

Gaat hij het halen –

Over er zijn, helpen en zwijgen wanneer woorden tekortschieten

Zorg met Hart en Ziel Do's & Don ts bij Kinderen die levensbedreigend ziek zijn.

Handige weetjes om te doen en te zeggen als er een kind met een langdurige ziekte in de omgeving is.

Opgedragen aan

Aan alle kinderen die vechten.

Aan alle kinderen die hebben gevochten.

Aan alle broertjes en zusjes die soms onzichtbaar zijn, maar elke dag meestrijden.

Aan ouders die doorgaan terwijl niemand ziet hoeveel kracht dat kost.

Aan grootouders, familieleden, vrienden, leerkrachten, zorgverleners en vrijwilligers die naast een gezin blijven staan wanneer het leven onvoorstelbaar zwaar wordt.

En vooral...

Aan ieder kind dat mij heeft geleerd dat moed niet betekent dat je nergens bang voor bent.

Maar dat je iedere dag opnieuw opstaat, doorgaat ondanks die angst en de pijn.

Inhoudsopgave:

Deel 1 – Er Zijn Wanneer Woorden Tekortschieten

1. Inleiding – Wat je niet ziet
2. De Do's – Wat helpt écht
3. De Don'ts – Wat vaak onbedoeld pijn doet
4. Praktisch helpen – Zonder woorden, met handen
5. Rust, hygiëne en energie
6. Praten zonder te kwetsen
7. Als het einde nadert
8. De uitvaart
9. Wat na de dood blijft,
10. Een blik naar binnen

Wat als het jouw kind was?

Deel 2 – Het Gezin Achter de Diagnose

11. Brussen: De kinderen die vaak onzichtbaar zijn
12. Brussen en rouw
13. Brussen op school
14. De vergeten verjaardag
15. Wat brussen zelf willen dat je weet
16. Brussen per leeftijd
17. Wanneer een brus boos wordt
18. De brus die niemand ziet

Extra aandacht voor brussen

- Brussen tijdens ziekenhuisopnames
- Schuldgevoelens en jaloezie
- Wanneer een brus zich terugtrekt
- Cadeau-ideeën voor brussen
- Veelgestelde vragen per leeftijdsgroep
- Tips voor opa's, oma's, leerkrachten en sportcoaches

Deel 3 – Volhouden als Gezin

19. Hulp accepteren is geen zwakte
20. Financiële zorgen – De rekening van een ziek kind
21. Samen sterk – Acties vanuit de omgeving
22. Een dagboek en weblog – Woorden als houvast
23. Herinneringen bewaren – Voor nu en voor later

Deel 4 – Leven met de Gevolgen

- 24. Grootouders – Dubbel verdriet
- 25. Relaties onder druk
- 26. Gescheiden ouders – Het kind eerst
- 27. School, sportclubs en verenigingen
- 28. Sociale media en privacy
- 29. De laatste wens

Deel 5 – Wat Blijft

- 30. Als praten over morgen toch belangrijk wordt
- 31. Wat een gezin echt nodig heeft
- 32. Hoop heeft veel gezichten
- 33. Wat Zorgverleners Nooit Mogen Vergeten

Inleiding – Wat je niet ziet

Kinderkanker/ kinderen die ernstig-langdurig ziek zijn is een ramp die het leven van een gezin volledig overhoop haalt. Voor ouders, broertjes en zusjes, grootouders, vrienden, klasgenoten en burens. De buitenwereld ziet vaak een kaal koppie, een dappere glimlach of een actie van KiKa op tv. Maar wat er achter de voordeur gebeurt, is rauw, vermoeiend, verdrietig – en soms onbeschrijflijk zwaar



Toch wil je iets doen. Maar wat dan? Wat helpt echt? En wat moet je vooral laten?

Dit boek helpt je daarbij. Het is een praktische gids met eerlijke en liefdevolle richtlijnen voor iedereen die er wil zijn voor een kind met kanker/ levensbedreigende ziekte en zijn of haar gezin. Geen grote woorden, wel kleine daden die het verschil maken.

Hoofdstuk 2 – De Do's: Kleine Daden, Grote Betekenis

Je hoeft geen held te zijn om iets te betekenen. Je hoeft alleen maar mens te zijn. En te durven luisteren. Hier volgen concrete do's – dingen die écht helpen:

- Bied hulp aan – en kom je belofte na. Niet: “Laat maar weten als ik iets kan doen”, Wel: “Ik kom woensdagmiddag jullie ramen lappen, is dat goed?” of “Zal ik morgen jullie andere kind van school halen?”
- Kleine daden zijn groots. Denk aan: boodschappen doen, een maaltijd brengen, koken, de kattenbak verschonen, de was doen, oppassen op broertjes of zusjes.
- Luister zonder te sturen. Je hoeft geen oplossing te bieden. Zeg gewoon: “Ik weet niet wat ik moet zeggen, maar ik ben er voor je.”
- Wees creatief, maar in overleg. Een spandoek onder het ziekenhuisraam, een verjaardagslied in de tuin met de klas – het kan een dag veranderen. Maar check áltijd met de ouders.
- Maak een website of blog aan voor updates. Zodat ouders niet steeds hoeven antwoorden op berichten en iedereen toch op de hoogte blijft.
- Geef met aandacht. Geen overdaad aan knuffels en cadeaus, maar bijvoorbeeld een kadobon bijvoorbeeld voor nachtkleding. Vaak is er nieuwe nachtkleding nodig – door hygiëne of gewichtsschommelingen. Of een boekenbon, knutsel pakketjes, tegoedbon voor een oppasbeurt.
- Stuur kaarten, tekeningen, lieve briefjes. Elke blijk van liefde telt.

Onthoud: Positieve energie helpt. Zelfs als het kind ernstig ziek is. Zelfs als genezing niet meer mogelijk is. Zeg niets uit medelijden, handel vanuit liefde.

Hoofdstuk 3 – De Don'ts: Goedbedoeld, maar Pijnlijk

Soms doen mensen meer kwaad dan goed – zonder dat ze het beseffen. Goedbedoelde opmerkingen, nieuwsgierige vragen of vergelijkingen met andere zieke kinderen kunnen diep kwetsen. Dit hoofdstuk helpt je om dat te voorkomen. Beter niets zeggen dan iets verkeerd.

Wat je beter niet doet of zegt:

- Stel geen persoonlijke of medische vragen.
 - “Is hij al kaal?”
 - “Hoe is de prognose?”
 - “Gaat hij het halen?”

Deze vragen zijn te intiem, te pijnlijk en brengen vaak geen hoop, maar angst.

- Vraag niet naar het ziekenhuis of school.
 - “Hoe was het in het ziekenhuis?”
 - “Hoe gaat het op school?”
 - “Gaat hij wel over dit jaar?”

School en ziekenhuis zijn vaak geen veilige of leuke plekken meer, maar stressvol. Stel deze vragen alleen als de ouders of het kind er zelf over beginnen.

- Raak het kind niet zomaar aan.
 - Zelfs een goedbedoeld aaitje over het kale hoofd kan als grensoverschrijdend voelen. Respecteer de lichamelijke ruimte van het kind.
- Kom niet op bezoek zonder overleg.
 - Het gezin is vaak moe, kwetsbaar en heeft behoefte aan rust. Bied je aan, maar dring je nooit op. Zeker niet als je zelf verkouden bent of een koortslip hebt.
- Vertel geen verhalen over anderen.
 - “Mijn neefje had ook kanker...” of “Een kindje van een vriendin heeft het niet gehaald...” – dit helpt niet. Elk kind is uniek. Elk verhaal ook.
- Vraag niet te veel over de ouders.
 - “Hoe houden jullie het vol?” is goed bedoeld, maar legt een last op mensen die al op hun tandvlees lopen. Toon je betrokkenheid op een rustige, niet- vragende manier.
- Bel niet zomaar.
 - Belletjes verstoren rustmomenten en kosten energie. Stuur liever een kaart, appje of mail – zonder te verwachten dat je snel iets terugkrijgt.
- Praat niet negatief.

- Ook al denk je het: houd je twijfels, angsten of ergernissen voor je. De sfeer rondom een ziek kind moet licht en positief blijven waar dat nog kan.
- Geef geen opvoedkundige meningen.
 - “Hij wordt wel verwend zo met al die cadeautjes” of “Ze moet toch ook gewoon eten wat er is” – laat het los. Alles staat in het teken van overleven en draaglijk maken.
Onthoud: Zeg niets wat je zelf niet zou willen horen als jouw kind ernstig ziek zou zijn. En als je het echt niet weet, zeg dat dan. Dat is eerlijk – en veilig.

Hoofdstuk 4 – Praktisch Helpen: Zonder Woorden, Met Handen

Bij een kind met kanker draait het leven om behandelingen, ziekenhuisbezoeken, wachten, hopen, waken – en heel veel zorgen. Ouders zitten vaak tot over hun oren in praktische taken terwijl hun hoofd er niet naar staat. Daarom is praktische hulp één van de meest waardevolle vormen van steun die je kunt geven.

Je hoeft geen grote gebaren te maken. Juist kleine, simpele daden maken het verschil. Belangrijk: doe het zonder oordeel, zonder verwachting en zonder voorwaarden.

Wat helpt écht?

- Bied aan om boodschappen te doen.
 - Maak een vaste dag waarop je even vraagt of er iets nodig is. Denk ook aan hygiënische of specifieke producten die het kind mag gebruiken of eten.
- Kook of breng eten.
 - Kook extra mee voor het gezin en zet het met een briefje bij de voordeur. Houd rekening met smaakveranderingen of dieetbeperkingen van het zieke kind (vraag het aan de ouders).
- Doe huishoudelijke klusjes.
 - Ramen lappen, stofzuigen, de was doen, de kattenbak verschonen – het lijken details, maar het geeft ouders lucht.
- Help met de andere kinderen.
 - Breng of haal ze van school, neem ze mee naar een speelafpraak, organiseer een uitje zodat ze even kind kunnen zijn.
- Bied structurele hulp aan.
 - “Elke dinsdag doe ik jullie was, is dat fijn?” of “Ik ben donderdagmiddag beschikbaar als oppas.” Duidelijkheid is welkom.
- Houd het initiatief bij jezelf.
 - Verwacht niet dat ouders om hulp vragen. Ze zijn moe, overweldigd en vergeten soms hun eigen behoeften. Vraag: “Wat zou ik nú voor jullie kunnen doen?”
- Help met communicatie.
 - Bied aan een website of blog bij te houden voor updates. Dit voorkomt dat ouders dagelijks tientallen apps of berichten moeten beantwoorden.
- Wees betrouwbaar.
 - Wat je aanbiedt, doe je ook. Afspraken nakomen geeft vertrouwen en rust. Iets beloven en het niet doen, voelt als een extra teleurstelling.

Wat hoef je niet te doen?

- **Niet blijven hangen.**
 - **Help, geef een knuffel (als dat mag), en vertrek weer. De rust in huis is kostbaar.**
- **Geen goedbedoelde praatjes.**
 - **Je aanwezigheid is al genoeg. Je hoeft geen moed in te spreken. Je daden spreken voor zich.**

Onthoud:

Jij hoeft het gezin niet te redden. Maar door iets praktisch over te nemen, geef je ouders de ruimte om hun kind te dragen – en dát is onbetaalbaar.

Hoofdstuk 5 – Rust, Hygiëne en Energie: De Onzichtbare Levenslijnen

Als een kind kanker heeft, verandert alles. Niet alleen het gezin, het huis of de sfeer – ook de regels. Sommige daarvan zijn onzichtbaar voor buitenstaanders, maar van levensbelang voor het kind.

Dit hoofdstuk legt uit waarom rust, hygiëne en energie geen luxe zijn, maar voorwaarden om überhaupt door deze periode heen te komen.

1. Rust is geen keuze, maar noodzaak

Kinderen met kanker – en hun ouders – zijn vaak letterlijk uitgeput. De behandelingen eisen hun tol: chemotherapie, bestralingen of transplantaties breken het lichaam en geestelijk vergt het alles. Slaap, stilte en rustmomenten zijn heilig.

- **Bezoek moet altijd in overleg.**
 - Onverwacht aanbellen kan net de ene middag zijn dat iedereen een uurtje slaapt of even tot adem komt.
- **Weinig prikkels, weinig mensen.**
 - Een verjaardagsfeest of druk klasbezoek is soms teveel. Vraag wat het gezin aankan, niet wat jij graag zou willen doen.
- **Geef ruimte.**
 - Ook ruimte om verdrietig of stil te zijn, zonder te hoeven uitleggen waarom.

2. Hygiëne is van levensbelang

Een kind dat chemotherapie of bestraling krijgt of een beenmergtransplantatie heeft gehad heeft een onderdrukt immuunsysteem. Dat betekent: een simpele verkoudheid kan levensbedreigend zijn. Daarom gelden er strikte hygiëneregels.

- **Ben je ziek? Blijf weg.**
 - Ook al voel je je “wel prima”, als je een virusje bij je draagt, kan dat gevaarlijk zijn.
- **Koortslip? Absoluut niet komen.**
 - Het herpesvirus is bijzonder gevaarlijk voor kinderen met een verzwakt afweersysteem.
- **Let op wat je mee naar binnen brengt.**
 - Knuffels, bloemen, huisdieren, vers eten – het moet allemaal veilig zijn. Overleg altijd met de ouders.
- **Reinig je handen.**
 - Bij binnenkomst, bij vertrek, bij het aanraken van spullen of mensen – altijd handen wassen of desinfecteren.

3. Energie is schaars – en moet goed verdeeld worden

Energie is een kostbaar goed voor zieke kinderen én hun ouders. Een kort bezoek, een klein cadeautje, een vrolijk berichtje kan energie geven – of net het laatste restje wegtrekken. De balans is kwetsbaar.

- Voel aan wat nodig is – en wat niet.
 - Soms is het beter om alleen een kaartje te sturen. Soms is een kwartiertje helpen opruimen waardevoller dan een uur praten.
- Respecteer de grenzen van het kind en de ouders
 - Wil het kind niet praten, spelen of lachen? Dat is oké. Dwingen of opbeuren heeft het tegenovergestelde effect.
- Positieve energie helpt – als ze echt is.
 - Geen opgewektheid die aanvoelt als toneel, maar echte warmte. Gewoon: er zijn, met oprechte aandacht.

Onthoud: Voor een kind met kanker/ ziekte is de wereld kleiner geworden. Veiliger maken we die alleen samen – met stilte, zorg en respect.