

Interne Geneeskunde

# Wat u vertel ik mijn kind?

Begeleiding van kinderen van een ouder met kanker

## Contactgegevens Alrijne Ziekenhuis

Alrijne Ziekenhuis Leiden  
Houtlaan 55  
2334 CK Leiden  
071 517 8178

Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp  
Simon Smitweg 1  
2353 GA Leiderdorp  
071 582 8282

Alrijne Ziekenhuis Alphen aan den Rijn  
Meteoorlaan 4  
2402 WC Alphen aan den Rijn  
0172 467 467

**Deze informatiefolder is bedoeld voor ouders met kanker en hun kind(eren). Wanneer u als vader of moeder kanker heeft, wat betekent dit voor uw kinderen? We hopen u door middel van de informatie in deze folder te helpen om daar bruikbare antwoorden op te krijgen. De informatie kan ook gebruikt worden wanneer een andere, voor het kind belangrijke persoon kanker krijgt.**

## Kanker in het gezin

Wanneer u als ouder kanker heeft, gaat dit het hele gezin aan. Vragen die ouders in deze situatie kunnen hebben zijn bijvoorbeeld:

- Zal ik mijn kinderen vertellen, dat vader of moeder kanker heeft en zo ja, wat zal ik dan vertellen?
- Wat kan ik over de behandeling vertellen?
- Zal ik de kinderen meenemen naar het ziekenhuis?
- Hoe kan ik mijn kinderen het beste helpen in deze periode?
- Worden de kinderen niet te zwaar belast door informatie over de ziekte en de behandeling?
- Bij wie kan ik steun krijgen in de begeleiding van mijn kinderen?



## De diagnose vertellen aan uw kinderen

In het dagelijks leven delen u en uw kind de gebeurtenissen en ervaringen binnen uw gezin. Dat geldt voor de fijne, maar ook voor de verdrietige dingen.

Nu u met kanker geconfronteerd bent, praat u mogelijk liever niet over uw ziekte met uw kind om hem/haar te beschermen. Kanker is echter ingrijpend voor uw gezin en kinderen zullen hoe dan ook merken dat de situatie anders is dan voorheen. Als kinderen niet op de hoogte zijn van wat er speelt, gaan zij hun eigen gedachten hierover vormen. Hun fantasie is nog onbegrensd en zo kunnen zij zich situaties en dingen heel anders en soms erger voorstellen dan de werkelijkheid is. Het is daarom belangrijk om kinderen van alle leeftijden te betrekken bij uw ziekte en behandeling. Vertel ook over de uiterlijke veranderingen die kunnen voorkomen, bijvoorbeeld haarverlies.

Breng de kinderen vanaf het begin op de hoogte van uw ziekte en behandeling. Kies voor het gesprek een moment waarop u zich in staat voelt om de informatie op een rustige manier aan uw kinderen over te brengen. Geef uw kinderen op hun eigen niveau informatie over wat er aan de hand is, en geef hun de zekerheid dat er voor hen gezorgd zal worden, ongeacht wat er gebeurt. Op deze manier behouden zij hun vertrouwen in u als ouder(s) en blijft hun gevoel van geborgenheid behouden.

Vanzelfsprekend is de wijze waarop met elkaar wordt omgegaan in elk gezin anders en kunt u zelf het beste bepalen welke manier van uitleggen goed bij uw gezin past. In deze folder treft u ook een lijst van beschikbaar voorlichtingsmateriaal dat u kan helpen bij het geven van uitleg aan uw kinderen over ziekte en behandeling.

## Meegaan naar het ziekenhuis

Regelmatig vragen ouders zich af of het wel verstandig is om de kinderen mee te nemen naar het ziekenhuis als de zieke ouder opgenomen is. Het is goed om aan de kinderen te vragen of ze mee willen naar het ziekenhuis en dit ook te stimuleren. Bijvoorbeeld tijdens de opname voor chemotherapie op de dagverpleging. Als kinderen meegaan kunnen zij zich een beter beeld vormen van waar hun vader of moeder naar toe gaat. Ook hierbij geldt, dat de fantasie van kinderen vaak erger is dan de werkelijkheid. Het is belangrijk hen goed voor te bereiden op de situatie in het ziekenhuis. Vertel bijvoorbeeld over de kamer en wat er rond het bed aan apparatuur te zien is. Ziekenhuisbezoek duurt al snel te lang voor kinderen, dus laat hen wat vertrouwd speelgoed meenemen. Ook is het van belang om een volwassene mee te nemen die met de kinderen even iets anders kan gaan doen.



Zijn er meer kinderen in het gezin, dan kan een kind de behoefte hebben om een poosje alleen bij u op bezoek te zijn. Vooral tieners in de pubertijd kunnen die persoonlijke aandacht nodig hebben. Dwing een kind niet om mee te gaan naar het ziekenhuis als het dat niet wil. Er kan dan ook op een andere manier contact gehouden worden, bijvoorbeeld telefonisch, via e-mail, skype of door middel van tekeningen en briefjes. Vragen over het ziekenhuisbezoek van uw kinderen kunt u natuurlijk ook voorleggen aan uw oncologieverpleegkundige of de afdelingsverpleegkundigen.

## Professionele begeleiding

Als u met iemand wilt praten over het helpen van uw kinderen met betrekking tot uw ziekte en behandeling, kunt u een beroep doen op een psychotherapeute, psycholoog of kindercoach. Informeer bij uw (oncologie)verpleegkundige naar de mogelijkheden. Zij kan een verwijzing van de arts voor u regelen.

Een therapeut kan u informatie geven over hoe u uw kinderen kunt ondersteunen in deze situatie. Aan de hand van wat u vertelt over de kinderen, het gezin en uw wijze van opvoeden, kan zij u passende adviezen geven. Zij kan u de weg wijzen naar geschikte literatuur, informatiemateriaal of verwijzen naar de juiste instellingen voor verdere hulpverlening.

Als u geen problemen ervaart in de omgang met uw kinderen in deze situatie, maar toch vragen heeft, kunt u contact opnemen Alrijne Ziekenhuis of met de thuiszorg.

### Alrijne Ziekenhuis

U kunt contact opnemen met één van de oncologieverpleegkundigen van de polikliniek Interne Geneeskunde. Zij zijn bereikbaar op werkdagen tussen 08.00 en 16.30 uur op telefoonnummer 071 582 8535.

### Thuiszorg

U kunt ook contact opnemen met één van de oncologieverpleegkundigen in de thuiszorg. Zij zijn er voor praktische hulp, advies of vragen of voor een luisterend oor.

Activite: U kunt hen bereiken via e-mail [oncologie@activite.nl](mailto:oncologie@activite.nl) of telefonisch 071 516 1415.

Marente: U kunt hen bereiken via e-mail [info@marente.nl](mailto:info@marente.nl) of telefonisch 071 409 3333.

## Voorlichtingsmateriaal voor u en uw kinderen

Hier vindt u een lijst met relevante folders, boeken, websites, dvd's/voorlichtingsfilms. Neem als ouders eerst zelf kennis van de inhoud van het informatiemateriaal of websites voor kinderen, voordat u het aan uw kinderen laat zien. Zodoende kunt u zelf beoordelen of het geschikt is voor uw kinderen en bent u op de hoogte van de informatie die zij krijgen.

Als laatste in dit hoofdstuk vindt u de adressen van verschillende inloophuizen in de regio.



## Folder

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

Leidraad voor ouders met kanker. De folder gaat in op verschillende aspecten die van belang zijn voor ouders en kinderen, wanneer een ouder kanker heeft.

Uitgave: KWF kankerbestrijding

Verkrijgbaar op de polikliniek en de verpleegafdelingen in dit ziekenhuis.

Te bestellen via KWF kankerbestrijding, 0800 - 022 66 22 of [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

## Boeken

### **'Mamma heeft een knobbeltje', door Pieke Stuel**

De schrijfster van dit boek kreeg borstkanker, waarvoor zij werd geopereerd. Zij werd bestraald en kreeg chemotherapie. In het boek beschrijft ze het ziekteproces, gezien vanuit haar toen negenjarige dochter Anna. Het verhaal laat zien dat een kinderleven doorgaat met alles wat daarbij hoort.

Uitgeverij Podium, ISBN: 978957590580

### **'Het monster van mamma', door Marleen Mutsaers**

Dit boek gaat over Mara, een vrolijk meisje van 10 jaar, van wie de moeder borstkanker krijgt. In het boek vertelt zij hoe zij het jaar heeft beleefd waarin haar moeder borstkanker kreeg en behandeld moest worden. Daarbij laat ze ook zien dat haar eigen leventje doorgaat met allerlei andere dingen die zij dagelijks thuis en op school meemaakt.

Uitgeverij Thoeis, ISBN: 9789072219190

### **'Grote boom is ziek', prentenboek door Nathalie Slosse**

Voor peuters en kleuters. Het verhaal gaat over Grote boom en Snuiter. Grote boom blijkt houtwormpjes onder zijn schors te hebben. De dokter behandelt hem, maar Snuiter snapt het niet; grote boom wordt alleen maar zieker. Een prentenboek dat een ziekte als kanker door de prachtige metaforen begrijpelijk maakt voor jonge kinderen.

De houtwormpjes staan bijvoorbeeld voor de kankercellen en de afvallende bladeren voor haaruitval. Ondanks het onderwerp is het geen zwaar verhaal. Het boek besluit met doe-ideeën die kinderen kunnen helpen bij het verwerken en waarmee ze de zieke ouder kunnen troosten.

Uitgeverij Abimo, [www.abimo-uitgeverij.com](http://www.abimo-uitgeverij.com), ISBN: 978905932549

### **'Bikkel', door Marian van Roon**

Boek met veel tekeningen waarin op rijm wordt verteld over Bikkel. Bikkel heeft kanker en wordt in het ziekenhuis bezocht door zijn kleine vriend Ridder. Ridder hoort over kanker en ziet artsen, de patiënten en het infuus. Het boek is geschikt om jonge kinderen uitleg te geven over het ziekenhuis en de behandeling van kanker.

Uitgeverij Free Muskietiers, ISBN: 9085392055

### **'Mama heeft kanker', door Sine van Mol, illustraties Ann De Bode**

Dit boek vertelt het verhaal van een gezin met een meisje en een jongetje, van wie de moeder kanker in haar buik heeft. Zij wordt geopereerd en behandeld met chemotherapie. Door middel van tekst en duidelijke tekeningen wordt aan kinderen uitleg gegeven over wat er speelt binnen een gezin, wanneer een ouder kanker heeft.

Uitgave: Vlaamse Liga tegen Kanker; kosteloos te bestellen via: [www.tegenkanker.be](http://www.tegenkanker.be) of telefonisch, 0032 222 769 69.

### **'Mijn mama heeft bloot haar', door Hanneke Karthaus**

Prentenboek. Mama is ziek. Ze heeft een bobbeltje in haar borst. Dat is niet leuk. Mama moet naar het ziekenhuis. Ze krijgt spuitjes om beter te worden. Daarvan krijgt ze bloot haar. En ze moet veel slapen. Heel veel. Mama wordt weer beter! Gelukkig maar. Dit prentenboek is geschreven voor jonge kinderen (4-6 jaar). Hoe praat je er als moeder over met je kinderen? Het verhaal speelt in op de belevingswereld van kinderen en helpt hen voor te bereiden op wat er allemaal kan gebeuren als mama een bobbeltje in haar borst heeft.

Uitgeverij Thoeris, ISBN: 9789072219640

### **'Chemo-Kasper'**

In het boek wordt verteld over een jongetje, dat kanker heeft en dat behandeld wordt met chemotherapie. Dit boek is goed te gebruiken om aan kinderen uit te leggen wat behandeling met chemotherapie inhoudt. Dit boekje is ook verkrijgbaar in het Turks en Arabisch.

Uitgave: Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl), of 030- 242 2944.

### **'Prinses Lucie en de chemo-ridders'**

Dit boek gaat over prinses Lucie. Zij heeft kanker en wordt geopereerd en behandeld met chemotherapie. Dit boek is goed te gebruiken om aan kinderen uit te leggen wat een operatie en

behandeling met chemotherapie inhoudt.

Uitgave: Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl), of 030 242 2944.

### **'Radio-Robbie'**

In dit boek wordt verteld over een meisje, dat kanker heeft en dat behandeld wordt met bestraling (radiotherapie). Het is goed te gebruiken om aan kinderen uit te leggen wat behandeling met bestraling inhoudt.

Uitgave: Vereniging ' Ouders, Kinderen en Kanker', [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl), of 030 242 2944.

### **'Het Klokhuisboek over Kanker'**

Het boek is gebaseerd op de televisie-afleveringen van het NPS-programma 'Het Klokhuis'. Het boek bevat behalve uitleg over de ziekte kanker ook reacties van kinderen in de vorm van chats en mailtjes en allerlei weetjes en veel praktische informatie. Er komen verschillende vormen van kanker aan bod in dit boek. Voor jongeren vanaf ongeveer 9 jaar.

Uitgeverij Pimento, [www.pimentokinderboeken.nl](http://www.pimentokinderboeken.nl), ISBN:978-9049924041

### **'Een regenboog in de woestijn', door Klariene Sikkema-Wiersema en Bert Wiersema**

Het gaat over kanker in een jong gezin. Met verhalen, foto's, gedichten en een stofomslag met een spel aan de binnenkant. Het geeft praktische tips voor iedereen die te maken heeft met ernstige ziekte. Voor ouders, grootouders, leerkrachten en hulpverleners.

Uitgeverij Jongbloed, ISBN:978-9491844263

## **Websites**

[www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)

Deze site is voor kinderen, ouders, leerkrachten en andere belangstellenden en geeft informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben.

[www.diagnose-kanker.nl](http://www.diagnose-kanker.nl)

Random Kanker (stichting diagnose kanker). Deze site geeft aandacht aan wat het voor een gezin betekent wanneer er kanker bij één van de gezinsleden wordt geconstateerd. Er is informatie te vinden over kanker en de behandeling en de website beschrijft gevoelens en reacties van ouders en kinderen.

[www.jongerenenkanker.nl](http://www.jongerenenkanker.nl)

Stichting ' Jongeren en Kanker' (SJK) is er voor jonge mensen tussen 18 en 35 jaar die geconfronteerd zijn met kanker, die hun ervaringen met elkaar willen delen, die elkaar hun schouder willen lenen, maar die ook samen willen lachen. Geconfronteerd met kanker betekent dat je zelf kanker hebt (gehad) of iemand in je naaste omgeving kent die kanker heeft (gehad).

[www.uokk.nl](http://www.uokk.nl)

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker Uitgebreide site met aandacht voor voorlichting, persoonlijke contacten, belangenbehartiging, individuele dienstverlening en kwaliteitstoetsing. Doelgroepen zijn kankerpatiëntjes, hun broertje(s), zusje(s), (groot)ouders/verzorgers.

[www.stichtingdroomdag.nl](http://www.stichtingdroomdag.nl)

Stichting Droomdag heeft als doel gesteld; het organiseren van dagen ontspanning, voor gezinnen met kinderen onder de zestien jaar, van wie een van de ouders langdurig ziek is.

Stichting Droomdag

Stationsstraat 1,

2371 SH Roelofarendsveen

[info@stichtingdroomdag.nl](mailto:info@stichtingdroomdag.nl), tel: 085 489 0674

## Dvd's/voorlichtingsfilms

Alle dvd's zijn te bestellen via [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl).

### 'Verdriet door je hoofd' (DVD)

Speelduur: 51 min

De documentaire ' Verdriet door je hoofd' geeft een kijkje in de wereld van kinderen met een vader of moeder met kanker. De kinderen (6 - 16 jaar) hebben ouders die nog worden behandeld, ernstig ziek of alweer aan de beterende hand zijn. De film is gemaakt vanuit de belevingswereld van de kinderen en laat zien hoe ze ermee omgaan, wat ze moeilijk vinden en hoe ze erover praten. Ook ouders komen aan het woord.

### 'Kun je ooit nog gelukkig zijn?' (DVD)

Speelduur: 50 min

Deze documentaire is een vervolg op ' Verdriet door je hoofd', maar kan ook zelfstandig bekeken worden. In ' Kun je ooit nog gelukkig zijn?' kijken de kinderen na zes jaar terug. Sommige ouders zijn overleden, andere zijn klaar met de behandeling of zijn opnieuw ziek. Hoe hebben de kinderen dit verwerkt en hoe hebben ze hun draai weer kunnen vinden? De film laat zien hoe je zo'n ingrijpende gebeurtenis weer te boven komt.

### 'Een vader of moeder met kanker' (DVD)

Speelduur: 18 min

De voorlichtingsfilm 'Een vader of moeder met kanker' geeft een beeld van zowel kinderen als ouders. De film is gemaakt vanuit het perspectief van de kinderen. Centrale thema's zijn: praten over ziekte en dood, openheid, reacties en gedragingen, fantasie en school. De film is bedoeld voor patiënten, hulpverleners en leerkrachten en biedt ruimte voor discussie.

### 'Storm' (DVD)

Speelduur: 18 min

Emma, Thijs, Jordy, Wessel en Janine klimmen in het nest van Storm om hem te vertellen over hun papa of mama die kanker heeft, over hun verdriet, over boos en bang zijn. Storm kan goed luisteren en zingt liedjes over een knuffelflap, een eigen plekje en over een raar gevoel hebben.

### 'Halte Kanker' (DVD)

Heb je een vader of moeder met kanker? Wil je weten wat andere jongeren in zo'n situatie denken en voelen? Dan is deze DVD iets voor jou. Er staan allerlei verhalen op, tips en trucs, een clip en de jongeren hebben ook filmpjes gemaakt. Je zult veel herkennen en misschien doe je wel handige tips op.



Voor jongeren van 12-19 jaar.

### **'De Praatstoel' (DVD)**

Speelduur: 21 min

Anouk, Maarten en Bonnie hebben een praatstoel gemaakt. Het zijn drie heel speciale stoelen. Terwijl ze in de stoel zitten vertellen ze over wat er met hun vader of moeder aan de hand is, met wie ze daarover praten en hoe ze zich voelen. Ze hebben ook bedacht wat je kunt doen als je boos, bang of verdrietig bent. Voor kinderen van 9-12 jaar.

## **Inloophuizen**

Inloophuizen werken voornamelijk met getrainde vrijwilligers die door een persoonlijk gesprek gasten (bezoekers van het inloophuis) informatie geven en een luisterend oor bieden. Ga naar [www.ipso.nl](http://www.ipso.nl), en klik op '*Waar kunt u terecht?*' voor een inloophuis bij u in de buurt.

### **Inloophuis Haaglanden**

Mexicosingel 52

2548HB Den Haag

070 308 0654

[www.inloophuishaaglanden.nl](http://www.inloophuishaaglanden.nl)

### **Inloophuis SamenhuIS**

Uranusstraat 14E

2402 AG Alphen aan den Rijn

06 1995 6927

[www.samenhuis.org](http://www.samenhuis.org)

### **Inloophuis Scarabee**

Oude Vest 17

2312 XP Leiden

06 5541 3824

[www.inloophuisscarabee.nl](http://www.inloophuisscarabee.nl)

Inloopspreekuur voor ouders en kinderen elke tweede dinsdag van de maand. Door Lilian Dekkers, gespecialiseerd kindercoach (06-36505758).

### **Inloophuis Adamas**

E. Prévinaireweg 61

2151 BB Nieuw-Vennep

025 268 0233

[www.adamas-inloophuis.nl](http://www.adamas-inloophuis.nl)

Speciale ruimte voor creativiteit en relaxen/ontspannen en programma voor kinderen en jongeren met o.a. streetdance, koken, poppenspel, djembé spelen, make-up, massage, film en schilderen.

De tekeningen in deze folder zijn, met schriftelijke toestemming van illustrator Ann De Bode, overgenomen uit het boek 'Mama heeft kanker'.