



**“Ik doe er toch ook
gewoon toe!”**

Position paper over Kinderen van
Ernstig Zieke Ouders voor beleids-
makers en zorgverleners

Colofon

Dit position paper is samengesteld door:

- Rob Bruntink, journalist, expert palliatieve zorg, communicatieadviseur PZNL, mede-eigenaar Bureau MORBidee
- Josien Groot, kinderpsycholoog en lid van het Team Ondersteunende en Palliatieve zorg OLVG, Amsterdam
- Tanja van Roosmalen, rouw- en verliestherapeut, orthopedagoog LEF Verliesbegeleiding
- Simone Schoof, verpleegkundig specialist AGZ met specialisatie palliatieve zorg en lid consultatieteam palliatieve zorg LUMC, Leiden
- Meggi Schuiling-Otten, directeur-bestuurder Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en van de Netwerken Integrale Kindzorg
- Miranda Smit-van Keulen, oprichter deMoppies.com

Redactie: Rob Bruntink
Vormgeving: eHealth88

Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Samenvatting | 5 |
| 1 Inleiding | 8 |
| 2 Aanleiding | 13 |
| Kader: Gevolgen voor het kind als één van de ouders langdurig ziek is | 16 |
| 3 Begeleidingsbehoeften | 20 |
| Kader: Drie groepen gezinnen | 21 |
| Kader: KIEZO en de voorbeeldfunctie van KOPP/KOV | 48 |
| 4 Goede voorbeelden | 51 |
| Kader: Stakeholders die zich specifiek op het welzijn van KIEZO-kinderen richten | 57 |
| 5 Aanbevelingen | 60 |
| 6 Literatuurlijst | 63 |



Samenvatting

Als volwassenen ernstig ziek zijn, vanwege een chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende of ongeneeslijke ziekte, krijgen zij veelal de best mogelijke zorg. Als deze volwassenen ouder van (jonge) kinderen zijn, hebben de zorgprofessionals die de zorg aan de volwassenen verlenen, vaak geen oog voor de kinderen. Misschien is dat logisch, omdat de organisatie en financiering van de zorg gefocust is op de zieke patiënt.

Toch roept “Ik doe er toch ook gewoon toe!” op om wél aandacht voor de Kinderen van Ernstig Zieke Ouders (KIEZO-kinderen) te hebben. Die aandacht kan onder meer bestaan uit:

- Ondersteuning bieden aan ouders bij de communicatie over de ziekte met hun kind(eren)
- Ondersteuning bieden aan ouders bij het ‘zo normaal mogelijk’ opvoeden van het kind (ondanks de fysieke, psychische of praktische beperkingen bij de zieke ouder)
- Ondersteuning bieden aan de ouders in de voorbereiding van het kind op het (eventuele) toekomstige overlijden van de zieke ouder
- Betrekken van het kind bij het proces van ziek-zijn, en in de concrete zorgverlening voor de ouder (met tevens de plicht op te letten dat dit niet doorslaat in een teveel aan mantelzorg, met overbelasting van het kind tot gevolg)
- Bijdrage leveren aan het zoveel mogelijk continueren van ‘het normale leven’ (een leven met school, vrije tijd, hobby’s, sporten en contact houden met vrienden/vriendinnen)
- Bijdrage leveren aan het mobiliseren van het sociale netwerk van het gezin; niet alleen voor mantelzorgtaken t.b.v. de zieke ouder, maar tevens voor een zo normaal mogelijke ondersteuning van het kind (familieleden, juf/meester, docenten, ‘significant others’)
- Ondersteuning en begeleiding bieden aan het kind in het leren omgaan met de (telkens veranderende) situatie, het geven van ruimte aan het uiten en/of delen van de daarmee gepaard gaande

emoties en het bijdragen aan het vergroten van de veerkracht van de kinderen

- Bijdrage leveren aan zo gezond mogelijke relaties binnen het gezin (zowel ouder-kindrelaties, als ook de relatie tussen ouders en de relatie(s) tussen broers/zussen)
- Brugfunctie vervullen tussen gezin en school (zodat relevante personen binnen school op de hoogte zijn van de situatie in het gezin)
- Intermediaire rol vervullen in het doorverwijzen van kinderen en/of ouders naar gespecialiseerde zorgverleners en/of lotgenotencontact
- Aandacht besteden aan anticiperende rouw, het maken van toekomstige herinneringen (als duidelijk is dat de ouder aan de (gevolgen van de) ziekte komt te overlijden) en afscheid nemen

In dit paper staan enkele aanbevelingen, die erop gericht zijn het hiaat dat nu bestaat te dichten. Belangrijke aanbevelingen zijn bijvoorbeeld:

- Zorg voor een systemische kijk op gezinnen waarin sprake is van een chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende of ongeneeslijke ziekte
- Professionals in de chronische en/of palliatieve zorg dienen allen geschoold te worden in de (mogelijke) zorgbehoeften van KIEZO-kinderen
- Professionals kennen de (lokale/regionale) sociale kaart: welke producten en diensten zijn beschikbaar voor (de kinderen in) het gezin waarin sprake is van een chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende en/of ongeneeslijke ziekte
- Om professionals in de chronische en/of palliatieve zorg bekend te maken met het bestaan van 'goede voorbeelden' op het gebied van de aandacht voor KIEZO-kinderen, moet een gericht communicatieplan worden ontwikkeld
- Er dient nader onderzoek te worden verricht naar de positie van KIEZO-kinderen, met name naar de invloed van de prognose van de zieke ouder, alsmede naar andere stressoren, zoals de duur van de ziekte, specifieke gezinskenmerken en sociaal-economische omstandigheden
- Zorgprofessionals hebben nood aan een multidisciplinaire richtlijn, die hen voorschrijft hoe zij ondersteuningsbehoeften

kunnen inventariseren en welke interventies ingezet kunnen worden als zij te maken krijgen met KIEZO-kinderen.

De opstellers van “Ik doe er toch ook gewoon toe!” roepen overheden, beleidsmakers en (koepelorganisaties van) zorgprofessionals op om zich te verdiepen in de positie van KIEZO-kinderen, en de aandacht en begeleiding voor hen te verbeteren. Deze aandacht en begeleiding heeft niet alleen waarde voor de kinderen van nu, maar vooral (preventieve) waarde voor de volwassen mensen die deze kinderen in de nabije toekomst zullen worden.

1 Inleiding



‘De meeste hulpverleners denken waarschijnlijk: ‘Ach, dat kind is nog zo jong, die begrijpt het toch allemaal niet’. Dan denk ik: ‘Kom op, je mag wel wat meer moeite doen. Neem de tijd en kom bij me zitten. Vertel me in begrijpelijke taal wat er aan de hand is. Leg het me uit. Beantwoord mijn vragen. Ik doe er in dit gezin toch ook toe?’ Het gaat in het leven echt niet alleen om de volwassenen.’

Josh, 16 jaar

Stel je voor. Je bent een kind. Je zit op de lagere school. Je vader en moeder hebben je verteld: ‘Papa is ernstig ziek’. Je weet niet precies wat er aan de hand is, maar je weet wel dat hij regelmatig naar het ziekenhuis gaat. Je ziet dat de huisarts af en toe op bezoek komt. Je ziet je ouders huilen. Je ziet dat je vader pijn heeft. Je ziet dat er allerlei ooms, tantes, familieleden, vrienden op bezoek komen. Veel vaker dan eerst. Er komen ook verschillende mensen van de thuiszorg langs. Je herkent ze aan die kleine witte autootjes waarmee ze komen aanrijden. Dit gaat weken, maanden zo door.

1.1 Forse impact

Het is niet moeilijk om je voor te stellen dat Kinderen van Ernstig Zieke Ouders (KIEZO) vele vragen hebben over hun gezinssituatie. Het is evenzeer niet moeilijk om je voor te stellen dat de ziekteperiode (en/of het overlijden) van de ouder een forse impact op het leven van het kind heeft. Op de alledaagse gang van zaken, maar ook op zijn emotionele en cognitieve ontwikkeling.

Toch is er in de Nederlandse gezondheidszorg nauwelijks aandacht voor deze doelgroep.

De medewerkers van het ziekenhuis, de huisarts en de mensen van de thuiszorg die zonet in het hypothetische voorbeeld de revue passeerden, doen allen hun uiterste best om de chronisch, levensbedreigend en/of ongeneeslijk zieke volwassene een zo goed mogelijke medische behandeling te geven. En doen ook hun uiterste best om die zieke volwassene zo goed mogelijk te verzorgen en te begeleiden.

Maar wie kijkt om naar de kinderen? Wie helpt ouders hun kinderen te vertellen wat er allemaal gaande is? Wie helpt ouders om de kinderen – zoals zij vaak willen – een zo normaal mogelijk leven te leiden? Wie zorgt ervoor dat kinderen de gewenste begeleiding krijgen om te leren leven met een telkens veranderend leven? Wie neemt die verantwoordelijkheid op zich? In de praktijk blijkt het helaas niet vanzelfsprekend dat ‘iemand’ die verantwoordelijkheid op zich neemt. De huisarts doet dat soms, maar lang niet altijd. De zorgverleners van het ziekenhuis niet. En de verpleegkundigen van de thuiszorg ook niet. De gezondheidszorg in Nederland is nauwelijks ‘gezinsgericht’ te noemen.

1.2 Ouders met bijvoorbeeld kanker, MS of ALS

Het is niet eenvoudig om te benoemen hoeveel KIEZO-kinderen er in Nederland zijn. Onder KIEZO-kinderen vallen alle kinderen van 0-23 jaar die in een gezin leven waarin één van de ouders een ernstige chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende en/of ongeneeslijke ziekte heeft. Denk daarbij bij voorbeeld aan kanker, MS of ALS. Het is daarbij evident dat de ziekte impact heeft op het welzijn van de kinderen.

Naar het aantal KIEZO-kinderen is nog nooit gericht gekeken. Er zijn hooguit wat schattingen te geven van doelgroepen die raakvlakken hebben met de KIEZO-doelgroep. Onderzoeksinstituut Nivel bijvoorbeeld schatte het aantal kinderen onder de 18 jaar dat in 2006-2007 in een gezin woont met een *langdurig lichamelijk zieke of lichamelijk beperkte ouder* op 409.000 tot 476.000. Het rapport ‘Bezorgd naar school’ van het SCP constateerde in 2017 dat bijna een op de vijf scholieren (19%) van 12 tot en met 16 jaar samenwoont met een

langdurig ziek gezinslid. Een artikel in het Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen constateerde in 2012 dat ongeveer 450.000 kinderen en jongeren tussen 5 en 23 jaar samenwonen met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek gezinslid. Dat is ongeveer 12% van alle kinderen en jongeren. De meerderheid van hen woont samen met een langdurig zieke ouder. In een onderzoek naar *jonge mantelzorgers* concludeerde het Nederlands Jeugd Instituut in 2015 dat de schattingen over de grootte van deze groep sterk varieerden: van 5,5% tot 39%. Dit grote verschil komt voort uit verschillende definities van 'de jonge mantelzorger'. Kijken we naar het aantal gezinnen waarin een *ouder met kanker* leeft, dan gaat het – volgens onderzoek van de Universiteit Utrecht – ieder jaar om 9.000 gezinnen. Bij een gemiddelde gezinsgrootte van 1,7 kind, zijn daar dus zo'n 15.000 kinderen bij betrokken.

Canadese cijfers schatten dat 1 op de 14 kinderen het overlijden van *één van hun ouders* meemaken vóórdat zij 18 worden. Een Engels onderzoek benoemt dat 5 à 10% van de hospicebewoners kinderen onder de 18 jaar heeft. Een ander Engels onderzoek stelt dat 3,5% van de kinderen tussen 5 en 16 jaar een ouder of broer/zus verloren heeft en dat 5% van de Britten een ouder of broer/zus heeft verloren voordat ze 30 jaar zijn geworden. Nederlandse cijfers van het CBS geven aan dat jaarlijks ruim 12.000 kinderen onder 25 jaar een ouder verliezen. Ruim 2 procent van de kinderen en jongeren tot 25 jaar in Nederland was eind 2021 halfwees. Het gaat om zo'n 100.000 jongeren. 64.000 van hen verloren hun vader in hun jeugd en bijna 35.000 hun moeder.

1.3 Impact

Al deze cijfers hebben raakvlakken met de KIEZO-doelgroep, maar zoomen daar niet specifiek op in. Hoewel we dus niet precies kunnen zeggen hoe groot de KIEZO-doelgroep is, is wel duidelijk dat de impact van de chronische, levensbedreigende of ongeneeslijke ziekte van de ouder op het kind enorm kan zijn. Recent onderzocht de Universiteit van Utrecht de kwaliteit van leven van kinderen die in een gezin wonen waarin één van de twee ouders kanker heeft. Dit onderzoek wees uit dat 27% van de kinderen in de schoolgaan-

de leeftijd klinisch relevante traumatische stress ervoer. Hoewel dit 'slechts' een kleinschalig onderzoek naar kinderen van een ouder met kanker betrof, geeft het aan dat de ziekte van een ouder ook de kinderen raakt. Dit sluit aan bij eerdere onderzoeken, in binnen- en buitenland. Die geven aan dat een ernstige ziekte van een ouder lichamelijke, sociale, emotionele en cognitieve gevolgen kan hebben voor het kind. Daaronder vallen gevolgen voor de prestaties op school, de ouder-kindrelatie, de vrijetijdsbesteding en de fysieke gezondheid. Belangrijk om hierbij te beseffen is dat de gevolgen zich niet beperken tot het eerste jaar na een diagnose, maar ook nog vele jaren daarna. Dat geeft eens te meer aan dat het van belang is om deze groep op lange termijn in het vizier te houden. Een goede begeleiding en ondersteuning van deze kinderen kan preventieve waarde hebben. Niet alleen tijdens de ziekte van hun ouder, maar ook na een eventueel overlijden van de ouder: in de periode van rouw en verliesverwerking.

Overigens: er zit nog een andere kant aan de relatie tussen een zieke ouder enerzijds en de kinderen anderzijds. In dit position paper besteden we vooral aandacht aan de impact van de zieke ouder op het kind. Andersom is die impact er echter ook. Uit onderzoek is bijvoorbeeld bekend dat het hebben van minderjarige kinderen invloed heeft op de behandelbeslissingen van de zieke ouder. Deze kiest vaker voor méér behandelingen. Ook ervaren zij gemiddeld meer angst en pijn dan patiënten die géén minderjarige kinderen hebben.

Om de aandacht voor Kinderen van Ernstig Zieke Ouders te vergroten, hebben enkele mensen in 2021 de Werkgroep KIEZO opgericht. Het schrijven van dit position paper is een eerste stap op weg naar de erkenning dat de Nederlandse gezondheidszorg een hiaat kent: de kinderen van ouders die ernstig chronisch, levensbedreigend en/of ongeneeslijk ziek zijn worden vergeten. In dit position paper beschrijven we wat de begeleidings- en ondersteuningsbehoeften van KIEZO-kinderen zijn, en doen we een aantal voorstellen om dat hiaat te verkleinen.

Werkgroep KIEZO, januari 2023

Rob Bruntink, journalist, expert palliatieve zorg, communicatie-adviseur PZNL, mede-eigenaar Bureau MORBidee

Josien Groot, kinderpsycholoog en lid van het Team Ondersteunende en Palliatieve zorg OLVG, Amsterdam

Tanja van Roosmalen, rouw- en verliestherapeut, orthopedagoog LEF Verliesbegeleiding

Simone Schoof, verpleegkundig specialist AGZ met specialisatie palliatieve zorg en lid consultatieteam palliatieve zorg LUMC, Leiden

Meggi Schuiling-Otten, directeur-bestuurder Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en van de Netwerken Integrale Kindzorg

Miranda Smit-van Keulen, oprichter deMoppies.com

2 Aanleiding

De zorg voor mensen met een chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende en/of ongeneeslijke ziekte heeft de voorbije decennia een enorme vlucht genomen. Kijken we bij voorbeeld alleen naar dat deel van de gezondheidszorg dat zich op mensen met een ongeneeslijke ziekte richt (palliatieve zorg), dan zien we tal van nieuwe initiatieven en ontwikkelingen. Zo zijn er richtlijnen palliatieve zorg gekomen, die artsen en verpleegkundigen helpen de beste behandelingen te geven als er bij ongeneeslijk zieke patiënten sprake is van pijn, benauwdheid, mondklachten of andere veelvoorkomende symptomen. Ook zijn er consultatieteams palliatieve zorg opgericht: overal in het land kunnen artsen en verpleegkundigen specialisten op gebied van palliatieve zorg inroepen om mee te kijken in de behandeling en begeleiding van ongeneeslijk zieke patiënten. Er wordt daarnaast hard gewerkt aan een aanpassing van het onderwijs van artsen en verpleegkundigen: binnen afzienbare tijd, zal de zorg voor ongeneeslijk zieke mensen een vast onderdeel van de curricula worden. Voor ongeneeslijk zieken die in de laatste levensfase komen, zijn sinds de jaren 90 van de vorige eeuw meer dan driehonderd hospices opgericht. Inmiddels overlijdt zo'n 7% van de Nederlanders in een hospice. In diezelfde tijd zijn duizenden vrijwilligers opgeleid om ongeneeslijk zieken (en hun naasten) in hun thuissituatie te ondersteunen. De vrijwilligers zijn inmiddels betrokken bij 12% van alle overlijdens in Nederland.

2.1 Tekort

Ondanks de groei van de palliatieve zorgsector, heeft dit echter niet geleid tot een groei in aandacht voor de kinderen van ongeneeslijk zieke mensen. Dit tekort betreft even goed de mensen die een chronische en/of levensbedreigende ziekte hebben. Deze groepen zieken, die soms tevens ouders van (jonge) kinderen zijn, staan er alleen voor als zij uitgedaagd worden hun kinderen 'mee te nemen' in hun ziekteproces.

In de palliatieve zorgsector erkent men momenteel al wel het belang

van aandacht voor de naasten en/of mantelzorgers van de patiënt. Zo zijn er de voorbije jaren diverse onderzoeksprojecten gestart, waaronder *Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase*, *Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat*, *Aandacht voor de mantelzorg in de palliatieve zorg thuis*, *MantelzorgBalans: eHealthondersteuning bij het maken van keuzes*, *De mantel der liefde verbeeld*. *De ontwikkeling van een graphic novel over mantelzorg in de palliatieve fase als bron voor publiekseducatie* en *Oog hebben voor naasten; ontwikkeling en implementatie van een handreiking 'Voor- en nazorg rondom het sterven van een dierbare'*. De KIEZO-doelgroep krijgt echter (nog) geen specifieke aandacht in al dit onderzoek.

2.2 Geestelijke Verzorging Thuis

Andere aanleiding om de KIEZO-kinderen in de spotlights te zetten, is gelegen in een subsidieregeling die het ministerie van VWS in 2019 startte: de subsidie Geestelijke Verzorging Thuis. Deze maakt het mogelijk geestelijke verzorging aan huis te krijgen voor mensen van 50 jaar en ouder én voor kinderen en volwassenen in de palliatieve levensfase. Deze geestelijke verzorging kwam beschikbaar via zogeheten Centra voor Levensvragen die in de periode 2019-2021 werden opgericht.

Inmiddels is ongeveer dertig procent van alle hulpaanvragen gerelateerd aan de begeleiding van kinderen die een ouder zullen gaan verliezen. Het gaat hierbij om honderden kinderen per jaar. Dit geeft aan dat er een grote nood is aan dergelijke begeleiding.

De begeleiding wordt verzorgd door rouw- en verliesbegeleiders die gespecialiseerd zijn in de omgang met kinderen. De begeleiding kan bestaan uit gesprekken tussen de begeleider en een kind, maar ook uit de inzet van creatieve therapie, spel, meditatie en presentie. Veelal bestaat de begeleiding ook uit psycho-educatie, zowel richting het kind als de ouders. De begeleiding bestaat doorgaans uit vijf tot acht afspraken. In sommige situaties vinden die afspraken kort achter elkaar plaats (bijvoorbeeld eens per week), in andere situaties kan tussen de afspraken door vele weken tijd zitten. Het is maar net wat nodig is; de begeleiding wordt afgestemd op de behoefte van het kind.



“Wanneer in een gezin een van de ouders de diagnose krijgt van een chronische ziekte, ernstig of zelfs levensbedreigend ziek wordt, dan wordt in feite het hele gezin ziek. De ziekte is ineens een soort ‘ongenode gast’ aan tafel, een extra stoel die, soms overduidelijk maar altijd op de achtergrond, aandacht vraagt. Alles wat vanzelfsprekend was, is dat niet meer. De aandacht verschuift van de voetbaltraining van het kind of het muzikfestival van de jongere naar de ziekenhuisopname, behandeling en aanpassingen in huis. Kinderen staan als het ware aan de zijlijn toe te kijken wat er op het veld van de wereld van de ziekte gebeurt. We onderschatten vaak wat de impact is van een zieke ouder op het gezinssysteem als geheel en de kinderen in het bijzonder.”

Een pleister tegen tranen. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder. Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers en Machteld Lavell.



Gevolgen voor het kind als één van de ouders langdurig ziek is

Het Nederlands Jeugd Instituut heeft in 2015 onderzocht wat de gevolgen voor kinderen zijn als zij in een gezin opgroeien waarvan één van de ouders langdurig ziek is. Het onderstaande overzicht geeft een goed beeld van de variëteit in problemen die KIEZO-kinderen kunnen ervaren. Door de langdurige belasting van de zorg voor en zorgen om de ouder, kunnen kinderen op diverse gebieden problemen ervaren: sociaal, emotioneel, lichamelijk, en op school. Veel van deze gevolgen hangen onderling samen en kunnen elkaar versterken.

2.3 Mogelijke gevolgen voor kinderen als één van de ouders langdurig ziek is

Sociaal/vrijtijdsbesteding

- Veel mantelzorgtaken hebben zoals huishoudelijke taken, zorg voor broertjes of zusjes, zorgtaken voor zieke ouder (oppassen, helpen douchen, in en uit bed gaan, eten, medicijnen geven) en begeleidende taken (zoals mee naar huisarts en ziekenhuis)
- Functie van gezelschap, afleiding en luisterend oor voor ouder hebben
- Minder toekomen aan ontspanning en activiteiten met leeftijdsgenoten
- Zorgen verborgen houden voor anderen, of ontkennen dat er iets aan de hand is uit schaamte en om afwijzing te voorkomen. Met als gevolg: sociaal isolement/zich geïsoleerd voelen

Ouder-kind relatie

- Rolomkering of parentificatie
- Ouder gaat over grenzen kind
- Loyaliteitsproblemen kind

Emotioneel

- Psychische en internaliserende problemen zoals angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag, gevoelens van machteloosheid
- Stress
- Externaliserende problemen: lastig gedrag
- Zorgen over zieke ouder, andere gezinsleden en zichzelf
- Regelmatig over de eigen grenzen gaan
- Zichzelf wegcijferen of extra aandacht vragen
- Lagere zelfwaardering
- Ontevredenheid over eigen leven
- Zich geïsoleerd voelen
- Hogere score op depressieschalen
- Suïcidegedachten en -pogingen
- Alcohol- en marihuanagebruik

Lichamelijk

- Minder goede gezondheid
- Vermoeidheid
- Spanningsklachten zoals hoofdpijn, buikpijn, rug- en gewrichtsklachten
- Lichamelijke klachten
- Slaaptekort

School

- Concentratieproblemen
- Minder tijd voor huiswerk
- Lagere schoolcijfers
- Schoolverzuim door ziekte
- Spijbelen
- Blijven zitten
- Keuze voor lager schoolniveau dan qua intelligentie mogelijk
- Vroegtijdig schooluitval (afbreken opleiding)

Het Nederlands Jeugd Instituut benoemde in het onderzoek ook enkele risicofactoren, waaronder:

- De leeftijd van het kind en ernst van de beperking of stoornis van de ouder: de invloed van de ziekte van de ouder is groter naarmate het kind jonger is en de ernst en duur van de beperking of stoornis van het zieke gezinslid groter
- De aanwezigheid van conflicten tussen ouders
- De hoeveelheid draagkracht van de andere gezinsleden (hoe minder draagkracht aanwezig, hoe groter de problemen bij de kinderen)

Ook benoemde het een aantal risicogroepen, vooral gericht op jongeren die mantelzorgtaken uitvoeren en verantwoordelijkheden dragen voor de zorg. Er is sprake van extra risico als zij:

- tussen de 12 en 16 jaar oud zijn;
- opgroeien met één ouder;
- te maken hebben met een dalend gezinsinkomen;
- dochter zijn van een zieke moeder;
- kind zijn van migranten met taalproblemen en religieuze of culturele bezwaren tegen het gebruik van (zorg)voorzieningen.

Deze risicogroepen hebben gemeenschappelijk dat ze vaak weinig of geen hulp krijgen van anderen, binnen of buiten het gezin, stelt het Nederlands Jeugd Instituut.

Overigens wijzen onderzoeken uit dat er voor kinderen en jongeren ook positieve effecten zitten aan de (vroege) verantwoordelijkheden en zelfstandigheid, die het gevolg kunnen zijn van het leven met een zieke ouder. Ze voelen zich bijvoorbeeld bewuster in het leven staan, hebben meer kennis over hun eigen veerkracht, voelen zich socialer dan hun leeftijdsgenoten en voelen zich beter voorbereid op het leven als volwassene.



3 Begeleidingsbehoeften

De behoeften aan zorg, ondersteuning en begeleiding kunnen van kind tot kind (en van ouder tot ouder) erg verschillen. Per gezinssituatie zullen zorgverleners moeten zien te inventariseren waar de behoeften liggen. Uit diverse onderzoeken valt te destilleren welke behoeften zij zoal in de gezinnen kunnen tegenkomen. Daarbij gaat het om de volgende onderwerpen:

1. Ondersteuning bieden aan ouders bij de communicatie over de ziekte met hun kind(eren)
2. Ondersteuning bieden aan ouders bij het 'zo normaal mogelijk' opvoeden van het kind (ondanks de fysieke, psychische of praktische beperkingen bij de zieke ouder)
3. Ondersteuning bieden aan de ouders in de voorbereiding van het kind op het (eventuele) toekomstige overlijden van de zieke ouder
4. Betrekken van het kind bij het proces van ziek-zijn, en in de concrete zorgverlening voor de ouder (met tevens de plicht op te letten dat dit niet doorslaat in een teveel aan mantelzorg, met overbelasting van het kind tot gevolg)
5. Bijdrage leveren aan het zoveel mogelijk continueren van 'het normale leven' (een leven met school, vrije tijd, hobby's, sporten en contact houden met vrienden/vriendinnen)
6. Bijdrage leveren aan het mobiliseren van het sociale netwerk van het gezin; niet alleen voor mantelzorgtaken t.b.v. de zieke ouder, maar tevens voor een zo normaal mogelijke ondersteuning van het kind (familieleden, juf/meester, docenten, 'significant others')
7. Ondersteuning en begeleiding bieden aan het kind in het leren omgaan met de (telkens veranderende) situatie, het geven van ruimte aan het uiten en/of delen van de daarmee gepaard gaande emoties en het bijdragen aan het vergroten van de veerkracht van de kinderen
8. Bijdrage leveren aan zo gezond mogelijke relaties binnen het gezin (zowel ouder-kindrelaties, als ook de relatie tussen ouders en de relatie(s) tussen broers/zussen)

9. Brugfunctie vervullen tussen gezin en school (zodat relevante personen binnen school op de hoogte zijn van de situatie in het gezin)

10. Intermediaire rol vervullen in het doorverwijzen van kinderen en/of ouders naar gespecialiseerde zorgverleners en/of lotgenotencontact

11. Aandacht besteden aan anticiperende rouw, het maken van toekomstige herinneringen (als duidelijk is dat de ouder aan de (gevolgen van de) ziekte komt te overlijden) en afscheid nemen

In het vervolg van dit hoofdstuk worden de verschillende onderwerpen nader toegelicht.

Drie groepen gezinnen

Onderzoek onder gezinnen waarin de ziekte kanker voorkwam, heeft laten zien dat de zorgbehoeften per gezin (en ook per gezinslid) sterk kunnen variëren. Nederlandse onderzoekers onderscheiden daarin drie groepen gezinnen. Hoewel kanker slechts één van de ziekten is waarmee KIEZO-kinderen te maken kunnen krijgen, is het zinvol om deze drie groepen hier te noemen. Het is tevens een legitimatie voor de stelling dat zorgverleners per gezin moeten bekijken welke zorgbehoeften er zijn, en niet mogen uitgaan van ‘bepaalde zorgbehoeften’ die ‘altijd’ aanwezig zullen zijn.

De eerste groep bestaat uit gezinnen die weinig emotionele problemen ervaren en veelal zelfstandig met de situatie kunnen omgaan. Deze groep heeft geen professionele psychosociale ondersteuning, maar zou wel baat kunnen hebben bij goed psycho-educatief materiaal. Informatie over normale reacties en emoties na een ingrijpende gebeurtenis als ‘de diagnose kanker’, maar ook over het open en eerlijk communiceren met kinderen over kanker, is bij deze gezinnen zeer welkom.

Een tweede groep betreft gezinnen waarin één of meerdere gezinsleden kwetsbaar zijn voor emotionele problemen. Deze gezinnen hebben mogelijk baat bij professionele ondersteuning, bestaande uit psycho-educatie en/of ondersteunende gesprekken gericht op het omgaan met negatieve emoties en het versterken van een gezonde coping.

In de derde groep gezinnen is er bij één of meerdere gezinsleden sprake van ernstigere emotionele problematiek. Voor deze gezinnen kan gespecialiseerde psychologische hulpverlening binnen de ggz geïndiceerd zijn. Hier kan bijvoorbeeld behandeling van angst-, traumatische stress-, of depressieve klachten plaatsvinden of begeleiding bij het verwerken van verlieservaringen vanwege veranderingen door de ziekte. In Nederland wordt deze hulp onder andere geboden in psycho-oncologische centra.

3.1 Ondersteuning bieden aan ouders bij de communicatie over de ziekte met hun kind(eren)

Wat vertel je je kinderen over je ziekte? Wanneer? En hoe? Ouders kunnen er behoefte aan hebben dat hulpverleners hen helpen bij deze vragen. De eerste neiging van ouders, na het horen van een slechte diagnose, is de kinderen te beschermen. “Dat is zeer begrijpelijk”, schrijven de auteurs van het boek *Een pleister tegen tranen*. “Want dat is een van de taken die je als ouder hebt. Maar”, stellen ze vervolgens vast: “Je kunt hen niet beschermen tegen de pijnlijke feiten die je leven binnengeslopen zijn. Je helpt hen juist door hen niet uit te sluiten en te betrekken bij wat er gebeurt, op een manier die bij hun leeftijd past. Nog te vaak wordt gedacht dat als er niet of niet te veel over gesproken wordt, de kinderen er weinig last van zullen hebben en dat kleine kinderen er waarschijnlijk niets van zullen merken. De werkelijkheid is anders. Ze zien onderlinge blikken, horen flarden van telefoongesprekken en voelen de onderliggende spanning.”

Omdat kinderen veel meer zien of aanvoelen dan volwassenen doorgaans inschatten (of wensen), ontstaat de noodzaak hen te informeren. Krijgen kinderen géén informatie, dan voed je hun onzekerheid en machteloosheid. Dat levert hen stress en angst op, maar kan zelfs hun gevoel van basisveiligheid aantasten. Kinderen bij de ziekte betrekken is daarmee een beschermende handeling; het laat hen voelen dat ze erbij horen, dat ze er niet alleen voor staan.

Zodra ouders ervan overtuigd zijn dat ze er beter aan doen hun kinderen deelgenoot te maken van de nieuwe situatie, zijn ze nog niet direct deskundig. Zij voelen zich vaak onzeker en handelingsonbekwaam. Daarom is er hulp nodig. Hulp van mensen die eerder met dit bijltje hebben gehakt. Hulpverleners kunnen ouders ondersteunen en aanmoedigen in de gesprekken met hun kinderen. Soms kan het betekenen dat hulpverleners verwijzen naar geschikt voorlichtingsmateriaal (filmpjes, websites, brochures, prentenboeken), soms kunnen zij samen met ouders en kinderen in gesprek gaan.

Uit onderzoek blijkt overigens zonneklaar dat kinderen de uitdrukkelijke wens hebben geïnformeerd te worden en zich betrokken te voelen bij de ziekte van één van hun ouders. Ook geven zij in onderzoek duidelijk aan dat ze regelmatige updates willen horen. Communiceren met kinderen over de ziekte is dan ook een proces en géén eenmalige activiteit.

Kernwoorden in de communicatie met kinderen zijn: openheid, eerlijkheid, duidelijkheid en veiligheid. Dergelijke eigenschappen in de communicatie helpen hen om zich op een 'gezonde' manier te verhouden tot de ziekte van hun vader of moeder. Ouders zijn tot deze best mogelijke communicatie in staat, als ook zichzelf door hun eigen hulpverleners goed geïnformeerd worden over hun ziekte en de behandelingen.

Kinderen open en eerlijk informeren heeft een waardevolle keerzijde. Omgekeerd voelen zij daardoor evenmin drempels om open en eerlijk hun emoties te delen, hun vragen te stellen of hun zorgen te uiten. Dit helpt hen de situatie te begrijpen.



“Steeds weer blijkt dat kinderen zich beter voelen als er open met hen gesproken wordt over zich voordoende situaties, dus ook als er een gezinslid ernstig ziek is of als er een nare diagnose gesteld wordt. Ze voelen zich dan serieus genomen en blijven het gevoel van geborgenheid houden. Ze merken dat vreugde, maar ook verdriet, angst en zorgen in het gezin gedeeld worden. Kinderen hebben nog enorm goede voelsprietten. Als ze niet precies weten wat er aan de hand is, gaan ze op zoek naar verklaringen en hun fantasie kan soms nog beangstigender zijn dan de werkelijkheid.”

Machteld Lavell, ervaringsdeskundige/rouw- en verliesbegeleider

3.2 Ondersteuning bieden aan ouders bij het ‘zo normaal mogelijk’ opvoeden van het kind (ondanks de fysieke, psychische of praktische beperkingen bij de zieke ouder)

De aanwezigheid van een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte in het gezin raakt alle gezinsleden. De ziekte daagt alle gezinsleden permanent uit om zich daartoe te verhouden. Dat lukt het ene gezinslid beter dan het andere.

Gezinnen met een ouder die getroffen is door kanker, ervaren hun leven vaak als een leven in twee parallelle werelden: enerzijds is er voortdurend het besef dat de ziekte tot een vervroegd overlijden van de ouder kan leiden. Anderzijds is er een grote behoefte om het leven ‘zo normaal mogelijk’ te laten verlopen en te genieten van ieder moment.

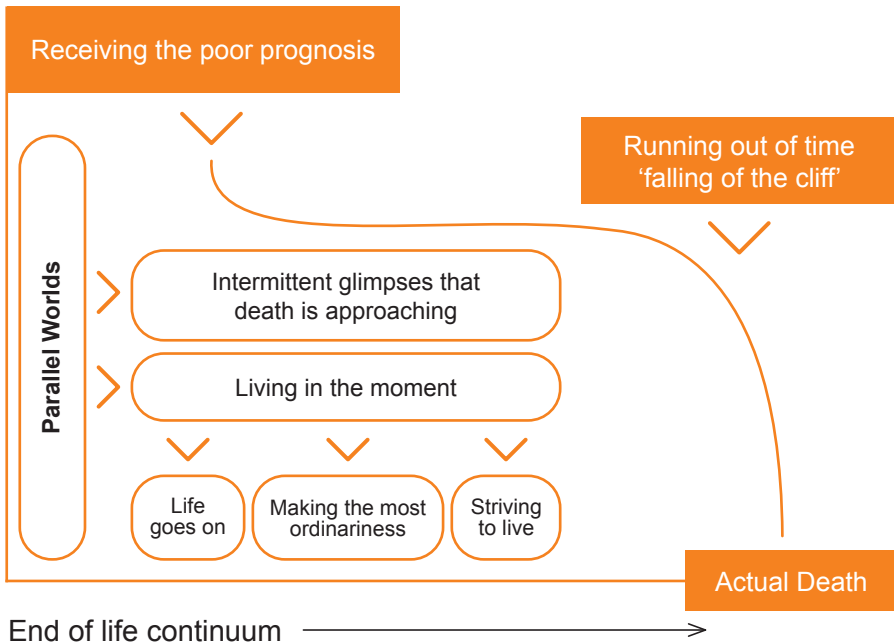


Figure 1. End of live continuum when a mum or dad with dependent children is dying from cancer.

Bron: 'Living in parallel worlds' – bereaved parents' experience of family life when a parent with dependent children is at end of life from cancer: A qualitative study - Palliative Medicine, 35(5), 933-942

Kinderen hechten bij uitstek aan dat normale leven. Voor ouders kan het een uitdaging zijn om die kinderen dat normale leven te geven. Vooral de zieke ouder kan hierbij ondersteuning gebruiken. Uit onderzoek is bekend dat ouders met een chronische, levensbedreigende of ongeneeslijke ziekte momenten van onzekerheid kunnen kennen over hun opvoedkwaliteiten. Soms spelen daarbij de (logische) depressieve gevoelens of de verminderde beschikbaarheid een rol.

Hulpverleners kunnen eraan bijdragen dat zieke ouders zich een zo volledig mogelijke ouder voelen. Bijvoorbeeld door samen te bekijken of er bepaalde opvoedtaken overgenomen kunnen worden (door

hulpverleners zelf of door mensen uit het netwerk van het gezin), waardoor de zieke ouder kan focussen op dat deel van de opvoeding dat hij/zij wel succesvol kan uitvoeren.



“Een ernstige ziekte houdt het hele gezin in de greep. Iedereen probeert op zijn eigen manier de situatie draaglijk te houden en te zoeken naar een soort evenwicht om het leven zo gewoon mogelijk door te laten gaan. In eerste instantie ligt de nadruk op zich snel aanpassen aan de situatie en zoveel mogelijk doorgaan met het gewone leven, oftewel het dóórleven. En tegelijkertijd heeft ieder gezinslid zorgen, vragen, twijfels en emoties waaruit de impact blijkt van de ziekte op het leven. Het toelaten van die impact kunnen we ook duiden als het doorléven. En zo slingeren de zieke ouder, de gezonde ouder en de kinderen ieder op hun eigen manier heen en weer tussen het doorléven van de impact van de ziekte op hun leven en het dóórleven, het aanpassen, zo gewoon mogelijk verdergaan met het leven en soms ook gewoon even vermijden wat er aan de hand is en afleiding zoeken. Het is leven tussen hoop en vrees, vooruitkijken en stilstaan, kracht en kwetsbaarheid, tussen wat (nog) kan en wat niet (meer).”

Een pleister tegen tranen. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder. Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers en Machteld Lavell.

3.3 Ondersteuning bieden aan de ouders in de voorbereiding van het kind op het (eventuele) toekomstige overlijden van de zieke ouder

Voor ouders wordt het communiceren met de kinderen over de ziekte van één van hen het meest moeilijk als duidelijk is dat de ziekte op korte termijn tot de dood zal leiden. Toch is het goed om de

kinderen ook hierover te informeren. Het voorbereid zijn op de naderende dood leidt bij hen tot minder klachten na het verlies. Zorgverleners kunnen ouders hierbij ondersteunen en/of begeleiden.

De voorbereiding op het naderende sterven is een gelaagd proces, en kent cognitieve, emotionele en gedragsmatige aspecten. Cognitieve aspecten van 'vorbereid zijn' omvatten het kunnen beschikken over informatie over de ziekte, het beloop en de eventuele (palliatieve) behandelmogelijkheden. Emotionele aspecten hebben betrekking op het kunnen verwoorden (en delen) van gevoelens die samenhangen met de ziekte en de gevolgen. Gedragsmatige aspecten van voorbereid zijn verwijzen naar de activiteiten die de gezinsleden willen of moeten ondernemen om goed met de ziekte en de gevolgen om te gaan.

Cognitief, emotioneel en gedragsmatig voorbereid zijn op de consequenties van de ziekte een positieve invloed op de kwaliteit van leven van de gezinsleden in de laatste levensfase van de zieke, evenals – zoals geschreven – op het herstel van nabestaanden na het uiteindelijke verlies. Aandacht hiervoor vanuit de professionals die zorgdragen voor de zieke, is dus zeer wenselijk.

Rondom de vraag 'Wat vertel je wel, wat vertel je niet over het aanstaande overlijden?' kan er bij ouders een verschil van mening bestaan over wat het beste voor het kind is. Is dat meningsverschil aanwezig, dan is het ondersteunen van de ouders in het voorbereiden van het kind op de naderende dood een extra uitdaging. Een eventuele verwijzing naar gespecialiseerde hulpverleners kan noodzakelijk zijn.

Ouders zijn veelal minder geneigd over de aanstaande dood met hun kinderen te praten als zij het idee hebben dat de zieke ouder van de ziekte kan genezen. Het effect van (al dan niet realistische) hoop op genezing kan de openheid richting kinderen dus in sterke mate beïnvloeden. Het is aan de betrokken zorgverleners om dit bespreekbaar te maken. Uit onderzoek blijkt dat het niet voeren van tijdige gesprekken er in de praktijk voor kan zorgen dat kinderen overvallen worden door de dood, en dat dit voor veel hectiek, verwarring en onrust kan zorgen. De preventieve waarde van een

goede voorbereiding kan dus niet snel teveel aandacht krijgen van zorgverleners.

Bij de communicatie met kinderen over de dood moeten ouders en zorgverleners natuurlijk altijd rekening houden met het begrip dat kinderen over de dood hebben. Ook in het contact met jonge kinderen bijvoorbeeld, is het verstandig om niet over de dood te gaan praten in termen van 'gaan slapen'. Kinderen kunnen er een angst voor slapen door krijgen. Hulpmiddelen als onderstaande tabellen kunnen van grote waarde zijn in de communicatie met kinderen over de dood.

Tabel 2: Aanbevolen richtlijnen voor gezinnen tijdens de terminale ziekte van een ouder

3- tot 5-jarigen

1. Geleidelijk en consequent veranderingen uitleggen als gevolg van de ziekte en de behandeling zonder al te optimistisch of pessimistisch te zijn. Kinderen kunnen scenario's van gebeurtenissen leren zonder de betekenis en het belang daarvan volledig te begrijpen: op deze leeftijd wordt bijvoorbeeld 'dood' niet als permanent begrepen.
2. Scheiding van de primaire verzorger is een grote zorg op deze leeftijd.
3. Zorg voor een vast moment waarop het kind vragen kan stellen en gevoelens kan delen, bijvoorbeeld tegen bedtijd.
4. Zorg voor vertrouwde gezichten als vervangende mantelzorg wanneer de primaire verzorger niet beschikbaar is.
5. Gebruik spel en creativiteit om complexe gebeurtenissen die zich in de familie voordoen te visualiseren en te verduidelijken.
6. "Een goede huilbui" samen met een volwassene kan voor jonge kinderen eerder beangstigend dan helpend zijn.
7. Houd rekening met een mogelijke toename van verlatingsangst van het kind en de behoefte aan geruststelling dat er voor hen zal worden gezorgd.

8. Kinderen kunnen van korte intense emotionele uitbarstingen overgaan in gewoon spel, ook kunnen zij plotseling veranderen van onderwerp. Dit is normaal gedrag tijdens ingrijpende situaties.
9. Moedig kinderen aan om bij langdurige ziekenhuisopnames van ouders regelmatig kort op bezoek te (blijven) gaan. Zorg ervoor dat het kind speelgoed heeft en bedenk iets om te doen met de zieke ouder. Leg uit waarom de zieke ouder weinig/geen energie heeft om met het kind te spelen.
10. Bied gezinnen aan om contact op te nemen met maatschappelijk werk of andere psychosociale professionals wanneer er extra zorgen zijn.

6- tot 8-jarigen

1. Geef kinderen tijdig informatie over de ziekte van de ouder; leg uit wat het kind ziet/hoort (bijvoorbeeld leg uit dat minder aandacht van de zieke ouder wordt veroorzaakt door ziekte, niet door gebrek aan liefde). Zodra kinderen een eigen kijk op gebeurtenissen vormen, kan het moeilijk zijn om dit te veranderen. Het is daarom belangrijk de informatie meermaals te herhalen.
2. Kinderen kunnen worden overweldigd door de woede of het verdriet van de ouders. Beheerste emoties zijn effectiever als je gebeurtenissen bespreekt.
3. Normaliseer emotionele uitbarstingen op deze leeftijd.
4. Normaliseer de tijdelijke vermindering van de schoolprestaties van kinderen wanneer ze gestrest zijn.
5. Het kan zijn dat ouders moeite hebben om empatisch te luisteren door eigen zorgen en verdriet. Betrek dan andere familie, vrienden, maatschappelijk werkers of psychosociale professionals bij het gezin. Zij zijn dan beter in staat om naar zorgen en gevoelens van kinderen te luisteren.
6. Stel het kind gerust over de veerkracht en het vermogen van de ouders om voor het kind te blijven zorgen, zelfs wanneer ze sterke emoties tonen.
7. Erken de onzekerheid en moeilijkheden van de situa-

tie voor iedereen. Anticiperende angst kan op deze leeftijd optreden, kinderen worden bang voor wat er zou kunnen gebeuren. Kinderen hebben vertrouwen nodig dat het gezin zal blijven bestaan.

8. Stel kinderen gerust dat de ziekte en alles wat daar omheen gebeurt niet hun schuld is. Kinderen geven zichzelf vaak de schuld als er nare dingen gebeuren, vandaar dat deze geruststelling nodig kan zijn.

9. Communiceer met de leerkrachten van het kind en andere belangrijke volwassenen over de ziekte van de ouder.

10. Zorg voor vertrouwde gezichten als vervangende mantelzorg, zodat er mensen nabij het kind zijn die goed met het kind kunnen communiceren.

11. Bereid het kind voor op medische ontwikkelingen, bijvoorbeeld dat ouders het huis onverwacht moeten verlaten vanwege een ziekenhuisopname.

12. Geef kinderen ruimte om vragen te stellen en emoties te uiten. Dit is belangrijk, omdat de angst van het ene kind andere kinderen van streek kan maken.

13. Normaliseer de behoefte van kinderen om activiteiten te blijven doen die bij hun ontwikkeling passen.

14. Herinner ouders eraan dat het belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde van kinderen is dat zij complimentjes krijgen.

15. Bereid kinderen voor op een bezoek aan de ouder in het ziekenhuis, leg uit wat ze gaan zien en maak na afloop tijd voor een uitleg van de situatie.

16. Overweeg contact met een professional voor kinderen van deze leeftijd bij (extreme) angst, schoolfobie, preoccupatie met zelfverwilt, aanhoudende depressie en een laag zelfbeeld.

9- tot 11-jarigen

1. Geef kinderen gedetailleerde informatie wanneer de diagnose van de ouder wordt gesteld: naam van de ziek-

te, bijzonderheden van de ziekte, symptomen die kunnen voorkomen, bekende oorzaken, behandelingen, mogelijke bijwerkingen. Communiceer positief en hoopvol, maar doe niet onrealistisch. Houd rekening met wat het kind zelf al weet en heeft geobserveerd.

2. Verzeker kinderen ervan dat de ziekte niet hun fout is.

3. Erken de stress van onzekerheid voor iedereen, evenals het belang van verbinding binnen het gezin.

4. Kinderen van deze leeftijd kunnen gevoelens van verdriet en verlies hebben over het mogelijk overlijden van de ouder.

5. Laat kinderen de zieke ouder blijven bezoeken tijdens langdurige ziekenhuisopnames. Ga met kinderen in gesprek; leg de situatie en de behandeling van de ouder uit. Het kan zinvol zijn kinderen te laten spreken met medisch en verplegend personeel.

6. Help het kind betrokken te blijven bij naschoolse activiteiten en/of sport. In contact blijven met vrienden is belangrijk.

7. Ondersteun de interesse van kinderen om te helpen met de zorg voor de patiënt, maar kijk ervoor uit dat dit niet doorslaat; het kind mag niet verantwoordelijk zijn voor de zorg van de ouder.

8. Herinner ouders eraan dat bondjes en voorkeuren binnen het gezin extra leed kunnen veroorzaken.

9. Stimuleer de interesse van kinderen in het lezen of schrijven over de ziekte of behandeling, ook om hun gevoelens en zorgen te uiten.



“Voordat mijn moeder doodging, wilde mijn jongere zusje graag met haar praten over de dood. Dat leek haar op een leuke manier spannend. Ze ging er vanuit dat ze na haar dood ook gewoon weer terugkwam. Nu dat niet gebeurt, is ze daar boos over.”

Sara, 7 jaar, over haar zusje Melanie, 4 jaar

Tabel 3: Aanbevolen richtlijnen voor gezinnen na de dood van een ouder

3- tot 5-jarigen

1. Maak duidelijk dat wanneer een persoon sterft, alle lichaamsfuncties ophouden en de persoon niet meer terugkomt.
2. Gebruik spel, creativiteit en andere activiteiten om het begrip van het kind te vergroten.
3. Normaliseer emoties die kinderen en anderen kunnen voelen.
4. Beschrijf wat het kind kan verwachten dat er kan gebeuren, welke rol het kind kan spelen, welke rollen andere mensen zullen spelen, hoe anderen zich zullen voelen en gedragen, en hoe het kind zich kan voelen tijdens de uitvaart en de eventuele herdenkingen. Stimuleer deelname aan rituelen rondom afscheid en herinnering.
5. Zorg tijdens de afscheidsdienst voor een oppas die het kind kan meenemen als dit wordt aangegeven. Een uitvaart duurt vaak te lang voor de meeste kleuters.
6. Versterk de behoefte van het kind om positieve activiteiten voort te zetten.
7. Stel kinderen gerust dat zij liefde en zorg blijven ontvangen.
8. Draag zorg voor spullen die belangrijk zijn voor het kind als tastbare herinnering aan de overleden ouder: voorwerpen, kleding, brieven of cadeautjes die de overledene mogelijk voor het kind heeft nagelaten.
9. Wees alert op mogelijke reacties van het kind; verlatingsangst, slaapproblemen, bij de overlevende ouder willen slapen, klamppedrag en ander tijdelijk regressief gedrag.
10. Tijdens de eerste paar weken/maanden na het overlijden kan het kind veel praten over positieve herinneringen aan de ouder en herhaaldelijk vragen waar hij/zij naartoe is gegaan.
11. Maak gebruik van lotgenotengroepen of activiteiten

rondom rouw voor kinderen. Betrek naasten of professionals om te luisteren naar en te reageren op vragen als de ouder overweldigd wordt door zijn eigen verdriet.

6- tot 8-jarigen

1. Informeer zelfs jonge kinderen over de verslechterende toestand van de zieke ouder wanneer de dood aanstaande is.
2. Bij het afscheid nemen van de zieke ouder zijn voor kinderen de laatste uitingen van liefde heel waardevol. Bereid het kind voor door de situatie van de patiënt te beschrijven en voorbeelden te geven van wat kinderen kunnen zeggen of doen. Alleen al het aanraken van de zieke ouder kan geruststellend en nuttig zijn. Het uitwisselen van tastbare herinneringen kan zinvol zijn.
3. Zorg voor empathische ondersteuning bij de eerste reacties op de dood van de ouder. Sta het oppakken van de gebruikelijke activiteiten van het kind toe.
4. Laat kinderen rituelen bijwonen en waar mogelijk deelnemen.
5. Kinderen van deze leeftijd kunnen botte vragen stellen rond het moment van overlijden; “Ben je nu weduwe?”
6. De uitingen van verdriet van kinderen zijn vaak kort en heftig.
7. Op deze leeftijd komen verhoogde verlatingsangst en slaapproblemen veel voor, vaak wordt dit uitgedrukt in kop-pigheid en gedragsproblemen.
8. Stel kinderen gerust over het feit dat de overlevende ouder voor de kinderen blijft zorgen en liefde blijft geven, ondanks het verdriet van deze ouder. Vergeet niet om kinderen te prijzen voor hun inspanningen in deze ingrijpende tijd.
9. Geef kinderen voorwerpen of bezittingen van ouders die zijn overleden om verbinding en troost te bieden.
10. Stel deelname aan beschikbare rouwprogramma's en

lotgenotencontact voor.

11. Moedig gesprekken met naaste volwassenen of professionals aan wanneer de ouder te verdrietig is om naar de vaak enthousiaste herinneringen van het kind te luisteren.

12. Informeer de school over het overlijden en bespreek ondersteuning die beschikbaar is voor de kinderen.

9- tot 11-jarigen

1. Normaliseer zowel emotionele afzondering op deze leeftijd als emotionele uitbarstingen, soms gevolgd door schaamte.
2. Normaliseer sterke verlatingsangst, gedragsproblemen en fysieke symptomen.
3. Nodig kinderen uit om deel te nemen aan de afscheidsdienst, direct of indirect, door over ouders te schrijven of hun herinneringen te beschrijven voor de aanwezigen bij de dienst. Het is belangrijk dat ook de vrienden van het kind aanwezig zijn bij de afscheidsdienst.
4. Luister naar de wens van het kind wanneer deze na het overlijden terug wil keren naar school; houd er echter rekening mee dat het meestal niet zinvol is om na de uitvaart thuis te blijven van school.
5. Help het kind bij het kiezen van tastbare herinneringen aan de overleden ouder.
6. Herstel gezinsroutines.
7. Informeer kinderen over rouw en moedig deelname aan rouwprogramma's aan, indien beschikbaar.
8. Informeer de school over de dood en bespreek ondersteunende diensten die daar beschikbaar zijn voor hun kind.

Bron: Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent's Terminal Illness, CA Cancer J Clin 2006;56:197–212 (Tijdschrift van de American Cancer Society).



‘Het verliezen van een hechtingsfiguur is voor kinderen een van de belangrijkste traumatiserende gebeurtenissen in hun leven. Ze verliezen hiermee in één klap het basale gevoel dat de wereld een veilige plek is waar ze onbevanging kunnen leven en opgroeien met de liefde van twee ouders.’

Een pleister tegen tranen. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder. Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers en Machteld Lavell.

3.4 Betrekken van het kind bij het proces van ziek-zijn, en in de concrete zorgverlening voor de ouder (met tevens de plicht op te letten dat dit niet doorslaat in een teveel aan mantelzorg, met overbelasting van het kind tot gevolg)


Het bestaan van een chronische, levensbedreigende en/of ongeheeslijke ziekte in een gezin zorgt ervoor dat ieder gezinslid een andere rol op zich neemt. De gezonde ouder wordt óók zorgverlener (of: mantelzorger). Die uitbreiding van de rol betreft ook de kinderen. Zij gaan een rol spelen in het proces van ziek-zijn, waardoor zij ook taken gaan vervullen die als onderdeel van (mantel)zorgverlening kunnen worden gezien.

We kunnen daarbij onderscheid maken tussen passende en niet-passende parentificatie. Passende parentificatie kan bestaan uit kleine taakjes, die passen bij de ontwikkelingsleeftijd van het kind. Denk daarbij voor jonge kinderen aan de vaatwasser leegruimen of een glaasje drinken halen voor de zieke ouder, denk daarbij voor pubers aan éénmaal per week koken, boodschappen doen of de eigen kamer schoonmaken. Veelal vinden het kinderen het juist vanzelfsprekend en prettig om dergelijke dingen te doen. De taken kunnen hun gevoel van machteloosheid over de ziekte op een gezonde wijze compenseren. Over passende parentificatie hoeven ouders of

zorgverleners zich geen zorgen te maken. Dat wordt anders als er sprake is van niet-passende parentificatie. Bij niet-passende parentificatie overschreeuwt het kind zichzelf als het ware. Het kind doet dan meer dan gezond is voor de ouder-kindrelatie: ze nemen een te grote verantwoordelijkheid op hun schouders.

Het is de taak van zorgverleners daar alert op te zijn, en ouders en kind te ondersteunen in het bewaken van grenzen. ‘Jonge mantelzorgers’ krijgen nog niet standaard aandacht van zorgverleners. Sterker nog: soms is de aanwezigheid van adolescente kinderen in het gezin een contra-indicatie voor het krijgen van ondersteuning door de thuiszorg, omdat de thuiszorg ervan uitgaat dat deze kinderen de taken van de zieke ouder kunnen overnemen.

Los van deze praktische kant, is er de emotionele verbinding met het ziekteproces van de ouder. Ook daarop moeten zorgverleners alert zijn. Hoeveel zorgen maken de kinderen zich? Hebben zij vragen die zij niet durven te stellen (aan een ouder of een zorgverlener)? Hebben zij behoefte aan individuele begeleiding door een professional die gespecialiseerd is in deze groep kinderen?



“Ik snapte er helemaal niets van: papa was altijd supersportief. Hoe kan het dan dat hij ineens zo ziek is? Daar was ik de hele dag mee bezig in mijn hoofd.”

Femke, 15 jaar

3.5 Bijdrage leveren aan het zoveel mogelijk continueren van ‘het normale leven’ (een leven met school, vrije tijd, hobby’s, sporten en contact houden met vrienden/vriendinnen)

Het leven van kinderen verandert op het moment dat een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte wordt geconstateerd bij hun vader of moeder. Wat niet verandert, is hun behoefte

om zo gewoon mogelijk verder te leven. Inclusief school, inclusief vrienden en vriendinnen, inclusief hobby's.

Zorgverleners dienen er alert op te zijn dat de normaliteit zoveel mogelijk aanwezig blijft in het leven van kinderen. Als dat niet het geval is, is het tijd voor actie. Dat kan betekenen (zie ook het volgende punt) dat zij pogingen doen extra hulptroepen in te schakelen die de normaliteit kunnen herstellen. Het kan ook betekenen dat zij in overleg met de ouders gaan om te zien of de ouders zelf daar een bijdrage aan kunnen leveren.



“In mijn praktijk als rouw- en verliesbegeleider werk ik regelmatig met kinderen van wie vader of moeder ernstig ziek is. En net zoals ik bij mijn eigen kinderen heb ervaren, toen ik zelf ernstig ziek was, zeggen ze allemaal dat het zo lang duurt. Dit vraagt veel van kinderen. Ze ervaren het als een zeer onzekere tijd, je kunt eigenlijk nergens op vertrouwen. Ook de gewone dingen des levens zijn nu niet meer vanzelfsprekend. Gaan we mijn verjaardag nog wel vieren? En kan papa nu nooit meer naar voetbal kijken? Er is enorm veel onzekerheid, terwijl kinderen juist grote behoefte hebben aan de zekerheden uit hun ‘eerdere’ leven.”

Machteld Lavell, ervaringsdeskundige/rouw- en verliesbegeleider

3.6 Bijdrage leveren aan het mobiliseren van het sociale netwerk van het gezin; niet alleen voor mantelzorgtaken t.b.v. de zieke ouder, maar tevens voor een zo normaal mogelijke ondersteuning van het kind (familieleden, juf/meester, docenten, 'significant others')

Gezinnen waarin een ouder een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte heeft, kunnen hulptroepen nodig hebben om het alledaagse leven zo gestroomlijnd mogelijk te laten verlopen. De hulptroepen kunnen nodig zijn voor praktische mantelzorgtaken (medicijnen ophalen bij de apotheek, huishoudelijk werk, het gras maaien, boodschappen halen) en emotionele mantelzorgtaken (luisterend oor bieden), maar kunnen eveneens waarde hebben voor de ondersteuning van het kind (kinderen naar sporttraining brengen en weer ophalen, helpen bij huiswerk). Het is waardevol voor het kind als die ondersteuning van mensen komt die ook zonder aanwezigheid van een zieke ouder dicht bij hem/haar zouden staan. Denk hierbij aan grootouders, andere familieleden, vrienden/innen, een juf/meester/docent of andere betekenisvolle mensen, zoals een voetbaltrainer. Daarnaast is het bieden van ondersteuning ook waardevol voor het informele netwerk van de ouders en de kinderen. Voor dit netwerk is het fijn om iets te kunnen betekenen voor hen.


Zorgverleners kunnen een rol spelen in het mobiliseren van dit sociale netwerk. Over de waarde daarvan is – bijvoorbeeld – het rapport 'Bezorgd naar school' van het Sociaal Cultureel Planbureau zeer duidelijk. Hoewel in het rapport vooral naar scholieren is gekeken, geldt de nu volgende vaststelling ook voor kinderen van andere leeftijden: "Scholieren met een ziek gezinslid ontvangen minder steun, waardoor ze deels ook een lagere kwaliteit van leven ervaren dan hun leeftijdgenoten zonder ziek gezinslid. Steun van vooral thuis, maar ook van vrienden, klasgenoten en leraren speelt een cruciale rol. Als er voldoende steun uit deze bronnen beschikbaar is, ondervinden scholieren met een zorgsituatie een hogere kwaliteit van leven." Het Nederlands Jeugdinstituut verwijst in het rapport 'Langdurig lichamelijk zieke ouder' in deze context expliciet op de waarde van grootouders voor hun kleinkinderen.

Steun van nabije mensen kan voor de kinderen bijdragen aan hun veerkracht, stellen onderzoeker Marthe Egberts en anderen in een recent artikel in *De Psycholoog*: “Het contact en de steun van vrienden kan kinderen en jongeren helpen bij het omgaan met de veranderingen in het gezin. Deze sociale steun biedt daarmee mogelijk enig tegenwicht aan het verminderd psychisch welzijn en draagt daarmee bij aan het algemene welzijn. Het stimuleren van contact en activiteiten met vrienden is daarom van belang voor het vergroten van de veerkracht.” Zorgverleners kunnen dus niet alleen een rol spelen in het mobiliseren van het sociale netwerk, ze kunnen ook stimuleren dat kinderen contact blijven houden met vrienden/innen, ondanks de ziekte van de ouder. Dat stimuleren kan rechtstreeks gebeuren – in de contacten die zij met de kinderen hebben – maar ook indirect, via de ouders.

3.7 Ondersteuning en begeleiding bieden aan het kind in het leren omgaan met de (telkens veranderende) situatie, het geven van ruimte aan het uiten en/of delen van de daarmee gepaard gaande emoties en het bijdragen aan het vergroten van de veerkracht van de kinderen

Kinderen van ouders die een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte hebben, krijgen het nodige voor hun kiezen. Een paar onderzoeksresultaten laten daarover geen misverstand bestaan. In 2007 werd in een artikel in *De Psycholoog* op basis van onderzoek geconstateerd dat kinderen van ouders met kanker een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van internaliserende problemen, zoals angst- en stemmingsklachten. Huizinga en collega's lieten in 2005 in een artikel in het *European Journal of Cancer* zien dat 21% van de zoons en 35% van de dochters van een ouder met kanker klinisch relevante traumatische stress rapporteren. Dat werd recent, in 2021, in een onderzoek van de Universiteit van Utrecht naar het leven van kinderen van een ouder met kanker, bevestigd. Dit onderzoek, onder leiding van Dineke Verkaik (orthopedagoog-generalist en psychotherapeut), kwam uit op 27% van de onderzochte groep kinderen die onder forse stress gebukt ging. De stress wordt onder meer veroorzaakt door de diagnose van de kanker, de be-

handelingen van de kanker en de voortdurende levensbedreiging die daarmee te associëren is. Uiteraard is deze stress er niet alleen bij ouders die de ziekte kanker hebben. Een onderzoek dat in 2013 in het tijdschrift Orthopedagogiek werd gepubliceerd had naar een bredere onderzoeksgroep gekeken. De onderzoekers concludeerden dat jongeren met een ziek gezinslid meer emotionele problemen (31%) en problemen met leeftijdsgenoten (18%) rapporteerden dan jongeren zonder ziek gezinslid (respectievelijk 16% en 9%). De hierbij betrokken onderzoeker Dominik Sieh werd geïnterviewd door het vakblad De Dokter. Hij zegt: “Ruim 90 procent van de jonge mantelzorgers maakt zich vaak zorgen over de gezondheid van hun zieke ouder. Driekwart is bang dat de ziekte van de ouder zal verergeren en de helft is bang om zelf ziek te worden.”



“Op een avond ging ik bidden. Ik vroeg aan God of hij ervoor kon zorgen dat mama geen pijn meer had. De volgende ochtend ging ze dood. Ik denk dat ik mijn mama heb gedood.”

Sarah, 7 jaar

Hoewel er nog maar relatief weinig onderzoek is gedaan naar de kwaliteit van leven van kinderen van ernstig zieke ouders (zeker als je dat vergelijkt met de hoeveelheid onderzoek naar de kwaliteit van leven van de patiënt zelf), wijzen de onderzoeken allemaal dezelfde kant op: kinderen lijden onder de ziekte van hun ouder, en zijn gebaat bij ondersteuning. Het is helaas nog onduidelijk wat de beste ondersteuning is. Wel is duidelijk waar die ondersteuning uit zou moeten bestaan. Psycho-educatie speelt daarin een belangrijke rol, net als het creëren van mogelijkheden voor het kind om zijn/haar emoties te uiten en/of te delen (in gesprekken, in spel, in creativiteit). Beide onderdelen kunnen de verantwoordelijkheid zijn van de zorgverleners die contact hebben met de zieke ouder. Zouden zij zelf niet kunnen voorzien in die taken, dan is het vanzelfsprekend dat zij andere zorgverleners inschakelen om in deze taken te voorzien. In

de praktijk lijkt dat overigens al wel te gebeuren: dertig procent van de jongeren met een zorgsituatie thuis gebruikt professionele hulp, zoals van een psycholoog.



“Mijn mama is voortdurend boos. Bij mijn papa mag ik niet meer op schoot zitten, dat doet hem pijn. Ik denk dat ze niet meer van mij houden.”

Henry, 7 jaar, zoon van een terminaal zieke vader

Het belang van aandacht voor de stress, de zorgen en de angsten van de kinderen lijkt evident. Veel minder logisch lijkt de aandacht voor het zogeheten prosociaal gedrag van kinderen. Op zich lijkt dat ‘gezond’ gedrag. Prosociaal gedrag is immers vrijwillig gedrag dat bedoeld is om een ander individu te helpen. Een kind dat zijn/haar zieke ouder helpt, vertoont ‘normaal’ gedrag. Echter: “Kinderen en jongeren moeten niet alleen rekening houden met de belangen van anderen, maar ook hun eigen behoeften en wensen in de gaten houden”, waarschuwen onderzoekers Simone de Roos, Sander Bot en Alice de Boer in het Tijdschrift voor Orthopedagogiek in 2013. “Te veel prosociaal gedrag zou mogelijk ten koste kunnen gaan van assertief gedrag en een gezonde identiteitsontwikkeling.” In de contacten die zorgverleners met kinderen hebben over hun emoties, is het raadzaam voor zorgverleners ook hierbij stil te staan.

Gezien de impact die de ziekte van de ouder op het kind heeft, is het belangrijk dat het kind de ruimte krijgt zijn emoties te uiten en/of te delen. Zorgverleners kunnen hierin een rol spelen. Soms bezitten zij zelf de kwaliteiten daarvoor, soms is het nodig de ouders van het kind door te verwijzen naar specifieke hulpverleners. Kinderen helpen de situatie te snappen en erover te praten (of op andere manieren hun gevoel te delen) vergroot hun veerkracht.

Kinderen worden niet geboren met of zonder die veerkracht. Veer-

kracht is een reactiepatroon, dat kinderen kunnen verwerven als ze daarvoor de juiste middelen aangereikt krijgen. Specifieke interventies kunnen dus van grote waarde zijn voor het kind, om te leren dealen met de gezinssituatie.

3.8 Bijdrage leveren aan zo gezond mogelijke relaties binnen het gezin (zowel ouder-kindrelaties, als ook de relatie tussen ouders en de relatie(s) tussen broers/zussen)

Het is evident dat een chronische, levensbedreigende en/of ongeheelbare ziekte niet alleen effect heeft op het leven van de zieke zelf, maar ook op de andere gezinsleden en hun onderlinge relaties.

“Emotionele problemen zoals angst en depressie komen vaak voor bij de ouders die zelf kanker hebben”, schrijven Dineke Verkaik en anderen in een artikel in het vakblad Kinder- & Jeugdpsychotherapie. “Door de gevolgen van de ziekte kunnen zowel de zieke ouder als de partner in sommige periodes minder beschikbaar zijn voor hun kinderen. De verminderde beschikbaarheid kan ouders onzeker maken en schuldgevoelens opleveren. (...) Het dyadische proces van omgaan met de ziekte binnen een relatie of gezinssysteem heeft invloed op de kwaliteit van de relatie en het psychologisch welbevinden van de partners en de aanpassing van de kinderen. (...) Kinderen ervaren dat hun ouders ook emotioneel minder beschikbaar zijn omdat zij in beslag genomen worden door ziektegerelateerde zorgen, overbelasting en vermoeidheid. Als gevolg daarvan kunnen zij het moeilijk vinden om aandacht te vragen voor hun eigen behoeften en emoties. Zij willen het hun ouders niet moeilijker maken of zij vermijden het denken aan de ziekte en de gevolgen ervan. Kinderen proberen hun ouders te helpen, waardoor er parentificatie kan ontstaan. Net zoals hun ouders zich schuldig voelen omdat ze denken dat ze te weinig beschikbaar zijn, kunnen kinderen zich schuldig voelen omdat zij tijd doorbrengen buitenshuis bij leeftijdgenoten en daardoor niet beschikbaar zijn voor hun ouders.”

In een notendop illustreren bovenstaande citaten de dynamiek achter de relationele problemen die binnen een gezin kunnen ontstaan.

Zorgverleners dienen zich bewust te zijn van deze wisselwerking tussen gezinsleden, te meer deze wisselwerking ook ten goede kan uitpakken: hoe minder depressieve klachten bij de zieke ouder, hoe beter zij in staat zijn hun ouderrol te vervullen en hoe minder internaliserende problemen en 'distress' bij de kinderen.

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen broers en zussen van een zieke ouder. Echter: uit verschillende studies blijkt dat de kwaliteit van de broer-zusrelatie een belangrijk verschil kan uitmaken in de ervaren kwaliteit van leven van de kinderen. "Kinderen die steun ervaren in de relatie met broers en/of zussen laten minder depressieve en angstige symptomen zien na stressvolle gebeurtenissen dan kinderen bij wie dit niet het geval is", schrijven onderzoeker Marthe Egberts en anderen in 2022 in een artikel in De Psycholoog. Het kan dus preventieve waarde hebben als zorgverleners niet alleen aandacht besteden aan de individuele kinderen die zij in een gezin tegenkomen, maar ook aan de onderlinge relatie tussen hen. Dit betekent in de praktijk dat interventies niet alleen gericht mogen zijn op het individu, maar ook op het systeem (zoals het gezin) of systeemonderdelen (brussen onderling).



"Soms zie je dat de schoolprestaties te lijden hebben van de thuissituatie. Ze zijn fysiek wel in de klas, maar met hun gedachten zijn ze elders, bij hun zieke vader of moeder. Het komt ook voor dat ze wat minder makkelijk contact hebben met vriendjes en vriendinnetjes. Ze nemen geen vriendjes meer mee naar huis, want daar ligt mama ziek in bed."

Machteld Lavell, ervaringsdeskundige/rouw- en verliesbegeleider

3.9 Brugfunctie vervullen tussen gezin en school (zodat relevante personen binnen school op de hoogte zijn van de situatie in het gezin)

Uit onderzoek is bekend, zo valt te lezen in het rapport van het Sociaal Cultureel Planbureau Bezorgd naar school, dat scholieren met een zorgsituatie thuis meer psychische problemen ervaren, meer psychosomatische klachten hebben, een lagere levenstevredenheid aangeven, een hogere schooldruk voelen en meer uren spijbelen. In het rapport staan ook enkele concrete cijfers: “Terwijl 13% van de scholieren zonder een ziek gezinslid bijna dagelijks te maken heeft met inslaapproblemen, ligt dat op bijna een kwart (23%) bij scholieren met een zorgsituatie thuis. Een op de negen scholieren zonder een zorgsituatie zegt bijna elke dag met vermoeidheid te maken te hebben, terwijl dat voor een vijfde deel van de personen met een ziek gezinslid geldt.” Dergelijke cijfers bewijzen en benadrukken dat kinderen de ziekte van hun ouder als het ware ‘meenemen’ naar de locatie waar zij – in fysieke zin – los van hun ouders zijn.

Tegelijkertijd bestaat er bij kinderen van ernstig zieke ouders een sterke behoefte om het leven zoveel mogelijk zo gewoon mogelijk te laten zijn. De onderzoeksgegevens van hierboven laten zien dat dat een utopie is. Het is voor leerkrachten – meesters en juffen van de basisschool, docenten van de middelbare scholen, ROC's, HBO-opleidingen et cetera – goed om te weten dat zij een kind in de klas hebben dat in een gezinssituatie leeft waarin er sprake is van een chronisch, levensbedreigend en/of ongeneeslijk zieke ouder. Zorgverleners kunnen daar, mits zij toestemming daarvoor krijgen van ouder en/of kind, een informatieve rol in spelen. Daarmee kunnen zij wellicht een belastende taak van ouders overnemen.

Zorgverleners kunnen hierin een proactieve rol spelen, aangezien het niet bepaald ongebruikelijk is dat kinderen en jongeren – vanuit die behoefte als zo ‘normaal’ mogelijk te willen worden gezien – tegen niemand van het onderwijzend personeel vertellen dat zij in een gezin leven met een ernstig zieke ouder. Zulks geldt in ieder geval voor de groep kinderen die door het Nederlands Jeugdinstituut zijn onderzocht, de jonge mantelzorgers. In het rapport ‘Langdurig

lichamelijk zieke ouder' stelt het instituut: "Houd bij signalering en bespreekbaar maken rekening met het feit dat jonge mantelzorgers hun zorgen niet duidelijk laten merken en niet snel hulp vragen. Ze praten nauwelijks over de situatie thuis, ook niet op school. Jonge mantelzorgers ervaren hun positie niet als uitzonderlijk, voelen zich niet direct aangesproken door de term mantelzorger en zijn beducht voor het stempel 'zelig'."



"Het lijkt logisch om school op de tweede plek te zetten in ons leven, als de aandacht zó op thuis gericht is. Toch is het voor velen van ons belangrijk geweest om het schoolleven vast te houden. In een onvoorspelbare tijd is de structuur van naar school gaan voor ons een baken. Zeker wanneer het thuis emotioneel heftig en chaotisch is."

Brochure 'Mijn ouder is ernstig ziek'

3.10 Intermediaire rol vervullen in het doorverwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners en/of lotgenotencontact

De kwaliteit van een zorgverlener die betrokken is bij de zorg aan een gezin van wie een ouder chronisch, levensbedreigend en/of ongeneeslijk ziek is, kan onder meer blijken uit het vermogen te erkennen dat aan zijn/haar eigen expertise een grens zit. Dit is zeker van toepassing als het gaat om de aandacht die deze zorgverlener kan geven aan de kinderen in dat gezin. Tal van zorgbehoeften, zoals tot dusverre in dit document staan opgesomd, kunnen tot passende zorg leiden van de bij het gezin betrokken zorgverleners. Het kan hen echter ook ontbreken aan passende kennis of expertise. Op dat punt is het inroepen van consultatie of het doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener een teken van professionaliteit. Doorverwijzing kan soms ook nodig zijn, omdat de zorgbehoefte niet door een professional ingelost kan worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan lotgenotencontact.

Zorgverleners moeten weten welke consulatiemogelijkheden er voor hen zelf zijn (zoals een kinderpsycholoog van het behandelend ziekenhuis of een rouw- en verliesbegeleider), en welke doorverwijsmogelijkheden er in zijn/haar stad of regio zijn voor de kinderen die zij ontmoeten. De sociale kaart die zij moeten kennen, kunnen verwijzingen bevatten naar inloophuizen, (fysiek en online) lotgenotencontact, speciale websites die er voor kinderen zijn en hulpverleners die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van kinderen. Denk hierbij onder meer aan rouw- en verliesbegeleiders, die via de subsidieregeling Impuls Geestelijke Verzorging ingeschakeld kunnen worden.

3.11 Aandacht besteden aan anticiperende rouw en het maken van toekomstige herinneringen (als duidelijk is dat de ouder aan de (gevolgen van de) ziekte komt te overlijden)

Als er sprake is van een levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte in het gezin, hangt 'de dood' onmiskenbaar als een zwaard van Damocles boven het hoofd van alle gezinsleden. Bij nabestaanden, zo is de gedachte, start de rouw als de zieke ouder is overleden. Dat is een waarheid, als het bestaan van anticiperende rouw niet erkend wordt.

"Anticiperende rouw", stelt de richtlijn Rouw van IKNL, "is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven: het perspectief van de patiënt die rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en het perspectief van diegene die zorg dragen voor hem (familie, vrienden en zorgverleners)." Het hoeft geen betoog dat de auteurs van de richtlijn met 'familie' ook op de kinderen doelen.

Zorgverleners kunnen kinderen begeleiden en ondersteunen bij deze anticiperende rouw. Er is bijvoorbeeld sprake van anticiperende rouw als een kind zich afvraagt of zijn verjaardag nog wel gevierd kan worden als zijn vader is overleden. Of als een kind wil weten wie hem naar de voetbaltraining brengt, als papa dat straks niet meer

kan. Door het kind te helpen stilstaan bij wat hij straks feitelijk zal verliezen, draag je als zorgverlener bij aan een goede voorbereiding op het verlies. Dat kan van grote waarde zijn voor het kind, met name als het verlies eenmaal geleden is.

Aandacht besteden aan anticiperende rouw kan ook plaatsvinden via de methodiek van advance care planning. Bij advance care planning vinden er gesprekken tussen zorgverleners en ouders plaats over de zorg die in de toekomst mogelijk nodig is. In gezinnen kan de behoefte bestaan om in deze context bepaalde zaken te regelen, zodat nabestaanden (waaronder de partner van de zieke, alsook de kinderen) ontzorgd zijn als de zieke eenmaal is overleden. Denk hierbij aan het vastleggen van de uitvaartwensen of het opschrijven van wensen over de digitale nalatenschap. Zorgverleners kunnen de behoefte peilen ten aanzien van dergelijk regelwerk, met het oog op het welzijn van de nabestaanden.

Fleur Sterk deed in 2021 in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en deMoppies.com onderzoek naar de vraag welke tools ernstig zieke ouders (of hun partner) nodig hebben als zij hun kinderen willen informeren over het feit dat ze ziek zijn én over het feit dat ze op korte termijn aan die ziekte komen te overlijden. Eén van de items die Sterk noemt, is dat het maken van tastbare herinneringen, zoals een geschreven brief, een herinneringsdoos of een videoboodschap van de zieke ouder, als zeer steunend wordt ervaren voor in de toekomst. “Het onderzoek wijst uit dat hier vaak niet aan gedacht wordt of er geen tijd voor wordt gemaakt, omdat de hoop op genezing groter is dan het besef van overlijden. Een tastbare herinnering echter, die eventueel gericht is op de toekomst van het kind, kan voor hem/haar erg helpend zijn bij de omgang met het verdriet.”

Zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor gezinnen waarin een ouder chronisch, levensbedreigend of ongeneeslijk ziek is, kunnen het als taak zien ouders te motiveren dergelijke herinneringen te maken. Dat kan in de vorm van de genoemde tastbare herinneringen, maar dat kan ook door ouders te stimuleren herinneringen voor de kinderen te maken via uitjes die gezinsleden samen kunnen ondernemen. Dergelijke herinneringen kunnen van onschatbare

waarde voor kinderen zijn, vooral nadat hun vader/moeder is overleden. Ook dát is bijdragen aan de anticiperende rouw van een kind. In een studie van de Universiteit van Belfast, wordt de waarde van het creëren van deze herinneringen voor de latere verliesverwerking expliciet benoemd. De studie benoemt daarbij dat niet alleen het vastleggen van de bijzondere gezinsuitjes waardevol is, maar ook het vastleggen van het alledaagse gezinsleven: het ontbijt, samen naar de winkel, een wandeling, de ritjes in de auto op weg naar de voetbaltraining, et cetera. *'Capture the moment, make the most of ordinariness'*, adviseren de onderzoekers aan de ouders. Zorgverleners kunnen hen daarin aanmoedigen.

KIEZO en de voorbeeldfunctie van KOPP/KOV

Vaststellen dat er aandacht nodig is voor de kinderen van ouders met een chronische, levensbedreigende of ongeneeslijke ziekte is vergelijkbaar met de aandacht die er in de gezondheidszorg al is voor kinderen van ouders die psychische problemen of verslavingsproblemen hebben. Sinds de jaren 90 van de vorige eeuw is de aandacht voor deze zogeheten KOPP/KOV-kinderen (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen/Kinderen van Ouders met een Verslaving) alsmaar toegenomen. Inmiddels zijn er voor hulpverleners in de ggz, jeugdhulp en jeugdbescherming speciale richtlijnen en zorgstandaarden, en bieden zij de ouders en de kinderen speciale programma's en activiteiten aan. De vraag of er in de aandacht voor KIEZO-kinderen geleerd kan worden van de ervaringen die zijn opgedaan in de begeleiding en ondersteuning van KOPP/KOV-kinderen is een interessante. Mogelijk valt er inspiratie te ontleen aan het hulpaanbod voor deze groepen. Het hulpaanbod omvat een veelheid aan items. We noemen er hier een paar.

Verplichte kindcheck

In de ggz is een verplichte kindcheck ingevoerd. Hulpverleners vragen standaard aan ouders die met ggz-hulp te maken krijgen of ze kinderen hebben en hoe het daarmee gaat. Er zijn screeningsinstrumenten en checklists beschikbaar, die de hulpverleners kunnen inzetten om eventuele KOPP/KOV-problematiek in kaart te brengen.

Psycho-educatie

Hulpverleners geven informatie aan het kind over de ziekte van de ouder. Uiteraard gebeurt dit in overleg met de ouder. Deze psycho-educatie komt voort uit het idee dat kinderen het recht hebben om te weten wat er met hun ouder aan de hand is en hoe het op een bepaald moment met hun ouder gaat.

Bijeenkomsten voor kinderen

Kinderen krijgen het aanbod een reeks bijeenkomsten te bezoeken waar zij lotgenoten kunnen treffen en informatie krijgen. Er bestaan bijeenkomsten voor verschillende doelgroepen, zowel in real life als online, zoals de Doepraatgroep KOPP (8-12 jaar), Pubergroep KOPP (13-15 jaar) en Adolescentengroep KOPP (16-25 jaar). Doel van de bijeenkomsten is te voorkomen dat KOPP/KOV-kinderen zelf psychische problemen ontwikkelen. De gespreksgroepen bestaan uit acht bijeenkomsten van anderhalf uur. Er is ook een online variant voor de Adolescentengroep: Kopstoring. De cursus bestaat uit acht wekelijkse bijeenkomsten van anderhalf uur in een gesloten chatbox.

Bijeenkomsten voor gezinnen

Er zijn diverse vormen van gezinsbijeenkomsten beschikbaar die naast psycho-educatie ook om opvoedingsondersteuning, onderlinge communicatie en lotgenotencontact draaien. De vormen variëren van huisbezoeken tot reeksen bijeenkomsten, zoals PIEP zei de muis (gericht op kinderen van 4 tot 8 jaar en hun ouders) en Billy Boem (gericht op kinderen van 8 tot 12 jaar en hun ouders).

Websites

Voor KOPP/KOV-kinderen en hun ouders zijn speciale websites gemaakt. Deze bevatten informatie, ervaringsverhalen en opvoedingstips, maar kennen ook een chatfunctie, zodat kinderen onderling contact kunnen hebben of vragen kunnen stellen aan een deskundige. De website kopstoring.nl richt zich op jongeren (16-25 jaar), de website kopopouders.nl is er voor ouders (deze biedt onder meer een begeleide online groepscursus aan, ter ondersteuning van de opvoeding, en een zelfhulp cursus) en de website koppkov.nl is er met name voor hulpverleners.

Informatiekaarten en boekjes

Er bestaan tal van informatiekaarten en -boekjes voor en over kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblemen én hun ouders. Ze gaan bijvoorbeeld over PTSS, dementie en autisme. Ook zijn er voorleesboekjes voor jonge kinderen. De voorbeelden zijn te vinden via de webwinkel van Trimbos (trimbos.nl/aanbod/webwinkel/type/folders-en-brochures/), door te zoeken op 'KOPP/KOV'.

4 Goede voorbeelden

In de aandacht voor de kinderen die in gezinnen leven waarbij één van de ouders chronisch, levensbedreigend en/of ongeneeslijk ziek is, is een aantal 'goede voorbeelden' te noemen: initiatieven, diensten of producten die op een passende wijze stilstaan bij de problematiek van KIEZO-kinderen. Op deze en volgende pagina's noemen we een groot deel van die 'goede voorbeelden'.

Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg (OLVG)

Alle Nederlandse ziekenhuizen hebben een Consultatieteam Palliatieve Zorg. De teamleden kunnen door artsen en verpleegkundigen ingeschakeld worden als er problemen zijn bij de begeleiding en behandeling van palliatieve patiënten. Specifieke deskundigheid over de omgang met de kinderen van deze patiënten is niet standaard aanwezig. Sterker nog: alleen het team van het OLVG in Amsterdam kent een lid dat zich inzet voor vroegtijdige, preventieve hulp aan gezinnen door goede voorlichting, screening op belastende factoren in het gezin en goede samenwerking en scholing van eventuele overige betrokken hulpverleners.

Inloophuizen voor mensen met kanker

Inloophuizen bieden ondersteuning aan mensen met kanker en hun naasten. Nederland telt tientallen inloophuizen. Patiënten kunnen er terecht voor een luisterend oor, een ontspannende activiteit en informatie. Sommige inloophuizen verzorgen informatiebijeenkomsten over kanker in het gezin of speciale programma's voor kinderen waarvan een vader of moeder kanker heeft.

Instellingen voor psychosociale oncologie

Nederland telt een aantal instellingen die gespecialiseerd zijn in psychosociale oncologie. Deze ggz-instellingen richten zich op mensen met kanker in de brede zin des woords: kanker in de curatieve fase, maar ook in de palliatieve fase. Het Ingeborg Douwes Centrum bij-

voorbeeld biedt kinderen van zieke ouders professionele zorg van in de oncologie gespecialiseerde kinderpsychologen. Daarnaast geeft het centrum scholing over kanker in het gezin, zijn (preventieve) themabijeenkomsten Kanker in het gezin (in samenwerking met Dineke Verkaik) en is voorlichtingsmateriaal voor ouders ontwikkeld.

Richtlijn Rouw in de palliatieve fase

Eind 2022 is een nieuwe versie van de richtlijn Rouw in de palliatieve fase verschenen. Deze richtlijn telt enkele aanbevelingen voor zorgprofessionals die in de zorgverlening aan volwassen patiënten ook 'minderjarige naasten' tegenkomen, zoals: Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren en Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Ook is er aandacht voor diverse mogelijkheden voor rouwbegeleiding en -behandeling voor kinderen. Daarbij verwijst de richtlijn onder meer naar Psychosociale Oncologische Centra en IPSO-inloophuizen.

KindermeZZo Isala ziekenhuis Zwolle

Het Nazorgcentrum IntermeZZo van Isala ziekenhuis in Zwolle kent een speciaal programma voor kinderen van ouders die kanker hebben: KindermeZZo. Ze kunnen er terecht voor begeleiding. Er zijn – op één middag per twee weken – speciale activiteiten voor hen. Ze staan onder verantwoordelijkheid van vrijwilligers met een pedagogische opleiding en ervaring in het werken met kinderen. Zij hebben oog en oor voor elk kind. Terugkoppeling aan de ouders over wat hen is opgevallen, is mogelijk. Ouders en kinderen kunnen in het Nazorgcentrum ook praten met een coach. En er zijn boeken te leen met uitleg voor kinderen over de ziekte kanker, de behandelingen en de dood. Meer informatie is te vinden op de websites van IntermeZZo (intermezzo-zwolle.nl) en KindermeZZo (kindermezzo.nl).

Brochure KWF: Kanker. En hoe moet het nu met mijn kinderen?

In de brochure van KWF Kanker. En hoe moet het nu met mijn kinderen? staan suggesties voor ouders voor de communicatie met hun

kinderen over kanker. In de brochure is tevens een hoofdstuk opgenomen over de vraag wat zij wel en niet tegen hun kinderen kunnen zeggen als de dood ter sprake komt.

Brochure Mijn ouder is ernstig ziek

De brochure is gemaakt door zes Amsterdamse leerlingen van een middelbare school die een ernstig zieke ouder hebben, of waarvan een ouder is overleden. Zij leerden elkaar kennen via voormalig OLVG-GZ-psycholoog Antoinette Berkelbach. De brochure bevat tips die speciaal gericht zijn op docenten en medeleerlingen. Bijvoorbeeld hoe ze belangstelling kunnen tonen voor en rekening kunnen houden met de situatie thuis.

Een pleister tegen tranen

In 2020 verscheen het boek *Een pleister tegen tranen. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder*. Dit boek zette als eerste de KIEZO-doelgroep op de kaart. Het boek is geschreven door Tanja van Roosmalen, Machteld Lavell en Riet Fiddelaers-Jaspers. Het boek is een handreiking voor ouders die ernstig ziek zijn en voor de professionals die met hen én hun kinderen te maken hebben. Denk hierbij aan professionals in de zorg, de hulpverlening en het onderwijs. Het geeft inzicht in de beleving en reacties van kinderen en in de dynamiek in het gezin tijdens verschillende fasen van het ziekteproces. Specifieke aandacht is er voor thema's die centraal staan als een ouder ongeneeslijk ziek is: hoe betrek je kinderen bij de laatste levensfase (inclusief palliatieve sedatie en euthanasie), hoe vul je samen de laatste tijd in en hoe neem je goed afscheid van elkaar?

Brochure Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: Niet te jong voor verlies

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen heeft in 2008 de brochure *Niet te jong voor verlies. Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg* uitgegeven. De uitgave is primair bedoeld voor ouders die te maken krijgen met palliatieve zorg, vanwege hun eigen ziekte of vanwege ziekte van andere mensen in de omgeving van hun kinde-

ren. De brochure gaat in op vragen als: wat vertel je een kind, welke reacties kun je verwachten en wanneer moet ik me zorgen maken over het gedrag van mijn kind. Ook voor familieleden en hulpverleners van deze ouders bevat de brochure belangrijke informatie.

Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS

Het ALS Centrum ontwikkelde in 2021 de handreiking *Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS: een praktische handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS*. De handreiking bevat aanbevelingen voor gezinsgerichte zorg. Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op literatuuronderzoek, gesprekken die zijn gevoerd met ouders en kinderen in gezinnen met ALS en praktijkervaringen van ALS-zorgverleners. In de handreiking staan de volgende onderwerpen centraal: scholing, de samenwerking tussen ALS-behandelteam en gezin, zicht op het systeem, aandacht voor de ouderrol, psycho-educatie, en het betrekken van de kinderen bij de ziekte en zorg. Daarnaast worden er praktische tips gegeven om zorgbehoeften te inventariseren, in gesprek te gaan, te signaleren en door te verwijzen.

Boekje Jonge kinderen en de dood

Het handzame boekje 'Jonge kinderen en de dood' leert ouders en zorgverleners op compacte wijze hoe zij met hun kinderen kunnen omgaan als er sprake is van een ernstige, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte in het gezin. Het boekje is een uitgave van deMoppies.com en Bureau MORBidee.

Woordenboekjes voor kinderen over ernstig ziek en uitvaartzorg

Als er sprake is van een levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte in het gezin, worden plots allerlei nieuwe woorden veelvuldig gebruikt. Denk daarbij aan ongeneeslijk, hospice, infuus of thuiszorg. Nieuwe woorden komen er ook als er iemand is overleden in het gezin. Denk daarbij aan uitvaartverzorger, opbaren of cremieren. Twee woordenboekjes voor kinderen helpen ouders en zorgverleners die nieuwe woorden op eenvoudige wijze uit te leggen. De boekjes zijn uitgaves van deMoppies.com en Bureau MORBidee.

Websites voor kinderen

Er bestaan enkele websites die speciaal gericht zijn op kinderen en jongeren die met ziekte in het gezin te maken hebben, zoals kankerspoken.nl, jongeren-zorgen.nl en jongehelden.nl. Mogelijkheden voor lotgenotencontact biedt de website achterderegenboog.nl. Het Klokhuis maakte in 2021 een speciale serie over dood en afscheid: hetklokhuis.nl/dossier/154/het-klokhuis-over-dood-en-afscheid.

Screeningsinstrumenten

Er is een Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO), inclusief Handleiding en Beslisboom (met voorbeeldvragen en doorvraagvragen voor zorgverleners). Deze kunnen zorgverleners gebruiken als zij willen weten hoe belastend kinderen de ziekte van hun ouder ervaren. Het instrument is gemaakt door psycholoog Dominik Sieh, die aan de Universiteit van Amsterdam is gepromoveerd op *The impact of parents' chronic medical condition on children*, een grootschalig onderzoek naar kinderen van lichamelijk zieke ouders met bijvoorbeeld MS, niet-aangeboren hersenletsel, reuma en andere auto-immuunziekten.

Kruis het vak van je keuze aan

1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

6. Ik voel me soms buitengesloten.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

7. Ik ben vaak gestrest.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.

| | | | | |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|
| Helemaal niet waar | Niet waar | Er tussen in | Waar | Helemaal waar |
|-----------------------|-----------|--------------|------|------------------|

Daarnaast is er ook een Nederlandse versie van de KIDSCREEN-27. Dit instrument beslaat vijf dimensies van kwaliteit van leven, namelijk fysiek welzijn (subschaal lichamelijke activiteit en gezondheid; 5 items), mentaal welzijn (subschaal gevoelens en zelfbeeld; 7 items), autonomie en ouderrelatie (subschaal familie en vrije tijd; 7 items), sociale steun en vrienden (subschaal vrienden; 4 items) en school (subschaal school en leren; 4 items).

Het Ingeborg Douwes Centrum in Amsterdam werkt met de Universiteit Utrecht aan een screeningsvragenlijst waarmee zorgverleners de zorgbehoefte van een gezin, waarvan één van de ouders kanker heeft, goed kunnen inschatten. Het onderzoek is in juli 2021 begonnen. Naar verwachting is het instrument in 2026 gereed. Meer informatie: ingeborgdouwescentrum.nl/2021/07/23/start-onderzoek-naar-vroegtijdig-signaleren-van-risicos-op-psychosociale-problemen-bij-kanker-in-gezinnen-met-jonge-kinderen/.

Stakeholders die zich specifiek op het welzijn van KIEZO-kinderen richten

Naast de producten en diensten die als 'goede voorbeelden' te benoemen zijn, bestaan er diverse stichtingen die zich richten op het welzijn van gezinnen waarin sprake is van een chronische, levensbedreigende, levensduurverkortende en/of ongeneeslijke ziekte. Sommige richten zich specifiek op het kind in dat gezin. De meeste stichtingen streven naar het creëren van een blijvende herinnering, in de vorm van de realisering van een wensdag en/of een aandenken. Voor dit position paper hebben we er een aantal op een rijtje gezet:

Stichting Bliss to Shine

Stichting Bliss to Shine vervult wensen van kinderen uit gezinnen die te maken hebben met kanker. Zo zorgen de vrijwilligers van de Stichting voor een onbetaalbare herinnering. (blisstoshine.nl)

Stichting Bretels

Stichting Bretels zet zich in voor jonge gezinnen waarvan een of beide ouders komt te overlijden of overleden is. Voor kinderen organiseert ze bijvoorbeeld bijeenkomsten, waarop kinderen samen iets kunnen doen of samen kunnen praten. (stichtingbretels.nl)

Stichting Buddyhuis

De Stichting Buddyhuis wil voor patiënten met kanker bemiddelen in het vinden van een buddy. De Stichting is er ook voor de partner en kinderen van de patiënt met kanker. Zo introduceerde de Stichting onder andere de Buddybeer, bedoeld als steun voor kinderen. (buddyhuis.nl)

Stichting Droomdag

De Stichting Droomdag organiseert 'droomdagen' voor gezinnen met een ouder die oncologisch en/of levensbedreigend ziek is. Op deze droomdag willen de vrijwilligers van de Stichting een waardevolle, blijvende herinnering creëren voor de kinderen uit die gezinnen. De droomdag wordt op video vastgelegd. (droomdag.nl)

Stichting Komma

De Stichting Komma wil zoveel mogelijk ongeneeslijk zieke ouders helpen iets blijvends na te laten voor hun kinderen. Denk daarbij aan een videoportret of 'wenskaarten' met een persoonlijke boodschap voor het kind. (stichtingkomma.nl)

Stichting Langs de Zijlijn

Stichting Langs de Zijlijn wil dat er – in een vroeg stadium – óók aandacht voor het kind is als een ouder de ziekte kanker krijgt. Een van de belangrijke activiteiten van de Stichting is de organisatie van een landelijke dag. Ook stimuleert de Stichting onderzoek naar de positie van het kind in een

gezin met kanker. (langsdezijlijn.com)

Stichting TuTu

Stichting TuTu heeft als missie om ongeneeslijk zieke ouders te helpen bij het maken van tastbare en blijvende herinneringen met en voor hun kinderen. Dat kunnen speciaal op maat gemaakte wensdagen zijn, maar even goed kunnen wensen gekoppeld worden aan bestaande activiteiten. (stichtingtutu.nl)



5 Aanbevelingen

Systemische kijk

Om de aandacht voor KIEZO-kinderen te vergroten is een fundamenteel andere kijk op de zorg voor mensen met een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte nodig. Immers: deze zorg zou niet alleen op de patiënt zelf gericht moeten zijn, maar óók op zijn of haar kinderen. Deze systemische, gezinsgerichte zorg is geen vanzelfsprekendheid in de volwassenzorg. Wat dat betreft kan de volwassenzorg veel leren van de zorg voor kinderen en mensen met een verstandelijke beperking, waarin deze systemische kijk leidend is. In de reguliere opleiding van zorgprofessionals (MBO/HBO/Universiteit) dienen hiertoe aanpassingen te komen. Dit betreft vooral het onderwijs voor verzorgenden, verpleegkundigen en artsen.

Scholing

De mate waarin zorgverleners aandacht hebben voor KIEZO-kinderen wordt sterk beïnvloed door de kwaliteit van de individuele zorgverlener. Vanuit de kant van de ouder die een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte heeft, brengt dat veel onzekerheden met zich mee. Afhankelijk van wie hij/zij toevallig treft, is er óók aandacht voor zijn of haar kind. Deze onvoorspelbaarheid moet verdwijnen. Professionals in de chronische en/of palliatieve zorg dienen allen geschoold te worden in de (mogelijke) zorgbehoeften van KIEZO-kinderen.

Sociale kaart

In voornoemde scholing dient aandacht te zijn voor de (lokale/regionale) sociale kaart: welke producten en diensten zijn beschikbaar voor het gezin waarin een ouder met een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte leeft? En welke producten en diensten zijn specifiek gericht op het KIEZO-kind?

'Goede voorbeelden'

In dit position paper zijn enkele 'goede voorbeelden' genoemd: initiatieven, diensten of producten die op een passende wijze stilstaan bij de problematiek van KIEZO-kinderen. Professionals in de chroni-

sche en/of palliatieve zorg dienen weet te hebben over het bestaan van deze 'goede voorbeelden'. Een gericht communicatieplan is daarvoor nodig.

Onderzoek

Er dient nader onderzoek te worden verricht naar de positie van KIEZO-kinderen. Belangrijk onderwerp van onderzoek kan bijvoorbeeld zijn wat de invloed van de prognose van de ouder met een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte is op de kwaliteit van leven van het kind. Ook andere stressoren, zoals de duur van de ziekte, specifieke gezinskenmerken en sociaal-economische omstandigheden, kunnen onderwerp van nader onderzoek zijn.

Interventies

Er zijn vooralsnog weinig interventies bekend die een positief effect kunnen hebben op de kwaliteit van leven van KIEZO-kinderen. Deze dienen ontwikkeld en uitgetest te worden. Er is een noodzaak aan individuele interventies en gezinsinterventies. De praktijk ontbeert vooralsnog de kennis of inzicht over de vraag wanneer een individuele of gezinsinterventie vereist is.

Richtlijn

Zorgprofessionals hebben nood aan een multidisciplinaire richtlijn, die hen voorschrijft hoe zij ondersteuningsbehoeften kunnen inventariseren en welke interventies ingezet kunnen worden als zij te maken krijgen met KIEZO-kinderen. Ook is er nood aan informatie over reactiepatronen van kinderen op het leven met een ouder die een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte heeft. Deze informatie dient eveneens in een richtlijn te worden meegenomen. In de richtlijn dient daarnaast aandacht te worden besteed aan de diverse (mogelijke) zorgbehoeften van KIEZO-kinderen die in dit position paper staan genoemd (zie onder meer de Samenvatting).

Levensafronding

Er dient een product ontwikkeld te worden voor gezinnen waarin een ouder een chronische, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte heeft, waardoor gezinsleden gestimuleerd worden gezamenlijk (al dan niet onder begeleiding van een zorgprofessional) stil te staan bij levensafronding en afscheid nemen. Dit product zou de gezinsvari-

ant moeten zijn van de in kinderpalliatieve zorg veelgebruikte Hou-
Me-Vast/Vergeet-Mij-Niet-doosjes.



6 Literatuurlijst

Begeleiding van kinderen als een ouder kanker heeft. Hulp- en informatiebronnen. Richtlijn IKNL, maart 2011.

Boer, Alice de, Oudijk, Debbie, Tielen, Lucia. Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. Aantallen en enkele kenmerken. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), jaargang 90 / 2012 nummer 3 forum - pagina 167

Bylund-Grenklo, Tove, Kreicbergs, Ulrika, Uggla, Charlotta, Valdimarsdóttir, Unnar A., Nyberg, Tommy, Steineck, Gunnar & Fürst, Carl Johan. Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*, 2015; 54: 944–950

Cockle-Hearne, Jane, Reed, Elizabeth, Todd, Jennifer, Ream, Emma. The dying parent and dependent children: a nationwide survey of hospice and community palliative care support services. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2020;0:1–9.

Christ, Grace H. & Christ, Adolph E., Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent's Terminal Illness, *CA Cancer J Clin* 2006;56:197–212

Egberts, Marthe, Verkaik, Dineke, Spuij, Mariken, Mooren, Trudy, Baar, Anneloes van, Boelen, Paul. Bevindingen uit het onderzoek 'Gezin en Kanker'. Psychosociale aanpassing binnen gezinnen waarin een ouder kanker heeft. *De Psycholoog* – maart 2022

Egberts, M. R., Verkaik, D., Spuij, M., Mooren, T. T. M., van Baar, A. L., & Boelen, P. A. (2021). Child adjustment to parental cancer: A latent profile analysis. *Health Psychology*, 40(11), 774–783.

Fearnley, Rachel and Boland, Jason W., Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A

systematic review, *Palliative Medicine* 2017, Vol. 31(3) 212–222

Generieke module KOPP/KOV. Zorg voor ouders met psychische en/of verslavingsproblematiek en hun (volwassen) kinderen (KOPP/KOV). Serie GGZ Standaarden, april 2020

Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS. Achtergrondinformatie behorende bij de handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS. De Hoogstraat, UMC Utrecht en ALS Centrum Nederland, juli 2021.

Huizinga, Geertje Anke, *The impact of parental cancer on children – Thesis University of Groningen*, ISBN 90-771-1346-0, 2006

Huizinga, Gea A., Graaf, Winette T.A. van der, Visser, Annemieke, Dijkstra, Jos S., Hoekstra-Weebers, Josette E.H.M., *Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer. A Pilot Study. Cancer Nursing*, Vol. 26, No. 3, 2003

Huizinga, G.A., Visser, A., Van Der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41, 288–295.

Kanker... En hoe moet het nu met mijn kinderen? Brochure van KWF, 2021.

Langdurig lichamelijk zieke ouder. Nederlands Jeugd Instituut. Juli 2015.

Lavel, Machteld: Ernstige ziekte in het gezin ondermijnt basisveiligheid van het kind. *Kinderwijz*, jaartal onbekend.

Marshall, Steve, Fearnley, Rachel, Bristowe, Katherine and Harding, Richard, 'It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness, *Palliative Medicine* 1– 10, 2022

McCaughan, Eilís, Semple, Cherith J., Hanna, Jeffrey R. 'Don't forget the children': a qualitative study when a parent is at end of life from cancer – juni 2021 - Supportive Care in Cancer

Mijn ouder is ernstig ziek, folder van zes Amsterdamse leerlingen van een middelbare school (Dicky, Sander, Sophie, Sophia, Syenna, Nick), uitgegeven door Cancer Care Centre en OLVG, 2021, contact via mijnouderiserstigziek@gmail.com.

Niet te jong voor verlies. Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg – oktober 2008 – Projectgroep Kinderen en Palliatieve Zorg van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Rapa, Elizabeth, Hanna, Jeffrey R., Mayland, Catriona R., Mason, Stephen, Moltrecht, Bettina and Dalton, Louise J., Experiences of preparing children for a death of an important adult during the COVID-19 pandemic: a mixed methods study. *BMJ Open* 2021;11:e053099

Roos, Simone A. de, Bot, Sander M., Boer, Alice H de. Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 52 (2013) 212-223

Roos, Simone de, Tienen, Ingrid van, Boer, Alice de. Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid. *Sociaal Cultureel Planbureau*, februari 2020.

Roosmalen, Tanja van, Fiddelaers-Jaspers, Riet, Lavell, Machteld. Een pleister tegen tranen. Ondersteuning van kinderen die opgroeien in een gezin met een ernstig zieke ouder. Heeze: *In De Wolken*, 2022

Semple, C. J., McCaughan, E., Beck, E. R., & Hanna, J. R. (2021). 'Living in parallel worlds' – bereaved parents' experience of family life when a parent with dependent children is at end of life from cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(5), 933-942

Sterk, Fleur, Welke informatie en tools hebben ouders en hun partners die komen te overlijden nodig voor hun kind tussen de drie

en twaalf jaar oud? Scriptie Hogeschool van Amsterdam/Faculteit Onderwijs & Opvoeding, Pedagogiek i.o.v. Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, mei 2021

Verkaik, D., Spuij, M., Mooren, T., Baar, A.L. van, Kappeyne van de Coppello, C. & Boelen, P.A. Aanpassing in het gezin als een ouder kanker heeft. Over intra- en interpersoonlijke processen en het belang van voorbereid zijn. *Kinder- & Jeugdpsychotherapie*, jaargang 34 43, nummer 3, 2016

Wray, Alexandra, Seymour, Julie, Greenley, Sarah, and Boland, Jason W., Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2022;0:1–13.

Als volwassenen ernstig ziek zijn, krijgen zij veelal de best mogelijke zorg. Als deze volwassenen ouder van (jonge) kinderen zijn, hebben de zorgprofessionals die de zorg aan de volwassenen verlenen, vaak geen oog voor de kinderen. Misschien is dat logisch, omdat de organisatie en financiering van de zorg gefocust is op de zieke patiënt.

Toch roept *Ik doe er toch ook gewoon toe!* op om wél aandacht voor de Kinderen van Ernstig Zieke Ouders (KIEZO-kinderen) te hebben. Die aandacht kan onder meer bestaan uit ondersteuning bieden (zoals bijvoorbeeld in de communicatie met het kind, in de opvoeding, in de voorbereiding op het eventuele overlijden van de ouder) en het leveren van een bijdrage aan het mobiliseren van het sociale netwerk van het gezin.

In dit paper staan enkele aanbevelingen, die erop gericht zijn het hiaat dat nu in de gezondheidszorg bestaat te dichten. Denk daarbij aan het belang van een systemische kijk op gezinnen waarin KIEZO-kinderen wonen en specifieke scholing.

Dit paper is hierdoor een mustread voor beleidsmakers en zorgverleners in de chronische zorg en palliatieve zorg.