

Marianne Naafs neemt na ruim dertig jaar afscheid van de VOKK

# 'Het is heel dankbaar werk'

Ze staat niet graag zelf in de belangstelling, maar zodra het over het werk van de VOKK gaat, vertelt ze honderduit en beginnen haar ogen te schitteren. Na ruim 31 jaar neemt directeur Marianne Naafs-Wilstra (66) afscheid van de VOKK. Wat ooit begon als een kleine vrijwilligersvereniging, is onder haar bezielende leiding uitgegroeid tot een volwaardige organisatie en een autoriteit in de kinderoncologie. In al die jaren heeft ze niet één keer overwogen te stoppen. 'Mijn moeder zei wel eens: kind, hoe hou je het vol? Natuurlijk zijn er moeilijke momenten geweest, maar het is zulk dankbaar werk. Je kunt met ogenschijnlijk simpele dingen zoveel betekenen, zoals met de KanjerKetting. Kinderen zijn niet zo toberig en leven heel erg in het moment. Daar word je heel nederig van.'

Ze was decennialang het boegbeeld van de VOKK, maar nu is het moment gekomen dat ze met pensioen gaat.

**Vind je het moeilijk om afscheid te nemen?** 'Ik merk de laatste tijd dat het goed is. Ik heb er heel lang naar toegeleefd. Het is eigenlijk hetzelfde als wanneer je kind voor het eerst naar school gaat of uit huis gaat. Dat is even wennen, maar tegelijkertijd denk je: het is goed zo. En ik moet zeggen: de laatste jaren waren ook wel echt tropenjaren.'

## PRAKTISCHE INFORMATIE

De VOKK zit in haar leven verweven. Dat begint in 1985 als bij haar dochtertje van toen zeven maanden een Wilms-tumor wordt ontdekt. 'Onze dochter was dat jaar het eerste kind in dat ziekenhuis met een Wilms-tumor, waardoor we ons echt afvroegen of we daar wel op de goede plek waren. Ik kwam ook geen enkele andere ouder tegen met een kind met kanker. Dat kwam pas later op de poli toen ik een moeder ontmoette met een meisje van vijf met dezelfde diagnose; dat was prettig. Maar we misten vooral ook praktische informatie zoals wat betekent dit voor ons gezin, hoe vertel je het aan je andere kinderen en wat doen we met hun school. Juist ouders die het zelf hebben meegemaakt, kunnen je dat het beste vertellen.'

Driekwart jaar na het einde van de behandeling van haar dochter valt Marianne in een gat. 'Dat is ook logisch. We hadden elf maanden lang zó onder spanning geleefd en op dat moment realiseerde ik me pas wat er allemaal



*Afscheid als President van Childhood Cancer International*



Marianne met Rob Pieters na de opening van het Máxima

gebeurd was.' Vlak daarna stond in de Volkskrant een artikel over de oprichting van een vereniging voor ouders van een kind met kanker. 'Er stond een adres onder en ik heb ons gezin aangemeld als lid. Ik hoopte dat ik met mijn ervaring iets voor anderen kon betekenen. Voordat ik het wist, zat ik in het bestuur.'

### EERSTE PERSONEELSLID

'Het was vrijwilligerswerk met een secretariaat bij iemand thuis, eerst in Zwolle, later bij mij. Ons huis stond vol met dozen met brochures en boekjes. Dat leidde soms tot gemopper.'

In de jaren daarna blijft de VOKK groeien. In 1992 werd de vereniging ook internationaal actief en was Marianne medeoprichter van Childhood Cancer International (CCI), het internationale netwerk van ouderorganisaties. Als voorzitter van CCI stond zij ook aan de wieg van Wereld Kinderkanker Dag en World Child Cancer, een fonds dat kinderoncologische projecten in ontwikkelingslanden steunt.

In 1996 volgt er een professionaliseringsslag. 'Toen zijn we met KWF Kankerbestrijding gaan onderhandelen over meer subsidie om een goede belangenvereniging te kunnen zijn. Ik was de eerste die officieel in dienst kwam bij de vereniging. Ik heb er uiteindelijk mijn wetenschappelijke carrière voor opgegeven.'

Vanaf het begin legt Marianne de focus op de beste zorg, persoonlijk contact en praktische, ervaringsdeskundige informatie

voor ouders en kinderen, iets wat ze zelf zo miste toen haar dochter ziek was. Ze zorgt er onder andere voor dat er brochures komen, leskoffers en een website en bedenkt samen met kinderoncologieverpleegkundigen de Dagboekagenda.

Er komt een informatiereeks over de verschillende vormen van kinderkanker en dankzij haar internationale contacten introduceert ze Chemo-Kasper en de KanjerKetting in Nederland. 'De KanjerKetting is geïnspireerd op een idee uit Canada, maar wij hebben daar onze eigen invulling aan gegeven want de ketting was oorspronkelijk niet zo kleurrijk. De KanjerKetting is voor mij het symbool van hoe kinderen zijn, het past bij de kleurrijke uitstraling van kinderen en staat voor de weg die een kind moet gaan.'

### STEUN

Al in de jaren negentig maakt ze zich sterk voor aandacht voor late gevolgen van kinderkanker en is er bij de VOKK een prominente plek voor survivors, iets wat uiteindelijk resulteert in de oprichting van VOX. 'We willen er in elke fase voor ouders en kinderen zijn. We bieden steun en een luisterend oor aan gezinnen met een kind in of na behandeling, gezinnen met een overleden kind en volwassenen die als kind kanker hebben gehad. Zolang er nog steeds kinderen kanker krijgen en overlijden, gaat ons werk door.'

Haar tomeloze inzet voor de kinderoncologie blijft niet onopgemerkt: in 2012 krijgt Marianne de ODAS kinderoncologieprijs, in 2013 wordt ze koninklijk onderscheiden en benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje Nassau en in 2017 krijgt ze de SKION Award.



Marianne met haar vier kinderen



**Wat was de grootste uitdaging in al die jaren?** 'Om met zo weinig geld, zo veel te doen. We hebben maar een klein budget, maar we doen heel veel. Om dat iedere keer weer rond te breien, is echt een uitdaging. En ook om dat met zo weinig mensen te doen, want we zijn een klein team en we hebben geen doorsnee werkzaamheden of standaard kantoorbaan.'

#### **SAMENWERKING**

**Wat waren voor jou hoogtepunten in de afgelopen dertig jaar?** 'Voor mij springt vooral onze samenwerking met de artsen en SKION eruit. Die bereidheid van professionals om samen te werken met een oudervereniging is heel bijzonder. We zijn echt partners en de lijnen zijn kort. Om die positie te krijgen, moet je met mensen om tafel zitten en kwaliteit laten zien zodat je serieus genomen wordt. Maar het moet je ook gegund worden. Niets kan zonder de menselijke factor. Een ander hoogtepunt vind ik dat we in 2007 met SKION het initiatief hebben genomen de zorg te concentreren. Dat we het samen, ouders en professionals, hebben gedaan en doen, dat is prachtig. Dat het Máxima er staat, is een mijlpaal, maar geen doel op zich. Het is de start van iets, een proces dat in gang is gezet: naar meer genezing en minder bijwerkingen. Het Máxima is de springplank om daar te komen.'

#### **DANKBAAR WERK**

**Waar ben je het meest trots op?** 'Dat we dit als ouders voor elkaar gebokst hebben. Wat we hebben neergezet in de VOKK. Dat we die concentratie van zorg gerealiseerd hebben, samen.' Maar naast hoogtepunten, waren er in die jaren ook dieptepunten en moeilijke momenten. 'Dat zit ook in de aard van het werk. Helaas krijgen er nog steeds kinderen kanker en worden nog niet alle kinderen beter. Dat is heel erg moeilijk. Tegelijkertijd is het ook heel dankbaar werk doordat je in alle ellende met iets simpels zoals de KanjerKetting, verschil kunt maken. Kinderen leven heel erg in het moment. Ze kunnen het ene moment heel ziek zijn, maar als ze zich even later weer iets beter voelen, gaan ze knutselen of een boekje lezen. Dat vind ik zo bijzonder en dat maakt ook dat je dit werk kunt blijven doen. Daar komt bij dat als je als vereniging zo lang bestaat, je mensen verliest. Zoals voormalig bestuursleden en kinderoncologen met wie ik veel samengewerkt heb en die overleden zijn.'

#### **INSPIRATIEBRON**

**Hoe zie je de toekomst van de VOKK?** 'Ik hoop dat de VOKK er altijd zal zijn voor ouders en kinderen. Voor informatie, voor dat luisterend oor, als belangenbehartiger. En ik hoop dat de VOKK blijft participeren in het Máxima voor betere zorg en kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen.'

**Wat zou je aan je opvolger mee willen geven?** 'Dat je altijd terug moet blijven gaan naar de basis. Je doet het voor de kinderen en je doet het voor de ouders. Dat is je kracht en je inspiratiebron.'

**En wat zou je tot slot nog willen zeggen tegen alle ouders en hun kinderen?** 'Je weet pas hoe sterk je bent, als het van je gevraagd wordt om sterk te zijn. Iedereen heeft die kracht in zich. Je kunt het, echt! En vergeet nooit dat je niet alleen bent. Er zijn meer mensen die hetzelfde hebben meegemaakt, doe daar je voordeel mee.'

*Rosanneke Jongbloed*