

Praten met je kind(eren)

Als je kind niet meer beter wordt



Als je deze brochure krijgt, heb je te horen gekregen dat je kind niet meer kan genezen. Bij de diagnose van je kind had je misschien al - bewust of onbewust - vragen over leven en dood.

Die vragen spelen in het hoofd van iedereen, maar blijven vaak op de achtergrond. Nu je weet dat je kind niet meer beter kan worden, treden ze mogelijk weer naar de voorgrond.

Ook vraag je je misschien af of je er wel met je kind(eren) over moet praten? En zo ja, hoe doe je dat dan?

Misschien komt deze brochure voor jou niet op het juiste moment. Omdat je toch nog hoopt op genezing. Of omdat je het gevoel hebt dat je je kind opgeeft als je toegeeft dat het niet beter kan worden. Toch kan deze brochure je een houvast geven om je voor te bereiden op wat komen gaat.

In deze brochure delen ouders die eerder voor deze onmogelijke opgave hebben gestaan, hun ervaringen. Niet omdat zij weten hoe het moet, want geen enkel kind, geen enkele ouder en geen situatie is hetzelfde en iedereen heeft zijn eigen weg te gaan. Maar omdat zij je vanuit hun ervaring informatie en handvatten willen geven. Bij al deze ouders stond één vraag

centraal, hoe zij ook tegen leven en dood aankeken: 'Hoe stel ik mijn kind gerust en zorg ik dat het zich niet alleen voelt?' Dit is dan ook het uitgangspunt voor deze brochure. Het biedt ook een leidraad bij elke keuze waarvoor je staat, namelijk de vraag 'stel ik hiermee mijn kind gerust?'.

Deze brochure is beknopt. Wil je meer lezen, dan kan dat op www.koesterkind.nl. en in het boek 'Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter'. Wat in deze brochure staat, geldt ook voor broers en zussen (brussen).

* Waar *ouders* staat, kun je ook *verzorgers* lezen.

Als je kind niet meer beter wordt

Praten met je kind(eren)

Voorwoord	2
Waar sta jij?	4
Waar staat je kind?	6
Wat begrijpen kinderen van de dood?	7
Is praten altijd nodig?	10
Moet je je kind vertellen dat het doodgaat?	12
Wat vertel je brussen?	18
Vragen die kinderen kunnen stellen	19
Hulp en informatie	24



Waar sta jij?

Het bericht dat je kind niet beter kan worden, komt genadeloos aan. Iedereen reageert er anders op.

De een wordt erdoor overspoeld, de ander kan het nog niet toelaten en weer een ander komt meteen in actie. In je eerste reactie heb je misschien niet meteen ruimte om je kind(eren) te steunen. Dat is normaal. Na een tijdje komt die ruimte er mogelijk wel en vind je, zo goed en zo kwaad als het kan, je weg.

Dan volg je je zieke kind en neem je eventuele andere kind(eren) bij de hand. Hiervoor bestaat geen hand-leiding. Het belangrijkste is, dat je er voor je kind(eren) bent op een manier die past bij jou en je gezin.

Jezelf voorbereiden

Misschien heb je vragen en twijfels. Moet ik het vertellen aan mijn kind? En aan mijn eventuele andere kinderen? Hoe vertel ik het dan? Wanneer? Kan ik het wel aan? Hoe zullen ze reageren? Wat je je kind vertelt – of juist niet vertelt – en hoe je dit doet, is persoonlijk. Er is geen goed of fout. Het hangt samen met hoe jij tegen de dood aan kijkt. Op een moment als dit val je terug op je ervaringen, (denk)beelden en levensovertuiging om richting en antwoorden te vinden.

Voor kinderen zijn ouders altijd een voorbeeld. Ook nu hoort, ziet en voelt je kind

wat je zegt en wat je doet. Jouw houding heeft invloed op hem of haar. Jullie staan voor een weg die jullie allebei niet kennen. Ook al is jouw behoefte misschien anders, probeer je kind op die weg te volgen en hem of haar het tempo te laten bepalen. Dat doe je door te letten op zijn of haar reacties, gedrag en (in)directe vragen.

Samen ouders zijn

Het is belangrijk dat je als ouders op één lijn zit. Je kind weet dan waar het aan toe is. Dit geeft rust en veiligheid. Als het moeilijk is om het met elkaar eens te worden, kun je iemand in wie je vertrouwen hebt, vragen te helpen samen een weg te vinden.

Voor jezelf zorgen

Jij bent voor je kind, hoe jong of oud het ook is, de belangrijkste steun. Om je kind te kunnen steunen, heb je zelf ook steun nodig. Bijvoorbeeld van mensen die voor je koken, je andere kinderen na school opvangen of er voor je zijn en naar je luisteren. Zorg daarom goed voor jezelf en neem je gevoelens, twijfels en zorgen

serieus. Vraag hulp aan familie, vrienden en buren en aanvaard hulp die geboden wordt. Dan voelen je kind(eren) dat ze bij je terecht kunnen.

Jouw keuzes

Hoe vind jij je eigen weg? Hoe sta je bij jezelf stil? Wie of wat heb jij nodig om het aan te kunnen? Je hoeft je weg niet alleen te zoeken. Je omgeving kan je daar mogelijk bij helpen: je partner, je ouders, vrienden, familie. Ook professionals, zoals een medisch pedagogisch zorgverlener, geestelijk verzorger, psycholoog of rouw- en verliesbegeleider, kunnen je bijstaan bij het maken van je eigen keuzes. Je kunt ook veel hebben aan ouders die hetzelfde hebben meegemaakt.

Er zijn voor je kind

Als je niets meer voor je kind kunt doen, kun je je machteloos voelen. Maar ook al kun je er niet voor zorgen dat je kind beter wordt, toch kun je heel veel voor hem of haar betekenen. Je aanwezigheid is goud waard. Door er te zijn, stel je je kind gerust en voelt het zich minder alleen.

“Ik heb me nooit afgevraagd of ik het aankon. Ik heb me laten meevoeren op de stroom van liefde en verantwoordelijkheid, ook al ging die stroom over al mijn grenzen heen. Ik ben er van overtuigd dat, als je meegaat met deze stroom, je het onmogelijke aankan!”

Waar staat je kind?

Ieder kind is anders en elke situatie is anders. Wat begrijpt je kind? Weet het dat het niet meer beter kan worden? Kan het die conclusie zelf trekken? Begrijpt het wat niet meer beter worden betekent?

Wat je kind begrijpt, hangt af van zijn of haar leeftijd, ontwikkelingsniveau en belevingswereld. Ook hoe je kind zich voelt, speelt een rol. Voor een kind dat zich (nog) niet zo ziek voelt, is niet meer beter worden moeilijker te begrijpen dan voor een kind dat al veel klachten heeft. En tot een kind dat heel ziek is, dringt dat soms niet meer door.

Kijk naar je kind

Wat zie je, wat merk je aan je kind? Reageert het anders? Is het sneller boos? Trekt het zich meer terug? Is het bezig met de dood? Stelt het vragen? Vertelt het verhalen over leven en dood? Of over de hemel of reïncarnatie? Zoekt je kind meer of juist minder jouw nabijheid? Slaapt het slechter? En wat kan dit betekenen?

Brussen

Brussen zijn niet overal bij en krijgen soms minder mee van wat er speelt. Veel ouders proberen hen ook te beschermen. Hierdoor kunnen brussen

zich buitengesloten voelen. Probeer hen daarom zo veel mogelijk te betrekken bij wat er gebeurt en houd daarbij rekening met hun ontwikkeling. Veel brussen vragen zich af hoe het straks zonder hun broer of zus zal zijn. Dit kan allerlei vragen oproepen, zoals: 'Gaaf mijn broer of zus dood door mij? Waarom hij of zij en niet ik? Mag ik wel denken aan een leven zonder hem of haar? Mag ik nog spelen nu hij of zij doodgaat?' Probeer je kinderen als individu te zien, elk met zijn of haar eigen vragen en behoeften.

Vertrouw op jezelf

Jij kent je eigen kind(eren) het beste en weet wat ze nodig hebben. Vertrouw daarom gerust op je gevoel. Misschien zie je niet alles omdat jij ook in een achtbaan van emoties zit. Dat is logisch. Je kunt niet alles zien en weten. Als je onzeker bent, vertel dan aan een ander wat je ziet en hoe het volgens jou met je kind(eren) gaat. Diegene kan je bevestiging geven en/of een advies waaraan je zelf nog niet hebt gedacht.

Wat begrijpen kinderen van de dood?

Moet je je kind vertellen dat het doodgaat? Wat vertel je? En wat vertel je aan brussen? Wat zeg je wel en wat niet? Dit zijn moeilijke vragen

0-2 jaar

Baby's hebben geen besef van de dood, maar voelen jouw angst en spanning. Dit is normaal en je hoeft je hierover niet schuldig te voelen. Omdat baby's nog niet (goed) kunnen praten, reageren ze met hun lichaam: ze worden onrustig, huilen, spugen, weigeren te eten, klampen zich aan je vast of hebben problemen met hun ontlasting. Ze gedijen het best bij rust, regelmaat en nabijheid. Met vasthouden, knuffelen, wiegen, zachtjes zingen, tegen ze praten en op vaste tijden laten slapen, zorg je dat je kind zich veilig voelt.

Je wilt je kind(eren) niet ongerust of bang maken maar ook niet alleen laten met hun angst en zorg. Het helpt als je weet wat kinderen op een bepaalde leeftijd van de dood begrijpen.

Ieder kind ontwikkelt zich op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Door alles wat het meemaakt is je kind misschien 'wijzer' dan leeftijdgenoten. Maar als je kind hersenletsel of een ontwikkelingsachterstand heeft, is het misschien in bepaalde opzichten 'jonger'.

Bedenk ook dat je kind zich ook in deze fase van zijn of haar ziekte blijft ontwikkelen.

De nu volgende leeftijdsindeling is dan ook een benadering.



2-4 jaar

Peuters beseffen nog niet wat leeft en wat niet leeft. Een knuffelkonijn is voor hen net zo echt als een konijn dat in zijn hok rondhuppelt. Voor hen is de dood niet voor altijd. Ook lopen bij hen fantasie en werkelijkheid door elkaar.

Al begrijpen peuters niet wat dood betekent, ze voelen wel de spanning en emoties. Hierop reageren ze met hun lichaam, maar ook met gedrag, zoals driftbuien en scheidingsangst. Ook peuters hebben behoefte aan rust, regelmaat en nabijheid. Dit maakt dat ze zich veilig voelen.

4-6 jaar

Kleuters kennen het verschil tussen leven en dood, maar de dood is voor hen nog niet voor altijd: iemand die dood is, kan weer levend worden. Dat zie je terug in hun spel: wie (in spel) is doodgegaan, staat gewoon weer op, zoals Sneeuwwitje en Doornroosje. Fantasie en werkelijkheid lopen nog door elkaar en kleuters gebruiken fantasie om

dingen te verklaren en te verwoorden. Een kleuter leert langzamerhand het verschil, doordat volwassenen benoemen wat fantasie is (niet echt) en wat werkelijkheid (wel echt). Ook magisch denken begint een rol te spelen. Zij denken bijvoorbeeld dat hun broer of zus niet beter wordt omdat zij iets verkeerd hebben gedaan. Zij hebben steeds weer geruststelling nodig door te horen dat niemand schuld heeft, ook zij niet. Op een gegeven moment gaan kleuters begrijpen dat de dood ook voor henzelf gevolgen heeft. Dit maakt hen verdrietig of boos. Ook angst voor de dood kan op deze leeftijd ontstaan. Kleuters stellen vaak praktische vragen, zoals 'Heb je honger als je dood bent?' of 'Kun je dan nog buiten spelen?' Probeer altijd antwoord te geven, ook al moet je er even over nadenken.

6-9 jaar

Bij kinderen van deze leeftijd spelen fantasie en magisch denken nog steeds een rol. Zij kunnen zich schuldig en verantwoordelijk voelen: 'Als ik toen dit niet had gedaan, dan was mijn broer of zus niet zo ziek geworden'. Tegelijk ontstaat het besef dat je de dood niet terug kunt draaien en dat ook mensen van wie je houdt dood kunnen gaan. Kinderen die gaan overlijden, beseffen dat ze alleen moeten gaan, dat papa of mama niet mee kan. Dit kan hen angstig maken. Ook kunnen ze gaan nadenken over een hemel, paradijs of hiernamaals. Ze stellen vooral praktische vragen en hebben eerlijke en eenvoudige

antwoorden nodig die ook kloppen. Omdat ze antwoorden vaak letterlijk nemen, is er soms meer uitleg nodig. Zij kunnen veel begrijpen, maar weten vaak nog niet goed hoe ermee om te gaan.

9-12 jaar

Kinderen van deze leeftijd beseffen dat iedereen een keer dood gaat en dat dit onomkeerbaar is. Ze zijn nieuwsgierig en tegelijk bang. Ze gaan meer abstract denken en vragen zich af wat dood voor hen en hun plaats in de wereld betekent. Ook kunnen ze vragen stellen, zoals 'waarom gaan mensen dood?'. Sommige kinderen willen in detail dingen weten, waarover jij misschien niet wilt nadenken. Probeer toch antwoord te geven of spreek af dat je het (samen) gaat uitzoeken. Sommige kinderen laten hun angst en verdriet niet zien, maar uiten zich met hun gedrag. Zij worden opstandig of trekken zich terug. Het helpt als zij terecht kunnen bij vertrouwde mensen (ouders, vrienden, familie, mentor) die hen troosten, steunen en ruimte geven om zich te uiten.

12 jaar en ouder

Tieners zijn in een fase waarin ze zelfstandig worden en hun eigen weg gaan zoeken. Zij maken zich langzaam los van hun ouders. Vrienden en klasgenoten worden belangrijker. Jongeren begrijpen de dood op een verstandelijke, volwassen manier. Ze weten dat iedereen –ook zichzelf– ooit dood gaat, maar betrekken dat niet op

hun directe omgeving. Zij kunnen diepe gedachten hebben over leven en dood en de zin van het leven, vooral als de dood jonge mensen treft. Zij uiten hun gevoelens niet zo makkelijk, en doen dit eerder bij vrienden dan bij ouders of familie. Het is voor ouders dan zoeken naar de juiste balans: aan de ene kant hun kind vrij laten en zijn of haar keuzes respecteren, aan de andere kant hun kind steunen en helpen.

Kinderen voelen feilloos aan wat er bij hun ouders leeft, ook al wordt er nergens over gesproken. Als ouders niets zeggen en hun gevoel niet laten zien, kunnen kinderen bang en onzeker worden. Je helpt je kind door te zeggen wat je voelt: 'Ik ben nu even verdrietig, omdat ik me zorgen maak'. Leg uit dat gevoelens komen en gaan, en dat ze erbij horen. Vertel je kind(eren) dat je er altijd voor ze bent en dat ze op je kunnen rekenen. Leg ook uit dat er mensen zijn bij wie jij terecht kan. Zo kun je voorkomen dat je kinderen zich voor jou verantwoordelijk voelen en zich bezighouden met hoe het met jou gaat. Voorspelbaarheid, duidelijkheid, regelmaat en jouw nabijheid geeft elk kind, jong en oud, een veilig(er) gevoel.

Kinderen kunnen op internet dingen tegenkomen waarvan ze schrikken. Je kunt dit voorkomen door samen op zoek te gaan naar betrouwbare informatie of door goede afspraken te maken. Toon belangstelling voor wat je kind gevonden heeft en probeer erover te praten. Achterin deze brochure vind je enkele geschikte websites.

Is praten altijd nodig?

Als ouder deel je met je kind(eren) informatie en gevoelens. Het eerste doe je vooral door te praten, het tweede kan op allerlei manieren.

Zoals praten, tekenen, kleien, lezen, muziek luisteren, aanraken, dansen, zingen en schreeuwen. In een liefdevolle omgeving voelen kinderen zich veilig om zich te uiten.

Informatie delen

Weten wat kinderen van de dood begrijpen, kan je helpen om er met je kind over te praten. Maar hoe begin je het gesprek? Sommige kinderen bieden een opening met een vraag, een opmerking of een ander signaal. Maar soms kom je er moeilijk achter of je kind echt niet met de dood bezig is of het niet wil laten merken. Als

je je kind dan volgt, laat je het misschien alleen met zijn vragen. Het initiatief ligt dan dus bij jou. Bedenk wat je vertellen kan en op welk moment.

Probeer rustig, eerlijk en duidelijk te zijn en gebruik woorden die passen bij de ontwikkeling van je kind. Door vervolgens vragen aan je kind te stellen, nodig je het uit om te reageren. Bijvoorbeeld: 'Kun je in je eigen woorden vertellen wat ik net heb gezegd?' 'Wat vind je van wat je net hebt gehoord?' 'Begrijp je wat de dokter heeft verteld?' Misschien heb je niet op alle vragen een antwoord. Spreek dan af om (samen) het antwoord op te zoeken of het aan de dokter te vragen. Soms is er geen antwoord en kun je er alleen voor je kind zijn. Zeg dat dan ook eerlijk.

Praten gaat vaak makkelijker terwijl je samen iets doet, zoals de hond uitlaten of een stukje autorijden. Je hoeft elkaar dan niet aan te kijken. Vooral oudere kinderen vinden dit prettig. Soms is praten over moeilijke dingen juist makkelijker met je kind op schoot of dicht tegen je aan.

Je merkt vanzelf wat je kind prettig vindt. Een goed gesprek hoeft niet lang te duren. Een gesprekje van een paar minuten kan voldoende zijn en kostbaar. In die korte gesprekjes geef je steeds kleine beetjes informatie die aansluiten bij je kind.

Gevoelens delen

Door gevoelens te delen laat je weten dat deze emoties er mogen zijn, ook bij je kind. Let met je hoofd en je hart op signalen, zoals losse opmerkingen, reacties en gedrag. Laat merken dat je je kind ziet, hoort en begrijpt en nodig het uit te vertellen wat hem of haar bezig houdt. Bijvoorbeeld: 'Zo, jij doet de deur hard dicht. Het lijkt wel of je boos bent', 'Het lijkt of je niet zo'n zin hebt in bezoek. Hoe komt dat, denk je? Wat voel je? Vertel eens'. Of door dicht bij je kind te zijn, het vast te houden en te knuffelen.

Praten met brussen

Bovenstaande geldt ook voor brussen. Zij hebben ook hun vragen en behoeften, die per kind verschillen. Betrek hen zo veel mogelijk bij alles wat er gebeurt en probeer hen extra aandacht te geven. Wanneer je aan dat laatste niet goed toe komt, is het fijn als ze bij een vertrouwd iemand terecht kunnen.

Soms zijn brussen niet (meteen) van alles op de hoogte en weet een ziek kind meer dan zij. Ze kunnen zich dan buitengesloten voelen. Zorg dat er binnen je gezin

geen geheimen zijn en praat brussen zo snel mogelijk bij. Als ze willen, kunnen ze ook een keer met de dokter praten. Die maakt daar meestal wel tijd voor vrij. Soms begrijpen brussen meer dan hun zieke broer of zus. Ze kunnen dan het gevoel hebben dat er een geheim is waarover ze niet kunnen praten. Het is dan extra belangrijk hen serieus te nemen.

Balanceren

Als ouder ben je doorlopend aan het balanceren: je kind volgen en tegelijk je kind bij de hand nemen. Het laten weten en voelen dat het alle vragen mag stellen. Er zijn voor je andere kinderen en ook nog eens voor jezelf zorgen.

Ook voor de mensen om je heen is het balanceren: wat kunnen ze zeggen en tegen wie? Het is belangrijk dat je aan familie, vrienden en leerkrachten laat weten welke keuzes je maakt en wat je nodig hebt. Dan kunnen zij dezelfde lijn volgen.

Moet je je kind vertellen dat het dood gaat?

Je wilt je kind niet alle hoop en onbevanging ontnemen. Daardoor kun je twijfelen of je wel moet vertellen dat het gaat overlijden.

Het is ook een loodzware opgave. Toch raden deskundigen aan dit wel te doen. Maar hoe dan? Je kunt dit doen door het gesprek te openen en de reactie van je kind af te wachten. Als je kind vraagt 'Ga ik dan dood?', antwoord je bevestigend en wacht verdere vragen en signalen af. Je schept dan duidelijkheid en behandelt je kind als volwaardig. Want je kind voelt meestal echt wel aan wat er aan

de hand is. Sommige kinderen laten het hierbij en komen niet met vragen. Als je je afvraagt waar je goed aan doet of als je je zorgen maakt, kun je altijd een beroep doen op professionele hulp. Ook de ervaringen van andere ouders op onze website www.koesterkind.nl kunnen je helpen. Je kunt via de Vereniging Kinderkanker Nederland ook met andere ouders in contact komen.

“ Ik vroeg mijn zoon van nu tien of hij vond dat je kinderen moet vertellen dat ze doodgaan of dat hun broer of zus dood gaat. Hij vond van wel: 'Anders komt het zo onverwacht en dan schrik je nog erger. ”

Je hoeft er niet altijd over te praten, dat ligt eraan of het kind het wil'. Hoe moet je het dan zeggen, vroeg ik. 'Gewoon. Gewoon zeggen dat-ie doodgaat. Niet rusten of slapen, dan weet je nog niet wat er

echt gaat gebeuren. Het is heel erg, maar je kunt beter duidelijk zijn. Ik snap wel dat Noa niet wilde dat iedereen wist dat ze dood zou gaan. Dat is niet iets waarmee je in de belangstelling wil staan'.

“ Inmiddels bijna tien jaar geleden overleed onze dochter, ze was zes, bijna zeven. In de tweeënhalve maand dat ze ziek was - ze had een hersentumor - gingen haar begrip en helderheid zienderogen achteruit. ”

'Ons werd gezegd dat we haar moesten vertellen dat ze zou gaan overlijden. Wij hadden daar erg veel moeite mee. Ze was vol vertrouwen in ons en haar omgeving, maar we wisten niet precies wat ze zelf dacht dat er zou gaan gebeuren. Ergens hadden we het gevoel dat ze wist wat er ging komen. Ze kocht samen met oma in het ziekenhuis twee rozen voor papa en mama, 'omdat we altijd zo goed voor haar zorgden'.

Ze sliep meer en meer en op de heldere momenten konden wij het niet over ons hart verkrijgen te zeggen dat ze dood zou gaan. Na een klein uitje, een ponyritje, wat ze heel leuk vond, vroeg ze wanneer we weer gingen. Toen heb ik verteld dat ze niet beter zou worden. En ik beloofde dat we weer zouden ponyrijden als ze zich weer een keer goed voelde. Daarmee nam ze genoeg en ze viel in slaap.'

De muur van liefde

Iedere ouder wil zijn kinderen beschermen. Dit kan een reden zijn om niet te praten over de prognose. Ook kinderen houden soms dingen voor zich om hun ouders tegen nog meer pijn en verdriet te beschermen. Dit wordt de wet van de dubbele bescherming of de muur van liefde genoemd. Deze muur van liefde maakt dat kinderen soms alleen met hun vragen en gevoelens zitten of een ander dan hun ouders in vertrouwen nemen. Dit kan pijnlijk zijn, maar bedenk dan dat je kind dit uit liefde voor jou doet.

Is niets vertellen erg?

Niets vertellen is niet erg. Maar vraag jezelf wel af waarom je ervoor kiest om je kind(eren) niets te vertellen. Is het uit angst of onzekerheid? Omdat het niet bij je kind past? Of vanwege je geloof of levensovertuiging?



Ouders die met hun kind over de naderende dood spraken, hebben daar achteraf geen spijt van, ongeacht het gevoel dat hun kind zich bewust was van de naderende dood. Dat blijkt uit onderzoek. Ook ouders die dit niet deden en het gevoel hadden dat hun kind zich niet bewust was van de naderende dood, hebben daar achteraf geen spijt van.

Ouders die er niet met hun kind over spraken, terwijl ze het gevoel hadden dat hun kind zich er wel bewust van was, hadden daar vaker achteraf spijt van. Daaruit concluderen we dat je kind volgen achteraf dus de meeste voldoening geeft.



In sommige gezinnen is praten over de dood te pijnlijk, niet gebruikelijk of verboden. De verschillende culturen en godsdiensten hebben hun eigen manieren om met de dood om te gaan, ernaar te kijken en erover te praten. Trouw blijven aan deze manier kan houvast geven en jou en je kind(eren) geruststellen. Maar wanneer de manier niet (meer) bij jou en je gezin past, kan dat gaan knellen. Volg dan je kind en kijk wat het nodig heeft.

“Mijn dochter wist dat het bultje, zoals we de tumor noemden, terug was en dat ze niet meer beter zou worden. We huïlden samen en ik troostte haar. Ze wilde er daarna niet verder over praten.”

‘Eerder tijdens haar ziekte hadden we het wel al eens over de dood gehad, dat het ook iets moois is omdat je teruggaat naar Allah. Ze had een mooi beeld van de dood en het paradijs, het was geen taboe. Ze ging verder met haar vrolijke leventje. Op een gegeven moment merkte ze dat ze achteruit ging en dingen niet meer kon. In de laatste weken zei ze: ‘Mama ik wil je iets vertellen. Ik ben heel benieuwd hoe Allah eruitziet en hoe het paradijs eruitziet’. Ze was bezig met haar volgende reis. Zij zou als eerste gaan omdat Allah zoveel van haar hield. Ze zou terugkeren naar Allah en voor altijd leven in het paradijs.’

Wat kinderen weten

Zonder dat het is gezegd, weten kinderen vaak al hoe ze ervoor staan. Ze lijken het aan te voelen, te ‘weten’. Soms geven ze signalen, bijvoorbeeld door over de dood van een ander te beginnen of door in het algemeen over doodgaan te praten.

Je helpt je kind door dichtbij te zijn en zijn of haar gevoel te laten benoemen of te verbeelden. Door het op schoot te nemen, te knuffelen of vast te houden. Ook vertrouwde geuren en voorwerpen geven een veilig en geborgen gevoel.

“Ik was samen met Mirtha van vier aan het tekenen, een vel vol stippen. Daarna moest er een ladder bij. ‘Want Mirtha gaat naar de sterrenhemel’, zei ze. Dit was nog voor we van de artsen hadden gehoord dat de kanker niet te genezen was en ze zou komen te overlijden.”

Het juiste moment

Je wilt natuurlijk een zo goed mogelijk laatste tijd samen, waarin je fijne dingen doet, wensen van je kind vervult en kostbare herinneringen maakt. Een tijd waarin je, ondanks het verdriet, van de momenten geniet en ze koestert.

Niemand weet hoeveel tijd je nog samen hebt. Dat maakt het lastig te bepalen wanneer je over de dood zult beginnen. Mogelijk denk je: zo lang ik niks zeg, blijft mijn kind bezig met leven.

Maar met het benoemen van de dood, geef je je kind de kans om samen invulling te geven aan de laatste tijd

als gezin. Om dingen te doen die het belangrijk vindt en graag wil. Om eventueel mee te beslissen over zijn of haar eigen afscheid.

Het is niet raar als je kind het toch ineens heeft over toekomstplannen. Kinderen kunnen bezig zijn met afscheid nemen en tegelijk praten over hun droom om astronaut of zanger te worden. Ze leven als het ware op twee sporen. Dit is heel normaal maar kan voor ouders verwarrend zijn.

Voor (jonge) kinderen, die vaak een ander besef van tijd hebben, zijn een week, een maand en een jaar moeilijk te overzien. In hun beleving kan een week heel lang duren

“ Wij hebben ons zoontje van bijna vier niet verteld dat hij dood zou gaan. Hij zou dat niet begrijpen en denken dat dat morgen is. ”



‘Sijmen heeft ook nooit vragen gesteld over doodgaan en wij hebben er zelf ook nooit met hem over gepraat. Toch zijn we ervan overtuigd dat hij wist wat

er ging gebeuren. We hebben ons wel steeds afgevraagd of we het moesten bespreken, maar hebben er geen spijt van dat we het niet gedaan hebben.’

In stappen vertellen

Het is zoeken naar de balans tussen open en eerlijk zijn en je kind niet belasten met iets wat nog niet aan de orde is. Stel jezelf de vraag ‘ben ik er aan toe het te vertellen?’

Zijn er misschien nog experimentele behandelingen? Probeer voor jezelf op een rijtje te zetten wat je aan je kind kunt vertellen als jij en je kind eraan toe zijn.

- Eerst kun je vertellen dat de behandeling niet meer helpt en dat er ook geen andere behandeling is die kan helpen. De dokter kan je niet meer beter maken en er is geen enkele dokter op de wereld die dat kan.
- Bij de volgende stap kun je uitleggen dat de kankercellen blijven groeien. Er komen steeds meer kankercellen bij die niet weggaan. Dit betekent dat je niet beter kan worden. Je wordt steeds zwakker en kunt steeds minder.
- Vervolgens kun je vertellen dat er te veel kankercellen zitten die niet meer weggaan. Die maken je lichaam zo zwak dat je hart stopt. Je lichaam doet het dan niet meer. Dit betekent dat je dood gaat.

Hoe vertel je het?

Vertel in eenvoudige woorden wat je wilt zeggen. Kinderen hebben behoefte aan duidelijke taal om te begrijpen wat er aan de hand is.

Woorden als ‘slapen’, ‘weggaan’ of ‘verliezen’ klinken niet zo hard, maar zijn voor kinderen verwarrend. Iemand die slaapt wordt immers weer wakker, iemand die weggaat komt weer terug en iemand die verloren is, kun je weer vinden. (Prenten)boeken die passen bij de ontwikkeling van je kind, kunnen je helpen de juiste woorden te kiezen. In deze brochure vind je een aantal tips.

Je kunt ook beeldspraak gebruiken om de dood of wat er is na de dood uit te leggen. Probeer daarbij aan te sluiten bij de belevingswereld van je kind. Misschien heeft je kind zelf een beeld genoemd, getekend of uitgespeeld. Je kind hoeft trouwens niet gelovig te zijn om te geloven in een plaats waar het heengaat.



“ Een vader gebruikte het beeld van het perron waar Harry Potter de trein naar Zweinstein neemt: ‘Je moet door de muur heen gaan en ziet pas de ingang als je daar bent ’ ”

‘Een moeder gebruikte het beeld van een ballon om het verschil tussen lichaam en ziel uit te leggen. Je ziel is wie je bent: je eigenschappen, je hobby's, je lievelingskleur, je dromen,

je grapjes. De ballon is je lichaam en is gevuld met alles wat je bent. Maar dat kun je niet zien. Als je lichaam (de ‘ballon’) er niet meer is, blijft wie je bent (wat in de ballon zat) bij ons.’

Andere voorbeelden:

- Als je dood bent, woon je voor altijd in onze harten.
- Als je dood bent, kom je op een plek waar je ons altijd kunt zien.
- Denk aan een rups die zich terugtrekt in zijn cocon en daarna een vlinder wordt.

Minder behoefte om te praten

Als de dood dichterbij komt, trekken kinderen zich vaak meer terug in zichzelf en hebben (nog) minder behoefte om te praten. Het lijkt of ze zich voorbereiden

om het leven los te laten. Je kunt er dan alleen maar voor je kind zijn en het koesteren. Dat is moeilijk. Je wilt je kind zo graag bij je houden, maar weet dat je het binnenkort moet laten gaan.

Zorg ook nu goed voor jezelf. Probeer je eigen koers te varen en zorg dat je kunt terugvallen op anderen. Op je omgeving, andere ouders die dit hebben meegeemaakt of professionals.



Wat vertel je brussen?

Brussen hebben hun eigen behoeften. Soms wil het zieke kind niet dat anderen weten dat het gaat overlijden.

Brussen die dit wel willen delen, kunnen dat als een dilemma ervaren. Andersom komt ook voor: dat brussen niet willen dat anderen weten dat hun zieke broer of zus doodgaat. Probeer dit serieus te nemen en kijk wat zij nodig hebben. Spreek bijvoorbeeld af met wie zij

wel mogen praten (zoals oma, opa, leerkracht) en met wie nog niet (zoals andere kinderen). Leg ook uit dat je later verder zult kijken. Breng ook opa, oma of de leerkracht op de hoogte van de afspraak.

“ Een rouw- en verliesbegeleider vroeg brussen waar zij wilden zijn als hun broer of zus overleed, zodat ze zich serieus genomen voelden, ook al zou het misschien anders lopen. Een jongen wilde er tot op het laatst bij zijn als zijn broertje overleed. Een meisje wilde naar haar beste vriendin en meteen naar huis gaan zodra haar zusje overleden was. ”

Wat kunnen kinderen vragen?

Kinderen kunnen van alles vragen over doodgaan en over wat er na de dood is. Ze kunnen met vragen ook testen of ze bij je terecht kunnen.

Ga vragen niet uit de weg en neem je kind serieus. Leg uit dat het alle vragen mag stellen. Als je het antwoord niet weet, zeg dat dan eerlijk. Je kunt vervolgens beloven dat je het gaat uitzoeken of zult navragen. Je kunt ook vragen wat je kind zelf denkt.

De vragen kunnen rechtstreeks en confronterend zijn. In het begin gaan vragen vaak over de praktische gevolgen, gaandeweg meer over gevoel, twijfels en zorgen.

Als je kind een concrete vraag stelt, verwacht het ook een concreet antwoord. Dit stelt hem of haar gerust. Een kort en duidelijk antwoord voorkomt ook dat je kind zich allerlei (nare) fantasieën in het hoofd haalt.

Je kunt als voorbeeld iets gebruiken wat je kind heeft meegemaakt, bijvoorbeeld de dood van de poes of van een familielid. Sluit aan bij zijn of haar belevingswereld

en belangstelling. Er zijn vragen waarop je geen concreet antwoord kunt geven, bijvoorbeeld 'wat is er na de dood?' Dan val je terug op je geloof of levensovertuiging om je kind gerust te stellen.

Jonge kinderen stellen meestal geen vragen met woorden. Zij zoeken vaak veiligheid en geruststelling in de vorm van knuffelen, wiegen, huid-op-huid-contact, neuriën of zingen.

Het is niet erg als een kind weinig of geen vragen heeft. Maar je kunt proberen om met een (prenten)boek, muziek of film vragen uit te lokken. Je kunt ook zelf een vraag stellen, bijvoorbeeld: 'Ik vraag me wel eens af waar je naartoe gaat als je dood bent. Denk jij daar wel eens over na?' De nu volgende voorbeelden kunnen je misschien helpen antwoorden te vinden.

Vragen over de dood

Waarom gaan mensen dood?

Iedereen gaat een keer dood. Het hoort bij het leven. Als iemand ziek of oud is, doen delen van je lichaam het niet meer goed. Dat gebeurt soms ook bij kinderen.

Waarom kunnen dokters niet iedereen beter maken?

- of - Waarom kunnen dokters niet zorgen dat iemand niet dood gaat?

- Dat proberen dokters wel, ze doen heel erg hun best. Maar soms lukt het niet om iemand beter te maken.
- Dokters weten heel veel en doen altijd hun best. Maar soms is een ziekte sterker dan de knapste dokters. Dan werken de medicijnen niet en kunnen de dokters iemand niet beter maken.

Wat is dood?

- Je lichaam doet het niet meer. Je ademt niet meer en je hart klopt niet meer. Je kunt niet lopen, niet eten, niet horen en niet zien. Je lichaam is koud. En het is voor altijd.
- Je lichaam stopt met leven in deze wereld, maar je leeft verder op een heel mooie plek.

Hoe weet je dat iemand dood is?

- Hij of zij beweegt niet meer en ademt niet meer. Zijn lichaam is helemaal rustig en stil.

Wat gebeurt er met je lichaam als je dood bent?

- Je lichaam wordt begraven of gecremeerd. Daar merk je niets van omdat je niet meer leeft en niets meer voelt.
- Eerst wordt je lichaam in een kist of een mand gelegd.
- Bij begraven gaat de kist of mand in een graf in de grond.
- Bij cremen wordt de kist of mand verbrand. De as die overblijft gaat in een soort vaas (urn).

Waar ga je naartoe als je dood bent?

- Je gaat naar een mooie plek waar je gelukkig bent.
- Je gaat naar de hemel of het paradijs. Dan ben je bij God of Allah. Of bij mensen van wie je houdt.
- Je komt weer terug op aarde in een nieuw leven.
- Je bent er niet meer. Ik weet niet of je ergens heen gaat.

Vragen over zichzelf

Wat gebeurt er nu ik niet beter kan worden?

- Er komen steeds meer kankercellen en je lichaam doet het steeds minder goed. Er zijn steeds meer dingen die je niet meer kan. Uiteindelijk kan je hart niet meer kloppen.
- Als je hart niet meer klopt, ga je dood.

Kun jij mij nog horen als ik dood ben?

- Dat hoop ik wel, maar ik weet het niet zeker. Ik zal heel goed opletten of ik je

hoor. En ik zal altijd aan je denken en altijd van je houden.

Kan ik jou nog zien?

- Dat hoop ik wel, maar ik weet het niet zeker.
- Ik weet voor altijd hoe jij eruitziet en jij kunt in je hart bewaren hoe ik eruitzie.
- Als je mij niet kunt zien, betekent dat niet dat ik er niet ben.

Ik ben bang.

- Ik blijf bij je. Ik zorg voor je.
- Ik ben ook bang.

Ga ik dood?

- Ja we denken dat je dood gaat en de dokters denken dat ook.
- Ja, dat heeft de dokter gezegd.

Ga ik 's nachts dood?

- Dat weet ik niet, waarom vraag je dat?

Ik wil niet alleen zijn.

- Ik ben bij je.

Waarom krijg ik nog medicijnen?

- De medicijnen maken je niet beter, maar helpen je om je zo goed mogelijk te voelen.

Wat ga ik voelen? Doet het pijn?

Hoe weet ik dat ik dood ga?

Wat gebeurt er dan?

- Dat kunnen we aan de dokter of aan de verpleegkundige vragen. Die kan dat misschien uitleggen.

Waar ga ik heen als ik dood ben?

Komen jullie dan ook?

- Je gaat naar een heel mooie plek waar je niet meer ziek bent.
- Je gaat naar de hemel om bij God te zijn. Ik kom daar ook en dan zijn we weer bij elkaar.
- Je gaat naar het paradijs want Allah wil jou graag bij zich hebben. Ik kom daar ook als Allah het wil.
- Je gaat naar een plek waar iedereen komt die dood gaat. Ik kom daar ook als ik dood ben.

Hoe gaan jullie afscheid van mij nemen?

- Wil je daar zelf over meedenken?
- Wat vind jij belangrijk om achter te laten?
- Als je kind niet wil meedenken: we zijn verdrietig en verzorgen je lief en zacht: met je mooiste kleren, onder je lievelingsdeken, met je liefste knuffel, met bloemen, vlinders, slingers, vlaggetjes, we spelen je lievelingsmuziek.
- Je blijft eerst een paar dagen thuis, dan kunnen we je nog aaien en kusjes geven.



- Op de dag dat je begraven/gecremeerd wordt, komen er heel veel mensen die van je houden (opa, oma, oom, tante, vriendjes, vriendinnetjes, enz.). We vertellen elkaar dan met muziek en verhalen wie jij was, hoe lief en bijzonder. En dat je altijd lief en bijzonder voor ons blijft.
- We maken je graf mooi met bloemen en knuffels en kunnen het altijd bezoeken.
- We bewaren je as in een mooie vaas. Die krijgt (thuis) een mooie plek. Of: we strooien je as op uit een mooie plek.

Vragen van brussen

Gaat mijn broer/zus echt dood?

- Dat willen we niet, maar waarschijnlijk wel. Want we denken/de dokter(s) zeggen dat hij/zij niet meer beter kan worden.
- Ja, het is heel erg en we willen het niet, maar hij/zij gaat dood.

Waarom gaat mijn broer/zus dood

- De kanker is zo sterk dat zijn/haar lichaam niet meer kan leven. Daar kan niemand wat aan doen.
- Er komen steeds meer kankercellen bij. En er zijn geen medicijnen meer die ze weg kunnen krijgen.
- Omdat God/Allah veel van hem/haar houdt en hem/haar graag bij zich wil hebben.
- Dat weet ik niet. Maar we kunnen het vragen aan de dokter.

Is het mijn schuld?

- Nee, dat is het niet. Niemand kan er iets aan doen. (Neem de vraag serieus en praat erover door.)
- Waarom vraag je dat?

Als mijn zus/broer dood is, zijn we dan met z'n drieën/vieren?

- In het leven wel, maar in ons hart zijn we altijd met z'n vieren/vijven.....

Als mijn broer/zus dood is, krijg ik dan zijn of haar kamer/speelgoed/computer... enz.?

- Zou je dat fijn vinden?
- Waarom vraag je dat?
- Wat vraag je je nog meer af?

Wat kan ik doen voor mijn broer/zus?

- Wat vind jij belangrijk? Dan kijken we samen of dat mogelijk is.
- Wat zou je willen doen?
- Samen fijne dingen doen, plezier hebben en mooie herinneringen maken.

Heeft mijn broer/zus pijn?

- Als hij/zij pijn heeft, geeft de dokter steeds een beetje meer medicijnen. Daarvan kan hij/zij wel slaperig van worden.
- We proberen ervoor te zorgen dat hij/zij zo min mogelijk pijn heeft.

Kunnen we nog wel samen spelen?

- Natuurlijk. Zolang jullie dat allebei willen, kan dat.

“ De vragen die ons zoontje stelt, veranderen met zijn leeftijd. Op de vraag ‘Waar is Sijmen nu?’ was eerst het antwoord ‘Hij is doodgegaan’ voldoende. ”

‘Later was dat niet meer genoeg en vertelden we dat zijn lichaam in de oven is gegaan en dat zijn as nu in een urn zit. Dit deden we aan de hand van het boek ‘Doodgaan is geen feest’ (over een overleden vader). We gebruikten er ook foto’s van de uitvaart van Sijmen bij. Weer

later vroeg hij: ‘Zijn lichaam zit in de urn, maar waar is Sijmen dan?’ ‘Dat weten we ook niet,’ zeiden we, ‘maar hij zit voor altijd in ons hart. We kunnen altijd aan hem denken en over hem praten. En foto’s en filmpjes terugkijken, want dan herinneren we ons hoe hij was.’

www.kinderkankernederland.nl

- Boek *Koesterkind, ons kind wordt niet meer beter*
- Brochure *Palliatieve zorg voor kinderen met kanker* (voor huisarts en thuiszorg)
- Boekje *Verbonden met jou*
- *Dagboekagenda Koesterkind* (i.s.m. Prinses Máxima Centrum)
- Contact met andere ouders via besloten Facebookgroepen en bijeenkomsten
- Telefonische hulplijn
- Brochure voor je omgeving

- www.kinderkankernederland.nl
- www.koesterkind.nl
- www.kinderpalliatief.nl
- www.vergeetmeniet.nl
- www.jongehelden.nl

- Kinderpsycholoog in het ziekenhuis
- Medisch pedagogisch zorgverlener in het ziekenhuis
- Rouw- en verliesbegeleider voor kinderen en jongeren geestelijk verzorger
 - Gezinnen die behoefte hebben aan begeleiding kunnen een beroep doen op subsidie via de netwerkcoördinator van het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in de regio waar je woont.

- www.kinderpalliatief.nl/kind-gezin/voorlichting-en-informatie/boekenkast-bibliotheek



colofon

© Vereniging Kinderkanker Nederland, 2021

Tekst

Marian Potters en
Lieske van de Ven-van Kessel
i.s.m. Tanja van Roosmalen

Eindredactie

Marianne Naafs-Wilstra en Marjolein
Broeren

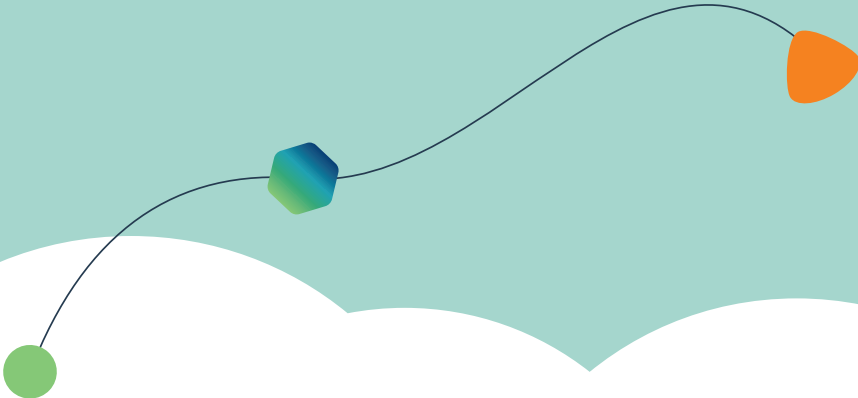
Aan deze uitgave werkten verder mee

Marlies Berg, Esther van den Bergh,
Samira E., Nette Falkenburg,
Nicole en Erik den Hartog,
Conradien Hormann-Jansen,
Erna Michiels, Angela Poort-Hegeman,
Jerome Snakkers, Marjolein Broeren
en Mildred Klarenbeek.

Deze uitgave is mogelijk gemaakt door

W.M. de Hoop Stichting, Stichting
Roparun, dr. C.J. Vaillantfonds en
Stichting Stimuleringsfonds Rouw.





Informatie & contact

Vereniging Kinderkanker Nederland

Bunnikseweg 25

3732 HV De Bilt

T 030 2422944

E info@kinderkankernederland.nl

Volg ons op ook op social media



www.kinderkankernederland.nl