

Een maatje voor je kind

Buddy

Het mentorprogramma van de VOKK is speciaal bedoeld voor kinderen van 8 tot 18 jaar die kanker hebben. Kinderen kunnen, als zij willen, aan een jongere worden gekoppeld die zelf in het verleden ook kanker heeft gehad. Wat zo'n maatje in de praktijk kan betekenen, komt mooi naar voren in het verhaal Buddy van kinderarts Marc Bierings.

Ik loop over de gang als ik Yvonne tegenkom. Ik blijf even staan. He, hoe is het? Begroet ik haar. 'Goed! Het is niet vreemd dat ik patiënten die ik jaren geleden heb behandeld voor leukemie op de poli tegenkom. Ze blijven lang onder controle. Maar Yvonne is inmiddels genezen verklaard en komt niet langer voor controle. Toch ben ik niet verbaasd haar hier te zien. 'Kom je voor Gijs?' Ze knikt. 'Hij heeft vandaag een nare behandeling.' Gijs en Yvonne zouden elkaar buiten het ziekenhuis waarschijnlijk nooit hebben ontmoet. Noch zou Yvonne zo'n rol van betekenis voor hem hebben gespeeld. Maar helaas voor hen allebei kennen ze de binnenkant van het Wilhelmina Kinderziekenhuis maar al te goed. Jaren geleden behandelden we Yvonne voor acute myeloïde leukemie (AML), van de twee soorten leukemie die bestaan de moeilijkste vorm. Bij AML is de genezingskans vijftig procent. Bij Yvonne lukte het de leukemie de baas te worden, maar toen kwam de ziekte terug. Ze kreeg een stamceltransplantatie, was doodziek, maar kwam erdoorheen. En ook nog zonder veel schade als gevolg van de zware chemokuur, die altijd samengaat met een transplantatie. Het zijn de kinderen als Yvonne die hoop geven dat het wel kan, ook al zal het nooit wennen om twee van de drie patiënten bij wie AML terugkomt uiteindelijk te verliezen. Machteloosheid is een gevoel dat bij dit vak hoort.

Jarenlang zag ik Yvonne met grote regelmaat op de poli, tot ze niet langer onder controle hoefde te blijven. Toch kwam ik haar niet lang daarna weer tegen. Verbaasd vroeg ik wat ze kwam doen, ze vertelde dat ze buddy was van een paar van onze patiënten. Niet om hun haar verhaal te vertellen, maar om precies de steun te zijn die ze nodig

hebben: degene die het heeft meegemaakt, degene die je niks hoeft uit te leggen. Gijs is een van de patiënten voor wie Yvonne af en toe langs komt. Hij is zeventien jaar en ook bij hem is de ziekte teruggekomen. Het transplantatieproces verloopt moeizaam, we hebben net een tweede transplantatie gedaan, en niemand, inclusief Gijs zelf, gelooft dat het gaat lukken om hem te genezen. Elke stamceltransplantatie is een moeilijk verhaal, maar er bestaan gradaties van moeilijk. In Gijs' geval zou het wel heel bijzonder zijn als hij zou genezen. Hij ondergaat zware behandelingen en heeft moeilijke gesprekken. Yvonne is daarbij. Ik ben ontroerd door de manier waarop ze dat doet. Niet zwaarmoedig, niet op de voorgrond, niet schermend met haar eigen verhaal. Dat zij er het bewijs van is dat genezing wel kan, dat weet Gijs ook wel. Dat hoeft ze niet te zeggen. Gijs heeft er ook niks aan. Nee, ze is er gewoon en dat is genoeg. Tijdens moeilijke en pijnlijke behandelingen praat ze over koetjes en kaljes. Soms, als Gijs het erg moeilijk heeft, zegt Yvonne dat ze weet wat hij doormaakt, en dat het niet voor eeuwig duurt. De manier waarop ze precies lijkt aan te voelen wat Gijs nodig heeft, vind ik bijzonder.

Eerder was ze buddy van Sarah, die net vorige week het ziekenhuis heeft verlaten. Een halfjaar heeft ze hier geleefd, van haar verhaal werden we bijna modeloos. Maar uiteindelijk sloeg de behandeling aan en nu is ze naar huis. Of ze genezen is, weten we pas over twee jaar. Voor haar is de komende tijd spannend, en ook dat weet Yvonne. En ook daarbij steunt ze haar. 'Ik vind het knap wat je doet', zeg ik tijdens ons korte gesprekje op de gang. Ze haalt haar schouders op 'ik vind het fantastisch dat ik kan helpen'. Als ik verder loop, denk ik na over die woorden.

MENTORPROGRAMMA, EEN MAATJE VOOR JE KIND

Ziet je kind het soms even niet zitten? Heeft het behoefte aan een maatje? Iemand die hem snapt zonder woorden? Iemand die weet wat prikken, misselijk zijn en weer niet naar school kunnen betekenen? Dan is het mentorprogramma misschien iets voor hem of haar.

Het mentorprogramma is bedoeld voor kinderen van 8 tot 18 jaar die kanker hebben. Mentoren zijn jongeren van 16 tot 25 jaar die genezen zijn van kanker en met hun ervaringen anderen willen helpen. Er hoeft niet per se over de ziekte gepraat te worden, maar het kan wel. En alles is bespreekbaar! Als je kind vragen heeft, dan kunnen de mentoren deze vaak beantwoorden. Want ook zij zijn ziek geweest en behandeld tegen kanker. Wanneer je kind (even) niet wil praten, dan is dat helemaal oké. Je kind geeft aan waar hij behoefte aan heeft en wat hij wil doen, zeggen of vragen. Er kunnen zowel leuke als minder leuke dingen gedeeld worden. De mentoren zijn er voor het kind!

Om te zorgen voor een goede klik met de mentor, wil de VOKK eerst weten wat voor iemand jouw kind is. Vervolgens wordt er een mentor gezocht waarvan wordt gedacht dat deze goed bij het kind past. Daarna wordt een eerste afspraak gemaakt.

Na het eerste contact bepaalt je kind zelf wanneer er een nieuwe afspraak met de mentor wordt gemaakt. Dat kan thuis zijn, in het ziekenhuis of, als het kind zich goed voelt, ergens anders. Het contact kan ook (alleen) via mail of telefoon verlopen. Dat bepalen het kind en de mentor zelf.

Heb je vragen over het mentorprogramma of wil je jouw kind opgeven, neem dan contact op met Meike Naafs via mentorprogramma@vokk.nl of 030-2422944.

Ik ken diverse patiënten die leukemie overwonnen en kozen voor een studie geneeskunde. Hun motivatie laat zich niet moeilijk raden. Als je jeugd is getekend door een ziekte, is de drive om terug te vechten groot. En dat is, ondanks alles, een mooi gegeven.



Mentor Zita met Roemer



Mentor Suraya links en Laura rechts

* De jongeren en kinderen op de foto's komen niet in het artikel voor.

Marc Bierings, kinderarts/hematoloog WKZ
Uit: *Verhalen uit het Kinderziekenhuis*, Mariëtte Middelbeek,
ISBN 9789460681462.

Zie ook *Leeswijzer*, p. 38 *Attent*