

De bloemenkraal

eind goed, al goed!?



Inleiding

Wanneer je kind klaar is en de bloemenkraal heeft gekregen of genezen is verklaard, is dat goed nieuws. Maar betekent dat ook 'eind goed, al goed'? Zijn alle zorgen nu voorbij?

Er is nog steeds een kans dat de ziekte terugkomt, hoewel die kans in de loop van de tijd steeds kleiner wordt. Angst blijft altijd ergens in je achterhoofd spelen. Bij elk kuchje, elke blauwe plek, elke verandering in het gedrag van je kind kan die angst in alle hevigheid naar boven komen.

Je kind kan ook blijvende lichamelijke gevolgen hebben. Of je kind hiermee te maken krijgt, hangt af van de soort kanker, de behandeling en de leeftijd van je kind tijdens de behandeling. Sommige gevolgen zijn al meteen duidelijk, zoals slechthoortheid of een amputatie, andere

gevolgen treden pas later op. De onzekerheid of je kind hiermee te maken krijgt, brengt misschien extra onrust.

De intense en vaak langdurige behandeling heeft veel van jou, je kind en zijn broers en zussen gevraagd. Ook na de behandeling heeft dit nog een flinke weerslag op jullie gezin, mede omdat je kind nog regelmatig terug moet naar het ziekenhuis voor controle en later voor langetermijnzorg op de LATER-poli.

In deze brochure gaan we in op de late psychosociale gevolgen van kinderkanker. We geven tips uit de praktijk die je kind, zijn broers en zussen helpen met deze gevolgen om te gaan. Voor als je kind klaar is met de behandeling of genezen is verklaard.





Gevolgen voor je kind

Je wil graag weten wat er in je kind omgaat. Wat weet het nog van de ziekte? Hoe gaat het om met zijn ervaringen? Is het er nog mee bezig? Hoe verwerkt het alles? En natuurlijk vraag je jezelf af wat je het beste voor je kind kunt doen.

Wat weet je kind nog?

Is je kind ouder dan 3,5 tot 4 jaar, dan heeft het directe herinneringen aan wat er gebeurd is. Aan de vele soms pijnlijke onderzoeken, behandelingen en opnames. Maar ook herinneringen aan het anders behandeld worden door familie, leeftijdgenootjes en school. Ook de spanning die jij als ouder hebt gevoeld, is niet ongemerkt aan je kind voorbijgegaan. Is je kind jonger, dan herinneren verhalen, foto's en de KanjerKetting het aan de periode dat het ziek is geweest.

Is je kind nog bezig met zijn ziekte?

Net als jij kan je kind twifelen of de ziekte wel echt weg is of bang zijn dat deze terugkomt. Ook door eventuele lichamelijke of verstandelijke gevolgen kan het nog bezig zijn met zijn ziekte. Het voelt bovendien wat de afgelopen periode met jullie gezin en de omgeving heeft gedaan.

Het probeert zijn oude gezinsplekje in te nemen en weer aansluiting te vinden bij vriendjes. Dit alles heeft invloed op de gevoelswereld van je kind en het kan daar last van hebben.

Hoe verwerkt je kind zijn ervaringen?

Hoe je kind omgaat met zijn ervaringen en eventuele late gevolgen hangt onder meer af van zijn leeftijd, ontwikkeling en karakter en kan met de tijd veranderen.

Misschien uit het zijn gevoelens makkelijk door te praten, te tekenen, gebeurtenissen na te spelen of vragen te stellen. Of het is verdrietig en wil doorlopend bij je zijn.

Ook kan je kind alles voor zich houden en zich terugtrekken of juist heel stoer doen alsof er niets aan de hand is. Dit zijn vaak uitingen van eenzaamheid, angst of verdriet. Dat je kind zijn gevoelens niet laat zien kan twee redenen hebben: het wil het liefst vergeten wat er gebeurd is en er niets meer mee te maken hebben, en/of het wil jou niet nog een keer verdrietig maken. Je kind kan ook zijn leven weer oppakken alsof er niets is gebeurd. Het wil 'gewoon' kind zijn en net als de andere kinderen 'gewoon doen'.

Hoe help je je kind?

Zorgen niet weg praten

Je kind kan zijn zorgen dus op allerlei manieren laten zien. Dat helpt hem om wat hij heeft meegemaakt een plek te geven. Geef je kind hiervoor alle ruimte en neem het serieus. Je steunt je kind door er voor hem te zijn en het te laten weten dat je zijn angst, verdriet en onzekerheid begrijpt. Vertel je kind dat ook andere kinderen die ziek zijn geweest zich vaak zorgen maken en dat dat normaal is.

Je geeft je kind houvast door samen te kijken hoe ver het al gekomen is. Hoe het nu al stukken beter met hem gaat dan een paar maanden geleden. Het krijgt zo meer grip en vertrouwen.

Eerlijk antwoorden

Probeer je kind een eerlijk antwoord te geven. Door eerlijk te zijn, neem je zijn angsten en fantasieën weg. Soms is er geen antwoord; wees ook dan eerlijk en zeg dat je het niet weet. Achter de vragen van je kind kunnen onzekerheid, eenzaamheid en verdriet schuilgaan. Stel je kind gerust maar neem het wel serieus. Laat merken dat het zich niet alleen hoeft te voelen met zijn zorgen.

Je kind stimuleren zich te uiten

Wanneer je kind zijn gevoelens voor zich houdt en niet laat zien wat er in hem omgaat, zijn er verschillende manieren om toch contact te maken. Laat je kind voelen dat het altijd met alles bij jou terecht kan.

Wil je kind het liefst vergeten wat het heeft meegemaakt, praat dan over het heden. Vraag hoe het nu tegen zijn ziekte aankijkt. Praat je kind liever niet over gevoelens, probeer dan te achterhalen waarom. Kies hiervoor een ontspannen moment, bijvoorbeeld terwijl je een spelletje doet, samen in de auto zit of een wandeling maakt.

Misschien stopt je kind zijn gevoelens weg omdat het jou niet wil belasten en geen verdriet wil doen. Het komt dan niet uit zichzelf en het initiatief zal van jou moeten komen. Kies een moment waarop je zelf stevig in je schoenen staat. Wees niet verdrietig met je kind, maar voor je kind. Vertel dat je het naar vindt dat het zich zo voelt. Zo leef je met hem mee en heeft je kind ruimte voor zijn eigen verdriet.



Doorgaan met uitleg

Het blijft na behandeling en genezing belangrijk voor je kind te weten wat het heeft gehad en wat er is gebeurd. Laat de uitleg die je geeft, meegroeien met zijn ontwikkeling. Naarmate je kind ouder wordt, kan het zelf steeds beter onder woorden brengen wat het heeft meegemaakt en wat het vervelend vond. Blijf er samen over praten. Zo geef je je kind alle ruimte, kan het zijn ervaringen een plek geven en het beeld van zijn ziekte bijstellen.

Je kind 'gewoon' laten zijn

Je kind wil graag gewoon kind zijn. Vraag dan ook gedrag dat past bij zijn leeftijd en ontwikkeling. Stel eisen, durf het los te laten en laat het zijn eigen zaakjes opknappen. Dat is niet altijd makkelijk want je wilt je kind beschermen tegen nog meer tegenslagen. Toch is het goed dat het leert op eigen benen te staan. Teleurstellingen horen daarbij. Met jouw steun kan het daar steeds beter mee omgaan.

Bespreek met je kind wat het in bepaalde situaties kan tegenkomen. Bedenk samen hoe het hiermee om kan gaan maar laat het vooral zelf met oplossingen komen. Je kind voelt zich dan serieus genomen en dat versterkt zijn zelfvertrouwen. Het wordt zelfstandiger en weerbaarder, wat vooral belangrijk is voor de omgang met leeftijdgenoten. Want door zijn ziekte is je kind misschien onzeker en vindt het moeilijk aansluiting. Help je kind door het te stimuleren dingen in groepsverband te ondernemen, zoals sport, muziek, schaken, scouting.

Op de behoefte van je kind afstemmen

Praten met je kind is goed maar dat betekent niet dat je voortdurend moet praten.

Ga in gesprek als je denkt dat je kind daar behoefte aan heeft en niet omdat jij (of een ander) vindt dat het moet. Hoe en wanneer je praat is belangrijker dan hoe vaak.

Hoe je je voelt, bepaalt grotendeels hoe je met je kind omgaat. Probeer jouw zorgen niet op zijn schouders te leggen maar af te stemmen op wat je kind nodig heeft. Zo kan het beter met zijn ervaring leren omgaan en laten zien wat zijn gevoelens en zorgen zijn.

Lichamelijke gevolgen

Je kind heeft misschien blijvende lichamelijke gevolgen, zoals een groeistoornis, overgewicht, littekenvorming, slechtziendheid/blindheid, slechthorendheid/dooftheid, slecht gebit, dun vlassig haar, afwijkingen aan het gezicht, het gemis van ledematen of lichaamsdelen of een verminderde vruchtbaarheid. Wanneer de gevolgen niet direct zichtbaar of merkbaar zijn, vraag je je misschien af of je deze aan je kind moet vertellen.

Je helpt je kind het best en neemt zijn onzekerheid en angst weg met eerlijke informatie. Dan hoeft je kind zich niet schuldig te voelen, weet het waar het aan toe is en komt het niet voor verrassingen te staan. Tegelijk is het belangrijk om te benadrukken wat je kind wel kan. Zo help je je kind op te groeien met zijn beperkingen en zijn mogelijkheden. Het kan zich stapje voor stapje aanpassen en op de toekomst voorbereiden.

Als je eerlijk met je kind over de gevolgen praat, weet het dat het altijd bij je terecht kan. Geef je kind ruimte om zijn gevoel over het verlies van mogelijkheden te uiten en deel jullie boosheid, angst en verdriet. Dat lucht op.



Cognitieve gevolgen

Heeft je kind een hersentumor gehad en/of is het bestraald op zijn hoofd, dan kan het cognitieve gevolgen hebben zoals problemen met tempo, aandacht en geheugen, en daardoor op school een achterstand oplopen. Dit komt door schade aan de hersenen, zogenaamd niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het ene kind heeft meer problemen dan het andere. Het lastige is dat deze gevolgen onzichtbaar zijn.

Je kind gedraagt zich misschien jonger dan het is en heeft minder aansluiting bij leeftijdgenootjes. Dat is moeilijk om te zien en te accepteren. Je helpt je kind het best door het te behandelen op een manier die past bij zijn ontwikkeling. De leeftijd van je kind is van minder belang.

Cognitieve problemen kunnen meestal niet met training verbeterd worden. Dat betekent niet dat je je kind niet hoeft te stimuleren. Benadruk wat

het wél kan en spoor het aan dingen onder de knie te krijgen die haalbaar zijn. Help je kind om wat het niet (goed) kan op een andere manier op te lossen.

Ongemerkt kun je te veel van je kind verlangen. Als je kind niet aan je verwachtingen kan voldoen, kan zijn zelfvertrouwen een deuk oplopen; zeker omdat het jou niet nog meer verdriet wil doen nadat zijn ziekte al zo veel zorgen heeft gebracht. Je kind kan beter met zijn beperkingen omgaan als jij deze kunt accepteren.

Je kunt niet altijd aan je kind zien hoe veel moeite het heeft met zijn beperking. Juist die beperking maakt dat het ook niet goed kan aangeven wat er in hem omgaat. Je kind voelt zich daardoor misschien heel alleen. Het is dan extra belangrijk dat je kind weet dat je er voor hem bent.

Controle en LATER

De eerste jaren na de behandeling moet je kind nog regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of de kanker wegblijft en alles in orde is. Zo'n controle is spannend en confronterend, maar kan ook geruststellend zijn. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt gevraagd hoe het met je kind gaat. Je kunt altijd vragen stellen en eventuele (psychosociale) problemen bespreken. Het bloed van je kind wordt nagekeken en het krijgt eventueel ook andere onderzoeken, zoals een röntgenfoto, echo, MRI of hartfilmpje. Dat hangt af van de ziekte en hoe het met je kind gaat. In het begin zijn de controles een paar keer per maand, later komt er steeds meer tijd tussen.



Viif jaar na diagnose of einde behandeling -dit hangt af van de duur van de behandeling- gaat je kind naar de LATER-poli. Daar wordt vooral gekeken naar mogelijke gevolgen van de ziekte en behandeling. Natuurlijk kun je ook daar met je vragen terecht.

Gevolgen voor brussen

De periode van ziekte en behandeling is ook voor je andere kind(eren) moeilijk geweest. Natuurlijk ging alle aandacht in de eerste plaats naar je zieke kind en had je niet altijd voldoende tijd voor je andere kinderen. Ook al heb je je uiterste best gedaan dit te voorkomen, ze kunnen zich alleen en buitengesloten hebben gevoeld.

Ook nu kunnen ze nog gevoelig zijn voor wie de meeste aandacht krijgt. Die gaat misschien door de gevolgen van de ziekte nog steeds naar je kind dat ziek is geweest. Brussen begrijpen dat best, maar dat wil niet zeggen dat ze het er niet moeilijk mee hebben.

Hoe help je brussen?

Extra je best doen en tegen elkaar afwegen wat je voor je kinderen doet, kost energie maar levert niets op. Wat wel helpt is je kind uit te leggen dat je begrijpt hoe moeilijk het is brus te zijn van een kind dat kanker heeft gehad.

Ook al heeft het zelf geen nare dingen gekregen, zoals chemo en prikken, je kind mag het moeilijk hebben en zich buitengesloten, boos, teleurgesteld of verdrietig voelen.

Je kind kan het lastig vinden te praten omdat jij al genoeg zorgen hebt en zo je best doet ook hem aandacht te geven. Bovendien vindt het dat het geen reden tot klagen heeft omdat zijn zieke brus het pas echt moeilijk heeft gehad. Jij zult het initiatief moeten nemen. Leg uit dat zijn gevoelens even belangrijk zijn als die van zijn zieke brus en vraag vooral naar zijn ervaringen, toen en nu.

Laat je kind merken dat het speciaal is, dat je van hem geniet en dat je van hem houdt. Dat hoeft niet altijd met woorden maar kan ook met een aai over zijn bol, een blik van verstandhouding of door samen iets leuks te doen.



Gevolgen voor jou

Eindelijk, het is zover. Je kind is klaar met de behandeling of 'beter' verklaard. Hier heb je al die tijd naar uitgekeken. Een reden voor een feestje! Maar misschien ben je helemaal niet zo blij en opgelucht als je had verwacht. Dat is niet zo vreemd als je bedenkt wat je allemaal hebt meegemaakt.

Terugslag

De behandeling was lang en intensief. De voortdurende spanning en angst over je kind en je inspanningen je gezin op de rails te houden, hebben veel van je gevraagd. Geen wonder dat je je uitgeput voelt en moeite hebt om weer in het ritme van alledag te komen. Je bent je zorgeloosheid kwijt en realiseert je nu pas wat er allemaal is gebeurd. Misschien ben je zelfs angstiger en bezorgder dan tijdens de behandeling en wisselen je emoties van blij naar boos en opstandig. Je hoeft niet van jezelf te verlangen dat je zomaar doorgaat alsof er niets gebeurd is. Gun jezelf de tijd om weer op adem te komen.

Voor altijd anders

Je leven wordt nooit meer zoals het was voordat je kind ziek werd. De ziekte heeft je kijk op het leven voor altijd veranderd. Misschien mis je de vanzelfsprekendheid dat alles wel goed zal gaan. Heb je het gevoel dat je een deel van je leven gemist hebt. Realiseer je je ineens hoe groot je andere kinderen zijn geworden zonder dat je dat bewust hebt meegemaakt. En als je kind blijvende gevolgen heeft, kun je het gevoel hebben je 'oude' kind kwijt te zijn. Dit alles kun je als verliezen ervaren en maakt dat je je niet echt blij en zorgeloos kunt voelen. Je zit eigenlijk in een rouwproces. Dat klinkt tegenstrijdig want

je kind leeft immers nog. Het helpt je als je dit beseft, alleen dan kun je het verlies een plaats geven.

Tegenover verlies staan ook mooie ervaringen. Mogelijk had je nooit verwacht dat je zoveel aankon en bleek je sterker dan je dacht. Geniet je meer van kleine dingen, voel je je intens verbonden met je gezin, heb je nieuwe vrienden ontmoet en heb je geleerd bij de dag te leven.

Blijvende zorgen en onzekerheden

Ook nu je kind beter is, kun je nog met vragen en zorgen zitten. De onzekerheid blijft of de ziekte echt weg is en niet meer terugkomt. Je maakt je zorgen over de ontwikkeling en toekomst van je kind, vooral wanneer het blijvende gevolgen heeft. Kan het wel op zijn eigen school blijven? Zal het later werk vinden? Zelfstandig kunnen wonen? Een relatie hebben? Heeft je kind hersenletsel, dan heb je extra zorgen en denk je waarschijnlijk nog verder vooruit. Wie zorgt er voor jouw kind als jij dat later niet meer kunt?

Misschien heeft je kind zo veel schade opgelopen dat je je soms afvraagt of je het wel had moeten laten behandelen. Bedenk dat niemand kon weten wat de gevolgen van de behandeling voor jouw kind precies zouden zijn. Hoe het nu gaat, kon je destijds niet in je beslissing meenemen.

Elkaar de ruimte geven

Hoe je terugkijkt op de ziekte en behandeling en ermee omgaat, is voor iedere ouder anders. Misschien ben jij er nog veel mee bezig, terwijl je partner deze periode lijkt te hebben afgesloten; toon jij je emoties en houdt je partner deze binnen. Ook maakt het uit of je vader of moeder bent. Vaders pakken op het oog de draad makkelijker op. Hoe verschillend jullie de ziekte ook verwerken, gun elkaar de ruimte. Accepteer en respecteer dat jullie het anders doen. Houd oog voor elkaar en probeer in gesprek te blijven. Neem ook de tijd om samen dingen te doen. Zo kun je er voor elkaar zijn.

Je omgeving

Veel mensen in je omgeving denken dat alles weer gewoon is wanneer je kind klaar is met de behandeling en hebben niet altijd begrip voor jouw zorgen en vragen. Soms geven ze je zelfs het gevoel dat jij je onnodig druk maakt omdat je kind het toch heeft overleefd. Dan kun je je heel alleen voelen. Maar misschien ben je zelf ook terughoudend om je zorgen met anderen te delen omdat je niet wil dat je kind gezien wordt als 'het kind dat kanker heeft gehad'.





Geef jezelf tijd

De ziekte en wat deze met jou en je gezin gedaan heeft, kun je niet uitwissen. Er is veel -blijvend- veranderd in jouw leven en dat van je kind en je gezin. Dat accepteren gaat niet vanzelf. De ene dag lukt het beter dan de andere. Gun jezelf de tijd en verlang niet te veel van jezelf.

Praten of schrijven over je gevoelens helpt om alles op een rijtje te zetten en spanningen los te laten. Kijk niet vreemd op als je emoties je, geheel onverwacht, weer overspoelen terwijl je dacht alles verwerkt te hebben. Dat is heel gewoon. Kanker bij je kind laat, in meer of mindere mate, sporen achter in jouw leven.

Hulp vragen

Het helpt je zorgen en vragen te bespreken met de behandelend arts tijdens een controle of follow-up afspraak. Soms heb je extra hulp nodig, bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker of psycholoog. Bespreek met je (huis)arts wie je het beste kan helpen.

Je kunt ook bij de VOKK terecht voor informatie en antwoord op je vragen. Wij organiseren bijeenkomsten voor ouders van een kind na behandeling en hebben ook een besloten Facebookgroep. Kijk daarvoor in Attent en op www.vokk.nl.

Tips

In de omgang met je kind

- ✓ Wees eerlijk en zeg het ook als je het antwoord op vragen van je kind niet weet.
- ✓ Kijk goed wat je kind nodig heeft en houd rekening met zijn leeftijd en ontwikkeling.
- ✓ Het is normaal dat je kind zich soms zorgen maakt en boos of verdrietig is. Leg uit dat dat mag is en laat merken dat je er altijd voor hem bent.
- ✓ Stimuleer je kind zich te uiten. Dat hoeft niet altijd met woorden maar kan ook met bijvoorbeeld spel, tekenen of muziek.
- ✓ Neem zelf het initiatief om te praten over wat er in je kind omgaat.
- ✓ Laat je kind vooral 'gewoon' zijn en durf gerust eisen te stellen. Dat geeft zelfvertrouwen.
- ✓ Je geeft je kind ook zelfvertrouwen door het zelf oplossingen te laten zoeken voor alledaagse problemen, zoals de omgang met leeftijdgenoten.
- ✓ Je kind kan pas met eventuele beperkingen omgaan als jij deze kunt accepteren. Overvraag je kind daarom niet.

In de omgang met je andere kinderen (brussen)

- ✓ Laat merken dat brussen het ook moeilijk mogen hebben en zich buitengesloten, boos, teleurgesteld of verdrietig kunnen voelen.
- ✓ Neem zelf het initiatief om te praten over wat er in je kind omgaat.
- ✓ Laat je kind merken dat het speciaal is en dat je van hem houdt.

Voor jezelf

- ✓ Verlang niet te veel van jezelf en gun jezelf de tijd om weer op adem te komen.
- ✓ Het helpt als je beseft dat je een rouwproces doormaakt, alleen dan kun je 'de verliezen' een plaats geven.
- ✓ Accepteer en respecteer dat je partner en jij anders met de ziekte en de periode van behandeling omgaan en gun elkaar hiervoor de ruimte.
- ✓ Praten of schrijven over je gevoelens helpt om alles op een rijtje te zetten en spanningen los te laten.
- ✓ Ook na de behandeling kun je met je vragen en zorgen terecht bij het behandelend team.



Informatie & contact

VOKK

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

t: 030 2422944

e: bureau@vokk.nl

i: www.vokk.nl

© **VOKK, 2017** eerste druk

Tekst: Francis te Nijenhuis, Marianne Naafs-Wilstra

Gebaseerd op 'Genezen van kinderkanker, eind goed al goed!?' van J.E.W.M. van Dongen - Melman

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Stichting Weeshuis der Doopsgezinden