

# Persbericht



## Samen sterk voor kinderen met een hersentumor

**Utrecht, 20 juli 2015** - Van de kinderen die een hersentumor overleven, ondervindt meer dan 80 procent gevolgen van de tumor en/of de behandeling. Zoals lichamelijke, cognitieve en sociaal-emotionele problemen. Voor veel ouders is het een zoektocht en strijd om de juiste zorg te vinden en alles goed geregeld te krijgen. Dit alles terwijl de belasting voor het gezin toch al zo hoog is. De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK), Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en Vilans bundelen hun krachten voor verbetering van de zorg en begeleiding aan deze gezinnen.

### Gevolgen van hersentumoren bij kinderen

De overlevingskansen van kinderen met hersentumoren zijn de laatste jaren gestegen. Dat is goed nieuws, maar binnen deze groep ondervinden veel kinderen en gezinnen gevolgen. De ziekte en de behandeling kunnen letsel aan de hersenen veroorzaken: niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

Lichamelijke, cognitieve en sociaal-emotionele gevolgen van de tumor en de behandeling kunnen een kind ernstig belemmeren in het functioneren. De gevolgen hebben daarmee een ingrijpende invloed op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Vaak komen gevolgen pas na verloop van tijd aan het licht, soms pas maanden of zelfs jaren na de behandeling.

### Zorg voor kinderen met een hersentumor en het gezin

De overgang van het ziekenhuis naar huis is groot en ouders voelen zich daarin vaak alleen gelaten. Terugkeer naar huis na een periode van behandelingen en ziekenhuisopnames brengt nieuwe vragen en zorgen met zich mee, maar professionele ondersteuning is vaak niet meer vanzelfsprekend of dichtbij. Veel ouders zoeken (soms jarenlang) naar de juiste hulp, en missen begeleiding die ze zo hard nodig hebben.

### Ontwikkeling van kwaliteitscriteria en een wegwijzer

Om de zorg en begeleiding voor kinderen met een hersentumor te verbeteren, ontwikkelen de VOKK, SKION en Vilans het komende jaar kwaliteitscriteria voor de zorg en begeleiding vanuit het perspectief van kinderen en ouders. Doel van de kwaliteitscriteria is het op gang brengen van een dialoog tussen kinderen, ouders en professionals. Ook bieden de kwaliteitscriteria input voor de ontwikkeling van richtlijnen en een zorgstandaard.

Naast de kwaliteitscriteria ontwikkelen de partijen een wegwijzer om ouders en professionals de weg te wijzen in het beschikbare zorg- en ondersteuningsaanbod. In het gehele project, dat gefinancierd wordt door Fonds NutsOhra, staat het perspectief van ouders en kinderen centraal. De kwaliteitscriteria en wegwijzer worden in samenwerking met hen ontwikkeld. Professionals die werken in de zorg en begeleiding voor kinderen met een hersentumor denken mee in de ontwikkeling, verspreiding en borging van de kwaliteitscriteria en de wegwijzer.

-----niet voor publicatie-----

### Noot voor de redactie

Voor meer informatie kunt u terecht bij Vilans, Rianne Gijzen, telefoon (030) 789 2459, e-mail [r.gijzen@vilans.nl](mailto:r.gijzen@vilans.nl). Zie ook [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl).