

## INLEIDING.

De ervaring van kanker bij een kind is altijd een zeer pijnlijke beproeving, die de ganse familie in een ondenkbare en moeilijk te verdragen situatie met zich brengt. Niettegenstaande de onmiskenbare therapeutische vooruitgang, veroorzaakt kanker een enorme problematiek en heeft zware gevolgen.

Een ervaring voor het zieke kind zelf : het zal het hoofd moeten bieden aan een vijand die zijn lichaam en geest ondermijnt, die hem fysische pijn oplegt, maar ook een gevoel van eenzaamheid, breuk in zijn sociaal en schoolleven, verwoesting van al zijn herkenningstekens. Men zal dus eerst en vooral zijn overlevingsinstinct moeten beschermen en alles wat zijn leven als kind betekent; zelfs al beleeft het een bijzondere ervaring, het blijft een kind.

In deze context is de rol van de ouders natuurlijk ontzettend belangrijk. Maar de familiale structuur is zeer breekbaar geworden : aan de vermoeidheid en angst die de ziekte van hun kind veroorzaken, kunnen andere factoren die even moeilijk te dragen zijn zich toevoegen : totale verandering in de familiale organisatie, droefheid, gevoel van eenzaamheid en onbegrip, financiële zorgen, professionele problemen...

De broers en zussen van het zieke kind worden niet gespaard : gevoel van verlatenheid, schuldgevoel, jaloezie veroorzaakt door de omstandigheden, agressiviteit, moeilijkheden bij het uitdrukken van hun angst en het verdragen van de angst van hun ouders. Deze kinderen lijden eveneens en ze houden aan deze periode van hun familiale leven blijvende tekens over.

Vanwege de intensiteit en de rijkdom van de beleefde emoties gedurende deze ervaring, kan de ziekte nochtans een bijkomende waarde aan het leven van elk familielid geven en een mooie levensles zijn.

## ONZE VERENIGING.

De stichters van de vereniging « Samen stap voor stap » zijn allen ouders van een kind dat kanker heeft of kanker heeft gehad, en de vereniging werkt in nauw verband met de Afdeling Oncologie en Hematologie van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola in Brussel.

Ingevolge hun persoonlijke ervaring en hun contacten met andere ouders, zag een eerste groep het daglicht : "De ster van Margot" die beantwoordde aan een behoefte om te luisteren, te praten, ervaring uit te wisselen en het is door het feit dat we beschikbaar wilden zijn voor de betrokken families en voor andere soorten acties, dat we "Samen stap voor stap" hebben opgericht.

Ons doel is om andere families een plaats aan te bieden waar men hen kan onthalen, naar hen luisteren en met hen praten, teneinde hun eenzaamheid te verbreken op elke "stap" van de ziekte et aan ieder de kans te geven een zo goed mogelijke evenwichtige levenswaarde te vinden ; in samenwerking met de medische en paramedische diensten zullen verschillende activiteiten worden opgebouwd voor

- de kinderen zelf,
- hun ouders,
- hun broers en zussen.

We willen geenszins tussen komen in het werk van de medische en paramedische diensten ; we willen ook niet het werk hinderen van andere belangrijke personen : onderwijzers, "cliniclowns", muzikanten, andere bestaande verenigingen..

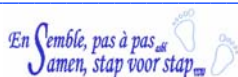
We willen enkel de families voorstellen "samen een stuk van de weg te doen", de angst van iedereen te verlichten, de sociale breuk veroorzaakt door de ziekte te verminderen, een vertrouwen te scheppen tussen de verschillende betrokkenen....

Deze morele steun zal altijd plaats vinden met het grootste respect voor ieders opinie op filosofisch, religieus of politiek vlak.

## ONZE ACTIES.

### De verantwoording nemen van de familie in haar geheel

We bieden een morele steun aan de families in hun geheel : de zieke kinderen zelf, hun ouders, hun broers en zussen en dit bij elke etappe van de ziekte :



- diagnose en eerste behandelingen : deze momenten zijn zeer belangrijk ; in het geval van een diagnose van een nieuw geval is onze bedoeling naar het kind en zijn familie toe te gaan, een dialoog op te bouwen en onze steun te verlenen;
- verloop van de behandeling - in het ziekenhuis of thuis;
- einde van de behandeling, einde van de kanker;
- sterfgeval

Gedurende de eerste maanden van ons bestaan, hebben we de volgende acties ondernomen:

- delen van ervaringen : vervolg van de groep "De ster van Margot" : elke woensdagmorgen worden de ouders (alsook elke naaste volwassenen van het kind) uitgenodigd op deze bijeenkomsten waarbij iedereen zich kan uitdrukken of luisteren, samen verschillende aspecten van de ziekte bespreken, zich niet alleen voelen bij de vragen en emoties veroorzaakt door de ziekte.

*Het gaat hier om open en vrije groepen, zonder opgelegd thema : de ouders spreken over allerhande vragen die hen belangrijk lijken en confronteren hun standpunten.*

*Dankzij deze bijeenkomsten worden de ouders ingelicht, begeleid en gesteund onder alle omstandigheden ; ouders die momenteel ontmoedigd zijn worden opgebeurd, eventuele misverstanden worden bijgelegd, angstgevoelens verzwakken, een bepaalde situatie wordt nuchter bekeken, en een ouderlijke solidariteit wordt gevormd.*

*Deze uitwisselingen gebeuren zonder oordeel over persoonlijke meningen.*

*De vrijwilligers die deze bijeenkomsten leiden volgen regelmatig een vorming, wonen seminaries bij, congressen...en lezen gespecialiseerde werken.*

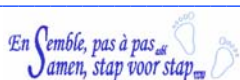
- een "atelier voor broederschap" : "Ensemble, à petits pas" : Twee maal per maand zijn broers en zussen (vanaf 5 jaar) welkom in dit atelier, waar door middel van een persoonlijk boekje, tekenen, modellage...we ze de mogelijkheid bieden zich uit te drukken, te luisteren, te praten, in een omgeving van vertrouwen, veiligheid, respect van elk kind en elke familie. Het is een ruimte waar het kind zijn ervaring, zijn vragen, zijn angst, zijn vreugde, zijn pijn, zijn moeilijkheden, zijn woede, zijn verwachtingen kan uitwisselen. Een ruimte om zich te ontdekken en tegelijk de andere te ontdekken.

*Uitspraken van broers en zussen :*

*Uitwisselingen met andere kinderen hebben V. geholpen te begrijpen wat hij zich voorstelde van deze ziekte : "In het begin dacht ik dat kanker een besmettelijke ziekte was".*

*A. is gelukkig dat hij naar het atelier kan komen de woensdag namiddag ; hij voelt zich dicht bij zijn broer die in het ziekenhuis verblijft, terwijl hij onthaaldt wordt in een ruimte die werkelijk voorzien is voor broers en zussen.*

*X. kon zijn jaloersheid tegenover zijn zieke zus uitdrukken: "Het is normaal om jaloers te zijn, zij krijgt een heleboel geschenken".*



*T. voelt zich eenzaam : "Het is moeilijk uitstapjes met mijn vriendinnen te organiseren, alles wordt steeds in de war gestuurd op het laatste ogenblik vanwege de ziekte van mijn broer".*

*Dit atelier staat onder toezicht van Kanker & Psychologie.*

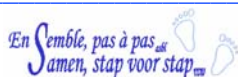
- sportief zeilen : stages voor broederschap : "Le pied marin". Terwijl de broers en zussen uit het lager onderwijs graag naar het atelier broederschap komen, anders is het gesteld met de tieners en het is soms moeilijk een goed familiaal klimaat te behouden. In samenwerking met de vzw Force Douce (aarzel niet hun site te bezoeken : [www.forcedouce.org](http://www.forcedouce.org)) stellen we tieners voor "matroos" te worden, want sportief zeilen kan behalve het verwezenlijken van een droom, bijdragen tot het creëren van solidariteit, groepsgeest, een beter zelfvertrouwen...In juli 2006 en 2007, zijn zes tieners vanuit Nieuwpoort gaan zeilen.

- Inlichtingen betreffende de ziekte, de behandelingen, de plaats van verzorging, met eventuele aangepaste schriftelijke hulp : bvb. aan de jongste kinderen een kleurboek geven dat uitlegt wat chemotherapie is, een brochure voor de ouders "Pour vous, parents" uitgegeven door de franse vereniging "Choisir l'Espoir", het overhandigen aan broers en zussen van het boekje "Pour nous, frère et soeur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer", eveneens uitgegeven door "Choisir l'Espoir."

- Bijkomsten van de families buiten het milieu van het ziekenhuis. Bvb in december 2004 en 2005 hebben we een Sinterklaas vieruurtje georganiseerd; we hebben er gezelschapsspelen uitgedeeld : elk spel werd uitgekozen naar gelang de leeftijd en de bekwaamheid van het zieke kind, alsook de structuur van de familie (aantal en leeftijd van broers en zussen); tijdens dit vieruurtje hebben de families elkaar kunnen ontmoeten onder een ander daglicht, ver van de ziekte en het ziekenhuis.

- Voor schoolgaande zieke kinderen, verwezenlijking van een "schrift om te tekenen en te schrijven" een soort intiem zakboekje, waarin het kind door middel van een tekening of een tekst, zijn emoties, angst, woede, vreugde ...kan uitdrukken en er zijn vragen en opmerkingen in kan noteren. We herinneren het kind er aan dat dit boekje zeer persoonlijk is (hij is vrij het te tonen of niet), maar dat hij niet mag vergeten dat er rondom hem vertrouwenspersonen zijn met wie hij kan spreken : zijn ouders, een dokter, een verpleegster, een psy, onze vereniging...

- Voor de gehospitaliseerde kinderen in een steriele afdeling, installatie van een PC met Internet en webcams : de steriele afdeling bevat 6 kamers, waarvan 2 "flux" (bestemd voor kinderen die een mergtransplantatie moeten ondergaan bv.); in mei 2005 werd een PC geïnstalleerd in elk van de zes kamers ; we hebben voor laptops gekozen omdat die minder plaats innemen ; behalve dat de kinderen er kunnen op spelen (spelletjes, tekenen, een DVD bekijken...), hebben deze computers ook als doel door middel van communicatie de soms lange afzondering van de kinderen in het ziekenhuis te doorbreken, in een afdeling waar familiale en sociale contacten per definitie beperkt zijn



: toegang tot forums voor zieke kinderen, contacten met familie en vrienden, de school...

*Zo heeft P. contact kunnen opnemen met zijn familie in het buitenland; E. heeft bijna dagelijks contact met haar schoolvriendinnen; een minder courante toepassing : tijdens de rustperiodes van haar zoon, vraagt de moeder van A. inlichtingen via het Net en ...betaalt de dringende rekeningen via telebanking.*

*Dit project was niet tot stand gekomen zonder de kostbare hulp van de "Petit Coup de Pouce" van Belgacom, die de financiering van de PC's in twee keer op zich heeft genomen : 3 volledig uitgeruste laptops in mei 2004, de drie andere in mei 2005. We danken hiervoor hartelijk deze groep.*

- Hulp bij de voortzetting van het schoolleven van het zieke kind : contacten met zijn vroegere school, de school R. Dubois (school van het Kinderziekenhuis), thuisonderwijzers...

*Op aanvraag van het kind of van zijn ouders, kunnen we de onderwijzers en andere kinderen uit de klas inlichtingen geven aangaande de ziekte van het kind.*

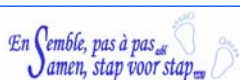
- Internet : [www.ensemble-pasapas.be](http://www.ensemble-pasapas.be) of [www.samen-stapvoorstap.be](http://www.samen-stapvoorstap.be) : deze site beperkt zich voor het ogenblik tot algemene inlichtingen over ons werk : handvest, acties, partners... We hopen de site spoedig meer uit te breiden.

- In april 2006 hebben we, dank zij het mecenaat en met de hulp van ouders en vrienden, de "zaal voor de ouders" volkomen vernieuwd, met een keukenhoek en een rustplaats, zodat de ouders nu over een gezellige, aangename en nette plaats beschikken.

- Gedurende het jaar hebben we verschillende keren aan de kinderen in het ziekenhuis boeken geschonken, tijdschriften voor jongelui, symbolische geschenken (Zuid-Amerikaanse poppen die "geluk brengen"), paaseieren, snoepjes van Sinterklaas of de Kerstman...

- Beschikbaarheid : op elk ogenblik kunnen de kinderen en hun ouders ons een individueel contact vragen, naar gelang hun behoeften et persoonlijke verwachtingen (bijeenkomsten in de afdeling van het ziekenhuis, afspraken buiten het ziekenhuismilieu, telefonisch contact, enz).

*De verwezenlijking van deze projecten is helemaal vrijwillig. Om de kosten te dekken voor de aankoop van materiaal, de supervisie, het beheer, enz., vragen we de hulp van het mecenaat of organiseren we de verkoop van artisanale producten gemaakt door de vrijwilligers (Kerstmarkt, spullenmarkt...).*



## ONZE PROJECTEN

We hebben andere projecten voorzien, die echter slechts op middellange of langere termijn zullen kunnen worden verwezenlijkt, in functie van onze financiële en personeelsmogelijkheden. Deze projecten betreffen onder andere :

- een grotere psychologische hulp aan de families met de hulp van psychotherapeuten, alsmede een grotere aandacht voor broers en zussen;
- het vergemakkelijken van de thuiszorg, zowel wat behandeling of palliatieve zorgen betreft;
- een correcte begeleiding bij sterfgeval;
- de ontwikkeling van onze Internet site en de redactie van een informatieblad.

Onze eerste stappen richten zich tot de dienst oncologie van het Ziekenhuis voor Kinderen, maar in de toekomst zouden we graag samenwerken met andere diensten van de kinderoncologie en andere hulpverenigingen voor ouders die het hoofd moeten bieden aan zware ziektegevallen.

## CONCLUSIE

Onze droom is de kinderen en hun ouders van de kwelling te verlossen die zij meemaken tijdens de kankerperiode : het is werkelijk "samen, stap voor stap" dat we ze willen helpen bij de lange en moeilijke weg die ze moeten doorstaan, maar die tegelijk intens en rijk aan ervaring is. En we weten dat de taak immens is.

Maar u kan concreet deelnemen aan de verwezenlijking van deze droom. De hulp van allen zal beslissend zijn voor het slagen van onze huidige en toekomstige projecten.

We danken u voor de aandacht die u aan ons werk besteedt.

We danken u ons de middelen te verschaffen om deze kankerpatiëntjes en hun ouders een gevoel van welzijn te brengen en een onmisbare steun.

