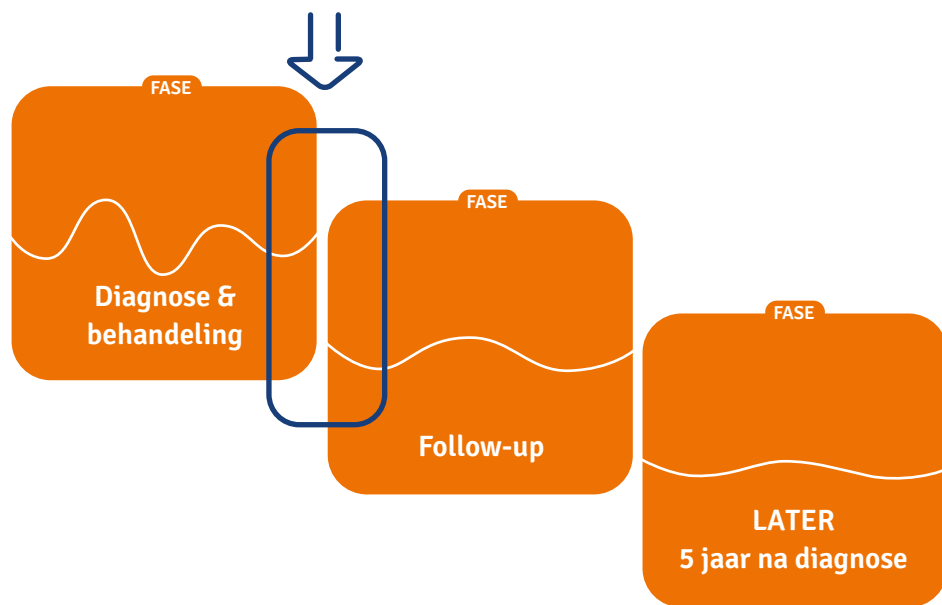


Na het einde van de behandeling

Een nieuwe fase





Inleiding

De behandeling van je kind is (bijna) afgerond. Dat is een bijzonder moment. Voor veel ouders is dit een mijlpaal na een intensieve periode van ziekenhuisbezoeken en behandelingen. Dit moment roept bij veel ouders uiteenlopende gevoelens op. Naast opluchting en blijdschap kan er tegelijk spanning, angst of onzekerheid zijn. Elk gezin beleeft deze periode op zijn eigen manier. Ook binnen een gezin kan iedereen zich anders voelen. Dat is heel normaal. De periode na behandeling is voor veel gezinnen zoeken naar een 'nieuw normaal'.

In deze folder lees je wat je kunt verwachten in deze periode en wat je kind, zijn of haar broertjes of zusjes en jou kan helpen.

Hoe gaat het nu verder: follow-up

Na de behandeling blijft je kind onder controle in het Prinses Máxima Centrum. Deze controleperiode noemen we follow-up. Er wordt gekeken hoe het lichamelijk en emotioneel met je kind gaat en of het goed herstelt van de behandeling

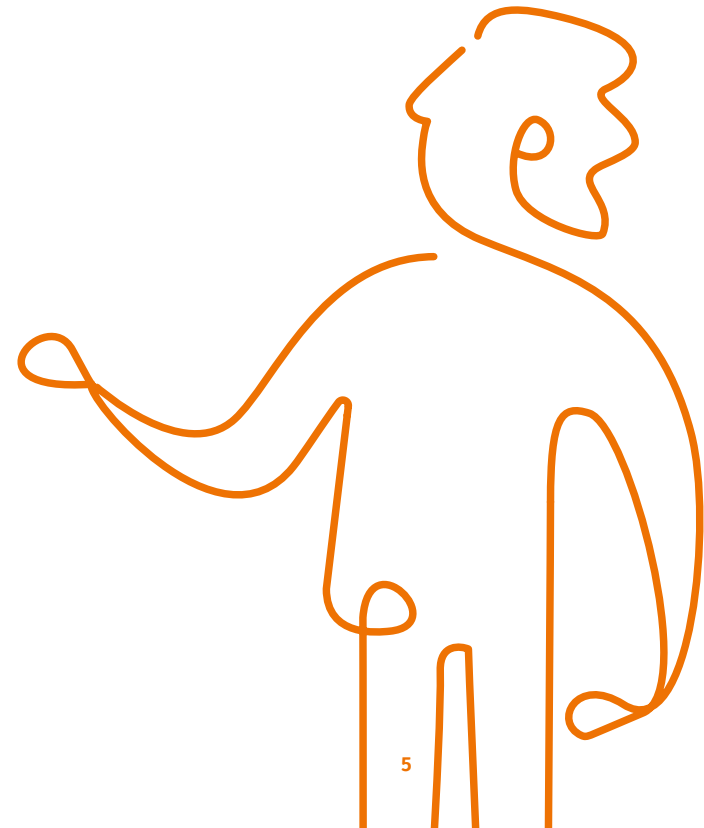
Soms krijgt je kind ook onderzoeken, zoals een bloedafname, een echo of een scan, afhankelijk van de diagnose en behandeling die je kind heeft gehad. Ook kunnen er andere dingen besproken worden, bijvoorbeeld medicatie, vaccinaties of een overdracht naar zorgprofessionals dichtbij huis. Denk bijvoorbeeld aan een fysiotherapeut, een psycholoog of een shared care centrum. Tijdens een controle kun je natuurlijk altijd vragen stellen en eventuele zorgen bespreken. In het begin zijn de controles nog vaker. Later in de follow-up komt daar steeds meer tijd tussen te zitten. Samen met je arts of verpleegkundig specialist bespreken jullie hoe vaak de controles zijn.

Na de follow-up periode draagt je arts de zorg voor je kind over aan de LATER-arts. Bij de meeste diagnoses is dit ongeveer vijf jaar na diagnose.

Bij een stamceltransplantatie is dit twee jaar na het einde van de behandeling. Vanaf dan richt de aandacht zich op de gezondheid van je kind op de lange termijn.

De LATER-arts houdt in de gaten of je kind goed blijft herstellen en zich goed ontwikkelt en kijkt of er misschien late gevolgen van de ziekte of behandeling zijn.

Vanaf ongeveer drie maanden na het einde van de behandeling gaat je kind naar de huisarts als het algemene klachten heeft, zoals koorts. Soms is dit wat later, bijvoorbeeld na een stamceltransplantatie. Je behandelteam vertelt je precies wanneer dit is en zorgt voor een overdracht naar de huisarts. De huisarts heeft dus alle belangrijke informatie. De huisarts neemt contact op met het Prinses Máxima Centrum als er zorgen zijn over de ziekte of de behandeling die je kind heeft gehad.



Wennen aan een ‘nieuw normaal’

Veel gezinnen merken dat het leven niet ineens voelt als voorheen. De ziekte en behandeling hebben veel invloed gehad op iedereen in het gezin. Sommige ouders ervaren in deze periode ook verlies. Misschien mis je de vanzelfsprekende onbezorgdheid, is je kijk op het leven veranderd of heb je het gevoel vooral in een overlevingsstand te hebben geleefd.

Het einde van de behandeling brengt vaak gevoelens van blijdschap en opluchting. Tegelijkertijd kun je ook verdriet of gemis voelen. Misschien heeft je kind blijvende gevolgen van de ziekte of behandeling en is jullie leven daardoor veranderd.

Je rouwt om wat anders is geworden, om wat niet meer hetzelfde is. Dit wordt ook wel ‘levend verlies’ genoemd. Het helpt als je dit gevoel bij jezelf herkent en het niet wegstopt maar er juist bij stil staat.

Tegelijkertijd denkt de omgeving dat alles weer gewoon is nu de behandeling voorbij is. Ze verwachten dat jullie blij en opgelucht zijn. En dat zijn jullie natuurlijk ook. Maar het kost tijd om alles te verwerken en te wennen aan de nieuwe situatie. Voor mensen in jullie omgeving is dat niet altijd makkelijk te begrijpen.

Geef jezelf en je gezin de ruimte om een eigen manier te vinden die bij jullie past. Er is geen goede of foute manier om deze periode te beleven.

Omgaan met je omgeving: tips

Geef uitleg

Veel mensen denken dat alles weer normaal is zodra de behandeling klaar is. Vertel dat je nog moe, emotioneel en onzeker bent en dat het tijd kost om te herstellen. Leg uit dat daar geen vaste termijn voor staat. Laat verwachtingen van anderen niet bepalen hoe snel je verder moet gaan.

Blijf hulp vragen als dat nodig is

Ook na de behandeling kun je veel hebben aan de hulp en steun van familie, vrienden, school, werk of zorgverleners. Mensen om je heen weten vaak niet goed hoe het met jullie gaat of hoe ze je kunnen helpen. Vertel hun waar je behoefte aan hebt, bijvoorbeeld een luisterend oor, praktische hulp of begrip dat je weinig energie hebt.

Accepteer dat niet iedereen hetzelfde reageert

Sommige mensen weten precies de juiste woorden te vinden, andere maken ongemakkelijke of goedbedoelde maar pijnlijke opmerkingen. Dit komt vaak door onmacht of onzekerheid.

Het leven na de behandeling – voor je kind

Gevoelens na de behandeling

Elk kind reageert anders in de periode na de behandeling. Sommige kinderen denken nog regelmatig aan hun ziekte of vinden de controles spannend. Klachten of lichamelijke signalen kunnen hen herinneren aan hun ziekte en behandeling. Andere kinderen lijken juist weinig bezig te zijn met wat er is gebeurd en willen vooral weer 'gewoon kind zijn'. Het is allebei heel normaal. Gevoelens kunnen bovendien van dag tot dag wisselen. Dat hoort erbij, want verwerken en je weg vinden na de behandeling is een proces met goede en moeilijke momenten.

Lichamelijk herstel

Het lichaam van je kind heeft tijd nodig om te herstellen. Veel kinderen hebben nog last van vermoeidheid of hebben minder energie. Dagelijkse activiteiten, school en sport kunnen meer inspanning kosten dan

voorheen. Meestal helpt het om activiteiten rustig en stap voor stap op te bouwen. Het is normaal dat je kind soms een terugval heeft. Het kan de ene dag beter gaan dan de andere dag.

Als je kind lange tijd klachten houdt of als je je zorgen maakt, vertel dit dan bij de controle of maak een afspraak met je huisarts.

Ontwikkeling en leren

Kinderen maken in de verschillende leeftijdsfases verschillende ontwikkelingen door. Hun ziekte en behandeling kan invloed op hun ontwikkeling hebben, ook na de behandeling.

Bij jonge kinderen zie je veranderingen vooral in hun gedrag, spel of behoefte aan contact met anderen. Ouders vragen zich soms af welk gedrag bij de leeftijd past

en welk gedrag door de ziekte en behandeling komt. De jeugdgezondheidszorg (consultatiebureau tot 4 jaar, schoolgezondheidszorg vanaf 4 jaar) in je woonplaats, kan met je meedenken. Kinderen die naar school gaan kunnen moeite hebben met concentreren, leren of het verwerken van prikkels. Sommige kinderen vinden het moeilijk om een hele schooldag vol te houden. Ook speelt de vraag wat zij wel of niet aan andere kinderen vertellen over hun ziekte en behandeling. Sommige kinderen zijn onzeker, schamen zich, of het hebben het gevoel anders te zijn dan leeftijdgenoten.

Bij kinderen op het voortgezet onderwijs kunnen ook nog andere dingen spelen. Het leren kan

lastiger gaan dan voor de diagnose. Daarnaast zijn kinderen op deze leeftijd bezig met zelfstandiger worden, ontdekken wie ze zijn en nadenken over hun toekomst.

Onderwijsondersteuning zieke leerlingen (OZL)

Als je kind (blijvende) leerproblemen heeft of als er andere zorgen op school zijn, kun je die het beste met de school bespreken. De consulente van de educatieve voorziening (EV) in het Máxima die je kind tijdens de behandeling begeleidt heeft kan je hierbij helpen. De consulente kan met jullie meedenken en je adviseren over een goede vervolgstap. Je kunt ook mailen naar school@prinsesmaximacentrum.nl.



Omgaan met je kind: tips

- Wees eerlijk, ook als je het antwoord op vragen van je kind niet weet.
- Kijk goed wat je kind nodig heeft en houd rekening met leeftijd en ontwikkeling.
- Veel kinderen willen graag weer meedoen met leeftijdgenoten. Moedig je kind aan om activiteiten weer op te pakken. Door dingen uit te proberen, ontdekken kinderen vaak zelf wat ze aan kunnen en waar hun grenzen liggen. Kijk samen wat past bij de energie van je kind.
- Tijdens de behandeling gebruikte je kind misschien vaak een telefoon of tablet om uit te rusten. Moedig je kind aan om ook andere dingen te doen om te ontspannen. Bijvoorbeeld lezen, tekenen, muziek luisteren of buiten spelen.
- Open praten over gevoelens en zorgen kan helpen, maar het hoeft niet altijd in grote gesprekken. Soms ontstaat een gesprek juist tijdens een wandeling, in de auto of tijdens het spelen. Het is normaal dat je kind zich soms zorgen maakt en boos of verdrietig is. Leg uit dat dat mag en laat merken dat je er altijd voor hem bent.
- Moedig je kind aan om te vertellen wat het denkt en voelt. Dat hoeft niet altijd met woorden, maar kan ook met bijvoorbeeld spel, tekenen of muziek.
- Laat je kind vooral weer 'gewoon' kind zijn.
- Geef je kind zelfvertrouwen door het zelf oplossingen te laten zoeken voor alledaagse problemen, zoals omgaan met leeftijdgenoten.

Het leven na de behandeling: broers en zussen (brussen)

De periode van ziekte en behandeling is vaak ook voor je andere kind(eren) moeilijk geweest. Er ging waarschijnlijk veel aandacht naar je zieke kind, waardoor er soms minder tijd en aandacht was voor je andere kinderen. Na de behandeling kan dit nog steeds zo zijn.

Afhankelijk van de leeftijd begrijpen brussen dit meestal wel, maar dat betekent niet dat ze het er niet moeilijk mee hebben. Ze kunnen zich regelmatig verdrietig, boos, jaloers, teleurgesteld of eenzaam voelen, hoe je ook je best deed om dat te voorkomen. Sommige kinderen laten dit duidelijk merken, andere uiten hun gevoelens minder en passen zich aan de situatie aan.

Na de behandeling hebben brussen tijd nodig om alles wat er gebeurd is te verwerken. Veranderingen in het gezin kunnen nog lange tijd merkbaar zijn. Extra je best doen

en steeds afwegen wat je voor elk kind doet, kost veel energie en levert meestal weinig op. Het helpt wel om te erkennen hoe moeilijk het kan zijn om brussen te zijn van een kind dat kanker heeft (gehad).

Je kind kan het lastig vinden hierover te praten of is nog te jong om woorden te geven aan deze gevoelens. Misschien wil je kind jou niet extra belasten, omdat jij al zoveel zorgen hebt (gehad). Ook kan je kind denken dat het geen reden tot klagen heeft, omdat het zelf niet ziek is geweest. Begin daarom zelf het gesprek en vraag hoe het met hem of haar ging en gaat – toen én nu. Leg uit dat wat een brussen voelt en heeft meegemaakt net zo belangrijk is. Er is voor brussen en gezinnen ondersteuning en lotgenotencontact, bijvoorbeeld de online cursus 'Op Koers' voor brussen en de activiteiten van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Omgaan met brussen: tips

- Laat merken dat brussen het ook moeilijk mogen hebben.
- Bedenk dat zij zich boos, teleurgesteld, verdrietig of buitengesloten kunnen voelen.
- Begin zelf het gesprek over wat er in je kind omgaat. Dat hoeft niet altijd met woorden, maar kan ook met bijvoorbeeld spel, tekenen of muziek.
- Laat je kind merken dat het speciaal is en dat je van hem of haar houdt.

Jullie hoeven het niet alleen te doen. Ook na de behandeling blijft het Máxima betrokken bij hoe het met je kind en je gezin gaat en kan het je de weg wijzen naar passende steun en begeleiding. Bespreek klachten en zorgen van jou of je kind altijd. Dit kan met de huisarts of tijdens een controle. Scan de Qr-code voor meer informatie over waar je terecht kan voor hulp.



Het leven na de behandeling – voor ouders

De behandeling van je kind heeft waarschijnlijk veel van je gevraagd. Meestal stond alles in het teken van zorgen en regelen en was je aan het overleven. Veel ouders merken dat er pas na de behandeling meer ruimte komt om stil te staan bij wat er is gebeurd. Daardoor komen gevoelens en emoties juist in deze periode vaak sterker naar voren.

Veel ouders voelen zich moe, gespannen of emotioneel en merken dat het lastig is om weer in een gewoon ritme te komen met je gezin en werk. Je gevoel kan per dag verschillen. Sommige dagen lijken weer bijna normaal, terwijl je op andere momenten ineens vol zit met emoties of zorgen. Dat is normaal en hoort bij het verwerken van wat er is gebeurd.

Iedere ouder is anders en verwerkt alles op zijn of haar manier. Dat geldt ook voor partners. Terwijl de

één veel wil praten, trekt de ander zich misschien juist terug. Het helpt als je de verschillen herkent en elkaar de ruimte geeft.

In je gezin kunnen de relaties, de verdeling van aandacht en het dagelijks leven onder druk gestaan hebben of veranderd zijn. Veel gezinnen zoeken na de ziekte opnieuw naar een goede balans tussen zorgen, loslaten en opvoeden.

Veel ouders zijn bang dat de ziekte weer terugkomt. Deze spanning voelen ouders meestal rondom controleafspraken. Lichamelijke klachten van hun kind, zoals koorts of een verkoudheid, kunnen hierbij extra onzekerheid geven.

Daarnaast merken ouders dat ze na de behandeling nog steeds alert zijn op veranderingen of klachten bij hun kind. Tijdens de behandeling

zijn de meeste ouders voortdurend waakzaam. Ouders stonden lange tijd als het ware 'aan': zij hielden in de gaten of er veranderingen waren bij hun kind, letten op klachten en op hoe het met hun kind ging. Deze verhoogde waakzaamheid was in die periode nodig en hielp om goed voor hun kind te zorgen.

Na de behandeling verdwijnt deze waakzaamheid meestal niet meteen. Veel ouders letten nog steeds op veranderingen en signalen van ziekte bij hun kind en zijn bij klachten sneller bezorgd. Dit is begrijpelijk na een intensieve periode waarin je voortdurend op scherp hebt

gestaan. Het kost vaak tijd om weer vertrouwen te krijgen in het lichaam van je kind.

Na de behandeling is je kind soms nog afhankelijk van jou en heeft het minder contact met andere kinderen van dezelfde leeftijd. Het kan dan lastig zijn om je kind weer meer ruimte te geven. Dit speelt vooral in de puberteit, als kinderen zelfstandiger worden. Je wilt je kind beschermen, maar ook helpen om zich verder te ontwikkelen. Duidelijke afspraken, grenzen en verwachtingen die passen bij de leeftijd van je kind helpen daarbij.

Wanneer jij (of je partner) merkt dat er behoefte is aan extra ondersteuning, dan kun je terecht bij het medisch maatschappelijk werk. Zij zijn er ook na de behandeling voor je om met je mee te denken over werk, gezin, financiën, verwerking en praktische vragen.

Tips voor jezelf

- Vraag niet te veel van jezelf en gun jezelf de tijd om weer op adem te komen en te herstellen.
- Het herkennen van gevoelens van verlies of rouw kan je helpen om te gaan met de gevolgen van de ziekte en behandeling.
- Accepteer en respecteer dat je partner en jij anders met de ziekte en de fase na 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 behandelteam.
- Vertel je werkgever over de situatie thuis en hoe je kind herstelt. Leg uit welke invloed dit heeft op jouw mogelijkheden om te werken en kijk samen hoe je werk en gezin goed kunt combineren.
- Als werken (tijdelijk) niet lukt, kun je overwegen om je (gedeeltelijk) ziek te melden.



**Deze brochure is gebaseerd
op een eerdere uitgave van
de Vereniging Kinderkanker
Nederland in samenwerking
met SKION**