

Tips van andere ouders en patiënten

Kinderkanker zet je gezinsleven helemaal op z'n kop. Alhoewel elk gezin tegenslagen anders verwerkt, zijn er gelukkig ook tips die voor iedereen nuttig zijn. Alle gezinnen met kinderkanker gaan door dezelfde storm, met dezelfde moeilijkheden. Dit is een verbindende gedachte die je kracht kan geven. We hopen dan ook dat je troost en steun zal vinden in dit boekje vol ervaringen van andere ouders en kinderen. Hopelijk win je zelfs wat kostbare tijd en energie dankzij hun advies.

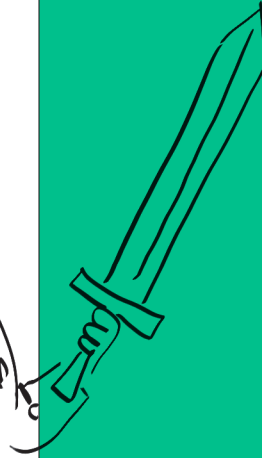
We hebben alle tips verzameld per thema. Telkens vermelden we eerst de belangrijkste tips die vooral handig zijn in het begin van de behandeling. De tips erna kunnen ook later van pas komen, wanneer je je weg wat meer gevonden hebt.

Overzicht thema's

- 5 Het team optrommelen
- 21 Thuis in het ziekenhuis
- 35 Jullie medische odyssee samen
- 45 Voor je kind(eren) zorgen
- 53 Voor jezelf zorgen
- 59 Home sweet home
- 65 Terug naar school (op jouw voorwaarden)
- 73 Tips voor tieners



Het team optrom- melen



Kanker zal je naar het middelpunt van de belangstelling van vrienden en familie katapulteren. Hun aandacht zal je steun bieden, maar kan ook een uitdaging zijn. Communiceren vergt altijd energie, en alhoewel veel mensen goede bedoelingen hebben, zullen sommige reacties ook wat onbehelpzaam of ongepast aanvoelen. Hieronder bundelen we enkele tips om anderen te helpen jou beter te ondersteunen in deze moeilijke periode.



Vrienden en familie op de hoogte houden

De gezondheid van je kind is privé, dus het is aan jullie om te beslissen of je de diagnose deelt met andere mensen, of niet. Natuurlijk, de afwezigheid van je kind op school en mogelijke lichamelijke veranderingen zullen de aandacht trekken, waardoor je omgeving bezorgd zal reageren. Transparant zijn over wat er aan de hand is, kan misverstanden, geruchten en ongemakkelijke situaties voorkomen.

Het kan natuurlijk vermoeiend zijn om steeds dezelfde vragen te moeten beantwoorden en dezelfde informatie te delen, zeker bij minder goed nieuws. Om de communicatie naar familie en vrienden te stroomlijnen, kan je alle berichten bundelen door een chatgroep op te richten (via WhatsApp, Signal of Telegram, met of zonder de mogelijkheid om te antwoorden). Zo moet je alles maar één keer de wereld in sturen, wat je tijd en energie zal besparen. Deze manier van werken geeft je ook meer controle over wanneer, hoe en met wie je wat communiceert.

Sommige gezinnen kiezen er ook voor om een speciale blog of pagina op sociale media aan te maken om hun verhaal te delen. Hoewel de online gemeenschap ondersteunend kan zijn, moet je goed nadenken voordat je hieraan begint. Zelfs een privépagina die ontoegankelijk is voor het grote

publiek, zal een permanent spoor achterlaten in de virtuele wereld. Dit kan je moeilijk terugdraaien als jij of je kind later van gedachten veranderen. Zo kunnen circulerende foto's van je zieke kind heel confronterend zijn wanneer je kind later weer een 'normaal' leven leidt. Denk dus twee keer na voordat je een persoonlijk verhaal online deelt.

De boot afhouden om vol te houden

Je omgeving zal je allerlei berichten sturen om je een hart onder de riem te steken of naar nieuws te vragen. Hoewel alle steun helpt, vinden sommige ouders de vele berichten ook overweldigend. Interageren met andere mensen vraagt altijd energie. Om dit lange traject vol te houden, zal je dus af en toe de boot moeten afhouden. Hieronder geven we twee voorbeelden van hoe je dit op een vriendelijke manier kan doen:

- **Wanneer je geen zin hebt om te reageren.** Het is fijn om berichten te ontvangen als je het moeilijk hebt, maar nog fijner is wanneer de afzender afsluit met de boodschap dat je niet hoeft te antwoorden. Als je geen energie hebt om te reageren, laat vrienden en familie dan weten dat je graag berichten ontvangt, maar niet altijd zal kunnen antwoorden. De mentale last van 'die en die persoon nog te moeten antwoorden' hoef je er niet bij te nemen.



- **Wanneer je geen zin hebt om te praten.** Wanneer iemand je in de 'reële wereld' een vraag stelt en je hebt geen zin om te praten, zeg dan dat je graag over iets anders zou praten. Voel je daar niet schuldig over. De mensen zullen je begrijpen. Je hoeft de ziekte van je kind niet altijd met iedereen te bespreken.

Vertel me hoe ik kan helpen

In het ideale geval bieden vrienden en familie zelf concrete hulp aan, zoals "Zal ik woensdag de andere kinderen van school halen?", zodat je geen klussen voor hen hoeft te verzinnen. Vele mensen zullen echter vage hulp aanbieden. Hieronder geven we een paar ideeën voor klussen die je kan uitdelen. Steun krijgen van het team kan een groot verschil maken, dus wees maar schaamteloos en delegeer met ijzeren hand!

→ **Familieid of goeie vriend**

Vraag je 'familie' om je kind af en toe gezelschap te houden, zo kan jij even pauzeren. Om goed te kunnen zorgen voor iemand anders, moet je namelijk ook goed voor jezelf zorgen. Zelfzorg is belangrijk voor jou én je kind, cijfer jezelf dus niet weg! Probeer eens een tijdje in je eigen bed te slapen, ga iets leuks doen met de andere kinderen of trakteer jezelf. Voor meer ideeën, zie 'Voor jezelf zorgen'.



→ **Vertrouwenspersoon**

Geef een betrouwbare persoon de sleutels van jullie huis en vraag hulp bij huishoudelijke taken zoals de was doen, schoonmaken of boodschappen doen.

→ **Kooktalent**

Een kooktalent in je familie? Vraag naar zelfgemaakte, kant-en-klare maaltijden (in kleine porties) die je mee kan nemen naar het ziekenhuis, of kies maaltijden voor het hele gezin thuis. Niet altijd moeten koken kan een enorme hulp zijn.

→ **Ouders van vriend(inn)en van broer(s) of zus(sen)**

Andere ouders kunnen helpen door bijvoorbeeld de broer(s) of zus(sen) van je kind naar de naschoolse hobby's te brengen.

→ **Natuurlijk 'public relations'**

Iemand die goed is in communicatie en op jouw golfrequentie zit, kan helpen om de chatgroep te onderhouden. Je kan deze persoon mondeling op de hoogte houden. Hij of zij zal de boodschap in woorden gieten en verspreiden. Zo hoef jij niet zelf naar de juiste woorden te zoeken.



Omgaan met minder helpende handen

Hoe goed je ook anticipeert, sommige mensen zullen toch eerder een last dan een hulp zijn. Hoe ga je om met hun goedbedoelde maar soms onbeholpen reacties, zonder je er zelf slecht bij te voelen?

→ **Mensen die alternatieve therapieën aanraden**

Sommige mensen zullen je in geuren en kleuren de meest wonderbaarlijkste therapieën uit de doeken doen. Bedank hen voor het advies en laat het rusten. Ga niet in discussie. Als je toch nieuwsgierig bent, praat er dan over met je arts. Belangrijk: ondersteunende therapieën mogen de behandeling van je kind niet verstoren of in gevaar brengen! Begin dus nooit op eigen houtje aan een therapie, vraag altijd eerst raad aan jullie artsen.

→ **'Als-je-me-nodig-hebt-kan-je-me-altijd-bellen' mensen**

Zo'n vrijblijvende boodschap is goed bedoeld, maar nodigt niet echt uit tot bellen. Spreek je dankbaarheid uit en zeg dat je erover zal nadenken. Als je toch de energie hebt om iets te bedenken, aarzel dan niet om hen een taak te geven. De meeste mensen zullen graag helpen.

Deel de KickCancer “Family Etiquette”

Ook je vrienden en familie (of ‘framilie’) zullen van de kaart zijn wanneer ze de diagnose horen. Ze zullen misschien niet goed weten hoe te reageren of bang zijn om iets verkeerd te zeggen. Sommigen zullen daarom niets of heel weinig van zich laten horen (maar ze zullen er wel mee bezig zijn). Om het ijs wat te breken kan je je vrienden en familie de KickCancer “Family Etiquette” bezorgen. Scan de QR-code hieronder en stuur hen de link. Deze ‘etiquette’ bevat enkele vriendelijke tips die jouw framilie zal helpen om jou te ondersteunen.



KICKCANCER FRAMILY ETIQUETTE

→ **Tip 1. Wees eerlijk, maar volg onze aanwijzingen**

Sommige mensen hebben de neiging zich anders te gedragen bij iemand die kanker heeft, zoals overdreven hartelijk en opbeurend praten, heel plechtig doen of druk praten. Doe maar ‘gewoon’ zoals we je kennen. Simpele vragen zijn altijd goed, zoals “Het is goed je te zien” en “Hoe voel je je vandaag?” Ze laten ons toe zelf aan te geven waarover we willen praten (zonder alle ups en downs van de voorbije weken te moeten overlopen). Als je toch meer wil weten, volg dan onze aanwijzingen. Als we bijvoorbeeld willen praten over hoe ons uiterlijk is veranderd, dan zullen we er wel zelf over beginnen. Omdat het soms moeilijk is te weten wat je beter wel of niet zegt, geven we hieronder enkele voorbeelden.

In plaats van:

- “Ik heb echt met jullie te doen.” (Medelijden motiveert niet, maar werkt ontmoedigend. We willen geen voorwerp van medelijden zijn, dat geeft ons een nietig en machteloos gevoel.)
- “Als iemand deze ziekte kan verslaan, ben jij het wel.” (Ons superkrachten toekennen werkt helaas ook niet. We hebben helemaal geen controle over ons herstel. Er zijn heel veel factoren die onze overlevingskansen beïnvloeden, maar ‘karakter’ behoort daar niet toe.)

- “Alles gebeurt met een reden.” (Neen, we hebben gewoon brute pech, en dat zullen we moeten leren aanvaarden.)
- “Wat je niet doodt, maakt je sterker.” (Dit klopt eigenlijk niet, er is helaas veel leed dat een mens niet sterker maakt.)

Zeg je beter:

- “Het spijt me dat dit jullie is overkomen. Ik wou dat jullie deze moeilijke tijd niet moesten doormaken.” (Dit geeft ons het gevoel dat we nog steeds een actieve rol spelen in ons leven en geen hulpeloze slachtoffers zijn.)
- “Dit is echt rot. Ik wou dat ik een betere manier had om het te zeggen, maar ik vind de juiste woorden niet. Weet wel dat ik er altijd ben voor jullie.” (Als je je onzeker voelt, dan mag je dat zeker uiten. Vertel maar gewoon dat je niet goed weet wat te zeggen, dat breekt het ijs.)

→ **Tip 2. Bied concrete hulp aan**

Als mensen hulp aanbieden, weten we vaak niet goed wat te zeggen. We hebben immers zo veel aan ons hoofd! Je kan het ons gemakkelijker maken door even na te denken en concrete hulp aan te bieden, zoals een maaltijd bereiden, helpen met het huishouden, de hond uitlaten of de broer(s) of zus(sen) van school halen. Je voorstel moet niet spectaculair zijn, kleine attenties betekenen al heel veel. Als je echt niet weet hoe je kan helpen, dan mag je het ons natuurlijk vragen. Verrassingen zijn ook altijd welkom.

→ **Tip 3. We willen erover praten, maar niet de hele tijd**

Je moet 'het onderwerp' zeker niet uit de weg gaan, maar laten we ook over alledaagse dingen praten, en gewoon eens goed lachen. Onze kanker is niet het enige gespreksonderwerp dat het bespreken waard is (maar we weten dat het een moeilijk evenwicht is).

→ **Tip 4. Verwacht geen (onmiddellijke) antwoorden**

We krijgen graag nieuws van je, maar we zullen niet altijd de tijd of energie hebben om te reageren.

→ **Tip 5. Kanker is geen strijd, maar een overgave**

Je zegt beter niet dat we sterk en dapper moeten zijn en tegen kanker moeten blijven 'vechten'. Kanker overleven hangt af van het type kanker, het stadium en de beschikbaarheid van de juiste behandeling, niet van moed of strijdvaardigheid. Kanker is geen karaktertest met alleen voor de dappersten genezing als beloning. We kunnen ons enkel overgeven aan de medische wetenschap en hopen op het beste.

→ **Tip 6. Jouw emoties**

Als je te overstuur bent om ons te troosten of te helpen, begrijpen we dat helemaal. Je kan ons ook kaartjes of berichten sturen, of andere kleine duwtjes in de rug geven.

→ **Tip 7. Jouw medische mening**

Je eigen mening geven over de medische behandeling, doe je beter niet. Tenzij we ernaar vragen of je een expert bent in de materie, natuurlijk.

→ **Tip 8. Jouw betrokkenheid is het belangrijkste**

Wees niet bang om iets verkeerd te zeggen. Laten voelen dat je meeleeft, luisteren en begrip tonen voor onze situatie, zijn het belangrijkste. En als je toch denkt dat je hebt geblunderd, kan openheid helpen. Geef je verspreking toe, maak er een grap over en zeg dat je je best doet, maar soms helemaal de mist ingaat. Open communiceren zal dat ongemakkelijke gevoel doen smelten als sneeuw voor de zon.

Thuis in het ziekenhuis

Samen zullen jullie veel tijd doorbrengen in het ziekenhuis. Met de tips hieronder hopen we dat je het ziekenhuis niet langer zal associëren met ziek zijn, maar zal zien als een plek die je kind beter maakt (en je gezin een hart onder de riem steekt).

Vorbereiding is het halve werk

Naar het ziekenhuis vertrekken kan een hectisch moment zijn, probeer dus een aantal dingen vooraf klaar te zetten. Bijvoorbeeld:

→ **Een reistas met enkele basics (om na elk verblijf te vervangen):**

- Ondergoed.
- Nachtkledij en pantoffels.
- T-shirts voor een paar dagen.
- Toiletgerief (tandenborstel, tandpasta, staaltjes of kleine flesjes shampoo en douchegel, verzachtende crème en lippenbalsem).

→ **Een reistas met persoonlijke favorieten:**

- Bestek, mokken en borden (microgolfoven bestendig).
- Je favoriete thee, koffie en een klein koffiezetapparaat (indien toegestaan).
- Een picknickdeken om warm te blijven of op de grond te spelen.
- Speelgoed, kinderboeken, spelletjes, bouwpakketten, tekenpapier.
- Iets ontspannend voor jezelf (boeken, tijdschriften, kruiswoordraadsels).
- Een dagboek om samen met je kind in te vullen.
- Versieringen voor de kamer (zie hieronder).

Vraag naar de ziekenhuisregels en deel je wensen

Om je verblijf in het ziekenhuis vlot te laten verlopen, is het belangrijk de regels goed te kennen en je wensen te communiceren.

→ **Bezoekuren**

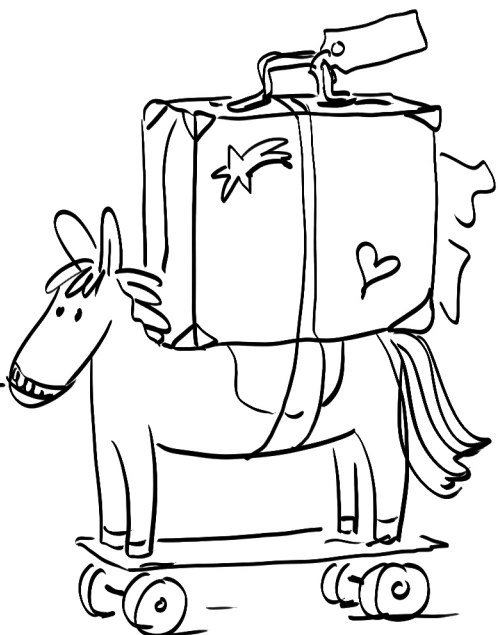
Vraag het ziekenhuispersoneel naar de bezoekenregels. Wie mag op bezoek komen en wanneer? Wat mag je (niet) meenemen en (niet) doen?

→ **Uitslapen? Laat het weten!**

Als jij of je kind wat langer willen slapen omdat jullie moe zijn, vertel dit dan aan de verpleegkundigen!

→ **Verpleegkundigen zijn goud waard**

Verpleegkundigen zijn er om voor je kind te zorgen. Laat hen de essentiële zorgtaken uitvoeren, zodat jij een pauze kan nemen. Aarzel ook niet om hen aan te spreken als je je niet goed voelt of problemen hebt. Verpleegkundigen zijn een kei in luisteren, zitten boordevol goede raad en zullen je de sociale connectie bieden die je niet had verwacht in een ziekenhuis.



Je verblijf opvrolijken

Na een paar weken wennen aan kleurcodes, klapdeuren en kamernummers zal je beter je weg vinden in het ziekenhuis. Misschien heb je dan wat meer energie om het verblijf van je kind op te vrolijken. Nu jullie er toch zijn, kan je er maar beter het beste van maken. Hoe moeilijk alles ook is, elk moment samen met je kind is uniek en zal nooit meer terugkeren. Hieronder geven we enkele ideeën om jullie verblijf aangenamer te maken (of zelfs te koesteren):

→ **Ontspannende activiteiten**

Vraag de zorgcoördinator of animator van het ziekenhuis of ze activiteiten organiseren voor kinderen en hun ouders. Dat kan op de kinderoncologieafdeling zijn, maar ook in de buurt van het ziekenhuis. Clowns, doe-het-zelf-workshops, muzieklessen en massages kunnen je kind flink opbeuren. Sommige ouders geven zelfs toe dat ze, bij het plannen van de behandelingen, rekening hielden met de bezoekdagen van de ziekenhuisclowns (ssst, dit is een goed bewaard geheim).

→ **Thuis in het ziekenhuis**

Wanneer je aankomt in het ziekenhuis, kan je er een gewoonte van maken om samen met je kind de kamer te versieren. Dit kan een mooi ritueel worden dat de overgang van thuis naar het ziekenhuis helpt verzachten. De kamer inrichten zal

je kind wat afleiding bieden en de controle over zijn/haar omgeving teruggeven. Wanneer je tijdens de verschillende verblijven in het ziekenhuis van kamer verandert, kan dit ritueel ook helpen om de kamersfeer dezelfde te houden, wat troost en geborgenheid zal bieden. Een ziekenhuiskamer vol persoonlijkheid zal ook leuke gesprekken op gang brengen met het ziekenhuisteam en kan zo een opwaartse spiraal van kleine vonkjes vreugde creëren. Maak thuis een basispakket klaar dat je altijd meeneemt. Enkele ideeën hiervoor:

- Familiefoto's en plakband (note).
- Een vlaggenlijn, lichtslinger of spandoek.
- Tekeningen of brieven van vrienden.
- Kleurrijk beddengoed en kussens (indien toegestaan).
- Posters.
- Etc.

→ **Andere aankomstrituelen**

Elk nieuw ziekenhuisverblijf kan je met hetzelfde ritueel beginnen. Je kan samen met je kind de kamer versieren zoals hierboven beschreven, of elke keer hetzelfde bordspel spelen, een film kijken of de volgende aflevering van een serie bekijken die jullie voorbehouden voor het ziekenhuis. Jullie kiezen!



Breng je favoriete eten mee

Als jij en je kind het ziekenhuismenu top vinden, kan je dit deel overslaan. Als je liever je eigen 'comfort food' meebrengt (en als dit mag van de diëtisten en artsen), dan kunnen de snelle gerechten hieronder je misschien inspireren (alle ziekenhuisafdelingen hebben een microgolfoven, soms zelfs een oven):

- Lasagne en andere gegratineerde schotels.
- Soepen en stoofpotjes (aardappelen, linzen, groenten, vlees).
- Couscous en pasta.
- Brood, rauwkost en spreads (hummus, tapenades...).

Geheime tip: ga op zoek naar de beste bakkers in de buurt van het ziekenhuis en trakteer de hele familie.

- HUDERF:
 - Delicia, Houba de Strooperlaan 234, 1020 Laken (950 m).
 - Boulangerie Saint Pierre, Secrétinlaan 5, 1090 Jette (1000 m).
 - Patisserie Chanson Jette, Guillaume De Greeflaan 55, 1090 Jette (650 m).
- Universitaire klinieken Saint-Luc:
 - Boulangerie Les Délices de Mon Moulin, Kerkstraat 98A, 1150 Sint-Lambrechts-Woluwe (1,8 km).
- Hôpital de la Citadelle (CHR):
 - Boulangerie patisserie Gerard, rue Sainte

Walburge 5, 4000 Liège (550 m).

- Boulangerie coopérative Chez Matteo, rue du Palais 32, 4000 Liège (1,1 km).

→ CHC Montlégia:

- Boulangerie Maréchal, rue du Coq 83, 4000 Liège (2,1 km).
- Boulangerie coopérative Chez Matteo (adres, zie hierboven: 3,6 km te voet, 15 minuten met bus 88 of 7,3 km met de auto).

→ UZ Antwerpen:

- Payet Bakkerij, Hazeschransstraat 31, 2650 Edegem (2,1 km).

→ UZ Leuven:

- Brood en Banket Gielis, Brusselsestraat 106, 3000 Leuven (1,7 km).
- Patisserie Zuut, Vismarkt 2, 3000 Leuven (2,1 km).

→ UZ Gent:

- Bakkerij Broko, Zwijnaardsesteenweg 470, 9000 Gent (650 m).
- Bakkerij Frimout, Zwijnaardsesteenweg 278, 9000 Gent (800 m).
- Bakkerij Aernoudt, De Pintelaan 1, 9000 Gent (1 km).

Vrienden maken in het ziekenhuis

Je omgeving zal nooit volledig kunnen begrijpen wat jullie meemaken, en zelfs door je beste vrienden kan je je onbegrepen voelen. Het kan dan een



opluchting zijn om eens met andere ouders van kinderen met kanker te praten, in de keuken of speelzone van het ziekenhuis. Misschien voel je zelfs meteen een band met mensen die je van haar noch pluim kent, gewoon omdat jullie allebei in hetzelfde schuitje zitten. Ga zo'n gesprekken niet uit de weg: praten met andere ouders kan een deel van de pijn verzachten. Je zal misschien zelfs grapjes maken over die onhandige opmerkingen van goedbedoelende vrienden, of over die maffe therapieverhalen van je buurman. Waarschijnlijk had je nooit gedacht dat een ziekenhuis je nieuwe sociale weefsel zou worden, maar toch is het zo, en dit kan een heel fijn gevoel geven.

34

Vrienden uitnodigen in het ziekenhuis

Moedig je kind aan om in contact te blijven met broers, zussen en vriend(inn)en via online speeldates. Plan, indien mogelijk, videogesprekken in als een welkome onderbreking tussen moeilijkere momenten door. De kinderen kunnen online chatten of spelletjes spelen (en waarom zou je zelf niet eens meespelen?). Nog beter is om broers en zussen op bezoek te laten komen (als dit toegelaten is). Zieke kinderen vinden het vaak fijn om gezelschap te krijgen van leeftijdsgenoten. Ze praten graag over koetjes en kalfjes, want hun jonge leven draait natuurlijk om veel meer dan kanker alleen.

Jullie medische odyssee samen

Een vrolijke puinhoop

Het nieuws krijgen dat je kind kanker heeft, schudt je hele wezen door elkaar. Er bestaan helaas geen kunstgrepen om zo'n moeilijk en onrechtvaardig nieuws te verwerken. Alle ouders van kinderen met kanker hebben moeten aanvaarden dat hun leven tijdelijk één grote chaos is, zeker in het begin. Wat kan je doen?

→ **Aanvaard de puinhoop**

Probeer niets te plannen in het begin. Je zal hoe dan ook alles moeten omgooien (wat alleen maar meer stress zal geven). Pas wanneer de artsen de eerste stappen van de behandeling hebben vastgelegd, zal je kunnen inschatten wat al dan niet haalbaar is. Zolang er geen medisch behandelingsplan op tafel ligt, zal alles nog even een puinhoop zijn. Van dag tot dag leven, is het beste wat je dan kan doen.

→ **Lachen en knuffelen**

Maar, je kan er wel een vrolijke puinhoop van maken. Probeer humor toe te laten en sta open voor de genegenheid van de mensen rondom jou. Lachen en knuffelen zullen jou en je kind helpen om de spanning te verlichten, je mentaal op te laden en de situatie rustiger te bekijken.

Begrijpen wat komt met een behandelingskalender

Na de eerste chaos zal het medische behandelingsplan weer wat structuur brengen. Je zal een beter zicht krijgen op de komende weken en de belangrijke medische mijlpalen. Samen met je kind kan je een 'behandelingskalender' opstellen met alle belangrijke momenten: ziekenhuisopnames, onderzoeken, operaties, etc. Als kinderen (en ouders) weten wat hen te wachten staat, zullen ze zich meer op hun gemak voelen.

→ **Ook leuke dingen!**

Vergeet zeker niet om verjaardagen en feestjes toe te voegen aan de behandelingskalender, die mogen natuurlijk niet ontbreken.

→ **Maak er iets moois van**

Maak een collage, knip, teken, kleef stickers, etc. Je kalender mag er vrolijk uitzien en verdient een centrale plaats in de kamer.

→ **Toon de voortgang**

Trek een lekkere dikke streep door elke dag die voorbij is. Zo zie je de vooruitgang, wat iedereen moed zal geven. Broers, zussen of vrienden die op bezoek komen kunnen ook dagen doorkruisen, zo wordt de vooruitgang van je kind iets wat het hele team draagt en deelt.



→ **Vier de mijlpalen**

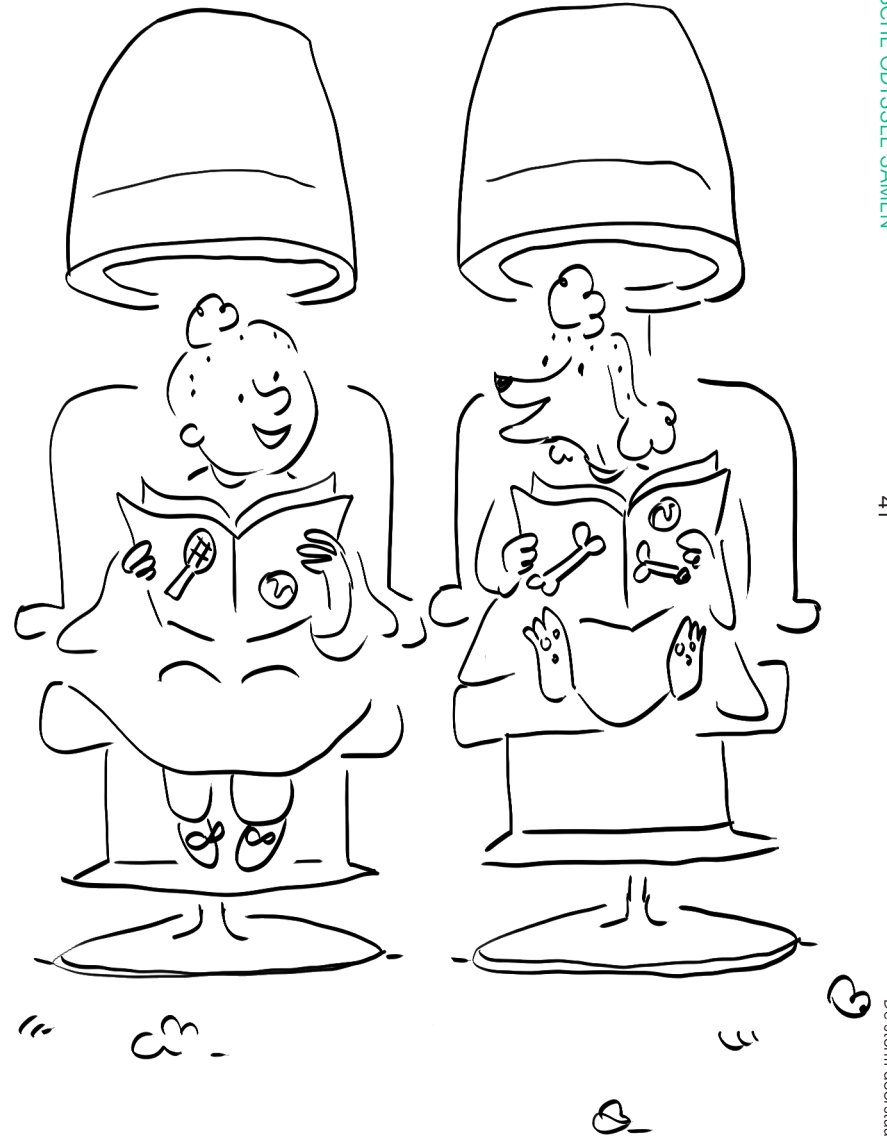
Als jij en je kind nog wat energiereserve hebben, kan je een gezinsactiviteit organiseren wanneer jullie een belangrijke mijlpaal achter de rug hebben. Vreugdekreten en tranen horen er allemaal bij.

→ **Digitale kalender om te delen**

Als je kind dit oké vindt, kan je ook een digitale versie maken van de behandelingskalender. Je kan deze delen met de bredere familie, vrienden, de school, de muziekkadademie, scouts of sportclub. Zo kunnen andere mensen jullie medische reis volgen, en zullen ze zich wat meer betrokken voelen.

De really-bad-hair-day-fase

Door chemotherapie of bestraling zal het haar van je kind waarschijnlijk uitvallen. Als je hierop anticipeert, zal dit minder zwaar zijn voor je kind. Wat je zeker wil vermijden, is dat het haar in grote plukken uitvalt, wat heel confronterend is. Je knipt of scheert beter het haar kort voor de behandeling begint: bespreek samen wat je kind het leukste vindt. Sommige gezinnen maken van de 'grote knipdag' zelfs een gezellige activiteit bij de kapper samen met broers, zussen of vrienden. Allerlei gekke kapsels uitproberen voordat alles er af gaat, is een kans die je maar één keer in je leven krijgt.



Vriendschap sluiten met medische monsters

Hoe moet je kind omgaan met die parade van pillen, naalden en scans? Deze medische monsters kunnen gemeen pijn doen, maar tegelijkertijd heeft je kind hen broodnodig om beter te worden. Wanneer je kind hen aanvaardt, zal de behandeling voor iedereen gemakkelijker zijn. Een paar manieren om je kind hierbij te helpen:

→ **Leg uit**

Leg uit waarom pillen, naalden en scans eigenlijk de beste vrienden van je kind zijn. Vertel wat ze doen en hoe ze je kind helpen beter te worden.

→ **Aangename vooruitzichten**

Beloof een leuke activiteit na elke medische ingreep, zodat je kind leuke vooruitzichten heeft. Dit hoeft niet spectaculair te zijn, samen een spelletje spelen is al prima.

→ **Verrassingsdoos**

Zet een verrassingsdoos of grabbelzak klaar met kleine (zelfgemaakte) cadeautjes, tegoedbonnen voor leuke activiteiten, tekeningen of brieven van vrienden of familie. Na elk onderzoek, elke vervelende behandeling of vies medicijn kan je kind iets uit de doos nemen. Vraag na of het ziekenhuis ook kleine cadeautjes geeft, zodat het niet te veel wordt.

→ **Kinderpsycholoog**

Raadpleeg de psychologen van de kinderafdeling voor meer advies, zij hebben veel ervaring en staan klaar om jullie te helpen.

Eten is Koning

Alle ouders worstelen met kinderen die niet (genoeg) van de 'juiste' dingen willen eten, maar zieke kinderen doen eten is nog een heel ander verhaal. Bijwerkingen van kankerbehandelingen zijn misselijkheid, smaakverandering, verlies van eetlust, slikproblemen, diarree en constipatie, niet de beste smaakmakers natuurlijk. Enkele tips om hiermee om te gaan:

→ **Laat je kind kiezen**

Eten is vaak al moeilijk genoeg, dus laat je kind kiezen. Blijf ook vragen wat je kind lekker vindt, want chemotherapie kan de smaak veranderen. Zoek samen uit wat haalbaar is als je kind misselijk is.

→ **Vraag raad aan de diëtist(e)**

Aarzel niet om de diëtist(e) om tips te vragen als je je zorgen maakt over het eetgedrag van je kind.

→ **Hou het leuk**

Probeer eten in alle omstandigheden leuk te houden, ook al zou je graag willen dat je kind meer eet. Hou bijvoorbeeld elke laatste avond van een langer ziekenhuisverblijf een snackparty met chips, crackers, kaas, groenten, dips, smoothies, etc.

Voor je kind(eren) zorgen

Je rol als ouder

Elke ouder worstelt wel eens met zijn of haar rol als opvoeder. Kinderkanker maakt de zoektocht naar de juiste aanpak nog moeilijker. Waar kan je op letten?

→ **Vertrouw op je gevoel**

Als ouder ken je je kind beter dan wie ook. Als je kind te veel pijn heeft, of als je denkt dat er iets anders mis is (ook wanneer in theorie alles oké zou moeten zijn), waarschuw dan altijd meteen je arts.

→ **Behoud je gewoontes**

Blijf een ouder voor je kind, wees dus streng wanneer nodig. Meeleven is belangrijk, maar grenzen stellen ook. Probeer vast te houden aan je opvoedingsgewoontes. Als je kind thuis 'alsjeblieft' en 'dankjewel' moet zeggen, blijf dat dan ook doen in het ziekenhuis. Door consequent te zijn, zal je kind zich veilig voelen (alle regels zomaar overboord gooien, zou suggereren dat er iets ernstig mis is).

Dingen om naar uit te kijken

→ **Leuke momenten samen**

Probeer af en toe iets leuks te plannen voor je kind (en voor het hele gezin). Dit mag heel eenvoudig zijn, zoals dingen eten die ze lekker vinden, een gezellige filmavond houden, samen spelletjes spelen of een zonnige brunch organiseren.

→ **De helende kracht van humor**

Een lach en een traan liggen dicht bij elkaar en mogen er natuurlijk allebei zijn. Humor kan iemand die ziek is veel deugd doen. Vooral bij oudere kinderen werkt humor goed. Samen lachen om domme dingen kan moeilijke onderwerpen makkelijker bespreekbaar en verteerbaar maken, en geeft je een minder hulpeloos gevoel.

Even weg van thuis en ziekenhuis

Iedereen heeft af en toe een pauze nodig, zeker gezinnen die in jullie schoenen staan. Sommige organisaties bieden leuke vakanties op maat aan. Ze zijn aangepast aan de zorgbehoeften van zieke kinderen, zonder in te boeten op gezelligheid. Kijk eens op www.childrencancer.be, of vraag meer info aan de



maatschappelijk werker of animator van je ziekenhuis. Een aantal interessante organisaties die je kan raadplegen:

- Casa Clara (NL+FR)
- Koninklijke Villa Oostende (NL)
- Menno's Droomvakanties (NL)
- Make-A-wish (NL+FR)
- Noctiluca (Kiekafobee) (NL)
- Studio Nona (NL)
- Villa Max (NL)
- Villa Rozenrood (NL)
- A.E.C. (FR – Luik)
- Chateau Cousin (FR)
- Ensemble, pas à pas (FR – HUDERF)
- Mistral Gagnant (FR)
- Salus Sanguinis (FR – Cliniques Universitaires Saint-Luc)
- Sun Child (FR – Brussel)

Broers en zussen ondersteunen

Kanker is een ziekte die de hele familie treft. De broer(s) en zus(sen) van een kind dat extra zorg nodig heeft, hebben hun ouders natuurlijk ook nodig, ook al zijn ze al 'groot' en redden ze zich best. Hoe kan je broer(s) en zus(sen) ondersteunen?

→ **Erken hun gevoelens**

Alle kinderen reageren anders. Sommigen zijn bang, missen hun broer, zus of ouders, of zijn gefrustreerd over de nieuwe, chaotische gezinsplanning. Hoe ze zich voelen en gedragen hangt af van hun karakter, leeftijd en wat ze al kunnen begrijpen. Sommige kinderen vinden de woorden niet om hun gevoelens te beschrijven, maar vertonen wel ander gedrag (bijvoorbeeld stiller worden op school, of net veel luidruchtiger). Hun reacties kunnen ook veranderen in de loop van het behandelingstraject. Maak tijd vrij om met de broer(s) en zus(sen) samen te zitten en al gewoon eens goed te luisteren. Laat je deur wijd openstaan zodat ze hun zorgen kunnen ventileren. Erken hun gevoelens en druk hen op het hart dat woede, zorgen, jaloezie of schuldgevoelens allemaal normaal en oké zijn. Ze zullen zich hierdoor getroost en geborgen voelen.

→ **Wees eerlijk**

Hoe moeilijk ook, het is belangrijk om eerlijk te zijn tegen je andere kind(eren) over de situatie en de problemen. Als je het een hele uitdaging vindt om met hen te praten, of als zij aarzelen om met jou te praten (misschien zijn ze bang om je van streek te maken), kan je een vertrouwd familielid of vriend(in) vragen om dit op zich te nemen.

→ **Betrek broers en zussen**

Laat broers en zussen meebeslissen over de nieuwe gezinsplanning. Zo voelen ze zich betrokken en krijgen ze een gevoel van controle.

→ **Eén-op-één tijd**

Als je je 'out of sync' voelt met je andere kind(eren) en verbinding mist, kan één-op-één tijd doorbrengen met de broer/zus helpen om jullie band weer aan te halen. Dit hoeft niets bijzonders te zijn, gewoon samen naar een film kijken is al prima. Je kan hen natuurlijk ook zelf een activiteit laten voorstellen.

→ **Dingen om naar uit te kijken**

Ook voor je andere kinderen zijn activiteiten om naar uit te kijken belangrijk. Opnieuw, dit kan erg eenvoudig zijn zoals hen de maaltijden voor de week laten kiezen in de supermarkt (of gewoon hun favoriete koekjes). Je hoeft niets bijzonders te organiseren, wat telt is samen tijd doorbrengen en volledig aanwezig zijn.

→ **Het team optrommelen**

Als de broers en zussen door de ziekte van je kind hun hobby's niet meer kunnen volgen, trommel dan het team op. Kan iemand hen naar de judoles rijden? Vraag het gewoon! Hulp vragen kan geen kwaad.

Voor jezelf zorgen

We hebben een kleine rondvraag gedaan bij ouders van kinderen met kanker: 100% van hen is bekaft en voelt zich gespannen. Oké, nu we dit van ons af hebben gezet, wat kunnen we eraan doen?

Een welverdiende pauze

Met een jonge patiënt in huis sta je weer in de schoenen van de ouder met een pasgeborene: geen seconde voor jezelf. Grijp elke kans om even uit te rusten dus met beide handen!

→ **Ga na wat je energie geeft**

Probeer jezelf even los te koppelen, al was het maar tien minuten per dag (althoewel we beseffen hoe een dag stiekem door je vingers kan glippen). Een wandeling, wat aanmodderen in de tuin, lunchen met vrienden: zelfzorg ziet er voor iedereen anders uit. Alleen jij weet wat het beste werkt om jezelf weer op te laden.

→ **Afwisselen en rusten**

Laat af en toe een familielid of goede vriend(in) op je kind passen. Je kan de wacht aan het ziekenhuisbed van je kind afwisselen met je partner of een andere volwassene (als dat is toegelaten). Als de verpleegkundige, de ziekenhuisleerkracht of fysiotherapeut bezig zijn met je kind, neem dan zelf een pauze en doe iets wat je leuk vindt.

→ **Voel je niet schuldig**

Je eigen behoeften zijn waarschijnlijk het laatste waar je aan denkt. Toch is het belangrijk te erkennen dat deze periode ook voor jou heel vermoeiend is. Voor een ernstig ziek kind zorgen is een marathon, geen sprint. Om zo goed mogelijk voor je kind te



kunnen zorgen, moet je ook goed voor jezelf zorgen. Als je de zorg even overlaat aan iemand anders en zelf een pauze neemt, doe je dus niets verkeerd, integendeel. Je batterijen moeten op tijd worden opgeladen. Geen enkel kind geniet van de zorg van een oververmoeide en knorrige ouder, dus bekijk elk cadeau aan jezelf als een cadeau aan je kind.

→ **Een nieuwe uitdaging**

Als je het geluk hebt te kunnen stoppen met werken om voor je kind te zorgen (en als je nog wat energie over hebt), waarom dan geen klein project opstarten voor jezelf? Iets nieuws leren kan voldoening en energie geven. Het aanbod (gratis) online cursussen is enorm, van kooklessen tot taal-wildpluk- of knutsellessen. Wat je niet kan doen, mag niet in de weg staan van wat je wel kan doen, zei iemand ooit. Als je te moe bent, kan je je natuurlijk ook gewoon overgeven aan een heerlijke tv-serie, allemaal even goed.

Slaap is het antwoord op alles

We weten dat we hiermee een open deur intrappen, maar neem alsjeblieft wat tijd om te slapen. Te weinig slapen maakt moeilijke omstandigheden nog moeilijker. Met een extra uur slaap zal je overdag meerdere uren winnen. Als je moeilijk in slaap kan vallen, praat er dan over met je arts. Als je in



het ziekenhuis logeert en wil uitslapen, vraag de verpleegkundigen dan om je niet wakker te maken.

Twee ouders, verschillende behoeften

Verschillende mensen kunnen heel verschillend reageren op moeilijke situaties. Anders reageren betekent niet dat jullie niet meer van elkaar houden of dat je partner onverschillig, dwaas of irrationeel is. Jullie zijn gewoon verschillend.

→ **Benoem jullie behoeften**

58 Praat met elkaar en benoem jullie verschillende reacties in termen van behoeften. Bijvoorbeeld, de ene ouder zal behoefte hebben aan informatie en veel vragen stellen, de andere hoeft misschien niet alles te weten en vertrouwt liever op de arts. Het is een beetje zoals tijdens de zwangerschap (maar natuurlijk minder leuk): de ene ouder wil het geslacht kennen, de andere wil dat het een verrassing blijft.

→ **Stem jullie behoeften op elkaar af**

Zodra jullie behoeften zijn benoemd, kan je beginnen nadenken over praktische oplossingen die in beide behoeften voorzien. Om terug te komen op het voorbeeld van de zwangerschap: de ene ouder kan de spreekkamer verlaten; de andere kan blijven om het nieuws te horen.

Home sweet home

Terug naar je sociale zelf?

Hmm niet echt, toch niet voor de meesten van ons. Thuis kan je misschien wel een paar bezoeken van vrienden plannen (indien toegelaten door de arts), daar ben je vrijer dan in het ziekenhuis. Zo'n momenten van verbinding kunnen jou en je kind veel deugd doen. Raadpleeg het boekje de [Therapie tracker](#) om te weten wanneer de immuniteit en het energieniveau van je kind hoog genoeg zijn om bezoek te kunnen ontvangen. Belangrijk: aarzel niet om bezoek op het laatste moment af te zeggen of in te korten wanneer jij of je kind te moe worden. Bezoek is bedoeld om jullie allebei een goed gevoel te geven, dat is het belangrijkste.

Vechten tegen verveling

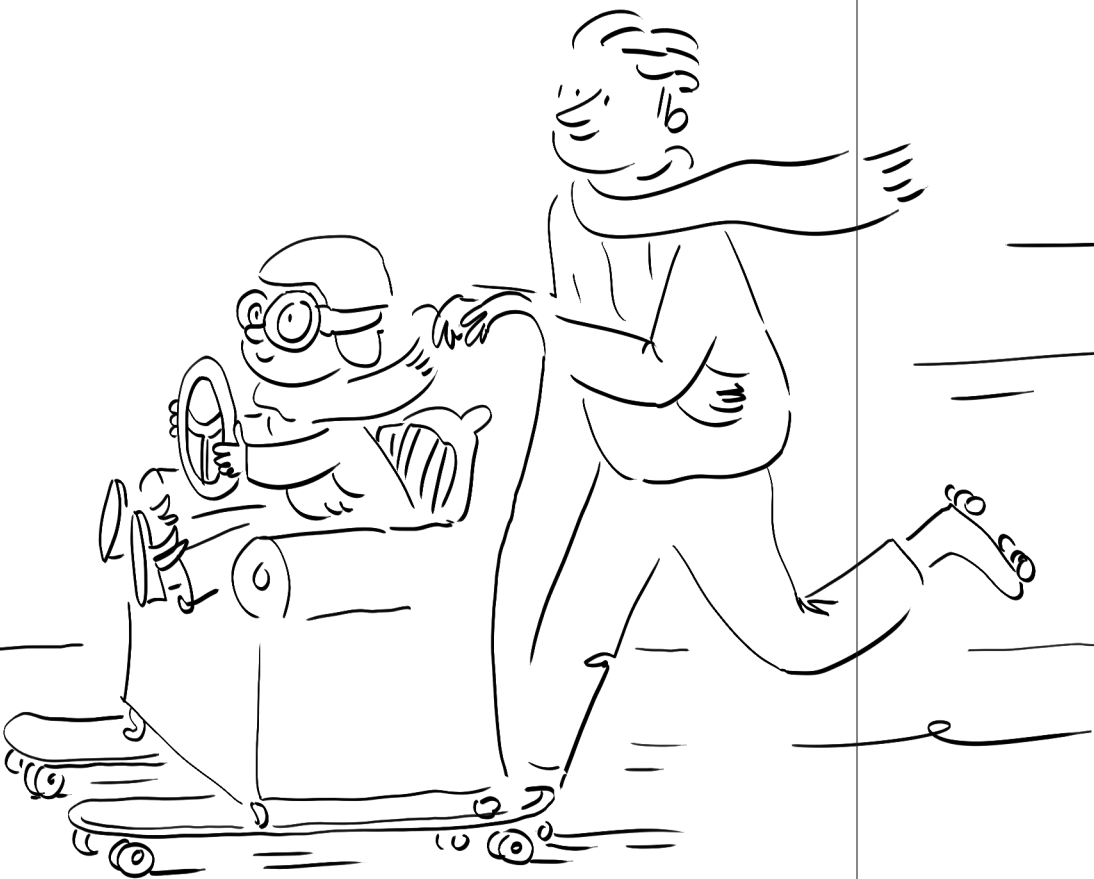
Een ziek kind zal niet altijd de energie hebben om te spelen, maar kan zich natuurlijk wel stierlijk beginnen vervelen en chagrijnig worden (en jij dus ook) van een hele dag rondhangen in huis. Je kind vermaken en opgewekt houden, ondanks de hele situatie, kan een behoorlijke uitdaging zijn. Enkele tips:

→ **Installeer routines**

Door jullie dagen thuis een duidelijke structuur te geven, met vaste gewoonten op vaste tijdstippen, zal iedereen zich beter voelen. Thuisroutines kunnen kleine dingen zijn, zoals elke ochtend een douche nemen of naar een liedje luisteren, wat beweging voor jullie allebei in de namiddag, etc.

→ **Zon, frisse lucht en blozende wangen**

Zelfs als je kind een slechte dag heeft, is naar buiten gaan een goed idee. Buitenlucht stimuleert het energiepeil, ons immuunsysteem en de vitamine D inname. Kleed je dus goed aan, neem wat snacks mee en loop een blokje om, of neem de kinderwagen (oudere kinderen kunnen in een fietskar die je kan voortduwen zoals een kinderwagen).



Terug naar school (op jouw voorwaarden)

School volgen kan langdurig zieke kinderen enorm opkikkeren. De lessen zijn een welkome afleiding en verbinden je kind met de klasgenoten en het 'normale leven'. Naar school gaan geeft je kind ook perspectief, het kan zich al wat voorbereiden op een leven na kanker. In het boekje [Organiseren en plannen](#) geven we praktische informatie over hoe je onderwijs kan organiseren voor kinderen met kanker. Hieronder geven we enkele extra tips om zowel tijdens als na de behandeling het beste uit onderwijs te halen.



Informeer leerkrachten en klasgenoten (begin van behandeling)

Geef de leerkrachten en klasgenoten in het begin de nodige basisinformatie over het type kanker en de behandeling van je kind. Je kan dit op school doen, alleen of samen (als je kind daar zin in heeft, en indien toegelaten door de arts). Als je dit te moeilijk vindt, kan je de leerkracht of iemand anders vragen om jullie situatie uit te leggen. Een ziekenhuisleerkracht of psycholoog kan dit ook doen, of je in ieder geval helpen bij de voorbereiding van dit moeilijke moment.

Je kan de leerkracht van je kind ook enkele educatieve referenties bezorgen over hoe je in de klas over kanker kan praten. Enkele voorbeelden van boeken en brochures:

- **Hand in Hand ^(NL) — À deux mains ^(FR)**
Gids van de ‘Stichting tegen Kanker - Fondation contre le cancer’.
→ <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/dagelijkse-leven/studeren-als-je-kanker-hebt/erover-praten-de>
→ <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/l-cole/en-parler-en-classe>
- **Educatieve kits van Télévie ^(FR)**
→ <https://televie.be/vous-etes/enseignant/kits-pedagogiques/>

- **Alles over kanker ^(NL)**
Informatie over naar school gaan en studeren als je kanker hebt.
→ <https://www.allesoverkanker.be/naar-school-gaan-en-studeren>
- **KickCancer ^(NL/FR/EN)**
Meer informatie op onze website.
→ <https://kickcancer.org/patienten/bronnen>

Naar school, thuis of in het ziekenhuis (tijdens de behandeling)

Langdurig zieke kinderen kunnen verschillende formules kiezen om tijdens hun behandeling in contact te blijven met vrienden, klasgenoten en leerkrachten. Lees het boekje [Organiseren en plannen](#) om meer te weten over deze vier onderwijsformules bij langdurige ziekte: les volgen op je eigen school, in het ziekenhuis, via virtueel onderwijs of thuisonderwijs. Wat het beste past bij je kind, zal afhangen van zijn of haar persoonlijke voorkeuren en gezondheidstoestand, wat ook kan veranderen tijdens het behandelingstraject.

Het sociale aspect van terug naar school gaan

(na de behandeling)

Als kinderen zich na de behandeling beter voelen, is naar school gaan opnieuw prioriteit. Les volgen is belangrijk voor hun intellectuele en sociale vaardigheden, en herstelt hun vertrouwde, dagelijkse routine.

Na een lange afwezigheid terugkeren is echter niet altijd gemakkelijk, zelfs als je kind in contact is gebleven met schoolvrienden en lessen heeft gevolgd. We weten allemaal dat kinderen en tieners soms hard en ongevoelig kunnen zijn. Ook verandert de sociale dynamiek in kindergroepen regelmatig, met vrienden die komen en gaan. Je kind zal dus opnieuw zijn of haar plek in de wolvenroedel moeten vinden.

Hoe kan je je kind steunen?

→ **Bereid de terugkeer voor**

Overleg voor de terugkeer met je kind of jullie de klas willen vertellen wat er allemaal gebeurd is. Wat voelt goed om te delen, en wat niet? Praat ook met je kind over mogelijke moeilijkheden die zich kunnen voordoen.

→ **Organiseer een klasgesprek**

Een paar dagen voor de terugkeer, of op de grote dag zelf, kan je samen met de leerkracht een klasgesprek organiseren. Als je kind zich daarbij goed voelt, kunnen jullie (samen) vertellen over hoe jullie de afgelopen maanden beleefd hebben. Dit kan een intens, maar ook troostrijk en helend moment zijn. De ziekenhuispsycholoog of ziekenhuisleerkracht kan jullie helpen bij de voorbereiding.

→ **Anticipeer op uiterlijke veranderingen**

Wanneer je kind er anders uitziet door haar- of gewichtsverlies (of -toename) door de kankerbehandeling, vraag dan de schoolleerkracht om de klas voor te bereiden op deze veranderingen. Openlijk praten over de gevolgen van kanker zal een normaliserend effect hebben, het onbehagen in de klas wegnemen en roddels of pesterijen in de kiem smoren.

Ongemakken op school verlichten

(na de behandeling)

Een kankerbehandeling kan verschillende bijwerkingen hebben, zoals concentratieproblemen, vermoeidheid of misselijkheid. Je kind kan dus wat tijd nodig hebben om zich aan te passen aan de oude schoolroutines.



Hoe kan je dit wat verlichten?

→ **Kleine taken om betrokken te blijven**

Je kind zal misschien zo snel mogelijk willen aansluiten bij de groep en dezelfde activiteiten willen volgen, maar dit is niet altijd mogelijk. Zoek met je kind en de leerkrachten een evenwicht tussen inspanning en comfort. Ideaal is wanneer je kind zich betrokken voelt, zonder overbelast te worden. Tijdens de turnles kan je kind bijvoorbeeld de spelregels uitleggen of de score bijhouden, in plaats van op de bank te moeten toekijken.

→ **School en behandeling combineren**

Het kan zijn dat je kind weer naar school mag terwijl de medische behandeling nog loopt. Informeer het schoolpersoneel in dat geval over de activiteiten die je kind niet mag volgen, zoals de turnlessen. Het ziekenhuisteam zal hierover advies geven.

→ **Zieke klasgenoten**

Als een klasgenoot ziek is, moet je hiervan op de hoogte zijn, dat is het beste. Afhankelijk van het immuuniteitsniveau van je kind, kan je dan nog beslissen of je hem/haar thuishoudt. Vraag de leerkracht om jou te melden wanneer iemand ziek is, of laat de ouders dit rechtstreeks aan jou melden.

Tips voor tieners

Als je kind een tiener is, kan je dit deel (of gewoon het hele boekje) samen doornemen. Tieners zijn niet zomaar 'grote kinderen', ze hebben een heel eigen leefwereld. Hieronder vind je enkele tips speciaal voor hen.

Jezelf organiseren

→ **Praat met je leerkracht**

Heb je stress over je schoolwerk? Dat is helemaal normaal. Vertel je leerkrachten waarover je je zorgen maakt. Ze zullen je zeker helpen.

→ **Neem op tijd een pauze**

Leg de lat niet te hoog. Neem op tijd een pauze, zeker wanneer je voelt dat het allemaal wat te veel wordt.

→ **Focus op enkele vakken**

Stel een lespakket samen met de vakken of onderwerpen die je graag wil volgen. Bekijk de lessen regelmatig. Maak je geen zorgen, focussen op de hoofdvakken is meer dan genoeg.

→ **SOS ziekenhuisleerkracht**

Als je met iets worstelt, contacteer dan de leerkrachten in het ziekenhuis (of vraag dit aan je ouders). Ze zullen jou met alle plezier verder helpen.

Blij in je hoofd

→ **Een ander perspectief**

Als je veel zorgen hebt of vastzit in je hoofd, kan je een gesprek aanvragen met een psychotherapeut (of je ouders vragen dit te regelen). Eens praten

met een expert heeft al vele tieners in jouw situatie geholpen, en is de normaalste zaak van de wereld. Praten met iemand buiten je familie, met een ander perspectief, kan je nieuwe inzichten geven. Erover praten helpt altijd, en zal je een opgelucht gevoel geven.

→ **De juiste therapeut voor jou**

Als de psychotherapeut jou niet bevalt, vertel dit dan zeker aan je ouders. Dat is normaal. Een therapeut vinden die bij je past, kan een zoektocht zijn. Belangrijk is dat jij op je gemak bent, dat maakt praten gemakkelijker.

Eten, sporten en je uiterlijk

→ **Probeer nieuwe recepten uit**

Heb je moeite met eten? Kies een kookboek, zoek online naar nieuwe smaken en recepten, of kijk naar een kookprogramma en laat je eens gaan in de keuken.

→ **Elke beweging telt**

Ook al is het niet gemakkelijk, probeer toch wat te sporten. Alle kleine beetjes helpen. Je kan aan de fysiotherapeut ook extra oefeningen vragen voor thuis, als aanvulling op je fysiosessies.



→ **Jezelf blijven, ondanks alles**

Tijdens de medische behandeling kan je uiterlijk veranderen. Je zal misschien magerder worden omdat je niet kan of wil eten, je haar kan uitvallen (en weer groeien), of misschien doen cortisone medicijnen je gezicht opzwellen. We weten het, dit is supervervelend. Je kan er niet veel aan veranderen, maar besef dat dit allemaal voorbij zal gaan. Probeer in contact te blijven met je kern, want vanbinnen ben je niet veranderd. Probeer ook goed voor je lichaam te zorgen. Wees er trots op en blijf het koesteren, je zal je lichaam nog hard nodig hebben. Als dit allemaal niet goed lukt, praat er dan met iemand over.

→ **Blijf smeren**

Een tip voor tieners die cortisone krijgen: blijven smeren om striemen of 'striae' te voorkomen, bijvoorbeeld met producten zoals Bio-Oil.

Na de behandeling

→ **Afspreken met vrienden**

Na de behandeling zal je waarschijnlijk niet kunnen wachten om er weer in te vliegen. Belangrijk: overleg eerst met je arts wat (niet) aangeraden is. Meteen na je behandeling is je lichaam namelijk nog niet helemaal klaar voor het 'normale' leven. Zo kan je immuunsysteem nog zwak zijn, waardoor het geen goed idee is om af te spreken met veel vrienden op drukke plekken.

Enkele ideeën om in kleine groep bijeen te komen:

- Maak een wandeling of fietstocht en neem een picknick mee.
- Spreek af voor een kampvuuravond.
- Probeer geocaching via een app.
- Organiseer een spelnamiddag.
- Kies je favoriete films voor een filmmarathon.
- Kook iets lekkers en geniet er samen van.
- Zoek een sportmaatje en werk samen aan jullie conditie.
- Herontdek je buurt (boottocht, minigolf, speurtocht, graffiti tour, etc.).

Superbelangrijk: blijf goed naar je lichaam luisteren! Het is misschien een cliché, maar dit is cruciaal. Je lichaam herstelt nog van een hele zware behandeling, en dat moet je tijd geven. Nog drie tips:

- Vrienden kunnen soms moeilijk inschatten wat jij al dan niet mag doen. Vertel gewoon wat je aankan en wat nog te zwaar is op dit moment.
- Probeer haalbare compromissen te sluiten. Je kan bijvoorbeeld naar de jeugdbeweging gaan, maar nog niet elk weekend. Begin bijvoorbeeld met twee hobby's per maand, en bouw je gewoontes geleidelijk weer op.
- Wat je ook doet, doe alles stap voor stap. Terugkeren naar je normale leven is geen lichtschakelaar die je zomaar kan aanzetten, maar een geleidelijk proces.

→ **Jouw rechten**

Als ex-kankerpatiënt heb je speciale rechten die je zeker moet kennen. Een voorbeeld is het 'recht om vergeten te worden' ('Right To Be Forgotten' of 'RTBF'). Door je ziektegeschiedenis zal je moeilijker toegang krijgen tot bepaalde financiële diensten zoals verzekeringsproducten en kredietcontracten. Daarom heeft België een wetgeving ingevoerd die ex-patiënten beschermt (zowel volwassenen als kinderen). Financiële ondernemingen mogen informatie verzamelen over jouw medische geschiedenis, maar beperkt tot tien jaar na het einde van je behandeling (of minder voor specifieke kankers), niet meer daarna.

DEEL JE IDEEËN!

Als je een geweldige tip hebt die andere gezinnen kan helpen, stuur hem dan zeker naar → patients@kickcancer.org.

Misschien komt je idee wel terecht in de volgende editie van MY COMPANION.