

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

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Volmaakte ouders bestaan niet	4
Vertellen of niet?	6
Reacties van kinderen	11
Helpen verwerken	17
Thuis en in het ziekenhuis	22
Veranderingen	24
Uw kinderen thuis of uit huis?	26
Hulp	28
Voor alleenstaande ouders	30
Grootouders en verdere familie	32
School	34
Voorbij, maar niet over	37
Wilt u meer informatie?	39

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overall waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)
Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor ouders van wie er één kanker heeft. In deze situatie wordt u als ouders geconfronteerd met taken die in wezen tegenstrijdig zijn. 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 bij uitstek persoonlijk. Op uw schouders rust de taak te zoeken naar de aanpak die het beste bij uw gezin past.

Met respect voor alle andere situaties, gaan wij in deze brochure uit van een gezin dat bestaat uit vader, moeder 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.

De brochure is zowel bedoeld voor ouders van jonge kinderen als voor ouders van pubers.

In de loop van de jaren hebben meer gezinnen 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.

Als u meer wilt weten of behoefte heeft aan persoonlijk contact, vindt u achter in deze brochure adressen van instanties die u behulpzaam kunnen zijn.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, verpleegkundigen, een kinderpsycholoog, een maatschappelijk werker en een aantal patiënten, partners en kinderen.

Brochure

Wanneer u net heeft gehoord dat u kanker heeft, kunt u bij KWF Kankerbestrijding de gratis brochure **Verder leven met kanker** aanvragen.

Volmaakte ouders bestaan niet

Wie wil er geen ideale ouder zijn? Wie wil niet in alle omstandigheden het beste voor zijn kinderen? Volmaaktheid is echter voor niemand weggelegd en dat is maar goed ook. Want we zijn allemaal 'maar' mensen. Vraag niet het onmogelijke van uzelf en voel u vooral niet schuldig. Want, als één van u beiden kanker heeft, wordt er al heel veel van u gevergd. U heeft nogal wat te verwerken: als patiënt of partner, als ouder én als gezin.

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 te maken met extra bezoek van familie en vrienden en met veel meer telefoontjes dan anders. Verder is er naast het huishouden misschien ook nog het nodige te doen voor studie, baan of bedrijf.

Door uw ziekte of die van uw partner is uw 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 dan logisch dat er wel eens iets anders loopt dan u gedacht had of dat er zo nu en dan iets simpelweg helemaal misloopt.

Anouk "Ik vind het zo moeilijk dat ik tijdens mijn behandelingen zo weinig tijd overhoud voor mijn kinderen. Ik heb het gevoel dat ik ze te weinig aandacht kan geven en daar voel ik me vaak schuldig over. Ook al zeggen anderen dat het onvermijdelijk is. Dat dat nu eenmaal in deze periode niet anders kan."

Een stap in de goede richting kan zijn om elke week wat tijd te reserveren om samen met uw kinderen terug te blikken hoe alles is gegaan. En om dingen aan elkaar uit te leggen of met vereende krachten bij te sturen. Zo blijft u als gezin op één lijn.

Vertellen of niet?

“Vertellen we het de kinderen wel of niet?”

“Moeten we eerlijk zeggen wat er aan de hand is?”

“Kunnen we onze kinderen wel goed opvangen en troosten als we het verteld hebben?”

Dit zijn vragen die opkomen als één van u beiden kanker blijkt te hebben. U wilt uw kind beschermen tegen pijn en verdriet. Uw eerste 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. Het geeft de vertrouwensbasis die u als gezin zo nodig heeft. Uw kinderen merken dat vreugde, maar ook verdriet, angst en zorgen in uw gezin met elkaar gedeeld kunnen worden.

Als u het niet 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 hebben voelsprietten. Ze zien en horen alles: hun vader die met rode ogen uit de slaapkamer komt, de buurvrouw die vaker dan anders op de stoep staat, de juffrouw op school die vraagt hoe het ermee gaat... Als uw kinderen niet weten wat er aan de hand is, gaan ze zelf op zoek naar verklaringen. En hun fantasie is vaak erger 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 toch 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?

Wat vertellen?

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

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

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.

Hoe vertellen?

Het is goed om als ouders sámen uw kinderen op de hoogte te brengen. U ziet dan allebei hoe uw kinderen reageren en u kunt daar samen, maar ook ieder voor zich, op inspelen. U kunt er met z'n tweeën over praten en steun zoeken bij elkaar. Op hun beurt zien uw kinderen hoe hun ouders omgaan 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

KWF-site

Op de KWF-site www.kankerbestrijding.nl vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker en over verwerking en begeleiding. Ook via het portaal www.kanker.info.nl kunt u snel en gericht naar actuele en betrouwbare informatie zoeken.

Het woord 'kanker'

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

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.

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

Breng uw kinderen als het even kan allemaal tegelijk op de hoogte van uw ziekte. Iedereen in uw gezin kan dan meteen reageren en vertellen wat er in hem omgaat. Het zien en horen van elkaars reacties scheidt 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 laat gaan of zich verspreekt. 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. Betrek ook de eventuele vaste vriend of vriendin van uw oudere kinderen bij het gesprek.

Inspelen op elkaar

Het is belangrijk uw kinderen te vertellen hoe u zich beiden voelt. Doe dat op een rustige manier. U kunt bijvoorbeeld zeggen dat u verdrietig en in de war bent. 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. Zo houdt u als gezin een hechte band met elkaar.

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 doordat het meer is dan ze aankunnen. En natuurlijk heeft u het volste recht ook gevoelens voor uzelf te houden.

Vooruitzichten

Waarschijnlijk heeft u tegenstrijdige gevoelens. Aan de ene kant zet u alles op alles om er samen doorheen te komen.

Aan de andere kant maakt u zich zorgen over uzelf en uw gezin.

Misschien bent u bang dat uw kind gaat vragen of u doodgaat. Ga die vraag niet uit de weg. U doet er goed aan te vertellen dat er ook een heleboel mensen van kanker genezen. Dat de ene soort kanker de andere niet is, en dat u hoopt dat u beter wordt.

Hoe moeilijk zulke vragen ook zijn, ze bieden een opening om met elkaar in gesprek te raken. Houd altijd een slag om de arm als het om uw vooruitzichten gaat, zowel de goede als de slechte. Want onvoorspelbaarheid hoort nu eenmaal bij kanker. Maak steeds een voorbehoud in de trant van: "Voor zover de dokters dat op dit moment weten".

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 op 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. Hoe leg ik dat uit? Ik krijg de woorden gewoon niet uitgesproken."

Zijn de vooruitzichten niet gunstig en heeft u te horen gekregen dat u of uw partner binnen afzienbare tijd komt te overlijden, probeer dat dan te vertellen. Hoe moeilijk en pijnlijk het ook is, duidelijkheid maakt het mogelijk om er samen als gezin mee om te gaan.

Al is er geen hoop op genezing, u kunt wel proberen om nog een goede tijd samen te hebben. Een tijd die u op een bijzondere manier met elkaar verbindt.

Soms zal de zieke ouder niet bij het gesprek kunnen zijn. De gezonde ouder zal dan alleen moeten vertellen hoe het met papa of mama gaat. Dat is zeker geen makkelijke opgave. Niemand kan u precies vertellen hoe dat moet. Doe het zoals u denkt dat het goed is. Volg uw eigen gevoel. U kent uw kinderen het beste.

Vraag hulp als u denkt het niet alleen te kunnen. Misschien heeft u een broer of zus die u kan helpen of is er een goede buur of vriend. Schakel eventueel uw huisarts in.

Openheid

Openheid is goed. Maar dat wil niet zeggen dat u alle details moet bespreken. Sommige kinderen willen het naadje van de kous weten, anderen willen er juist maar weinig over horen. Probeer rekening te houden met deze verschillen en vertel wat écht belangrijk is en wat u denkt dat uw kind aan kan. Door goed naar uw kinderen te luisteren en te kijken, wordt duidelijk of ze het begrepen hebben. Al naargelang 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 uitvoerig gesprek. En een arm stilltjes om je heen, geeft soms meer steun dan hele gesprekken. Een blik of een diepe zucht zegt soms meer dan duizend woorden.

Reacties van kinderen

Uw kinderen krijgen te kampen met verdriet en onzekerheid. Misschien wel voor het eerst van hun leven. Natuurlijk zou u ze dat willen besparen. Maar dat kan eigenlijk 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.

Dit hoofdstuk gaat over de verschillende reacties die kinderen kunnen hebben op de ziekte van één van hun ouders. Daarna volgt een hoofdstuk over de diverse hulpmogelijkheden.

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, en ga zo maar door...

Een hele opsomming. Natuurlijk zijn er kinderen die nauwelijks of geen last hebben van deze problemen, maar het is goed om te weten dat het er allemaal bij kán horen. Het zijn stuk voor stuk normale reacties op een spanningsvolle situatie.

Sommige kinderen zijn zo veranderlijk als de wind 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.

Niet alle problemen zijn trouwens 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. Het komt nogal eens voor dat kinderen zichzelf de schuld geven dat papa of mama ziek is. Ze menen dat ze iets gedaan, gezegd of gedacht hebben wat de ziekte heeft veroorzaakt. Want net als volwassenen zoeken ook uw kinderen naar oorzaken.

U doet er goed aan met nadruk te zeggen dat het niemands schuld is dat papa of mama ziek geworden is. Als reactie op de gebeurtenissen kunnen uw kinderen ook 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. Iets oudere kinderen kunnen zich zó verantwoordelijk voelen dat ze extreem hulpvaardig worden en u het liefst alles uit 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 negen en zes) 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."

Pubers

Bij kinderen in de puberteit speelt nog iets extra's. Pubers willen niet anders zijn dan hun leeftijdgenoten. Maar door de situatie thuis worden 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 en zelfs depressief worden.

“Kan ik nog wel onbekommerd uitgaan?”, “Wat heeft het leven voor zin als het toch eindig is?”. Met dit soort vragen kunnen uw pubers behoorlijk worstelen. Sommigen zijn geneigd hun school erbij te laten zitten. Ze spijbelen of behalen slechte resultaten. Zowel hun zelfvertrouwen als hun beeld van de toekomst wordt op de proef gesteld.

Verstoorde regelmaat

Onder normale omstandigheden merk je aan kinderen al snel wanneer thuis de regelmaat verstoord is. Dat is nu niet anders. Probeer het dagelijkse ritme zo veel mogelijk in stand te houden. Dat voorkomt dat uw gezinsleden straks de draad niet meer kunnen oppakken.

De dagelijkse routine kan veranderd zijn doordat één van u of u beiden buitenshuis werkten en nu niet meer.

Je ouders thuis, dat kan heel gezellig zijn. Maar ouders die over je schouder meekijken en alles zien en horen, kunnen voor kinderen ook knap lastig zijn. Bijvoorbeeld als dingen die vroeger heel gewoon waren, nu niet mogen omdat de zieke ouder er niet meer tegen kan. Uw kinderen moeten in deze nieuwe situatie hun draai vinden.

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. Net als voorheen een verhaaltje voor het slapen of nog even samen een proefwerk doornemen. Dat kan helpen om weer greep op het leven te krijgen.

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 anders aan te pakken: sms-en. En dat lukte.

Misschien iets voor u?

Behandelingen, controles en mensen die op bezoek komen, zullen uw nieuwe dagritme van tijd tot tijd in de war sturen. Maar door steeds terug te grijpen naar 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.

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. Misschien helpt deze gedachte u.

Kinderen zoeken vaak een vertrouwd iemand om hun hart bij te luchten. Bij oudere kinderen is dat niet altijd één 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.

Forceer het niet. Door hun ogen gezien, is het begrijpelijk. Praten met vertrouwde anderen is veilig voor uw kinderen.

Ze kunnen hun gevoelens kwijt zonder u te belasten. Weet dat opgroeiende kinderen doorgaans steeds meer contacten leggen met anderen en een leven buiten het gezin opbouwen. Het is een normale stap in hun ontwikkeling.

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 open 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 wel goed gaat.

U bent in deze periode misschien wat toegeeflijker dan anders. Probeer toch vast te houden aan uw eigen manier van opvoeden. Want daarmee bewijst u uw kinderen en uzelf een grote dienst.

Deze periode, waarin alles anders loopt, duurt misschien lang. Nu eens zal de situatie betrekkelijk gewoon zijn, dan weer staat alles op z'n kop. 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.

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 gemoederen bedaard zijn.

Ontspanning en vrije tijd

De boog kan niet altijd gespannen zijn. De ziekteperiode vergt veel van uw hele gezin. Het is belangrijk dat iedereen zich van tijd tot tijd kan ontspannen en nieuwe energie kan

opdoen. 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 van tijd tot tijd de accu op te laden.

Ook uw kinderen voelen zich misschien schuldig als ze doorgaan met hun gebruikelijke vrijetijdsbesteding. Bijvoorbeeld omdat u niet meer mee kunt of uw 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. Was u gewend op gezette tijden bij anderen op bezoek te gaan, probeer daar als het even kan 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.

*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.”***

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 ook 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 rennen door het bos zijn activiteiten die helpen als de spanning hoog oploopt.

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

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

Vragen van uw kinderen

Uw kinderen willen misschien van alles weten over kanker en de behandeling die hun vader of moeder krijgt. Weten wat er gebeurt en waarom, helpt veel kinderen de situatie te verwerken. Weet u het antwoord zelf nog niet, zeg dat dan eerlijk. U kunt rustig laten merken dat de toestand voor u net zo goed verwarrend is.

Stimuleer uw kinderen hun vragen aan de dokter of verpleegkundige te stellen. Neem ze een keer mee naar de bestralingsafdeling of laat ze zien hoe het litteken eruit ziet. Uw kinderen, evenals u als ouders, kunnen ook terecht bij de voorlichtingscentra die achter in deze brochure vermeld staan.

Sommige kinderen willen liever niets weten. Of ze willen nu niets weten, maar op een later tijdstip wel. Misschien herkent u dit wel.

Voor kinderen en pubers

Wij hebben voor kinderen van 6 t/m 12 jaar rugzakjes samengesteld. In zo'n rugzakje zit onder andere een videoband en een woordenboekje. Op de videoband komt een aantal kinderen aan het woord die vertellen hoe het is om een zieke vader of moeder te hebben. In het woordenboekje worden zowel medische termen uitgelegd als woorden met een emotionele lading. Voor pubers (van 12 t/m 19 jaar) met een vader of moeder met kanker is de dvd 'Halte Kanker' beschikbaar, waarop andere pubers uitleg, tips en adviezen geven. Kijk voor de bestelwijze van de rugzakjes en de dvd achter in deze brochure.

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."

Laat uw kinderen merken dat ze altijd bij u terecht kunnen. Veel kinderen voelen zich door de ziekte van één van hun ouders onzeker over de toekomst en ze 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 zes 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...?", "Hoe zou jij het vinden als...?". Zo kunt u ontdekken wat er in uw kind omgaat.

Leven met een ernstige ziekte

Uw kinderen komen misschien voor de eerste keer in hun leven in aanraking met een ziekte waar mensen dood aan kunnen gaan. Dat laat ze niet onberoerd. Uw kinderen gaan

beseffen dat de mensen die nu zo'n vanzelfsprekende plaats in hun leven innemen, er misschien ooit niet meer zijn. Dat zet zelfs kleine kinderen aan tot nadenken over grote thema's als leven en dood.

Hoe uw kinderen hiermee omgaan, 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 vriendinnetjes of uw kind iets vertelt over de situatie 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 uit de spelletjes die ze spelen. Voor hen zijn er geschikte prentenboeken. Wat oudere kinderen kunt u misschien helpen door ze een van de vele boeken die over dit onderwerp zijn geschreven, aan te raden. Ga eens met hen naar de bibliotheek of naar de boekwinkel.

Omgaan met dreigend verlies

Zelfs als er een goede kans op genezing is, beseffen veel kinderen dat er toch een risico is dat ze één van hun ouders gaan verliezen. Sommige kinderen houden hun gevoelens hierover voor zich. Voor hun ouders is het immers veel erger, vinden ze. Vraag uw kinderen 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.

Er zijn kinderen die het dreigende 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 zelf voelt nu het afscheid misschien dichterbij komt, maakt u het uw

KWF Kanker Infolijn

De professionele voorlichters van de gratis

KWF Kanker Infolijn (0800 – 022 66 22)

kunnen niet alleen uw vragen beantwoorden. Zij willen ook naar uw ervaringen luisteren en u zo nodig gerichte adviezen geven.

Kijk voor de openingstijden achter in deze brochure.

kinderen mogelijk om datzelfde te doen. Op die manier trekken extreme reacties in de loop van de tijd waarschijnlijk wel weer wat bij.

Komt het moment van afscheid nemen naderbij, probeer dan als ouders samen uw kinderen hierop voor te bereiden. Hoe moeilijk dat ook is.

Misschien vraagt u zich af of uw kinderen zo'n gesprek aankunnen. Daar is over het algemeen moeilijk iets over te zeggen. Mogelijk helpt het als u bedenkt dat ze er samen met u en eventueel met hun broertjes en zusjes naartoe gegroeid zijn.

Het is belangrijk dat uw kinderen in elk geval niet blijven zitten met de nare gedachte dat iedereen het wist, behalve zij.

Geef uw kinderen de gelegenheid om op hun eigen manier te reageren. Uw kinderen willen graag zekerheid. Schrik niet als ze plotseling vragen waar papa of mama na de dood naar toe gaat. U zou bijvoorbeeld kunnen vragen hoe uw kinderen zich dat zelf voorstellen. Moedig ze aan hierover na te denken.

Over het algemeen kan het een goede opening zijn om te vragen hoe uw kinderen het zelf zien. U hoeft dan niet meteen te antwoorden én u krijgt aanknopingspunten om verder te praten.

Hoe het verder moet zonder de zieke ouder, is ook zo'n vraag waarop je niet meteen een reactie paraat hebt. Probeer een zo eerlijk mogelijk antwoord te geven. U kunt bijvoorbeeld zeggen: "Je zult wel verdrietig zijn, maar stapje voor stapje gaat het vast weer beter met je. En je gaat ook weer gewoon naar school".

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

Herinneringendoos

De meeste kinderen willen graag iets tastbaars van hun vader of moeder. Misschien kunt u een 'herinneringsboek' maken of een 'herinneringendoos'. Als uw kinderen ouder worden, kan zo'n aandenken van onschatbare waarde zijn.

Soms betrekken ouders hun kinderen bij de vormgeving en de uitvoering van de begrafenis of crematie. De ervaring leert dat zo'n persoonlijke inbreng bij het afscheid van een ouder kinderen helpt om het verlies te verwerken. 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 videobeelden of foto's te hebben.

Het is niet altijd mogelijk om kinderen rustig en weloverwogen voor te bereiden op het naderende afscheid van hun vader of moeder. Ook kunt u niet altijd als gezin onder elkaar de zieke ouder vaarwel zeggen. Probeer als overblijvende ouder dan toch op een rustiger 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.

Huilen mag, lachen ook

Huilbuien zijn normale reacties op de ervaringen in deze periode. Jongens zijn lange tijd opgevoed met de gedachte dat huilen taboe was: flinke jongens laten geen traan. Gelukkig denken we daar nu anders over. Binnen uw gezin zou iedereen zich zo geborgen moeten voelen, dat je je dáár in elk geval niet groot hoeft te houden. Huilen geeft lucht en ruimte. Niet iets om je voor te schamen. Wel een hulpmiddel 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.

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 voor het adres en telefoonnummer van deze stichting achter in deze brochure.](#)

Thuis en in het ziekenhuis

Voor een vader of moeder die in het ziekenhuis ligt, is het fijn om op de hoogte te blijven van het reilen en zeilen thuis. Als het ziekenhuis ver weg is en uw kinderen naar school moeten, is op bezoek gaan niet altijd eenvoudig. Toch wil de zieke ouder betrokken blijven bij 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 de zieke ouder betrokken bij het dagelijkse leven thuis.

Als de situatie het toelaat, is een telefoon aan bed heel praktisch. Uw kinderen kunnen dan opbellen als ze daar behoefte aan hebben. Bijvoorbeeld als ze uit school komen, bij vragen over huiswerk of om welterusten te zeggen. Bij u doen zich net als in elk ander gezin gebeurtenissen voor waarbij goede raad van de zieke ouder zeer welkom kan zijn. Maar ook voor die zieke ouder in het ziekenhuis kan het prettig zijn af en toe eens naar huis te kunnen bellen. Natuurlijk kunt u ook denken aan een laptop en/of webcam. Vraag na of u in het ziekenhuis van deze faciliteiten gebruik kunt maken.

Mee naar het ziekenhuis

Als uw kinderen voor de eerste keer in een ziekenhuis komen, kan die onbekende wereld diepe indruk maken. Het is een vreemde ervaring om je vader of moeder in een ziekenhuisbed te zien liggen, al dan niet omringd door vreemde mensen die ook in bed liggen. Door de bijzondere omgeving is dit misschien het moment waarop écht doordringt dat hun vader of moeder ziek is. Voor uw kinderen is het belangrijk dat zij in het ziekenhuis de gelegenheid krijgen om even alleen te praten met hun vader of moeder. Vraag andere bezoekers hiervoor om begrip. Er zijn kinderen die niet mee willen naar het ziekenhuis. Het is ook moeilijk om een vader of moeder te hebben die kanker heeft en die tijdelijk op zo'n onbekende plek verblijft, in een wereld die het kind misschien wel heel griezelig

vindt. Soms lukt het ouders niet om de reden van de weigering te achterhalen. Probeer niets te forceren.

Laat uw kinderen kennismaken met de artsen en verpleegkundigen. Uw kinderen voelen zich daardoor misschien wat meer op hun gemak in het ziekenhuis. Ze weten dan over wie het gaat, als u het over 'de dokter' of 'de zuster' heeft. Het kan rust geven als ze weten dat papa of mama in goede handen is bij mensen die ze kennen.

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. Breng hen op de hoogte van wat u tegen uw kinderen gezegd heeft. En vraag of ze in het contact met uw kinderen daarop aan willen sluiten. Misschien treffen uw kinderen allerlei apparatuur aan bij het bed. Vertel daar van tevoren al iets over. Meestal willen uw kinderen graag weten waar al die ingewikkelde apparaten voor dienen.

Bereid uw kinderen ook voor op eventuele veranderingen in het uiterlijk van hun zieke vader of moeder. Het kan bijvoorbeeld een hele geruststelling zijn te horen dat het kale hoofd van papa of mama door de medicijnen komt.

Heeft u kleine kinderen, vraag voor hen dan wat ziekenhuis-spuulletjes, 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 de kleintjes een knuffel mee naar het ziekenhuis. Zo kunnen uw kinderen spelenderwijs de vele indrukken die ze opdoen verwerken.

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."

Veranderingen

In de loop van de jaren hebben u en uw partner allebei een eigen manier van omgaan met uw kinderen ontwikkeld. Met ieder van hen heeft u een speciale band gekregen. Van hun kant hebben uw kinderen ieder ook een heel persoonlijke band met u. Wees erop bedacht dat door de ziekte en alles wat ermee samenhangt relaties kunnen veranderen.

Misschien wil één van u beiden juist nu de band wat aanhalen met een kind met wie de relatie altijd wat afstandelijker was. Die behoefte aan een hechtere relatie kan ook van uw kind uitgaan.

Het is ook mogelijk dat een bestaande hechte band met uw zoon of dochter 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 altijd alleen maar negatief te zijn. Waar u vroeger lichamelijk actief was en samen dingen ondernam, bent u nu mogelijk een belangrijke praatpaal en een gewaardeerde gesprekspartner voor uw kinderen geworden. Het is natuurlijk even wennen, maar toch.

Extra verantwoordelijkheid

Tijdens de ziekteperiode moeten uw kinderen misschien wat vaker in het huishouden bijspringen. Zeker als ze het leuk werk 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. In uw zoon blijkt plotseling een verdienstelijk kok schuil te gaan. Uw wildebras van een dochter ontpopt zich misschien wel als een zorgzame hulp. U zult niet de eerste ouder zijn die juist in deze tijd meemaakt hoe kinderen onvermoede talenten ontplooiën.

Houd wel goed in de gaten of uw kinderen de extra verantwoordelijkheid kunnen dragen. Is het niet te veel of te zwaar? Het kan gebeuren dat ze uit plichtsbesef niet gauw

zullen mopperen en eerder te veel dan te weinig werk op zich nemen. Toch moeten ze ook kind kunnen blijven. Schakel als het nodig en mogelijk is hulp van buitenaf in.

Uw rol als ouders

Uw ziekte of die van uw partner verandert niet alleen de relaties in uw gezin, maar heeft ook invloed op de dagelijkse gang van zaken. De zieke ouder 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. Wellicht neemt iemand van de thuiszorg een deel van het huishouden op zich. Wat er ook verandert in het dagelijkse reilen en zeilen van uw gezin, let erop dat u als gezinsleden betrokken blijft bij elkaar. Dat u aandacht blijft houden voor elkaars wel en wee en dat er genoeg tijd overblijft om als gezin bij elkaar te zijn.

Misschien nemen de gezonde ouder of de kinderen nu al werk over in het vooruitzicht dat ze het straks ook moeten doen. Het gevoel kan ontstaan dat de zieke ouder al buitenspel staat. Bespreek daarom samen welke taken de zieke vader of moeder op zich kan nemen.

De ouderrol kan ook afbrokkelen als de ziekte het u of uw partner voor korte of langere tijd onmogelijk maakt mee te gaan naar ouderavonden, sportwedstrijden of muziekuitvoeringen.

Veel veranderingen zijn onvermijdelijk. Maar probeer er als gezin toch voor te zorgen dat u beiden uw rol als ouder zo goed mogelijk kunt blijven vervullen. Blijf beslissingen samen nemen en geef elkaar het gevoel dat iedereen meetelt.

Creatieve oplossingen

Wees creatief en bedenk oplossingen om de zieke ouder er hoe dan ook bij te betrekken. Een gesprek met de leraar kan misschien thuis of in het ziekenhuis plaatsvinden. Door een video van de sportwedstrijd, de balletuitvoering of de diploma-uitreiking kan de zieke ouder toch meeleven.

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 meest geborgen voelen. Soms heeft u echter geen keus, bijvoorbeeld omdat u alleenstaand bent.

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."

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, heeft alles te maken met hun eigen leven. Ze willen weten wat er gebeurt, ze willen er bij zijn. Soms kan het misschien niet anders en bent u genoodzaakt uw kinderen elders onder te brengen. Bijvoorbeeld als u veel last heeft van bijwerkingen van een chemotherapiekuur of als uw gezondheidstoestand erg achteruitgaat.

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 vader of moeder er ineens heel anders uit. Vergeet niet uw kinderen hierop voor te bereiden.

Hulp

Kankerspoken

Als je vader of moeder kanker heeft, kan het aardig spoken in je hoofd. De site www.kankerspoken.nl is voor kinderen, ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden en geeft informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben. Op de site kunnen kinderen berichtjes van andere kinderen lezen en er zelf een achterlaten. Via deze site kunt u de documentaire **Verdriet door je hoofd** en de voorlichtingsvideo **Een vader of moeder met kanker** bestellen. De documentaire en de video (beide voor volwassenen bedoeld) geven een kijkje in de wereld van kinderen die een zieke vader of moeder hebben.

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 is om wél hulp in te roepen bij de opvoeding van uw kinderen. 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.

Het uitwisselen van ervaringen met ouders die in dezelfde situatie verkeren, kan u al helpen. Herkenning door mensen die dezelfde weg afleggen 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.

Wat is gewoon?

U vraagt zich als ouders misschien af wanneer u zich zorgen moet maken. Misschien wilt u weten of uw zoon of dochter wel normaal reageert op de ziekte van vader of moeder. Welke reacties horen er 'gewoon' bij? Wat valt buiten het normale patroon en verraadt dat uw kind problemen heeft? Wanneer doet u er verstandig aan deskundige hulp in te schakelen? Veel reacties van kinderen horen er inderdaad 'gewoon' bij. Een leidraad: wees waakzaam als uw kind zich langere tijd achtereen anders gedraagt dan u gewend bent. U komt er bijvoorbeeld achter dat uw dochter die altijd graag naar school ging, sinds u ziek bent geregeld spijbelt. Of u merkt 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 elke wens van de lippen leest.

Kortom: het gevoel 'dit is mijn kind niet meer' is een duidelijk signaal. Vertrouw hierbij op uw gevoel. Niemand heeft zo'n vertrouwde band met uw kinderen als u als ouders. Praat er eerst over met een vertrouwd iemand binnen uw familie- of vriendenkring. Ga eens na hoe het op school loopt. Wees extra attent 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 meestal de weg wijzen. Ook de school is vaak een goede informatiebron.

Contact met andere ouders

Veel mensen met kanker vinden steun bij elkaar. Contact met lotgenoten kan van onschatbare waarde zijn. Kijk voor adressen achter in deze brochure.

Voor alleenstaande ouders

Als alleenstaande ouder torst u nu zowel de last van uw ziekte als de zorg voor en om uw kinderen alleen. Dat is zwaar. Vertel daarom uw artsen, de andere zorgverleners met wie u te maken heeft 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 doorgaans met hun partner delen. Nu u kanker heeft gekregen, is de behoefte om uw problemen met uw kinderen te bespreken misschien nog gegroeid. 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 samenspraak met uw kinderen - een vertrouwd iemand te vragen als eerste 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.

Als u te horen heeft gekregen dat u niet zult genezen, is het extra moeilijk. Hoe zwaar dat ook is, er moet veel worden geregeld. Uw grootste zorg zal zijn hoe het gaat met uw kinderen als u er niet meer bent. Als u hiervoor dingen moet regelen, doe dat dan zo snel mogelijk. Wanneer het belangrijkste punt, het voogdijschap, geregeld is, geeft dat iedereen rust. U heeft al het mogelijke gedaan en uw kinderen weten waar ze aan toe zijn.

Herstel, als het mogelijk is, het contact met uw vroegere partner. Doe dit in het belang van uw kinderen, hoe moeilijk het ook is.

Het komt voor dat er conflicten ontstaan tussen mensen die de zorg voor uw kinderen op zich willen nemen. Het is ook bekend dat eventuele vroegere relatieproblemen weer kunnen opspelen. Natuurlijk geldt dit lang niet voor iedereen. Maar het is goed erop voorbereid te zijn dat oud zeer in situaties als de uwe opnieuw een rol kan gaan spelen.

Om pijnlijke ruzies te vermijden is het belangrijk dat u het voogdijschap en uw nalatenschap op een goede manier regelt.

Jolanda "Ik heb leukemie en word niet meer beter.

Waar ik het meest mee zit is waar mijn zoontje naartoe moet als ik er niet meer ben. Hij gaat dan bij mijn ex-man wonen en dat wil ik eigenlijk liever niet. Maar er is geen andere oplossing."

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 hoe ze zich moeten opstellen. U kunt hen een handje helpen door te vertellen hoe u als gezin met de situatie omgaat. Uw openheid maakt het grootouders en andere familieleden makkelijker om hun houding te bepalen en uw gezin bij te staan.

Ook grootouders zijn kinderen van hun tijd. Hun reactie kan mede daardoor verschillen van de uwe. Ze hebben misschien moeite met uw openheid. Ook andere familieleden delen uw mening mogelijk niet. 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 te horen over de manier waarop uw gezin met de situatie omgaat. Probeer dan bij uw kinderen begrip te kweken voor de mening van anderen en leg tegelijkertijd uit waarom u als gezin kiest voor uw eigen benadering.

Grootouders en andere familieleden uiten hun zorgen soms door uw kinderen te overladen met cadeaus of ze op een andere manier hartgrondig te verwennen. Goed bedoeld en best leuk voor uw kinderen, maar in feite schiet niemand er veel mee op.

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."

Leg de gulle gevers uit dat u hun medeleven waardeert, maar dat ze uw kinderen op dit moment beter op een andere manier kunnen helpen. Geef tips hoe ze dat kunnen doen. Bijvoorbeeld door uw kinderen de extra aandacht te geven waar u misschien in deze periode niet aan toekomt of door iets leuks met ze te gaan doen.

Nieuwsgierige vragen

Als iemand kanker krijgt, raakt dat vaak snel bekend in de buurt. Veel ouders die in dezelfde situatie zitten als u ervaren dan aan den lijve dat een goede buur goud waard is. Waarschijnlijk krijgt u hartelijke en behulpzame reacties uit de buurt. Maar houd ook rekening met nieuwsgierige vragen. Buurtbewoners mogen dan begaan zijn met u, 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.

Leer uw kinderen hoe ze hierop vriendelijk, maar duidelijk kunnen reageren. Laat uw kinderen zeggen dat deze mensen contact moeten opnemen met u of uw partner. Het ligt natuurlijk aan de leeftijd van uw kinderen of ze dit kunnen of dat één van u beiden het voortouw moet nemen.

School

Lesmateriaal

Wij hebben uitgaven speciaal voor het onderwijs gemaakt. Een aantal daarvan is ook te gebruiken voor spreekbeurten en werkstukken (bovenbouw basisschool/onderbouw middelbare school). Meer informatie op www.kankerbestrijding.nl of bij Zorn Uitgeverij. Kijk voor het adres van de uitgeverij achter in deze brochure.

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 het schoolwerk en het juist erg goed doen.

De school heeft een belangrijke functie. Soms komen de emoties daar pas tot uiting. Dat is begrijpelijk, want kinderen brengen veel tijd op school door en bouwen daar een eigen leven op. De leerkrachten zien vaak als eersten dat een leerling niet goed in z'n vel zit.

Er zijn ook kinderen die blij zijn dat ze op school 'gewoon' kunnen zijn.

Vertel de school tijdig over de situatie thuis. Vraag de leerkrachten een oogje in het zeil te houden en het aan u door te geven als het gedrag van uw kind verandert.

Spreek af dat u regelmatig contact opneemt en maak duidelijk dat u van de school hetzelfde verwacht. De wisselwerking tussen school en thuis is in deze periode extra belangrijk. Spreek af dat zowel de school als u aan de bel trekt als er iets aan de hand is.

Besprek met uw kinderen dat u hun school op de hoogte brengt. Leg hen de vraag voor wat de leerkrachten wel en niet zouden moeten weten. Laat uw kind aanwezig zijn bij het gesprek met zijn meester of juffrouw. Uw zoon of dochter weet dan precies wat er gezegd is.

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

Misschien wil uw puberkind niet dat de school op de hoogte is van zijn situatie thuis. Spreek dan met uw zoon of dochter af wanneer het tijd is om de school wel in te lichten. Bijvoorbeeld wanneer de zieke ouder achteruitgaat of wanneer de schoolprestaties achterblijven. Geef aan dat het belangrijk is dat in elk geval één iemand van de situatie thuis afweet. Op die manier kan uw kind altijd op iemand terugvallen.

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 kind zelf goed op de hoogte is, staat het steviger in zijn schoenen en kan het waarschijnlijk wel omgaan met zo'n opmerking.

Bespreek eens met uw kind of het een idee is om een spreekbeurt te houden of een werkstuk te maken over kanker. Die openheid kan prettig zijn voor uw kind.

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. Probeer ze over de drempel te helpen door ze te vragen langs te komen. Bij jonge kinderen kunt u dit met hun ouders bespreken.

Voor uw kinderen is het belangrijk dat de band met leeftijdsgenoten intact blijft. Het voorkomt dat uw kinderen hun vrienden ontgroeien. Pubers krijgen weliswaar steun van hun vrienden, maar ze merken al snel dat ze iets meemaken wat anderen moeilijk kunnen begrijpen. Als hun vriendenkring de situatie leert kennen, is het voor uw kinderen makkelijker om erover te praten.

Werkstuk of spreekbeurt

Voor een werkstuk of spreekbeurt kan uw kind kijken op onze site www.kwfkankerbestrijding.nl; 'over kanker'; 'informatie voor spreekbeurten en werkstukken'. Er is ook speciaal beeldmateriaal te vinden.

Soms gaat het anders. Dan kan het bezoek aan vrienden voor uw kinderen een alibi worden 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 verbeteren valt.

Vorbij, maar niet over

Na de ziekteperiode proberen de meeste mensen de draad weer op te pakken. Maar ook als dit lukt, laat deze tijd 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 verhalen komen over wat ze toen meegemaakt hebben. Kinderen die nu klein zijn, realiseren zich later pas ten volle wat zich thuis heeft afgespeeld. Vooral grote levensgebeurtenissen, hun trouwdag bijvoorbeeld of de geboorte van hun kind, roepen herinneringen aan vroeger op. Ook bij het bereiken van de leeftijd waarop hun vader of moeder ziek werd, kunnen er bij uw kinderen vragen rijzen over de ziekteperiode.

Het zou fijn zijn als er tastbare herinneringen zijn aan die tijd, bijvoorbeeld foto's, tekeningen, brieven of een dagboek.

Veel kinderen die op jonge leeftijd één van hun ouders verliezen, willen zich op latere leeftijd een beeld kunnen vormen van hun vader of moeder. Foto's, films, video's en geluidsopnamen zijn hierbij goede, maar natuurlijk ook emotionele hulpmiddelen.

Mirjam (18 jaar) "Zes jaar geleden is mijn moeder aan kanker overleden. Ik was toen twaalf. Na een moeilijke tijd ben ik voor mezelf begonnen, ik bedoel: ik ben op kamers gegaan. Er zijn dagen dat ik er niet meer zo veel aan denk, maar vaak mis ik haar ook heel erg. Bijvoorbeeld toen ik slaagde voor mijn eindexamen. Iedereen lachte, iedereen was vrolijk, en ik moest op m'n lippen bijten om niet te huilen. Ik miste haar zo, ik had zo graag gewild dat ze erbij was geweest."

Voor het moment van nu is het belangrijk dat u erop let of uw kinderen door alles wat ze meemaken niet in hun schulp kruipen. Kanker tast ook voor uw kinderen de vanzelfsprekendheid van het leven aan. De zorgeloosheid waarmee ze in het leven stonden, is waarschijnlijk voorgoed voorbij.

Dat die ingrijpende ervaringen ook positieve gevolgen kunnen hebben voor de ontwikkeling van uw kinderen komt vaak pas later naar voren. Zo groeit er soms een hechte band met andere kinderen die ook zo'n ingrijpende periode hebben meegemaakt. Er zijn kinderen die door hun jeugdervaringen later in hun leven hun familie en geliefden meer kunnen waarderen, die op een andere manier naar het leven kijken, die een open oor en oog hebben voor de zorgen van andere mensen.

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.

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u ook terecht bij ons Voorlichtingscentrum.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur.

Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Met al uw vragen over kanker (bijvoorbeeld over de behandeling), maar ook over uw zorgen en twijfels, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn**: 0800 - 022 66 22 (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Op onze site www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar

andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker en seksualiteit
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker... een crisis in je bestaan?

Over een groot aantal soorten kanker en de behandeling ervan hebben wij ook brochures uitgebracht, zoals over borstkanker, longkanker, radiotherapie en chemotherapie.

Onze brochures zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan ons Voorlichtingscentrum.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via onze KWF Kanker Infolijn.

KWF Informatiemap

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'
- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- De dvd 'Kanker.... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Informatiemap kosteloos bestellen via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22.

KWF-rugzakjes

KWF Kankerbestrijding heeft voor kinderen van 6 t/m 12 jaar een rugzakje samengesteld. Een apart rugzakje voor kinderen van 6 t/m 9 jaar en een apart rugzakje voor kinderen van 10 t/m 12 jaar. In zo'n rugzakje zit onder andere een videoband en een woordenboekje. Op de videoband komt een aantal kinderen aan het woord die vertellen hoe het is om een zieke vader of moeder te hebben. In het woordenboekje worden zowel medische termen uitgelegd als woorden met een emotionele lading.

Een rugzakje is via onze gratis KWF Kanker Infolijn of via onze site te bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

DVD Halte Kanker

Voor jongeren van 12 t/m 19 jaar met een zieke vader of moeder heeft KWF Kankerbestrijding de dvd 'Halte Kanker' beschikbaar. Drie jongens en vier meisjes vertellen op de dvd hun verhaal. Deze jongeren leven in een gezin waarin één van de ouders kanker heeft (gehad). De dvd biedt veel herkenning en geeft handige tips.

De dvd is via onze gratis KWF Kanker Infolijn of via onze site te bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

www.kankerspoken.nl

De site www.kankerspoken.nl is voor kinderen, ouders, leerkrachten, zorgverleners en andere belangstellenden en

geeft informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben.

Andere nuttige adressen:

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 9.00 – 16.00 uur)

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

(ma - vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur).

Stichting IPSO

De stichting Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO) bestaat uit een aantal gespecialiseerde instellingen in Nederland die mensen met kanker en hun familieleden emotionele ondersteuning bieden. Mensen kunnen er terecht voor een persoonlijk gesprek, informatie en hulp.

Deze instellingen bieden deskundige ondersteuning, zowel op individuele basis als in groepen.

Stichting IPSO

p/a De Vruchtenburg
Straatweg 171
3054 AD Rotterdam
T (010) 285 95 94 (ma - do: 9.00 – 17.00 uur)
info@ipso.nl
www.ipso.nl

Nederlandse Branchevereniging

Aangepaste Vakanties (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op www.nbav.nl.

Stichting Achter de Regenboog

Deze stichting ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het (komende) overlijden van een dierbare.

p/a Snekerveste 16
3432 RC Nieuwegein
T (030) 236 82 82 (ma - vrij: 9.00 - 13.00 uur)
Informatie- en advieslijn: 0900 - 233 41 41 (€ 0,15/m)
(ma/di/do/vrij: 9.00 - 11.00 uur)
info@achterderegenboog.nl
www.achterderegenboog.nl

Zorn Uitgeverij B.V.

Postbus 4001
2301 RA Leiden
T (071) 514 91 41
www.kenmerk.nl

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen

Gratis KWF Kanker Infolijn

0800 – 022 66 22



Of kijk op internet

www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode PS03