



Kinderen van ernstig zieke ouders

Als je zelf ernstig en ongeneeslijk ziek bent, heeft dat ook grote invloed op het leven van je kind(eren). Want hoe vertel je dat je niet meer beter wordt? En hoe kun je ze steunen? Op deze pagina hebben we informatie verzameld over wat je als ouder kunt doen voor je kinderen als je zelf een ongeneeslijke ziekte hebt.

Als je ernstig en ongeneeslijk ziek bent, veranderen er dingen. Met jezelf maar ook thuis. Je hebt vaker afspraken met de arts, je bent sneller moe en misschien moet je zelfs [stoppen met werken](#).

Wanneer het normale leven ineens flink verandert, doet dat iets met het gevoel van veiligheid en zelfvertrouwen van je kind. Het is daarom belangrijk dat je eerlijk bent tegen je kind, en hen vertelt over jouw ziekte en jouw toekomst.

Video voor zorgverleners over kinderen van ernstige zieke ouders

Tips

- **Praat met je kind**

Wees eerlijk over je ziekte. Hoe jong je kind ook is, het merkt zelf dat er 'iets niet klopt'. Praat op een manier die past bij de leeftijd van je kind over jouw ziekte en wat de gevolgen zijn. Vertel informatie als je het zelf [verwerkt](#) hebt. Vaak weet je zelf goed wat jouw kind aankan. Dus neem jouw kind bijvoorbeeld in kleine stappen mee. Het hoeft niet in één gesprek.

- **Geef ruimte aan emoties**

Praat met je kinderen over de gevoelens van je kind en die van jou. Verdriet, angst, boosheid, schuldgevoel, spijt, alle gevoelens zijn mogelijk en mogen er zijn.

- **Steun op mensen in je omgeving**

Door hulp te accepteren van mensen om je heen, hoeft jouw kind niet voor jou te zorgen. Jij kunt dan als ouder voor je kind blijven zorgen.

- **Geef je kind een gevoel van veiligheid**

Laat je kind weten dat ze altijd bij je terecht kunnen als het vragen heeft, verdrietig, boos of bang is. En laat je kind weten dat er altijd voor hen wordt gezorgd. Zo voelt het zich veilig.

- **Zorg voor regelmaat**

Door de ziekte en behandeling verandert er veel in het gezinsleven. Juist dan geven regelmaat en de normale opvoedregels je kind houvast.

- **Zorg voor ontspanning**

Probeer zoveel mogelijk ontspannende dingen samen te blijven doen als gezin, bijvoorbeeld naar een attractiepark gaan of een ander uitje plannen. Moedig je kind aan te blijven afspreken met zijn vrienden of iets anders leuks te doen.

- **Informeer de school**

Als de leerkracht of mentor en de begeleidende leerkracht of begeleider in kennis worden gesteld van de situatie, kunnen zij zorgen voor een veilige en vertrouwde omgeving op school. Zij kunnen helpen wanneer het over

Als de leerkracht of mentor op de hoogte is, kan zij of hij zorgen voor een veilige en vertrouwde omgeving op school. Zij kunnen helpen wanneer het even minder goed gaat met je kind en aan klasgenoten vertellen wat er speelt.

- **Let op ander gedrag dan normaal**

De meeste veranderingen bij je kind zijn normaal. Ze vragen vooral steun en troost van jou en van mensen om je heen. Als er signalen zijn, zoals hieronder vermeld, die langer dan enkele weken duren, kan dit erop wijzen dat 'gewone' hulp misschien niet genoeg is voor je kind en dat er meer hulp nodig is. Bijvoorbeeld sinds langere tijd:

- slecht slapen
- niet naar bed willen
- nachtmerries
- minder eetlust
- vage lichamelijke klachten zoals buikpijn of hoofdpijn
- eenzaam voelen
- ongeduldig of onrustig zijn
- lang somber zijn
- geen zin hebben in school
- grote veranderingen in schoolprestaties

Hulp en ondersteuning

Het kan zijn dat je extra hulp wil voor je kind. Praat hierover met je (huis)arts of verpleegkundige. Zij kunnen je verder helpen en/of doorverwijzen.

Er is een aantal organisaties dat gezinnen kan helpen. Je vindt ze hier op een rij:

- **Behandelcentrum**

Patiënten met ongeneeslijke kanker, en diens kinderen kunnen praten met zorgverleners over de psychische gevolgen van de ziekte. Daar zijn speciale behandelcentra voor zoals het [Helen Dowling Instituut](#), [FortaGroep de Vruchtenburg](#), [Het Behouden huys](#), [Aesclepios](#) of [Ingeborg Douwes Instituut](#).

- **IPSO-centra (inloophuizen)**

Door het hele land zijn IPSO-centra (inloophuizen) die mensen met kanker en hun partners en kinderen helpen. Bijvoorbeeld het Toon Hermans Huis. Via de inloophuizen kun je ook in contact komen met mensen die in dezelfde situatie zitten. Lees [hier meer over de IPSO-centra](#).

- **Gesprekken met een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger**

Soms zijn er een aantal gesprekken met een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleiding voor een ouder of gezin gratis. Je kunt dit aanvragen bij het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) bij jou in de buurt. [Hier vind je de contactgegevens](#). Je kunt de netwerkcoördinator van het NIK bellen of e-mailen voor meer informatie en om je aan te melden.

Wensenstichtingen

Het kan zijn dat jij, jouw gezin en/of jouw kinderen nog iets willen doen, of meemaken en kunnen jullie daar hulp bij gebruiken. Er zijn verschillende stichting die hierbij kunnen helpen. We zetten ze hier op een rij.

Bliss to Shine

[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.

Stichting Bretels

[Stichting Bretels](#) helpt jonge gezinnen waarvan een of beide ouders gaat overlijden of overleden is. Het is daarbij niet van belang wat de reden van het overlijden is.

Stichting Buddyhuis

De [Stichting Buddyhuis](#) zoekt een buddy voor patiënten met kanker. De Stichting is er ook voor de partner en kinderen van de patiënt met kanker.

Stichting Droomdag

[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.

Stichting Kasam

[Stichting Kasam](#) (Kanker heb je samen als gezin) ondersteunt gezinnen waarin een van de gezinsleden kanker heeft. Het doel is om psychische problemen van kinderen in latere jaren te voorkomen of te verminderen.

Stichting Langs de Zijlijn

[Stichting Langs de Zijlijn](#) wil dat er op tijd 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.

Stichting TuTu

[Stichting TuTu](#) wil ongeneeslijk zieke ouders helpen bij het maken van herinneringen met, en voor hun kinderen.

Stichting Komma

De [Stichting Komma](#) wil zoveel mogelijk ongeneeslijk zieke ouders helpen iets blijvends na te laten voor hun kinderen. Een videoportret bijvoorbeeld, of ‘wenskaarten’ met een persoonlijke boodschap voor het kind.

Stichting Vaarwens

De [Stichting Vaarwens](#) biedt mooie individuele vaarwensen aan voor mensen die geen zicht meer hebben op genezing, samen met hun dierbaren.

Stichting Ambulance Wens

De [Stichting Ambulance Wens](#) vervult wensen van ongeneeslijk zieke mensen die niet meer mobiel zijn. De Stichting neemt alles uit handen: van vervoer tot organisatie.

Stichting Levensportret

[Stichting Levensportret](#) geeft de mogelijkheid levensverhalen kosteloos vast te leggen in een professioneel videoportret.

Vereniging WensAmbulance Nederland

De [vereniging WensAmbulance Nederland](#) vervult wensen van mensen die ernstig ziek, bedlegerig of terminaal zijn. De vereniging bestaat uit diverse stichtingen, die binnen bepaalde regio's wensen vervult.

Websites

Er is een aantal websites dat informatie geeft over hoe je omgaat met je kind als je ongeneeslijk ziek bent. Sommige websites zijn specifiek gericht op mensen die kanker hebben, maar de informatie is ook waardevol bij andere ernstige, ongeneeslijke ziektes zoals [ALS](#) of [COPD](#).

- kankerspoken.nl
- achterderegenboog.nl

- kanker.nl

Leestips voor ouders

- **Brochure KWF 'Kanker. En hoe moet het nu met mijn kinderen?'**

[Deze brochure](#) geeft tips aan ouders over hoe ze met kinderen kunnen praten over een ongeneeslijke ziekte. Ook is er een hoofdstuk over wat ouders wel en niet tegen hun kinderen kunnen zeggen als een ouder dood gaat. Hoewel deze brochure gaat over kanker, is het ook te gebruiken bij andere ongeneeslijke ziekten.

- **Een pleister tegen tranen**

[Dit boek](#) is bedoeld als hulp voor ouders, leraren, artsen en andere medewerkers in de zorg. Het legt uit hoe kinderen omgaan met de ongeneeslijke ziekte van hun vader of moeder en wat voor invloed de ziekte heeft op het gezin.

- **Jonge kinderen en de dood**

[Dit boekje](#) leert ouders hoe zij met hun kinderen kunnen omgaan bij een ernstige, levensbedreigende en/of ongeneeslijke ziekte in het gezin.

Leestips voor kinderen

Er zijn boeken voor kinderen die ze helpen om om te gaan met ongeneeslijk ziek zijn en sterven:

Boeken voor kinderen van 3 tot 5 jaar:

- Sacha Groen – 'Papa Draak wordt niet meer beter'
- Max Velthuis – 'Kikker en het vogeltje'
- Nathalie Slosse - 'Grote boom is ziek' (in het aanvullende vouwboekje 'Afscheid van Grote Boom' wordt boom niet meer beter)

Boeken voor kinderen van 6 tot 9 jaar:

- Pimm van Hes - 'Misschien is doodgaan wel hetzelfde als een vlinder worden'
- Patrice Karst – 'Ik laat je nooit los'
- Tiny Fisscher en Herma Starreveld – 'Vogel is dood'
- Floor Bal – 'Het einde van Iemand'

Boeken voor kinderen van 9 tot 13 jaar

- Els Quaegebeur en Sander de Hosson - Game over - Alles over doodgaan
- Uus Knops – 'Het alfabet voor groot verdriet'
- Marieke de Boer – 'Leven herinnerings-doe-boek'
- Stine Jensen – 'Alles wat was'

Meer boeken zijn te vinden in de [boekenkast van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#).

Kijktips voor kinderen

Zapp maakte in 2023 de serie 'Zo dood als een pier' over de 7e Montessorischool in Amsterdam. De kinderen op die school werden de afgelopen jaren vaak met de dood geconfronteerd. Juf Pleun stierf aan een hartaanval, juf Tineke aan kanker. En nu is er nog een juf ongeneeslijk ziek. [Bekijk de serie 'Zo dood als een pier'](#).

Het Klokhuis maakte in 2021 een [speciale serie over dood en afscheid](#).

Meer informatie

Ben je zorgverlener en wil je meer informatie hoe je ouders en hun kinderen kunt ondersteunen? Kijk dan [hier op de website van Palliaweb](#).