

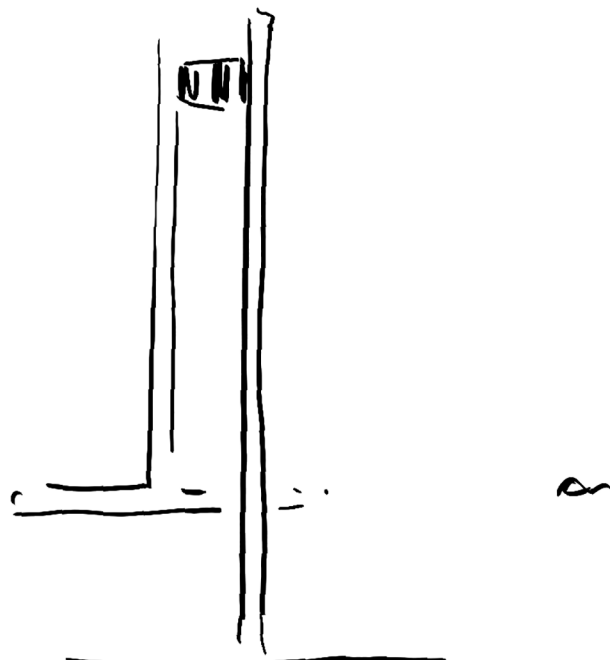
Als je kind de diagnose kanker krijgt, is dit ook voor je gezin een enorme uitdaging. Helaas is er vaak te weinig tijd om zo'n onrechtvaardig en ingrijpend nieuws te verwerken. De diagnose zal meteen alle dagelijkse gewoonten omgooien en heel wat papierwerk met zich meebrengen. Dit kan overweldigend lijken, vooral in het begin. Met dit boekje willen we jou begeleiden in deze moeilijke eerste fase door alle belangrijke dingen op een rij te zetten.

Allereerst

De diagnose kanker krijgen is een hele schok, voor alle betrokkenen. Je zal het misschien moeilijk kunnen geloven, je murw voelen of helemaal in de war zijn. Als je je overweldigd voelt door het nieuws, wat een heel normale reactie is, aarzel dan niet om meteen steun te zoeken. Je kan op verschillende plekken terecht voor hulp en goede raad. Deze mensen staan voor jou klaar:

- Sociale dienst van het ziekenhuis. Elk ziekenhuis heeft een sociale dienst om patiënten en hun familie bij te staan met vooral administratieve taken. → Je vindt de contactgegevens van jouw sociaal/maatschappelijk werker in het boekje Mijn medisch dossier
- Zorgcoördinator van het ziekenhuis. De meeste ziekenhuizen hebben ook een ‘zorgcoördinator’ voor algemene vragen over patiëntenzorg. Voor meer informatie, zie verder.
- KickCancer’s peer-to-peer team. Als je graag eens wil praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, laat dan zeker iets weten via patients@kickcancer.org.

- Psycholoog kinderafdeling. Je kan ook eens praten met een pediatrisch psycholoog. Vraag dit eens na bij de kinderafdeling oncologie, want zij hebben een heel team klaarstaan om jullie te ondersteunen tijdens het ziekenhuistraject. Ze kunnen ook helpen om therapeuten dichterbij huis te vinden.





Nuttige contact- personen

- Om je rechten en voordelen uit te leggen
- Om je administratieve taken te regelen

Om de weg naar herstel wat te verlichten, hebben gezinnen van kinderen met kanker recht op enkele belangrijke voordelen en steunmaatregelen, zoals financiële ondersteuning. Je staat er niet alleen voor. Vraag dit dus zeker na bij de sociale dienst van je ziekenhuis, je ziekenfonds, je hospitalisatieverzekering (als je die hebt) en de overheid. Soms moet je deze voordelen zelf aanvragen, neem dus zeker contact op met de juiste personen. Dankzij de checklist hieronder ben je zeker dat je geen voordelen over het hoofd ziet.

Te contacteren mensen

Sociale dienst
ziekenhuis

Zorgcoördinator
ziekenhuis

Waarom

Rechten en administratie

We raden aan om eerst contact op te nemen met de sociale dienst van het ziekenhuis. Een maatschappelijk werker zal de basisrechten van elke patiënt uitleggen en enkele administratieve taken overnemen om het papierwerk voor jou te verlichten.

Vergoedingen en terugbetalingen

Vaak is het ook mogelijk om een toelage, een vergoeding voor vervoerskosten of zelfs hulp bij vervoer en een parkeerkaart (onder bepaalde voorwaarden) te krijgen. De sociale dienst van het ziekenhuis kan je helpen uitzoeken wat er lokaal beschikbaar is.

Algemene patiëntenzorg

Voor algemene vragen over patiëntenzorg kan je ook terecht bij de zorgcoördinator van het ziekenhuis. Andere termen voor deze rol zijn 'verpleegkundig coördinator', 'transferverpleegkundige' of 'Coordinateur de Soins en Oncologie' (CSO). Deze persoon is verantwoordelijk voor een goed beheer van patiëntenzorg,

Afdeling kinderoncologie ziekenhuis

Federale overheid — DG Personen met een handicap

zoals de opvolging van behandelprogramma's, patiënten voorlichten over hun aandoeningen en hen in contact brengen met de juiste zorgverleners (artsen, fysiotherapeuten, voedingsdeskundigen, etc.) zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

Psychologische ondersteuning en fysiotherapie

In de meeste ziekenhuizen zal een psycholoog jullie op de kamer bezoeken tijdens het ziekenhuisverblijf. Als je niet de kans hebt gekregen om met een psycholoog te praten, kan je dit zeker vragen aan de kinderoncoloog. Psychologische sessies worden zowel voor patiënten als hun gezinsleden vergoed. Kankerpatiënten hebben ook recht op fysiotherapie sessies.

Erkenning van je handicap

De overheid erkent elk kind met een ernstige ziekte, zoals kanker, als een persoon met een handicap. Dit geeft jullie recht op enkele belangrijke voordelen zoals: 1) lagere belastingen op het inkomen van de ouders, 2) een verhoogde kinderbijslag en 3) een parkeerkaart voor personen met een handicap. Voor meer informatie kan je terecht op handicap.belgium.be. Je kan ook aan de

Ziekenfonds of mutualiteit

Ziekte- of hospitalisatie- verzekering

sociale dienst van het ziekenhuis vragen om je te helpen bij de aanvraagprocedures.

Vergoedingen voor medische kosten

Het ziekenfonds zal je uitleggen voor welke medische kosten, zoals geneesmiddelen en medische hulpmiddelen, je recht hebt op een vergoeding.

Erkenning als mantelzorg

Het ziekenfonds zal je ook uitleggen hoe je erkenning kan aanvragen als hoofdverzorger, wat deuren kan openen naar andere voordelen. Deze voordelen kunnen per fonds verschillen, dus je kan hen beter open vragen stellen zoals "Welke voordelen bieden jullie aan in onze specifieke situatie?"

Aanvullende voordelen

Boven op de voordelen van het ziekenfonds kan je ziekte- of hospitalisatieverzekering (als je er eentje hebt) aanvullende prestaties, diensten of terugbetalingen voor medische kosten aanbieden.

Medisch attest

Bezorg de school van jouw kind binnen drie dagen na het begin van de afwezigheid een medisch attest, zodat de afwezigheid gedekt is en je kind op school ingeschreven blijft (wat verplicht is). Als jouw kind tussen 18 en 25 jaar oud is, is dit ook een noodzakelijke procedure om de kinderbijslag te blijven ontvangen.

Communicatie

Hoewel je niet wettelijk verplicht bent om de school te informeren over de kankerdiagnose, is het toch beter om hen er vanaf het begin bij te betrekken. Door het schoolteam goed te informeren, kan de school een open dialoog op gang brengen tussen jou en jouw kind, de leerkrachten, de klasgenootjes en hun ouders. De school kan dan ook de nodige maatregelen treffen om jouw kind te ondersteunen en onderwijs op maat aan te bieden. Voor meer informatie, zie [School, een welkome afleiding](#) hieronder.

*Je bent fantastisch,
dit gaat je lukken!*



Werkgever

Extra ondersteuning

Sommige werkgevers bieden extra ondersteuning voor primaire zorgverleners, zoals extra vrije dagen of financiële steun. Vraag dit dus zeker na bij je werkgever.

Hobby's

Doorgaan of pauzeren (en hervatten)

Als jij en je kind nog wat energie hebben, kan je ook eens nadenken over hobby's. Overweeg welke activiteiten je kind veilig kan hervatten op basis van zijn/haar gezondheidstoestand en behandelplan. Hobby's kunnen je kind zich weer even 'normaal' laten voelen en opvrolijken in moeilijke tijden.

School, een welkome afleiding

In België zijn alle kinderen tussen 5 en 18 jaar verplicht om school te volgen. Natuurlijk geldt deze verplichting niet tijdens ziekteperiodes wanneer het voor je kind niet veilig, comfortabel of verstandig is om naar school te gaan. Je kan dan de afwezigheid van je kind verantwoorden met een medisch attest.

Om te kunnen beslissen welk type onderwijs je kind kan volgen tijdens het behandelingstraject, moet je een aantal factoren afwegen. Enerzijds is in contact blijven met klasgenootjes goed voor hun mentale welzijn en om wat op schema te blijven met de lessen, en biedt de school de nodige afleiding van de ziekenhuiswereld. Anderzijds kan vermoeidheid roet in het eten gooien. Welke van de vier onderwijsformules hieronder je verkiest, is dus afhankelijk van jullie situatie. De belangen van je kind moeten hierbij altijd voorop staan. Je kind mag tijdens de behandeling school volgen als dit redelijk en haalbaar is.

Gewone school

De school van je kind kan een heel positieve rol spelen in het herstelproces. Alles zo ‘normaal’ mogelijk houden kan van grote emotionele waarde zijn, want gewoonten voelen veilig en bieden stabiliteit. Je kind kan het ook fijn vinden om zich voor te bereiden op een toekomst na kanker. Belangrijk: praat altijd eerst met de artsen over naar school gaan, want zij kunnen aanbevelingen geven voor aanpassingen, zoals kortere schooltijden of lichamelijke ondersteuning voor je kind. Net als bij alle andere ziekten mag je kind van school wegblijven. Terugkeren moet pas als hij of zij zich beter voelt. → Voor meer informatie, zie het boekje De storm

doorstaan > Terug naar school (op jouw voorwaarden)

Ziekenhuisschool

Alle afdelingen kinderoncologie geven onderwijs in het ziekenhuis. Ziekenhuisonderwijs heeft verschillende voordelen:

- Beschikbaar voor kinderen tussen 2,5 en 18 jaar oud.
- Lesprogramma's worden samengesteld in nauwe samenwerking met de gewone schoolleraar en zijn afgestemd op de gezondheidstoestand en het leertempo van jouw kind.
- Organisatie van de lessen is flexibel, het kan zowel in kleine groepen in een klaslokaal als individueel in de ziekenhuiskamer.
- Leerschema is flexibel en aanpasbaar aan het (wisselende) energieniveau van je kind.

→ Meer informatie over ziekenhuisonderwijs vind je op www.hospichild.be

Houd er rekening mee dat onderwijs niet altijd mogelijk zal zijn, afhankelijk van de gezondheidstoestand van je kind. Kinderen die bijvoorbeeld immuungecompromitteerd zijn, mogen niet naar school. In dat geval kan de

ziekenhuisleerkracht momenten voorstellen om individueel les te geven in de ziekenhuiskamer van je kind.

Online afstandsonderwijs

Je kind kan in contact blijven met de klasgenoten via online videogesprekken, maar ook via online lessen aangeboden door gespecialiseerde non-profitorganisaties zoals:

- ^(NL) **Bednet** voor Nederlandstalige scholen
- ^(FR) **ClassContact** voor Franstalige scholen

Deze organisaties rusten de klas zodanig uit dat je kind de lessen online live kan bijwonen. Hun diensten zijn gratis, maar de school van je kind moet wel vooraf toestemming geven. Les volgen is een vrije keuze. Als je kind zich moe voelt of zich niet kan concentreren, moet je geen verbinding maken. Zieke kinderen waarderen virtueel afstandsonderwijs omdat ze op deze manier meer deel uitmaken van het gewone leven van hun vrienden.



Thuisonderwijs

Als je kind fysiek niet naar school kan, kan thuisonderwijs een prima tijdelijke oplossing zijn:

(NL) Voor Nederlandstalige kinderen is er de vzw ‘School & Ziekzijn’, een groep leerkrachten-vrijwilligers die thuisonderwijs organiseren. → Ga naar www.s-z.be voor meer informatie

(FR) Voor Franstalige kinderen is er de vzw ‘L’École à l’hôpital et à domicile’, een groep leerkrachten-vrijwilligers die thuisonderwijs organiseren. → Ga naar www.ehd.be voor meer informatie

Er bestaan ook andere lokale verenigingen die individueel thuisonderwijs aanbieden voor zieke leerlingen. Je kan dit navragen bij de zorgcoördinator van je ziekenhuis.

Je zal merken dat thuisonderwijs soms sneller vooruitgaat dan regulier onderwijs dankzij het een-op-eencontact tussen leerling en leerkracht. Je kan dan in de verleiding komen om nog een versnelling hoger te schakelen. De gezondheid en het herstel van jouw kind

moeten echter de hoogste prioriteit zijn. Als je kind zich niet goed voelt, aarzel dan niet om het thuisonderwijs (tijdelijk) te annuleren. Breng de leerkrachten wel tijdig op de hoogte om onnodig pendelen te vermijden.

Nog enkele tips:

- Focus op de hoofdvakken (wiskunde, talen, wetenschap, etc.).
- Eindejaarstesten (examens) zijn niet verplicht om te mogen overgaan naar het volgende jaar, of om te mogen afstuderen aan de middelbare school.
- Als je kind zich fysiek fit genoeg voelt, kan hij/zij deelnemen aan de turnles.

Voor meer informatie kan je terecht bij:

(NL) De website van de Vlaamse Gemeenschap → www.vlaanderen.be/nl/onderwijs-en-wetenschap of van de overkoepelende organisatie voor het Vlaamse onderwijs → <https://onderwijs.vlaanderen.be>

(FR) De website van de ‘Administration Générale de l’Enseignement de la Communauté Française de Belgique’ → www.enseignement.be

$$3 + 2 = ?$$



genezing?



Nog meer ondersteu- ning

Hier geven we enkele aanvullende
ondersteuningsmogelijkheden.

Navigeren door bergachtig medisch gebied

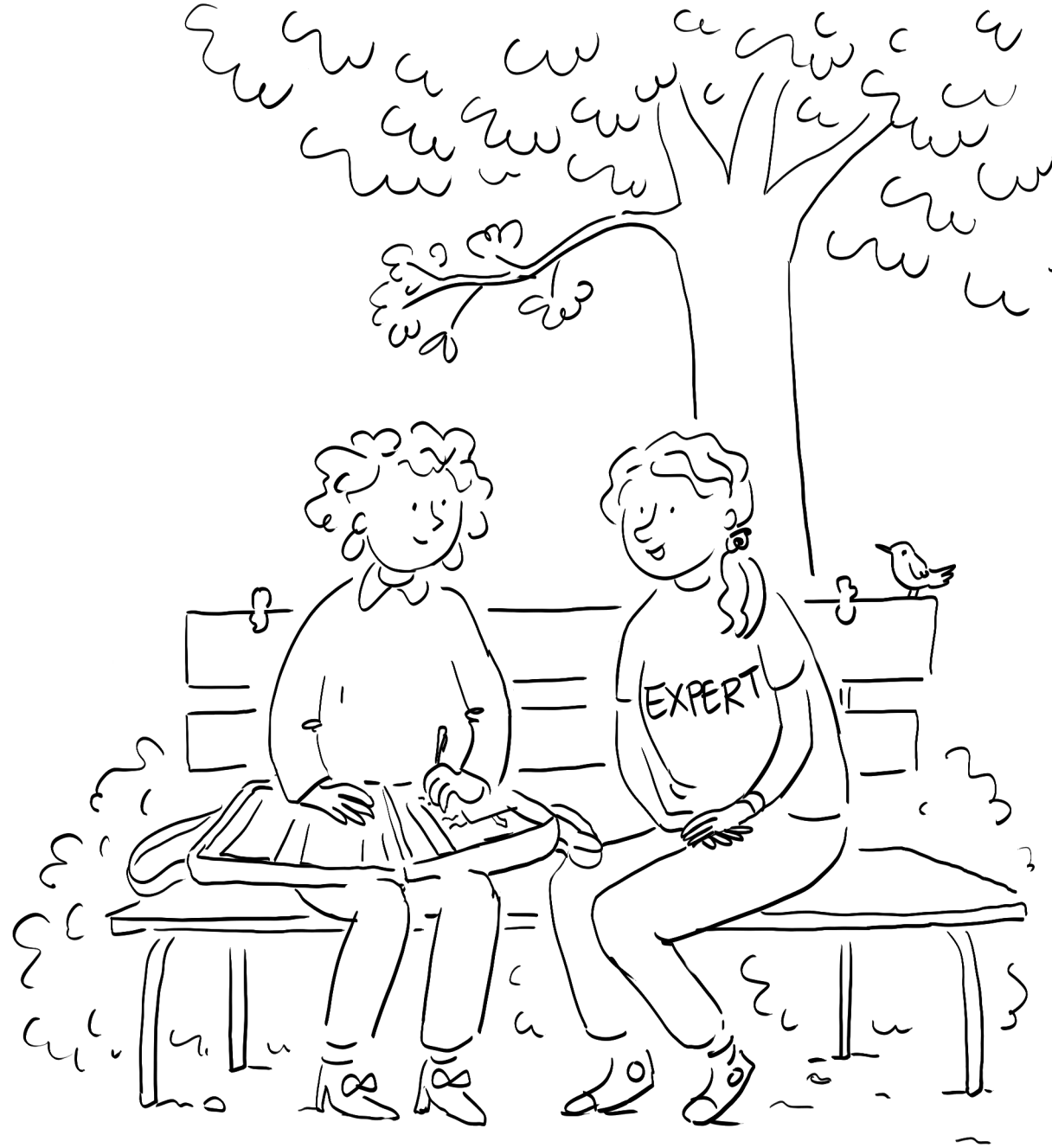
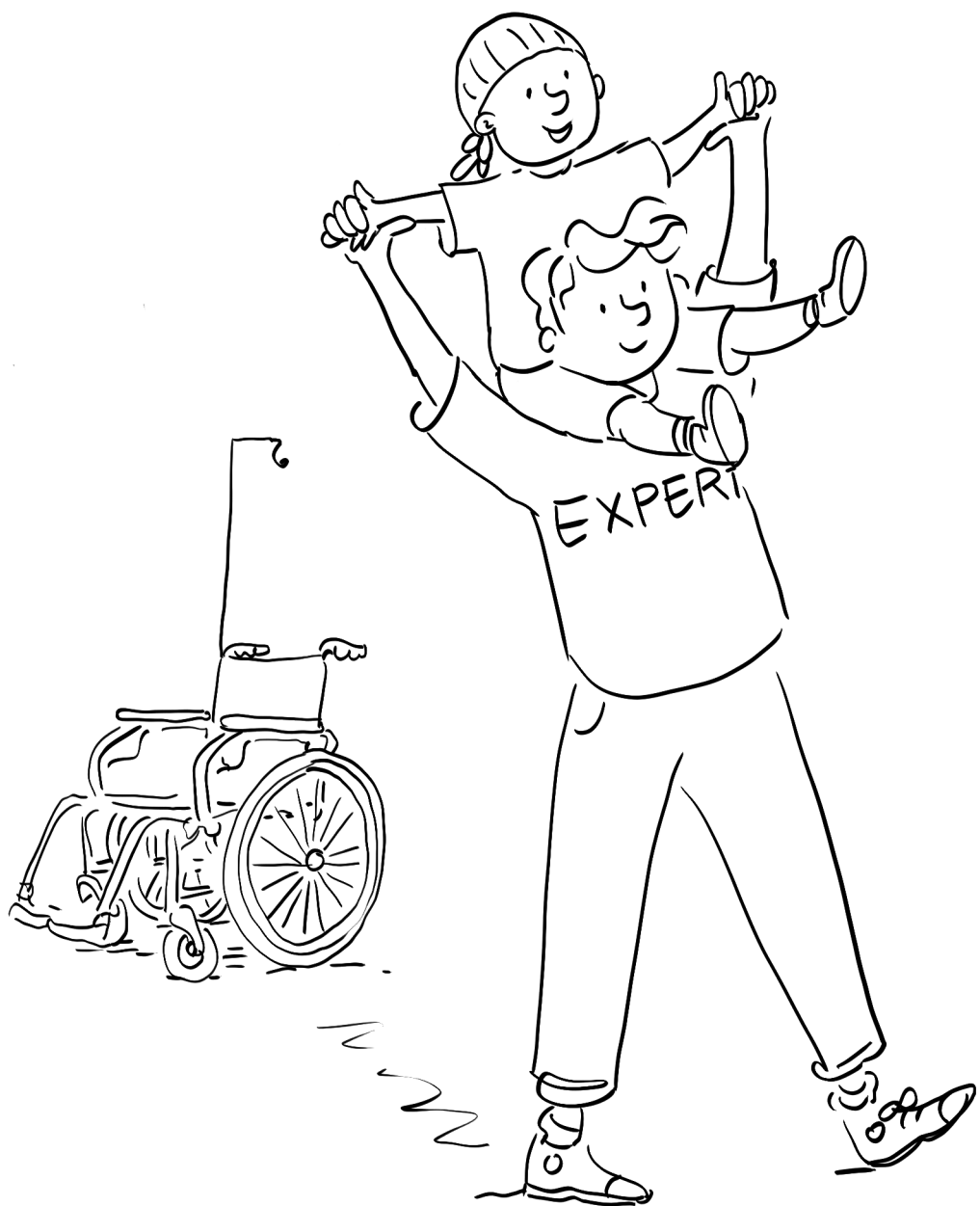
Jouw eerste zorg als ouder is natuurlijk verzekeren dat je kind de beste medische behandeling krijgt. Je huisarts en kinderoncoloog zullen je de nodige uitleg geven, maar soms is het moeilijk om door de bomen het bos te zien. Wat zijn alle behandelingsmogelijkheden? Wat zeggen de richtlijnen over het type kanker van je kind? Welke therapieën zijn nog in ontwikkeling? Komt jouw kind in aanmerking voor een klinische studie? Het is niet gemakkelijk om op al deze vragen antwoorden te vinden, laat staan om uit te zoeken of de antwoorden wel een volledig beeld geven. De meesten van ons hebben niet de tijd, noch de energie, noch de kennis om wetenschappelijke literatuur door te spitten en alle beschikbare opties en nuances te ontdekken.

Waar te beginnen? Vraag eerst aan je kinderoncoloog of de voorgestelde behandeling(en) tot de 'standaardzorg' behoren. Indien ja, dan kan je zeker zijn dat er in de wetenschappelijke wereld consensus is over het feit dat deze behandeling de best mogelijke optie is voor je kind.

Als de voorgestelde behandelingen geen 'standaardzorg' zijn, vraag dan zeker eens grondig door bij de behandelende artsen. Het team van artsen en andere wetenschappers van de Belgische vzw 'Antikankerfonds' kan je ook aanvullende en grondig gescreende wetenschappelijke informatie geven die relevant is voor de situatie van je kind. Hun 'My Cancer Navigator' is een gratis online tool voor alle kankerpatiënten die in België worden behandeld. Deze tool kan je helpen om gemakkelijker weloverwogen en geïnformeerde beslissingen te nemen over de behandeling van je kind.

Peer-to-peer oppepper

Een andere uitdaging is begrijpen wat er allemaal met jezelf, je kind en jouw gezin gebeurt. Hoe kan je weer grip krijgen op de dingen in zo'n turbulente periode? Praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, kan heel waardevol zijn. Een lotgenoot kent de impact van kanker op het dagelijkse leven, zal je beter begrijpen en kan je daarom misschien troost en goede raad geven.



Om lotgenoten professioneel te kunnen ondersteunen, leidt KickCancer ex-patiënten en hun ouders op tot 'expert-patiënten'. Deze mensen leren hoe ze hun persoonlijke ervaringen naar een hoger niveau kunnen tillen zodat ze andere patiënten en hun ouders op een effectieve en diep voelende manier kunnen helpen. Onze peer-to-peer begeleiders zijn niet alleen ervaringsdeskundigen, maar zijn ook heel goed op de hoogte van alle patiëntenrechten. Ze zijn een bron van praktische kennis en kunnen je heel wat nuttige informatie geven over vele onderwerpen. Expert-patiënten kunnen je bijvoorbeeld leren hoe je betrouwbare websites over kanker kan herkennen, wat de relevantie is van deelnemen aan een klinische studie, hoe je een tweede mening of 'second opinion' kan aanvragen, en nog veel meer. Contact met expert-patiënten en hun ouders kan dus niet alleen psychologisch, maar ook vanuit praktisch oogpunt heel handig zijn.

Als je contact wil opnemen met een van onze expert-patiënten om een aspect van het behandeltraject van je kind te bespreken, aarzel dan niet en laat ons iets weten via patients@kickcancer.org.

Ondersteuning dichtbij huis

Lokale hulpinitiatieven kunnen ook heel waardevol en nuttig zijn. Vraag aan de sociale dienst van je ziekenhuis een overzicht van alle lokale verenigingen die ondersteuning bieden. Je kan ook terecht op www.childrencancer.be voor een overzicht van interessante lokale initiatieven en diensten van non-profitorganisaties voor kinderen met kanker en hun families.

