

PATIËNTENINFORMATIE



Praten met kinderen over kanker

Voorwoord

Als kanker je als (groot-)ouder treft, daverd 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 kan gepaard gaan 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 je als (groot-) ouder kan doen om jouw (klein-)kind zo goed mogelijk te betrekken wanneer een naaste ernstig ziek wordt.

1. (klein-)kinderen 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 vaak 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 gemaakt. We kunnen kinderen niet sparen van moeilijke situaties, maar we kunnen hen wel helpen en ondersteunen in het omgaan met deze situaties. Om te kunnen omgaan met iets, is hen inlichten over de realiteit, de eerste stap.

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 hun eigen 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 de communicatie met kinderen 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 vermeden worden. Een voorbeeld ter verduidelijking: slapen is niet hetzelfde als dood zijn. Kinderen zouden zo bang kunnen worden om te gaan slapen vanuit de 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, aangezien ieder kind zijn eigen karakter en gevoeligheden heeft. Ook kan de informatie best niet in één keer worden meegedeeld. 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 meer 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.

We zetten een aantal handvaten op een rij:

» **(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 aan kinderen. Op deze manier wordt vermeden dat ze 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 zou kunnen 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 mogelijk te laten doorgaan en 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 de zorgen voor het kind, is het belangrijk dat de opvoeding van de 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 steunende 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 van 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 te beantwoorden is 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 een bepaalde verwachting creëren 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 het helpend zijn om de mens te vergelijken met een huis: 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 enkel de muren en het dak over en is het huis helemaal leeg. Deze metafoor 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 metafoor 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.

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 of ernstige ziekte, maar dit wil niet zeggen dat wat er gebeurt geen invloed heeft op hen. Ze kunnen meer gaan huilen, slecht slapen of moeite hebben met eten en drinken.
- Probeer aandacht te hebben voor vaste structuur, dezelfde gewoonten en vaste zorgfiguren. Het is belangrijk dat de continuïteit in de zorgen 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 hebben ze net geleerd hoe ze dingen zelf kunnen doen, 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 emoties 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 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 niets 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 je 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 andere 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 dat ze altijd welkom 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 beide ouders samen op de hoogte worden gebracht. Als ouders kunnen jullie dan samen zien hoe jullie kinderen reageren en ook jullie kinderen zien hoe jullie er zelf op 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 bij deze gevoelens 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 je kinderen hierbij ook zachtjes aanmoedigen om vragen te stellen. Op deze manier kan je beter volgen wat er in hen omgaat en daarop 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 je kinderen erbij zijn wanneer je zelf het slechte nieuws verneemt. 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 je kinderen te vertellen waarom je zo reageerde (bijvoorbeeld omdat je erg schrok van het nieuws). Vervolgens kan je hen geruststellen 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.

2. 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 aftoetsen 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. Vaak wordt de vraag gesteld of het goed is om kinderen mee op bezoek te nemen naar het ziekenhuis. Ouders willen niet dat kinderen angstig worden van wat ze zullen zien. Toch is het goed om kinderen niet weg te houden uit het ziekenhuis. Als ze meegaan, krijgen ze een beter beeld. Want ook hier geldt, dat de fantasie van kinderen vaak erger is dan de werkelijkheid.

3. Durf om 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 koorddanseren tussen hen beschermen en hen willen betrekken in de situatie. We zijn er ons van bewust dat dit alles behalve een eenvoudige taak is. Daarom willen we benadrukken dat het oncologisch supportteam, en de psychologen in het bijzonder, je hierin graag willen bijstaan. Daarnaast beoogt deze brochure geen compleet draaiboek te zijn. Er bestaan namelijk geen pasklare antwoorden: elke situatie en elk kind is anders.

4. Troostknuffels

Een troostknuffel is een knuffel voor (klein)kinderen van patiënten die geconfronteerd worden met kanker. Deze handgemaakte knuffel kan je (klein)kind helpen bij het omgaan met bepaalde zorgen en angsten. Het kan een bron van troost zijn of een ingangspoort vormen om met je (klein)kind te communiceren over de ziekte en het verdriet dat hiermee vaak samenhangt.

Heb je zelf een (klein)kind dat je graag een troostknuffel geeft, kijk dan zeker eens in één van onze vitrinekasten en kies zelf een knuffel uit speciaal voor jouw (klein)kind.



5. Contactgegevens

Mocht je na het lezen van deze brochure nog vragen hebben of verdere ondersteuning wensen, kan je terecht bij de onco-psychologen:

- Sara Plessers,
☎ 03 491 31 89, ✉ sara.plessers@heilighartlier.be
- Amber Van Lier
☎ 03 491 27 83, ✉ amber.van.lier@heilighartlier.be
- Kristin Van Rosendael
☎ 03 491 35 90, ✉ kristin.van.roosendael@heilighartlier.be
- Amber Vanmeenen
☎ 03 491 27 96, ✉ amber.vanmeenen@heilighartlier.be
- Evelien Struyfs
☎ 03 491 22 08, ✉ evelien.struyfs@heilighartlier.be

6. Literatuur en websites voor kinderen en jongeren

	<p>Chemo Kasper</p> <p>Een prentenboekje dat in eenvoudige bewoordingen en aan de hand van kleurige tekeningen uitlegt wat kanker is en wat chemotherapie doet. Voor kinderen vanaf 2,5 jaar tot 7 jaar.</p>
	<p>Radio Robbie</p> <p>In eenvoudige woorden en aan de hand van kleurrijke tekeningen wordt uitgelegd wat kanker is en wat radiotherapie doet. Voor kinderen vanaf 2,5 jaar tot 7 jaar.</p>
	<p>Grote boom is ziek</p> <p>Snuiter houdt veel van Grote Boom. Wanneer de dokter houtwormpjes ontdekt onder de schors van Grote Boom, wordt zijn wereldje helemaal op z'n kop gezet ...Dit verhaal laat de jongste kinderen (2-8jaar) kennismaken met een lotgenootje, wanneer iemand in hun omgeving getroffen wordt door een levensbedreigende ziekte.</p>
	<p>Oma en het kankermonster</p> <p>“Eind 2009 kreeg ik borstkanker. 2010 was een aaneenschakeling van behandelingen. Mijn kleindochter was op dat moment bijna drie. Ze stelde veel vragen en maakte de ‘ziek zijn’ periode ook van zeer nabij mee. Haar vragen en fantasievolle beleving van het ‘gevecht’ maakten die periode voor mij vaak draaglijk en soms zelfs hilarisch grappig.”</p> <p>Voor kinderen vanaf 3 jaar.</p>



Grote woorden bij kanker

Wanneer kanker toeslaat, schieten woorden vaak tekort. Wat vertel ik mijn (klein)kind? Dit boek wil grote woorden als kanker, chemo en bestraling uitleggen op kindermaat; kindvriendelijk maar niet kinderachtig. De tekeningen en doe-opdrachten maken alles visueel concreet en toegankelijk voor jong en oud.

Kanker veroorzaakt een rollercoaster van emoties en gezinsleden reageren doorgaans zeer verschillend op schokkende gebeurtenissen. Via gespreks- en speltechnieken brengt dit boek de gemeenschappelijke bezorgdheden naar de oppervlakte. De opdrachten geven je als ouder zicht op de zorgen van je kind en helpen je om de verwerking samen aan te gaan. De combinatie van correcte informatie, tekeningen en creatieve opdrachten slaat een brug tussen ouder en kind. Voor kinderen vanaf 4 jaar



Mama heeft kanker

De mama van Bram en Lise heeft kanker. Hiermee begint voor hen een verwarrende tijd met heel veel vragen en verdriet, maar toch ook met leuke dingen. Samen met mama en papa slaan ze er zich doorheen.

Voor kinderen tot 9 jaar.



Het klokhuisboek over kanker

Het klokhuisboek over kanker is bedoeld voor kinderen en hun ouders die te maken krijgen met kanker en er meer over willen weten. Naast informatie over kanker (wat is kanker precies? Wat gebeurt er in je lichaam? Wat kun je ertegen doen?) staat het boek vol reacties en ervaringen van kinderen en interessante weetjes en tips.

Voor kinderen vanaf 9 jaar..



Pijnstillers

Casper woont alleen met zijn moeder, zijn vader heeft hij nooit gekend. In zijn vrije tijd speelt hij het liefst piano. Wanneer hij wordt gekozen om pianist in een jeugdorkest te zijn, is hij dan ook superblij. Maar al gauw wordt het goede nieuws overschaduwd door slecht nieuws: zijn moeder heeft kanker. Bang voor wat er met haar kan gebeuren gaat Casper op zoek naar zijn vader. Die blijkt dichterbij te zijn dan hij kon vermoeden...
Voor tieners van 13 jaar tot 15 jaar



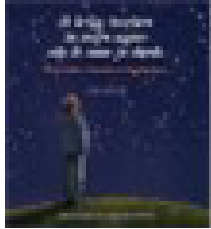
Wat je moet weten over kanker

In Kanker wordt een reeks verschillende soorten kanker belicht, waaronder leukemie, huidkanker, borstkanker en longkanker. Het boek onderzoekt hoe het is om kanker te hebben en hoe behandelingen zoals chemotherapie en radiotherapie iemands dagelijks leven kunnen beïnvloeden. Het kijkt naar de historische achtergrond van kanker, en ook naar screeningstesten en nieuwe terreinen van wetenschappelijk onderzoek.
Voor kinderen vanaf 12 jaar.

www.kankerspoken.nl: een website voor kinderen en jongeren die worden geconfronteerd met kanker bij hun (groot)ouder. De website geeft wetenschappelijk onderbouwde informatie en biedt handvaten in het omgaan met de ziekte kanker.

Boeken over afscheid nemen

	<p>Lieve oma Plus (Nijntje)</p> <p>Nijntje is heel verdrietig als oma dood gaat. Ze zet bloemen op het graf omdat oma daar zo van hield.</p> <p>Voor kinderen vanaf 2 jaar.</p>
	<p>Vuur en vlam</p> <p>De drakenman, de drakenvrouw en de drakenkinderen hebben vuur, heel veel vuur, vuur en vlam. En ze spuwen het om het verst. Maar op een avond zit de drakenvrouw plotseling zonder vuur. Wat scheelt er? Wat dooft er haar vuur? Waar is haar vlam? En krijgt ze die ooit nog terug?</p> <p>Vuur en vlam is een prentenboek over kanker en wat kanker met je doet.</p> <p>Dit boek is gemaakt om jonge lezers de moeilijke boodschap te brengen dat niet alle zieke mensen beter worden. Toch is Vuur en vlam een hoopvol boek, want als mensen sterven, blijven ze altijd voortleven in onze herinneringen.</p> <p>Voor kinderen vanaf 4 jaar.</p>
	<p>Toverdruppels</p> <p>Toverdruppels nodigt kleine kinderen uit om over verdriet en troost te spreken. Zo leren ze preventief omgaan met verlies en rouw en denken ze na over wat ze als troostrijk ervaren. Belangrijke vaardigheden om op te groeien tot gelukkige volwassenen. Het is het vervolg op Grote Boom is ziek, maar kan afzonderlijk gelezen worden.</p> <p>Voor kinderen vanaf 4 jaar.</p>
	<p>Een bed bij het raam</p> <p>Het nieuwe bed van mama is leuk. Boven het bed hangt een trapeze, net als in het circus. Toch is Stan verdrietig en een beetje boos. Mama is al een hele poos ziek en ze wordt maar niet beter, kon hij maar een wens doen.</p> <p>Ontroerend verhaal over een jongetje dat ziet dat zijn mama niet meer beter wordt.</p> <p>Voor kinderen vanaf 6 jaar.</p>



Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk, als je vader of moeder is doodgegaan

Een belangrijk boek over rouwverwerking voor en door kinderen. Schrijfster Ineke van Essen heeft dertig kinderen van verschillende leeftijden geïnterviewd, die heel openhartig vertellen hoe zij omgaan met de dood van hun vader of moeder. Ondanks het verdrietige onderwerp, laat het boek in de eerste plaats de veerkracht en creativiteit van kinderen zien. Een belangrijke boodschap die kinderen volwassenen meegeven is dat ze niet willen dat volwassenen hun verdriet 'oplossen'. Ze willen evenals volwassenen rouwen, maar wel op hun eigen manier.

Voor kinderen van 6 tot 12 jaar.



Met dank aan de Stichting Tegen Kanker voor de financiële ondersteuning.



© 2023 HeiligHartziekenhuis Lier

HeiligHartziekenhuis Lier | Mechelsestraat 24, 2500 Lier
www.heilighartlier.be | T: 03/491 23 45