

NIET TE JONG VOOR VERLIES

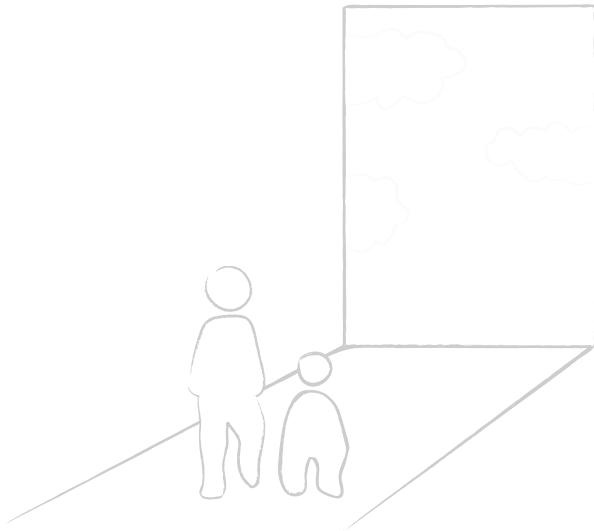
Kinderen en jongeren betrekken bij palliatieve zorg

Een project gerealiseerd door de projectgroep 'Kinderen en Palliatie'
van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

- Met steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker, en de
Vlaamse Overheid -

KORTE INHOUD

1. Inleiding
2. Mythen
3. Oorsprong mythen
4. Realiteit
5. Conclusie
6. Tien tips
7. Rol hulpverlener
8. Parels van kinderen



Over het logo:

Het kind en de volwassene stappen naast elkaar de toekomst in. Verschillend maar evenwaardig, met respect voor de eigenheid van de ander.

Over de tekst:

1. De uiteindelijke doelgroep van dit project zijn kinderen en jongeren. In sommige gevallen wordt enkel van kinderen gesproken om de leesbaarheid van de tekst te verhogen of omdat specifiek ‘jonge kinderen’ wordt bedoeld.
2. Onder ‘hulpverleners’ worden de ‘bedside’ hulpverleners in een palliatieve zorgsituatie verstaan.
3. Geciteerde boeken worden aan de hand van een afkorting tussen vierkante haakjes weergegeven. Bij de bronvermelding op blz. 22 vindt u de uitleg bij deze afkortingen.
4. De kinderen die in de filmfragmenten aan het woord komen zijn Jolien (9 jaar) en Isabelle (13 jaar). De gesprekken zijn opgenomen ongeveer een jaar na het overlijden van, respectievelijk, hun papa en mama.



1. Inleiding

(DIA 4)

▀ Leren omgaan met verlies

Volwassenen laten kinderen en jongeren liefst opgroeien in een veilige, beschermende cocon. De confrontatie met lijden en afscheid nemen willen ze zo lang mogelijk uitstellen. Dat is menselijk en begrijpelijk gedrag. Maar deze struisvogeltactiek houdt ook gevaren in. Als kinderen merken dat deze onderwerpen taboe zijn, gaan ze zelf op zoek naar antwoorden – in hun fantasiewereld. Ze gedragen zich vreemd of net verdacht normaal. Maar uiteindelijk zijn het allemaal pogingen om met hun emoties om te gaan.

Een belangrijke levenservaring lopen ze helaas mis. Ze leren niet met verlies omgaan omdat volwassenen hen niet leren hoe ze dat moeten doen. En dat kan zich op latere leeftijd wreken.

▀ Praten helpt

Palliatieve hulpverleners ervaren dagelijks hoe belangrijk het is om kinderen en jongeren te betrekken bij een ziekteproces. Afscheid nemen gaat gepaard met veel emoties: angst, verdriet, pijn en spanning. Kinderen hebben fijne antennes die al deze gevoelens opvangen. Verbergen heeft geen zin, erover praten wel – hoe moeilijk dat ook is. Verdriet op zich maakt kinderen en jongeren niet kwetsbaar. Wat dan wel? Niet erkend en niet herkend verdriet. Jongeren raken in verwarring als ze geen informatie krijgen of het gevoel hebben niet mee te tellen.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw is nauw betrokken bij deze problematiek. Daarom diende zij in 2004 een projectvoorstel in bij de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK). Die gaf haar goedkeuring aan dit project en kende de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een subsidie toe voor twee jaar.

▀ Doelstellingen en doelgroep project

Onder impuls van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen startte in 2004 een werkgroep met vertegenwoordigers uit de vijftien Vlaamse netwerken voor palliatieve zorg en vertegenwoordigers uit de ziekenhuizen, rusthuizen, dagcentra en multidisciplinaire begeleidingsequipes.

Het beoogde doel? De verbetering van de emotionele opvang en begeleiding van alle kinderen en jongeren die te maken krijgen met een palliatieve situatie in hun omgeving. Liefst vóór de zieke ouder, grootouder, broer of zus in de palliatieve fase terechtkomt. De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil dat bereiken door de hulpverleners in de verschillende palliatieve zorgvoorzieningen te doen inzien hoe belangrijk het is om kinderen en jongeren te betrekken bij een palliatieve situatie.

Toch is het niet haar bedoeling om van de hulpverleners aan het bed therapeuten te maken. Wel hen informatie en tips aan te reiken waarmee ze de ouders - als sleutelfiguren in het hele gebeuren - kunnen ondersteunen om samen met hun kinderen hun verlies te verwerken.

Vogels van verdriet

Lijden en dood laten niemand onberoerd. Ook de hulpverlener niet. De confrontatie met kinderen en jongeren in verliessituaties raakt hem ook in de eigen verdriet- en verliesgeschiedenis. Het is belangrijk dat hij die signalen bij zichzelf en anderen leert herkennen.

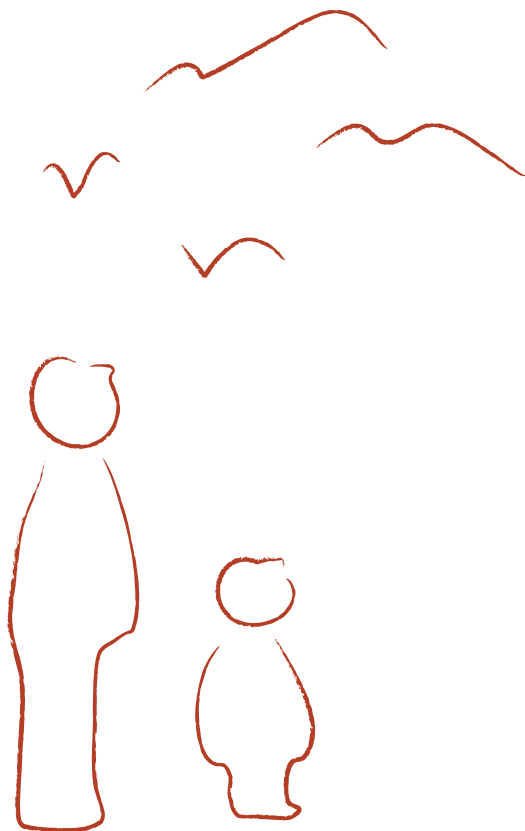
De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen hoopt dat uitlatingen als: “Dit doe je kinderen niet aan” minder te horen zullen zijn. Zodat ook kinderen op hun manier kunnen afscheid nemen van een geliefde.

Een Chinees spreekwoord inspireerde ons hierbij:

“Je kunt niet verbinderen

dat vogels van verdriet over je hoofd vliegen ...

wel dat ze er een nest bouwen.”





2. Mythen

(DIA 5 T/M 6)

Is het wel verstandig kinderen en jongeren te confronteren met palliatieve zorgsituaties? Met deze vraag worstelen veel ouders én hulpverleners. Er bestaan hierover nog veel hardnekkige misverstanden die de allures van mythen hebben aangenomen. Het taboe blijft groot. Dat maakt er de taak van de hulpverlener niet eenvoudiger op. Ouders hebben de neiging het taboe te omsluiëren met uitspraken als: *‘Ik kan dat mijn kind niet aandoen, omdat ...’*

Een luisterend oor en de erkenning van de goede ouderlijke bedoelingen zijn belangrijke aanzetten om deze misverstanden te ontcrachten.

Bekijken we eerst enkele hardnekkige mythen waarin we zelf ook af en toe trappen. Om dan te kijken waar ze vandaan komen.

Mythe: Verdriet en verlies besparen

Ouders dromen een sprookjeswereld voor hun kinderen, een wereld die goed en veilig is. Ze hebben het beste met hen voor. Hoe graag we het ook wensen, toch is dit helaas niet de volledige werkelijkheid. Ook ouders kunnen niet voorkomen dat verlies en dood het leven van hun kinderen doorkruisen.

Mythe: Zwijgen is goud

Vanuit de oprechte bekommernis om kinderen leed te besparen, is zwijgen over wat er aan de hand is, een begrijpbare reflex. *‘Wat niet weet, niet deert.’* Kinderen vatten de wereld echter niet alleen met hun verstand, maar ook met hun gevoel. Soms vangen ze een half woord op en vullen ze de rest in met hun fantasie. Dit kan hen angstig of eenzaam maken omdat hun fantasie soms erger is dan de realiteit.

Ook ronduit liegen verergert veelal de situatie in plaats van ze te verbeteren. Kinderen vertrouwen hun ouders blindelings. Als die hun vertrouwen beschamen, ook al is het met een leugentje om bestwil, dan voelen zij zich gekwetst.

Mythe: Daar ben jij nog te jong voor

Een kleuter op een palliatieve afdeling? Wat doet een ukkepek daar?

Kleuters bekijken de wereld op een andere manier dan volwassenen. Zij zien niet zomaar een zieke moeder in een bed, maar hun mama. Meestal is dat de persoon met wie ze het meest vertrouwd zijn. Natuurlijk begrijpen kleuters nog niet de volle ernst van de situatie. Maar wel dat hun mama ziek is en dat zij belangrijk genoeg zijn om dat te weten en erbij te horen.

Mythe: Ons gezin is een veilige haven

De mythe van het gezin als laatste veilige plek en toevluchtsoord staat onder druk bij een levensbedreigende ziekte van een gezinslid. De eigen vertrouwde cocon blijkt niet langer immuun voor ziekte of ongeluk. Plots is het alle hens aan dek. Niets loopt meer zoals vroeger. Routine en voorspelbaarheid vallen weg om plaats te maken voor een leven van dag tot dag. Hulpverleners moeten oog hebben voor deze situatie van verminderde draagkracht in het gezin.

x2 Mythe: Kinderen rouwen niet

Het is een hardnekkig misverstand dat kinderen niet kunnen rouwen. Het is maar kinderverdriet, het gaat snel weer over ... Dat klopt - als het kind zich licht bezeerd heeft of vervangbare dingen verliest. Maar kinderen hechten zich al vroeg in hun ontwikkeling aan mensen. Vertrouwde personen zijn voor een kind nooit vervangbaar. Als die mensen wegvallen, treurt het kind, net als een volwassene.

Mythe: Een levenslang trauma

"Ik kan het beeld van mijn vader op zijn sterfbed maar niet uit mijn hoofd zetten, ik droom er nog elke nacht van." Volwassenen hebben als kind soms een schokkende of traumatische ervaring opgelopen omdat er toen geen mogelijkheid was om de angst, de onzekerheid en de onmacht over dit alles te uiten. Hier spelen hulpverleners een belangrijke rol. Zij kunnen ouders informeren en steunen bij het gesprek met de kinderen. Als kinderen goed voorbereid zijn, hoeft deze ervaring helemaal geen trauma achter te laten.

x2 Mythe: Beter een mooie herinnering bewaren

Lijden en aftakeling tekenen een mens fysiek. We schermen onze kinderen hiervan af, omdat we het als volwassene zelf moeilijk hebben met dit beeld van een geliefde. Kinderen en jongeren begrijpen een situatie echter beter als ze het volledige plaatje van de zieke te zien krijgen. Het helpt hen bij het begrip van de situatie en de verwerking van een verlies.

Mythe: We moeten ons sterk houden voor de kinderen

Volwassenen hebben het moeilijk om hun verdriet te tonen aan kinderen. Ze willen hen niet doen schrikken door in tranen uit te barsten.

Kinderen en jongeren herkennen nochtans hun eigen angst en droefheid, als ouders hun verdriet openlijk durven tonen. Het geeft hen de kans om hun eigen gevoelens te delen. Om steun en houvast te vragen én te krijgen.

Als ouders hun verdriet altijd verbergen, leren kinderen dat dit de juiste houding is om ermee om te gaan. Ze sluiten zichzelf af met de bedoeling om op hun beurt hun ouders te sparen. Zo blijven beide partijen in hun onuitgesproken verdriet zitten.

x2 Mythe: Het is niet onze opdracht

Hulpverleners zouden wel willen helpen maar vragen zich af of deze specifieke vraag van kinderen tot hun opdracht behoort. "Hoe kan ik helpen, ik ben toch geen therapeut?". Willen we als hulpverlener niet teveel en stellen we onze verwachtingen niet te hoog? Meestal zijn onze eenvoudige aanwezigheid, geduld en luisterbereidheid al een heel belangrijke hulp.



3. Oorsprong van deze mythen

(DIA 7 & 8)

Waar komen deze hardnekkige mythen vandaan?

Elkeen die van nabij te maken krijgt met afscheid nemen en sterven weet dat dit bij ons allemaal sterke emoties oproept. Van ouders wordt bovendien verwacht dat ze, naast de verwerking van hun eigen emoties, ook hun kinderen opvangen en ondersteunen. Dat blijkt vaak niet zo vanzelfsprekend te zijn. Dat kan aan verschillende factoren te wijten zijn:

- Ouders willen hun kinderen **beschermen**. Het is belangrijk dat hulpverleners de positieve intentie van deze houding erkennen en waarderen. Deze beschermende houding wordt soms ingegeven door negatieve ervaringen van de ouder als kind. Of de ouder acht het kind te jong, te kwetsbaar voor de harde werkelijkheid. Toch is het belangrijk dat ouders inzien dat zwijgen en doen alsof hun kinderen op lange termijn meer kwaad dan goed kunnen doen.

- Ouders kunnen zich **machteloos** voelen. Het gevoel van machteloosheid vloeit voort uit de grote onzekerheid die we ervaren bij de omgang met een verdrietig of rouwend kind.

- De ouders zijn bang voor een verkeerde aanpak van hun kind, of voor de reacties van de omgeving op die aanpak. Deze **angst** kan hen verlammen. Bovendien spelen ook de eigen negatieve ervaringen als kind een grote rol. Wie toen een overledene moest groeten, onvoorbereid of zonder opvang achteraf, doet later deze ervaring meespelen. Hij tracht te vermijden dat zijn eigen kinderen hetzelfde meemaken.

Ook het kind zelf kan al een hele voorgeschiedenis hebben waarin allerlei gevoelens en angsten samenkomen. Dat blijkt uit het verhaal van Robin:

Robin is pas acht als zijn opa stervende is. Hij wil hem graag bezoeken. Zijn papa is daar eerst niet voor te vinden, maar stemt uiteindelijk toch toe. Tijdens het bezoek zit Robin stil in een hoek van de kamer. Hij durft niet dicht bij zijn opa te komen. Die herkent Robin wel, maar is niet meer in staat om te reageren. Na een tijdje begint Robin hevig te wenen. De vader van Robin verwijt de hulpverlener de oorzaak te zijn van Robins reactie. In de leefruimte komt de jongen tot rust. Hier vertelt hij zijn hele verhaal:

“Oom Frans, met wie ik altijd voetbalde, is vorig jaar plots gestorven. In voetballen heb ik nu geen zinnen meer. Met opa ga ik soms vissen. Als hij sterft, zal ik dat ook niet meer doen. En gisteren hoorde ik dat papa en mama gaan scheiden. Iedereen verlaat me ...” [SJ]

- Naast deze gevoelsmatige weerstand zijn er bijkomende, meer **objectieve drempels** die het moeilijk maken om kinderen en jongeren bij verlies en dood te betrekken:

- leeftijd: heel kleine kinderen hebben geen doodsbef, iets oudere kinderen moeten flink zijn;
- vroegere verliesgeschiedenis: echtscheiding, dood van een dierbare, verandering van school;
- relationele band van het kind: ouder, grootouder, broer of zus, familielid, buurman;
- kwaliteit van de relatie: een kind dat door zijn grootouders wordt opgevoed, geeft aan deze relatie een grote betekenis;
- oorzaak van het verlies: na een chronische ziekte, zelfmoord of plots overlijden;
- financiële problemen door de ziekte of het wegvallen van de kostwinner;
- psychische problemen: psychiatrische aandoening bij een ouder, alcoholmisbruik;
- relationele problemen bij ouders of grootouders;
- fysieke of psychische handicap van een kind.

FILMPJE ^{x2}





4. Verhalen uit de realiteit

(DIA 9)

Wat leert de werkelijkheid ons over de ervaringen van kinderen in palliatieve situaties? We luisteren eerst naar enkele verhalen van betrokkenen. Daarna kijken we naar wat wetenschappers ons hierover leren. Tot slot bespreken we de resultaten van een enquête die de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen over dit onderwerp hield.

FILMPJE

Verhalen van betrokkenen

Wat vertellen kinderen ons die een dierbare verloren hebben?

Getuigenissen van kinderen tonen aan dat kinderen zich wel degelijk sterk betrokken voelen als iemand in hun omgeving aan het sterven is.

“Papa wilde er niet over praten dat hij ziek was en doodging. En mama had het al druk genoeg met papa. Ik wilde er dan ook niet te veel over praten, maar ik heb er wel altijd aan gedacht. Daarom ben ik ook blijven zitten in groep drie. Omdat ik te veel aan papa dacht ...” (Marsja, 11 jaar) [VEI]

“Op een dag kwam papa uit het ziekenhuis naar huis. Iedereen was in rep en roer en druk bezig. Maar wij wisten van niets. Pas later zei mijn moeder: ‘Papa gaat dood.’ Ik had het wat eerder willen weten. Dan hadden we geweten wat er aan de hand was. Tot op de laatste dag nog, toen hij zich liet inslapen, heb ik gedacht: ‘Hij wordt wel beter.’ Mama zei ook tegen mij: ‘Die dokters kunnen zo veel, die kunnen alles.’ Dus dacht ik: ‘Misschien kan het nog.’ Ik had telkens nog een beetje hoop. Maar toen hij echt dood was, had ik ineens ook geen hoop meer.” (Carlos, 11 jaar) [VEI]

“Mijn akeligste herinnering is dat we niet naar het ziekenhuis mochten. We wisten niet waarom, maar het mocht niet van de dokter. Ik wilde eigenlijk wel. Gewoon snel naar haar toegaan. Maar dat kan natuurlijk niet als het niet mag van de dokter. Ik had er heel graag willen zijn. Gewoon gedag zeggen en: ‘ik zal altijd aan je blijven denken’. Pas toen ze dood was, hebben we haar gezien. Dat was niet echt een afscheid, maar dan heb je haar toch nog wel gezien. Op de begrafenis, toen de kist in het gat ging, dacht ik: ‘Zou ze ooit terugkomen?’ Mijn wens is nog steeds dat mama weer levend wordt. Ik zie haar nog in mijn dromen.” (Anne, 10 jaar) [VEI]

Ook na het overlijden van een geliefde snakken kinderen en jongeren naar een luisterend oor.

“Sanne (6jaar) vertelde dat toen haar zusje stierf, niemand vragen aan haar stelde. Iedereen was heel bezorgd om haar mama en papa. Niemand kwam speciaal voor haar. Dit kwetste haar. Sanne wilde graag aan mensen vertellen over haar zusje.” [SH]

Wat vertellen volwassenen over hun ervaringen als kind bij het verlies van een dierbare?

Volwassenen die vertellen over hun ervaringen als kind, herinneren zich dezelfde gevoelens van verlatenheid bij een sterfproces en na een overlijden.

“Mijn moeder is 's nachts overleden. Ik heb mijn moeders lichaam niet meer gezien, de kist wel. Er was, geloof ik, niemand die naast mij ging staan of die er voor mij was. Ik herinner me dat ik daar zat, dat was heel pijnlijk. Ik had al die broers en zussen om me heen, maar we deelden niets over mijn moeder. Dat is zo'n gemis. Dat maakte het sterven van mijn moeder zo afschuwelijk.

Ik heb tot mijn dertigste geen kinderen gewild. Ik durfde het niet aan. Ik was bang dat ik dood zou gaan, zoals mijn moeder, en dat ik de kinderen alleen zou moeten achterlaten. Ik wil graag dat de kinderen mijn broers en zussen goed leren kennen en omgekeerd. Want mocht er iets gebeuren met mij, dan wil ik weten dat ze welkom zijn bij mijn familie.

Laatst stonden we bij het graf van mijn moeder en toen vroeg Benjamin plots: ‘Mis je je moeder?’ ‘Ja, ik mis haar’, antwoordde ik hem. ‘Rot voor je’, reageerde hij, waarna hij zich op iets anders richtte wat zijn aandacht trok. Toen dacht ik: het is goed dat we dit samen doen.” [NS]

“Het is veertig jaar geleden, ik was zes jaar toen mama overleden is na een ongeval. Ik heb ze nooit meer mogen zien. Ook tijdens de begrafenis van mama werd ik bij een oom ondergebracht, omdat de familie besliste dat een kind dat niet hoeft mee te maken. Ik heb hard gebuild, maar ik werd erop gewezen dat het nu ‘welletjes was, dat het gedaan mocht zijn met al dat gedoe’. Mijn hart deed pijn en ging toen op slot. Het werd een gruwelijke ervaring om al die onderdrukte emoties te voelen. Ik voelde me nadien zelfs schuldig omdat ik niet genoeg aan mijn mama dacht. Ik schaamde me voor mezelf. Dit achtervolgt mij nog altijd en vormt een negatieve ondertoon in mijn leven. Ik heb nog dikwijls het gevoel dat ik niets waard ben.” [S]

Opmerking: sommige verhalen zijn na het overlijden van de dierbare gesitueerd. Het is echter belangrijk te beseffen dat de verschillende fasen van ziekte, palliatie, overlijden en rouwproces in de realiteit een moeilijk opdeelbaar zorgcontinuüm vormen.

Beide verhalen tonen aan dat negatieve kind-ervaringen met verliessituaties belangrijke gevolgen hebben. Op korte termijn, tijdens het leven als kind, maar ook op latere leeftijd, als volwassene.

- Effecten tijdens de kindertijd of jeugd

Er treden lichamelijke klachten op zoals:

- slapeloosheid;
- buikpijn;
- hoofdpijn.

Psychische klachten die kunnen voorkomen zijn:

- schuld- en schaamtegevoelens;
- weinig zelfvertrouwen, negatief zelfbeeld;
- eenzaamheid;
- gevoel greep te verliezen op de gebeurtenissen;
- pessimisme.

Relationeel sluiten deze kinderen en jongeren zich vaak af van hun omgeving. Ook de schoolprestaties gaan achteruit.

- Effecten tijdens de volwassenheid

Belangrijke lichamelijke gevolgen:

- pijn;
- geneesmiddel- en druggebruik.

Belangrijke psychische gevolgen zijn:

- algemene angstgevoelens;
- angst voor verlaten door de overblijvende ouder;
- teruggetrokkenheid;
- onzekerheid en minderwaardigheidsgevoelens;
- depressieve en destructieve gevoelens.

Ook het relationele gedrag verandert in belangrijke mate:

- wil om de overblijvende ouder zo weinig mogelijk te belasten;
- wil om alles alleen te doen;
- hunker naar familiale banden;
- bindingsangst;
- zoektocht naar diverse relaties;
- angst om zelf een kind te verliezen;
- noodzaak aan therapie.

De stem van de wetenschap

De projectgroep van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen voerde een onderzoek naar de wetenschappelijke studies over dit onderwerp. De bevindingen bevestigen grotendeels de getuigenissen van de betrokkenen.

Kinderen en jongeren die een ouder verliezen, hebben een grotere kans op volgende problemen:

- depressie;
- gezondheidsproblemen;
- slechtere schoolprestaties;
- meer angst;
- negatief zelfbeeld;
- controleverlies;
- pessimisme;
- grotere kwetsbaarheid bij andere verliessituaties;
- schuldgevoelens.

Toch reikt de wetenschap gelukkig ook handvatten aan om kinderen en jongeren te helpen bij de rouwverwerking. Over het algemeen vinden kinderen en jongeren baat bij:

- duidelijke en eerlijke informatie, aangepast aan hun leeftijd en ontwikkeling: kinderen die goed geïnformeerd zijn, reageren minder angstig;
- open communicatie, waarbij ze zelf ook mogen spreken en verantwoordelijken hen beluisteren;
- gedeelde emoties;
- betrokkenheid bij de familiale beslissingen;
- voorbereiding op, en deelname aan de begrafenis en rouwrituelen;
- aanwezigheid van een ondersteunend netwerk rond de familie: vrienden, school en jeugdbeveging;
- goede relatie met de overgebleven ouder en familieleden;

- goede relatie met de zieke/overledene;
- stabiele omgeving: geen verhuis of verandering van school;
- aanmoediging bij het koesteren van herinneringen.

Verschillende wetenschappelijke studies hechten veel belang aan een goede ondersteuning van de ouders. Zij zijn door hun voorbeeldgedrag het beste in staat om kinderen te helpen bij de rouwverwerking. Ouders en hulpverleners die open en eerlijk met kinderen en jongeren omgaan, zijn de beste garantie voor een gezonde afwikkeling van het rouwproces.

De stem van de hulpverlener

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen hield een enquête naar de ervaringen van hulpverleners met kinderen en jongeren in de palliatieve problematiek. Zij peilde bij verschillende betrokken organisaties zoals de thuiszorg, de ziekenhuizen en de rusthuizen. Deze vragen kwamen aan bod:

- Op welke manier gaat uw organisatie met deze problemen om?
- Welke hulpmiddelen gebruikt u hierbij?
- Welke noden ervaart u?

De hulpverleners vermeldden volgende problemen:

- Ouders en grootouders hebben angst om hun kinderen mee te brengen naar een palliatieve afdeling.
- Het is moeilijk om je als volwassene in te leven in de denkwereld van het kind.
- Het verdriet en de moeilijkheden van kinderen en jongeren worden dikwijls niet ernstig genomen.
- Ouders worstelen met hun eigen verdriet en hebben het daardoor net extra moeilijk met de opvang van hun kinderen.
- Kinderen en jongeren tonen niet altijd hun verdriet. Soms zien hulpverleners hen daardoor over het hoofd.
- Hulpverleners moeten de ouders begeleiden en tips geven voor de opvang van hun kinderen. De opvang zelf behoort de ouders toe.
- Zorgverleners vragen te weinig expliciet naar de noden van kinderen of kleinkinderen.

De meeste hulpverleners menen dat er voor hen niet echt een rol is weggelegd bij de opvang van kinderen en jongeren in palliatieve zorgsituaties. Het is volgens hen aan de ouders om dit te doen. Indien daarbij professionele hulp nodig is, denken zij aan een specialist. Diegenen die ouders en/of kinderen toch zouden willen ondersteunen merken echter op dat zij nood hebben aan:

- praktische tips;
- opleiding;
- begeleidingsmateriaal;
- achtergrondliteratuur/-informatie;
- een klimaat in de instelling waardoor deze problematiek meer bespreekbaar wordt.



5. Conclusie

(DIA 10)

Hoe moet het nu verder? Uit de getuigenissen van kinderen en volwassenen blijkt hoe belangrijk het is om kinderen en jongeren open bij deze problematiek te betrekken. Want deze ingrijpende ervaringen hebben een grote invloed op hun verdere leven.

Wetenschappelijke inzichten leren ons dat kinderen en jongeren belangrijke medespelers zijn bij de palliatieve zorg. Ze hebben eigen noden en behoeften, maar ook eigen mogelijkheden. Kinderen en jongeren hebben recht op correcte informatie en concrete zorg.

De werkelijkheid is helaas anders. Kinderen staan niet op het voorplan bij de palliatieve zorg. Vaak komen ze niet eens in beeld ...

Het appèl aan de hulpverlener is duidelijk. Is die bereid kinderen en jongeren te zien bij een palliatief zorgproces? Herkent hij de noden van deze vergeten groep, zodat kinderen en jongeren de kans krijgen om op hun manier afscheid te nemen?



6. Tien tips die hulpverleners ouders kunnen aanreiken (DIA 11 & 12)

FILMPJE

1. Luister naar hun vragen

Een luisterend oor is heel belangrijk. Besteed voldoende tijd en aandacht om naar kinderen en jongeren te luisteren. Ga na wat er bij hen leeft. Als een kind geen informatie wenst, probeer dan te ontdekken wat zijn beweegredenen is. Stop niet na één poging; de volgende keer staat een kind misschien wel open voor informatie. De echte specialisten zijn de kinderen zelf.

FILMPJE

x2

2. Geef altijd eerlijk informatie

Wees eerlijk tegen het kind of de jongere, zonder het te bruuskeren. Stel de informatie af op hun bevattingsvermogen en draagkracht. Stel hen gerust in uw blijvende zorg voor hen. Houd ook rekening met de leeftijd. Baby's hebben geen besef van dood en verlies, maar voelen wel al wijzigingen aan in de reacties van de omgeving. Kleuters begrijpen niet dat de dood definitief is. Tot negen jaar beseffen kinderen niet dat de dood iedereen overkomt. Het voorlezen van een kinderboek rond dit thema kan hierbij helpen. Pas rond de leeftijd van tien tot twaalf jaar begrijpt een kind dat de dood onomkeerbaar en onvermijdelijk is.

Volgens Manu Keirse moet je minstens zes dingen aan kinderen zeggen:

- dat de dierbare ernstig ziek is;
- wat de naam van de ziekte is;
- wat de gevolgen (kunnen) zijn van deze ziekte;
- dat de zieke niet besmettelijk is;
- dat het kind geen schuld heeft aan de ziekte;
- hoe verder voor het kind gezorgd zal worden.

[KM]

Vertel geen leugentjes om bestwil, ook al is de waarheid pijnlijk. De fantasie van kinderen is vaak nog erger dan de werkelijkheid. Als je geen antwoord weet op een vraag, beken dat dan eerlijk. Vraag eventueel wat het kind er zelf over denkt. Moedig het aan om vragen te stellen. Stimuleer het om zoveel mogelijk op bezoek te gaan bij de zieke.

FILMPJE

x2

3. Geef ruimte aan gevoelens en reacties

Kinderen worstelen met een wirwar van gevoelens: angst, verdriet, boosheid. Mogelijke reacties zijn huilbuien, langdurige stilte of regressie. Bevestig het kind in deze gevoelens en reacties en zeg dat deze normaal zijn. Maak ruimte voor troost en nabijheid.

Deel het verdriet ook binnen het gezin. Toon het kind dat het goed is om verdriet te tonen aan anderen. Wijs ouders erop dat ook zij steun kunnen zoeken bij goede vrienden of familieleden.

FILMPJE

x4

4. Laat herinneringen na

Stimuleer de zieke om tastbare herinneringen na te laten zoals een foto of video, een brief of kaartje. Of verzamel dierbare spulletjes in een speciale doos.

Laat ook de kinderen zelf iets tekenen of knutselen voor de zieke. Ze kunnen er hun emoties in kwijt en voelen zich betekenisvol voor de zieke.

FILMPJE

5. Betrek tijdig de omgeving

Familie, school, vrienden of burens spelen een sleutelrol bij de steun en troost van kinderen. Betrek hen tijdig bij het gebeuren. Het is als ouder ook volkomen normaal dat u een beroep op anderen moet doen. Informeer de leerkracht als iemand uit de omgeving van het kind ernstig ziek is, maar laat het kind zelf bepalen wat het hierover aan zijn klasgenootjes vertelt. Probeer eventueel om afspraken te maken met de klas over het bijwonen van de afscheidsviering.

FILMPJE

6. Geef afscheid een kans

Dwing het kind of de jongere nooit, maar geef het wel altijd de kans om afscheid te nemen. Het maakt het kind weerbaar bij de verwerking van het verlies. Zorg voor een goede voorbereiding en nazorg. Vertel aan het kind wat het zal zien, horen, voelen of ruiken. Vermijd verbloemende uitspraken zoals: *“Mama is een beetje ziek.”* of *“Opa gaat op reis.”* Die zorgen voor verwarring bij het kind. Laat het kind nog een tekening of gedichtje meebrengen of nog iets zeggen tegen de dierbare. Betrek het kind zoveel mogelijk bij het afscheidsgedrag (ziekenzalving, gaan groeten, uitvaart, ...)



7. Zorg voor stabiliteit

Probeer zoveel mogelijk de dagelijkse routine in het leven van het kind te behouden. Vermijd grote veranderingen in zijn leefsituatie. Het kind voelt zich veiliger als zijn dagelijkse leven voorspelbaar en gestructureerd blijft.

FILMPJE

8. Koester de dierbare herinneringen

Heeft het kind mooie, tastbare herinneringen aan de zieke? Geef het dan een eigen plaats om deze herinneringen te bewaren, zoals een plekje op de kast. Geef het ook de kans om deze herinneringen te delen en er met anderen over te praten.



9. Erken de rouw van het kind

Ook al toont een kind zijn verdriet niet openlijk, toon dat je begrip hebt voor zijn vele gevoelens. Die kunnen tot heel uiteenlopende reacties leiden: van moeilijk slapen tot slecht eten, van boosheid tot probleemgedrag op school. Wees aandachtig voor zijn reacties in zijn spel of tekeningen. Vraag regelmatig hoe het gaat. Houd er ook rekening mee dat kinderen snel van stemming kunnen wisselen. Soms stellen ze hun eigen rouwproces uit tot het wat beter gaat met de volwassene zelf. Erken dat het kind zijn verdriet niet noodzakelijk met de ouders deelt, maar dat het ook een andere vertrouwenspersoon kan hebben. Vooral bij jongeren is dit het geval. Geef hen voldoende tijd en vertrouwen om hiermee om te gaan.

FILMPJE

10. Verdeel de draaglast

Als ouder of hulpverlener heb je soms het gevoel dat je er alleen voorstaat. Ga daarom zelf op zoek naar een breed steunvlak, voor jezelf, en voor de kinderen of jongeren. Verdeelde draaglast zorgt voor betere draagkracht.

De toepassing van zoveel mogelijk van deze tien tips, kan al voor een grote vooruitgang in de rouwverwerking van kinderen en jongeren zorgen. Toch is het nog mogelijk dat zij zorgwekkende reacties vertonen. Wees vooral alert bij volgende situaties:

- Het gedrag van het kind is op alle vlakken alarmerend of blijft lang duren.
- Het kind vertoont geen enkele reactie.
- Je schrikt als ouder zelf van de plotse reacties van je kind of jongere. Ze zijn extreem of passen niet in het gewone gedragspatroon.



7. Rol van hulpverlener

(DIA 13)

Hulpverleners hebben een eigen, bijzondere rol bij de opvang van ouders én kinderen in palliatieve situaties. Het is belangrijk dat zij de ouders erkennen in hun beschermende rol voor de kinderen. Elke ouder wil immers het beste voor zijn kind en wil het beschermen tegen pijn en lijden.

Maar bescherm je het kind het beste door het weg te houden van lijden en sterven? Of maak je het juist weerbaarder door samen op weg te gaan tijdens deze moeilijke momenten? De goedbedoelde houdingen van ouders hebben af en toe het tegenovergestelde effect. Ze zijn gebaseerd op een taboe in onze samenleving over kinderen en de dood. De kennis van hulpverleners helpt om de hardnekkige mythen te ontcrachten. En met hun ruime ervaring zijn zij in staat om ouders en kinderen concrete steun te bieden. Sommige hulpverleners huiveren hiervoor omdat ze bang zijn om fouten te maken. Maar iedereen die zijn hart en gevoel laat spreken kan kinderen met verdriet helpen.

Aandachtspunten voor hulpverleners

FILMPJE

Ouders erkennen

De hulpverlener moet zijn rol goed inschatten. Hij mag de taak van de ouders niet overnemen. De eindverantwoordelijkheid voor het kind blijft immers bij de ouders of andere verwanten. Zij bepalen altijd zelf wat zij met de gekregen informatie doen. Het is de taak van de hulpverlener om ondersteunend op de achtergrond aanwezig te zijn.

Therapeuten zijn niet de enige hulpverleners

Specialisten hebben de taak om ouders en kinderen te ondersteunen als zich problemen voordoen. Hulpverleners kunnen echter ook helpen en hoeven daarvoor zelf geen therapeut te worden. Wacht niet tot de specialist is langsgesproken om ouders te helpen, want vaak gaat dan kostbare tijd verloren.

Aandacht voor de eigen emoties

Als hulpverlener ben je niet immuun voor emoties. Daarom is het belangrijk goed op de hoogte te zijn van de eigen emoties rond verdriet, verlies en sterfelijkheid. Beseffen waarin je zelf kwetsbaar bent, is noodzakelijk om goed het verdriet van kinderen te kunnen begrijpen.

Bewaak je veerkracht

Draag zorg voor je eigen draagkracht, die is immers niet onuitputtelijk. Wil je als hulpverlener staande blijven, dan is dit geen overbodige luxe maar een noodzakelijke vereiste. Zorg dragen voor jezelf als hulpverlener is zorg dragen voor de hele equipe en het zorggebeuren.

Ken je grenzen en mogelijkheden

Ieder mens kent beperkingen en grenzen, maar ook onvermoede mogelijkheden. Het is goed om vertrouwen te hebben in de eigen kracht en de geboden ondersteuning. Als hulpverlener zet je samen met het kind en het gezin kleine stappen, met begrip en respect voor de keuzen die zij maken. Niet meer, maar ook niet minder dan dat. Hulpverleners mogen dus vertrouwen hebben in de veerkracht en groeimogelijkheden van kinderen en hun omgeving. Hun betekenis voor de omgeving is niet gering.

Durf engagement nemen

Hulpverleners tonen het beste hun engagement vanuit een respectvolle en emancipatorische houding. Ze moeten niet vrezen om eigen taken op te nemen, als ze naast de kansen ook de valkuilen en obstakels voor ogen houden. Dan hoeft hun positie niet tot extra spanningen met de getroffen gezinnen te leiden.

Hulpverleners nemen niet uit handen, maar geven in handen. Ze forceren niet, maar bespreken. En zijn niet te beroerd om een heikel thema meermaals ter sprake te brengen.

Als hulpverlener ben je een schakel in een omvangrijk proces. Ondersteuning van verdrietige kinderen vraagt om afronding en waar nodig ook om doorverwijzing. Het gezin moet verder, al dan niet op eigen kracht.

Tot slot vraagt ondersteuning van kinderen om een engagement met tijd en ruimte. Het is niet iets wat iemand er zo maar bijneemt, het is een opdracht met eigen verantwoordelijkheden.



8. Parels van kinderen

(DIA 14)

Hoe hard de ervaring met een verliessituatie voor een kind ook lijkt, kinderen en jongeren kunnen sterker en gelouterd uit een dergelijk voorval komen. Dankzij een goede opvang en begeleiding door familieleden en hulpverleners hoeft dit geen levenslang trauma te betekenen. Verdrietige kinderen groeien dan uit tot parels van kinderen ...

Als je kinderen observeert zul je zien hoe veel er kwetsbaar (en gekwetst) rondlopen. Net als een oester, met een harde buitenkant, maar zo week van binnen. En dan gebeurt het dat er bij die oester iets binnendringt wat er niet thuishoort, een zandkorrel.

Deze zandkorrel kan de pijn en het verdriet zijn om het verlies en de dood van iemand die het kind zo graag ziet. Een dergelijk verlies is een blijvend litteken, en zal nooit meer verdwijnen uit het leven van het kind, net zoals de zandkorrel evenmin nog uit de oester geraakt.

Maar dan komt het paarlemoer. Flinterdun, laagje voor laagje, begint het paarlemoer zich af te zetten rondom die verontreiniging. Uiteindelijk is die kwetsbare oester in staat om de zandkorrel te transformeren tot haar grootste innerlijke rijkdom: een parel. Als het rouwende kind omgeven wordt door liefhebbende mensen, als mensen het rouwende kind omhullend nabij zijn, kan het kind bij zijn eigen levenskracht komen en de innerlijke pijn ombuigen tot de grootste bron van leven.

Zo krijgen parels van kinderen nog een grotere en mooiere parel. [L]

FILMPJE

Ter afsluiting



Meer informatie (DIA 15)

Realisaties projectgroep 'Kinderen en Palliatie' van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen:

- **LEESBOEK VOOR KINDEREN VAN 10 TOT 12 JAAR**
'Een bed bij het raam' van Sylvia Vanden Heede met illustraties van Jan De Kinder Lannoo, Tielt. Verkrijgbaar in de boekhandel of bij uw netwerk. (€ 13,95)
- **WEBSITE VOOR OUDERS EN HULPVERLENERS**
Toegankelijk via www.palliatief.be.
- **SYMPOSIUM IN 2008**
Info via uw netwerk of de FPZV.



Bronnen (DIA 16)

Boeken

- [KM] KEIRSE M. (2002) Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt. Tiel: Lannoo. ISBN 978-90-209-5004-5
- [NS] NIJON, S. & VERMEULEN, Y. (2003) Verloren maar niet verdwenen - over de vroege dood van een ouder. Amsterdam: Archipel. ISBN 906305081X
- [SJ] SNOECK, J., (2004) Dit doe je kinderen niet aan. Het begeleiden van kinderen op bezoek bij een stervende. Tiel: LannooCampus, Tiel. ISBN 978-90-209-5667-2
- [VEI] VAN ESSEN, I., (2001) Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk. Als je vader of moeder is doodgegaan. Amsterdam: Sjaloom, Mechelen: Bakermat. ISBN: 90 6249 374 2

Publicaties

- [L] Leefsleutels vzw (2002) Als de dood voor de dood op school? Mechelen: Tegendruk.
- [SH] Kinderen helpen na een schokkende gebeurtenis. Praktische gids na een misdrijf of een plotseling overlijden. (2003) vzw Slachtofferhulp. Tiel: Lannoo. 2003. ISBN 978-90-209-5260-5 2003
- Mama heeft kanker. (2003) Project Vlaamse Liga tegen Kanker – Sociaal Werk Gasthuisberg UZ Leuven.
- Wanneer kinderen geconfronteerd worden met de dood... Een ruggeleuning voor ouders en sleutelfiguren. (2004) Brochure Netwerk Palliatieve Zorg Zuid West-Vlaanderen.

Wetenschappelijk onderzoek

- CHRIST, G.H., SIEGEL, K., A preventive Intervention Program for bereaved Children. American Journal of Orthopsychiatry, 1991, April 61 (2) 168-78.
- COULDRICK, A. & SOBELL, M., Do you mean that Mummy is going to die? Caring for bereaved Children. Professional Nurse, 9, 186-189.
- FIDDELAERS-JASPERS, R., Smalle schouders, grote last – Wanneer kinderen te maken krijgen met de dood. Veerkracht, Jaargang 2, nr. 3, 2005.
- HURD, R.C., A Teenager revisits her Father's Death during Childhood: a Study in Resilience and healthy Mourning. Adolescence, 2004, Summer, 39, 337-54.
- JUDD, D., BEREAVEMENT. Helping Parents and Children cope when Someone close to them dies. Op www.understandingchildhood.net/leaflets.html.
- KRANZLER, E.M., SHAFFER, D., WASSERMAN, G., DAVIES, M., Early Childhood Bereavement. Official Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1990, July 29(4):513-20.
- MCCUE, K. & BONN, R., Helping Children through an adults serious Illness: Roles of the pediatric Nurse. Pediatric Nursing, 2003, 29, 47-51.

MOORE, B., Program Profile: "I count too" supporting Children of the terminal Ill. Continuum, 1996, 16, 18-20.

RAUCH, P.K., MURIEL, A.C., & CASSEM, N., Parents with Cancer: Who's looking after the Children? Journal of Clinical Oncology, 2002, 11, 4399-4402.

ROSENHEIM, E., REICHER, R., Informing Children about an Parent's terminal Illness. Official Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 1985, 26, 995-8.

SCHURMAN, D., Never the Same: Coming to Terms with the Death of a Parent. New York: Griffin. 2004. ISBN: 0312330952.

VAN DE WEGHE, K., Interventies om kinderen te helpen bij hun confrontatie met een stervende ouder: een systematische review. Paper KULeuven, 2004-2005.



Met dank aan (DIA 17)

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen dankt:

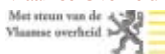
De leden van de projectgroep 'Kinderen en Palliatief'

De 15 netwerken palliatieve zorg in Vlaanderen

Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse Liga tegen Kanker



De Vlaamse Overheid

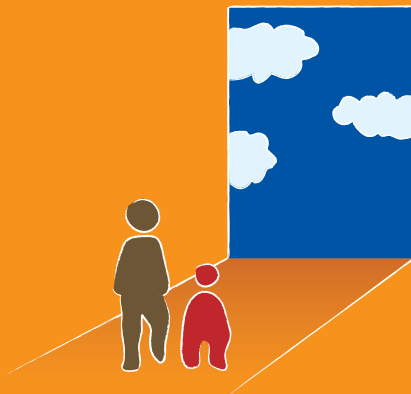


Met bijzondere dank aan:

Jolien en Isabelle



Tekening door Isabelle (DIA 18)



Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL

tel 02 456 82 00 / fax 02 461 24 41

e-mail info@palliatief.be / website www.palliatief.be

rekeningnummer 436-2162119-48