ik ben bang dat je dood gaat'.

Hoe reageren kinderen?



Het kan zijn dat u nauwelijks iets merkt aan het gedrag van uw kinderen. Maar ze kunnen ook ineens ander gedrag vertonen. Ook kan het zijn dat uw kind rekening houdt met uw gevoelens en er daarom moeilijk met u over kan praten. Misschien is er een vertrouwd persoon met wie dat dan gemakkelijker kan. Ieder kind verwerkt deze periode op zijn eigen manier, passend bij zijn karakter en leeftijd. Het is daarom goed om te weten dat sommige reacties heel normaal zijn in deze spanningsvolle periode.

Hierna staan per leeftijdsfase verschillende reacties, en tips hoe u daarop kunt reageren

Peuters en kleuters

Als de structuur van de dag verandert, kan uw kind daar direct last van hebben. Ze krijgen dan soms minder aandacht en er is minder tijd om met ze te spelen. Uw kind kan heel boos worden als het zijn zin niet krijgt. Kinderen zijn gevoelig voor stemmingen van de ouders. Soms denken ze dat het verdriet, de bezorgdheid en de angst van de ouders hun schuld is. Omdat ze nog niet goed kunnen praten over hun gevoel, zal een kind dat gespannen of gefrustreerd is dit eerder uiten via zijn gedrag. Bijvoorbeeld door weer te bedplassen terwijl hij al zindelijk is of weer te gaan duimzuigen. Tijdens de peuter- en kleutertijd hebben kinderen minimaal tijdsbesef en de toekomst gaat voor hen niet verder dan de volgende dag. Het mooie van peuters en kleuters is dat ze na een verdrietige bui zomaar ineens weer heel blij kunnen gaan spelen en door het huis huppelen. Ze brengen daarmee voor ouders ook veel plezier en vrolijke afleiding mee.

Tips

- Probeer zo veel mogelijk de vaste (dag)structuur te behouden. Zorg voor een vaste oppas als dat nodig is. Voorspelbaarheid geeft zekerheid.
- Geef uw kinderen gelegenheid hun gevoelens te uiten in bijvoorbeeld hun spel (een dokterskoffer) of door hen een tekening te laten maken.
- Met behulp van boekjes over kanker die bij de leeftijd van uw kind passen, kunt u vertellen wat er aan de hand is. Uw kind kan uw gedrag dan beter begrijpen en weet dat het niet zijn schuld is.
- Als uw uiterlijk verandert door uw ziekte of de behandeling (kaalheid, stoma, borstamputatie), kan uw kind hier moeite mee hebben. Erken dit en maak duidelijk dat u nog wel steeds dezelfde vader of moeder bent.
- Houd er rekening mee dat op deze leeftijd fantasie en werkelijkheid door elkaar heen lopen. Gebruik dus niet te veel beeldspraak (bijvoorbeeld er zitten beestjes in mama's borst), want dan kunnen er heel verkeerde en angstige ideeën bij het kind ontstaan.
- Een nachtlampje of dromenvanger helpt soms als uw kind slecht slaapt.
- Vertel niet te veel over de toekomst en gebruik gebaren of plaatjes tijdens de uitleg.

Schoolkinderen (van zes tot twaalf jaar)

Kinderen in de leeftijd van zes tot twaalf jaar begrijpen al beter wat er aan de hand is en waarom de dagelijkse structuur verandert. Ze zijn soms meer dan voorheen geïnteresseerd in de feiten. Schoolkinderen kunnen zich erg verantwoordelijk voelen en dit uiten in hulpvaardig gedrag en - voor hun leeftijd - heel serieus gedrag. Anderen lijken helemaal niet te reageren, willen er niet over praten en vluchten als het woord 'kanker' uitgesproken wordt. Soms willen kinderen hun gevoelens niet laten zien. Ze proberen hun ouders te ontzien en huilen alleen op hun kamer. Op school kunnen ze soms wel ander gedrag vertonen.



Ook is het mogelijk dat de schoolresultaten achteruitgaan. Kinderen in de leeftijd van zes tot twaalf jaar kunnen zich eveneens zorgen maken over hun eigen gezondheid en toekomst. Omdat ze al veel beter praten en nadenken en ook een eigen leventje hebben opgebouwd, zijn ze beter in staat om met moeilijkheden om te gaan. Ze vinden het vaak leuk om een uitdaging te hebben en mee te denken over oplossingen van kleine dagelijkse zaken. Schoolkinderen vertellen graag een mop of raadsel of willen steeds beter worden in een spel of sport om hun ouders te laten zien hoe knap ze zijn.

Tips

- De vaste structuur van eten, slapen, spelen, school en huiswerk maken blijft belangrijk; probeer dit zo veel mogelijk te behouden.
- Probeer vast te houden aan uw manier van opvoeden. Verwen uw kind niet extra en verander ook niet steeds de regels. Juist nu hebben uw kinderen behoefte aan duidelijkheid en voorspelbaarheid.
- Geef duidelijke informatie over uw ziekte en behandeling. Geef ook veranderingen in de situatie aan. Bijvoorbeeld als uw uiterlijk verandert of als u (tijdelijk) ziek bent door de behandeling.
- Geef uw kind de ruimte voor het uiten van verdriet en angsten. Help ze bijvoorbeeld door situaties na te spelen of laat uw kind tekenen of schrijven wat het voelt. Deel uw gevoelens met uw kind, maar probeer uw angsten niet over te dragen.
- Als uw kind dat wilt, kunt u hem of haar eens meenemen naar ons ziekenhuis wanneer u voor een controle of een behandeling komt. Bereid uw kind wel voor op wat het mogelijk gaat zien, bijvoorbeeld andere mensen die kanker hebben of het inbrengen van een infuus tijdens de behandeling. Laat uw kind zelf vragen stellen aan de arts, oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist.
- Licht de school in. De leerkracht weet dan dat het gedrag van uw kind kan veranderen en kan zorgen voor aandacht en begeleiding. Houd hierover contact met de school.

Pubers

De communicatie met pubers kan lastig zijn. De invloed van de wereld buiten het gezin, vooral van leeftijdsgenoten, wordt steeds groter. Ze maken zich los van het gezin. Dit is een gezonde ontwikkeling. Als een van de ouders kanker heeft, kan dit proces verstoord worden. Bijvoorbeeld omdat zij zich verantwoordelijk of schuldig gaan voelen over hun eigen behoefte om meer tijd met vrienden te willen doorbrengen. Hun zelfvertrouwen wordt op de proef gesteld. Kinderen komen soms onverschillig over, maar zijn dat vanbinnen niet. De stemming van een puber kan zomaar omslaan. Ze kunnen boos en gefrustreerd zijn of bang dat ze ook kanker krijgen. Sommigen willen thuis de rol van de zieke ouder op zich nemen en voelen zich te verantwoordelijk. Ze vinden school en hun toekomst minder belangrijk, kunnen gaan spijbelen of behalen slechte resultaten. Het is ook mogelijk dat ze zich gaan isoleren van hun omgeving, vrienden en familie. Pubers zijn vaak heel creatief, hebben een eigen mening en vaak een grote voorsprong op volwassenen wat betreft de digitale wereld. Ze hebben veel mogelijkheden om zichzelf te uiten en hun identiteit vorm te geven. Denk aan muziek maken, tekenen, rappen of sport. Ze hebben vaak al relaties met anderen buiten het gezin, die hen veel steun en betekenis geven. Voor ouders is het prettig om die talenten bij hun puber te zien en zich te realiseren en te uiten hoe trots ze zijn op hen.

Tips

- Probeer het dagelijkse ritme van eten, huiswerk maken, sporten, op tijd naar bed gaan, uitgaan en baantjes te handhaven. Ga regels niet drastisch veranderen.



- Geef duidelijke en eerlijke informatie over kanker en ga vragen en discussies niet uit de weg. Als uw kind eigenlijk niet wil praten, zeg dan dat u dat respecteert, maar geef als dat nodig is toch informatie. Op een ander moment wil hij of zij misschien wel met u of een vertrouwd persoon praten.
- Praten lukt vaak het beste als u ook iets samendoet met uw puber. U kunt bijvoorbeeld samen de hond uitlaten, koken of gamen.
- Geef uw puber (bij de ontwikkeling passende) taken in het huishouden. Laat hem of haar niet het hele huishouden overnemen. Het is belangrijk dat hun eigen leven doorgaat.
- Pubers zijn soms erg op uiterlijkheden gericht en kunnen zich, ten opzichte van hun vrienden, bijvoorbeeld schamen voor uw veranderende uiterlijk. Maak dit bespreekbaar en bepaal samen wat acceptabel is in aanwezigheid van vrienden.
- Als uw kind moeilijk zijn gevoelens ten opzichte van u kan uiten, stimuleer dan het contact met iemand die dichtbij uw kind staat, bij wie uw puber zich veilig voelt om zich wel te uiten. Soms helpt het om gevoelens op te schrijven in bijvoorbeeld een dagboek. Er zijn ook andere uitlaatkleppen, zoals ontspanning via sport of harde muziek draaien.
- Als uw puber informatie over kanker opzoekt op het internet, probeer dit dan te bespreken en kijk of de informatie klopt. Er zijn voor deze leeftijdsfase zeer geschikte boeken en dvd's verkrijgbaar.
- Wil uw puber meekomen naar het ziekenhuis, stimuleer dat dan. Hij of zij mag gerust vragen stellen aan de arts, oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist.
- Licht de school in, maar doe dat wel samen met uw kind. Een mentor kan dan veranderd gedrag in de gaten houden en eventueel begeleiding regelen. Misschien wil uw kind een spreekbeurt of werkstuk maken over kanker. Stimuleer hem of haar dan daarin.

Als u hulp nodig heeft

U vraagt zich misschien af wanneer u zich zorgen moet maken, of uw kind wel 'normaal' reageert op de situatie waarin u als gezin terecht bent gekomen nu u kanker heeft. Wat is een normale reactie? Wanneer zijn er echt problemen met uw kind? Hoe naar ook, op zich zijn alle gevoelens van verdriet, boosheid, onzekerheid, angst en de reacties daarop heel normaal. Ze horen bij het doormaken van nare gebeurtenissen, zoals een gezinslid dat kanker krijgt. Ook kan uw kind om een heel andere reden een tijdje niet zo lekker in zijn vel zitten. De reden hoeft niet te zijn dat het de ziekte van de ouder meemaakt.

U hoeft zich pas zorgen te maken als de gevoelens en de reacties van uw kind te heftig zijn en te lang duren. Dat uw ziekte dus zodanig invloed op het normale doen en laten van uw kind heeft, dat het geblokkeerd wordt in zijn of haar ontwikkeling. Dan is het goed om hulp in te schakelen.

Tips

- Praat met een vertrouwd persoon binnen uw familie- of vriendenkring.
- Informeer of er op de school van uw kind iemand is die u kan helpen. Vaak heeft een school een zogenoemd zorgteam.
- Wissel ervaringen uit met ouders die in dezelfde situatie zitten of hebben gezeten.
- Raadpleeg goede kinderboeken en eigentijdse websites met voor verschillende leeftijdsfases duidelijke en bruikbare informatie.



U kunt zich met uw hulpvraag natuurlijk altijd wenden tot uw arts, oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist in Reinier de Graaf. Zij weten waar u terecht kunt om eventueel professionele hulp in te schakelen.

Troostkoffer

Om uw kind een klein beetje te troosten bij deze ingrijpende gebeurtenis heeft uw casemanager/verpleegkundig aanspreekpunt een koffertje samengesteld. De inhoud bestaat onder andere uit diverse folders, boeken en dvd's.

Verwerking na de ziekte

Na de behandelingen gaat het leven als gezin verder. Ook kinderen denken nog vaak terug aan wat zij hebben meegemaakt. Uit onderzoek blijkt dat kinderen hun eigen verwerking soms uitstellen om de ouder te ontzien. Geen enkele ouder wil dat kinderen last hebben van zijn of haar ziekte, hoewel dat soms onvermijdelijk is. Wees erop bedacht dat een kind dat ogenschijnlijk weinig last heeft van de situatie, dit heel anders kan beleven zonder het te uiten. Sommige kinderen durven hun ouders niet meer te belasten met hun eigen gevoelens. Hierdoor kunnen ze zelfs na vele jaren nog met vragen komen over hun ervaringen van toen. Kinderen die nu klein zijn, realiseren zich later pas wat er zich toen allemaal heeft afgespeeld. Het is fijn als er tastbare herinneringen zijn bewaard aan deze periode, zoals foto's, tekeningen en brieven. Ook is het belangrijk om over deze periode te blijven praten.

Meer informatie

U vindt een overzicht van boeken met informatie voor kinderen per leeftijdscategorie op de website www.kankerspoken.nl.

Andere nuttige websites:

- www.kanker.nl
- www.verwijsgids.nl
- www.inloophuisdebora.nl
- www.centrummarike.nl

Bron: Maxima Medisch Centrum