

Ondersteuning voor gezinnen bij kinderoncologie

Ziekte en ziekenhuisopname van een kind kunnen voor ouders en/of opvoeders spanning, angst en onzekerheid met zich mee brengen. Dit kan grote impact hebben op het evenwicht van ouders / opvoeders en het hele gezin, aangezien dit invloed heeft op alle leefgebieden. De medisch maatschappelijk werker ondersteunt u bij vragen van praktische, sociale en emotionele aard rond het ziekteproces en de ziekenhuisopname van uw kind.

Met deze folder informeren wij u over de rol van het medisch maatschappelijk werk voor gezinnen die te maken krijgen met kanker. Voor het samenstellen van deze folder hebben wij gebruik gemaakt van de informatie van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK).

Ouders / opvoeders

Vanaf de diagnose van uw kind, wordt er veel van u als ouders en/of opvoeders gevraagd. Het is dan ook goed om emoties, zoals boosheid, angst en verdriet, te delen met elkaar in het gezin. Ook kan het voor u als ouders en/of opvoeders steunend zijn om uw verhaal te delen met mensen uit uw omgeving.

Broers / zussen

Van belang is om uw kind(eren) te betrekken bij het ziekteproces van uw zieke kind, door bijvoorbeeld hen mee te nemen naar het ziekenhuis. Leg hen altijd eerlijk uit wat er aan de hand is en hoe dat komt. Broers en/of zussen kunnen op veel verschillende manieren hun emoties uiten. Ze kunnen boos en opstandig worden of jaloers zijn, omdat hun zieke broer of zus alle aandacht krijgt. Weer anderen proberen juist zo min mogelijk op te vallen en trekken zich terug. Door uw eigen gevoel en verdriet te laten zien, leert uw kind(eren) dat het normaal is gevoelens te uiten. Laat merken dat u van hen houdt. Stel uw omgeving op de hoogte en laat het dagelijks leven van school, sport, clubs en feestjes zo gewoon mogelijk doorgaan.

Familie/vrienden

Wanneer uw kind ernstig ziek is, wil de omgeving weten hoe het gaat. Deze belangstelling kan veel tijd en energie van uw vragen. Tijd en energie die u hard nodig heeft voor de zorg voor uw zieke kind en uw gezin.

Enkele tips:

- Werk en tijd vrij maken voor eigen activiteiten komen vaak in het gedrang en kan uw draagkracht verminderen. Probeer baas te blijven over uw eigen tijd. Vind u het fijn 's avonds te bellen, geef dan duidelijk aan dat u overdag geen tijd hebt. Of zeg dat u zelf belt op een tijdstip dat het u uitkomt.
- Soms helpt het meerdere keren uw verhaal kwijt te kunnen, maar het

kan ook vermoeiend zijn. Vraag iemand om aanspreekpunt te zijn of schrijf één keer per week een brief, e-mail of blog met de laatste stand van zaken.

- Probeer duidelijk aan te geven wat familie en vrienden voor u kunnen doen, bijvoorbeeld de was of de boodschappen. Mensen vinden het vaak fijn wanneer ze u kunnen helpen.

Belang van school

In het leven van een kind neemt de school een belangrijke plaats in. Het volgen van onderwijs is niet alleen belangrijk om te leren en vaardigheden te ontwikkelen, maar ook voor de sociale en emotionele ontwikkeling van een ziek kind.

- school geeft te midden van alle onzekerheid houvast en structuur. Het is het enige wat gewoon is, wat hoort bij het leven van vóór de ziekte
- school stelt eisen (schoolprestaties) en geeft zo zelfvertrouwen
- op school zijn vriendjes en vriendinnetjes, sociale contacten, erbij blijven horen
- school biedt hoop en toekomstperspectief, zelfs voor kinderen die niet meer beter kunnen worden

Werk

De zorg voor een ernstig ziek kind is voor ouders over het algemeen moeilijk te combineren met werken. Daarbij geldt ook dat voor de één werken een afleiding is, terwijl het voor de ander stressvol is. Het is verstandig om zo snel mogelijk de mogelijkheden met uw werkgever te bespreken.

Denk bijvoorbeeld aan:

- calamiteitenverlof van maximaal een dag
- kortdurend zorgverlof van maximaal twee weken
- langdurend zorgverlof van maximaal zes weken

Alternatieven kunnen zijn:

- (tijdelijke) minder werken
- flexibel werken / thuis werken
- bijzonder verlof: in sommige cao's of bedrijfsreglementen is dit opgenomen
 - onbetaald verlof
 - vakantie opnemen / kopen
 - ziekmelden als u niet in staat bent een reële arbeidsprestatie te leveren
- ontslag

Wanneer u een van deze optie overweegt is het goed u te laten informeren over de financiële gevolgen.

Als u zelfstandig ondernemer bent, kunt u kijken of iemand voor u kan waarnemen. Er zijn altijd verplichtingen die doorlopen, zoals belastingaangiftes. Schakel zo nodig (professionele) hulp in. U kunt beter kosten maken, dan later boetes betalen.

Financiën

Als uw kind ernstig ziek is, krijgt u te maken met extra kosten. Zoals reis- en parkeerkosten, hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen. Ook de dagelijkse kosten kunnen behoorlijk oplopen. Sommige kosten worden (deels) vergoed. Zoals kosten voor vervoer naar oncologische behandeling in het ziekenhuis. Hiervoor moet vooraf een machtiging aangevraagd worden bij de zorgverzekering.

Vanuit Ziekenhuis Gelderse Vallei is er geen vergoeding mogelijk voor parkeerkosten. Er zijn wel week- en maandkaarten bij de receptie verkrijgbaar.

We adviseren u om een overzicht bij te houden van alle gemaakte (extra) kosten, bewaar de bonnetjes. Mogelijk kunt bepaalde kosten declareren bij de zorgverzekering of aftrekken voor de inkomstenbelasting. Voor meer informatie verwijzen we u naar 'de wegwijzer extra kosten' op de site van de VOKK.

VOKK

De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin in alle fasen. Het is zeker de moeite waard hun website te bekijken en uw omgeving op hun site te attenderen. Op hun website is informatie te vinden voor ouders, kinderen en betrokkenen.

Denk aan boekjes (Chemo Kasper), brochures, leskoffers, maatjesprogramma, KanjerKetting en Facebookgroepen.

De informatie uit deze folder staat ook op de website: www.vokk.nl

Verwijzing

De kinderarts kan u verwijzen naar de medisch maatschappelijk werker. U wordt dan uitgenodigd voor een kennismakingsgesprek waarin wij samen kijken welke hulp en ondersteuning gewenst is. Zo nodig kan de medisch maatschappelijk werker, in overleg met u, doorverwijzen naar een andere hulpverlener. Zo lang uw kind onder behandeling is van de kinderarts kunt u een beroep doen op de medisch maatschappelijk werker.