



oudersupport bij kanker

Kernvragen

Wat maken jonge ouders in een gezin met opgroeiende kinderen waarbij een van beide ouders ongeneeslijk ziek is t.g.v. kanker allemaal mee & wat hebben ze nodig aan ondersteuning en versterking om dit proces op een zo veerkrachtig mogelijke manier te kunnen doorleven tot aan het moment van afscheid en daarna?



Betekenis horizon



WAAR MAAK JIJ JE ZORGEN OVER?

ALS OUDER VAN JONGE KINDEREN ZIT JE WELLICHT
MET HEEL WAT VRAGEN...



MISSCHIEN WIL JE HIEROVER IN GESPREK GAAN?



Kerndimensie van alles

“Intensitijd”



‘Intensitijd’



“Als ze de kanker niet wegekrijgen, dan zal de kans groter en groter worden dat ik daaraan zal doodgaan. Maar wij weten nog niet wanneer. Het moeilijke is dat we niet weten wanneer. Dus wij proberen altijd kort te kijken en te hopen dat ik daar nog bij ben.”

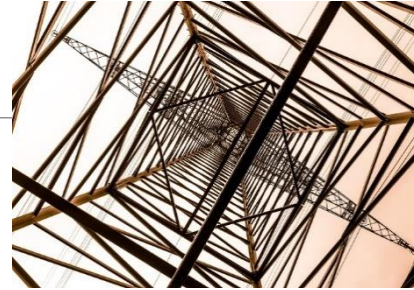
“Voor deze gezinnen verloopt alles in een verhevigde vorm van tijdsbeleving.”



- Dit is een volstrekt uniek gebeuren, wat voor elke persoon en iedereen in het gezin of diens omgeving helemaal anders kan verlopen. Je maakt alle emoties mee. Als een verscheurende scherpte. Er is daarbij geen “aangewezen weg” om ermee om te gaan.
 - *“Je ziet dat mensen heel bewust kiezen voor het meest essentiële, voor wat er voor hen het meest toe doet.”*
 - Sociale wenselijkheid wordt veel minder belangrijk.
- Voortdurend laveren tussen eenzaamheid enerzijds en verbinding met anderen anderzijds; tussen realiteit en de wens tot normaliteit.
- Het leven verloopt volgens een cadans van ‘vastpakken’ en ‘loslaten’ tegelijk (waarbij ‘loslaten’ ≠ ‘achterlaten’).
- “Er is voortdurend ‘een olifant in de kamer’.”
- Verschil tussen verleden tijd – tegenwoordige tijd – toekomstige tijd: *“tussen dat wat er voorheen was, wat er nu is en wat er nog zal komen.”*

De kern

- Het gezin, en de gezinsleden, als uiterst **kwetsbare kastanje**, verblijvend in een **bolster**.
- Een bolster dat **open** of **gesloten** kan zijn, met **zachte mogelijkheden** tot contact of **hevige stekels** in verzet. En alles daartussenin.
- Een gezin met nood aan een **brede waaier** aan **divers** ondersteunende **steigers, stellingen** en **mensen** rondom hen heen.
- Om hen **recht** te houden doorheen dit alles, doorheen deze **onmogelijk zware weg** met een **onafwendbare toekomst**.



5 STEUN

WELZYN

ZIEKTE, ZORG & BEHANDELING

- Informatie & Psych. begeleiding (omro- & vloeg)
- "Scaungot" - "Scauxichy"
- "leven in jassen" - "leven in stijljes" - soms afgestoken.

ADMINISTRATIE & REGELING

- Nalatenschap
- Financien
- Informatie & dienstbaarheid

AFSCHEID

- "Ha nu & later?"
- "Tijdens de laatste dagen."
- "Wat willen we?"
- "Wat wete we?"
- "Wat t we nodig?"

GEZIN

- Normaliteit, hi lateren. (sind okeest)
- Project management
- "Bistet liden"
- "Alles wat onnodig tijd negement v. oze schone tijd = boosmakend."

KINDEREN

- Rondleiding
- Hobby's
- "DETACHMENT?"
- Vragen
- ondersteuningsovereenkomst?
- (Dit is dubbel no belang van verhouding aanbod)
- + lokale & praktische.
- "Gien tijd om uit te zoeken."

ONGEVING

- Buren
- Werk / collega's
- Vrienden
- Familie
- Praktisch: "Hoe & No"
- ~ ANSOB (vraag)
- SOCIAAL: overeenkomsten & omzingen
- EXISTENTIEEL
- "Hoe gant het met je?"
- P: Soc. wete tijdland later voren.
- SOUD STASH
- 20.000.000

Kerndimensies van het landschap



Ziekte, Zorg & Behandeling

Ziekte, Zorg &
Behandeling



- Het is ongeneeslijk -> mensen leven “in bonustijd”
- Bepaald door beschikbaarheid van informatie en oncopsychologische begeleiding
 - “Dit is uniek en gaat over wat en hoeveel wil je weten? Mensen zijn daar heel verschillend in. Sommigen willen alles weten, tot in de puntjes bijna, en anderen blijven tot op de laatste dag in ontkenning.”
 - “Het was eigenlijk zeer goed dat mijn man en ik elk apart bij de oncopsycholoog terecht konden. Zo kon ik zelf vrijuit spreken en mezelf helemaal tonen wanneer het niet meer ging of wanneer ik boos op hem was.”
- In de communicatie: belangrijk daarbij is wie de boodschap brengt en op welke manier. Warmte en duidelijkheid zijn cruciaal, ruimte voor vragen en emoties; rustige tijd en goede omkadering; de plaats ook; consistentie in de boodschappen van verschillende hulpverleners.
- Het leven verloopt in fasen – “We leefden in stukjes. Soms afgesloten en enkel voor ons alleen. Bij de goede tussenperiodes haalden we er alles uit.”
- Continue beleving van “Scangst” – “Scanxiety” -> “Elke scan bepaalde immers hoeveel (beperkte) tijd we nog hadden.”

Administratie & Regelingen

Administratie
& regelingen



- Dit lijkt op het eerste zicht niet zo en wordt vaak vergeten, maar is wel onvoorstelbaar belangrijk -> Zeker wanneer het minderjarige kinderen betreft.
- Dit gaat over juridische en financiële vragen en noden, nu en in de toekomst – nalatenschapskwesties
- *“Tref de nodige administratieve en financiële regelingen reeds voorafgaand aan het overlijden”*
 - *Onderling bespreken – “leg een map aan met alle concrete vragen. Ga best ook samen naar een notaris om de nodige voorbereidingen te treffen. Want eens de partner overleden is, zijn er vele zaken geblokkeerd en niet meer toegankelijk.”*
- Nodig is: informatie en deskundige hulp. Dit aanbod moet beschikbaar zijn.
 - *“Als dit in orde wordt gebracht; of je kan op iemand steunen die dit voor jou doet, die dit overneemt, dan geeft dat rust.”*
 - *“Mijn echtgenoot was administratief en juridisch zeer onderlegd en bereidde alles tot in de puntjes voor. Het was zijn manier om tijdens zijn ziekte voor zijn gezin te zorgen. Voor wanneer hij er niet meer zou zijn. Het was zijn geruststelling. En de mijne ook.”*

Kinderen

Kinderen



- Opnieuw uniek en bepaald door respectievelijke leeftijd en karakter van elk kind. Ook binnen hetzelfde gezin gaan kinderen er verschillend mee om (vragen, bespreken, naderend afscheid en rouwbeleving...). Sommige kinderen willen dit wel. Anderen helemaal niet. Of soms wel en dan weer expliciet niet...
- “Selective detachment”: Soms wel, soms expliciet niet.
 - Afhankelijk van de context en de betrokken (vertrouwens)personen (leerkracht, voetbaltrainer, psycholoog, ...): *“Daar [i.e. op de voetbal] wilde hij niet dat iemand ervan wist. Het was zijn wereld, waar er op die momenten geen kanker was.”*
 - Cfr. de eilandraad: *“In dat gezin hielden ze – wanneer een van de kinderen [i.c. young adults] dat nodig had – ‘Eilandraad’; momenten waarop ze vragen hadden en er volgens hen expliciet samen over moest worden gesproken. Daarbuiten wilden ze het er niet over hebben en wilden ze zo normaal mogelijk leven.”*
- School: groot verschil tussen lagere school en middelbaar. De rol van een vaste leerkracht als consistente brugfiguur tussen de leefwereld van het kind, de schoolsituatie en (schommelende) schoolprestaties, de ouders als ouders, en de hardheid van de onvermijdelijke realiteit van de ziekte van een van hen.
- Hobby's en vrienden bieden een eigen wereld waar ze kind kunnen zijn. Waar het er dan even niet is. Of misschien net wel kan zijn. Ook dat is weer uniek en afhankelijk van persoon tot persoon.

Kinderen

Kinderen



- Bij gezinnen met jonge kinderen zie je dat leven en dood door elkaar heen buitelen als het ware:
 - *“Tijdens de ‘koffietafel’ na de dienst, zie je vaak dat vooral de kleine kinderen gewoon buiten willen spelen en samen plezier maken, even naar binnen komen om iets te eten en te drinken, en dan weer naar buiten gaan, om te spelen.”*
 - *“En toen hebben ze een kroon geknutseld en zongen we voor zijn verjaardag ‘Lang zal hij leven’. Dat was heel confronterend voor mij, maar voor hem en de kinderen was dat wel heel mooi. Ze maakten echt plezier samen. Ook al wisten hij en ik heel goed dat hij niet lang meer zou leven...”*
- Kinderen zorgen op hun eigen manier ook voor hun ouders – heel uiteenlopend (troosten, helpen thuis, zichzelf wat onzichtbaar maken, ...)
 - Mogelijk fenomeen en valkuil tegelijk = parentificatie: *“Op het moment dat zij voorstelde om te koken, dacht ik, ‘Neen, daar is ze echt nog te jong voor. Nu moet je opletten. Zij moet kind kunnen blijven’.”*
 - Tegelijkertijd willen kinderen soms ook graag helpen, bv. door iets actief te doen in het huishouden, omdat het henzelf ook helpt: *“De schrik voor parentificatie mag tegelijk ook niet doorschieten en mag zinvolle wensen van kinderen om te helpen niet doen verlammen.”*

Kinderen

Kinderen



- Nood aan ondersteuningsvormen is groot, maar is ook dubbel:
 - Belang van een **veelvoudig** aanbod (om aan de uniciteit tegemoet te komen).
 - *“Er bestaan heel veel goede boekjes, maar mijn dochter wilde daar absoluut niet van weten. Zij weigerde dat pertinent. Dat was niets voor haar.”*
 - *“Missing You [i.e. initiatieven voor kinderen en jongeren die een dierbare verloren zijn] heeft ons wel geholpen. Dat kampje was goed. Hoewel hij het niet meteen nog eens zou doen. Toch was het toen en op dat moment ok voor hem.”*
 - Maar dat kan ook een **implosie** teweegbrengen: er is zoveel dat je door de **bomen** het **bos** niet meer ziet.
 - *“Het is belangrijk dat het iets lokaal en dicht in de buurt is, en dat het ook praktisch is. Er bestaat veel, maar je hebt tijdens heel dat proces eigenlijk helemaal geen tijd om dat allemaal te gaan uitzoeken. Het moet gewoon heel concreet en direct bruikbaar zijn.”*
- Ondersteuningsaanbod als een soort van **overzichtelijk** en **bruikbaar buffet**
 - *“Zo iets als je ook hebt wanneer je ergens gaan ontbijten of brunchen. Het ligt er allemaal klaar en ieder neemt wat hij of zij op dat moment nodig heeft en laat de rest liggen.”*
 - *“Iets wat je heel concreet nodig hebt, daar en op dat moment. En waar je dan ook niet meer naar moet zoeken. Omdat het er is.”*

Gezinsleven



- De ondertoon en meest fundamentele wens is om in het gezinsleven ‘an sich’ ondanks alles toch zoveel mogelijk de normaliteit te kunnen beleven.
 - *“Je wil toch zelf voor een fijne brooddoos voor je kinderen kunnen blijven zorgen. Het doet pijn als je merkt dat dat door alles wat er op je afkomt dat soms, of vaak, dan niet lijkt te lukken. Je wil vooral ook daarin mama kunnen blijven zijn.”*
 - Samen kunnen genieten van lievelingsactiviteiten of het favoriet eten.
 - Covid & Kerst: *“Het lijkt raar maar voor ons was dat eigenlijk wel goed omdat nu ook iedereen toen noodgedwongen in beperking en isolatie zat, iets waar wij eigenlijk continu in zaten. Dus je hoefde niet uit te leggen waarom je er (weer) niet bij kon zijn. We zaten allen in hetzelfde isolatieschuitje.”*
- Verloopt als een soort van projectmanagement: *“Alle ballen in de lucht houden en onderling goed afbakenen.”*
 - Soms in spanning met de persoonlijke ‘bucket list’ – *“de dingen die hij absoluut nog wilde gedaan kunnen hebben”* - of in spanning met nood aan zelfzorg, nood aan ‘me-time’ - *“Dat was zo hard nodig, maar ook heel moeilijk omdat ik me daar dan tegelijk ook wel schuldig over voelde.”*
- Maar ook en zeer belangrijk: *“Alles wat onnodige tijd wegnam van onze schaarse tijd was echt boosmakend”* – Mensen worden in zulke situaties heel concreet teruggeworpen op de essentie van het bestaan.

Persoonlijk Welzijn

Persoonlijk
Welzijn



- Zorg voor het welzijn: patiënt, gezonde partner, de kinderen. Samen, maar ook ieder op zich, als unieke persoon in het gezin.
- Belangrijk: de bespreekbaarheid ervan.
- Kern: rust kunnen vinden, temidden van de continue onrust -> Waar vind je rust? Bij wie? Hoe?
 - *“De tijd loopt en je weet dat die beperkt is. Het zwaard zal vallen, dat weet je. Dus is het heel moeilijk om innerlijke rust te kunnen vinden.”*
 - *“Dat verliep in kleine stukjes. Heel af en toe. En in vele kronkels en bochten.”*
- Zelfzorg zonder schuldgevoel -> *“Wat zou jou nu deugd doen?”*
 - Kapper of schoonheidsverzorging (partner)
 - Skireis en alles op de ‘Bucketlist’ – alles eruit halen (patiënt)
 - *“Telkens wanneer het kon zijn we naar zee of naar Center Parcs gegaan”* (kinderen) – of pretparken bezoeken en voluit gaan wanneer het maar kan
- Gezond egocentrisme
 - *“Foert, we zijn weg!”* -> ook los van schoolverplichtingen. Die doen er op dat soort momenten niet toe.

Afscheid

Afscheid



- Tijdens het ziekteproces.
 - “Hoe nu en later?”
 - “Vanaf de diagnose ben je eigenlijk al continu afscheid aan het nemen”
 - “Wanneer mijn man dan op weekend was, om met zijn vrienden iets te doen wat hij nog erg graag wilde doen, en ik dan met de kinderen thuis bleef, dacht ik: ‘Dit zal toch de situatie worden. Nu ben ik alvast aan het oefenen. Ik kan dit best zo zien. Ook voor de kinderen zal dat zo zijn.’”
- Tijdens de laatste dagen.
 - Wat willen we? Wat weten we? Wat hebben we nodig?
 - “Ik herinner me een gezin waarbij de hele familie die laatste dagen beneden in de living op de grond bleef kamperen, naast en rond de zetel van de papa. Dat heeft een paar dagen geduurd. Dat was heel tragisch, maar tegelijk ook heel mooi. Omringd zo.”
- Bespreikbaarheid en begeleiding daarin is belangrijk, wanneer men dat wil (opnieuw heel uniek).
 - Cfr. Gemoedsrust: mensen maken een herinneringskoffer, sommigen maken nog veel filmpjes, fotoalbums, of schrijven brieven naar hun kinderen voor op sleutelmomenten later (bv. wanneer ze gaan trouwen, of bij de geboorte van hun eerste kind, ...)
 - Soms zelfs nog heel praktisch: gordijnen laten hangen, de chauffageketel laten vervangen, alle administratie in orde brengen, een keukentafel aanschaffen... -> De zieke partner wil nog dingen in orde brengen. Wil tot op het einde blijven zorgen voor het gezin en voor wat ze nodig zouden kunnen hebben wanneer hij of zij er zelf niet meer zal zijn.

Omgeving



Omgeving



- Wie?

- Familie & vrienden
- Buren - Werk/collega's
- Het dorp, de bredere omgeving (bv. aan de schoolpoort, bij de hobby's, ...)

- Dimensies

- Praktisch: *“Hier & Nu en met een concreet aanbod. Niet vragen ‘Laat maar weten als ik iets kan doen’. Neen, het gewoon doen.”* (bv. eten brengen, aanbieden om kinderen naar de hobby's te brengen, in de tuin te werken, etc.).
- Sociaal: dragen en omringen (*“Maar ook niet teveel!” – “En ook niet te lang!”*): heel concreet
- Existentieel: *“Hoe gaat het met je?” – de vraag durven stellen – de olifant in de kamer durven raken – “Dat is veel beter dan mensen die jou op de speelplaats wel aankijken, maar die niets tegen jou durven zeggen. Die stilte is oorverdovend.” – Anderzijds “Soms was het ook comfortabel om het er gewoon eens niet over te hebben. Maar dat kies je dan zelf, en kan je ook zeggen.”*

Omgeving



- De sociale wenselijkheid (mogen) laten varen
 - *“Hoe kanaliseer je de communicatie bijvoorbeeld. Iedereen leefde mee, maar die enorme hoeveelheid WhatsApp-berichten waren te vermoeiend om allemaal te beantwoorden. Ik ben dan een blog begonnen. En dat hielp mij enorm. Was ook als therapeutisch schrijven bijna.”*
- Verschil tussen verleden tijd – tegenwoordige tijd – toekomstige tijd.
 - *“Het verschil tussen dat wat er voorheen was, wat er nu is en wat er nog zal komen.”*
 - *“‘Wie zal er blijven zorgen voor mijn gezin? Voor mijn man? Mijn kinderen?’, dat hield haar erg bezig. ‘In wiens handen kan ik mijn gezin achterlaten?’, dat soort vragen.”*
 - *“Er zijn wel vriendschappen verloren gegaan daardoor, ja. Omdat niet iedereen daar evengoed mee om kon, met dat verschil.”*

Besluit – “Intensitijd”



- Zulke gezinnen – en elk gezinslid erin - zijn vergelijkbaar met een kastanje in een bolster.
- De diagnose doet een splinterbom vallen. De fragiliteit is enorm. Een emotionele en praktisch-organisatiele rollercoaster.
- Je moet alles bij elkaar houden – in een verhevigde vorm van tijdsbeleving.
- Als ouder in een gezin met opgroeiende kinderen wordt je teruggeworpen op het meest essentiële en tegelijkertijd gaat het leven en de wereld voort en wil je ook zoveel mogelijk vasthouden aan ‘normaliteit’ – alles verloopt in fasen, in stukjes en brokjes.
- Daar heb je steigers en stellingen bij nodig, mensen die jou heel concreet omringen en ondersteunen; letterlijk dragen en bij elkaar houden.
- Dit is een geheel uniek proces, voor iedereen anders, voor iedereen persoonlijk. Ook binnen gezinnen -> de metafoor van het buffet
- Het is moeilijk om hulp te vragen, eenzijdig te blijven ontvangen zonder iets te kunnen terugdoen. Maar dat is wel cruciaal. Ook voor de omgeving: neem heel concreet en praktisch initiatief; bied aan.

Aanbevelingen voor de praktijk

Openheid
voor uniciteit

- *“De kern van open en luisterende bejegening is de vraag ‘Wat houd je bezig?’” – Dus nog niet te snel overgaan naar de vraag: “Wat heb je nodig?” – Creëer openheid, rust en ruimte om te luisteren naar wat er op dat moment bij de mensen het diepste leeft.*
- Het unieke van elke situatie – *“durf vanuit het niet-weten in het gesprek te gaan staan” – durf te luisteren en af te stemmen – “Je hoeft het als hulpverlener niet allemaal zelf te weten en aan te bieden.”*
- Samen zoeken – *“Durf in het gesprek te gaan staan”– “Durf echt luisteren, durf te verbinden, blijf zoeken naar de kastanje in de bolster, ook al kan het zijn dat de stekels hard worden opgezet.”*
- Jezelf heel erg breed openstellen als luisteraar, heel empathisch gaan voelen – *“Het woord ‘intensitijd’ vat de kern van wat deze gezinnen meemaken – het besef van niet kunnen weten hoeveel tijd er nog is maakt het enorm moeilijk om te doorleven – samen zoeken naar wat er helpt om überhaupt om te kunnen gaan met de spanning tussen normaliteit en realiteit – dat is ongelooflijk moeilijk.”*

Aanbevelingen voor de praktijk

Raken & aanraken

- **‘To touch and be touched by fragility’** – Raakbaarheid is essentieel: *“Als hulpverlener heb je hier meer dan anders je ‘buikgevoel’ nodig om te voelen wat er gepast kan zijn, je mag geraakt zijn, je bent niet onprofessioneel als je je laat raken; als de emoties ook bij jou leven.”*
- **De olifant durven aanraken**, benoemen, anders danst iedereen errond – *“Als niemand het durft aan te raken; als wij dat al niet doen, wie gaat dat dan doen?”* – zeker wanneer er overal stekels en emoties zijn. Iemand moet het kunnen doen.
- Dat kan je als hulpverlener ook **leren**, door het gewoon te **doen** – *“De eerste keer vraagt dat veel moed. En dan is het goed om je door je collega’s met ervaring te laten begeleiden, door je met hen te verbinden.”*

Aanbevelingen voor de praktijk



Drempels wegnemen

- Voor Hulpverleners: *“Een belangrijke rol is om – waar het kan – concrete drempels weg te nemen. Dat is echt belangrijk, net omdat er maar zo weinig tijd meer is.”*
- Helpend zou kunnen zijn: welke zijn de plekken/initiatieven/functies waar je heel concreet en gericht naar kan doorverwijzen? Wie zijn de collega's waarnaar je doelgericht kan doorverwijzen? Bv. Sociale dienst, pastorale zorg, kinderpsychiater, Huis van het Kind, notarishuis... - voor de gesprekken, om de inhoud (de olifant) bespreekbaar te kunnen maken?
- Belangrijk is het om samen en in onderlinge afstemming actief door te verwijzen – *“Dus niet het geven van een brochure of een telefoonnummer, maar wel samen met hen actief contact opnemen. Mensen daarin bijstaan, als ze dat wensen.”*
- Blijf specifiek en gericht: het gaat hier over jonge ouders met opgroeiende kinderen. Wat is er specifiek voor deze doelgroep? Wat hebben deze gezinnen nodig? Wat hebben zij als ouders nodig? Wat hebben de kinderen nodig?
- Liever niet kinderen te rap naar een (algemene) psychiater sturen – maar best naar iemand van het behandelteam/de omgeving (bv. ze hebben iemand vertrouwd nodig, voetbalcoach, scoutsleider, buurvrouw, ...) – niet te snel 'professionaliseren' – wel zoveel mogelijk normaliseren.

Overkoepelend & tot slot

Presentie

Samen kunnen **dragen** en **verdragen** in plaats van te willen op lossen – - van 'helpend' naar 'ondersteunend' - *"Want je kan het niet oplossen. Maar je kan er wel 'zijn'. En 'blijven'. En dat is ok."*





oudersupport bij kanker

CONTACTGEGEVENS ONDERZOEKSTEAM

Heb je vragen, opmerkingen of suggesties? We horen het graag.

Neem contact op met **Lies Beunens**, projectleider van dit onderzoek (lies.beunens@ucll.be),

of **Anne Groenen**, verantwoordelijke van het expertisecentrum Resilient People (anne.groenen@ucll.be)