

Mijn kleinkind heeft kanker

informatie voor grootouders



Inleiding

'Mijn kleinkind heeft kanker', woorden waar geen grootouder aan wil denken. Maar voor u is dit helaas werkelijkheid.

De diagnose zet uw hele wereld op zijn kop. In plaats van te genieten van uw kleinkind(eren), zit u ineens midden in de zorgen. Gevoelens van verdriet, boosheid, radeloosheid en ongeloof wisselen elkaar af. En ineens bent u weer de ouder die zijn kind wil troosten en beschermen. Dat is heel herkenbaar.

Er bestaan geen regels voor wat u voelt of ervaart. Iedere grootouder gaat op zijn of haar eigen manier om met deze situatie. Wel kunnen we u met deze brochure een beetje steunen en de eerst nodige informatie bieden. De brochure is gebaseerd op de ervaringen van tal van grootouders die hetzelfde hebben meegemaakt.





Kanker bij kinderen

Als mensen in uw omgeving horen dat uw kleinkind kanker heeft, komen ze misschien met hun eigen ervaringen. Die verhalen gaan vaak over volwassenen met kanker en zijn niet altijd even bemoedigend. Maar ieder mens en elke diagnose is anders. Kanker bij kinderen is bovendien anders dan kanker bij volwassenen. Kinderen krijgen andere vormen van kanker en worden ook anders behandeld. Van alle kinderen met kanker geneest ruim 75%. Kinderen reageren meestal beter op de behandeling dan volwassenen en zijn geestelijk vaak beter in staat met hun ziekte om te gaan. Dat wil niet zeggen dat de behandeling gemakkelijk is. Het is een lange, onzekere en vaak moeilijke periode. Alle kinderen met kanker worden verwezen naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. Een beperkt deel van de behandeling kan, onder regie van het Máxima dichterbij huis gebeuren. Dit betekent dat uw kleinkind, en dus ook de ouders, regelmatig ver van huis zullen zijn.

Vragen over de ziekte en behandeling

Bij het diagnosegesprek heeft uw kind een Dagboekagenda gekregen en een informatiebrochure over de soort kanker die uw kleinkind heeft. Deze brochure kunt u van uw kind lenen, maar u kunt hem ook bij ons bestellen of downloaden van onze website www.vokk.nl. Op onze site vindt u nog veel meer interessante boeken en brochures.

Om beter te begrijpen waarom uw kleinkind hangerig, moe of onhandelbaar is, kunt u zich verdiepen in het ziektebeeld, maar ook in de behandeling en de mogelijke bijwerkingen van de medicijnen. Ook daarover vindt u informatie op onze website. U kunt ook altijd een afspraak maken met uw huisarts om alles eens rustig op een rijtje te zetten.



Uw kind

Uw kind en zijn of haar partner kampen met een wirwar aan emoties nu hun kind kanker heeft. Ze hebben mensen om zich heen nodig die ze vertrouwen en met wie ze hun gevoelens en angsten kunnen delen. Het wil niet automatisch zeggen dat u een van die mensen bent. In deze situatie schiet u misschien automatisch in uw -beschermende- rol van ouder, maar uw kind is volwassen en neemt al lange tijd zelf beslissingen. Waarschijnlijk zal het eerder zijn zorgen delen met zijn partner en met zijn beste vrienden.

Het kan zijn dat uw kind u wil beschermen en daarom zijn angsten en zorgen voor zich houdt. Dat is voor u niet makkelijk. Probeer uw kind toch de ruimte te geven. Laat weten dat u er voor hem bent, maar laat het aan uw kind over om hiervan 'gebruik' te maken.

Luisteren en laten praten

Wanneer uw kind vragen, angsten en zorgen met u deelt, dan is een luisterend oor vaak genoeg. U hoeft geen antwoorden te hebben. Meestal zijn die er ook niet. Begrip voor wat uw kind als ouder doormaakt, maakt al dat het zich gesteund en minder alleen voelt.

De verhalen die uw kind heeft en alles wat u nu als ouder en grootouder meemaakt, roepen bij u ook de nodige emoties op. Zorg ervoor dat u uw verhaal bij iemand kwijt kunt. Dat kan uw partner zijn, een broer of zus of een goede vriend(in).

Doorverwijzen

Heeft u het gevoel dat uw kind eens met anderen zou moeten praten, stimuleer het dan een afspraak te maken met iemand die hem na staat, of met de maatschappelijk werker in het kinderoncologisch centrum.

Het gezin van uw kind

Na de eerste, hectische maand komt er weer wat structuur in het leven van het gezin. Vaak is er in die tijd al een netwerk ontstaan van burens, vrienden en familie die de helpende hand bieden.

Bemoeien of helpen?

Het is lastig in te schatten waar de grens ligt tussen helpen en 'bemoeien'. Uw kind is zelfstandig en regelt het gezin op zijn eigen wijze. Die is niet altijd de uwe. De kunst is het gezin de eigen ruimte te geven.

Het is plezierig om duidelijke afspraken met uw kind te maken over wat u voor het gezin kunt betekenen. Luister naar de wensen en verwachtingen, vraag hen open en eerlijk te zijn en wees dat zelf ook.

Regel dat u op een (vast) dagdeel in het ziekenhuis of thuis komt oppassen. Voor de ouders is het fijn om te weten wanneer ze 'uitgeroosterd' zijn. Zij kunnen dan even samen weg, wandelen, fietsen, praten of noodzakelijke dingen regelen (kapper, werk, school van de kinderen enz.). Als er meerdere grootouders zijn, is het soms lastig dat de een meer mag 'helpen' dan de ander. Maak onderling goede afspraken, dat voorkomt teleurstelling en irritatie.

Wanneer u regelmatig in het huis van uw kind bent om op te passen of om hand- en spandiensten te verrichten, ziet en hoort u veel. In alles geldt: probeer te accepteren, maar vooral te respecteren dat uw kind het op zijn of haar manier doet. Vindt uw kind het goed dat de hond

op de bank ligt, ga daar dan niet tegenin. Mogen uw kleinkinderen voor het eten een half uurtje televisie kijken, laat het zo. Fietsen ze altijd zelf naar de sportclub, ga ze dan niet opeens brengen en halen. Verzet geen spullen in huis omdat u het handiger vindt. Bemoei u in het algemeen niet met de opvoeding. Bent u het niet eens met de beslissingen van de ouders over de behandeling, respecteer dan hun beslissing. U mag gerust uw mening geven, maar dring die niet op.



Na een paar maanden is de grootste schok in de omgeving wat getemperd en daarmee vaak ook het hulpaanbod, maar uw (klein)kind heeft nog lange tijd steun nodig. Het is dan fijn dat u er voor het gezin bent. Omdat de behandeling zo lang duurt en zo zwaar is, kunnen er momenten zijn dat spanning en vermoeidheid hun tol eisen en dat iedereen wat lichter geraakt is. Dat is normaal en gaat weer over.

** Als grootouder kunt u ook lid worden van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'.*



Het belangrijkste is dat u er gewoon bent voor (het gezin van) uw kind.

Zo gewoon mogelijk leven

Misschien kan uw kind op dit moment niet goed aangeven welke hulp hij verwacht. U weet vast iets over de dagelijkse activiteiten van het gezin. Op basis daarvan kunt u inschatten wat u kunt doen. Alles wat maakt dat het leven zo gewoon mogelijk kan doorgaan, is welkom. Stem uw hulp wel af met uw kind.

U kunt denken aan:

- Koken voor het gezin of maaltijden maken voor in de vriezer.
- Bij uw zieke kleinkind in het ziekenhuis blijven zodat de ouders even weg kunnen.
- Uw kind en/of het gezin naar het ziekenhuis rijden.
- Rijden naar de dagbehandeling of bestraling.
- Op de andere kleinkinderen passen.
- De andere kleinkinderen naar school, clubs enz. brengen.
- Boodschappen doen.
- Het afval aan de weg zetten.
- Op de huisdieren passen.
- Wassen, strijken.
- Planten water geven.
- De tuin bijhouden.

Als er voor de ziekte weinig of geen goed contact was

Het kan zijn dat u door omstandigheden uw kleinkinderen niet zo vaak zag maar nu graag dichtbij hen wil zijn. Woont u ver weg, denk dan aan een camping, huisje of bed & breakfast in de buurt zodat u zo nodig kunt bijspringen en tegelijk uw privacy hebt. Is dat niet mogelijk, dan zijn er andere mogelijkheden om 'dichtbij' uw (klein)kind te zijn.

Enkele suggesties:

- Bel regelmatig met uw (klein)kind(eren); via uw smartphone kunt u ze zelfs zien.
- Whatsapp-berichtjes zijn ook altijd welkom.
- Stuur uw zieke kleinkind regelmatig een kaart.
- Vergeet uw eventuele andere kleinkinderen niet. Ook zij zijn blij met uw berichtjes en kaarten.
- Stuur doe-dingen, bijvoorbeeld (strip)boeken, bouwdozen, dvd's, een knutselpakket.
- Organiseer een logeerpartij bij u thuis voor de andere kinderen in het gezin.
- Stuur uw kind praktische dingen, zoals telefoonkaarten, kleingeld voor het parkeren, tijdschriften enz.
- Stuur uw kleinkind eens een pakketje leuke, ongeschreven kaarten met postzegel om mensen te bedanken voor cadeautjes, kaarten enz.
- Vraag uw vrienden, kennissen en collega's om kaarten te sturen naar uw kleinkind. Laat hen erbij schrijven dat ze vriend/vriendin/collega/buren zijn van opa en oma.
- Spreek met uw kleinkind af dat u iets leuks met hem/haar gaat doen als het weer wat beter is.

Als u nog werkt

Voor grootouders die nog werken, kan het lastig zijn tijd te vinden voor hun (klein)kind. Misschien kunt u zorgverlof opnemen of is het mogelijk uw werktijden anders in te delen of tijdelijke arbeidstijdverkorting te vragen. Dit kunt u met uw leidinggevende en collega's overleggen.

Het zieke kleinkind

Ieder kind gaat op zijn eigen manier om met moeilijke situaties. Sommige kinderen willen graag praten over wat er met hen gebeurt, andere willen het er niet over hebben. Er zijn kinderen die graag worden afgeleid met leuke activiteiten, knuffels of bezoek van vrienden. Veel kinderen uiten zich in tekeningen, muziek en verhalen. Hoe uw kleinkind ook reageert, het is belangrijk de keus bij het kind te laten.

De KanjerKetting

Uw kleinkind krijgt in het ziekenhuis de KanjerKetting van de VOKK. Voor elke behandeling en ingreep staat een speciale kraal symbool die uw kleinkind aan een ketting rijgt. Die ketting vertelt zijn of haar verhaal. De KanjerKetting helpt bij het praten over wat uw kleinkind meemaakt. Komt uw kleinkind niet zelf met verhalen, vraag er dan eens naar aan de hand van de ketting. De VOKK heeft ook verschillende boeken die kinderen kunnen helpen over hun ziekte te praten, zoals Chemo-Kasper en Radio-Robbie. Uw kleinkind krijgt deze ook in het ziekenhuis, maar u kunt ze ook zelf bestellen in onze webwinkel. Ook hebben we boeken en een DVD voor broers en zussen.

In gesprek met uw kleinkind

Misschien komt uw kleinkind bij u met vragen die het liever niet aan zijn vader of moeder stelt of niet durft te stellen. Ga zorgvuldig om met het vertrouwen van uw kleinkind. Kinderen hebben vaak andere angsten dan volwassenen. Voor jonge kinderen heeft het woord kanker niet de lading die volwassenen eraan geven.

Ook leven zij bij de dag en zien daarom niet al dagen van tevoren op tegen een chemokuur. Wel zijn ze bang van hun vader of moeder gescheiden te worden. Stel u open op zodat uw kleinkind zijn gedachten en angsten met u kan delen. Wat uw kleinkind ook wil weten, eerlijk zijn is altijd het beste. Bespreek wel met de ouders wat uw kleinkind wel of niet weet en mag weten.

Verwennen en grenzen stellen

Mensen hebben vaak de neiging een ziek kind in de watten te leggen. Ze overladen het met cadeautjes en behandelen het anders dan anders. Extra aandacht en een beetje verwennen is best fijn, maar kinderen halen vooral steun uit orde en regelmaat, uit een 'normaal' leven'. Het stelt hen gerust als er wordt vastgehouden aan de normale regels en als zij net zo worden behandeld als hun broers en zussen.

Sommige medicijnen (o.a. dexamethason) hebben invloed op het gedrag en de stemming van uw kleinkind. Het is dan lastig een balans te vinden tussen begrip tonen en grenzen stellen. Als het echt nodig is, kunnen de ouders de regels tijdelijk veranderen. Niet alleen de andere kinderen moeten dan weten waarom dat zo is, maar ook u.

De andere (klein)kinderen

De ziekte van uw kleinkind verandert ook veel voor de eventuele broers en zussen (brussen). De meeste aandacht gaat uit naar het zieke kind waardoor zij zich buitengesloten kunnen voelen. Ze voelen zich jaloers, boos en schuldig, cijferen zichzelf weg, voelen zich onbelangrijk of vragen zich af of hun ouders nog wel evenveel van hen houden als van hun zieke broer of zus. Vrijwel alle ouders zeggen na de ziekteperiode dat de andere kinderen er bij zijn ingeschoten, hoe ze ook geprobeerd hebben dat te voorkomen.

Grootouders kunnen voor brussen heel waardevol zijn. Laat zien dat u van ze houdt en geef extra tijd en aandacht.

Help hen zo gewoon mogelijk door te gaan met hun leven, zoals naar dagverblijf, school, sport en andere clubs gaan.

Dat is voor hen belangrijk. Neem ze eens mee naar de film, een museum, de dierentuin of een pretpark, zodat ook zij speciale aandacht krijgen. Woont u ver weg? Geef hun dan extra aandacht door een telefoontje, een kaartje, cadeautje, appje of een e-mailtje. Of vraag ze een paar dagen te komen logeren.

Uw andere kinderen en kleinkinderen begrijpen meestal wel dat uw aandacht nu vooral bij het gezin van uw zieke kleinkind ligt en dat zij wat minder aandacht krijgen. Toch, betrek ook



hen bij wat u nu het meeste bezighoudt. Maar bescherm uzelf door niet uit schuldgevoel ook allerlei klussen (die u anders misschien graag zou doen) voor hen te doen.

Uw eigen gevoelens

Veel grootouders ervaren een gevoel van machteloosheid als hun kleinkind kanker heeft. Het lijkt zo oneerlijk en het liefst zou u met uw kleinkind willen ruilen. Maar tegen een ziekte als kanker kunt u niemand beschermen, ook uw kleinkind niet. Waarschijnlijk ervaart u ook dubbele emoties: om uw zieke kleinkind, maar ook om wat uw kind moet doormaken.

Schuldgevoel

Grootouders die zich vanwege de afstand, gezondheidsproblemen, werk of andere verplichtingen beperkt voelen in de hulp die ze kunnen bieden, kunnen last hebben van schuldgevoelens. Praat erover met uw kind en vraag welke verwachtingen hij heeft.

Misschien zijn die helemaal niet zo hoog als u ze zelf stelt. Door het bespreekbaar te maken, kunt u zoeken naar een eventuele oplossing. Besef ook dat uw aanwezigheid niet altijd nodig is. Telefoontjes, mailtjes en kaartjes kunnen ook een enorme steun zijn.

Waarom ons kleinkind?

Er kunnen zich bij u vragen opdringen als: waarom gebeurt dit, waarom ons (klein)kind, wat is de zin ervan? Vragen waarop geen antwoord is. Het kan prettig zijn om uw gedachten en vragen te delen met iemand die u na staat en die goed kan luisteren. Bijvoorbeeld uw partner, een familielid, een goede vriend(in) of buurvrouw/man. Geloof kan een steun zijn, maar kan ook gaan wankelen. Praten met een geestelijke uit uw geloofsgemeenschap kan dan helpen. Contact met een grootouder die hetzelfde heeft meegemaakt, is ook mogelijk. Dat kan via de VOKK. Meer informatie vindt u achterin deze folder.



Steun voor uzelf

Voor veel grootouders komen hun eigen behoeften nu op de tweede plaats. Ze vinden dat ze sterk moeten zijn en houden hun zorgen en verdriet binnen om hun (klein)kind te ontzien. Hoe moeilijk ook, het is goed uw emoties toe te laten. Uw kind mag uw verdriet gerust zien. Huilen en samen huilen lucht op en helpt uw uw gedachten beter op orde te krijgen.

Kijk of u iemand in uw omgeving heeft bij wie u uw verhaal kwijt kunt. Het kan u kracht en energie geven. Bijvoorbeeld uw broers, zussen, kennissen en vrienden. Vertel uw verhaal, maar vraag ook om praktische hulp of afleiding. Misschien bieden ze hun hulp niet 'automatisch' aan. Vraag er dan gewoon om; de meeste mensen willen graag helpen, maar weten niet goed hoe.



Zoek steun, het geeft kracht

Misschien wilt of kunt u nu geen beroep doen op uw eventuele andere kind(eren). Het is mooi als het kan, maar het is niet vanzelfsprekend. Zij hebben ook verdriet en zoeken wellicht juist steun en troost bij u. Sommige grootouders voelen zich daardoor eenzaam in hun verdriet.

Grootvaders hebben misschien wel de meeste moeite de steun te vinden die ze nodig hebben. Mannen, en oudere mannen in het bijzonder, zijn vaak opgegroeid met het idee dat ze sterk moeten zijn en hun emoties de baas moeten blijven. Toch zal praten over uw zorgen ook u helpen.

Zorg goed voor uzelf

Blijf goed voor uzelf zorgen. Heeft u gezondheidsproblemen, blijf dan uw medicijnen nemen en uw arts bezoeken. Neem af en toe tijd voor uzelf en doe dingen die u leuk vindt. Dat geeft energie. Maar kijk er niet van op als u helemaal geen zin heeft iets te ondernemen. Vooral in de eerste maanden na de diagnose komen veel grootouders niet aan hun gewone activiteiten toe. Leg het uit aan de mensen met wie u anders tennist, hardloopt of zingt. Zij zullen u begrijpen en met u meelevend.

Geplande (buitenlandse) vakanties wilt u misschien liever afzeggen. Denkt uw partner er anders over, zoek dan een compromis. Ga bijvoorbeeld niet te lang en/of niet te ver. Dat geeft rust.

Het is ook geen ramp als u een keertje 'nee' zegt tegen uw kind of een dag later komt. Er zijn naast u nog andere hulpverleners. Niemand is erbij gebaat als u uitgeput raakt. Heeft u problemen met slapen en blijven uw gedachten maar rondmalen? Maak dan een lijstje van wat u bezighoudt, ook als u er op dat moment geen oplossing voor is.

Op uw eigen manier

Iedereen gaat anders om met emoties en verwerkt die op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw partner kan dat anders doen dan u, maar het verdriet is niet minder. Ook kunt u elkaars verdriet niet wegnemen. Het helpt als u elkaar daarin respecteert.

Praten of schrijven kan helpen

Problemen die rondzingen, worden steeds groter als u er niet over praat. Schrijven kan helpen uw gedachten helder te krijgen en te ordenen, bijvoorbeeld in een dagboek of op een blog. Praten kunt u mogelijk met iemand uit uw naaste omgeving. Maar misschien vindt u het makkelijker om te praten met iemand van buiten de familie, iemand die niet direct betrokken is. U kunt dan denken aan een geestelijke, uw huisarts of een andere grootouder (via de VOKK).

Na de behandeling

Als de behandeling achter de rug is, blijft uw kleinkind nog lange tijd onder controle om te zien of de ziekte wegblijft. Bovendien kan uw kleinkind lichamelijke of psychosociale problemen hebben van de behandeling. Uw ergste angst is weg, maar wat er gebeurd is, wist u niet zomaar uit. U draagt het voor altijd met u mee.

Het einde van de behandeling betekent ook dat u na een lange, intense periode het gezin langzaam weer moet loslaten. Dat is extra lastig als u tijdens de ziekteperiode uw eigen sociale leven heeft stopgezet. Het is ook wennen om weer gewoon tijd voor uzelf te hebben. Voor het gezin van uw kind is het belangrijk dat ze in alle rust hun gezinsleven weer kunnen oppakken, in de wetenschap dat u er altijd voor ze bent.

Als uw kleinkind niet meer beter kan worden

Als het ondenkbare gebeurt en u hoort dat uw kleinkind niet meer kan genezen, ga dan naar onze website www.koesterkind.nl. Daar vindt u informatie over de periode van afscheid. Het boekje Koesterkind, een uitgave van de VOKK, geeft ook goede informatie. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is. U mag altijd bij ons aanlopen in het Máxima of ons bellen. Dat geldt ook voor de periode na het overlijden. Doe gerust een beroep op ons, wij zijn er voor u.





Informatie en contact

Informatie

De VOKK biedt een schat aan informatie in de vorm het kwartaalblad *Attent*, boeken, brochures, websites en een digitale nieuwsbrief. Op www.vokk.nl vindt u ook onze webwinkel.

Persoonlijk contact

Wilt u eens praten met andere grootouders? Dat kan op verschillende manieren.

- Bij onze oudersteuners in het Máxima kunt u aankloppen voor een praatje en informatie. Zij organiseren ook (grootouder)bijeenkomsten.
- Ook organiseren wij bijeenkomsten in de regio en landelijke symposia waar u andere grootouders kunt ontmoeten. De data staan in *Attent* en in de agenda op www.vokk.nl.
- Wij hebben een besloten Facebookgroep voor grootouders. Wanneer u lid wordt van de Facebook 'Gezinnen Vokk' kunt u daar in een chatbericht laten weten dat u aan deze groep wil worden toegevoegd.
- U kunt ons natuurlijk ook altijd bellen of mailen: 030 2422944, bureau@vokk.nl.

Lid worden

Lid worden kan via www.vokk.nl of door een mail te sturen naar bureau@vokk.nl.

Als lid ontvangt u ons tijdschrift elk kwartaal thuis.



Informatie & contact

VOKK

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

t: 030 2422944

e: bureau@vokk.nl

i: www.vokk.nl