

Gezin en kanker

De diagnose kanker brengt veel vragen, emoties en onzekerheden met zich mee. Dat geldt voor uzelf maar ook voor uw naasten, in het bijzonder binnen het gezin.

Op deze pagina hebben we informatie verzameld die u en uw gezin in zo'n situatie kan helpen.

Hoe vertel ik het mijn kinderen?

- Op onze webpagina Kanker, hoe vertel ik het aan mijn kinderen (<https://www-new.jeroenboschziekenhuis.nl/kanker-hoe-vertel-ik-het-aan-mijn-kinderen>) vindt u tips en adviezen gericht op kinderen in verschillende leeftijdsfasen.
- Het Ingeborg Douwes Centrum (<https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/de-vijf-vuistregels/>) heeft vijf vuistregels opgesteld die zij willen meegeven aan een ouder met kanker als het gaat om de kinderen.
 1. Wees eerlijk
 2. Geef ruimte aan emoties
 3. Laat je kind weten dat het altijd bij je terecht kan
 4. Houd vast aan regelmaat
 5. Vertrouw op jezelf

Hulp en ondersteuning

Hulpverleners die u kunnen ondersteunen

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis werken verschillende hulpverleners die u kunnen ondersteunen (<https://www-new.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/oncologisch-centrum/kanker-oncologie/ondersteuning-en-psychosociale-zorg-bij-kanker>) bij problemen op psychisch, sociaal, maatschappelijk of levensbeschouwelijk gebied.

AYA-zorg

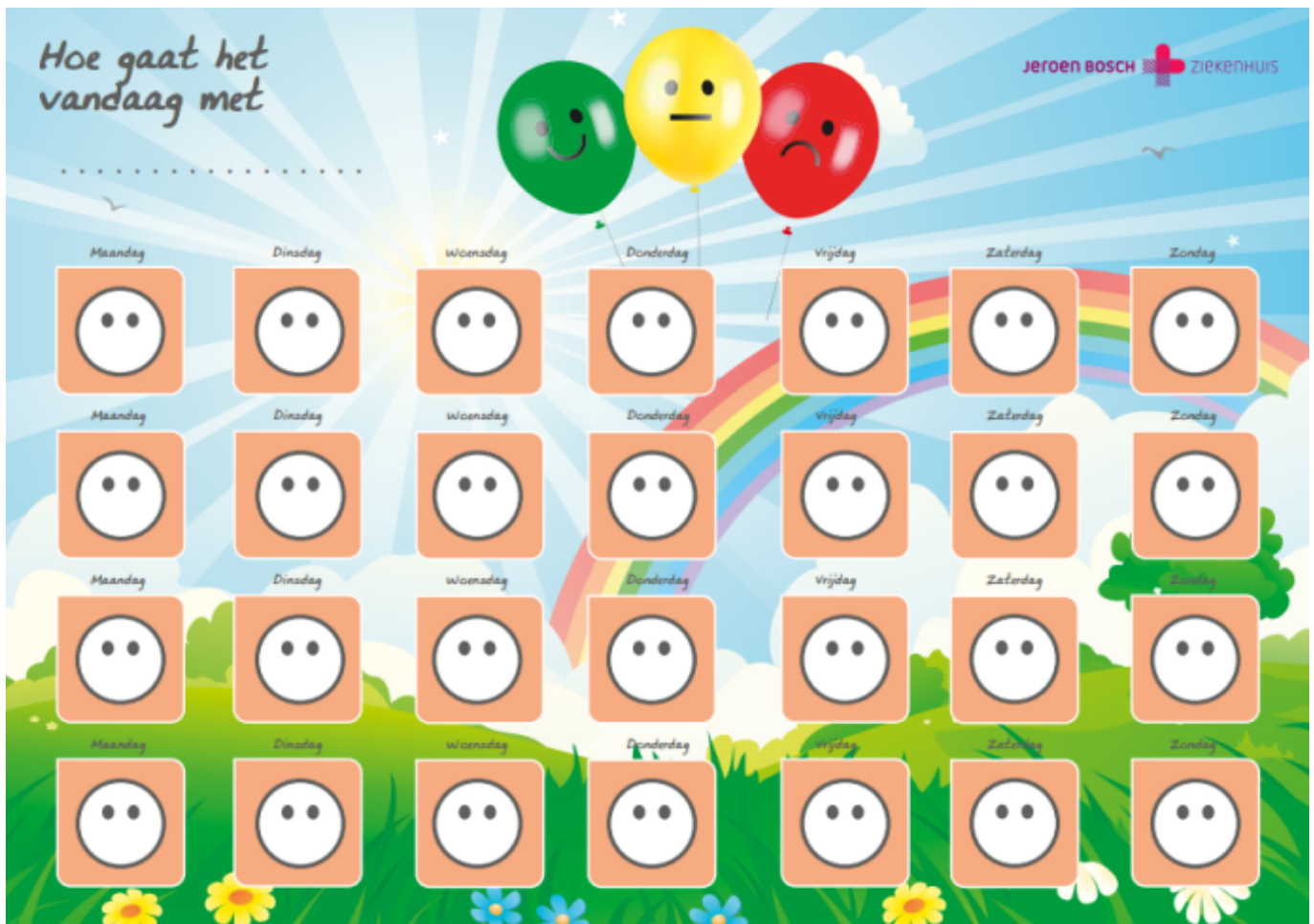
AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 39 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis bieden we AYA-zorg (<https://www-new.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/oncologisch-centrum/kanker-oncologie/jong-en-kanker>).

Emotiemeter

De diagnose kanker en het behandeltraject brengt zowel lichamelijk als geestelijk veel veranderingen met zich mee. Dit kan per dag wisselend zijn. Bijvoorbeeld in de periode van behandeling met chemotherapie kunnen slechtere dagen en betere dagen zich afwisselen. Voor een kind is het vaak moeilijk in te schatten wanneer bijvoorbeeld papa of mama een goede dag of slechte dag heeft. En dus wat ze van papa of mama kunnen verwachten, of wat er op zo'n dag juist van hen wordt verwacht.

Door de emotiemeter te gebruiken kan dit wat duidelijker worden gemaakt voor kinderen. Op de emotiemeter kunt u per dag een smiley invullen die laat zien of dit een goede of slechte dag is. Daarnaast kunt u hierop aangeven op welke dag u een behandeling krijgt, zoals chemotherapie, bestraling of een operatie.

De emotiemeter kan worden gebruikt voor iedere naaste van een kind. In dit voorbeeld hebben we gekozen voor papa of mama, maar dit kan natuurlijk ook een ander belangrijk persoon zijn zoals opa of oma. We hopen hiermee kinderen (en hun ouders) meer te kunnen ondersteunen in deze pittige periode.



Ga hier naar de emotiemeter

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/sites/default/files/documents/2024-04/onc-282a-emotiemeter-2024.pdf>)

U kunt ook uw verpleegkundig specialist of de verpleegkundige vragen om een papieren exemplaar van de emotiemeter.

De emotiemeter is ontwikkeld door collega's van de werkgroep 'gezin en kanker' van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, met dank aan het Catharina Ziekenhuis.

Nuttige websites

- Op de website van het KWF (<https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/kanker-en-je-gezin/ouder-met-kanker/je-hebt-kanker-en-je-hebt-kinderen-wat-nu#show-menu>) leest u hoe u uw kind zo goed mogelijk kunt helpen om met de situatie om te gaan.
- Bij Kasam (<https://www.kasam.eu/>) krijgen gezinnen praktische en persoonlijke ondersteuning die kan helpen om als gezin op een goede manier verder te gaan.
- Kankerspoken (<https://www.kankerspoken.nl/>) is een website voor kinderen met een vader of moeder met kanker, en voor iedereen die daarmee te maken heeft.
- Bij Stichting Colours (<https://www.stichtingcolours.nl/>) kunt u een pakket bestellen voor uw kind. In het pakket zit bijvoorbeeld knutselspul, speelgoed en materiaal om samen met de kinderen te praten over de periode die ze meemaken.
- Als kanker je raakt (<https://www.alskankerjeraakt.nl/>) is een website over kanker en het christelijke geloof.

Herinneringen voor later

- Stichting Komma (<https://www.stichtingkomma.nl/>) legt het levensverhaal vast van ongeneeslijk zieke ouders om hiermee een blijvende herinnering na te laten aan hun kind. Dit doen ze door het geven van een Komma. Een Komma is een professioneel

opgenomen videoportret met een persoonlijke boodschap en levensverhaal voor het kind. Op die manier kan de ouder het kind toch zoveel mogelijk meegeven aan herinneringen en levenslessen.

- Stichting Achter de Regenboog (<https://achterderegenboog.nl/>) ondersteunt kinderen en jongeren in Nederland van 6-18 jaar die te maken krijgen met de dood. Achter de Regenboog maakt lotgenotencontact mogelijk zodat het kind onder meer kan ervaren dat het niet alleen is met zijn ervaringen. Daarom biedt Achter de Regenboog lotgenotenweekenden en verwante activiteiten aan.
- In de wolken (<https://www.in-de-wolken.nl/themas/jeugd-en-verlies>) is gespecialiseerd in verlies op allerlei terreinen en heeft daarbij het onderwerp "kinderen/jongeren en rouw" als apart thema omschreven op de site. Hier staan allerlei tips vinden voor o.a. boeken en films.
- Stichting droomdag (<https://droomdag.nl/>) organiseert droomdagen voor gezinnen met kinderen onder de 16 jaar waarvan een van de ouders ernstig ziek is. Zowel voor situaties waarin de ouder kan genezen, als situaties waarin genezing niet meer mogelijk is.
- De Knuffelmakers (<https://knuffelmakers.nl/>) maken herinneringen tastbaar door het 'verknuffelen' van portretfoto's. Dit kan heel waardevol zijn voor kinderen die hun ouder moeten missen.

Boeken

Er zijn vele boeken geschreven over gezin en kanker. Uw verpleegkundig specialist kan u hier tips over geven.

Ook zijn op de dagbehandeling van het Oncologisch Centrum en op de verpleegafdeling Oncologie-Hematologie boeken beschikbaar om in te zien en/of te lenen.

Een paar voorbeelden:

- Wanneer je moeder of vader kanker heeft; een werkboek van Dineke Verkaik en Paul Boelen
- Wanneer je als ouder kanker hebt; Een praktische gids voor gezinnen van Dineke Verkaik en Paul Boelen

Op de website Kankerspoken (<https://www.kankerspoken.nl/>) staan boekentips ingedeeld op leeftijd van uw kind.

Code onc-282