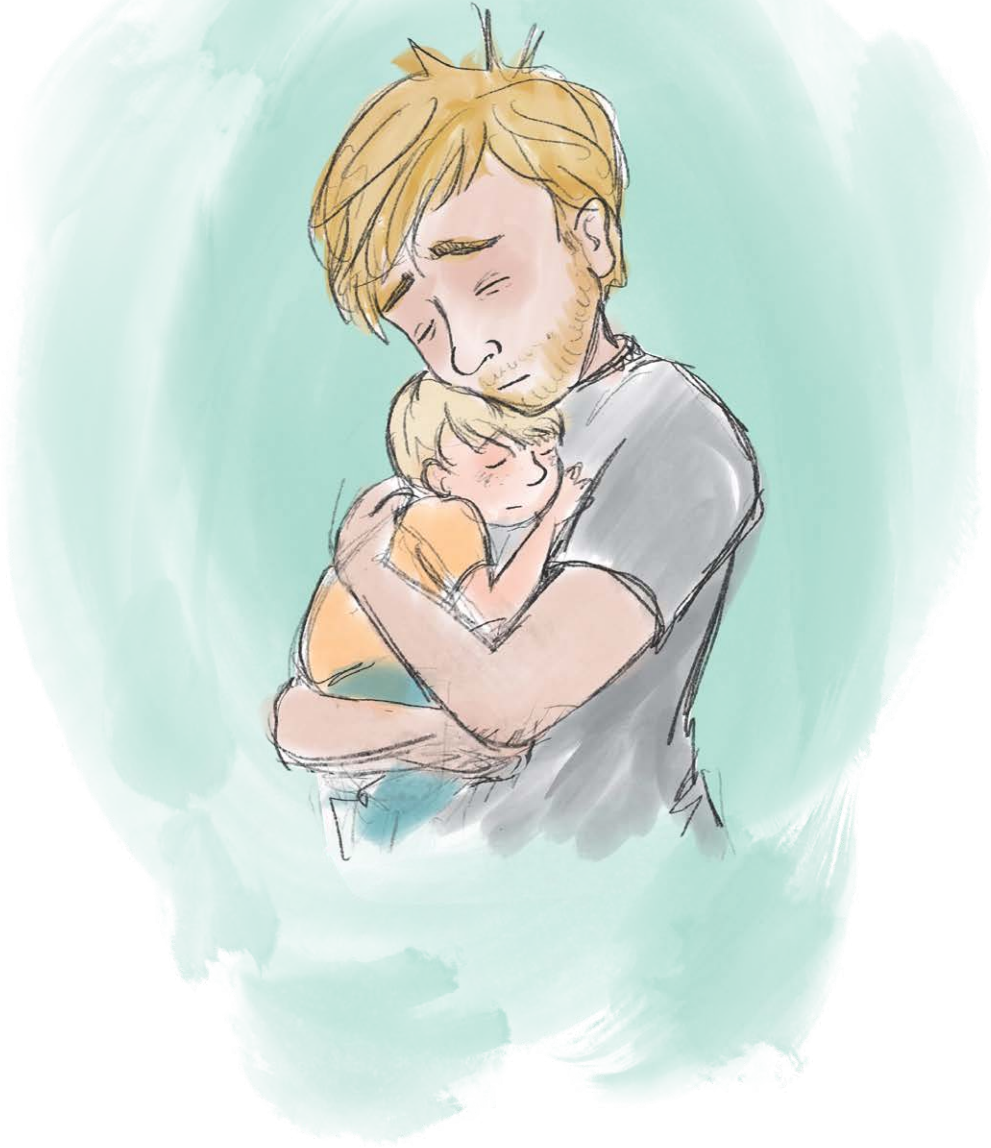


Koesterkind

Je kind wordt niet meer beter



Koesterkind

Je kind wordt niet meer beter

Koesteren

- liefdevol verzorgen en verplegen
- beschermen
- weldadige warmte geven
- met liefde behandelen
- verwarmen
- de herinnering levend houden



Colofon

Ontwerp & lay-out: YUNGS (Ruben Janssen)

Illustraties: Nelleke Kaldeway

Gedrukt door: Drukkerij Weemen

Tekst 1e druk: Marie José Pulles en Angela Poort-Hegeman

Herziene tekst: Marjolein Broeren-Blankenspoor en Lesley Klaassen-van Miert

Eindredactie: Marianne Naafs-Wilstra

© 2026 Vereniging Kinderkanker Nederland en Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie BV.

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbenden worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze. Deze uitgave is een gezamenlijke uitgave van de Vereniging Kinderkanker Nederland en het Prinses Máxima Centrum.

Koesterkind® is een geregistreerd merk van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Deze uitgave is mogelijk gemaakt dankzij steun van de Prinses Máxima Foundation.

Over Koesterkind

Als je dit boek in handen krijgt, heb je waarschijnlijk te horen gekregen dat je kind niet meer beter wordt. Misschien kwam deze boodschap totaal onverwacht. Misschien dacht je er al weleens aan.

Wanneer je hoort dat je kind niet meer kan genezen, is dat niet te bevatten. Je staat voor een opgave die het uiterste van jou, je kind(eren) en je partner gaat vergen. Een opgave waarvan je nu misschien denkt dat je hem niet aankunt.

Maar hoe onwaarschijnlijk het misschien ook klinkt, uit de ervaringen van veel ouders weten we dat je hiervoor de kracht zult vinden. Door je eigen gevoel te volgen en het samen te doen. Samen met je kind(eren), je partner, de mensen om je heen en de zorgverleners. Als je durft te vertrouwen op je eigen intuïtie en goed kijkt en luistert naar je kind, maak je de beste keuzes. De onvoorwaardelijke liefde die jullie verbindt, zal je helpen om dit pad samen te lopen en de tijd te koesteren die er nog is.

Praktische gids

Dit boek biedt samen met de website koesterkind.nl een praktische gids vol nuttige informatie en ervaringsverhalen. Veel ouders en brussen van een overleden kind hebben aan Koesterkind bijgedragen. Als geen ander weten zij wat jou en de mensen om je heen nu overkomt. Hun persoonlijke verhalen zijn verweven in het boek en op de website, net als die van zorgverleners. Hun ervaringen en tips bieden je de komende tijd hopelijk wat houvast, steun en misschien ook waardevolle inzichten.



Keuzes in taal

- Het is belangrijk dat jij, je andere kind(eren) en je naaste omgeving zich herkennen in Koesterkind. Het is daarom goed te weten dat we voor de leesbaarheid een aantal keuzes gemaakt hebben. Soms gebruiken we bijvoorbeeld één woord voor meerdere mensen.
- Met *ouders* bedoelen we ouders en verzorgers.
 - Voor broers en zussen gebruiken we *brussen*. Hiermee bedoelen we ook bonusbroers en -zussen.
 - We gebruiken het woord *partner*, maar weten dat er ook ouders zijn die geen partner hebben.
 - Met *gezin* bedoelen we niet alleen ouders en kinderen, maar ook grootouders, bonusouders, pleegouders en andere familieleden die belangrijk zijn in het leven van je kind. Ook co-ouderschap, eenoudergezinnen en andere vormen van samenleven horen hierbij.
 - Het Prinses Máxima Centrum noemen we meestal het Máxima. De Vereniging Kinderkanker Nederland noemen we meestal de Vereniging.

Als je hoofd er nog niet naar staat

Misschien staat je hoofd nog niet naar dit boek en ben je nog te veel overweldigd en van slag door het slechte nieuws. Mogelijk heb je tijd nodig om het nieuws te laten bezinken en te beseffen wat het betekent. Of kun je nog niet toelaten dat er geen genezende behandeling meer mogelijk is. Wellicht klamp je je vast aan een vroegefase-onderzoek. Dit boek gaan lezen kan voelen alsof je de hoop hebt opgegeven terwijl je dat nog niet wil. Maar ook als je dit boek leest, mag je altijd blijven hopen.

‘Stukje bij beetje’

Koesterkind is geen boek om in één keer uit te lezen. Je kunt het ‘stukje bij beetje’ lezen, op momenten dat jij er behoefte aan hebt. Leg het boek vooral regelmatig weg. De inhoudsopgave en de korte leeswijzers bij elk hoofdstuk helpen je om de stukken te kiezen die je op een bepaald moment nodig hebt.

Als je tijdens het lezen behoefte hebt aan meer informatie of een persoonlijk gesprek, kijk dan achterin het boek of op de website koesterkind.nl. Daar vind je contactgegevens van organisaties en instanties die jou en je gezin kunnen helpen.

Vertaling

Als je geen Nederlands leest, kun je op de website koesterkind.nl de digitale versie van het boek downloaden en deze via Google Translate vertalen.
Zie: zorg.prinsesmaximacentrum.nl/nl/google-translate



Inhoudsopgave

1.	Je kind wordt niet meer beter	9
	Slecht nieuws	10
	Hoe gaat het verder?	12
	Naar huis?	14
	Gedachten over het afscheid	15
	Blijven hopen	16
2.	Praten met je kind(eren)	17
	Hoe vertel ik het mijn kind(eren)	18
	Geen goed of fout	18
	Wat begrijpen kinderen van doodgaan?	20
	Praten met jongeren	21
	Mijn kind praat niet	22
	Initiatief voor een gesprek	23
	Zonder woorden	24
3.	Aandacht voor brussen	25
	‘Onzichtbare’ steunpilaren	26
	Hulp van je omgeving	27
	Zo normaal mogelijk	27
	Op de hoogte houden en betrekken	28
4.	Steun van je omgeving	29
	Delen van het nieuws	30
	Omgaan met familie, vrienden en de mensen om je heen	31
	Hulp vragen	32
	Behoeftte aan gesprekken met een zorgverlener	33
	School of kinderdagverblijf inlichten	34
	Je werk informeren	36
5.	Waarom mijn kind?	37
	Nieuwe vragen en gevoelens	38
	Bijzondere dingen	40
	Gedachten en vragen delen	40

6. Keuzes maken voor je kind	41
Het beste voor je kind	42
Mogelijke behandelingen en zorg	42
Palliatieve medische behandeling	43
Aanvullende zorg	43
Vroegefase-onderzoek	45
Volg je kind	46
Vragen die kunnen helpen	47
7. Leven bij de dag	49
Je richten op het hier en nu	50
De kracht van hoop	51
Leven op twee sporen	52
Tegenstrijdige gevoelens	52
Leven met onzekerheid	53
Grote en kleine wensen	55
Tastbare herinneringen	56
8. Omgaan met pijn en andere klachten	57
Pijn- en klachtenbestrijding	58
Wie is verantwoordelijk?	58
Hoe zie ik of mijn kind pijn heeft?	59
Pijn verlichten	60
Onzekerheid	60
Bereid je goed voor	61
Morfine	62
9. Je kind wordt steeds zieker	63
Wanneer je kind achteruitgaat	64
Minder energie	65
Als je kind zich terugtrekt	66
Eigen koers	67
Brussen in deze fase	68

10. Als het einde nadert	69
De laatste periode	70
Lichamelijke en geestelijke veranderingen	71
Afwachten	72
Afscheid nemen	72
Palliatieve sedatie	75
Euthanasie of actieve levensbeëindiging	76
Tumordonatie na het overlijden van een kind	77
11. Het sterven en de dagen daarna	79
Neem de tijd	80
Opluchting	81
Regelen	81
Verzorging	82
Herinneringen voor later	84
Thuis of ergens anders opbaren	85
Begraven of cremeren	86
Een kist, mand of wade?	87
Rouwkaart	87
Bezoek	88
Voorbereiding van de afscheidsbijeenkomst	89
Vervoer	90
12. Afscheidsbijeenkomst	91
Op jullie manier	92
Sfeer	93
Vastleggen	94
Laatste afscheid	95
Na afloop	95
Herdenking op school	96

13. Ik blijf je altijd koesteren	97
Onbeschrijfelijk verdriet	98
De eerste tijd na het afscheid	99
Iedereen rouwt op zijn eigen manier	100
Rouw bij brussen	102
Enig kind	104
Eenzaamheid	104
Voor jezelf zorgen	105
Adviezen uit je omgeving	106
Omgaan met speciale dagen	107
Rouw en werk	108
Herinneringen	109
Napraten met zorgverleners	110
Nazorg	111
Ervaring of feedback?	111
Herinneringsbijeenkomst	112
Blijvend verbonden	113
Groeien in het gemis	114
Rouwen hoeft niet afgerond te worden	115
Meer informatie	117
Dankwoord	123

1. Je kind wordt niet meer beter



In dit hoofdstuk lees je:

- Welke heftige en wisselende gevoelens het slechte nieuws op kan roepen en hoe je hiermee om kunt gaan.
- Hoe de zorg vanaf nu verder gaat en welke zorgverleners er betrokken worden, zoals het Kinder Comfort Team en je huisarts.
- Dat je een extra gesprek kunt aanvragen en hoe je je daarop kunt voorbereiden.
- Hoe de overdracht geregeld wordt en hoe de zorg eruit ziet wanneer je kind naar huis of naar een andere plek gaat.
- Wat je kunt doen met gedachten over het afscheid.
- Over de kracht van hoop.

*“Ze heeft nog maar een paar maanden te leven.”
Het bericht kwam heel hard aan ...
Dit kon niet waar zijn!*

Slecht nieuws

Als je dit leest, heb je waarschijnlijk het bericht gekregen dat je kind niet meer beter kan worden. Dit kan hevige, sterk wisselende gevoelens oproepen. Dat is normaal in deze niet normale situatie. Veel ouders beschrijven het als een achtbaan van gevoelens.

Wisselende gevoelens

Je kunt gevoelens hebben als verdriet, boosheid, angst, wanhoop, machteloosheid en ongeloof. Of zelfs opluchting omdat aan een lange periode van onzekerheid een einde komt. Sommige ouders voelen zich schuldig en vragen zich af of ze dit hadden kunnen voorkomen. Het kan ook zijn dat je blij bent en geniet van de lach van je kind of een spelletje samen. Ook kan er hoop zijn, zoals hoop op een goede tijd met elkaar en op zo min mogelijk pijn en klachten voor je kind. Maar het kan ook zijn dat je geschrokken of verdoofd bent en weinig voelt, terwijl het dagelijks leven en de zorg voor je kind gewoon doorgaan.

Iedereen reageert anders

Soms lopen al die gevoelens door elkaar. Ook bij je kind, je partner en brussen. Iedereen reageert op een eigen manier op het intens verdrietige nieuws. Dat hangt af van hoe je in elkaar zit, waar je bent opgegroeid en welke geloofs- of levensovertuiging je hebt of had. Dat jullie verschillend reageren kan moeilijk zijn, maar het helpt als je probeert elkaars verschillen te begrijpen en te accepteren. Medisch maatschappelijk werk kan je daarbij helpen, of iemand uit je omgeving.

Soms dringt het bericht, dat je kind niet meer beter wordt, niet direct door. Sommige ouders beseffen het wel, maar kunnen het niet toelaten. Het voelt alsof ze hun kind dan ‘opgeven’. Ook als je overweegt je kind mee te laten doen aan een vroege fase-onderzoek (zie hoofdstuk 6) en daar hoop uit put, kun je het bericht misschien moeilijk toelaten.

**Dit slechte nieuws kan hevige, sterk wisselende gevoelens oproepen.
Dat is normaal in deze niet normale situatie.**



Voor andere ouders komt de boodschap niet onverwacht. ‘We hielden hier al vanaf het begin rekening mee’, vertellen zij. Er zijn ouders die zich meteen voorbereiden op wat komen gaat. Ze zoeken informatie, vragen hulp en kijken wat ze alvast kunnen regelen. Weer andere ouders zijn zo lamgeslagen dat ze zich alleen maar afvragen hoe ze hiermee om moeten gaan.

Hoe je ook reageert op het slechte nieuws, blijf vooral goed naar je kind kijken en luisteren. Je krijgt dan vaak de beste aanwijzingen om met de situatie om te gaan.

*‘Eigenlijk wisten we het al vanaf het begin,
maar we hadden het heel ver weggestopt.’*

Hoe gaat het verder?

Hoe het na het slechte nieuws verder gaat, hangt af van de situatie van je kind. Als je kind nog geen nieuwe klachten heeft, kan de situatie een tijd stabiel blijven. Bij kinderen met nieuwe klachten moeten er soms al dingen worden geregeld, zoals zorg thuis.

Als er een vroegefase-onderzoek is waaraan je kind mogelijk kan deelnemen, weet je vaak niet meteen of dat ook echt kan (zie hoofdstuk 6). Die onduidelijkheid kan lastig zijn. Spreek dan bijvoorbeeld met het behandelteam af om regelmatig contact te hebben en te kijken wat jullie op dit moment nodig hebben.

*Ik zei tegen het Kinder Comfort Team:
“We kunnen dit voor en met onze zoon maar één keer doen
en nu kunnen we nog kiezen.”*

Betrokkenheid Kinder Comfort Team

Het behandelteam schakelt het Kinder Comfort Team (KCT) in om je kind, jou en de rest van je gezin extra te ondersteunen. Dit team bestaat uit een arts, verpleegkundige, medisch pedagogisch zorgverlener, medisch maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger. Zij zijn vaak al bij je kind betrokken. Het KCT luistert naar jullie wensen en verwachtingen zodat jullie de komende tijd de zorg en begeleiding krijgen die bij jullie past. Alles is erop gericht dat je kind zich zo fijn mogelijk voelt, zowel lichamelijk als emotioneel. Als je kind naar huis gaat, zorgt het KCT voor een goede afstemming tussen jullie, de zorgverleners thuis en het Máxima. Je kunt zelf ook contact opnemen met het KCT. Zie de contactgegevens achterin het boek.

Extra gesprekken

Blijf niet met vragen en onzekerheid rondlopen. Je kunt echt elk moment om een extra gesprek vragen met het behandelteam of het Kinder Comfort Team. Zij zijn er voor je, ook als je eenmaal thuis bent. Ze kunnen je helpen bij het maken van keuzes, zoals wat jullie belangrijk vinden en welke zorg en behandeling bij jullie past. En ze kunnen de keuzes die je eerder gemaakt hebt nog eens met je op een rijtje zetten en aanpassen als je dat wil. Dat geldt ook als er veranderingen in de situatie zijn. Sommige keuzes vragen om meer tijd. Het kan rust geven als je deze even kunt ‘parkeren’ en er in een later gesprek op kunt terugkomen.

Tips

Om goed voorbereid naar een gesprek te gaan, volgen hier wat tips:

- Neem iemand mee met wie je kunt napraten.
- Maak een lijstje met vragen die je wilt stellen, dat geeft houvast.
- Neem het gesprek op, zodat je het later nog eens rustig kunt terugluisteren.
- Vraag gerust of de arts iets wil herhalen of nog een keer wil uitleggen.
- Vraag wie vanaf nu je eerste aanspreekpunt is: wie kun je rechtstreeks bellen bij vragen en problemen?

Wie doet wat?

- De **medisch pedagogisch zorgverlener** helpt je kind en brussen voor te bereiden op wat komen gaat. Deze kan samen met jou bedenken wat je wel en niet aan je kind vertelt en hoe je dat kunt doen.
- De **medisch maatschappelijk werker** helpt je bij praktische en emotionele problemen, zoals financiën, werk en relaties.
- De **psycholoog** kan door het behandelteam ingeschakeld worden als je kind psychische klachten en problemen heeft. Je mag er ook zelf om vragen. De psycholoog kan je ook doorverwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners bij jou in de buurt.
- Een **rouw- en verliesbegeleider** helpt je kind, jou als ouder en je andere kinderen bij het omgaan met (levend) verlies en bij het rouwproces, zowel tijdens de ziekte als na overlijden. De medisch maatschappelijk werker of medisch pedagogisch zorgverlener kan je via het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) doorverwijzen naar een rouw- en verliesbegeleider in jouw regio. Je kunt ook zelf contact opnemen. Zie de contactgegevens achterin het boek. Het NIK kan je ook helpen bij het aanvragen van een financiële vergoeding bij rouw- en verliesbegeleiding en geestelijke verzorging.
- Een **geestelijk verzorger** helpt en denkt mee bij ethische dilemma's, levensvragen en bij levensthema's als schuld, schaamte en machteloosheid. Deze zorgverlener werkt onafhankelijk van je behandelteam. Ook voor zingeving en (doorverwijzing naar) spirituele of religieuze ondersteuning kun je bij een geestelijk verzorger terecht, tijdens de ziekte en rondom het overlijden. Het Máxima werkt samen met de geestelijk verzorgers in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Het behandelteam kan je ernaar doorverwijzen, of naar een geestelijk verzorger in jouw regio via het Netwerk Integrale Kindzorg.
- Via Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met een ouder die hetzelfde heeft meegemaakt, een **Koesterkindmaatje**. Een Koesterkindmaatje is er om jou te steunen en begrijpt als geen ander wat je doormaakt. Koesterkindmaatjes zijn getraind om ondersteuning te geven vanuit hun eigen ervaring. Als je graag met een Koesterkindmaatje wil praten, kan de medisch maatschappelijk werker contact opnemen met de Vereniging. Dit kun je zelf ook doen. De contactgegevens vind je achterin het boek.

Naar huis?

Wanneer je kind niet meer in het Máxima hoeft te blijven, kijkt het KCT samen met jou wat jij en je kind willen: naar huis, naar een ander ziekenhuis of een andere plek. Er is dan altijd een samenwerkingsoverleg waarin besproken wordt hoe de zorg eruit komt te zien en wie waarvoor verantwoordelijk is. Bij dit gesprek zijn je huisarts, (kinder)thuiszorg, de behandelend arts, iemand van het KCT en eventueel andere zorgverleners uit het Máxima aanwezig. Je kunt bij dit gesprek aanwezig zijn. Wanneer je kind 16 jaar of ouder is, mag het hierover zelf beslissen (zie hoofdstuk 6).

Het gesprek kan bij jullie thuis plaatsvinden, maar ook op een andere plek of online. Het individuele zorgplan van je kind is de basis voor het gesprek. Dit plan wordt door het KCT aangepast of zo nodig gemaakt en geeft zorgverleners (thuis) alle informatie die nodig is. Je kunt hiervan een kopie krijgen.

Wanneer er goede afspraken gemaakt zijn, wordt de zorg overgedragen van de behandelend arts aan de huisarts en (kinder)thuiszorg, tenzij anders is afgesproken. De huisarts en thuiszorg zijn vanaf dan jullie aanspreekpunten. Je kunt hen vragen stellen en met hen overleggen over het geven van medicijnen en over verpleging en verzorging. Als je kind ouder dan 18 jaar is, gelden soms andere afspraken. Het is belangrijk dat de thuiszorg je kind goed leert kennen. Jij houdt, als je dat wil, de regie en blijft verantwoordelijk voor de zorg voor je kind. In overleg kan de (kinder)thuiszorg in de laatste fase zorgtaken overnemen om jullie als ouders te ontlasten. Als je iets niet prettig vindt, zeg dit dan vooral. Als het nodig is, overlegt de thuiszorg altijd met de huisarts of andere zorgverleners.

De huisarts doet dat andersom ook. Zo nodig overlegt de huisarts met de behandelend arts of het Kinder Comfort Team. Het Máxima blijft bij jullie gezin betrokken en houdt contact.

Als je het prettig vindt om ook thuis psychosociale begeleiding te krijgen, kan medisch maatschappelijk werk je via het NIK in contact brengen met een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger in jouw regio.

Contact met je huisarts

Nadat je huisarts op de hoogte is gebracht, kun je zelf ook een afspraak maken met je huisarts. Zeker als je je huisarts al lang niet hebt gesproken is het goed om bij te praten. Je huisarts speelt vanaf dit moment immers een centrale rol in de zorg voor je kind en wordt samen met het KCT de spil tussen het Máxima en de eventuele thuiszorg. Een goede band met je huisarts is nu erg belangrijk. Als je twijfelt over je huisarts, probeer dit dan te bespreken en neem de tijd elkaar beter te leren kennen. De verpleegkundigen van de thuiszorg en het KCT kunnen je daarbij helpen. Als de twijfels blijven, kun je een huisarts zoeken in wie je wél vertrouwen hebt. Ook later is het fijn om een betrokken huisarts te hebben die weet wat jullie hebben doorgemaakt.

‘Onze huisarts belde wekelijks om even bij te praten. Dat was een hele geruststelling.’



Gedachten over het afscheid

Het kan heel tegenstrijdig voelen om bezig te zijn met het afscheid, terwijl je tegelijkertijd je kind zo lang mogelijk bij je wilt houden. Als je al hebt nagedacht over het afscheid, kan het fijn zijn hierover met mensen om je heen praten. Volg vooral je gevoel. Het kan rust geven om alvast wat ideeën te bedenken en op papier te zetten. Het is ook begrijpelijk als je hier nog geen behoefte aan hebt. Ook dan komt het goed met het afscheid.

Misschien wil je al kennismaken met een of meerdere uitvaartbegeleider(s). Zij zijn gewend dat dit al op een eerder moment gebeurt en kunnen je vertellen wat de mogelijkheden zijn. Je kunt dan op een rustig moment voelen en bedenken welke uitvaartbegeleider het beste bij jullie gewoontes, rituelen en gebruiken past. Deze kan dan alvast met jullie meedenken. Een eerste kennismakingsgesprek hoeft niet lang te duren. Doe vooral wat goed voelt. Als het overlijden nog verder weg is, kunnen jullie ook vaker afspreken en elkaar op die manier beter leren kennen. In hoofdstuk 10 vind je meer informatie over het vinden van een uitvaartbegeleider, over de kosten en over uitvaartverzekeringen.

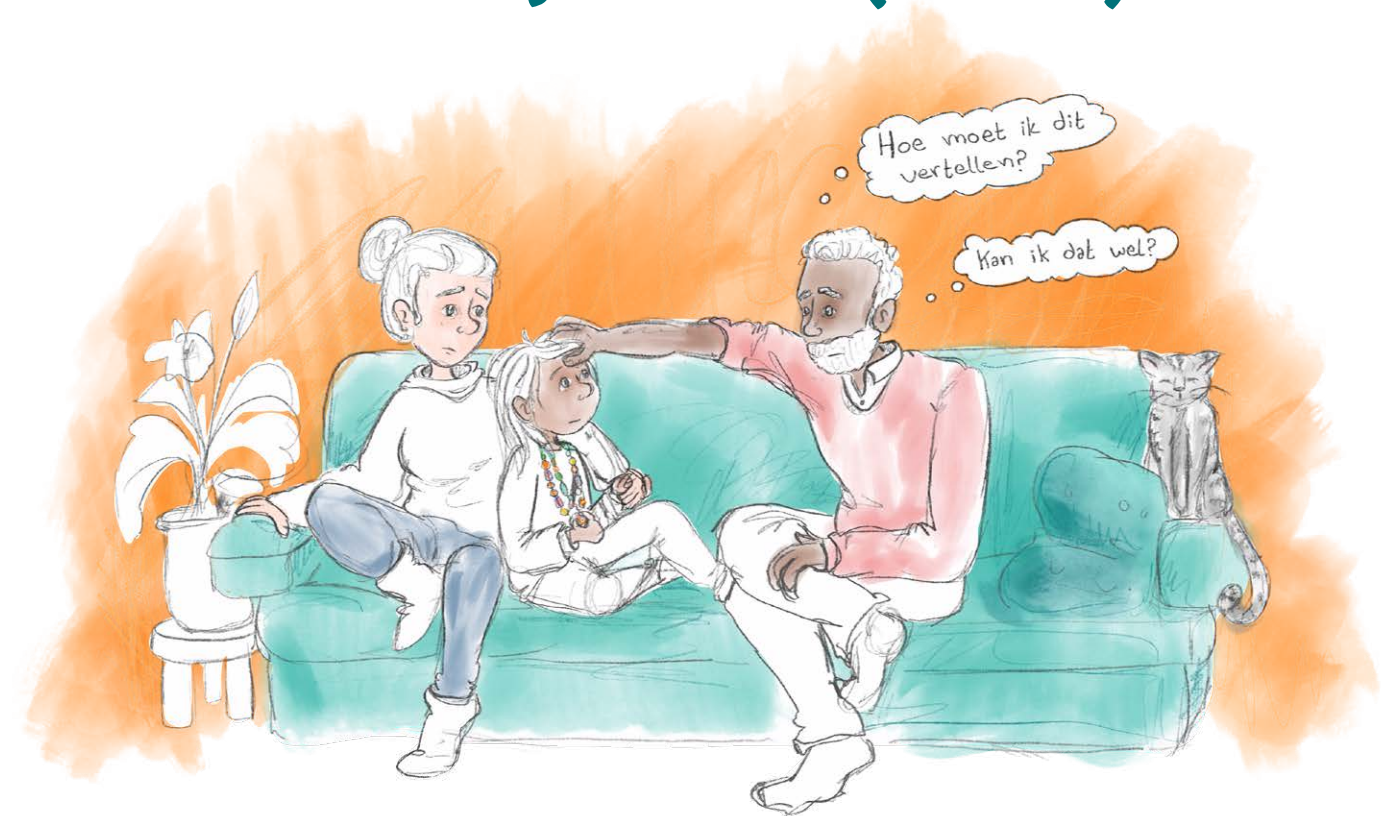
*'Hoop is niet het tegenovergestelde van realisme,
hoop is het tegenovergestelde van wanhoop.'*

Blijven hopen

Vergeet niet dat je als ouder altijd kunt blijven hopen. Veel ouders blijven in een wonder geloven, ook al weten ze dat het een andere kant op zal gaan.

Als je kind niet kan genezen, kan hoop op genezing verschuiven naar andere vormen van hoop. Bijvoorbeeld naar hoop op nog een fijne tijd samen, hoop op zo min mogelijk pijn en hoop om een belangrijke gebeurtenis samen te kunnen meemaken. Of naar vertrouwen in het lot of berusting in wat voorbestemd is. Juist uit die vormen van hoop kun je kracht, positiviteit en houvast putten voor de komende tijd.

2. Praten met je kind(eren)



In dit hoofdstuk lees je:

- Op welke manier je met je kind kunt praten over doodgaan, ook zonder woorden.
- Hoe je om kunt gaan met twijfels over het wel of niet vertellen en hoe je eigen kijk op leven en dood kan helpen antwoorden te vinden.
- Wat kinderen van doodgaan begrijpen en dat dit afhangt van hun leeftijd, leefwereld en ontwikkeling.
- Hoe je er mee om kunt gaan als je kind niet praat.
- Aan wie en hoe je hulp kunt vragen als het je niet (alleen) lukt om met je kind te praten over wat komen gaat.

Hoe vertel ik het mijn kind(eren)?

Je kind vertellen dat het niet meer beter wordt, dat is een heel moeilijke opgave. En hoe graag je het ook zou willen, hiervoor bestaat geen handleiding. Het belangrijkste is dat je er voor je kind(eren) bent op een manier die past bij jou en je gezin. De behandelend arts kan je helpen bij dat gesprek. Deze is vaak al aanwezig bij het gesprek, zeker bij kinderen vanaf 12 jaar.

Kinderen vanaf 12 jaar hebben recht op duidelijke informatie

Kinderen vanaf 12 jaar hebben in Nederland recht op duidelijke informatie over hun ziekte en behandeling, aangepast aan hun niveau. Dit betekent dat de arts jouw kind vanaf die leeftijd begrijpelijke uitleg moet geven over wat er aan de hand is. Vanaf 12 jaar mogen kinderen ook hun medisch dossier inzien.

Waar sta jij?

Het kan zijn dat je niet meteen aan je kind(eren) kunt vertellen wat er aan de hand is. Misschien ben je nog te veel overweldigd en van slag door het slechte nieuws of heb je eerst tijd nodig om te beseffen wat het betekent. Het kan ook dat je nog niet kunt toelaten dat er geen genezende behandeling meer mogelijk is en dat je je vastklampt aan een vroege fase-onderzoek. Als je merkt dat je het slechte nieuws nog niet aan je kind kunt vertellen, vraag dan hulp aan het behandelteam. Kinderen vangen namelijk signalen op en voelen dat er iets aan de hand is. Als ze niet weten wat er speelt, gaan ze zelf conclusies trekken en kunnen ze angstig worden.

Geen goed of fout

Misschien heb je vragen en twijfels. Moet of wil ik het (nu) vertellen aan mijn kind? En aan mijn eventuele andere kinderen? Hoe vertel ik het dan? Wanneer? Kan ik dat wel? Hoe zullen ze reageren? Die vragen kunnen je enorm bezighouden. Je voelt als ouder uiteindelijk zelf aan wat je wel of niet wil vertellen en wanneer en hoe je dat doet.

Uit onderzoek weten we dat het je kind en je gezin helpt om niet te lang te wachten en dat het vertellen niet tot grote problemen leidt. Ook is het belangrijk het op een manier te vertellen die past bij de leeftijd en

ontwikkeling van je kind. Wat je je kind vertelt – of niet vertelt – en hoe je dit doet, is persoonlijk. Er is geen goed of fout. Het hangt af van hoe jij aankijkt tegen leven en dood. Je ervaringen, (denk)beelden en levensovertuiging geven je richting en helpen je om antwoorden te vinden.

'Sjoerd sprak er niet over met ons, maar we merkten aan alles dat hij heel goed besepte wat er werd gezegd.'

Kinderen die ernstig ziek zijn, weten bijna altijd heel goed hoe ze ervoor staan



Onderzoek toont aan dat ouders die hun kind hebben verteld dat het dood zou gaan, daar bijna altijd goed op terugkijken. Het geeft hen troost dat hun kind zorgen en vragen met hen heeft kunnen delen. Als kinderen niet weten dat ze doodgaan en ouders hebben het niet verteld, bijvoorbeeld omdat ze hun kind niet wilden belasten, kijken ze daar vaak ook goed op terug. Ouders die het gevoel hebben dat ze signalen van hun kinderen niet hebben opgepikt, kijken daar vaak met verdriet op terug. Omdat ze bang zijn dat hun kind zich alleen heeft gevoeld.

Wat we zeggen met ons gedrag

Praten is het eerste waaraan we denken als we contact willen maken. Maar met ons gedrag 'zeggen' we veel meer. Kinderen pikken signalen op en voelen dat er iets aan de hand is, hoe jong ze ook zijn. Ze begrijpen misschien niet altijd precies wat er speelt, maar merken dat er onrust en dreiging is. Ze voelen je spanning, zien dat je gehuild hebt. Ze zien bijvoorbeeld ook dat er meer en vaker bezoek komt. Het kan zijn dat het nieuws voor je kind een bevestiging is van wat het allang weet.

Je hoeft het niet alleen te doen

Je hoeft je weg niet alleen te zoeken. Je omgeving of zorgverleners, zoals een medisch pedagogisch zorgverlener, medisch maatschappelijk werker, psycholoog, geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider kunnen je daarbij helpen. Zij kunnen je bijvoorbeeld ondersteunen om aan je kind(eren) te vertellen wat er aan de hand is. Ook kunnen zij jou en je partner helpen samen een weg te vinden, wanneer jullie verschillende ideeën hebben over het begeleiden van de kinderen. Het geeft je gezin rust en veiligheid als je als ouders op één lijn zit.

Voor kinderen zijn ouders altijd een voorbeeld, ook nu. Jouw houding heeft invloed op je kind(eren). Wanneer het lukt met elkaar te praten en alle gevoelens toe te laten, krijgen kinderen ook ruimte om hun gevoel te uiten en eventuele spanning te plaatsen. Jullie staan aan het begin van een weg die jullie niet kennen. Probeer je kind op die weg te volgen en laat het de snelheid bepalen, ook als jouw behoefte anders is. Je doet dit door goed te letten op reacties, gedrag en (in)directe vragen van je kind.

'Mijn man en ik zijn allebei apart met Mylo (16) in gesprek gegaan, voor zover hij dat toeliet. Wij waren daarmee nog net op tijd. Een halve dag later was hij niet meer aanspreekbaar.'

Wat begrijpen kinderen van doodgaan?

Het kan helpen te weten wat kinderen wel en niet van doodgaan begrijpen. Dit hangt af van hun leeftijd, leefwereld en ontwikkeling. Het volgende overzicht geeft daarvan een algemeen beeld, maar elk kind is natuurlijk anders. Als ouder kun je zelf het beste inschatten wat jouw kind kan begrijpen. Daarbij speelt het ook een rol of je kind(eren) al eerder te maken hebben gehad met ziekte of dood. Bijvoorbeeld als een huisdier is doodgegaan of de opa of oma van een kind in de klas. Die ervaringen kun je ook gebruiken om je kind te vertellen wat er aan de hand is.

- **Baby's en peuters** hebben geen besef van doodgaan, maar voelen jouw angst en spanning en kunnen daarop reageren met onrust. Knuffelen, wiegen en zachtjes praten, kunnen helpen om rustig te worden. **Peuters** (2 – 4 jaar) begrijpen niet wat doodgaan betekent. Ze voelen ook spanning en emotie en reageren hierop met hun lijf en gedrag. Rust, regelmaat en nabijheid helpen hen om zich veilig te voelen.
- **Kleuters** (4 - 6 jaar) denken bij doodgaan aan iets tijdelijks, zoals slapen. Daarom is het beter om het woord 'slapen' niet te gebruiken. Ook hebben zij nog onvoldoende tijdsbesef en begrijpen vaak niet dat doodgaan voor altijd is. Fantasie en werkelijkheid lopen door elkaar. Kleuters stellen vaak praktische vragen. Probeer altijd antwoord te geven, ook als je het niet weet.
- Bij kinderen van **6 tot 9 jaar** beginnen kinderen te beseffen dat doodgaan onomkeerbaar is, maar spelen fantasie en magisch denken nog steeds een rol. Kinderen die gaan overlijden, weten dat ze alleen moeten gaan, zonder papa of mama. Dit kan hen angstig maken. Soms denken brussen van deze leeftijd dat hun broer of zus niet beter wordt omdat zij iets verkeerd hebben gedaan.

Praten met jongeren

Jongeren 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. Zij uiten hun gevoelens niet altijd makkelijk, en doen dit soms eerder bij hun vrienden dan bij ouders of familie. Jongeren kunnen soms makkelijker aansluiten bij de beleving van leeftijdsgenoten. Het kan ook zijn dat ze jou als ouder willen beschermen. Ze willen niet altijd dat je als ouder bij hen op de kamer zit. En soms hebben ze je nabijheid nodig. Dan kruipen ze het liefst bij je op schoot of willen samen met je in bed liggen. Voor ouders is het zoeken naar de juiste balans; aan de ene kant je kind vrij laten en zijn of haar keuzes respecteren, aan de andere kant je kind steunen en helpen. Het is belangrijk om over jullie verschillende behoeften te praten en te kijken hoe je elkaar kunt blijven vinden. Daar kan medisch pedagogische zorg of medisch maatschappelijk werk ook in begeleiden.

Zoek je eigen taal

Voor sommigen is de dood het einde. Voor anderen is het een onderdeel van een goddelijk plan of de overgang naar een andere wereld of een andere fase.

Een woord als 'dood' kan beladen voelen voor jou als ouder, en misschien is het in je cultuur een woord dat niet gebruikt wordt. Voor kinderen die het verschil tussen leven en dood kennen, is het belangrijk dat ze weten dat ze straks niet meer hier leven. Dan begrijpen ze wat er gaat gebeuren. Vervolgens kun je dan je eigen troostende, beeldende taal gebruiken, zoals 'je wordt een sterretje' of 'je gaat naar de hemel/het paradijs' of 'je gaat in ons hart wonen'. Zoek de taal die bij jou en bij je kind past en waardoor je elkaar begrijpt.

- Tussen **9 en 12 jaar** beseffen kinderen dat doodgaan onomkeerbaar is en dat ook jonge mensen dood kunnen gaan. Ze kunnen vragen stellen, als 'Waarom gaan mensen dood?' Voor hen kan doodgaan angstig en verwarrend zijn, maar daar kunnen ze vaak niet over praten. Soms worden ze opstandig of trekken zich terug. Het helpt als ze terecht kunnen bij jou of iemand anders.
- **Jongeren vanaf 13 jaar** begrijpen de dood op een volwassen manier. In de puberteit maken ze zich los van hun ouders en gaan op zoek naar zichzelf. Ze kunnen zich intensief bezighouden met de zin van het leven. Soms uiten pubers zich makkelijker bij vrienden dan bij ouders of familie. Het kan voor ouders zoeken zijn naar de juiste balans tussen vrij laten en nabijheid zoeken.

'Zijn vrienden en wij als gezin, stonden voor Floris (16) allebei op nummer één. Met elkaar hebben we altijd goede gesprekken gehad over hoe hij zijn tijd wilde indelen. Hij was ziek, maar we moesten hem wel zijn eigen leven laten leiden.'

Brochure over praten met je kind

Wil je weten hoe je het beste kunt praten met je kind(eren) en hoe je je kind(eren) gerust kan stellen? Bekijk of bestel de brochure 'Praten met je kind(eren), als je kind niet meer beter wordt', van Vereniging Kinderkanker Nederland. Deze is samengesteld door zorgverleners en ouders die hier mee te maken hebben (gehad). De link vind je achterin het boek.

Gebruik liever geen woorden als 'slapen' omdat kinderen van bepaalde leeftijden bang kunnen worden om te gaan slapen of denken dat iemand die dood is weer levend kan worden. Het is belangrijk dat jullie weten dat je het over hetzelfde hebt.

Mijn kind praat niet

Als je kind niet praat, weet je niet zeker of je kind beseft dat het zal overlijden. Vooral bij jongere kinderen komt dit regelmatig voor. Zij zijn niet altijd bij het slechtnieuwsgesprek en weten mogelijk niet precies wat er aan de hand is.

Kinderen kunnen verschillende redenen hebben om er niet met hun ouders over te praten:

- Ze leven, veel meer dan volwassenen, bij de dag en blijven hoop houden.
- Ze vinden het moeilijk om erover te praten.
- Ze stellen het uit of willen er niet telkens over praten. Omdat ze er gewoon niet aan willen denken.
- Ze willen je sparen en vinden het moeilijk jouw verdriet te zien. Dit wordt ook wel de *Muur van Liefde* of de *Wet van de Dubbele Bescherming* genoemd.

Muur van Liefde

Uit liefde voor elkaar kunnen ouders en kinderen een muur optrekken. Dat gebeurt omdat iedereen elkaar in het gezin probeert te beschermen. Gevolg is dat je kind misschien niet veel met je deelt over wat hem of haar bezighoudt. Ze zien aan alles dat je het al heel zwaar hebt en willen dit niet nog zwaarder maken. Soms vinden ze het fijner om dit met iemand anders te delen die dicht bij hen staat. Dat is normaal en het betekent niet dat je kind je niet vertrouwt.

'We hebben heel wat balletjes opgegooid, maar hij wilde er gewoon niet over praten.'

Initiatief voor een gesprek

Het is belangrijk dat je als ouder zelf het initiatief blijft nemen voor een gesprek. Op dat moment kunnen kinderen altijd kiezen of ze wel of niet willen praten. Ook al gaat je kind er (op dat moment) niet op in, je laat met je uitnodiging zien dat ze er met jou over kunnen praten.

Een kind dat geen kans krijgt te praten of vragen te stellen, kan zich van alles in het hoofd halen. Bijvoorbeeld over het ziekteverloop, de achteruitgang, het overlijden en wat er na de dood is. Daardoor kan het zich eenzaam en extra bang voelen. Het is daarom het allerbelangrijkste dat je kind weet dat het altijd bij je terecht kan en met je kan praten. Soms wachten ouders daarmee te lang, waardoor kinderen kunnen denken dat het niet de bedoeling is erover te praten.

Soms wil een kind niet met zijn ouders praten, maar wel met een andere vertrouwde persoon of zorgverlener. Je kunt (samen) iemand zoeken die ruimte en tijd heeft voor een gesprek met je kind(eren) en bij wie jullie een goed gevoel hebben.



Zonder praten

Ook zonder te praten kun je bij je kinderen aflezen wat ze beleven. Als je goed kijkt en luistert, merk je dat je kind in zijn manier van doen en in spel, tekeningen, liedjes en verhalen van alles 'vertelt'.

Als je kind het gesprek opent

Let ook goed op of je kind zelf een opening geeft. Zo kan het zomaar een losse opmerking maken als: 'Oma is in de hemel, hè?' of: 'De kat van de burens is dood'. Reageer dan rustig en geef geen antwoord, maar stel een open vraag: 'Hoe komt het dat je aan oma denkt?' Als er een gesprek(je) ontstaat, vertel dan niet te veel maar stel vragen als: 'Zijn er dingen waar je je druk om maakt?', 'Heb je een idee wat er gaat gebeuren?' of: 'Wat wil je weten?'.

Tegenstrijdige signalen

Soms geven kinderen tegenstrijdige signalen. De ene dag praten ze over wat ze later willen worden, de volgende dag tekenen ze een laddertje naar de hemel met een regenboog. Het is normaal dat dit door elkaar kan lopen. Toch is het de ervaring van veel ouders en zorgverleners dat ernstig zieke kinderen bijna altijd goed weten hoe ze ervoor staan.

Moeilijke vragen

Als je kind vragen over doodgaan stelt en je het moeilijk vindt om te antwoorden, dan kun je zeggen: 'We weten dat je niet meer beter wordt' of: 'De dokter heeft gezegd dat je niet meer beter wordt.' Het kan zijn dat je kind hierop doorgaat, maar dring niks op. Kinderen die weten dat ze niet meer beter worden, beseffen soms niet dat ze doodgaan. Zij kunnen denken dat ze voor altijd ziek blijven. Dan is soms extra uitleg nodig. Kinderen verwachten niet dat je als ouder overal antwoord op hebt. Ze willen vooral betrokken worden en op jou kunnen vertrouwen. Dus het kan kinderen geruststellen als je op hun vraag of ze doodgaan bijvoorbeeld antwoordt: 'We weten het niet, maar we gaan het navragen. Misschien dat de dokter het ook niet weet. Dat laten we je weten. En als er iets verandert, zullen we het je vertellen.'

In stukjes

Vertel rustig en op een eenvoudige manier die aansluit bij de ontwikkeling en leeftijd van je kind. Geef de informatie stukje bij beetje. Praten met kinderen gaat vaak in 'stukjes'. Meestal stellen ze maar één vraag of maken één opmerking. Je zult merken dat een gesprek vaak heel kort duurt. Je kunt altijd tussendoor een controlevraag stellen: 'Is dit wat je wilde weten? Is het zo voldoende? Of wil je nog meer weten?' Probeer in het gesprek(je) altijd eerlijk en open te zijn. Stop je eigen gevoelens niet weg want je kind voelt aan dat jij verdriet hebt. Praat met elkaar, ook over angst en verdriet. Samen praten en huilen lucht op.

Zonder woorden

Vertrouwen en respect liggen aan de basis van onvoorwaardelijke liefde. Een knuffel geven, een arm om een schouder slaan, stil naast elkaar zitten met een muziekje erbij. Allemaal mooie voorbeelden van nabijheid zonder woorden. Er zijn heel veel manieren om te laten merken dat je er voor je kind bent en blijft. Volg vooral je eigen gevoel, dat vertelt je hoe je het op jouw manier kunt doen.

Sommige activiteiten kunnen ook helpen om een gesprek op gang te brengen. Samen kleuren bijvoorbeeld, een wandeling maken of naast elkaar in de auto zitten als jullie onderweg zijn.

Boeken

Boeken kunnen je helpen om met je kind te praten. Prentenboeken kunnen heel geschikt zijn, ook voor oudere kinderen, omdat ze tot ieders verbeelding spreken. Er zijn ook verschillende leesboeken verkrijgbaar over doodgaan en rouw. Ook voor brussen. Op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je een uitgebreide boekenlijst op leeftijd. De link vind je achterin het boek.

3. Aandacht voor brussen



In dit hoofdstuk lees je:

- Dat brussen zich vaak verantwoordelijk voelen voor de situatie, zichzelf kunnen wegcijferen en hoe je hier als ouder mee om kunt gaan.
- Welke hulp je kunt inschakelen om je andere kinderen extra te ondersteunen. Denk aan familie, burens, leerkrachten of vrienden.
- Hoe je je zieke kind en brus(sen) kunt blijven opvoeden.
- Hoe je brussen zo goed mogelijk op de hoogte kunt houden en betrekken bij wat er gebeurt en hoe je ze kunt begeleiden.

Brussen hebben het soms nodig om even afstand te nemen van de situatie.



‘Onzichtbare’ steunpilaren

Brussen zijn vaak ‘onzichtbare’ steunpilaren in het gezin. Ze voelen zich verantwoordelijk voor de situatie en willen graag helpen. Of ze cijferen zichzelf weg in een poging de sfeer te verbeteren. Ze steunen hun zieke broer of zus vaak meer dan je op dit moment beseft. Laat hen vooral regelmatig voelen hoe belangrijk ze voor je zijn en hoeveel je van ze houdt. Dit helpt hen om zich staande te houden in deze moeilijke situatie.

Beschermen

Brussen vangen veel spanningen op en kunnen zich van alles in hun hoofd halen. Daarover praten ze niet altijd met je. Zoals ouders hun kinderen beschermen tegen wat er komen gaat, zo beschermen kinderen hun ouders. Dit heet de *Muur van Liefde* of de *Wet van de Dubbele Bescherming* (zie hoofdstuk 2). Sommige brussen nemen uit zichzelf een taak op zich die niet bij hun leeftijd past, bijvoorbeeld in de zorg, het huishouden of de communicatie met zorgverleners. Vertel ze dat je hun hulp erg fijn vindt maar dat de zorg voor jou en je gezin een taak is voor volwassenen.

Schakel een vertrouwd gezicht in

Overweeg daarom om voor je kind(eren) een vertrouwd gezicht in te schakelen. Iemand die voldoende tijd heeft en niet te ver weg woont. Maak er vooral gebruik van als een vertrouwde tante, oom, buurvrouw, vriend of sporttrainer zich spontaan aanbiedt. Het is fijn als diegene extra aandacht kan geven aan je andere kind of kinderen. Dat lukt je nu misschien zelf niet. Dat is begrijpelijk, want de meeste aandacht gaat waarschijnlijk uit naar je zieke kind. Je kunt je kind uitleggen dat deze persoon vaker langskomt, maar dat dit niet betekent dat je minder van hem of haar houdt.

Eventueel kan het vertrouwde gezicht met je kind(eren) leuke dingen doen of vragen beantwoorden waarmee ze jou niet willen belasten. Of zorgen dat ze hun verhaal kwijt kunnen. Over de problemen van alledag, maar ook over dingen waar ze zich misschien schuldig over voelen of zorgen over maken. Bijvoorbeeld als er spanningen tussen hen en hun zieke broer of zus zijn.

Vraag voor je omgeving

Vraag je omgeving ook eens een kaartje of berichtje te sturen aan je andere kinderen of voor hen een cadeautje mee te nemen.

Hulp van je omgeving

Brussen hebben het soms nodig om even afstand te nemen van de situatie. Even ontsnappen uit de sfeer waarin veel om de zieke broer of zus draait. Geef hen daarvoor de ruimte, dan houden ze het beter vol. Probeer regelmatig contact te hebben met de school of het kinderdagverblijf om te vertellen hoe de situatie is en hoe je kinderen ermee omgaat. Leerkrachten en pedagogisch medewerkers brengen veel tijd met je kinderen door en kunnen net dat beetje extra ondersteuning bieden. In hoofdstuk 4 lees je meer over ondersteuning voor je kind en brussen op school.

Praten met een zorgverlener of lotgenoot

Soms willen brussen met een zorgverlener praten. Het is fijn als zij eenvoudig in contact kunnen komen met bijvoorbeeld de medisch pedagogisch zorgverlener van het Máxima of een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger via het Netwerk Integrale Kindzorg in je regio. Zij kunnen nagaan of hiervoor financiële ondersteuning beschikbaar is via de impulsregeling, zowel in deze fase als (tot 2 jaar) na het overlijden. Achterin het boek en op de website koesterkind.nl vind je hierover meer informatie. Je kunt hen ook inschakelen als daar bij jou of een van je kinderen behoefte aan is.

Voor brussen kan het prettig zijn om contact te hebben met anderen in dezelfde situatie, ook na overlijden. De Vereniging Kinderkanker Nederland en het Máxima organiseren regelmatig activiteiten waar brussen elkaar kunnen ontmoeten. Ook vind je via de website van de Vereniging podcasts en ervaringsverhalen van andere brussen waarvan een broer of zus is overleden. Heeft jouw kind behoefte aan één op één contact met een andere brus? Dan kan de Vereniging daar ook bij helpen.

Zo normaal mogelijk

Opvoeden is in deze periode vaak lastig. Misschien wil je je zieke kind alleen maar verwennen en vind je corrigeren moeilijk. Voor brussen kan dit ingewikkeld zijn. Ze begrijpen meestal wel dat de situatie voor hun zieke broer of zus nu heel anders is en hebben daar ook wel begrip voor. Maar het voelt soms ‘scheef’. En als ze er iets van zeggen, voelen ze zich daar vaak schuldig over.

Je zieke kind vindt het meestal niet erg dat de gebruikelijke regels ook voor hem of haar gelden. Voor je kind is dat juist een teken dat het nog gewoon meedraait in het gezin. Veel ouders merken dat hun kind deze laatste fase zo normaal mogelijk wil doorbrengen. Het is daarom goed zo veel mogelijk aan bestaande regels en gewoonten vast te houden. Dit geeft je kind(eren) het gevoel dat er ondanks alle veranderingen toch een heleboel dingen thuis hetzelfde blijven. Dat is een belangrijk houvast.

‘Als ik op deze periode terugkijk, heb ik het gevoel dat mijn ouders mij heel graag wilden beschermen door niet alles met mij te bespreken. Met de beste bedoelingen. Ik was tenslotte pas 14. Maar ik had graag meer betrokken willen zijn, ook al was ik zo jong.’

Laat brussen merken dat ze met al hun vragen en emoties bij je terechtkunnen. Vertel gerust dat je het zelf ook niet altijd weet.



Op de hoogte houden en betrekken

Het is belangrijk om je andere kind(eren) zoveel mogelijk te betrekken bij alles wat er gebeurt. Net als je zieke kind hebben ook brussen recht om te weten wat de situatie is. Ze krijgen veel meer mee dan wat ze horen. Ze kijken naar je gedrag, vangen (flarden van) telefoongesprekken op en zien de reacties van mensen die op bezoek komen. Ze trekken hun eigen conclusies als ze een niet-pluisgevoel krijgen, wat extra angst en onrust kan oproepen.

Praat met je kind(eren)

Praat met ze in een taal die bij jou en bij hun leeftijd en ontwikkelingsniveau past en waardoor je elkaar begrijpt (zie hoofdstuk 2). Je omgeving of een zorgverlener kan daar misschien bij helpen. Laat brussen merken dat ze met al hun vragen en emoties bij je terechtkunnen. Vertel gerust dat je het zelf ook niet altijd weet. Dat op sommige vragen niemand een antwoord heeft.

Heb je oudere kinderen? Dan kan een apart gesprek met iemand uit het behandelteam van je kind zinvol zijn. In zo'n gesprek zonder ouders en zonder zieke broer of zus kunnen ze hun vragen wat makkelijker vrijuit stellen.

Eerste verlieservaring

De kans is groot dat je andere kind(eren) voor het eerst in hun leven iemand gaan verliezen. Zo'n eerste verlieservaring is bepalend voor de manier waarop je later omgaat met verlies en rouw. Ook je eigen ervaringen spelen een rol bij hoe je nu omgaat met het niet meer beter worden en het (aanstaande) overlijden van je kind. Mensen die met negatieve gevoelens terugkijken op zo'n vroegere ervaring, vertellen vaak dat ze er niet bij betrokken werden. Of dat er niet over gepraat mocht worden. Wanneer dit wel mogelijk was, kijken ze er met een beter gevoel op terug.

Als ouder kun je de laatste periode en het aanstaande afscheid samen vormgeven. Op een persoonlijke, warme manier die recht doet aan je kind. Door je andere kinderen er actief bij te betrekken, geef je ze waardevolle levenslessen mee voor de toekomst.

4. Steun van je omgeving



In dit hoofdstuk lees je:

- Welke keuzes je kunt maken over het delen van het nieuws met je omgeving en hoe je hen kunt informeren.
- Wat je in deze periode van de mensen om je heen kunt verwachten, hoe je kunt omgaan met teleurstellingen daarin.
- Hoe en waarvoor je hulp kunt vragen van je omgeving, zoals voor praktische taken en een luisterend oor.
- Hoe je in contact komt met een zorgverlener of ouder die hetzelfde heeft meegemaakt, als je daar behoefte aan hebt.
- Hoe je de school, het kinderdagverblijf en je werkgever kunt informeren en welke begeleiding je van hen kunt vragen of verwachten.

Als mensen jullie situatie kennen, kunnen ze je beter steunen.



Delen van het nieuws

Afhankelijk van de leeftijd en ontwikkeling van je kind en eventuele brussen, praat je als ouders vaak het eerst met je kind(eren) en partner over de betekenis van het nieuws. (In hoofdstuk 2 lees je meer over Praten met je kind en in hoofdstuk 3 over Aandacht voor brussen en wat je hierbij kunt tegenkomen). Waarschijnlijk wil je ook mensen die dicht bij jullie staan vertellen wat er aan de hand is. Het kan ook zijn dat je dit (nog) niet wilt, omdat je het nieuws nog niet kunt toelaten of er misschien nog door overspoeld bent. Of omdat je (een deel van) het nieuws niet met je omgeving wil delen. Dit is begrijpelijk. Na een tijdje komt die ruimte of behoefte er mogelijk wel. Het kan helpen om je omgeving te vertellen wat er speelt, zodat er geen geruchten ontstaan. Als mensen jullie situatie beter kennen, kunnen ze je bovendien beter steunen. Het kan prettig zijn om het hier eerst samen met iemand, bijvoorbeeld een naaste of medisch maatschappelijk werker, over te hebben.

Hoe informeren?

Het delen van het nieuws met anderen is vaak zwaar en kost veel tijd, zeker als het om veel mensen gaat. Ook voor je kind is het niet prettig als je de hele dag aan het bellen bent. Het kan helpen om een familielid of goede vriend te vragen aanspreekpunt te zijn. Deze kan anderen laten weten wat er aan de hand is en vragen beantwoorden. Een grote groep mensen kun je eenvoudig op hetzelfde moment informeren via een app-groep, besloten groep op sociale media, blog, website of digitale nieuwsbrief. Zo houd jij kostbare tijd over voor je gezin en om af en toe zelf op adem te komen. Betrek ook je kind en eventuele brussen bij wat wordt gedeeld met anderen en wat niet.

Tip voor familie en vrienden

Als je merkt dat familie en vrienden wel wat extra steun kunnen gebruiken, wijs ze dan op dit boek en de koesterkind.nl. Mochten zij behoefte hebben aan hulp, laat ze dan contact opnemen met hun huisarts. Heb je broers of zussen? Vraag hen dan extra aandacht aan je ouders te besteden.

*'Als alleenstaande moeder was het heel zwaar.
Dankzij de onvoorwaardelijke steun van vrienden en familie
vond ik de kracht om overeind te blijven.'*

Omgaan met familie, vrienden en de mensen om je heen

Ook bij familieleden en vrienden komt het bericht over je kind meestal heel hard aan. Zeker als zij een warme en hechte band hebben met jou en je kinderen.

Wat kun je verwachten?

Wat je in deze periode van de mensen om je heen kunt verwachten, hangt sterk af van de relatie die jullie hebben. Ook leeftijd, gezondheid en waar ze wonen heeft invloed. (Bonus)opa's en -oma's, tantes en ooms of goede vrienden kunnen in deze tijd een enorme steun voor het gezin zijn. Soms passen zij al jarenlang regelmatig op je kind(eren) en vangen ze bij ziekenhuisopnames de brus(sen) op. Als je (schoon)ouders of andere dierbaren al overleden zijn, kun je hun steun juist nu verschrikkelijk missen.

Het kan ook zijn dat je teleurgesteld raakt in je omgeving of je in de steek gelaten voelt omdat de steun die je verwacht, uitblijft. Of omdat de mensen om je heen om troost en steun vragen die jij ze nu niet kunt geven. Soms proberen familie of vrienden je over te halen om door te gaan of te stoppen met een aanvullende behandeling, terwijl jij er anders over denkt. Het is lastig als mensen die belangrijk voor je zijn moeite hebben met jullie keuze.

Zeg wat je nodig hebt

Generatie- of cultuurverschillen zorgen er soms voor dat familie of vrienden hun gevoelens minder goed laten zien of onder woorden brengen. Ze willen het misschien wel, maar kunnen het niet. Ook al weet je dit, het kan op dit moment erg lastig voor je zijn om hiervoor begrip op te brengen.

Wees vanaf het begin open en eerlijk over je wensen en verwachtingen. Bespreek ze, ook al waren jullie misschien nooit zulke 'praters'. Familie en vrienden voelen zich ook machteloos en belemmerd. Ze weten vaak niet hoe ze jou het beste kunnen steunen. Als je goed op je kind let, merk je vanzelf wie voor hem of haar het meest belangrijk zijn. Dit helpt je om de juiste balans te vinden in het contact met de mensen om je heen.

**Veel ouders vinden het moeilijk hulp te vragen,
maar zijn achteraf blij dat ze het toch hebben gedaan.**



Hulp vragen

Juist nu je er helemaal voor je kind en gezin wil zijn, kan het prettig zijn om praktische taken uit handen te geven. Dan hoef je je daar geen zorgen om te maken. Aarzel niet om een beroep te doen op familie, vrienden, burens of collega's. Vraag én accepteer steun en hulp bij dingen die nu te belastend zijn. Vaak willen mensen graag helpen.

Als er vaak mensen om je heen zijn om te helpen, kan dat regelmatig om verschillende redenen spanningen geven. Het is dan fijn hen te vragen om andere dingen te doen. Denk aan boodschappen doen, kinderen brengen en halen, bij hen thuis wassen en strijken of eten koken en dit langsbrengen.

Lijstje maken

Soms weten mensen niet goed hoe ze kunnen helpen. Probeer een lijstje te maken met wat je nodig hebt en fijn vindt. Familie of vrienden kunnen ook een appgroep maken om daarin taken te verdelen. Het kan van alles zijn: van praktische hulp tot een luisterend oor. Je verhaal vertellen aan iemand die echt naar je luistert en bij wie je je veilig en vertrouwd voelt, kan prettig zijn. Dat geldt vaak ook voor je kind(eren). Ook zij kunnen veel hebben aan het contact met vrienden en klasgenoten.

Veel ouders vinden het moeilijk hulp te vragen, maar zijn achteraf blij dat ze het toch hebben gedaan. Wie je ook vraagt om hulp, jij bent en blijft de ouder van je kind. De hulp die je inroep moet vooral jou in die rol steunen. De medisch maatschappelijk werker kan helpen om in kaart te brengen wie je uit jouw omgeving om hulp kunt vragen en hoe je dat kunt doen.

*'Een goede vriend mobiliseerde iedereen van de vriendengroep.
In een speciale appgroep, waar wij zelf geen deel van uitmaakten,
werd overlegd welke hulp ze konden bieden.'*



Behoeftte aan gesprekken met een zorgverlener

Je kunt ook behoefte hebben aan gesprekken met een professionele zorgverlener. Voor jezelf, je partner of voor jullie samen, bijvoorbeeld omdat jullie niet op één lijn zitten over beslissingen die je moet nemen. Vraag dan hulp van een zorgverlener, zoals de medisch maatschappelijk werker van het Prinses Máxima Centrum. Deze kan ook doorverwijzen naar een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger via het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in jouw regio.

Contact met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt (lotgenoten)

Ook de steun van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt kan waardevol zijn. Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met een ouder die hetzelfde heeft meegemaakt: een Koesterkindmaatje. Een Koesterkindmaatje is er om jou te steunen en begrijpt als geen ander wat je doormaakt. Koesterkindmaatjes zijn getraind om ondersteuning te geven vanuit hun eigen ervaring. Als je graag met een Koesterkindmaatje wil praten, kan de medisch maatschappelijk contact opnemen met de Vereniging. Dat kun je zelf ook doen. Je kunt de Vereniging ook bellen voor een luisterend oor. De contactgegevens vind je achterin het boek.



School of kinderdagverblijf inlichten

De school, het kinderdagverblijf of de onderwijsinstelling kan een grote steun zijn voor je kind(eren) in deze periode. Voorwaarde is dat ze goed op de hoogte zijn van de situatie. Het is daarom goed om de leerkracht, groepsleiding, mentor of begeleider tijdig te vertellen wat er aan de hand is. Vind je dit lastig? Vraag iemand uit je omgeving hierbij te helpen.

Begeleiden zieke leerling en school

De consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen (OZL) van Ziezon in de regio of de consulent van de educatieve voorziening voor basis- en middelbaar onderwijs van het Máxima kan hierbij helpen. De consulent vraagt uiteraard eerst jouw toestemming en bespreekt met jou welke ondersteuning deze persoon aan de school kan bieden. Het is belangrijk dat zij van jullie weten welke informatie zij mogen delen.

De consulent kan ook ondersteunen bij de begeleiding van je kind en eventuele brussen op school. Dit is altijd maatwerk. Veel kinderen willen zich blijven ontwikkelen en zo lang mogelijk naar school gaan, ook al kunnen ze niet beter worden. Het is voor hen belangrijk om hun vrienden en klasgenoten te blijven zien. Als hele dagen naar school gaan niet meer lukt, kan af en toe ook al fijn zijn. En als dat niet lukt via thuisonderwijs of digitaal via KlasseContact. School is voor je kind een belangrijke houvast in een onzekere tijd. Kinderen zijn altijd welkom in het klaslokaal van het Máxima als zij zijn opgenomen of op de dagbehandeling zijn.

De consulent kan de school en de leerkracht ook helpen bij het begeleiden van de klas na het overlijden (zie hoofdstuk 12, Afscheidsbijeenkomst).

'Vanaf dat moment had ik bijna dagelijks telefonisch contact met haar juf.'

Schoolgaande brussen krijgen nogal eens de vraag hoe het met hun zieke broer of zus gaat. Er wordt hen zelden gevraagd hoe het met henzelf gaat. Probeer dit te voorkomen. Leerkrachten, maar ook de ouders van andere leerlingen, zijn zich hier niet altijd van bewust. Als je dit merkt, is het goed om samen afspraken te maken over hoe school op de hoogte blijft.

Informatie delen

Overleg met de leerkracht, groepsleiding of mentor hoe en wanneer informatie gedeeld kan worden met andere leerkrachten, pedagogisch medewerkers, leerlingen, kinderen uit de groep en hun ouders. Spreek af wie je contactpersoon is. Dit is ook belangrijk als je zieke kind nog niet op school zit, maar je andere kind(eren) wel.

Sommige ouders schrijven zelf een bericht voor de klas of groep en eventueel voor de ouders van klasgenoten. Anderen delen het nieuws liever tijdens een bijeenkomst die door school of het kinderdagverblijf wordt georganiseerd. Waar je ook voor kiest, het is belangrijk om de klas of groep en de ouders niet meer te vertellen dan wat je kind(eren) zelf weten en rekening te houden met hun leeftijd en ontwikkelingsniveau.

Leskoffer

Je kunt de school wijzen op de leskoffer *Mijn leerling wordt niet meer beter* van de Vereniging Kinderkanker Nederland. Het materiaal in de koffer, die zowel fysiek als digitaal beschikbaar is, helpt de school bij het begeleiden van je kind(eren) en klasgenoten. De leskoffer bevat lessuggesties, informatiematerialen, boeken voor leerlingen, leerkrachten en tips. De leskoffer kan ingezet worden vanaf het moment dat de leerling weet dat hij/zij niet beter kan worden. De lessuggesties zijn ingedeeld in fases: de leerling is op school, de leerling is afwezig en rond en na het overlijden. Ook is er een draaiboek *Rouw en Verlies* voor het basisonderwijs en een rouwprotocol voor het voortgezet onderwijs. Hiermee kan de leerkracht zich, met de ouders, voorbereiden op bijvoorbeeld de rol van school bij de uitvaart of op een eigen afscheid op school. De werkgroep onderwijs van de Vereniging kent de inhoud van de leskoffer goed en kan de leerkracht op weg helpen. Informatie hierover en contactgegevens vind je achterin dit boek.

Je werk informeren

Het is heel begrijpelijk dat je vanaf nu thuis bij je kind wilt blijven. Maar misschien wil je wel (af en toe) werken omdat dit afleiding biedt. Volg vooral je gevoel en bespreek met je werk- of opdrachtgever wat er mogelijk is. Als je niet gaat werken, is het fijn af te spreken hoe je contact met elkaar en met collega's houdt.

Als je niet zomaar vrij kunt krijgen, kun je maximaal 8 weken zorgverlof opnemen, waarvan 2 weken betaald (70%). Soms staan er aanvullende afspraken in de CAO of het arbeidsvoorwaardenreglement. Ook kun je kijken of je bijzonder verlof, vakantiedagen, overuren of onbetaald verlof kunt opnemen.

Problemen met je werk?

Wanneer verlof opnemen problemen geeft of als je op den duur problemen verwacht, neem dan contact op met de bedrijfsarts. Je kunt ook hulp vragen aan een medisch maatschappelijk werker in het Máxima. Verder kun je terecht bij het maandelijkse spreekuur *Ouders & Werk* bij de balie van de Vereniging in de centrale hal van het Máxima. Data vind je in de agenda op de website van de Vereniging.

5. Waarom mijn kind?



In dit hoofdstuk lees je:

- Welke vragen het niet meer beter worden van je kind kan oproepen en hoe je hiermee om kunt gaan.
- Wat kan helpen om door deze moeilijke periode heen te komen en hoe er betekenis aan te geven.
- Met wie en hoe je kunt praten wanneer je over vragen blijft piekeren.

'Door te proberen een antwoord te vinden op de waarom-vraag bleef ik in kringetjes ronddraaien. Erg frustrerend.'

Nieuwe vragen en gevoelens

Sinds je weet dat je kind niet meer beter kan worden, kun je allerlei vragen tegenkomen die je eerder nog niet kende: waarom gebeurt dit met ons kind en in ons gezin? Wat is hiervan de zin? Wat betekent dit voor ons leven? Wat kan ons kind ons hierover leren? Wat is er hierna? Moeilijke vragen waar jij en je partner waarschijnlijk van tijd tot tijd bij stilstaan. Maar ook je kind en je andere kind(eren) kunnen heel direct vragen waarom dit gebeurt. Dit soort vragen noemen we ook wel levensvragen, omdat ze te maken hebben met wat de situatie voor jou betekent. Voor veel ouders zijn dit lastige vragen.

Zin of betekenis

Sommige ouders gaan op zoek naar de zin of betekenis van het overlijden van hun kind. Andere ouders kunnen geen zin of betekenis ontdekken of denken daar liever niet over na. Zingeving is iets heel persoonlijks. Mensen denken verschillend over de betekenis van het leven. Maar er zijn thema's waar vrijwel iedereen hetzelfde over denkt. Dat oudere mensen sterven, kunnen we accepteren. Het leven is eindig, dat weten we. Maar de dood van een kind is zo onnatuurlijk dat het vrijwel onmogelijk lijkt dit te accepteren. Misschien zie je het als stom toeval, het lot of verschrikkelijke pech. Het kan ook zijn dat je er wel een verklaring voor hebt.



Krachtbronnen helpen je niet om betekenis te zien in de ziekte van je kind, maar om door deze periode heen te komen of betekenisvol te maken.



Zoeken naar antwoorden

Vaak zijn er geen bevredigende antwoorden. In je zoektocht naar betekenis kun je kracht putten uit bijvoorbeeld spiritualiteit, religie, taal, poëzie, natuur, rituelen en symbolen. Deze krachtbronnen helpen je niet om betekenis te zien in de ziekte van je kind, maar om door deze periode heen te komen en/of om deze periode betekenisvol te maken. Als je vragen hebt over zin- of betekenisgeving kan een levens- of geloofsovertuiging je helpen, maar ook in de weg staan. Het sterven van een kind leidt soms tot grote twijfels of een geloofscrisis. Maak je je daar zorgen over? Praat er dan met iemand over (zie laatste alinea).

'Rond het bed van Oskar (8) stonden kleine beeldjes en voorwerpen van heiligen. Ze kwamen uit verschillende heilige plaatsen in de wereld waar mensen spreken over wonderen en bijzondere gebeurtenissen. Oskar had een diep geloof. Soms droeg hij een voorwerp bij zich. Het gaf hem houvast.'

Bijzondere dingen

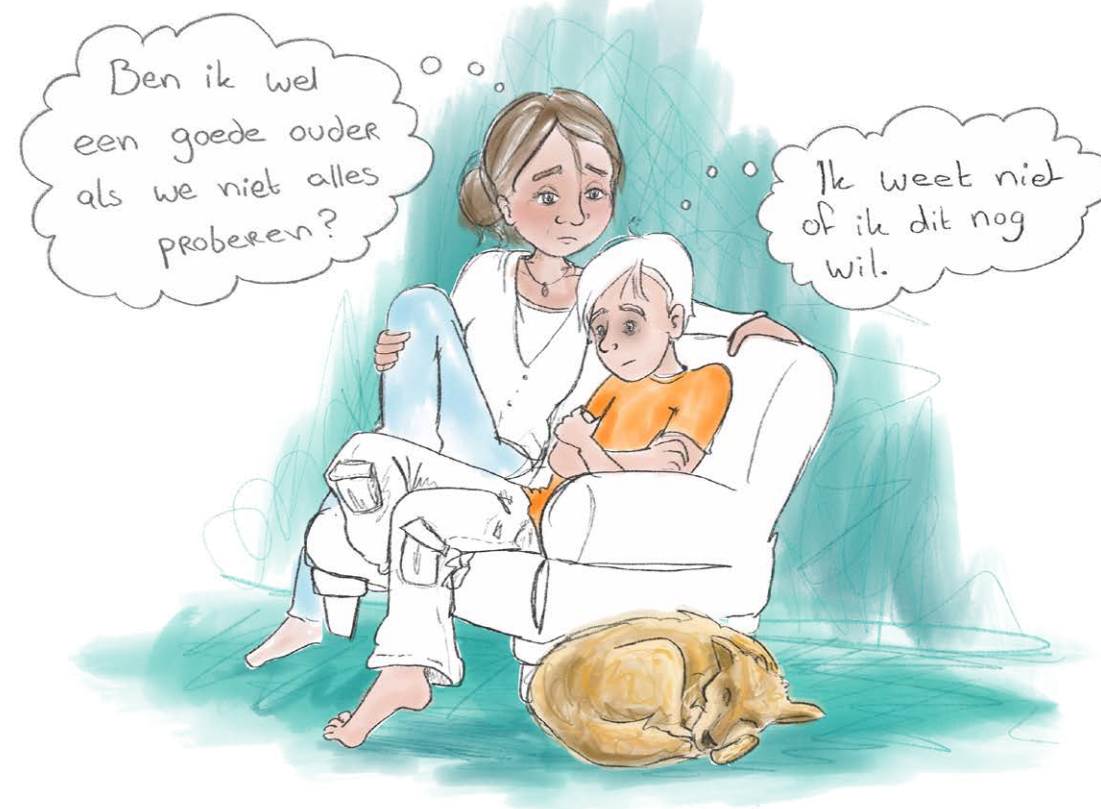
Je kunt ook zin en positieve betekenis ervaren als er onverwacht bijzondere dingen gebeuren. 'Toeval bestaat niet', zeggen mensen dan vaak. Bijvoorbeeld gebeurtenissen op hetzelfde moment, als dingen nog nét op tijd georganiseerd kunnen worden of als er hulp of steun komt uit onverwachte hoek. Het kunnen tekens worden, lichtpuntjes op een donker pad.

Gedachten en vragen delen

Als je merkt dat je veel over levensvragen blijft piekeren of als jij en je andere gezinsleden er heel anders over denken, ga dan met iemand praten. Het kan fijn zijn om je gedachten en vragen te delen met iemand die goed kan luisteren. Iemand die de tijd heeft om daar samen met jou bij stil te staan. Letterlijk stil, want soms helpt stilte nog het beste.

Dat kan met een familielid of goede vriend. Of met iemand van je geloofsgemeenschap. Maar je kunt ook praten met een geestelijk verzorger in het Máxima of in je eigen regio. De medisch maatschappelijk werker kan je met iemand in contact brengen, onder andere via het Netwerk Integratie Kindzorg (NIK). Ook kan het fijn zijn om te praten met een ouder die hetzelfde meemaakt of heeft meegemaakt. Neem dan, zelf of via de medisch maatschappelijk werker, contact op met de Vereniging Kinderkanker Nederland.

6. Keuzes maken voor je kind



In dit hoofdstuk lees je:

- Welke behandelingen aangeboden kunnen worden nu een behandeling die gericht is op beter worden niet meer mogelijk is.
- Welke gedachten kunnen spelen als je voor mogelijke behandelkeuzes komt te staan.
- Hoe je je kind ook nu centraal stelt en kan blijven volgen, zodat je samen kunt beslissen over de behandeling.
- Wat je kunt doen als je hierover met je kind of partner niet op één lijn zit.
- Vragen die je kind en je gezin kunnen helpen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

Op welke behandeling je ook stuit,
het is altijd belangrijk om te weten wat het doel is
en wat de voor- en nadelen ervan zijn.



Het beste voor je kind

Voor veel ouders is dit een heel verwarrende tijd. Waar doe je goed aan? Blijf je zoeken naar een laatste strohalm? Is er een vroege-fasebehandeling waaraan je kind kan deelnemen? Wil je nog een andere arts zoeken? Of wil je je volledig richten op een zo fijn mogelijke tijd? Je weet soms niet waar je goed aan doet. Wat is het beste voor je kind? Is het misschien moeilijk de gedachte toe te laten dat je kind niet meer beter wordt? Of voel je zo veel onrust en wanhoop dat je alleen nog maar op internet naar aanvullende zorg, onderzoeken en behandelingen zoekt, omdat je het gevoel wil hebben dat je alles voor je kind hebt gedaan? Op welke behandeling je ook stuit, het is altijd belangrijk om te weten wat het doel is en wat de voor- en nadelen ervan zijn. Laat je daarom zo goed mogelijk informeren.

Kanjerketting

Je kind kan in deze fase doorgaan met de Kanjerketting, ook thuis. Het krijgt de kralen van het Máxima of van de (kinder) thuiszorg.

Mogelijke behandelingen en zorg

Als er geen bewezen behandelingen meer zijn om je kind beter te maken, stoppen de behandelingen die gericht zijn op genezing. Er zijn dan nog wel andere mogelijkheden die we in dit hoofdstuk bespreken. We maken onderscheid tussen:

- palliatieve medische behandeling
- aanvullende zorg (ook wel complementaire zorg genoemd)
- deelnemen aan een vroegefase-onderzoek



*'Door de radiotherapie had ze minder pijn en de tumor werd niet groter.
Je gaat toch weer hopen, ook al weet je dat het niet kan.'*

Palliatieve medische behandeling

Deze behandeling kan bestaan uit bestraling, chemotherapie, bloedtransfusies of medicijnen. Het doel is om pijn, angst, onrust en andere klachten zo veel mogelijk te verminderen en te zorgen voor een zo goed mogelijk leven. Soms werkt een palliatieve behandeling levensverlengend. Bestralingen en bloedtransfusies worden in het ziekenhuis gegeven. Chemotherapie kan soms thuis (in tabletvorm of infuus). Sondevoeding wordt thuis gegeven, zo nodig met hulp van de thuiszorg. Sommige kinderen krijgen medicijnen die eerder onderdeel van de behandeling waren, zoals dexamethason. Dit kan verwarrend zijn, vooral als de klachten hierdoor wat verminderen. Je hoopt dan misschien op een wonder. Als de klachten weer terugkomen, is dat een extra grote klap. Als je dit herkent, bespreek je onzekerheden dan met het behandelteam.

Aanvullende zorg

Aanvullende zorg, ook wel complementaire zorg genoemd, kan worden gegeven om klachten te verminderen of om bijwerkingen van medische of vroegefase-onderzoek draaglijker te maken. In de palliatieve fase is het ook mogelijk om alleen voor aanvullende zorg te kiezen.

Er zijn verschillende vormen van aanvullende zorg. Voorbeelden zijn:

- fysiotherapie
- massage (voet, hoofd, lichaam)
- aangepast dieet
- voedingssupplementen/vitaminen
- homeopathie
- aromatherapie
- acupressuur (drukpuntenmassage)
- hypnose en/of visualisatie
- creatieve therapie, muziektherapie of speltherapie
- mindfulness
- energetische of spirituele behandelingen zoals reiki, magnetisme en healing

Ouders en kinderen gaan hier vaak zelf naar op zoek. Deze zorg kan ook thuis worden gegeven. Van aanvullende zorg is niet altijd wetenschappelijk aangetoond dat het werkt, maar je kind kan er wel baat bij hebben. Sommige behandelingen kunnen voor je kind ook belastend zijn. Denk bijvoorbeeld aan bepaalde diëten.

Het is goed om te onderzoeken of de aanvullende behandeling wordt vergoed door de zorgverzekeraar.



Wel of geen aanvullende zorg?

Als je denkt aan aanvullende zorg kun je jezelf een aantal vragen stellen:

- Voor welke klachten van je kind wil je de zorg inzetten?
- Welke zorg kan deze klachten mogelijk verminderen?
- Is bekend of deze zorg echt werkt?
- Is de zorg veilig en zijn er bijwerkingen?
- Hoe belastend is de zorg voor je kind? Denk bijvoorbeeld aan bepaalde diëten.

Misschien hoop je iets te vinden waarvan je kind nog beter kan worden. Het is goed je te realiseren dat er geen bewijs is dat je kind hierdoor zal genezen. Als het wel zou werken, zou de arts dit weten. En als je iets vindt, is de kans waarschijnlijk heel erg klein dat het gaat helpen.

Bespreek het met je arts!

Als je aan aanvullende zorg denkt, bespreek dit dan altijd met je arts. Neem eventueel iemand mee naar het gesprek die dichtbij je staat. Soms heeft aanvullende zorg (negatieve) invloed op behandelingen. Bepaalde kruiden kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat pijnstilling of chemotherapie minder goed werken. Als je bepaalde vragen hebt die je arts niet kan beantwoorden, kun je contact opnemen met het team integrale geneeskunde. Zie de contactgegevens achterin het boek.

Vroegefase-onderzoek

Misschien vraagt het behandelteam of je kind nog wil deelnemen aan een vroegefase-onderzoek. Dit is klinisch wetenschappelijk onderzoek waarbij wordt onderzocht of een nieuwe behandeling veilig is (fase 1) en of deze werkt (fase 2). De kans dat je kind door deelname langer zal leven, is heel klein. Wel kunnen dankzij dit soort studies in de toekomst meer kinderen genezen, met minder bijwerkingen. Deelname aan klinisch onderzoek is altijd vrijwillig. Niet ieder kind komt ervoor in aanmerking omdat er bepaalde voorwaarden zijn, zoals bepaalde bloedwaarden. Deze voorwaarden zijn er om kinderen te beschermen en te zorgen voor betrouwbare onderzoeksresultaten. Als je kind niet kan deelnemen, kan het voelen alsof het laatste beetje hoop dat je nog had je wordt ontnomen. Als je kind wordt gevraagd deel te nemen aan een vroegefase-onderzoek, krijgen jullie uitgebreide informatie van je arts over het onderzoek.

Second opinion?

Een second opinion is een advies van een andere arts/specialist. Als je een second opinion wil aanvragen, doe dit dan in overleg met het behandelteam. Het behandelteam weet hoe en waar je dit het beste kunt doen. Regelmatig vragen artsen zelf ook een second opinion aan.

Meedoen aan vroegefase-onderzoek of niet?

Meedoen of niet? Wat is het beste voor je kind? Deze keuze kan zwaar zijn. Je wilt als ouder alles doen om je kind langer bij je te houden, maar nog behandelen voelt soms niet goed. Bijvoorbeeld omdat je liever zo veel mogelijk samen wilt genieten van de kostbare tijd die

jullie nog hebben. Maar misschien putten jullie juist nog hoop uit deelname aan vroegefase-onderzoek. Het maakt vaak ook uit of het onderzoek in Nederland of in het buitenland plaatsvindt. Soms spelen gevoelens van schuld mee bij de keuze: je wilt als ouder later niet

het idee hebben dat je de verkeerde keuze hebt gemaakt. Toch is de ervaring dat ouders meestal positief terugkijken op hun keuze, wat de uitkomst ook is.

Als je er niet uitkomt, maak dan een afspraak met je arts. Er zijn ook artsen en verpleegkundig specialisten die gespecialiseerd zijn in vroegefase-onderzoek. Die kunnen je begeleiden in het maken van een keuze. Het is handig om iemand mee te nemen en het gesprek op te nemen. Aan het einde van dit hoofdstuk vind je een aantal vragen die je bij dat gesprek kunt stellen. Achterin het boek vind je websites met meer informatie over klinisch onderzoek.

Veel kinderen kunnen zelf heel goed duidelijk maken wat ze nog willen.



Volg je kind

In deze moeilijke fase helpt het om je kind centraal te stellen en te blijven volgen. Veel kinderen kunnen zelf heel goed duidelijk maken wat ze nog willen. Vanaf 12 jaar mogen kinderen meebeslissen bij behandelkeuzes en hebben zij een belangrijke stem in het besluit. Vanaf 16 jaar mogen jongeren zelf beslissen. Ze hebben dan dezelfde rechten als volwassenen.

Ook jongere kinderen hebben vaak uitgesproken ideeën over wat ze nog wel of niet meer willen. Door goed naar je kind te luisteren en te kijken, kun je samen besluiten of een bepaalde behandeling of zorg echt bij je kind past en helpt of dat je hiervoor beter niet kunt kiezen.

‘Hoe jong ze ook was, we lieten onze dochter (3) de leiding nemen in haar eigen ziekteproces. We keken door haar ogen naar de wereld. Toen zagen we dat ze niet bezig was met de toekomst, maar met genieten van elke dag. Daarom kozen we ervoor haar niet te behandelen en dus niet voor levensverlenging.’

Niet op één lijn

Soms wil een kind doorgaan met een behandeling of zorg, terwijl jij je afvraagt of dat een goed idee is. Andersom kan ook: dat jij wil doorgaan, maar je kind twijfelt of niet wil. Het kan ook dat jij en je (ex)partner niet op één lijn zitten. Dat is niet raar, want het is een moeilijke keuze waar veel bij komt kijken. Het is belangrijk elkaar te begrijpen en het besluit samen te nemen. Als jullie er samen niet uitkomen, kunnen jullie eerst los van elkaar met een zorgverlener praten en daarna samen.

‘Mijn man wist vaak sneller wat hij wilde en ik had meestal iets meer tijd nodig. Uiteindelijk vonden we elkaar altijd en grepen we eigenlijk alles aan om Nomi de best mogelijke kans te geven. Zolang haar kwaliteit van leven gewaarborgd bleef. Dat stond bij ons voorop.’

Vragen die kunnen helpen

Vragen die kunnen helpen bij het maken van een keuze voor een behandeling of aanvullende zorg:

- Wat speelt een rol in de keuze voor wel of niet behandelen of aanvullende zorg? Denk aan angst, verwachtingen, het beeld over wat een goede ouder hoort te doen.
- Wat als de behandeling of aanvullende zorg inhoudt dat je kind langer met pijn moet leven?
- Kan de behandeling of zorg juist houvast geven?
- Stel dat je een behandeling of bepaalde zorg zelf niet aankunt, welk effect heeft dat dan weer op je kind?
- Weegt het mogelijke resultaat van de behandeling of aanvullende zorg op tegen de bijwerkingen of de belasting voor je kind?
- Wat wil ik nog met mijn kind en ons gezin samen doen in deze fase? Kan dit als we kiezen voor een behandeling of bepaalde zorg?
- Voor wie wil ik dat mijn kind meedoet: voor mezelf, voor mijn kind of voor de toekomst van andere kinderen die kanker krijgen?
- Kan het een zinvolle invulling aan het leven van mijn kind geven?

Deze vragen zijn moeilijk te beantwoorden en er is geen eenduidig ‘goed’ antwoord. Het kan helpen om te bedenken wat jij, je partner en/of je kind absoluut niet willen en dit mee te nemen bij de beslissing. Je geloofs- of levensovertuiging of achtergrond kan hier ook invloed op hebben. Laat je daarom bij deze vragen zoveel mogelijk bijstaan door het behandelteam en eventueel een geestelijk verzorger, aan te vragen via de arts of medisch maatschappelijk werk. Deze staat verder van het behandelteam af, kan er dus onafhankelijker naar kijken en helpen bij het maken van een gezamenlijke keuze. Dat geldt ook voor het Kinder Comfort Team. Zij maken geen onderdeel uit van het behandelteam en kijken daardoor soms anders naar de keuzes waar je voor staat. Natuurlijk kun je ook mensen uit je eigen omgeving om raad vragen.

Goedbedoelde ongevraagde adviezen

Soms zijn er mensen in je omgeving die proberen je een keuze op te dringen die je zelf helemaal niet wil. Al die goedbedoelde maar ongevraagde adviezen kunnen belastend zijn. Je krijgt dan het gevoel dat je je moet verdedigen. Als je niet naar hen luistert, denken ze misschien dat je niet alles voor je kind wil proberen of dat je juist te ver gaat. Laat je niet te veel beïnvloeden door je omgeving. Het allerbelangrijkste is dat je je eigen gevoel volgt. Je kind en gezin zijn uniek. Jullie doen het helemaal op jullie eigen manier.

Vragen om aan je arts te stellen:

- Hoeveel ervaring is er met deze behandeling of zorg?
- Hoeveel kinderen hebben deze behandeling of zorg gehad?
- Is aangetoond dat de behandeling of zorg het leven verlengt?
- Wat is het voordeel voor mijn kind?
- Wat zijn de belangrijkste bijwerkingen en risico's van de behandeling of zorg?
- Wat wordt er gedaan tegen de bijwerkingen?
- Wat gebeurt er als het slechter gaat met mijn kind?
- Wat moet mijn kind doen en laten tijdens de behandeling of zorg?
- Wat betekent deelname voor mijn kind: vaker naar het ziekenhuis (opname, poli), extra ingrepen (bloedprikken, ruggenprik, scans), vervelende medicijnen (grote of vieze pillen/ drankjes)?
- Mag mijn kind naar school, spelen met vriendjes, enz.?
- Wat is de (extra) belasting voor ons gezin?
- Waar vindt de behandeling of zorg plaats? (Sommige klinische onderzoeken vinden in het buitenland plaats.)
- Zijn er extra kosten, zoals medische kosten of reis- en/of verblijfkosten?
- Worden deze kosten vergoed?
- Kan de behandeling of zorg altijd worden gestopt?

In het kader van vroegefase-onderzoek:

- Zijn er kinderen door de behandeling genezen?

7. Leven bij de dag



In dit hoofdstuk lees je:

- Dat je in deze fase leeft op twee sporen en veel te maken hebt met onzekerheden en hoe je daaraan vorm kunt geven.
- Hoe je te richten op het hier en nu en hoe het toelaten van de werkelijkheid en het volgen van je kind je kan helpen om deze periode als een goede tijd te beleven.
- Op welke manier de kracht van hoop je kan helpen, nu en straks.
- Welke tegenstrijdige gevoelens je kunt ervaren en hoe je daarmee om kunt gaan.
- Hoe je in deze fase grote en kleine wensen in vervulling kunt laten gaan, ook als herinnering voor straks.

*'Gijs kon elke dag even naar school en wat knutselen.
We kozen voor kwaliteit van leven.'*

Je richten op het hier en nu

Je kind kan niet meer beter worden, maar niemand weet hoeveel tijd jullie nog samen hebben. Het kunnen een paar dagen of weken zijn, maar ook nog enkele maanden. Met deze onzekerheid moet je verder. En terwijl het slechte nieuws misschien nog niet (helemaal) is doorgedrongen, moet je je ook instellen op deze nieuwe situatie. Dat is een zware opgave. Het is begrijpelijk als je daar moeite mee hebt. Je alleen op het hier en nu richten kan helpen. Want je weet hoe het vandaag gaat. Je ziet hoe je kind zich nu voelt.

*'Een toekomst die afgesneden
wordt, niet weten wat je te
wachten staat: dat was een
vreemde gewaarwording.
Je werd gedwongen
bij de dag te leven.'*

De werkelijkheid toelaten

Als je kind niet meer beter kan worden, is dat geen vrije keuze van je kind of van jou. Integendeel. Het is heel logisch dat je niet kunt accepteren dat dit gebeurt. Misschien helpt de gedachte dat je geen invloed hebt op wat je overkomt, maar wel op hoe je ermee omgaat. Probeer de werkelijkheid toe te laten, hoe moeilijk dat ook is. Het is heel begrijpelijk als dat niet (meteen) lukt.

Het kan tijd kosten voordat de werkelijkheid helemaal doordringt: dat je kind niet meer beter kan worden en dat er geen andere mogelijkheden meer zijn. Van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, weten we dat er vanaf het moment dat de werkelijkheid doordringt meer ruimte kan komen om samen te genieten van wat nog kan, om er met elkaar het beste van te maken. Probeer je kind hierin eigen keuzes te laten maken en op deze zelfgekozen weg te volgen. Het feit dat deze periode maar één keer geleefd kan worden, kan aan deze moeilijke tijd ook een bijzondere glans geven en maken dat je alles intenser beleeft. De uitspraak dat je geen dagen toevoegt aan het leven, maar leven aan de dagen, kan troost geven.

Praten over morgen en vragen over de toekomst

Misschien ben je niet meer bezig met verre doelen en praat je alleen over morgen of volgende week. Je kijkt niet veel verder vooruit omdat je het toch niet kunt overzien. Tegelijk kun je ook bezig zijn met vragen over de toekomst die er ineens heel anders uitziet.

Kinderen leven meer in het nu dan volwassenen. Toch kunnen ook zij echt ergens naartoe leven. Het is vaak ongelooflijk hoe lang kinderen, die niet meer beter kunnen worden, het soms volhouden. Omdat ze toelevens naar die laatste verjaardag, een bijzondere ontmoeting of andere belangrijke gebeurtenis.

*'Jens wilde doorgaan met leven.
Hij gaf niet op en wilde tot het laatst dingen blijven doen
die we altijd deden: samen praten, lachen, zingen, spelen.'*

De kracht van hoop

De kracht van hoop kan je helpen om deze tijd goed door te komen. Hoop kan je helpen om overleefd te blijven en zelfs naar dingen uit te kijken. Tegelijk kan hoop kwetsbaar zijn en onverwacht omslaan in wanhoop. Hoop kan ook van vorm veranderen. Waar eerst de hoop op genezing centraal stond, kan de hoop zich verleggen naar andere dingen die voor jullie gezin van betekenis zijn. Zoals hoop op een fijne tijd samen, hoop op zoveel mogelijk tijd en hoop op zo min mogelijk pijn en andere klachten. Op het moment dat de dood dichterbij komt, hoop je misschien dat het lijden snel voorbij is en dat je kind rustig overlijdt. Ook na het afscheid kun je blijven hopen. Dat mensen de naam van je kind blijven noemen, zodat je kind nooit vergeten wordt. Tot slot kun je hopen dat je voor altijd verbonden blijft met je kind, tot over de grenzen van de dood.

Leven op twee sporen

Je leeft ineens als het ware op twee sporen. Aan de ene kant bereid je je voor op de verliezen die gaan komen als je kind steeds verder achteruitgaat en op een gegeven moment overlijdt. Aan de andere kant gaat het dagelijks leven ook door. Misschien blijf je voorlopig werken, omdat het houvast geeft. Brussen gaan meestal zo veel mogelijk naar school. En ook je zieke kind wil vaak nog zo veel mogelijk deelnemen aan het dagelijks leven. Voor de meeste kinderen hoort naar school gaan daar bij, ook vanwege het contact met vrienden en klasgenoten. In hoofdstuk 4 vind je meer informatie over de begeleiding van je kind(eren) op school.

Verdelen van aandacht

Jongeren willen vaak nog tijd met vrienden en vriendinnen doorbrengen, maar je wil als ouder ook voldoende tijd met je kind hebben. Het kan helpen om afspraken te maken over het verdelen van tijd en aandacht tussen vrienden en het gezin. Eventueel kan de medisch pedagogisch zorgverlener jullie daarbij helpen. Het kan goed zijn om met je zieke kind te praten over de ruimte die het nodig heeft. Tieners vinden het nu eenmaal prettig om zich zo nu en dan terug te trekken. Tegelijk hebben ze jou dichtbij nodig en willen ze misschien nog bij je op schoot kruipen of naast je in bed liggen. Dat is normaal en hoort bij de leeftijd. Het is belangrijk om met elkaar te blijven afstemmen wat jullie allebei prettig vinden.

Tegenstrijdige gevoelens

Je voelt je misschien af en toe machteloos, omdat je weet dat je niet kunt ruilen met je kind en het lijden niet kunt wegnemen. Misschien ben je bang voor de dood, omdat je niet weet wat je kind te wachten staat. Misschien heb je daar wel ideeën over, maar ben je bang om de verbinding met je kind te verliezen na het overlijden. Het kan ook dat je boos bent om wat je gezin is overkomen of omdat je kind je gaat verlaten. Boos omdat je kind bepaald gedrag laat zien of omdat je soms niet kunt opbrengen wat je kind van je vraagt, uit onmacht of uitputting. Misschien voel je je achteraf schuldig dat je boosheid hebt laten zien. Al die gevoelens mogen er zijn. Soms helpt het om ze te benoemen of om ze met je lijf te voelen door te bewegen of gericht aandacht aan je lichaam te besteden. Er zijn zorgverleners die je hierbij kunnen begeleiden. Via het Netwerk Integrale Kindzorg in jouw regio kun je zien wat het zorgaanbod bij jou in de buurt is. Je kunt de medisch maatschappelijk werker of het Kinder Comfort Team om advies vragen.

'Geheel passend bij zijn leeftijd, wilde Mylo (16) het liefst dingen doen en tijd doorbrengen met zijn vrienden. We gingen erin mee, maar wilden in de beperkte tijd die er nog was ook zo graag onze momentjes. We zochten naar dingen die hij leuk vond, waar we zelf ook aan mee konden doen.'

Je vindt nu maar één ding belangrijk: ervoor zorgen dat je kind zich fijn voelt.



Dubbel

Misschien verbaas je je soms dat er momenten zijn waarop je kunt lachen, ondanks je verdriet. Dat je blij kunt zijn dat je kind nog gewoon naar school gaat, terwijl jij de adressenlijst voor de uitvaart samenstelt. Dat je geniet als je kind nog meedoet aan een activiteit, terwijl je weet dat het de laatste keer is. Dat je bewust in stapjes de pijn voelt van het moeten loslaten van je kind en tegelijkertijd zorgt dat het gezellig blijft in huis. 'Het is allemaal zo dubbel, het is en-en', zeggen veel ouders. Licht en donker kunnen hand in hand gaan in deze periode. Eenvoudige dingen die je normaal niet opvallen, kun je nu als heel bijzonder ervaren. En misschien maak je je voor het eerst in je leven niet druk om wat een ander vindt. Je vindt nu maar één ding belangrijk: ervoor zorgen dat je kind zich fijn voelt.

Leven met onzekerheid

Onzekerheid maakt deze tijd nog eens extra zwaar. Af moeten wachten, niets kunnen plannen, niet weten wat er gaat gebeuren en wanneer je kind achteruit zal gaan. Als je kind tegen de verwachtingen in langer blijft leven, kan deze onzekerheid omslaan in verwarring. Nu je kind meer tijd heeft gekregen, zou je toch alleen maar blij moeten zijn? Toch voelen ouders zich niet altijd opgelucht, maar ook verward.

Misschien herken je deze gevoelens, maar laat je ze niet zien. Omdat je overeind wil blijven om je kind en eventuele brussen te kunnen ondersteunen of om ze niet te belasten. Misschien ben je bang dat je erg moet huilen als je aan je gevoelens toegeeft of vind je het juist raar dat je juist niet huilt. Het is normaal om je gevoelens rondom een verlies soms (tijdelijk) niet toe te laten. Onder deze omstandigheden zijn alle reacties denkbaar en normaal.

De meeste kinderen willen het liefst dat alles zo 'normaal' mogelijk doorgaat.

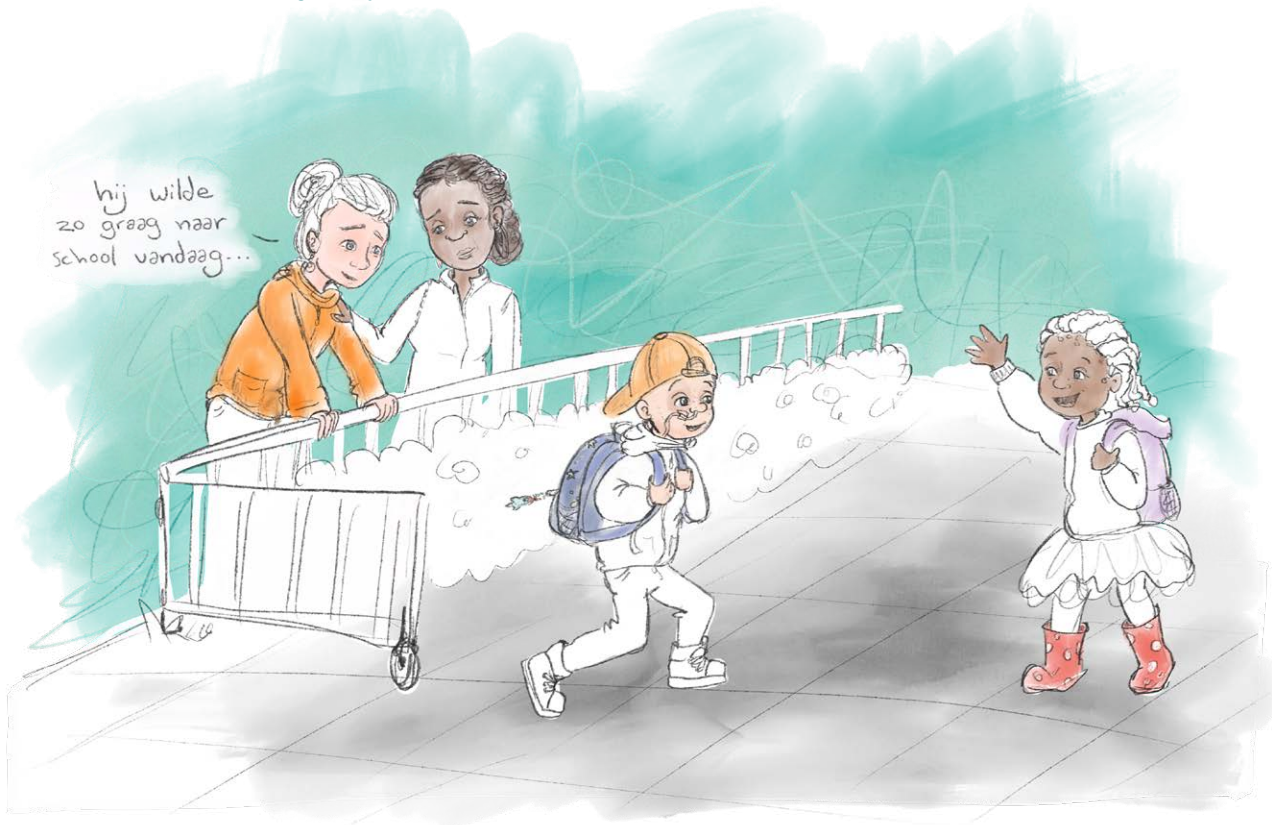


Omgaan met gevoelens

Wat helpt om met al deze gevoelens om te gaan?

- Erken je emoties, laat ze er maar gewoon zijn.
- Wees eerlijk tegen je kind en jezelf.
- Leef bij de dag, kijk niet te ver vooruit.
- Probeer twijfels en onzekerheden te uiten.
- Vraag hulp, blijf er niet mee rondlopen.
- Geef elkaar, en ook jezelf, de ruimte.
- Volg je eigen gevoel.
- Wees niet te streng voor jezelf.

Je kunt ook dingen doen om met deze emoties om te gaan. Denk aan bewegen, zoals wandelen of fietsen. Ook creativiteit, bidden, meditatie, mindfulness en rituelen kunnen helpen.



'Denises wens ging in vervulling, ze mocht naar Ajax in de Arena. Maar eerst moest ze naar het ziekenhuis voor een bloedtransfusie en toestemming van de arts.'

Grote en kleine wensen

Kinderen weten in deze periode vaak heel goed wat ze nog willen doen. Dat is meestal veel minder groots dan volwassenen verwachten. De meeste kinderen willen het liefst dat alles zo 'normaal' mogelijk doorgaat. School blijft belangrijk. Daar hebben ze contact met vrienden en klasgenoten en worden ze nog uitgedaagd om nieuwe dingen te leren. School geeft structuur en daardoor het gevoel dat alles nog zo gewoon mogelijk blijft. Soms willen kinderen liever niet meer naar school. Kijk dan wat past. Misschien lukt het wel om zoveel mogelijk contact te houden met de klas.

Het kan zijn dat je kind nog een droomwens heeft die je graag in vervulling ziet gaan. Wensen zijn er in alle soorten en maten. Sommige zijn eenvoudig te vervullen met hulp van familie, vrienden of school. De omgeving krijgt op die manier meteen de mogelijkheid iets voor jouw gezin te doen.

'Ik wilde dingen samen met mijn zusje doen. We hebben veel gespeeld en gingen met ons hele gezin op vakantie dankzij Make-A-Wish. Dat was geweldig.'

Wensorganisatie

Voor grote, dure of speciale wensen kun je een beroep doen op een wensorganisatie. Je kunt je kind zelf aanmelden. Zorgverleners of anderen kunnen dat ook voor je doen. Soms moet een zorgverlener toestemming geven voor de aanmelding. Er zijn wensorganisaties die een minimale of maximale leeftijdsgrens aanhouden. Een wensorganisatie benadert je kind nooit zonder jouw toestemming. Bij de vervulling van een wens is het gezin vaak aanwezig. Ook familie, klasgenoten en vrienden worden er vaak bij betrokken. En er worden natuurlijk veel foto's en films gemaakt, meestal met je kind als stralend middelpunt. Veel ouders en brussen beschouwen dit als een kostbaar aandenken waar ze later veel aan hebben.

Digitaal nalatenschap

Voor al bij jongeren is het belangrijk om na te denken over hun digitale nalatenschap. Denk aan het noteren van wachtwoorden van mailboxen en sociale media accounts en de vraag wat er aan foto's, filmpjes, berichten en e-mails bewaard mag worden. Via Palliaweb vind je tien tips hoe je hiermee om kunt gaan. De link vind je achterin het boek.

Kijk naar wat je kind aan kan

Vrijwel alle wensen zijn denkbaar en kunnen worden vervuld, mits de conditie van je kind het toelaat. Dat laatste klinkt vanzelfsprekend, maar is niet altijd even makkelijk te bepalen. Soms moet een wens snel worden uitgevoerd omdat de toestand van je kind ineens verslechtert. En soms wil je kind zelf niet meer. Dan kun je samen kijken naar een andere waardevolle, blijvende herinnering. Medisch maatschappelijk werk, medisch pedagogisch zorgverleners en de Vereniging Kinderkanker Nederland hebben contact met verschillende organisaties voor het vervullen van wensen, uitjes en vakanties. Ouders kunnen contact opnemen met de medisch maatschappelijk werker of de Vereniging om te kijken wat passend en mogelijk is. Op de website koesterkind.nl vind je een lijst met betrouwbare organisaties, zowel grote als kleinere.

Je kind kan een wens hebben, maar jij misschien ook. En je eventuele andere kind(eren) hebben wellicht ook de wens om samen nog iets te doen. Vaak zijn dat activiteiten waar je geen organisatie voor nodig hebt. Samen nog een fietstocht maken, samen een herinneringsdoos maken, samen een schilderij maken, samen op één kamer slapen: het zijn voorbeelden van wensen waar ouders en brussen heel positief op terugkijken.

Tastbare herinneringen

In deze laatste periode samen maken veel ouders bewust foto's en films als tastbare herinnering voor later. Natuurlijk van hun kind, en van het gezin, of van opa en oma met alle kleinkinderen. Verschillende organisaties kunnen meedenken in het maken van tastbare herinneringen. Zo kan Stichting Make a Memory een professionele fotoreportage of film verzorgen. Zie contactgegevens achterin het boek.

Ook de medisch pedagogisch zorgverlener kan hierin ondersteunen. Zij kunnen bijvoorbeeld contact leggen met organisaties die hierbij kunnen helpen, of samen met jullie tastbare herinneringen maken, zoals een hand- of vingerafdruk.

Herinneringsdoos

Via medisch pedagogische zorg kun je een herinneringsdoos ontvangen. Hierin zitten allerlei materialen die je helpen om samen mooie momenten en herinneringen te maken. Denk aan knutselspullen, massageolie en knuffelstenen. Ook kun je zelf een wensdoos maken, bijvoorbeeld waarin elk gezinslid een briefje doet met wat diegene nog samen wil doen.

8. Omgaan met pijn en andere klachten



In dit hoofdstuk lees je:

- Over pijnbestrijding.
- Waaraan je kunt zien dat je kind pijn of andere klachten heeft, wat je dan het beste kunt doen en hoe je je kind daarbij kunt betrekken.
- Hoe je je goed kunt voorbereiden op pijn en andere klachten en hoe je kunt omgaan met twijfels hierover.
- Welke misverstanden er zijn over morfine en hoe deze pijnstiller wordt ingezet.

‘Vanaf dat moment was alles erop gericht de pijn en het lijden voor Bryan zo veel mogelijk te verzachten.’

Pijn- en klachtenbestrijding

Natuurlijk wil je voorkomen dat je kind pijn of andere klachten heeft. Vooral als je kind thuis is, is het belangrijk hier heel goed op te letten en klachten regelmatig met de huisarts of thuiszorg te bespreken. In dit hoofdstuk vertellen we in grote lijnen over de bestrijding van pijn en andere klachten. Ook geven we tips over wat je kunt doen wanneer je kind (pijn)klachten krijgt. De meest voorkomende klachten en wat je zelf kunt doen vind je op de symptoomkaarten in de Koesterkind Dagboekagenda en op koesterkind.nl.

Wie is verantwoordelijk?

Als je kind de laatste periode vooral thuis is, dan wordt in het samenwerkingsoverleg van tevoren afgesproken bij wie je terecht kunt met vragen over pijn of bij andere klachten (zie hoofdstuk 1). Meestal is dat de huisarts, samen met de thuiszorg. Omdat pijnmedicatie bij kinderen anders werkt dan bij volwassenen, kan je huisarts altijd voor advies terecht bij de pijnarts van het Máxima, eventueel via het Kinder Comfort Team. Spreek met je huisarts duidelijk af wanneer en hoe je contact opneemt als je kind klachten krijgt. Neem bij twijfel altijd contact op.

Kinderen en tieners kunnen op allerlei manieren laten zien dat ze zich niet prettig voelen.



Hoe zie ik of mijn kind pijn heeft?

Je kind heeft pijn als het zegt dat het pijn heeft of als dit door houding of gedrag zichtbaar wordt. Kinderen en jongeren kunnen op allerlei manieren laten zien dat ze zich niet prettig voelen. Bijvoorbeeld door zich terug te trekken, minder lang te willen spelen, geen zin te hebben in eten of via de uitdrukking op hun gezicht. Soms is het lastig die signalen te herkennen. Klachten doen zich soms anders voor dan je zou denken.

Neem bij twijfel contact op!

Het is belangrijk om bij verandering in het gedrag van je kind contact op te nemen met de zorgverlener, zodat je je niet als enige verantwoordelijk voelt. Deze kijkt met een medische blik, schat in hoeveel last je kind heeft van de pijn of klacht en kan die eventueel behandelen. Voor ouders kan dit lastig zijn, omdat het moeilijk te zien is dat je kind pijn of andere klachten heeft. De pijn komt soms voort uit iets anders, bijvoorbeeld spanning of verdriet. Soms ervaren kinderen vlak voor het overlijden hartzeer, omdat ze de mensen en dieren van wie ze houden los moeten laten. Sommige kinderen willen nu liever geen pijnstilling omdat zij denken dat dit betekent dat het einde nabij is. Door over hun angst te praten, ontstaat vaak meer rust en ruimte om samen te kijken wat je kind zou kunnen helpen.

Betrek je kind zoveel mogelijk bij het aangeven en tegengaan van pijn en klachten
Het is belangrijk dat de zorgverlener samen met je kind en jou uitzoekt hoeveel pijn je kind heeft en waar deze vandaan komt. Oudere kinderen kunnen bijvoorbeeld de pijn een cijfer geven. In overleg met jou en als het kan je kind, bekijkt de zorgverlener of en wat er aan de klachten te doen is. Natuurlijk houdt de arts rekening met jullie geloofs- of levensovertuiging en kijkt of de behandeling en mogelijke bijwerkingen daarbij passen. De arts begeleidt jullie bij de keuze. Je kunt ook een geestelijk verzorger inschakelen via medisch maatschappelijk werk. Probeer zo rustig mogelijk te blijven als je iets onderneemt om de pijn of klachten tegen te gaan. Jouw onrust en angst kunnen de klachten van je kind erger maken. Benader je kind zo positief mogelijk, blijf eerlijk en neem het altijd serieus.

Vraag aan de zorgverlener wat je kunt verwachten,
wat je aan je kind kunt zien en wat je zelf kunt doen.



Pijn verlichten

Pijn is niet altijd te voorkomen, maar zorgverleners zullen er alles aan doen om deze te verminderen. Gelukkig is pijn in veel gevallen goed te behandelen. Naast medicatie kan ook aanvullende zorg helpen bij pijn en andere klachten, zoals angst (zie hoofdstuk 6). Omdat het soms een tijdje duurt voordat medicijnen hun werk doen, zijn de klachten niet meteen weg. Sommige soorten pijn, zoals zenuwpijn, zijn helaas moeilijk te behandelen.

Onzekerheid

Onzekerheid over de klachten die je kind kan krijgen, kan je angst voor pijn vergroten. Blijf daarom niet rondlopen met vragen en zorgen, maar bespreek ze met de zorgverlener. Vraag eventueel iemand die je vertrouwt om bij het gesprek aanwezig te zijn. Weten wat er kan gebeuren en wat je dan kunt doen, geeft je wat meer het gevoel grip te hebben als je kind pijn of andere klachten krijgt.

Bereid je goed voor

Klachten behandelen en verlichten noemen we symptoombestrijding. Voor een goede symptoombestrijding is het belangrijk om vooruit te denken. Wanneer je goed bent voorbereid, kun je beter handelen als je kind (pijn)klachten krijgt. Meestal is dit al besproken tijdens het samenwerkingsoverleg en vastgelegd in het individuele zorgplan (zie hoofdstuk 1). Het is goed om te bedenken dat sommige medicijnen bijwerkingen hebben en dat het soms niet lukt om alle klachten helemaal weg te nemen. Vraag daarom aan de zorgverlener wat je kunt verwachten, wat je aan je kind kunt zien en wat je zelf kunt doen. Zorg dat je de juiste medicijnen in huis krijgt. En zorg dat je weet hoe je ze moet geven en wie je in geval van nood moet bellen. Leg medicijnen en hulpmiddelen eventueel uit het zicht als je het lastig vindt er telkens mee geconfronteerd te worden.

Zelf medicijnen geven

Misschien vind je het fijn om zelf bepaalde medicijnen te kunnen geven of bepaalde (medische) handelingen te doen. Bespreek dan of dat mogelijk is en of de zorgverlener dit jou, of iemand anders die dicht bij jou en je kind staat, kan leren. Vraag wat je zelf kunt doen en wanneer, bijvoorbeeld op een moment dat er geen zorgverlener aanwezig is. Maak duidelijk wat jij belangrijk vindt. Dit kan je veel rust geven.

*'Hij kreeg in het weekend een epileptische aanval.
Dankzij onze zorgverlener hadden we de juiste medicijnen in huis
en wisten we hoe we ze moesten toedienen.'*

Morfine

In dit boek gaan we niet in op de verschillende soorten pijnmedicatie, maar we maken een uitzondering voor sterke pijnstillers (opiaten), zoals morfine. Hierover bestaan veel misverstanden.

Mensen denken soms dat deze medicijnen alleen kunnen worden opgebouwd en niet afgebouwd. Dat ze alleen gegeven worden als iemand gaat overlijden of dat ze altijd ademhalingsproblemen veroorzaken. Dit is allemaal niet waar. Deze middelen worden gebruikt om pijn en soms ook benauwdheid te verlichten, ook vóór de stervensfase. In de palliatieve fase kijken artsen steeds opnieuw zorgvuldig naar wat nodig is, welke bijwerkingen kunnen optreden en hoe de dosering daar veilig op kan worden afgestemd, zeker als er ook andere medicijnen gegeven worden of als er andere klachten bij komen.

Morfine kan ook weer worden afgebouwd. Op het moment dat er pijn optreedt, kan pijnstilling worden gegeven. Als tablet, via een fentanylpleister of via een morfinepomp. Overleg met je zorgverlener en vraag wat mogelijk is en wat de bijwerkingen en gevolgen zijn. Als je vragen over de werking en toepassing van pijnstillers hebt, stel ze dan gerust. Zo ben je goed geïnformeerd en voorkom je dat je je onnodig zorgen maakt.

Advies bij pijn en andere klachten

- Bereid je voor op wat jullie te wachten kan staan.
- In de Koesterkind Dagboekagenda en op koesterkind.nl vind je adviezen over wat je zelf kunt doen bij veel voorkomende klachten.
- Zorg dat je weet wie je wanneer moet bellen.
- Vraag aan de betrokken zorgverlener of je de juiste medicijnen in huis hebt en zorg dat je weet hoe je die kunt geven.
- Bespreek zelfs de kleinste verandering met de zorgverleners. Jij kent je kind het best.

9. Je kind wordt steeds zieker



In dit hoofdstuk lees je:

- Welke achteruitgang je bij je kind kunt zien en dat het een opgave kan zijn om hiermee om te gaan.
- Dat je kind zich steeds meer kan gaan terugtrekken en hoe je hier als ouder mee om kunt gaan.
- Dat je zelf ook de neiging kunt hebben om je terug te trekken

en minder de verbinding met je kind te zoeken. Dit kan komen door angst voor de pijn van het naderende afscheid of doordat je meer gefocust bent op de zorg voor je kind en mogelijke klachten.

- Hoe belangrijk het is om nu ook je eigen koers te blijven varen.
- Hoe je eventuele brussen in deze fase kunt begeleiden.

Wanneer je kind achteruit gaat

De afgelopen tijd heb je misschien geprobeerd om er ondanks alles samen met je gezin nog een goede tijd van te maken. Misschien had je kind al klachten, misschien ook niet en ging het zelfs nog naar school. Maar je weet ook dat er een moment komt dat je kind verder achteruitgaat. Je bent waarschijnlijk alert op elk signaal dat daarop zou kunnen wijzen. Tekenen van lichamelijke achteruitgang zijn heel divers en hangen deels af van de soort kanker. Je behandelteam kan je vertellen wat je ongeveer kunt verwachten bij de vorm van kanker die jouw kind heeft.

Stukjes verlies

Omgaan met het achteruitgaan van hun kind is voor ouders een enorme opgave. Je kunt dit ervaren als telkens weer een stukje verlies van wie je kind was. Verlies doordat je kind lichamenlijk achteruitgaat, doordat je kind levenslust verliest of doordat je kind anders reageert. Ook advies van zorgverleners kan confronterend zijn, bijvoorbeeld 'je kind hoeft niet meer te eten als het niet meer wil' of 'misschien is het tijd voor een bed in de woonkamer'. Elk stukje achteruitgang vraagt van jou om iemand los te laten die je zo lang mogelijk bij je wilt houden.

Als je het prettig vindt hierbij ondersteuning te krijgen, dan kan de medisch maatschappelijk werker je via het NIK (Netwerk Integrale Kindzorg) in contact brengen met een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger in jouw regio. Zie contactgegevens achterin het boek.

Wanneer je kind meedoet aan een vroegefase-onderzoek (zie hoofdstuk 6) kan er een moment komen dat de arts of jullie zelf besluiten om ook met deze behandeling te stoppen. Dit kan enorme onmacht oproepen, het gevoel om nu echt met lege handen te staan. Dat vraagt van jou om op een andere manier te kijken en te bedenken wat vanaf nu belangrijk is.

'Hij was zelfs te moe om een uurtje naar school te gaan en zijn klasgenootjes te zien.'

*'Elke dag zei ik hoe dapper ik haar vond en hoeveel ik van haar hield.
En dan vroeg ik: 'of had ik dat vandaag al gezegd?'
Dan lachte ze: 'nu zeg je het alweer mama.'*

Minder energie

Bij de meeste kinderen is het verlies van energie en zin om dingen te doen een van de eerste signalen van achteruitgang. Veel ouders hebben de ervaring dat hun kind zich steeds verder terugtrekt. Ook jij merkt misschien dat je kind minder belangstelling heeft voor dingen die het vroeger graag deed of leuk vond. Of dat je kind er wel bij wil zijn, maar niet meer zelf wil meedoen. Sommige kinderen weten heel goed wat ze nog een laatste keer willen doen en lijken daarna tevreden.

Het is vaak ongelooflijk om te zien hoe snel kinderen zich lijken aan te passen. Zij proberen zich te focussen op wat er nog wel kan. Dit kan ouders extra kracht geven om overeind te blijven. Jongeren ervaren de achteruitgang vaak veel bewuster en kunnen dit net als ouders als een verlies voelen.



Ook een kind moet af en toe stilstaan bij wat het doormaakt.



Als je kind zich terugtrekt

Als je kind steeds zieker wordt, kan het ook opstandig worden. Dit gebeurt vaker bij jongeren dan bij jonge kinderen. Soms helpt praten of dichtbij zijn niet (meer) en wil je kind liever alleen zijn. Respecteer die wens dan, ook al druist die in tegen je gevoel. Bij het afsluiten en loslaten van hun leven hebben mensen tijd nodig voor zichzelf. Dit geldt ook voor kinderen. Ook een kind moet af en toe stilstaan bij wat het doormaakt. Even alleen zijn en in hun eigen wereld, zonder het verdriet in de ogen van hun ouders te zien.

Het is moeilijk om te zien dat je kind zich langzaam terugtrekt en hier niets aan te kunnen doen. Dat vraagt enorm veel van een ouder. Als het je te veel wordt, neem dan even een moment om op adem te komen, afleiding te zoeken of met iemand te praten. Dit helpt je om weer verder te kunnen en er voor je kind te zijn.

Niet meer eten

Het kan zijn dat je kind zijn eetlust verliest en niet meer wil eten. Dit is een teken dat het lichaam steeds minder energie nodig heeft. Het kan tegennatuurlijk voelen om je kind niet meer te laten eten en drinken of om te stoppen met sondevoeding. Als je het gevoel hebt in tweestrijd te staan, praat er dan over met je (huis)arts of de thuiszorg, zodat je je gesteund voelt dat je het goede doet. Kijk, eventueel samen, wat je kan doen om het zo prettig mogelijk te maken voor je kind. Als je kind een droge mond krijgt, kan het bijvoorbeeld fijn zijn om de lippen vochtig te maken.

Verbinding met je kind

Het kan zijn dat je de neiging hebt om je terug te trekken of minder de verbinding met je kind te zoeken. Soms gebeurt dit uit angst voor de pijn van het naderende verlies. Vaak gebeurt dit ook onbewust doordat je als ouder vooral bezig bent met de zorg en de klachten en daardoor je kind minder ziet. Dat is heel begrijpelijk, maar de kans is groot dat je hier later spijt van krijgt. Dit kan het rouwproces zwaarder maken. Door je kind bewust toe te blijven laten, kun je straks verder leven mét je kind in je hart. Al kan en wil je daar nog helemaal niet aan denken. Als je nu minder verbinding zoekt, wordt het lastiger om op een liefdevolle manier afscheid te nemen en je kind na het overlijden te blijven meedragen. Vind je dit moeilijk? Zoek dan begeleiding om hierin, stap voor stap, je weg te vinden.

Eigen koers

Het is belangrijk om je in deze fase te laten leiden door wat voor jou en jullie belangrijk en passend is. Voor de een betekent dit misschien niet verder kijken dan een dag, voor de ander een beetje controle proberen te krijgen door bijvoorbeeld al na te denken over de uitvaart. In deze fase van onduidelijkheid kan het helpen om wekelijks met een zorgverlener te overleggen om te bepalen hoe verder. Probeer hierover ook met je kind te praten. Voor jongeren kan het boekje 'Hoe zou jij het willen' hierbij helpen. Dit is verkrijgbaar via het Kinder Comfort Team of een medisch pedagogisch zorgverlener.

'De verpleegkundigen bleven tegen ons zeggen dat we goed voor onszelf moesten zorgen, zoals af en toe een wandeling maken, een dutje doen of een vriend(in) bellen. Wat een gezeur, zorg nou maar voor mijn kind, dacht ik. Later besepte ik dat, als je niet goed voor jezelf zorgt, je ook niet goed voor je kind kunt zorgen.'

Brussen in deze fase

Voor je andere kinderen kan het achteruitgaan van je zieke kind onverwachts komen. Probeer ze uit te leggen welke veranderingen ze bij hun zieke broer of zus kunnen (gaan) zien. Als je kind thuiszorg krijgt, vertel brussen dan wat deze komt doen en wanneer deze er is. Erken dat het voor brussen door de situatie soms lastig kan zijn om in huis hun eigen ding te kunnen doen. Leg uit dat je het belangrijk vindt dat zij zoveel mogelijk hun ritme van school, kinderdagverblijf, sport en hobby's blijven volgen. Zeg ook dat je het begrijpt dat ze de komende tijd misschien vaker thuis willen zijn en dat in overleg van alles mogelijk is.

'Toen Lotte zichtbaar achteruitging, vertelden we haar grote broer van zeven waarom Lotte weer zieker werd.'

10. Als het einde nadert



In dit hoofdstuk lees je:

- Hoe je kunt merken dat de laatste periode is aangebroken.
- Welke lichamelijke en geestelijke veranderingen je kunt merken bij je kind.
- Hoe je kunt omgaan met het afwachten en wat je in die periode nog kunt doen.
- Dat het in deze laatste periode fijn kan zijn om (opnieuw) contact op te nemen met een uitvaartbegeleider.
- Wat palliatieve sedatie, euthanasie en actieve levensbeëindiging inhouden en hoe de procedures daarvan werken.

'In nauw overleg met de artsen besloten we de voeding te stoppen en vervolgens ook het toedienen van vocht. Bryan werd heel rustig.'

De laatste periode

Hoe gaat doodgaan? Misschien kwam die vraag direct bij je op toen je hoorde dat je kind niet meer beter zou worden. Het kan ook zijn dat je deze vraag, bewust of onbewust, hebt 'geparkeerd'. Als je nog nooit bij een stervensproces betrokken bent geweest, weet je mogelijk niet wat je kan verwachten. Toch komt er een moment dat je ziet en merkt dat je kind lichamelijk en soms ook geestelijk verder achteruitgaat. Dat de klachten toenemen of dat er nieuwe klachten bijkomen. Dat je kind zo vermoeid raakt dat het niet meer van de bank of uit bed komt. Of dat het opeens haast krijgt om nog dingen te regelen. Of dat het iets per se voor de laatste keer wil doen. Niemand kan voorspellen hoe het zal gaan, elke situatie is anders. Wel is de ervaring van artsen dat een sterfbed meestal rustig verloopt.



Lichamelijke en geestelijke veranderingen

Als het afscheid dichterbij komt, spreken we over de terminale fase. Deze kan uren, meestal een paar dagen en soms zelfs enkele weken duren. Aan bepaalde veranderingen kun je merken dat het afscheid dichterbij komt:

- Je kind wil nauwelijks nog eten en drinken.
- Je kind wordt suffer, slaapt steeds meer en dieper en reageert minder.
- De ademhaling van je kind kan onregelmatiger worden, met meer pauzes en kan ook hoorbaar zijn. Dit laatste noemen we ook wel reutelen.
- De huid van je kind kan bleek worden of blauwige vlekken krijgen doordat het bloed minder goed stroomt.
- Je kind kan urine of ontlasting verliezen.
- Je kind kan last hebben van verstopping (obstipatie). Dit kun je merken aan onrust, overgeven of kokhalzen.
- Je kind kan onrustig en verward worden of opeens opvallend helder.

Je kunt aan zorgverleners uitleg over de mogelijke veranderingen vragen, zodat je er niet door overvallen wordt. Als jij goed bent voorbereid, hebben jij en je gezin minder last van angst en ongerustheid. Er komt dan meer rust en ruimte voor contact met je kind. Meer informatie over deze veranderingen vind je op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Het adres vind je achterin het boek.

'Hij lag op een hooglaagbed in zijn kamer. We hebben onze matrassen naar beneden gesleept en zijn naast hem gaan liggen.'

Afwachten

Afwachten is verschrikkelijk moeilijk. Je wilt het zo graag goed doen, maar wat is goed? Volg vooral ook nu weer je gevoel en kijk en luister naar je kind. Misschien deed je dat al, maar het kan juist nu heel fijn zijn om bij je kind te slapen. Samen in één bed of samen op een kamer. Ook als je kind door omstandigheden niet thuis kan zijn, is er veel mogelijk. Maak een thuis door spullen die voor je kind belangrijk zijn mee te nemen naar het ziekenhuis. Dat geeft troost en een veilig gevoel.

Afscheid nemen

Praat met je kind. Vertel je kind wat je nog wilt zeggen. Het kan jou en je kind helpen om te zeggen dat je van elkaar houdt. En dat je hoopt dat je kind rust vindt en geen pijn of angst meer heeft. Sommige ouders vinden het zo logisch dat ze van hun kind houden dat ze dit niet uitspreken. Probeer over je gevoelens te praten, ook als je het moeilijk vindt om dit te doen. Voor een kind is het heel belangrijk te weten dat zijn ouders echt van hem of haar houden. Het klinkt misschien gek, maar dit helpt je kind om het leven uiteindelijk los te laten.

Veel ouders vertellen dat hun kind het vlak voor het overlijden nodig had om te horen dat het 'mocht gaan'. Hoe dubbel dat ook klinkt, achteraf vinden ze het heel bijzonder dat ze dit tegen hun kind konden zeggen. Dat ze hun kind 'toestemming' gaven het leven los te laten. Ze dachten dat ze dit nooit zouden kunnen, maar vanuit de onvoorwaardelijke liefde voor hun kind kwamen de woorden als vanzelf.

Praat met je kind. Vertel je kind wat je nog wilt zeggen.



Behalve praten, kun je in deze tijd nog meer doen. Houd je kind vast, raak het zacht aan en kijk samen naar foto's, luister samen naar muziek of lees een verhaal voor. Betrek hier ook brussen bij, zeker als zij de neiging hebben om zich terug te trekken. Ook voor hen kan het fijn zijn om nog een keer (alleen) bij hun broer of zus te zitten. Op de website vergeetmeniet.nl vind je een aantal tips hoe je brussen kunt betrekken in deze fase.

Afscheidsrituelen

Dit is ook het moment voor afscheidsrituelen. Voor moslims is het belangrijk de geloofsbelijdenis uit te spreken. Rooms-katholieken ontvangen het sacrament der zieken. Mogelijk zijn er vanuit jouw levens- of geloofsovertuiging andere rituelen die je nu graag wil doen. Hiervoor kun je ook hulp vragen aan een geestelijk verzorger.

Vorbereiding uitvaart

Het kan fijn zijn om in deze laatste periode (opnieuw) contact op te nemen met de uitvaartbegeleider. Misschien geeft het je rust als je bepaalde wensen nu al doorspreekt. Er zijn ook ouders die alvast een adressenbestand maken voor de uitvaart of een bezoek brengen aan de begraafplaats om een mooi plekje uit te zoeken. Doe alleen wat je wilt en aankunt. Laat je leiden door je gevoel en door de eventuele wensen van je kind. Als je merkt dat het lastig is om hierover met je kind te praten, dan is dat vaak omdat je kind jou wil beschermen en andersom (zie hoofdstuk 2). Misschien wil je kind wel praten met een andere vertrouwde persoon of zorgverlener.

'Ze was erg onrustig. We zetten liedjes van de Regenboogboom op, daar was ze gek op. Eerder had ze al gezegd: "ik ga naar de regenboog". Dus ik zei: "ga maar naar de regenboog, daar heb je geen pijn meer". Toen werd ze rustig en is ze in mijn armen overleden. Achteraf denken we dat haar onrust kwam doordat ze niet kon loslaten.'

Hoe vind ik een goede uitvaartbegeleider?

Als je op zoek gaat naar een uitvaartbegeleider, bedenk dan wat je belangrijk vindt. Vind je het bijvoorbeeld fijn als iemand uit de buurt komt, ervaring heeft met het begeleiden van de uitvaart van kinderen of jullie rituelen en gebruiken kent? Vraag eens aan vrienden en familie of ze goede ervaringen hebben met een uitvaartbegeleider. Je kunt ook je medisch maatschappelijk werker of de thuiszorg om advies vragen of andere ouders vragen naar hun ervaringen, bijvoorbeeld via de Vereniging Kinderkanker Nederland. Heb je een uitvaartverzekering? Dan biedt de verzekeraar soms ook een uitvaartbegeleider aan. Maar meestal ben je vrij om iemand te kiezen, afhankelijk van hoe je verzekerd bent.

Kosten en uitvaartverzekering

Een uitvaart kost tussen de 1.500 en 10.000 euro, afhankelijk van je wensen en voorkeuren. Het kan altijd meer of minder zijn. Een uitvaartverzekeraar vergoedt (een deel van) de kosten. Als je kind nog niet (mee)verzekerd is, dan is het meestal niet mogelijk om in deze fase nog een verzekering af te sluiten. Als je zelf wel verzekerd bent of van plan bent een uitvaartverzekering af te sluiten, dan willen verzekeringsmaatschappijen weleens een uitzondering maken. Het advies is dan om bij de maatschappij waar je verzekerd bent of waar je een verzekering aanvraagt, een verzoek in te dienen of je kind meeverzekerd kan worden.

Op basis van de gezondheidsvragen buigt de medische acceptatiecommissie zich vervolgens over de aanvraag en kijkt wat er mogelijk is. Dit kan enige tijd duren. Je medisch maatschappelijk werker kan meedenken over de mogelijkheden om de kosten van de uitvaart te betalen.

‘Toen we wisten dat Jesper kwam te overlijden, zijn er in het Máxima twee kamers vrij gemaakt waar zijn twaalf beste vrienden afscheid van hem konden nemen. Twee van hen zijn bij hem gebleven tot aan zijn overlijden. Dit heeft zijn vriendengroep en ons enorm met elkaar verbonden en getroost.’

Palliatieve sedatie

Ondanks goede zorg en behandeling kan een kind in de stervensfase te veel last blijven houden van pijn of andere klachten. De arts kan dan, in overleg met jullie, palliatieve sedatie inzetten. Je kind krijgt dan medicatie die onrust, pijn of benauwdheid vermindert. Door deze medicatie kan het bewustzijn van je kind dalen. In deze fase verandert het bewustzijn vaak ook al door het stervensproces. Het kan zijn dat je kind tussendoor nog reageert. Zolang je kind geen of niet te veel last heeft, is dat geen reden om de sedatie te verhogen. Het kan ook dat je kind niet meer aanspreekbaar is. Het is goed om je hier als ouder op voor te bereiden, omdat dit emotioneel kan zijn; je maakt je kind dan niet meer helder mee.

Belangrijk om te weten

- Het gehoor blijft vaak het langst intact. Ook als je kind jou niet meer kan bereiken of antwoorden, hoort het je misschien nog wel. Praat daarom rustig en zachtjes en let op wat jij en anderen bij je kind zeggen.
- Wanneer palliatieve sedatie wordt gestart, kan er een laatste helder moment zijn waarop er nog contact is. Het is goed dit te weten. Sommige ouders vinden het fijn om dan nog iets tegen hun kind te zeggen, dicht bij hun kind te zijn of een tastbare herinnering te maken, bijvoorbeeld een knuffelfoto.

Euthanasie of actieve levensbeëindiging

Als je denkt dat je kind uitzichtloos of ondraaglijk kan gaan lijden of als je kind dit zelf denkt, dan kun je met je arts de mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging of euthanasie bespreken. Het is prettig om dit zo vroeg mogelijk te doen. De arts onderzoekt dan samen met jullie de mogelijkheden en kan eventueel de procedure starten. Die kan een aantal dagen tot weken duren. Bij euthanasie of actieve levensbeëindiging geeft een arts een middel waaraan iemand direct overlijdt. Daarmee stopt het uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dit kan ook thuis.

Actieve levensbeëindiging en euthanasie zijn niet hetzelfde. Voor euthanasie moet iemand namelijk zelf een verzoek doen. Vanaf 12 jaar kunnen jongeren volgens de Nederlandse wet een verzoek tot euthanasie doen, op voorwaarde dat zij wilsbekwaam zijn. Dit betekent dat zij zelfstandig weloverwogen beslissingen kunnen nemen en de gevolgen daarvan overzien. Hun ouders moeten hier wel mee akkoord gaan. Vanaf 16 jaar mogen wilsbekwame jongeren zelf beslissen, op voorwaarde dat de ouders geïnformeerd worden. Twee artsen stellen vervolgens vast of aan alle eisen is voldaan: er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden dat door een andere behandeling niet goed kan worden verlicht.

'Niels was net 12 en wilde euthanasie. Na maanden in bed en uitzichtloos wachten vroeg hij daar heel onverwacht zelf om.'

Voor kinderen van 1 tot 12 jaar, die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, is er een regeling die actieve levensbeëindiging mogelijk maakt. Dit besluit wordt alleen in zeldzame gevallen van ernstig lijden genomen, in gezamenlijk overleg tussen artsen en ouders. Kinderen worden waar mogelijk hierin meegenomen. Voor actieve levensbeëindiging bij kinderen zijn extra regels opgesteld. Ook moeten artsen hier altijd melding van maken bij de beoordelingscommissie die hierover gaat. Dat is net zoals bij euthanasie.

Als je vragen of behoefte aan meer informatie hebt, dan kun je contact opnemen met het Kinder Comfort Team (KCT). Meer informatie over euthanasie en actieve levensbeëindiging vind je op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg of de beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging.



Tumordonatie na het overlijden van een kind

Soms is het mogelijk om na het overlijden tumorweefsel af te staan voor wetenschappelijk onderzoek (tumordonatie). Dit gebeurt in het Wilhelmina Kinderziekenhuis via een obductie. Dit is een operatie en medisch onderzoek na overlijden. Tumordonatie is een ingrijpende, persoonlijke beslissing. Het is goed om er op tijd over na te denken en erover te praten met je arts of iemand van het onderzoeksteam.

Waarom is dit belangrijk?

Onderzoek van het weefsel kan helpen om meer te weten te komen over het soort tumor. Wetenschappers onderzoeken bijvoorbeeld waarom kankercellen ongevoelig worden voor chemotherapie en wat de behandeling doet met gezond weefsel. Met deze kennis kunnen behandelingen in de toekomst misschien worden verbeterd, voor andere kinderen met kanker. Misschien heeft jullie arts het onderwerp al eens aangestipt. Maar ook als dat niet zo is, mogen jullie dit zelf ter sprake brengen. In een gesprek met de arts of het onderzoeksteam kunnen jullie rustig bespreken wat tumordonatie precies inhoudt, of het mogelijk is en of het iets is dat bij jullie gezin past. Tumordonatie is nooit verplicht. Het is een mogelijkheid, die sommige gezinnen troost kan geven, in de gedachte dat hun kind bijdraagt aan betere zorg voor anderen. Meer informatie vind je op de website van het Prinses Máxima Centrum.

11. Het sterven en de dagen daarna



In dit hoofdstuk lees je:

- Dat het belangrijk is tijd voor jezelf te nemen.
- Wat er na het overlijden gedaan en geregeld moet worden en hoe je brussen hierbij kunt betrekken.
- Hoe je kunt omgaan met bezoek na het overlijden en bij de uitvaart en hoe je je omgeving om hulp kunt vragen.
- Wat er voor de uitvaart voorbereid moet worden en hoe je kiest wat bij je kind en gezin past.

‘Wij hebben onmiddellijk aan onze familieleden en vrienden verteld dat onze zoon was overleden. Dat is in ons geloof gebruikelijk.’

Neem de tijd

Het overlijden kwam toch nog onverwacht, hoor je vaak van ouders. Dat is heel begrijpelijk. Ook al merkte je dat je kind achteruitging, ineens is er van het ene op het andere moment geen leven meer. Het verschil is zo groot en definitief dat het sterven je overvalt, ook al was je erop voorbereid. Ook kan het gebeuren dat je kind plotseling overlijdt door een onverwachte verandering of omdat je het niet aan zag komen.

Het is goed om direct na het overlijden echt ruimte voor jezelf te nemen om ongestoord bij je kind te zijn. Je hoeft je niet te haasten. Neem alle tijd om je kind vast te houden, te koesteren en tegen hem of haar te praten. Neem ook de tijd om je verdriet te delen met je partner en je andere kinderen en/of andere mensen die je op dat moment om je heen wil hebben. Ook dit moment kun je maar één keer meemaken, het komt nooit meer terug.

Uitleg brussen

Soms hebben brussen uitleg nodig over wat er gebeurt of gebeurd is. Als zij niet bij het overlijden waren, vertel dan hoe hun broer of zus er nu uit ziet. Dan weten ze wat ze gaan zien als ze bij hun broer of zus gaan kijken. Zie ook hoofdstuk 2 waarin staat wat kinderen van een bepaalde leeftijd begrijpen van doodgaan.

‘Na het overlijden hebben we de ramen en deuren geopend om zijn ziel zonder belemmering te laten vertrekken, terwijl we voorlezen uit de Bhagavad Gita.’

Opluchting

Direct na het overlijden van hun kind voelen veel ouders naast verdriet soms ook opluchting. Dit kan verwarrend zijn. Hoe kun je opgelucht zijn als je kind dood is? Toch is het begrijpelijk. Je kind zien lijden is voor een ouder het allergeest wat er is. De opluchting die je voelt, komt voort uit het gevoel dat hieraan een einde is gekomen. Daar hoeft je je niet schuldig over te voelen.

Regelen

Na het overlijden van je kind moet een (huis) arts de dood officieel vaststellen, maar dat hoeft niet meteen. Je hoeft de arts pas te bellen als je eraan toe bent. Pas daarna neem je contact op met een uitvaartbegeleider. Als je kind in het ziekenhuis overleden is, volg dan zoveel mogelijk je eigen gevoel en vraag gerust meer tijd als je die nodig hebt.

Van het overlijden moet uiterlijk op de dag van de uitvaart of crematie aangifte worden gedaan bij de burgerlijke stand van de gemeente waar je woont. Je kunt dit zelf doen, maar je kunt het ook overlaten aan de uitvaartbegeleider. Als je het zelf doet, dan is het verstandig om vooraf bij het gemeente- of stadhuis een afspraak te maken. Zo voorkom je dat je lang moet wachten. Aan het doen van de aangifte zijn kosten verbonden.

Op de website ikmisje.nl vind je een checklist voor de uitvaart van kinderen en jongeren met een kort overzicht van keuzes die gemaakt moeten/kunnen worden en ideeën. Ook op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je veel informatie. De adressen vind je achterin het boek.

Verzorging

Nadat een arts het overlijden heeft vastgesteld, komt het moment om je kind te verzorgen. Veel ouders doen dit graag zelf, samen met hun partner of met andere dierbaren. Maar je kunt het ook aan de (thuiszorg)verpleegkundige of de uitvaartbegeleider vragen. Zij kunnen je precies uitleggen wat er mogelijk is. Ook kunnen ze samen met jou je kind verzorgen als je dat wilt. Volg je gevoel of doe het zoals je kind het graag wilde. Sommige kinderen hebben hier van tevoren over nagedacht en bijvoorbeeld de kleding die ze aan willen uitgezocht.

'Ik heb de mond en ogen van onze dochter gesloten, beide benen gestrekt en haar armen langs haar lichaam gelegd. Daarna hebben we Myriam met haar lichaam naar Mekka gedraaid, haar samen ritueel gewassen en als laatste in een kafan gewikkeld.'

Manieren van verzorgen

In Nederland begint de verzorging met het sluiten van de ogen en de mond. Daarna worden kinderen gewassen. Pleisters, sondes of infuusnaalden worden verwijderd, als deze aanwezig zijn. Bij het aankleden wordt een luier in het ondergoed van je kind gelegd. Daarna worden haren en eventueel ook de nagels verzorgd. Jongeren kun je ook opmaken. Je kunt je kind lievelingssieraden omdoen of een dierbaar knuffeltje in de handen geven.

Als ze het willen, kun je je andere kinderen laten helpen bij het verzorgen. Misschien hebben ze ideeën over de kleding of over het haar van hun broer of zus. Van brussen die hebben meegholpen met de verzorging weten we dat ze hier met een goed gevoel op terugkijken. Wanneer jij hun hulp vanzelfsprekend vindt, dan vinden zij dat zelf meestal ook.

Zijn er vanuit je cultuur of geloof andere manieren van verzorgen gebruikelijk? Bespreek dit dan gerust met de uitvaartbegeleider. Voor moslims is het bijvoorbeeld vaak belangrijk dat een vreemde het kind niet wast en dat het kind niet alleen wordt gelaten. Geef dit gerust aan, want er is heel veel mogelijk.

Geur

Van ouders weten we dat ze het fijn vinden de geur van hun kind te kunnen ruiken na overlijden. Leg daarom wat kleren van je kind ongewassen apart zodat je de lichaamsgeur nog eens kan opsnuiven.



Herinneringen voor later

Waarschijnlijk maakte je de afgelopen periode al veel foto's en films, als kostbare herinneringen voor later. Ook rond het overlijden van je kind kun je dit doen. Foto's en films kunnen je later helpen om alles nog eens te doorleven. Dit kan helpen het gemis te dragen. Ook een haarlok of hand- of voetafdrukken zijn voor veel ouders belangrijke, blijvende herinneringen. Het is het beste om dit de eerste dag(en) te (laten) doen. In het ziekenhuis kan de medisch pedagogisch zorgverlener je daarbij helpen. Misschien heb je er geen behoefte aan of is het in jouw geloof ongepast. Kies wat voor jou goed voelt.

'Toen Lotte was overleden, hebben we haar gewassen en samen aangekleed. Ze werd daarna elders licht gebalsemd, zodat ze er natuurlijk uit bleef zien en het aanraken prettig voelde.'

Denk na over wat bij jullie past
en vraag de uitvaartbegeleider wat er allemaal kan.



Thuis of ergens anders opbaren

Je kunt ervoor kiezen om je kind thuis op te baren zodat je voldoende tijd hebt om bij je kind te zijn. Dat kan in de kamer van je kind in het eigen bed of op een opbaarplank, maar een andere plek in huis kan ook. Dankzij koelapparatuur is opbaren bijna altijd mogelijk, zelfs als het heel warm is.

Als je kind in het ziekenhuis is overleden, dan kun je het zelf mee naar huis nemen of het door de uitvaartonderneming laten brengen. Hiervoor is wel een artsenverklaring nodig.

Wanneer je je kind niet thuis wil of kan opbaren, dan kan het in een uitvaartcentrum. De meeste uitvaartcentra hebben een 24-uurs kamer zodat je altijd bij je kind kunt zijn. Bij andere uitvaartcentra kun je op afgesproken tijden terecht voor bezoek.

Er zijn ook andere mogelijkheden. Denk na over wat bij jullie past en vraag de uitvaartbegeleider wat er allemaal kan.

Lichte balseming

Bij lichte balseming (thanatopraxie) wordt een vloeistof in het lichaam gebracht om het ontbindingsproces tijdelijk te stoppen. Het voordeel is dat je kind zonder koeling kan worden opgebaard en er natuurlijk uit blijft zien. Het lichaam blijft soepel en de huid neemt bij aanraking op den duur de lichaamswarmte van de ander over. Hierdoor kan het aanraken prettiger aanvoelen. Door het balsemen trekken ook eventuele uiterlijke gevolgen van medicatie weg en ziet je kind er meer uit als voorheen. Dit maakt voor sommige ouders het afscheid makkelijker. Andere ouders vinden het definitieve afscheid juist lastiger omdat hun kind er nog zo natuurlijk uitziet. De balsemvloeistof kan een sterke geur hebben waardoor je de geur van je kind niet meer goed ruikt. Het balsemen gebeurt bij de uitvaartondernemer of in het ziekenhuis als je kind daar is overleden. Je kind kan na het balsemen thuis worden opgebaard. Je uitvaartbegeleider kan je vertellen wat de mogelijkheden en de kosten zijn. Soms zijn er ook andere manieren van opbaren mogelijk. Laat je goed informeren.

Begraven of cremeren

Je staat nu ook voor de keuze begraven of cremeren. Het is meestal een van de eerste vragen die de uitvaartbegeleider stelt. Soms staat de keuze vanuit je levens- of geloofsovertuiging vast of had je kind of heb jij zelf een voorkeur. Als je nog geen keuze hebt gemaakt, dan heb je misschien iets aan de volgende vragen:

- Wat willen je partner en je andere kinderen?
- Wil je je kind dichtbij je houden? Na een crematie kun je de as van je kind (deels) bij je houden, bijvoorbeeld door de urn thuis of in de tuin een plek te geven. Of door de as te verwerken in een sieraad of kunstwerk.
- Wil je een plek hebben waar je naartoe kan gaan?
- Is er een plek die voor je gevoel past bij je kind? Bijvoorbeeld op een begraafplaats dichtbij huis of in de natuur? Je kunt de as eventueel ook begraven of op een betekenisvolle plek uitstrooien. Soms moet je daarvoor toestemming vragen aan de gemeente.
- Als je plannen hebt om in de toekomst te verhuizen, kun je bij begraven het gevoel hebben je kind 'achter te laten'. De as van je kind kun je meenemen.

In de toekomst komen er, naast begraven of cremeren, wellicht ook andere mogelijkheden. Je uitvaartbegeleider kan hier meer over vertellen.



Een kist, mand of wade?

De meeste mensen worden in een kist begraven of gecremeerd. Je kunt ook kiezen voor een mand of een wade. Dat is een grote, rechthoekige doek of deken waarin je kind wordt gewikkeld, soms in combinatie met een opbaarplank. Moslims worden altijd in een wade begraven, kafan genoemd. Een kist of mand kun je een heel persoonlijke uitstraling geven door hem zelf te bekleden of met je gezin in de lievelingskleur van je kind te schilderen. Een kist of wade kun je ook zelf maken.

Moment van de kist of mand sluiten

Op welk moment je je kind in de kist of mand wil leggen, is aan jullie zelf. Het kan meteen, maar ook nadat je kind enkele dagen is opgebaard. Je kunt je kind zelf in de kist of mand leggen en deze zelf dichtmaken. Bijvoorbeeld 's morgens op de dag van het afscheid of op de dag daarvoor. In het laatste geval heb je wat meer tijd om aan het idee te wennen en dat kan je rust geven. Betrek vooral je andere kind(eren) hierbij. Vertel ze bijvoorbeeld: 'We gaan straks de deksel van de kist dichtdoen.' Misschien willen ze erbij zijn en meehelpen. Als ze dat liever niet willen, vertel ze dan dat hun broer of zus in een kist of mand ligt of laat een foto zien voordat ze gaan kijken. Jonge kinderen begrijpen niet altijd dat ze hun broer of zus voor het laatst zien. Het is daarom belangrijk ze goed te begeleiden.

'Ik heb een prachtige collage met foto's van Laura gemaakt die we aan weerszijden van de kist hebben geplaatst. Ons zoontje, nichtjes en kinderen van de oppas en van een vriendin hielpen de kist beschilderen.'

Rouwkaart

Je moet ook een beslissing nemen over het al dan niet versturen van een rouwkaart. Met deze kaart laat je mensen weten wanneer en vooral ook hoe je het afscheid van je kind vormgeeft. Je kunt de kaart per post of digitaal versturen. Als je kiest voor een klein, besloten gezelschap, dan kun je mensen persoonlijk uitnodigen en later een kaart naar een grotere groep sturen. Als je wilt dat een deel van de mensen de uitvaart digitaal kan volgen, deel dan de link naar de streamingsdienst via de rouwkaart. Je kunt ook alleen een advertentie in de krant of een bericht mailen of op sociale media zetten. Wees met dat laatste voorzichtig in verband met privacy. Een rouwkaart kun je kiezen uit een catalogus of zelf (laten) ontwerpen, eventueel met hulp van de uitvaartbegeleider.

*'De dagen na het overlijden gingen in een roes voorbij.
Er moest veel geregeld worden en er kwam veel bezoek.
We waren bijna niet met haar alleen.'*

Bezoek

In de laatste weken of dagen voor het overlijden kwam er misschien steeds minder bezoek. Je kind liet mogelijk ook merken daar geen behoefte meer aan te hebben. Het is een tijd waarin je vooral op je eigen gezin gericht bent en je afsluit van je omgeving. Na het overlijden van je kind verandert die sfeer vaak omdat de buitenwereld weer binnenkomt.

Begrenzen

Voor familie en vrienden is zo'n eerste bezoek meestal heel beladen. Maar als ze een open sfeer aantreffen waar ruimte is voor emoties, vinden ze het meestal makkelijker om daarna te blijven komen. Ook nu is het belangrijk om je grenzen goed te bewaken. Het kan anders te druk worden, zodat je nauwelijks toekomt aan afscheid nemen van je kind. Om te voorkomen dat je de hele dag aanloop krijgt, is het handig duidelijke bezoektijden af te spreken. Er is vast een familielid of vriend die dit graag voor jullie wil regelen en bewaken.

In deze dagen worden de rouwkaarten meestal gedrukt. Dit gaat heel snel. Doorgaans is het drukwerk de volgende dag al klaar. Misschien heb je al een adressenbestand op orde, maar als dit nog niet klaar is, maak dan gebruik van spontaan aangeboden hulp of vraag het. Mensen om je heen zijn vaak blij als ze iets voor je kunnen doen.

Vorbereiding van de afscheidsbijeenkomst

In de dagen na het overlijden van je kind ben je intensief bezig met de organisatie van het afscheid. Voor je het weet, steek je bijna al je tijd in de voorbereidingen. Ouders vertellen vaak dat die dagen als in een roes voorbijgingen. Toch zijn dit ook de laatste dagen waarin je nog samen bent met je kind. Probeer daarom elke dag ongestoord tijd door te brengen bij je kind, alleen of met je gezin. Dat is niet alleen heel waardevol voor nu, maar ook voor later.

Vraag hulp

Vraag ook in deze week hulp bij praktische dingen zodat er meer tijd overblijft om bij je kind te zijn. Denk aan boodschappen doen, eten koken of het schrijven van de enveloppen voor de rouwkaart. Ook nu willen mensen meestal graag helpen. Sommige ouders wijzen in hun familie- of vriendenkring iemand aan die voor hen allerlei dingen voor de afscheidsbijeenkomst regelt. Een soort ceremoniemeester voor de uitvaart.

Het is ook mogelijk om de hele uitvaart zelf te organiseren, zonder uitvaartbegeleider. Neem dan wel kort na het overlijden contact op met het crematorium of de begraafplaats om te zorgen dat er plek is. Kies vooral de vorm die het beste bij jullie past.

*'Niets moet, alles kan zoals wij
het willen. Zo hebben we het
telkens gedaan, op onze
eigen manier.'*

Ruimte voor ingevingen

Je hebt in aanloop naar de afscheidsceremonie heel wat keuzes te maken en dingen te regelen. Het is natuurlijk goed om hierover van tevoren na te denken, maar blijf ook openstaan voor aanpassingen. Soms krijg je nog ideeën waarvoor je achteraf heel dankbaar bent. Geef jezelf dus de ruimte om toch iets anders te kiezen als je gevoel dat ingeeft. Doe alleen wat het beste past bij je kind, je gezin en jezelf.

Bedenk en bespreek ook wat vanuit je levensovertuiging of culturele achtergrond wenselijk is. Zoek, eventueel met de uitvaartbegeleider, naar passende rituelen die daaraan aandacht en invulling geven.

**Geef jezelf de ruimte om toch iets anders te kiezen
als je gevoel dat ingeeft.**



Vervoer

Je bent helemaal vrij om het vervoer naar de afscheidsbijeenkomst te kiezen. Een rouwauto kan, maar is niet verplicht. Als je je kind liever met je eigen auto of op een andere manier vervoert, is dat geen enkel probleem. Kies vooral wat bij jezelf en je kind past. Misschien was je kind wel dol op paarden en kun je een paard en wagen regelen. Vrijwel alles is mogelijk.

Brussen en school

Laat het aan je kinderen over of ze in de dagen tot de afscheidsbijeenkomst naar school willen of niet. Stel in elk geval de school op de hoogte. Vraag je kinderen hoe zij hun klasgenoten op de hoogte willen stellen. Sommige kinderen willen het heel graag zelf vertellen. Andere kinderen vinden het fijner om samen met de leerkracht af te spreken wat deze mag delen met klasgenoten.

School is voor veel kinderen een afleiding in deze chaotische dagen. Ze voelen de steun van klasgenoten en zien er daardoor niet zo tegenop om na de uitvaart weer naar school te gaan. Nodig, als jullie dat willen, ook hun leerkracht, mentor en vrienden uit voor de afscheidsbijeenkomst. Zo kunnen ze later samen terugkijken op het afscheid.

12. Afscheidsbijeenkomst



In dit hoofdstuk lees je:

- Waar je op kan letten om de afscheidsbijeenkomst zo te organiseren dat deze bij je kind en bij jullie gezin, rituelen en gebruiken past.
- Voorbeelden hoe je een persoonlijk afscheid kunt organiseren waarbij je kind centraal staat.
- Hoe je brussen en andere kinderen kunt betrekken bij de afscheidsbijeenkomst en welke rol zij kunnen spelen.
- Hoe de school, het kinderdagverblijf of de (sport) vereniging afscheid kunnen nemen.

‘Op de dag van de uitvaart droegen we haar zelf het huis uit.’

Op jullie manier

Vaak wordt er een afscheidsbijeenkomst gehouden, maar dat hoeft niet. Sommige ouders geven bijvoorbeeld de voorkeur aan een wandeling met familie of vrienden. Een afscheidsbijeenkomst is de laatste gelegenheid om samen met anderen je kind te herdenken op een manier die bij hem of haar past.

Kies de plek die bij jullie past

Het afscheid kan op allerlei plekken worden gehouden. In een gebedshuis, zoals een kerk of moskee, uitvaartcentrum of crematorium, maar net zo goed in een school, sportzaal of kinderdagverblijf. Sommige ouders houden het afscheid in hun eigen huis of in een tent in de tuin. Voordeel hiervan is dat je niet aan tijd gebonden bent. In een gebedshuis, uitvaartcentrum of crematorium heb je meestal te maken met een tijdsslot.

Rol van kinderen

Als je kind naar school ging of lid was van een (sport)vereniging, nodig je waarschijnlijk ook kinderen uit voor de bijeenkomst. Hou daar dan rekening mee en geef de kinderen een rol. Laat ze bijvoorbeeld tijdens de bijeenkomst iets kleuren of knutselen. Of vraag hen een lied te zingen, muziek te maken, een gedicht voor te lezen, een erehaag te vormen of een bloem of knuffel neer te leggen. Bespreek je wensen met de school en/of de vereniging. Zij kunnen de kinderen voorbereiden op de bijeenkomst en ze tijdens het afscheid begeleiden.

Een afscheid wordt vooral heel persoonlijk wanneer je kind centraal staat.

Sfeer

Ouders die terugkijken op de afscheidsbijeenkomst vertellen dat ze het heel fijn vonden dat er persoonlijk bij hun kind werd stilgestaan en dat de bijeenkomst paste bij wie hun kind was. Voor henzelf was dit heel troostend en de aanwezigen kregen een mooi beeld van het leven van hun kind.

Voorbeelden

Een afscheid wordt vooral heel persoonlijk wanneer je kind centraal staat en zijn of haar leven van alle kanten wordt belicht. Zo kun je bijvoorbeeld:

- over je kind vertellen of anderen vragen dit te doen
- tekeningen en foto's van je kind ophangen
- foto's en films laten zien
- genodigden vragen de lievelingsbloem van je kind mee te brengen
- klasgenoten of vrienden laten zingen, voordragen, vertellen of de bloemen of knuffels laten dragen
- een herdenkingstafel met speelgoed, knuffels of andere dierbare voorwerpen van je kind neerzetten
- de lievelingsmuziek van je kind draaien of live laten uitvoeren
- een zelfgemaakt herdenkingsboekje uitdelen of nasturen
- iedereen een voorwerp meegeven dat aan je kind herinnert

Zelf spreken

Sommige ouders nemen zelf het woord tijdens het afscheid. Wil jij dat ook, maar twijfel je of je het aankunt? Vraag dan vooraf iemand (een vriend, familielid of uitvaartbegeleider) het van je over te nemen als je het op het laatste moment toch niet kunt of als je niet meer uit je woorden komt. En hoe het ook loopt: verwijt jezelf niets.

Rol van brussen tijdens de bijeenkomst

Betrek je andere kinderen zo veel mogelijk bij de bijeenkomst. Geef ze een rol die bij hen en hun leeftijd past. Ze hoeven niet per se iets te zeggen of voor te dragen. Ze kunnen ook bloemen of een knuffel meenemen, de kaarsen aansteken of een zelfgemaakte tekening of gedicht op de mand of kist leggen. Vraag wat ze zelf willen of stel het voor. Vaak komen ze zelf ook met mooie suggesties. Wat ze ook willen: geef ze vooral de ruimte.

Vastleggen

Veel ouders laten film- en/of geluidsopnamen van het afscheid maken. Het kan zijn dat je dit nu niet belangrijk vindt. Toch is het aan te raden. De ervaring leert dat er op de dag zelf veel langs je heen gaat. Het is dan fijn dat je er (veel) later nog eens naar kunt kijken of luisteren. Ook als je die behoefte niet krijgt, is het een geruststellend idee dat de opnames er in elk geval zijn. Voor je andere of later geboren kinderen is het goed dat ze er later naar kunnen kijken of luisteren, als ze dat willen. Het kan hen helpen met het verlies om te gaan.



Denk alvast na over hoe je de avond na het afscheid wil doorbrengen.



Laatste afscheid

Vaak gaan mensen na een afscheidsdienst eerst naar de begraafplaats of het crematorium en is er daarna gelegenheid om te condoleren. Bij het afscheid van een kind wordt deze volgorde nog weleens omgedraaid. Het condoleren vindt dan bijvoorbeeld voor de bijeenkomst plaats of zelfs een dag eerder. Je hebt dan op de begraafplaats of in het crematorium meer tijd om in kleine kring en in alle rust afscheid van je kind te nemen. Je kunt het condoleren ook achterwege laten. Doe vooral wat het beste bij jullie past.

Wat er op de begraafplaats gebeurt, bepaal je ook zelf. Sommige ouders laten de kist zelf in het graf zakken, waarna ze er met de brussen zand op scheppen. Maar sommige brussen vinden dit te moeilijk. Stem het dus goed met hen af. Als ze het niet willen, is het prima. Ook in het crematorium mag je als ouders tot het laatst bij je kind blijven. Als je wilt, kun je mee naar de ovenruimte. Volg ook nu weer je gevoel en bespreek met de uitvaartbegeleider je wensen. Je kunt altijd op je keuze terugkomen.

Na afloop

Als je de afscheidsbijeenkomst voorbereidt, denk dan ook alvast na over hoe je de avond na het afscheid wil doorbrengen. Wil je alleen zijn met je partner en kinderen? Of heb je juist behoefte aan mensen om je heen? Samen eten met familie en vrienden kan een fijne afsluiting van de dag zijn. Waar je van tevoren ook voor kiest, weet dat je er op de dag zelf heel anders over kunt denken. Misschien voel je je zo uitgeput dat je het liefst alleen maar wil slapen. Neem dat gevoel serieus en voel je niet bezwaard als het anders loopt dan je had bedacht.

As ophalen

In Nederland mag je volgens de wet op de lijkbezorging de as pas na minimaal een maand ophalen. In bijzondere gevallen, zoals het overlijden van je kind, kun je bij de officier van justitie ontheffing vragen om de as eerder te mogen ophalen. Vaak kan het dan al na twee dagen.

13. Ik blijf je altijd koesteren

Herdenking op school

Ook de school zal afscheid willen nemen. Meestal richten zij een plek in waar leerlingen, leerkrachten en ouders de overleden leerling kunnen herdenken en een boodschap kunnen achterlaten voor de familie. Vaak organiseert de school in de dagen rond de uitvaart ook een bijeenkomst om stil te staan bij het overlijden van de leerling. Ze komen bijvoorbeeld met alle leerlingen op het schoolplein of in de aula samen, waarbij ze zingen, naar muziek luisteren, verhalen voorlezen of herinneringen ophalen.

De leskoffer *Mijn leerling wordt niet meer beter* van de Vereniging Kinderkanker Nederland bevat materialen die de school hierbij kan ondersteunen (zie de alinea over het begeleiden van de zieke leerling en school in hoofdstuk 4).

In overleg met ouders

De organisatie gebeurt altijd in overleg met de ouders van de overleden leerling. Natuurlijk word je uitgenodigd om hierbij aanwezig te zijn. Een herdenking op school geeft de school de kans om op hun manier afscheid te nemen. Het kan je ook helpen bij het kiezen welke leerlingen of leerkrachten je wilt uitnodigen voor de uitvaart. Soms is de groep te groot om iedereen van school die betrokken is geweest uit te nodigen. Een aparte herdenking op school geeft dan toch iedereen de kans om afscheid te nemen. Een (sport)vereniging waar je kind lid van was, kan ook een herdenkingsbijeenkomst organiseren.

Het komt ook voor dat je overleden kind en je eventuele andere kinderen niet bij elkaar op school zaten. Dan kan het voor de brus(sen) fijn zijn als er ook bij hen op school aandacht wordt besteed aan hun overleden broer of zus.



In dit hoofdstuk lees je:

- Hoe je je in de eerste tijd na het afscheid van je kind kunt voelen.
- Dat rouw betekent dat je op momenten stilstaat bij het verlies en dan weer afleiding en houvast zoekt om verder te kunnen.
- Dat rouw voor iedereen anders is.
- Wat de invloed van rouw is op je lichaam, je denken en je doen.
- Hoe rouw bij brussen zich gedurende hun leven ontwikkelt en hoe je hen kunt begeleiden.
- Hoe je je omgeving duidelijk kunt maken waar jij behoefte aan hebt en hoe je kunt omgaan met je werk.
- Welke plek herinneringen en speciale dagen kunnen krijgen.
- Wat je aan nazorg kunt verwachten.
- Dat rouw nooit over gaat en niet afgerond hoeft te worden.

*'Avond aan avond schrijf ik herinneringen op,
bang dat ik mijn kind zal vergeten.
Zo blijf ik met hem in gesprek en
betrek ik hem bij het leven van alledag.'*

Onbeschrijfelijk verdriet

Hoe moet je nu verder? Je verdriet is zo heftig, je mist je kind in elke vezel van je lichaam. Kun je ooit verder leven zonder je zoon of dochter? Misschien wil je het liefst slapen en niet meer wakker worden. Of je verdriet uitschreeuwen. Maar als je 's ochtends wakker wordt, dringt het weer tot je door; mijn kind is dood.

Beschrijven hoe je je voelt na het verlies van je kind is eigenlijk niet te doen. Wanneer mensen je vragen hoe het nu met je gaat, merk je misschien dat je hier geen woorden voor hebt. Het antwoord dat je geeft, komt niet eens in de buurt van wat je werkelijk voelt. En het is elke dag weer anders.

Rouwen om het verlies van je kind is geen kwestie van 'een plekje geven', 'verwerken' of 'loslaten'. Rouwen is veel meer het vinden van een nieuwe weg in het leven, waarbij je op een andere manier verbonden kunt blijven met je kind. Je kind is immers altijd bij je: in je gedachten, in elke vezel en porie van je lichaam. Je kind is fysiek niet meer bij je, maar lijkt meer aanwezig dan ooit. En die aanwezigheid wil je vooral vast blijven houden. Dit noemen we koesteren.

De eerste tijd na het afscheid

Als de roes na het afscheid is gezakt en de werkelijkheid langzaam maar zeker indaalt, worden veel ouders overvallen door de fysieke afwezigheid van hun kind. Ook al weet je dat je kind niet meer thuis is, je kunt je nooit helemaal voorbereiden op dit gevoel van leegte. Onze hersenen raken in de war van deze enorme verandering. Hierdoor kun je je ineens afvragen: wat is ons allemaal overkomen? Het is moeilijk te bevatten dat je leven er vanaf nu anders uit zal zien. En het is nog moeilijker om je voor te stellen hoe je verder kunt leven.

Je kind is nog zo aanwezig in je leven: de jas hangt nog aan de kapstok, het speelgoed of de schoolboeken staan nog in de kast, de slaapkamer is nog precies hetzelfde. Alle spullen lijken geduldig te wachten op het moment dat je kind weer thuis komt. Dat onwerkelijke gevoel duurt een tijd. Je hersenen moeten zich als het ware weer opnieuw instellen op de werkelijkheid dat je kind niet meer thuis komt.



Iedereen rouwt op zijn eigen manier

Jij, je partner en andere kind(eren) hebben allemaal een unieke relatie met je kind. Dit betekent dat ieder ook zijn eigen gemis ervaart als je kind is overleden. Daarnaast rouwt ieder mens op zijn eigen manier.

Rouwen betekent dat je op momenten stilstaat en doorvoelt wat het betekent dat je kind overleden is. Daarbij kun je intense pijn en gemis ervaren. Aan de andere kant zoeken we in het rouwen ook naar afleiding en houvast om verder te kunnen. De ene dag voel je meer het een, de andere dag het andere. Een gezonde manier van rouwen houdt in dat dit elkaar steeds afwisselt: ermee bezig zijn en er even niet mee bezig zijn, doorleven en dóórleven.

Invloed op je lichaam, denken en gedrag

Rouwen is niet alleen het voelen van allerlei gevoelens, het heeft ook invloed op je lichaam, je denken en je gedrag. Dat geeft allerlei reacties, zoals vermoeidheid, lichamelijke klachten, pijn, slaapproblemen, moeite met concentreren en onthouden. Rouwen is voor iedereen anders, dat geldt ook voor mensen die heel dicht bij elkaar staan. Soms is de een verdrietig en zou het liefst de hele dag thuis willen blijven, terwijl de ander juist energie voelt om even onder de mensen te zijn, op school of op het werk.

De een wil graag veel praten over het kind, terwijl de ander zijn verdriet liever uit door muziek te maken, te schrijven of te sporten. Daardoor kun je soms het gevoel krijgen dat je op verschillende eilandjes terecht komt. Dat kan leiden tot onbegrip of afstand, juist op een moment waarop je elkaar zo hard nodig hebt.

Het is al een hele klus om met je eigen verdriet om te gaan. Daarom kan het moeilijk zijn om ook aan te voelen wat je partner en je kinderen nodig hebben. Praat met elkaar over wat jou helpt en wat je van elkaar nodig hebt. Probeer elkaar de ruimte te geven om op je eigen manier te rouwen, en zoek tegelijk naar momenten waarop je samen kunt zijn en delen wat er in je omgaat. Zo kun je, ondanks dat ieder op zijn eigen manier rouwt, met elkaar verbonden blijven.

‘Normaal gesproken zegt een van de twee als de ander zich rot voelt: leun maar even op mij. Dat gaat nu niet, want we hebben allebei diep verdriet.’

Rouwen betekent dat je op momenten stilstaat en doorvoelt wat het betekent.



Zoek begeleiding en/of zeg hoe je je voelt

Als het niet goed lukt om elkaar te begrijpen en te steunen, dan kan het helpen om met andere ouders te praten die hetzelfde hebben meegemaakt of om rouwbegeleiding te zoeken. Het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in jouw regio kan hierbij helpen. Zij kunnen je ook ondersteunen bij het aanvragen van financiële steun bij rouw- en verliesbegeleiding. De contactgegevens vind je achterin het boek. Je kunt ook contact opnemen met medisch maatschappelijk werk of je huisarts.

Praten met andere ouders die hetzelfde hebben meegemaakt, biedt ook vaak herkenning en steun. Dit kan op de bijeenkomsten voor ouders van een overleden kind van de Vereniging Kinderkanker Nederland (zie de agenda op de website van de Vereniging). Je kunt je ook aanmelden voor de WhatsApp-groep voor ouders van een overleden kind via info@kinderkankernederland.nl.

Als je liever één op één contact wil, kun je via de Vereniging in contact komen met een Koesterkindmaatje die hetzelfde heeft meegemaakt. In overleg met jou wordt gekeken welke ouder bij je past. (Zie hoofdstuk 1 en achterin het boek).

Soms kijken ouders terug op de hele ziekteperiode en vragen ze zichzelf af of ze het goed hebben gedaan, of ze de juiste keuzes hebben gemaakt of wellicht iets hebben nagelaten of te laat hebben gezien. Dit komt door een groot verantwoordelijkheidsgevoel en kan je een schuldgevoel geven. Dat is normaal. Het is immers altijd anders als je met de kennis van nu terugkijkt. Je hebt destijds gedaan wat op dat moment het beste was. En het helpt om je schuldgevoelens te benoemen. Het kan ook helpen nog eens met de arts van je kind terug te kijken op de behandeling en de keuzes die jullie hebben gemaakt.

Rouw bij brussen

Kinderen en jongeren rouwen anders dan volwassenen. Terwijl jouw verdriet steeds aanwezig is, rouwen zij in stukjes. Het ene moment is je kind intens verdrietig of boos, even later gaat het weer helemaal op in zijn spel. Jongeren hebben vaak geen behoefte om met ouders te praten. Zij zoeken hiervoor eerder leeftijdgenoten op. Al maken ze vaak tussentijdse opmerkingen, meestal als je het niet verwacht. Dat kan een aanknopingspunt zijn om er even op in te gaan. Kinderen en jongeren delen vaak hun gedachten en gevoelens in korte gesprekken. Wees tevreden met elk gesprek(je), al duurt het maar een paar minuten. Het gaat er voor hen meer om dat ze weten dat je er bent. Vaak is het voor kinderen makkelijker om even te praten terwijl je met iets bezig bent. Bijvoorbeeld tijdens het autorijden, de tafel dekken of de hond uitlaten.

Deel je verdriet

Wat ook meespeelt bij brussen is dat zij jou niet (nog meer) willen belasten met hun verdriet en daarom hun verdriet verbergen. Jij wil op jouw beurt je kind beschermen en houdt je verdriet misschien zoveel mogelijk binnen. Zo ontstaat er een muur van liefde om elkaar te beschermen. Als jij je emoties verbergt, leert je kind dat je emoties beter niet kunt tonen. Hoe moeilijk ook, probeer toch je verdriet te delen zonder je kind ermee te overweldigen. Wanneer jij je tranen laat zien, geef je je kind ook die ruimte. Laat zien dat je er, ondanks je verdriet, voor hem of haar bent. Je hoeft niet altijd te praten, je hoeft er alleen maar te zijn. Dat kan ook door bijvoorbeeld samen onder een dekentje op de bank tv te kijken.



Kinderen en jongeren delen vaak hun gedachten en gevoelens in korte gesprekken.



Uitgestelde vorm van rouw

Kinderen en jongeren stellen hun rouw vaak een tijdje uit. Soms kan dat zelfs jaren duren. Zij hebben eerst weer voldoende structuur en regelmaat in hun leven nodig. Pas als alles weer wat stabielere voelt, kunnen opgeslagen gevoelens ruimte krijgen. Dit kan zich op allerlei manieren uiten: slecht slapen, snel boos zijn, minder zin hebben om te sporten, lagere cijfers halen op school. Schrik daar niet meteen van. Het is geen terugval, maar uitgestelde rouw. Met begrip en steun van jou, school en de omgeving lukt het veel kinderen om veerkracht op te bouwen. Als je denkt of merkt dat je kind langere tijd minder goed in zijn vel zit, schakel dan professionele hulp in. Dat kan met hulp van de medisch pedagogisch zorgverlener van het Máxima tot zes maanden na het overlijden of met hulp van een rouwbegeleider in je eigen regio via het NIK.

Brussen moeten hun eigen weg in het verdriet vinden. Geef hen daarvoor de ruimte en respecteer hun keuzes, ook als ze anders zijn dan jij graag ziet, bijvoorbeeld dat ze niet mee willen naar de begraafplaats. Help hen eventueel iemand te vinden met wie ze kunnen praten. (Zie hoofdstuk 2).

'Ik dacht heel vaak dat ik ook ziek zou worden en dan kon ik niet meer slapen'.

'Op school heb ik een groepje gevormd met andere meisjes die ook een broer of zus hebben verloren. Af en toe komen wij bij elkaar om erover te praten'.

Steeds nieuwe momenten

Tijdens het opgroeien kunnen er steeds opnieuw momenten komen dat brussen terugkijken en bedenken wat het overlijden van hun broer of zus voor hen betekent. Soms stellen zij na jaren vragen over de ziekte en het overlijden, bijvoorbeeld hoe het was en wat zijzelf in die tijd deden. Naarmate ze ouder worden, beseffen ze steeds beter wat hiervan de invloed is op hun ontwikkeling. Het kan voor brussen fijn zijn hierover met jou te praten, ook al is hun broer of zus al langere tijd geleden overleden. Het kan ook fijn voor hen zijn om hierover met een zorgverlener te praten.

Activiteiten voor brussen

Brussen kunnen altijd deelnemen aan activiteiten van de Vereniging Kinderkanker Nederland voor brussen van een overleden kind, maar ook aan kampen en leuke uitjes. Ze komen daar kinderen en jongeren tegen die aan een half woord genoeg hebben. Data vind je op de website van de Vereniging. Zie de link achterin het boek.

Enig kind

Voor ouders is het vaak een zware opgave om voor de andere kinderen te zorgen nadat hun kind is overleden. Tegelijkertijd houdt deze zorg hen wel op de been, zeggen veel ouders. Als je enige kind overleden is, dan is er geen kind meer om voor te zorgen. Er klinkt geen kinderstem meer in huis. Je bent en blijft ouder, maar je kunt die rol niet meer invullen in het dagelijks leven. Dit doet pijn, je verliest hiermee ook een deel van wie je bent.

'Ons kind heeft zoveel moeten doorstaan tijdens het leven, daar willen wij een voorbeeld aan nemen.'

Eenzaamheid

Na het overlijden van je kind vallen ook de zorgverleners weg die je tijdens de ziekte hebben ondersteund. Dit kan een gevoel van eenzaamheid oproepen. Je moet ineens je kracht uit andere dingen halen. Voor sommige ouders is hun overleden kind de belangrijkste krachtbron. Andere ouders voelen contact met hun kind en hopen vooral dat hij of zij trots op hen is.

Voor jezelf zorgen

Behalve het verdriet om het verlies van je kind, komt na het overlijden vaak ook een enorme vermoeidheid naar boven. De stress en angst die je had in de tijd dat je kind ziek was, eisen hun tol. Misschien heb je jezelf lange tijd weggecijferd om er voor je kind(eren) te zijn en de boel draaiende te houden. Om op den duur weer regie te krijgen over je leven is het belangrijk dat je nu goed voor jezelf zorgt. Want al voelt het misschien niet altijd zo, rouwen is hard werken. Gun jezelf hiervoor vooral veel tijd en ruimte.

Doe wat jij fijn vindt

Je bent in deze periode gevoeliger dan ooit voor signalen van de mensen om je heen. Voor wat zij zeggen, hoe ze zich gedragen of gedragen hebben tijdens het ziek zijn van je kind. Mensen willen graag helpen, maar voelen soms niet helemaal aan waar jij behoefte aan hebt. Juist nu is het zo belangrijk om je eigen gevoel te volgen en te doen wat voor jou fijn voelt. En als je erover twijfelt, vraag dan iemand in je omgeving eens om advies. Weet dat je rouwen zelf moet doen, maar dat je het niet alleen hoeft te doen.

Als je graag met een buitenstaander wil stilstaan bij de betekenis die het gemis van je kind voor jou heeft of als je het gevoel hebt dat je de grip op je leven kwijtraakt, schakel dan hulp in. Maak een afspraak met een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk

verzorger. Doe dat alleen of samen met je partner. Dat kan via het Netwerk Integrale Kindzorg in jouw regio. Zij kunnen je ook ondersteunen bij het aanvragen van financiële steun bij geestelijke verzorging of rouw- en verliesbegeleiding.



Adviezen uit je omgeving

Het is niet gemakkelijk om je eigen koers te varen als je je laat leiden door opmerkingen en adviezen uit je omgeving. Zoals de vraag wat je met de kleren of het speelgoed van je kind gaat doen, terwijl je dat helemaal niet van plan bent. Of de opmerking dat je te veel blijft hangen in je verdriet. Of het tegenovergestelde, dat je wel heel snel weer aan het werk bent gegaan of al snel weer zwanger bent.

De omgeving van ouders van een overleden kind voelt zich vaak onthand. Veel mensen vinden het makkelijker om praktische hulp te bieden dan emotioneel te steunen. Ze hopen vooral iets te doen waardoor jij je leven weer kunt oppakken, op wat voor manier dan ook. De adviezen van anderen zijn goed bedoeld en kunnen je soms inzichten geven. Toch is er maar één persoon die weet wat het beste voor je is, en dat ben jijzelf.

'De rest van de wereld ging over tot de orde van de dag en wij zaten in ons zwarte gat.'

Maak je wensen duidelijk

Vaak hoor je ouders zeggen dat anderen het nooit helemaal zullen begrijpen. Dat klopt natuurlijk. Ze kunnen dit niet omdat ze het (gelukkig) zelf niet hebben meegemaakt. Mensen om je heen weten lang niet altijd wat ze moeten doen of hoe ze je het beste kunnen steunen. Kunnen ze onaangekondigd langskomen? Stel je het op prijs dat ze je bellen? Wil je, als jullie over je verdriet praten, een luisterend oor of juist goede raad? Als vrienden en familie weten waaraan je behoefte hebt, kun je enorm veel steun aan hen hebben. Het kost energie, maar het helpt als je hun duidelijk maakt wat je wel en niet fijn vindt. Wil je graag dat ze naar je toe komen of wil je juist met rust gelaten worden? Vind je het fijn als er bezoek komt op de geboortedag van je kind, of juist niet? Zo voorkom je teleurstellingen en een krampachtige relatie.

In het begin leven mensen nog veel mee, maar na verloop van tijd wordt de aandacht vaak minder. Dat is niet altijd uit onwil, maar omdat hun dagelijkse leven gewoon doorgaat, terwijl jouw leven nooit meer is zoals het was. Probeer toch in contact te blijven en je gevoelens en je behoeften te delen. Alleen dan kunnen zij er voor jou zijn. Dit kan ook spannend zijn. Misschien vraag je je soms af of je je omgeving niet te veel belast met je verhaal. Of ben je bang hen te verliezen omdat je meer van hen vraagt dan je kunt geven. Het kan helpen om er samen over te praten.

Gelukkig komt er ook vaak steun uit onverwachte hoek. De buurvrouw met wie je nooit echt contact had, voelt nu precies aan wat je nodig hebt. Of de leerkracht of mentor van je kind blijft ook nu jullie steun en toeverlaat. Zulke hartverwarmende ervaringen zijn er ook veel.



Per keer kan je behoefte anders zijn.

Omgaan met speciale dagen

Als je kind is overleden, zijn de gewone dagen vaak al moeilijk. Bijzondere dagen, zoals de geboorte- of sterfdag van je kind, verjaardagen en feestdagen kunnen een extra opgave zijn. Zo'n dag kan meevallen, terwijl je er als een berg tegenop zag, maar kan ook lastiger zijn dan je dacht. Het gemis van je kind kan je op onverwachte momenten overvallen. En je gevoelens kunnen wisselen van diep verdriet tot blijdschap en dankbaarheid om mooie herinneringen. Dit is normaal en je hoeft je er niet schuldig over te voelen. Het is zoeken naar

een andere invulling van deze dagen. Je kunt houvast zoeken in wat je altijd deed of juist kiezen voor nieuwe dingen. Van andere ouders weten we dat het fijn is zelf hierover de regie te hebben. Per keer kan je behoefte anders zijn. Misschien vind je het fijn je kind op bepaalde dagen te eren of te herdenken. Dit kan met je gezin, alleen, maar ook met familie en vrienden (ook van je overleden kind). Wat je ook doet, het is goed. Wees lief voor jezelf en probeer, als het even kan, wat extra tijd rond deze dagen te nemen.

Rouw en werk

Het moment om weer aan het werk te gaan, is voor iedereen anders. Sommige ouders pakken al snel na het overlijden van hun kind hun werk weer op, terwijl andere lange tijd niet in staat zijn te werken. Voor de een is werk een goede afleiding, voor de ander kan het een zware opgave zijn. Probeer hierin je gevoel te volgen. Bespreek met je werk- of opdrachtgever wat de mogelijkheden zijn. Ben je in loondienst? Vraag de werkgever dan een afspraak met de bedrijfs- of arboarts te maken. Of maak zelf een afspraak. Er is in ons land (nog) geen wettelijk rouwverlof, maar soms staan er wel afspraken in de CAO of het arbeidsvoorwaardenreglement. Ook kun je kijken of je bijzonder verlof, vakantiedagen, overuren of onbetaald verlof kunt opnemen. Als je nog niet gaat werken, is het fijn af te stemmen hoe je contact met elkaar en met collega's houdt.

Goede balans

Als je weer aan de slag gaat, kun je je de ene dag beter voelen en meer energie hebben dan de andere. Hierdoor kun je misschien niet altijd op vaste tijden werken. Probeer in overleg een goede balans te vinden tussen een bijdrage leveren en zo min mogelijk stress voelen. Bespreek ook welk contact met collega's je prettig vindt. Wil je dat ze vragen naar je situatie of wil je het er op je werk juist niet over hebben? Als je vragen hebt over werk of behoefte hebt aan steun of advies, kun je terecht bij maatschappelijk werk van het Máxima of bij de Vereniging Kinderkanker Nederland. De Vereniging heeft een inloopspreekuur *Ouders & Werk* bij de balie van de vereniging in de centrale hal van het Máxima. Achterin het boek vind je de link naar de agenda op de website. Daarop kun je zien wanneer de gesprekken zijn of hoe je een vraag kunt stellen als je niet aanwezig kunt zijn.

Herinneringen

Herinneringen aan je kind kun je op heel veel manieren koesteren. Na het overlijden zijn ouders vaak druk bezig met vorm geven aan hun herinneringen. Misschien plant je een boom, laat je een sieraad ontwerpen of maak je de kamer van je kind mooi. Zulke rituelen helpen je om het verdriet om je kind in je leven te verweven.

'Het heeft een tijd geduurd voordat ik hem weer als een gezond kind voor me zag.'



Bibliotheek van goede herinneringen

Misschien heb je, net als veel andere ouders, vlak na het overlijden alleen herinneringen aan de periode dat je kind ziek was. Je kunt je bijna niet meer voorstellen hoe je kind eruit zag toen het nog gezond was. Sommige ouders vergelijken het met een film die keer op keer wordt afgespeeld, maar dan in de omgekeerde volgorde. Je herinnert je alleen de afscheidsbijeenkomst, het overlijden en de laatste dagen daarvoor. Beelden van je kind voordat het ziek werd, kun je niet of nauwelijks oproepen. Je mag erop vertrouwen dat dit zal veranderen. In de loop van de tijd komen ook eerdere herinneringen langzaam terug. Je kunt hierbij helpen door bijvoorbeeld foto's op te zoeken en in (digitale) albums te sorteren. Zo maak je een bibliotheek van goede herinneringen.

Misschien heb je last van moeilijke of pijnlijke herinneringen. Van beelden die je niet van je netvlies krijgt en waarmee je de hele dag rondloopt. Als dit lang duurt en je belemmert in je functioneren, dan is het goed om professionele hulp te zoeken in jouw regio. Dat kan via je huisarts, het NIK of medisch maatschappelijk werk. Zij kunnen ook zorgen voor een warme overdracht. Achterin het boek vind je de contactgegevens.

Napraten met zorgverleners

Een week of zes na het overlijden, ontvang je een uitnodiging voor een gesprek met het behandelteam van je kind. Veel ouders vinden het fijn en waardevol om samen met de mensen die hun kind hebben behandeld en begeleid, nog eens uitgebreid stil te staan bij de afgelopen tijd. Zij hebben je kind meegemaakt op moeilijke en kwetsbare momenten. Zij kennen je kind en je gezin en weten wat jullie hebben doorgemaakt.

Als je (jonge) kinderen meeneemt, neem dan iemand mee om hen op te vangen of meld hen aan bij de speelopvang brussen in het Máxima waar ze onder toezicht kunnen spelen. Meer informatie vind je achterin het boek. Als je iemand meeneemt, kan diegene misschien ook terugrijden als dat nodig is.

Een nagesprek is niet verplicht. Je kunt het ook uitstellen als je er nog niet aan toe bent, want het kan confronterend zijn om weer in het Máxima te komen. Eventueel kan het gesprek ook op een andere plek plaatsvinden. Als je na het gesprek behoefte hebt aan een extra afspraak, kun je dit aan iemand van het behandelteam laten weten. Er wordt altijd ruimte voor je gemaakt. Als je het wil kun je ook een nagesprek met de kinderthuiszorg hebben.

Hartjes- of vlinderkraal

Bij of na het overlijden van je kind krijg je een kraal met een hartje of vlinder om de Kanjerketting af te sluiten. Als je deze kraal nog niet hebt gekregen, kun je deze bij het nagesprek vragen. De kraal kan ook opgestuurd worden.

Nazorg

De nazorg vanuit het Máxima duurt tot zes maanden na het overlijden van je kind. De medisch maatschappelijk werker kan je verwijzen naar je arts, verpleegkundig specialist, de psycholoog of medisch pedagogisch zorgverlener, bijvoorbeeld bij vragen over rouw van broers en zussen. Daarna, maar ook al eerder, kun je zonder verwijzing terecht bij zorgverleners in je omgeving. De zorgverleners van het Máxima zorgen dan voor een overdracht en blijven bereikbaar voor vragen en advies.

Ervaring of feedback?

In het Prinses Máxima Centrum wil iedereen de allerbeste zorg bieden: de juiste behandeling, begeleiding op maat, heldere informatie en goede communicatie. Iedereen in het Máxima wil dat kinderen en ouders zich gehoord, gezien en gesteund voelen. Toch kun je tegen dingen aanlopen. Het is goed als je dit met het Máxima deelt.

Je kunt hiervoor terecht bij de ombudsvrouwen. Zij luisteren naar je, denken met je mee, helpen je op weg met informatie, zoeken mee naar mogelijkheden en bemiddelen tussen jou, de zorgverlener of het Máxima. De ombudsvrouw hoort ook graag signalen en suggesties, zodat de zorg in het Máxima doorlopend verbeterd wordt en voorkomen wordt dat kinderen en ouders in de toekomst tegen dezelfde dingen aanlopen.

De ombudsvrouwen zijn onafhankelijk en hebben geheimhoudingsplicht. Dit betekent dat zij uitsluitend met anderen spreken over jouw klachten en signalen als jij daarvoor toestemming geeft. Wil je meer informatie of contact, kijk dan achterin het boek.

'De eerste die 's morgens naar beneden komt, steekt een kaarsje aan bij haar foto. En als we een paar dagen weggaan, nemen we altijd een foto, waxinelichtjes en lucifers mee.'

Herinneringsbijeenkomst

Ongeveer driekwart jaar na het overlijden van je kind krijgen jullie van het Máxima een uitnodiging voor een herinneringsbijeenkomst. Deze bijeenkomst is in het Máxima en wordt samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland georganiseerd. Brussen zijn ook welkom. Samen met andere gezinnen gedenken jullie je kind met passende rituelen, muziek en verhalen. Vaak zijn er ook mensen van het behandelteam aanwezig. Voor jonge kinderen is er oppas. We weten van veel ouders dat ze deze bijeenkomst erg fijn vinden.

Als je kind in het Wilhelmina Kinderziekenhuis is overleden, krijg je ook een uitnodiging voor de herinneringsbijeenkomst in het WKZ.



'Dit kind dat ik zo liefheb, blijft bij mij zo lang ik leef'.



Blijvend verbonden

Uit onderzoek blijkt dat meer dan de helft van alle ouders op een of andere manier contact met hun overleden kind ervaart. Toch wordt hier weinig over gepraat. Het is een kwetsbaar onderwerp waarover vaak alleen in kleine kring wordt gesproken.

Ouders kunnen contact met hun kind ervaren of hun kind nabij voelen als ze bepaalde tekens krijgen of symbolen zien. De vlinder die rond de kist fladderde en nu op speciale momenten steeds opduikt, het roodborstje dat meevliegt als ouders het moeilijk hebben. Sommige ouders zien hun kind in een droom of visioen of voelen het in een aanraking. Het zijn eigenlijk altijd beelden die ouders troosten en verlichten. Andere ouders vinden het fijn om (hardop of in gedachten) tegen hun kind te praten of om een brief met herinneringen aan hun kind te schrijven.

Misschien herken je dit, misschien ook niet. Niet iedere ouder ervaart deze contactmomenten of heeft er behoefte aan. Maar één ding staat voor iedere ouder vast: dit kind dat ik zo liefheb, blijft bij mij zo lang ik leef. Ook al voel je geen teken van contact of is je kind af en toe minder in je gedachten, je blijft altijd met elkaar verbonden. Die band is onverbreekbaar. Je draagt je kind mee in je hoofd, je hart en je ziel. Die onvoorwaardelijke liefde, die verbondenheid met je kind maakt dat je het fysieke gemis en het diepe verdriet kunt dragen. En er komt een tijd dat je je zult afvragen waar je de kracht vandaan haalde om door te gaan.

Groeien in het gemis

Rouw gaat nooit over, zoals liefde ook nooit over hoeft te gaan. Dat betekent niet dat je na verloop van tijd het leven niet opnieuw gaat invullen. Veel ouders vinden een manier om het verlies in hun leven te verweven.

Veel mensen denken dat het eerste jaar het moeilijkste is. Dat je alles wat in een jaar gebeurt een keer zonder de aanwezigheid van je kind moet hebben meegemaakt. We weten echter van ouders dat zij het tweede of derde jaar veel moeilijker vonden. Dit komt doordat de werkelijkheid dan meer tot je doordringt en je meer gaat voelen. Dan is het normaal dat het leven zwaarder voor je is. Schrik hier niet van, het is ook een teken dat je weer tot leven komt.

Na een jaar merken ouders vaak dat de aandacht van de omgeving wat minder wordt. Ze zien ook dat leeftijdgenoten van hun overleden kind groter worden, net als hun eventuele andere kinderen. Het kan heel pijnlijk zijn te voelen dat je overleden kind niet verder opgroeit, zoals andere kinderen.

Elk moment van gemis is een teken van de liefde voor je overleden kind.



Rouwen hoeft niet afgerond te worden

De tijd dat je kind niet meer bij je is, wordt steeds langer. Je groeit als het ware in het gemis. Jaren na het overlijden van je kind blijven er momenten die verdrietig en moeilijk zijn: de geboorte- en sterfdag, de momenten dat je kind een mijlpaal had kunnen halen, zoals een diploma of rijbewijs, de bruiloft van een leeftijdgenoot of de geboorte van je eerste kleinkind bij je andere kind(eren). Rouwen hoeft niet afgerond te worden, want elk moment van gemis is een teken van de liefde voor je overleden kind.

Broers en zussen groeien ook op met het gemis. Terwijl zij zich ontwikkelen, kunnen ze in elke nieuwe levensfase opnieuw door het gemis geraakt worden. Bij kinderen die bij het overlijden van hun broer of zus heel jong waren, dringt het besef dat hun broer of zus nooit meer terugkomt in stapjes door. Ze leggen steeds een nieuw puzzelstukje van hoe het leven in elkaar zit. Van ouders vraagt dit vooral aandacht en om antwoord te geven op vragen over wat er gebeurd is. Zodat ze hun eigen weg in het leven kunnen vinden, blijvend verbonden met hun broer of zus. Zelfs al hebben ze die niet gekend of er geen bewuste herinneringen aan.

Jij blijft bij mij

Ik heb
Geen afscheid genomen
Niet losgelaten
Niet verwerkt
Geen plaatsje gegeven

Jij bent
In mij
In alles verweven
Overal bij

Ik ben
Zo lang ik leef
Verbonden met jou.

Marie José Pulles



Meer informatie

www.koesterkind.nl

Op deze website vind je meer informatie, ervaringsverhalen, literatuur en links.



koesterkind.nl

Activiteiten en bijeenkomsten voor brussen, ouders en gezinnen

Hier vind je een overzicht van activiteiten voor gezinnen, brussen en ouders van de Vereniging Kinderkanker Nederland, zoals kampen, ontspannende uitjes en lotgenotenbijeenkomsten.



kinderkankernederland.nl/agenda

Je kunt de Vereniging Kinderkanker Nederland ook bellen voor vragen of een luisterend oor via 030 242 29 44.

Boeken

Een uitgebreide boekenlijst op leeftijd met prenten- en leesboeken over ziekzijn, doodgaan en rouw vind je hier:



kinderpalliatief.nl/ondersteuning/boekenkast

Brochure voor huisarts en thuiszorg

Voor zorgverleners in je omgeving, zoals huisarts en thuiszorg, is er de brochure Palliatieve zorg voor kinderen met kanker. Deze is verkrijgbaar bij de Vereniging Kinderkanker Nederland.



kinderkankernederland.nl/productcategorie/verlies-en-rouw/palliatieve-zorg-voor-kinderen-met-kanker

Brussen

Het boekje Brussenspinsels kan oudere kinderen helpen bij het omgaan met het verlies van hun broer of zus en is te bestellen via:



kinderkankernederland.nl/productcategorie/verlies-en-rouw/zakboekje-brussenspinsels-blauw

Complementaire of aanvullende zorg

Heb je vragen over complementaire of aanvullende zorg? Dan kun je deze stellen via: im@prinsesmaximacentrum.nl

Dagboekagenda Koesterkind

Deze aanvulling op de Dagboekagenda krijg je van de verpleegkundige of de arts in het Prinses Máxima Centrum. Je kunt de aanvulling ook ophalen bij de balie van de Vereniging Kinderkanker Nederland in de centrale hal van het Máxima.

Digitaal nalatenschap

Tien tips hoe je kunt omgaan met digitale nalatenschap:



palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/ongeneeslijk-ziek-en-de-digitale-nalatenschap-10-t

Ervaringen met of feedback voor het Máxima

Daarvoor kun je terecht bij de ombudsvrouwen. Informatie vind je hier:



prinsesmaximacentrum.nl/nl/ouder-en-kind/wegwijs-in-het-maxima/ombudsvrouwen

Hier lees je ook over de klachtenregeling van het Máxima. De ombudsvrouwen zijn te bereiken via 06 50 00 64 16 of via e-mail: ombudsvrouw@prinsesmaximacentrum.nl

Kanjerketting

Je kind blijft Kanjerkralen ontvangen, in het Máxima of van de kinderthuiszorg. Bij of na het overlijden van je kind krijg je een kraal met een hartje of vlinder. Als je vragen hebt, mail dan gerust naar: kanjerketting@kinderkankernederland.nl

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

Op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je meer info en houvast over onder andere de laatste levensfase, afscheid & uitvaart.



kinderpalliatief.nl

Kinder Comfort Team

Het Kinder Comfort Team is er om je kind, jou en de rest van je gezin extra te ondersteunen, als aanvulling op de bestaande zorg. Voor meer informatie en contact:



zorg.prinsesmaximacentrum.nl/nl/ondersteunende-zorg/kinder-comfort-team

Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Meer informatie over meedoen aan klinisch wetenschappelijk onderzoek vind je op de website van het Máxima en Kind en onderzoek:



prinsesmaximacentrum.nl/nl/ouder-en-kind/onderzoek-en-behandeling/wetenschappelijk-onderzoek



prinsesmaximacentrum.nl/nl/professionals/klinische-studies



kindenonderzoek.nl/

Leskoffer *Mijn leerling wordt niet meer beter*

De informatie in deze leskoffer steunt de school bij de omgang met jou en je kind(eren) en bij de begeleiding van klasgenoten.

De leskoffer bevat een handleiding, boekenlijst, het boek *Wat nu mijn leerling wordt niet meer beter* en een draaiboek *Rouw en Verlies*.

De koffer is gratis te leen, de school betaalt alleen verzendkosten. Meer informatie:



kinderkankernederland.nl/lesmateriaal

Praten met je kind

Wil je weten hoe je het beste kunt praten met je kind en hoe je je kind als ouder gerust kan stellen? De brochure *Praten met je kind, als je kind niet meer beter wordt*, van de Vereniging Kinderkanker Nederland is samengesteld door ouders die voor dezelfde opgave hebben gestaan.



kinderkankernederland.nl/productcategorie/kanker-in-je-gezin/praten-met-je-kind-eren

Regeling actieve levensbeëindiging en euthanasie

Informatie over euthanasie en de regeling voor actieve levensbeëindiging voor kinderen van 1 tot 12 jaar.



kinderpalliatief.nl/ondersteuning/richtlijnen-en-regelingen/regeling-levensbeëindiging-1-12-jaar



lzalpkcommissie.nl/

Speelopvang Prinses Máxima Centrum

Brussen (van 1-10 jaar) zijn van harte welkom bij de Speelopvang. Daar kunnen ze, onder toezicht, spelen. Je moet wel 24 uur van tevoren een plekje reserveren via speelopvang@prinsesmaximacentrum.nl.

De Speelopvang is in de gang links van de centrale hal. Meer informatie vind je hier:



zorg.prinsesmaximacentrum.nl/nl/wegwijs-in-het-maxima/opname-en-verblijf/voorzieningen/speelopvang

Steun van andere ouders

Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met andere ouders, zoals een Koesterkindmaatje. Een Koesterkindmaatje is er om jou als ouder van een kind dat niet meer kan genezen van kinderkanker of daaraan is overleden te steunen. Zij snappen als geen ander wat je doormaakt, omdat zij zelf ouder zijn van een kind dat enige tijd geleden aan kanker is overleden. Zij zijn getraind om hun ervaring ter ondersteuning in te zetten.



kinderkankernederland.nl/informatie/ik-zoek-steun-bij/koesterkindmaatjes

Tumordonatie

Via het tumordonatieprogramma van het Máxima kan soms na het overlijden van een kind weefsel beschikbaar gesteld worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit geeft sommige gezinnen troost in de gedachte dat hun kind bijdraagt aan betere zorg voor anderen. Meer informatie over tumordonatie vind je op:



research.prinsesmaximacentrum.nl/nl/prinses-maxima-centrum-tumordonatie-studie



prinsesmaximacentrum.nl/nl/professionals/klinische-studies/prinses-maxima-centrum-tumordonatie-studie

Verbonden met jou

Dit koesterboekje, getekend en geschreven door tien moeders, laat je voelen dat je niet alleen bent en biedt ruimte voor je eigen gedachten.



kinderkankernederland.nl/productcategorie/verlies-en-rouw/verbonden-met-jou

Wereldlichtjesdag

Op elke tweede zondag van december wordt wereldwijd stilgestaan bij kinderen die zijn overleden. Door het aansteken van een lichtje voor een kind dat is overleden, ontstaat er deze dag een golf van lichtjes over de wereld. In Nederland vinden op verschillende plaatsen bijeenkomsten plaats om overleden kinderen te herdenken. Ouders en naasten kunnen hier een lichtje aansteken.



wereldlichtjesdag.nl

Ziezon

School en ouders kunnen voor de begeleiding van het kind ondersteuning vragen bij de onderwijsondersteuners voor zieke leerlingen van Ziezon.



ziezon.nl/

Zorg in jouw regio

Het Netwerk Integrale Kindzorg helpt je de juiste hulp en steun in jouw buurt te vinden. Het netwerk kan je ook helpen bij het aanvragen van een financiële vergoeding voor geestelijke verzorging of rouw- en verliesbegeleiding.



kinderpalliatief.nl/regionale-netwerken

Meer informatie

Ook op de volgende websites kun je informatie vinden:



houmevast.nl (voor de periode vanaf diagnose tot aan overlijden)



vergeetmeniet.nl (voor de laatste weken/dagen)



ikmisje.nl (voor de periode vanaf overlijden tot aan de uitvaart, met een checklist voor de uitvaart)

Informatie & contact



Vereniging Kinderkanker Nederland
Bunnikseweg 25
3732 HV De Bilt

030 242 29 44
info@kinderkankernederland.nl
kinderkankernederland.nl



Prinses Máxima Centrum
Heidelberglaan 25
3584 CS Utrecht

088 972 72 72
info@prinsesmaximacentrum.nl
prinsesmaximacentrum.nl



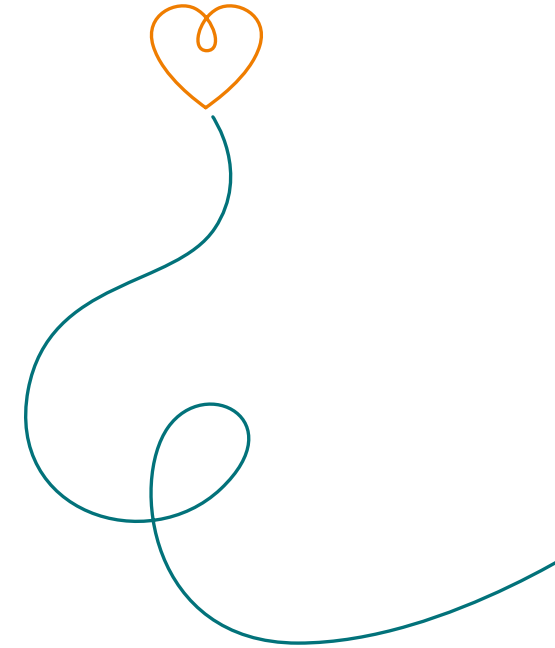
Dankwoord

Dit boek is gemaakt met de hulp van ervaringsdeskundige ouders, brussen en zorgverleners die samen hetzelfde doel omarmen: het verbeteren van de zorg voor kinderen die niet meer beter kunnen worden en hun gezin. De Vereniging Kinderkanker Nederland en het Prinses Máxima Centrum bedanken hen voor hun bijzondere inzet en waardevolle bijdragen.

Onze dank gaat uit naar:

Gerda Arends-Vogely, Lotfi Belhachmi, Bert van den Brink, Juul Coumans, Maartje van den Elsen, Jolanda de Graaf, Nicole van Harn, Freke Hassink, Ingeborg en Rob Jansen, Lizan Jansen, Jarek Jezierski, Nicolette Kat, Jeannette Krieger, Fredrieke Krouwel, Martha Meijer, Mirjam Meijer, Melanie Poots, Marlijn en Willem van Rijnsoever, Jeroen Schippers, Angelie Staal, Lieske van de Ven-van Kessel, Marleen Ottevanger, Deborah Vink als ouders en brussen van: Aaliyah, Anique, Anne, Filip, Florian, Ian, Jesper, Joep, Julian, Jurrian, Lynn, Maryam, Mathijs, Nanna, Niels, Noa, Oskar, Roef, Thijs en Wouter. En de ouders en brussen van: Bryan, Femke, Floris, Gijs, Ilona, Jens, Malou, Mylo, Nomi, Oscar, Margot, Michelle, Rashid, Ruben en Sjoerd.

Immanuel Baan, Esther van den Bergh, Loes Berkhout, Marc Bierings, Amy Bongers, Daan Boonstoppel, Miranda Dierselhuis, Marguerite Gorter-Stam, Marjolein ter Haar, Esli Jongen, Mualla Kaya, Ineke Kersch, Rutger Knops, Jacqueline Mars-Loomans, Rianne Maillé, Cherine Mathot, Erna Michiels, Leonie Naeije, Arjanne van Norel, Marieke Potma, Lot Sewing, Tanja van Roosmalen, Elise Steenbergen-Amoraal, Mirjam Sulkers, Ghislaine van Thiel, Arie Twigt, Alice van Velzen, Evelien de Vos-Kerkhof, Edith van der Wal, Sandra Wijnen-Schaftenaar, Rachel Weisink, Jonne van Zanten en alle andere betrokkenen van de Vereniging Kinderkanker Nederland en het Prinses Máxima Centrum.



**Als je hoort dat je kind niet meer beter kan worden, staat je wereld stil.
Een boodschap die nauwelijks te bevatten is. Hoe vind je je weg in een
werkelijkheid die je nooit had willen kennen?**

Koesterkind is er voor ouders die deze moeilijke weg moeten bewandelen. Het boek biedt houvast, steun en herkenning in een periode die het uiterste van je vraagt en waarin je voor ingrijpende keuzes komt te staan.

Hoe praat je met je kind(eren)? Hoe blijf je overeind? Hoe ga je om met moeilijke keuzes? Wat kan school betekenen? Hoe betrek je de mensen om je heen. Hoe regel je de zorg? En hoe groei je in het gemis?

Koesterkind gaat in op deze en vele andere vragen. Je vindt er praktische informatie, herkenbare verhalen en waardevolle inzichten. Ervaringen van ouders en brussen en bijdragen van zorgverleners zijn door het boek heen verweven. De bijbehorende website koesterkind.nl biedt ook veel informatie.

Koesterkind is er voor jou. Om je te helpen de kostbare tijd samen op jullie eigen manier te beleven en te koesteren.

‘Bij het lezen van Koesterkind kreeg ik vooral het idee dat ik niet alleen was. Het was een bijzonder gevoel dat er meer mensen zijn die het doormaken.’

Koesterkind is een initiatief van



en mede mogelijk gemaakt door

