



Links voor ouders van een jongere met kanker

Bron: “De liefdevolle manager”. Ouders van
een jongere met kanker vertellen hun
verhaal

Nuttige links

Hieronder vind je enkele websites die een antwoord kunnen bieden op de vragen die je hebt. Een overzicht van websites, specifiek gericht aan jongeren met kanker, is terug te vinden in de box 'Jong en Kanker' en op de website www.care4aya.be

Nationaal

Informatie over kanker en ondersteuning voor ouders

- De Stichting tegen Kanker informeert en biedt hulp en ondersteuning. Op de website vind je naast allerlei informatie ook de contactgegevens voor individuele psychologische ondersteuning, praatgroepen in jouw regio, maar ook een overzicht van zelfhulpgroepen. Je kunt op de website een adressengids raadplegen van psychologen, gespecialiseerd in de kankerproblematiek.
<http://www.kanker.be>

- Bij Kom op tegen Kanker kan je terecht voor informatie, hulp en ondersteuning. De website geeft naast informatie over kanker, ook de verschillende manieren waarop je vanuit Kom op tegen Kanker ondersteuning kan krijgen: individueel (via vrijwilligers in het ziekenhuis, via de kankerlijn of –telefoon), via forum voor lotgenoten...
<http://www.komoptegenkanker.be>

Het Kankercentrum van het UZ Gent heeft een zorgaanbod voor patiënten met kanker en hun naasten. Er worden ondermeer trainingen Mindfulness aangeboden waarin men kan leren omgaan met stress en moeilijke ervaringen. Iedereen die geconfronteerd wordt met kanker, als patiënt of als nauwe verwant(e), kan het programma volgen. Op de website van het Kankercentrum vind je een informatiefolder over de Mindfulness sessies.

<https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/kankercentrum/Paginas/home.aspx>

- Vzw Kinderkankerfonds geeft financiële en psychologische steun aan kinderen met kanker en hun gezinnen.
<https://www.kinderkankerfonds.be/home/>
- VZW Kleine Prins zet zich in Limburg in voor kinderen die voor de leeftijd van 18 jaar getroffen worden door een vorm van kanker. Zij ondersteunen kinderen, ouders en familie op allerlei manieren.
<http://www.vzwkleineprins.be/>
- Het Magenta-project vertaalt management- en communicatieprincipes naar de gezinssituatie. Ze organiseren workshops met ouders werken rond: Zorg- Werk-Leven balans; Samenwerking met artsen, therapeuten, hulpverleners; Teamwerk met familie, vrienden, vrijwilligers; en nog veel meer.
<http://www.magentaproject.be/magenta-0-14.html>

- Op de website van de Belgische Federatie van Psychologen, vind je een tool waarmee je een psycholoog in je buurt kunt vinden. Psychologen verbonden aan het ziekenhuis bieden vaak ook ambulante begeleiding aan, individueel of in de vorm van partner- en gezinsgesprekken. Vraag er naar. Ook je huisarts kan je doorverwijzen indien je behoefte hebt aan verdere begeleiding of therapie.

<https://www.bfp-fbp.be/psycholoog/zoeken>

Sociaal-administratieve informatie

- Jongeren met een beperking kunnen tot 21 jaar recht hebben op verhoogde kinderbijslag.
<http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/verhoogde-kinderbijslag.htm>
- Jongeren vanaf 21 jaar die door een beperking niet kunnen werken of minder kunnen verdienen dan een gezond persoon op de algemene arbeidsmarkt, kunnen recht hebben op een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT).
<http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/inkomensvervangende-tegemoetkoming.htm>
- Jongeren vanaf 21 jaar die omwille van een beperking ernstige moeilijkheden ervaren bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten (zoals koken, eten, je wassen, poetsen,...), kunnen recht hebben op een integratietegemoetkoming.
<http://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/integratietegemoetkoming.htm>

- Hier kom je te weten hoe je als ouder verlof voor medische bijstand kunt aanvragen.
<http://www.rva.be/nl/documentatie/infoblad/t18> en <https://www.vlaanderen.be/nl/werk/loopbaan/verlof-voor-medische-bijstand>
- Indien ziektekosten bijzonder problematisch zijn, kan het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker een eenmalige steun toekennen. Ze doen dit op basis van criteria als gezinsinkomen, andere tussenkomsten, verhouding tussen minimale medische oplegkosten en inkomen, enz.
<http://www.komoptegenkanker.be/kankerfonds>
- Vzw Haarwensen zorgt ervoor dat kinderen tot 18jaar een pruik van echt haar kunnen dragen zonder dat daar kosten aan verbonden zijn voor de ouders.
<http://www.haarwensen.be/>
- Algemene informatie over pruiken vind je hier.
<http://www.allesoverkanker.be/haar>
- In een Centrum Algemeen Welzijnswerk (CAW) kan je terecht voor woonbegeleiding, begeleiding bij gezins- en relatieproblemen, bij opvoeding, persoonlijke problemen, financiële en administratieve problemen.
<http://www.caw.be/begeleiding>
- Rentree biedt gratis begeleiding en ondersteuning in de werkhervatting na kanker aan.
<http://jobcentrum.be/rentree-terug-aan-het-werk-na-kanker>

- Hier vind je informatie over hospitalisatieverzekering.
<http://www.allesoverkanker.be/hospitalisatieverzekering>

Internationaal Informatie over kanker en ondersteuning voor ouders

Nederlandstalig:

- Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg). Zij hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op één plek te bundelen en aan te bieden.
<https://www.kanker.nl/>
Zo vind je o.a. informatie voor naasten van iemand met kanker:
<https://www.kanker.nl/bibliotheek/naasten/kanker-bij-een-dierbare/9396-naaste-van-iemand-met-kanker>
- De Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform biedt een online community aan voor naasten van een jongere met kanker.
<https://aya4net.nl/>
Op dit forum kun je in contact komen met lotgenoten:
<https://aya4net.nl/aya-zorg/aya4-communities/aya4-naasten/>

- De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) steunt gezinnen met een kind met kanker en werkt aan optimale zorg voor kind en gezin in alle fasen. We zijn er niet alleen tijdens de behandeling voor je, maar ook daarna.
<http://vokk.nl/>
- Op de website van de Stichting Diagnose Kanker vind je informatie maar ook verschillende fora waar je in contact kunt komen met lotgenoten.
<http://diagnose-kanker.nl/>
- Positieve Gezondheid ontwikkelde een online tool voor volwassenen en voor kinderen die kan helpen om gezondheid, weergegeven a.d.h.v. 6 verschillende domeinen, zichtbaar te maken.
<https://mijnpositievegezondheid.nl/>
- Acceptance and Commitment Therapy, een vorm van gedragstherapie, kan mensen helpen leren om te gaan met moeilijke situaties. Meer info vind je op <http://www.timetoact.nl/>.

Engelstalig:

- Can Teen Australia voorziet informatie aan jongeren met kanker en hun netwerk.
<https://www.canteen.org.au/>
Hier vind je bv. een Engelstalige brochure, bestemd voor broers/zussen van een jongere met kanker:
<https://www.canteen.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Dealing-with-your-siblings-cancer.pdf>

- Het National Cancer Institute (NCI) werkt beleidsgericht, doet aan onderzoek en voorziet opleidingen in de Verenigde Staten.
<https://www.cancer.gov/>
 Specifieke informatie voor ouders vind je via:
<https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support/parents>
 Zij gaven eveneens een speciale brochure uit voor mantelzorgers, met tips voor zelfzorg:
<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/caring-for-the-caregiver>
- Enkele tips over hoe te communiceren met een adolescent met kanker, geschreven door een jonge overlever, vind je op:
<https://cancerkn.com/>
<https://cancerkn.com/5-things-parents-consider-communicating-aya-cancer/>
- Informatie van het Cancer Knowledge Network (CKN) over het zorgdragen voor iemand met kanker:
<https://cancerkn.com/category/caregivers/caregiver-stories/>
- Lacuna Loft is een web-based nonprofit organisatie die zich inzet voor het ondersteunen en in contact brengen van jongeren met kanker, overlevers en hun mantelzorgers, en dit over de hele wereld, 24u/24u, 7dagen/7. Je vindt er online ondersteuning, lotgenotencontact en andere informatie.
<https://lacunaloft.org/>

- Op de website van de American Cancer Society vind je informatie voor ouders die geconfronteerd worden met kanker bij hun tienerzoon/dochter:
<https://www.cancer.org/>
<https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-your-child-has-cancer/after-diagnosis.html>

Franstalig:

- Op deze website vind je allerlei informatie over kanker bij jongeren.
<https://go-aja.fr/>