

Voorwoord

Er zijn momenten in het leven waarop alles stil lijkt te vallen.

Een gesprek, een diagnose, een telefoontje, een blik van een arts – en plots verandert alles.

Van het ene moment op het andere kom je als ouder terecht in een wereld die je niet kent.

Een wereld vol medische termen, onderzoeken, afspraken, onzekerheden en vragen waarop niemand meteen een antwoord lijkt te hebben.

Misschien herken je het gevoel van overspoeld zijn.

De chaos in je hoofd.

De angst om iets verkeerd te doen.

De constante zoektocht naar houvast, terwijl je tegelijk sterk probeert te blijven voor je kind en je gezin.

Dit boek is geschreven voor ouders die zich midden in die werkelijkheid bevinden.

Niet om alle antwoorden te geven – want elke situatie, elk kind en elk gezin is anders – maar wel om houvast te bieden. Om overzicht te brengen wanneer alles door elkaar loopt.

Om je praktische handvaten te geven. En vooral om je te laten voelen dat je hier niet alleen in staat.

In de komende hoofdstukken nemen we stap voor stap de verschillende aspecten van dit proces door: van de eerste shock en

de medische molen tot het organiseren van het dagelijkse leven,
omgaan met onzekerheid en zorgen voor jezelf als ouder.

Je hoeft niet alles in één keer te lezen.

Je hoeft niet alles meteen te begrijpen.

Lees wat je op dit moment nodig hebt.

Hopelijk biedt dit boek je rust, herkenning en vertrouwen in een
periode waarin dit vaak moeilijk te vinden is.

Voor iedere ouder die probeert overeind te blijven terwijl de
wereld even op zijn kop staat.

Heidi Haelewyck

Inhoud

Deel 1 – De schok en de eerste houvast

1. Wanneer je wereld plots stilvalt5
2. De eerste praktische stappen25
3. Grip krijgen in de chaos.....53

Deel 2 – De medische en praktische realiteit

4. Navigeren in de medische wereld.....75
5. Afspraken en medische opvolging.....91
6. Medicatie en opvolging.....95
7. Administratie en rechten.....107

Deel 3 – Leven in de nieuwe realiteit

8. Leven met onzekerheid.....119
9. Wat dit met jou als ouder doet.....133
10. Het gezin en broers/zussen.....151
11. Dagelijks leven organiseren.....167
12. Terug naar school.....183

Deel 4 – Draagkracht en overeind blijven

13. Psychische ondersteuning.....197
14. Omgaan met je omgeving en grenzen.....209

HOOFDSTUK 1

Wanneer je wereld plots stilvalt

De eerste schok na een diagnose.

Er zijn momenten in het leven die alles in twee delen opsplitsen:

Voor dat gesprek

En

Erna

Het moment waarop je hoort dat er iets medisch aan de hand is met je kind, is vaak zo'n moment.

Misschien zat je in een ziekenhuisruimte waar alles steriel en stil aanvoelde.

Misschien hoorde je woorden die je nog nooit eerder had gehoord.

Misschien voelde je meteen dat alles anders zou worden.

Of misschien voelde je niets.

En dat kan verwarrend zijn.

Veel ouders verwachten op zo'n moment een duidelijke emotionele reactie: tranen, paniek, verdriet.

Maar vaak gebeurt iets heel anders.

Je hoort de woorden.

Je knikt.

Je luistert.

Je stelt misschien nog een vraag.

En tegelijk lijkt het alsof je lichaam en geest tijdelijk losgekoppeld raken van wat er werkelijk gebeurt.

Dat is geen ongevoeligheid.

Dat is geen ontkenning.

Dat is bescherming.

Je brein probeert op dat moment te doen wat het altijd doet bij overweldigende informatie:

Het creëert afstand zodat je niet overspoeld raakt.

De eerste reactie is zelden helder

Iedere ouder reageert anders op ingrijpend nieuws.

Misschien heken je één van deze reacties:

- Je bevriest
- Je hoort alles, maar niets lijkt binnen te komen
- De woorden blijven hangen zonder betekenis
- Je weet dat er iets belangrijks gezegd wordt, maar je kunt het niet verwerken
- Je schiet meteen in actiemodus

- Je begint direct vragen te stellen.
 - Wat nu?
 - Welke behandeling?
 - Welke risico's?
 - Wat zijn de opties?

Voor buitenstaanders lijkt je kalm en sterk.

Maar vaak is dit je manier om grip te zoeken.

Je breekt emotioneel

Tranen, paniek, angst, verdriet.

Niet omdat je zwak bent, maar omdat je lichaam begrijpt wat je hoofd nog probeert in te halen.

Je voelt helemaal niets

Dat gebeurt vaker dan mensen denken.

Sommige ouders voelen uren of zelfs dagen amper emotie.

Ook dat is normaal.

Emoties komen soms pas wanneer de acute spanning zakt.

Waarom dit zo overweldigend voelt

Wanneer het over je kind gaat, raakt informatie je anders.

Een diagnose raakt niet alleen het heden.

Ze raakt ook:

- Je verwachtingen
- Je toekomstbeeld
- Je gevoel van controle
- Je vertrouwen
- Je rol als ouder

Misschien dacht je meteen:

- Heb ik iets gemist?
- Had ik sneller moeten reageren?
- Heb ik iets fout gedaan?

Dit zijn heel menselijke vragen.

Maar het zijn vaak vragen die ontstaan vanuit angst, niet vanuit waarheid.

Een medische diagnose is geen bewijs dat jij gefaald hebt als ouder.

Je hoeft nu nog niets op te lossen

Dit is misschien één van de moeilijkste dingen om te aanvaarden.

Wanneer je kind hulp nodig heeft, wil je meteen handelen.

Je wil begrijpen

Oplossen

Regelen

Beschermen

Maar in de eerste fase is je belangrijkste taak niet alles fixen.

Je belangrijkste taak is:

Aanwezig blijven

Voor jezelf.

Voor je kind.

Voor dit moment.

Niet voor volgende maand.

Niet voor alle mogelijke scenario's.

Alleen voor vandaag.

Wat je vandaag wél mag doen

Geef jezelf toestemming om klein te denken.

Niet omdat de situatie klein is.

Maar omdat jij niet alles tegelijk hoeft te dragen.

Vraag jezelf enkel af:

wat is vandaag nodig?

Misschien is dat:

Luisteren

Rust nemen

Notities maken

Een vraag opschrijven

Iemand bellen

Gewoon even huilen

Dat is genoeg.

Schuldgevoel loslaten

Veel ouders ervaren onmiddellijk schuld.

Zelfs wanneer daar objectief geen reden voor is.

Je denkt misschien:

- “ik had eerder iets moeten zien.”
- “ik had harder moeten aandringen.”
- “ik had sneller moeten handelen.”

Maar achteraf kijken met informatie die je toen nog niet had, is geen eerlijke beoordeling.

Je deed op elk moment wat je kon met wat je wist.

Dat is alles wat een ouder kan doen.

Je kind heeft geen perfecte ouder nodig

Op dit moment heeft je kind niet nodig dat jij alles weet.

Niet dat je meteen elk antwoord hebt.

Niet dat je altijd sterk bent.

Je kind heeft vooral nodig:

- Jouw aanwezigheid
- Jouw aandacht
- Jouw nabijheid

Soms is rustig naast je kind zitten waardevoller dan duizend oplossingen zoeken.

Een eerste anker

Wanneer alles te veel voelt, keer terug naar deze zin:

Vandaag hoef ik alleen aanwezig te zijn voor wat vandaag vraagt.

Niet meer.

Niet minder

INVULFICHE 1

Mijn eerste reactie

Wat voelde ik toen ik het nieuws hoorde?

- Verdriet
- Paniek
- Verdoofd
- Woede
- Verwarring
- Opluchting
- Anders:.....

Beschrijf dit moment

INVULFICHE 2

Wat speelt er nu in mijn hoofd?

Welke gedachten blijven terugkomen?

1.....

2.....

3.....

4.....

Welke van deze gedachten zijn feiten?

.....

.....

.....

Welke zijn angsten of aannames?

.....

.....

.....

.....

INVULFICHE 3

Wat heb ik vandaag nodig?

Kruis aan wat jij op dit moment nodig hebt.

- Rust
- Informatie
- Iemand om te praten
- Tijd alleen
- Praktische hulp
- Structuur
- Emotionele steun
- Duidelijkheid

Mijn grootste nood vandaag is:

.....

.....

.....

.....

INVULFICHE 4

Mijn steunnetwerk

Wie kan mij vandaag ondersteunen?

Naam:

Hoe kan deze persoon helpen?

.....
.....
.....
.....

Je kan/mag meerdere hulp aan meerdere mensen vragen

INVULFICHE 5

Voor vandaag, niet voor altijd

Mijn eerstvolgende kleine stap is:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

REFLECTIE OEFENING

Ademruimte creëren

Neem twee minuten.

Schrijf zonder nadenken op wat je voelt.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sluit af met deze zin:

Vandaag geef ik mezelf toestemming om

.....

.....

.....

