

ATTENT

2

JAARGANG 32
ZOMER 2018

PRINSES MÁXIMA CENTRUM GEOPEND
NIEUW PROTONENTHERAPIECENTRUM IN GRONINGEN
KANJERKETTING VAN A TOT Z

 **VOKK**
vereniging ouders, kinderen & kanker



Attent, jaargang 32, nummer 2, Zomer 2018

Uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
Verschijnt 4 x per jaar, oplage 3500
ISSN 0915-2479

Eindredactie

Annet Franssen, Marianne Naafs-Wilstra

Redactie

Lisa Becker, Claudia van den Brink, Marinka Draaijer, Rosanneke Jongbloed, Joost Keijer, Esther van der Roest, Elske Slingerland-Schreuders, Valerie Strategier

Met medewerking van

Marije Botterblom, Anna Brands, Karin Daris, Anouk van Eijndhoven, Nette Falkenburg, Meike van de Groep-Naafs, Mariëlle Horst-Pheffas, Berthe Jongejan, Annelot Meijer, Natanja Oosterom, Roos Pelle, Angela Poort, Manon de Rooij, Floor Olden-Rost Onnes, Hanneke Takkenberg, Lieske van de Ven-van Kessel, Hijltje Vink

Ontwerp

T2 Design en Communicatie, Katwijk

Drukker

Deltabach
Overname van artikelen is uitsluitend toegestaan na toestemming en met bronvermelding.

Attent online

De vier laatst verschenen uitgaven van Attent staan integraal op onze website www.vokk.nl.

Sluitedatum nieuwe kopij:

1 juli 2018

Mailadres: attent@vokk.nl

Lid worden van Attent

Lid worden kan via het formulier achterop Attent of via www.vokk.nl.

Opzeggingen

Attent opzeggen kan met ingang van het eerstvolgende kalenderjaar via www.vokk.nl. Je kunt ook een e-mail sturen met je opzegging, en de reden hiervan, naar bureau@vokk.nl.

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

De VOKK, een belangenvereniging van gezinnen met een kind met kanker, heeft als missie: het steunen en begeleiden van gezinnen met een kind met kanker in alle fasen, en het bevorderen van optimale zorg voor kind en gezin. De kerntaken van de VOKK zijn voorlichting, persoonlijke contacten, belangenbehartiging, individuele dienstverlening en kwaliteitstoetsing.

Lidmaatschap

Leden van de VOKK zijn (groot)ouders en/of verzorgers van (klein)kinderen die kanker hebben (gehad) of hieraan zijn overleden. Ook (jong)volwassenen die kanker hebben gehad en broers en zussen kunnen lid worden. Alle overige natuurlijke en/of rechtspersonen kunnen ondersteunend lid worden. Leden en ondersteunende leden ontvangen Attent en eventueel het jongerenblad (LEF) en krijgen uitgaven van de VOKK gratis of tegen korting.

**Contributie en giften**

Het richtbedrag voor de contributie is € 25,- per jaar. Giften kunnen worden gestort op bankrekeningnummer NL72 SNSB 0938 4000 45 ten name van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker te Nieuwegein.

Bureau

VOKK, Marianne Naafs-Wilstra, directeur
Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein
T 030 24 22 944
F 030 24 22 945
E bureau@vokk.nl
W www.vokk.nl
www.kanjerketting.nl
www.koesterkind.nl

@vokk_nl
 @deKanjerketting
 @vox_nl
 VOKK
 KanjerKetting
 VOX

Bestuur

Angela Poort (voorzitter), Mark De Groot (penningmeester), Cor Broekhuizen (secretaris), Marieke Wekking, Juul Coumans en Rik Keessen

Werkgroepen

Persoonlijke contacten
Kinderen/jongeren
Mentorprogramma
Redactie Attent
Redactie LEF
Onderwijs
Klinische studies
Hersentumoren
Palliatieve zorg
Fanconi anemie
VOX

EVEN LOS VAN SPANNING



Stichting
Gaandeweg

Stichting Gaandeweg organiseert en bekostigt vakanties voor gezinnen met een kind met kanker. Het betreft vakanties in een huisje op een bungalowpark in Nederland. Er zijn in overleg mogelijkheden voor een (mid)week of weekend.

Voor meer informatie op www.gaandeweg.nl of bel naar het kantoor van **Stichting Gaandeweg: 06-42 15 73 77**

Stichting Gaandeweg
Stenograaf 1, 6921 EX Duiven
info@gaandeweg.nl

Beste lezer,

Dit is een andere Van de redactie dan anders, want we naderen de opening van het Prinses Máxima centrum voor kinderoncologie. Een project waar we ruim 12 jaar aan hebben gewerkt. Als ik dit schrijf is het 19 april, een maand voordat de eerste kinderen naar het Máxima komen en iets meer dan zes weken voor de officiële opening.

Vanuit onze VOKK-ruimte in de centrale hal hebben we een prachtig uitzicht over de tuin. We hebben net de eerste van een reeks introductiedagen voor alle medewerkers achter de rug, waarop zij onder andere kennismaken met de VOKK. De meesten kennen wel de VOKK, maar niet de volle reikwijdte van ons werk. Wat zeker niet iedereen weet, is dat VOKK samen met SKION (de behandelaars) initiatiefnemer en 'eigenaar' is van het Máxima. We vertellen bij onze introductie dat talrijke elementen in het Máxima te danken zijn aan de inbreng van ouders, kinderen en survivors.

Zo is het gebouw open en licht en tegelijk warm en intiem. Hebben alle kinderen een eigen kamer met daarbij een kamer voor de ouders. Heeft elke kamer een balkon. Zijn er keukens waar ouders kunnen koken. Zijn er overal plekje waar je je even kunt terugtrekken. Komt de zorg naar het kind toe. Liggen kliniek, poli en dagbehandeling op één afdeling en kom je altijd bij dezelfde balie. Heb je zo veel mogelijk een vaste dokter en casemanager. Kun je medicijnen en hulpmiddelen voor thuis meenemen uit de Máxima-apotheek. Mogen kinderen vrij door het gebouw bewegen, ook met chemo. Is de LATER-poli op de begane grond. Is ook daar een multidisciplinair team. En staan in alles kind, gezin en survivor centraal. Want naast het doel van 100% genezing, is het uitgangspunt van het Máxima de gewone ontwikkeling van kind en gezin zo goed mogelijk te ondersteunen: ontwikkelingsgerichte zorg. Alleen genezing is niet genoeg, het gaat ook en vooral om kwaliteit van leven.

We sluiten onze sessie telkens af met uitleg over onze KanjerKetting. Vervolgens vragen we mensen om op een kartonnen rondje te schrijven welke kraal/schakel zij in de keten van zorg en onderzoek zijn. De rondjes in de kleuren van ons logo verbinden zij vervolgens aan elkaar. Met als resultaat een kleurige ketting.



Het is mooi om te zien hoe in de kralen de doelstelling en uitgangspunten die we met SKION bij de start van ons Máxima-initiatief hebben geformuleerd, terugkomen. We mogen echt trots zijn op wat we hebben bereikt!

Marianne Naafs-Wilstra



Bij de opening gaf Saméo aan Koningin Máxima polsbandjes Kanjers met LEF voor haar hele gezin, mét brief met uitleg waarvoor de bandjes staan.

Fotografie: Frank van Beek

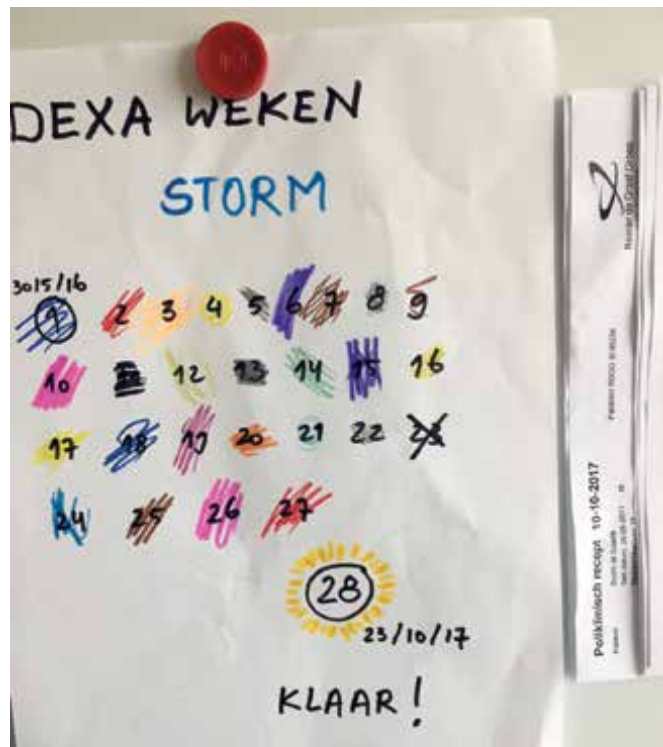
Van de redactie	3
Lezers schrijven	4
Van het bestuur	5
Niet meer naar het buitenland voor protonenbestraling	6
'Zorg dat je het niet alleen hoeft te doen'	8
Medewerkers van het Máxima maken kennis met VOKK10	
Column Rosanneke Jongbloed	12
KanjerKetting van A tot Z	13
Medisch-ethische toetsingscommissies	14
'Onze kinderen werden gelijktijdig ziek'	16
Prinses Máxima Centrum geopend	18
Attentie kids!	20
In profiel: Manon de Rooij	22
Controle	23
CROWN registreert bijwerkingen tijdens behandeling	24
Acceptatie geeft rust	26
De schijnwerper op Kindergasthuis De Boeg	28
Tegemoetkoming in de zorgkosten	30
Blijvende verbindingen	32
Praten over leven met FA	34
World Child Cancer - NL werkt samen met ontwikkelingslanden	35
Ultraloop van Castricum	36
Nieuws	37
Leeswijzer	38
Fondsenwerving	39
De magie van het VOKK weekendkamp	40
Verenigingsnieuws	41
Agenda	42
Column Berthe Jongejan	43

Lezers schrijven

DEXA-WEKEN

28 weken geleden begonnen we aan de gevreesde dexamethason-weken. Om de drie weken was onze zoon een week lang 'een beetje mopper', zoals hij het zelf noemde. Het was veel meer dan dat, het was 100 keer heftiger dan 'een beetje mopper'. Hij was heel boos, verdrietig, depressief, agressief, teruggetrokken en buiten zichzelf. Alsof iets zijn lichaam overnam. We vonden het verschrikkelijk naar en verdrietig om hem zo te zien. Het legde een grote druk op ons gezin en vooral zijn zusje heeft het er heel moeilijk mee gehad. Vandaag is dan eindelijk dé dag. Eindelijk mag hij zijn allerlaatste dexa-week doorstrepen. FEEST in huis!

Een moeder



NIET VANZELFSPREKEND

Iedere dag weer ben ik dankbaar voor m'n stoere, sterke, mooie man die de ellende die kanker heet, overleefd heeft. Iedere dag weer besef ik dat die man van mij een uitzondering is. Iedere dag weer dank ik alle goden die er zijn voor het feit dat deze vent de mijne is. En iedere dag word ik eraan herinnerd dat er nog steeds stoere, sterke, mooie kindjes zijn die deze rotziekte krijgen en hem moeten

doorstaan. Vandaag is het Wereld Kinderkanker Dag.

Vandaag brand ik een kaarsje extra voor al deze lieve, mooie toppers en hun ouders, broertjes, zusjes, familie en vriendjes. Vandaag sta ik er weer even bij stil dat het allemaal niet vanzelfsprekend is.

Margreet

BLIJ MET KANJERKETING

Lieve mensen, ik wil graag iets met jullie delen. Mijn zoon Ingmar (10) hield onlangs een spreekbeurt over zijn twee KanjerKettingen. Tijdens de voorbereiding kwamen de herinneringen aan de ziekteperiode en de behandelingen weer helemaal terug. De afgelopen jaren stonden in het teken van revalideren en een leven opbouwen met de mogelijkheden die er waren. Het ziek-zijn zelf was daardoor al wat op de achtergrond geraakt. Voor Ingmar was het heel fijn om die behandelperiode met zijn huidige klasgenootjes te delen. Zij waren geïnteresseerd en erg onder de indruk. Ingmar deelde folders van de KanjerKetting uit en vertelde de kinderen over de mogelijkheid om een kraal te adopteren. Je weet maar nooit. Zijn twee KanjerKettingen namen al een heel belangrijke plek in, maar nu, vier jaar na behandeling, worden ze nog waardevoller! Heel nauwkeurig vertellen ze het verhaal van Ingmar. We gaan beide kralen adopteren en moeten daar nog wel even voor sparen. Maar dat komt wel goed.

VOKK bedankt voor dit geweldige initiatief. Echt fantastisch!

Marianne

NIEUW: ONZE PRACHTIGE KORTE FILM OVER DE KANJERKETING.



Bekijk hem op www.kanjerketting.nl

Mooie bijeenkomsten

Soms vind ik het ingewikkeld om mijn bestuurswerk te combineren met een drukke baan. Toch krijg ik ook altijd energie van de activiteiten en bijeenkomsten waarbij ik betrokken ben. Dit voorjaar realiseerde ik me dat weer ten volle.

Het begon met de oplevering van het gebouw van het Prinses Máxima Centrum. Nog diezelfde dag werden we er rondgeleid. Hoe vaak hebben we niet tegen de stroom op moeten roeien om bestuurders en zorgverzekeraars te overtuigen van het belang van één nationaal kinderoncologisch centrum? Hoe vaak leek het dat onze droom niet zou uitkomen? En nu stond het er. Onze droom was werkelijkheid geworden. Met gemengde gevoelens liep ik door het nog lege gebouw, denkend aan al die kinderen met kanker die hier straks behandeld worden. Ik ging terug in de tijd en herinnerde me alle korte en lange ziekenhuisbezoeken, moeilijke gesprekken, onderzoeken, operaties en behandelingen van Sjoerd. In de hoop op een beter perspectief voor kinderen met kanker, heb ik mij voor dit kinderoncologisch centrum ingezet. Een centrum waarvan je zou willen dat het niet nodig is.

Toch overheerste blijdschap, want kinderen met kanker krijgen in dit prachtige gebouw de best mogelijke zorg. En wat goed om te zien dat alles waar wij als VOKK over hebben meegedacht, zoals de ouderkamers en de speciale ruimten voor kinderen van verschillende leeftijden, is gerealiseerd.

Kort hierna was ik op het symposium voor ouders van een overleden kind. Het mooie programma met als thema 'Ik draag je altijd mee' gaf ons handvatten om in verbondenheid met je kind door te kunnen gaan na zijn of haar overlijden. Bijzondere sprekers zorgden voor herkenning, nieuwe inzichten, troost en steun. Als moeder van een overleden kind ga ik altijd met gemengde gevoelens naar dit symposium. Toch bleken de lezingen en de gesprekken met andere ouders weer aangenaam.

Ten slotte was ik in april bij de opening van het tweede Kanjerkasteel op EuroParcs Resort Veluwemeer. Dit prachtige vakantiehuis wordt gratis aangeboden aan gezinnen met een kind met kanker. De parkmanager vertelde



mij dat ook omwonenden van het park erg betrokken zijn. Soms leveren zij zelfs een bijdrage aan zo'n zorgeloze vakantie in het Kanjerkasteel. Geweldig, deze inzet voor onze kinderen en gezinnen!

Terugkijkend waren het stuk voor stuk mooie, bijzondere bijeenkomsten. Ik kijk uit naar de volgende activiteiten.

Angela Poort, bestuursvoorzitter

Nieuw protontherapiecentrum in Groningen

Niet meer naar het buitenland voor protonenbestraling

Eindelijk kunnen kinderen met kanker voor protontherapie terecht in eigen land. Eind januari werd een nieuw protontherapiecentrum op het UMCG-terrein in gebruik genomen. 'Een mijlpaal, want bestraling met protonen veroorzaakt minder schade aan omliggend weefsel en verkleint de kans op bijwerkingen', aldus (kinder)radiotherapeut-oncoloog John Maduro. Samen met radiotherapeutisch laborant Joke Schaper vertelt hij over deze nieuwe bestralingsbehandeling, de nauwe samenwerking met het Máxima en de faciliteiten en zorg voor kinderen en ouders.

Drie jaar werd aan de bouw van het indrukwekkende centrum met metersdikke betonnen wanden, vloeren en dak gewerkt. Nu staat er een deeltjesversneller (protonen zijn onzichtbare, subatomaire deeltjes, red.) en de modernste bestralingsapparatuur. Laboranten en klinisch fysici werden aangesteld en opgeleid, landelijke

indicatieprotocollen ontwikkeld en er werd veel geoefend in een virtueel protonen­centrum. Ook John Maduro, Joke Schaper en hun collega's werden uitgebreid geschoold. Samen met hun team zijn zij verantwoordelijk voor de protontherapie bij kinderen met een hersentumor, solide tumor of Hodgkin-lymfoom.

SCHADE BEPERKT

Omdat kinderen extra gevoelig zijn voor de gevolgen van bestraling, kan dit leiden tot bijwerkingen en gevolgen op lange termijn. John: 'We willen de gezonde weefsels natuurlijk zoveel mogelijk sparen. Soms is protonenbestraling dan de beste keus. Bij protontherapie kan de dosis straling namelijk heel nauwkeurig aan de tumor worden toegediend. Daardoor "waaert" de straling minder uit naar omliggend weefsel dan bij bestraling met fotonen en kan de schade daar worden beperkt. De belasting voor het kind is bij protonen- en fotonenbestraling overigens vergelijkbaar. De werkwijze is hetzelfde, maar een bestralings­sessie neemt iets meer tijd.'

AFWEGEN

Het feit dat het 'soms' de beste keuze is, zoals John zegt, maakt al duidelijk dat protontherapie niet altijd voordelen heeft boven de bekende fotontherapie. Die keuze wordt bij ieder kind heel zorgvuldig afgewogen. John: 'Soms is het te bestralen doelgebied, de tumor, te groot of is de behandeling technisch niet haalbaar. Bijvoorbeeld bij bestraling van bewegende delen. Ook kan het vele reizen naar of het verblijf in Groningen een te grote sociale impact hebben op kinderen en ouders. In dit verband is het belangrijk om te weten dat protontherapie de tumor zelf niet beter bestrijdt dan normale radiotherapie. Protonenbestraling heeft hetzelfde effect op de tumor, maar ontziet het omliggende weefsel.'

ZORGVULDIGE VOORBEREIDING

In het Prinses Máxima Centrum, waar de diagnose plaatsvindt, wordt gezamenlijk bekeken of een kind in Utrecht met fotonen of in Groningen met protonen moet worden bestraald. John: 'Ons team is onderdeel van het kinderoncologisch team in het



Met de nieuwe 'virtual reality app', waarover de VOKK actief meedacht, kunnen kinderen vanuit huis een virtuele tour maken over de afdeling radiotherapie en het protontherapiecentrum van het UMCG. Zo weten zij precies wat ze kunnen verwachten.



Máxima. Heel belangrijk, want dat is essentieel voor een goede communicatie en de kwaliteit van zorg. Een van onze drie kinderradiotherapeuten is ook altijd bij deze besprekingen. Wordt het protonentherapie, dan komt het kind naar Groningen. Ook als er gelijktijdig chemotherapie nodig is, bijvoorbeeld bij behandeling van een Ewing-sarcoom. Omdat het UMCG een shared care ziekenhuis is, kan de chemo hier worden toegediend.'

IETS LANGER STILLIGGEN

In Groningen staat een heel team klaar om kind en ouders op te vangen en de bestraling voor te bereiden. De medisch-technische voorbereidingen komen voor rekening van John en zijn collega's Hiske van der Weide en Mart Heesters, in samenwerking met een team van fysici en laboranten. De kinderradiotherapeuten bepalen welk doelgebied precies bestraald wordt en hoe vaak. Daarnaast wordt gekeken welk fixatiemateriaal (masker, matras) nodig is. Joke: 'En als narcose nodig is, wordt de anesthesist erbij betrokken. Goed te vermelden dat we bij protonentherapie een wat ruimere leeftijdsgrens voor narcose hanteren. Je moet namelijk iets langer stilliggen

en dat kan lastig zijn voor sommige kinderen. Bij fotonentherapie komen alleen de jongste kinderen in aanmerking voor narcose, bij protonenbestraling kan dit tot circa acht jaar. We bekijken per kind wat wenselijk is.'

EIGEN BUDDY

Naast deze technische voorbereidingen, krijgt ook de psychosociale zorg veel aandacht. Zo is in samenspraak met de VOKK informatiemateriaal ontwikkeld en wordt er gewerkt met buddy's. Joke: 'Persoonlijke begeleiding van het kind vinden we heel belangrijk. Daarom krijgt ieder kind een eigen buddy. Dat is een laborant die het kind tijdens het hele bestralingproces steunt. Omdat het echt moet klikken, kijken we welk type buddy het beste bij het kind past. Ook ontwikkelden we een speciale app, afgestemd op verschillende leeftijden, waarmee kinderen alvast een virtuele rondgang door het hele protonencentrum kunnen maken. En natuurlijk krijgen ze de radiotherapiekrallen van de KanjerKetting.'

FAMILIEHUIS

Gezinnen die de bestralingsperiode in Groningen doorbrengen, kunnen gebruikmaken van een 'familiehuis'.

Er zijn al twee appartementen beschikbaar en er komen er nog zes bij, allemaal op loopafstand van het protonencentrum. De knusse, kindvriendelijke inrichting werd belangeloos geschonken door IKEA en enkele andere bedrijven. John: 'Het familiehuis is een heel belangrijk initiatief. Het sluit naadloos aan op de ouder-kind eenheden in het Máxima. Ook hier kunnen kinderen en ouders dus bij elkaar wonen tijdens de behandeling.'

MINDER LATE GEVOLGEN

Het protonentherapiecentrum is pas kort in gebruik, maar John Maduro en Joke Schaper verwachten dat op termijn tussen de 60 en 80 kinderen per jaar vanuit het Máxima naar Groningen komen voor deze nieuwe bestralingbehandeling. Het team is hoopvol gestemd over het effect van protonenbestraling, maar een omvangrijk onderzoeksprogramma dat aan het centrum is gekoppeld moet meer duidelijkheid gaan geven. 'We kunnen een tumor niet beter bestrijden dan met fotonentherapie, maar wel de schade beperken', benadrukt John nog eens. 'De voordelen die een kind ervan ervaart, zullen pas in de toekomst merkbaar worden. Maar hoe minder schade aan gezond weefsel en hoe minder late effecten, hoe beter.'

Annet Franssen

Meer informatie

Op de website van het nieuwe UMCG protonentherapiecentrum lees je nog veel meer over protonenbestraling. Kijk op www.umcgroningenptc.nl.

Stress bij ouders onderzocht

'Zorg dat je het niet alleen hoeft te doen'

Als je hoort dat je kind kanker heeft, staat je wereld totaal op zijn kop. Ook jaren na de diagnose heeft een grote groep ouders nog psychische stressklachten. Medisch psycholoog Barbara Wijnberg promoveerde op een onderzoek naar stress bij ouders van kinderen met kanker. 'Durf hulp te blijven vragen!'

Wanneer ik Barbara Wijnberg interview, blijkt direct wat haar drijfveer was om deze studie te leiden. Barbara: 'Ik heb ontzettend veel respect voor deze groep ouders. In de moeilijkste periode van hun leven, wanneer hun meest kostbaarste bezit ernstig ziek blijkt te zijn, tonen ze zo veel veerkracht. Er zijn meer studies geweest naar stress bij ouders van een kind met kanker. Deze onderzoeken waren vaak gericht op het hele gezin en niet op het proces van ouders zelf. Ik vond het belangrijk om dat te belichten. Hoe blijf je als vader of moeder in zo'n situatie overeind? En hoe doe je dat in de jaren daarna?'

ZORGEN VAN OUDERS

Er deden 168 ouders mee aan het onderzoek, dat vijf jaar duurde. Zij vulden op vier momenten vragenlijsten in: bij de diagnose, na zes en twaalf maanden en na vijf jaar. 'Ik richtte mij op de laatste periode, vijf jaar na de diagnose. Door verschillende oorzaken werkten er op dat moment nog 115 ouders mee. Al

deze ouders hadden te maken met een andere afloop. Sommige kinderen waren overleden, andere kinderen waren genezen of hadden een recidief gekregen.' Uit het onderzoek van Barbara bleek dat 27 procent van alle ouders na vijf jaar nog last had van psychische stress. 'Dat is een grote groep. Ouders blijven zich zorgen maken. Niet alleen over de gezondheid van hun kind, komt de kanker wel of niet terug, maar ook over andere zaken. Kan ik de zorg voor mijn kind wel combineren met mijn werk? Heeft de chemotherapie niet te veel kapot gemaakt? Wat merkt mijn kind straks nog van de behandeling? En dan is er natuurlijk nog de rouw van ouders die hun kind hebben verloren.'

'Ondanks alle stress en zorgen doen ouders het eigenlijk heel goed'

GOEDE COMMUNICATIE

Barbara vindt het vooral belangrijk dat deze groep ouders goede psychische begeleiding en maatschappelijke ondersteuning krijgt. 'In Nederland is het niveau van psychosociale hulp al hoog, maar het kan natuurlijk altijd beter. Goede communicatie is het sleutelwoord. Het Prinses Máxima Centrum deed al eerder onderzoek naar de behoeften van ouders. Maar nog niet elk ziekenhuis heeft een psychologisch team dat is gespecialiseerd in de zorg voor ouders van een kind met kanker. Naast de zorg voor het kind, zou er ook meer aandacht moeten zijn voor hun welzijn.'

SOCIALE STEUN

'Ik wil ouders meegeven dat steun zoeken bij anderen belangrijk is. Als een kind net ziek is, is de omgeving vaak nog heel betrokken. Ouders merken dat dit later in het proces soms minder wordt. Blijf proactief en durf om hulp vragen. Zorg dat je het niet alleen hoeft te doen. Je mag best tegen

familie of vrienden zeggen: “Help mij maar, ik heb het nodig”. Sociale steun is zó belangrijk. Ik zie tijdens mijn werk dat veel ouders lijden in stilte en dat is heel verdrietig. Ze zijn eenzaam en voelen zich onbegrepen.

Mannen en vrouwen gaan ook heel verschillend om met zulke situaties. Vaders zijn vaker ontevreden over de sociale steun die zij krijgen. Zij kunnen minder goed hun ei kwijt, houden minder ruggespraak en ervaren daardoor meer stress. Vrouwen hebben meestal een hechter netwerk om zich heen.’ Ook een bron van steun zijn andere ouders die hetzelfde meemaakten. Uit het onderzoek kwam naar voren dat een grote groep veel waarde hecht aan contact met mensen die hen echt

begrijpen. ‘Hoewel ieder kind en elk verhaal anders is, vinden veel ouders het fijn om steun te zoeken bij mensen die precies weten hoe zij zich voelen. Dan hoef je ook niets uit te leggen.’

SAMEN STERKER

Barbara benadrukt hoe krachtig zij de ouders vindt die meewerkten aan het onderzoek. En hoe ook zijzelf aan het eind nog werd verrast. ‘Wat ik zelf een merkwaardige uitkomst van het onderzoek vond, wat dat het huwelijk van bijna alle deelnemende echtparen in stand bleef. Ouders kunnen elkaar kwijtraken als ze zoiets heftigs meemaken als een ernstig ziek kind of een kind dat sterft. In dit onderzoek kwam juist iets anders naar voren. De echtparen bleven bij elkaar

en kwamen er samen sterker uit. Dat vond ik mooi om te zien.’

‘Ondanks alle stress en zorgen doen ouders het eigenlijk heel goed. Ze hebben de capaciteit om zich aan de situatie aan te passen en daar een weg in te vinden, vaak ook simpelweg omdat ze geen andere keuze hebben. Ik hoop dat dit onderzoek aantoont dat een grote groep ouders nog kampt met psychische klachten na het ziek-zijn van hun kind en dat medisch specialisten daarop in gaan spelen. Ik pleit voor betere begeleiding en hulp, handvatten waar ouders echt iets aan hebben. Ook nog jaren ná de diagnose.’

Lisa Becker



KanjerKetting als beeld keten van zorg

Medewerkers van het Máxima maken kennis met VOKK

In april en mei volgden alle medewerkers van het Máxima de intensieve een- of tweedaagse scholing Toegerust voor de Transitie (TT). Tijdens deze scholing hoorden ze van ons welke rol de VOKK heeft gespeeld bij de totstandkoming van het Máxima. En natuurlijk vertelden we hoe ouders en kinderen hebben meegedacht over het gebouw, ontwikkelingsgerichte zorg, voedingsconcept en nog veel meer. We gebruikten de KanjerKetting als beeld van de keten van zorg voor kind en gezin. Iedereen schreef op een kartonnen rondje wie hij is in die keten. Of wat zijn motivatie is. Van al deze 'kralen' maakten we een ketting. Een kleine greep uit de bijna 1000 kralen vind je op deze pagina's.





Aanpak

Onwerkelijk

'Geniet er maar van dat ze nog zo klein zijn. Dat is de mooiste tijd van je leven', zegt een oudere vrouw tegen me terwijl ik bij de drogist twee pakken luiers afreken voor onze jongste dochter. Ik verstijf een beetje. De mooiste tijd? Als je oudste dochter op tweejarige leeftijd de diagnose acute lymfatische leukemie kreeg en je jongste dochter op dat moment pas 10 weken was? Als je van de roze wolk waar je nog op zat door die geboorte, in één klap in een afschuwelijke nachtmerrie beland bent? Als we op het moment dat ik deze mevrouw tref, nog middenin de loodzware behandeling zitten en ons kleine meisje continu chemo krijgt?

Maar dat is iets wat zij niet weet. En ook niet hoeft te weten, beslis ik in een paar seconden. Want ik wil het er hier en nu gewoon even niet over hebben.

Maar bovenal wil ik deze vrouw, die haar opmerking alleen maar lief bedoelde, niet aan het schrikken maken. Dus ik knik vriendelijk en weet een lachje op mijn gezicht te toveren. Maar als ik eenmaal buiten loop, bekruipt me dat onwerkelijke gevoel. Herken je dat? Vanaf het moment dat je hoort dat je kind kanker heeft, beland je in een andere wereld. Een wereld die beklemmend en allesoverheersend is en waarin het voelt alsof het leven op pauze staat. Tegelijkertijd gaat 'buiten'

het leven gewoon door. En is er als je op straat loopt of in een winkel bent, niemand die aan de buitenkant kan zien wat er zich in jullie gezin afspeelt. Net zoals jij dat van hen niet weet.

Hoe vaak zetten we een masker op voor de buitenwereld? We houden ons sterk en geven sociaal gewenste antwoorden, want mensen horen nou eenmaal het liefst dat het goed met je gaat. Toen een collega van mijn man tijdens een hele zware fase in de behandeling vroeg hoe het ging, antwoordde hij in een opwelling: 'slecht'. Iets dat op dat moment ook echt zo was. Waarop die collega zich omdraaide en niet wist hoe snel hij zich uit de voeten moest maken.

Gelukkig zijn er ook mensen die door dat masker heen prikken; die oprecht geïnteresseerd zijn en zich niet laten afschepen met de sociaal gewenste antwoorden. Oprechte interesse, medeleven, steun, een luisterend oor. Wat kan dat een mens goed doen. Hoe gaat het nu écht met je?

Rosanneke Jongbloed



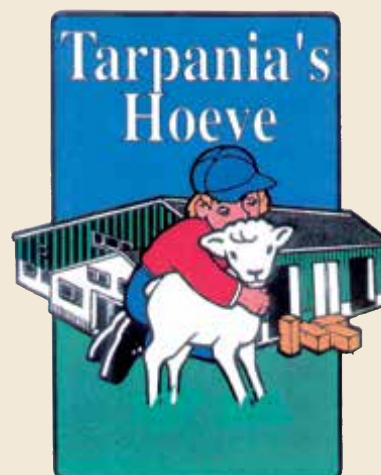
Vakantieboerderij voor kinderen met kanker

Twee vakantiewoningen, van alle gemakken voorzien, die tegen de schapenschuur zijn gebouwd. Vanuit je slaapkamer kijk je zo de stal in en zie je (natuurlijk in het voorjaar) de lammetjes geboren worden. TARPANIA'S HOEVE is speciaal gebouwd voor jonge kinderen die ernstig en langdurig ziek zijn, hun ouders of verzorgers en hun broertjes en zusjes. Om op adem te komen in de schone Flevolandse lucht. Om mee te kijken en als je zin hebt, om mee te doen op de schapen- en akkerbouwboerderij. Veel mag, maar niets hoeft...

Kom naar de TARPANIA'S HOEVE bij Swifterbant. Om te ontdekken dat je meer kunt dan je dacht.

Tarpania's Hoeve
Fam. A.P.G. de Lange
Tarpanweg 3
8255 RT Swifterbant
tel: 0321-321326
fax: 0321-322486
06-51196338
e-mail: info@tarpania.nl

www.tarpania.nl



KanjerKetting van A tot Z

In 2006 startten we als VOKK met een bijzondere pilot: de KanjerKetting. Een aantal jaar eerder hoorden we tijdens een congres van Childhood Cancer International het verhaal over een kralenproject in Canada. Kinderen met kanker kregen daar voor verschillende behandelingen 'Bravery Beads' die zij tot een ketting konden rijgen. Een gouden idee, vonden we.

Het Bravery Beads project begon in British Columbia Children's Hospital in Vancouver. De zoon van een maatschappelijk werkster van de afdeling kinderoncologie kwam terug van een survivaalkamp waar kinderen kralen konden verdienen voor het uitvoeren van verschillende activiteiten. Zij zag hoeveel waarde haar zoon hechtte aan de ketting. En ook hoe gemakkelijk hij aan de hand van de kralen zijn ervaringen kon vertellen. Haar zoon beschouwde de kleine, concrete symbolen als medailles voor getoonde moed. Zij bedacht dat ook kinderen met kanker baat konden hebben bij zo'n ketting. Het oncologisch team was enthousiast en na een succesvolle pilot met kinderen van verschillende leeftijden werd het project in januari 1999 gelanceerd. Ook onze pilot was een succes en eind 2007 deelden alle kinderoncologische centra onze KanjerKralen uit. 'Onze' KanjerKralen, want we besloten eigen kralen te ontwikkelen en voor meer behandelingen en ingrepen dan in Canada. We begonnen met 32 kralen en in juli 2008 kwam daar de eerste nieuwe kraal bij: die met ons logo.



Eerste ontwerpprocessen van Chemo-Kasper en Radio-Robbie

AFGESTEMD OP BEHOEFTE

Vaak krijgen we suggesties voor nieuwe kralen. Wanneer ouders of kinderen een kraal echt missen, besluiten we soms om deze te laten maken. In de afgelopen tien jaar zijn er twaalf kralen bijgekomen, waaronder de nieuwe kraal voor immunotherapie, maar ook kralen voor dexamethason, injecties en orale chemo. Ook voegden we twee kralen toe voor als een kind is overleden. Ouders vonden het lastig dat de ketting abrupt eindigde en hadden behoefte deze met een kraal af te sluiten. Het ontwerpproces leverde twee symbolen op: een hartje en een vlinder. Aanvankelijk wilden we er één uitkiezen, maar bij navraag bleek dat de meningen en behoeften verschilden. De een vond de vlinder prachtig, terwijl de ander er weinig mee had. Daarom besloten we beide kralen op te nemen.

ENORM PROJECT

Bij het ontwerpen van een nieuwe kraal letten we altijd op kleur, grootte en vorm, zodat de kraal bij de andere kralen past. Onze leverancier J-Club geeft onze wensen door aan zijn contactpersoon in Hong Kong, waarna wij meestal drie mooie monsters ontvangen. Nadat we onze keuze hebben gemaakt, bestellen we van de nieuwe kraal minimaal 3000 exemplaren die circa drie maanden later in Nieuwegein worden afgeleverd.

Ziekenhuizen bestellen de kralen gratis bij ons en wij zorgen voor de verzending. In Nederland delen we bijna 350.000 kralen per jaar uit, maar we zorgen (tegen betaling) ook dat België, Denemarken, Duitsland, Oostenrijk, Schotland, Zweden, Zwitserland en binnenkort Italië de kralen kunnen uitdelen.

Een omvangrijk, maar vooral mooi en dankbaar project!

Meike van de Groep-Naafs

Medisch-ethische toetsingscommissies

Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen is essentieel voor de verbetering en vooruitgang van de gezondheidszorg. Zonder dit onderzoek, dat plaatsvindt in de laatste fase van de ontwikkeling van een geneesmiddel, wordt een geneesmiddel niet toegelaten. Elk onderzoeksvoorstel wordt heel zorgvuldig bekeken door onafhankelijke medisch-ethische toetsingcommissies, de METC's. Jan Willem Labree is als proefpersoon-lid verbonden aan zo'n METC. Hij legt uit wat deze commissies precies doen.

Onderzoek met mensen is noodzakelijk, maar tegelijkertijd zijn er risico's en nadelen aan verbonden. De werkzaamheid van een geneesmiddel is nog niet zeker en de bijwerkingen zijn niet helemaal in kaart gebracht. Dit dilemma is nog groter als het om kinderen gaat. We willen een betere gezondheidszorg voor kinderen, maar hen ook beschermen tegen belastende en onzekere behandelingen. Maar soms zijn de bestaande behandelingen uitgeput en is een experimentele behandeling de laatste strohalm. En geneesmiddelen voor volwassenen kunnen niet een-op-een aan kinderen worden voorgeschreven. Alleen de dosis aanpassen is geen optie, want kinderen reageren heel anders op werkzame stoffen dan volwassenen.

STRENGE EISEN

Vanwege dit dilemma rondom de aanvaardbaarheid van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen, heeft de wetgeving in veel landen een sterk procedureel karakter: een voorstel moet aan strenge, formele eisen voldoen. Dit geldt ook in Nederland. De Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) stelt algemene regels aan het verrichten van medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen en bijzondere regels aan onderzoek met minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarigen. Zo moet onderzoek dat onder de WMO valt, worden beoordeeld door een onafhankelijke commissie van deskundigen, de erkende METC's. Nederland telt 23 erkende METC's. De meeste zijn verbonden aan een ziekenhuis. In een

METC zijn verschillende disciplines vertegenwoordigd, door bijvoorbeeld een (kinder)arts, een verpleegkundige, een ziekenhuisapotheker, een huisarts, een psycholoog, een klinisch epidemioloog, een deskundige op het gebied van medische ethiek, een jurist en een persoon die het onderzoek beoordeelt vanuit het gezichtspunt van de patiënt (een 'proefpersoon').

Een METC kijkt onder meer of:

- een onderzoek zinvol is;
- er niet te veel risico's en/of nadelen aan verbonden zijn voor de proefpersonen;
- er toereikende schriftelijke informatie voor de proefpersonen beschikbaar is.

Zonder een positief oordeel van een erkende METC mag een onderzoek niet starten.

PROEFPERSOON

Jan Willem Labree is als proefpersoon-lid (plaatsvervangend) verbonden aan de METC van het Erasmus MC. Hij vertelt over het belang van METC's. 'Onze dochter is in 2000 met succes behandeld voor kinderkanker. Ik wilde graag iets terugdoen en ben lid geworden van de klankbordgroep van de VOKK die zich bezighield met het beoordelen van patiëntinformatie (PIF). In een PIF staat wat de aanleiding en het doel van het onderzoek zijn, wat het behandelschema is en wat de risico's en de bijwerkingen zijn. De informatie helpt mensen - in ons geval ouders en kinderen - om een

weloverwogen beslissing te nemen om wel of niet deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. In 2014 is mij gevraagd om proefpersoon-lid te worden in de METC van het Erasmus MC. Het lag mooi in het verlengde van mijn werk binnen de klankbordgroep van de VOKK. Als proefpersoon-lid beoordeel ik de PIF op leesbaarheid. Verder kijk ik of er met het onderzoek niet te veel wordt gevraagd van de patiënt. Deze belasting is altijd een ingewikkelde discussie.'

HEEL ZORGVULDIG

'Mensen zijn meestal heel gemotiveerd om mee te doen aan een bepaald onderzoek', vertelt Jan Willem Labree, 'maar zij hebben ook bescherming nodig: de uitkomst van een bepaald onderzoek is nog ongewis en het ongemak van het onderzoek kan groot zijn. Binnen de METC bekijken we elk onderzoeksvoorstel heel zorgvuldig. Als er een middel voor onderzoek wordt aangeboden, verzamelen wij eerst alle informatie. Pas als de risico's aanvaardbaar zijn, geven we toestemming om te starten. Je moet er toch niet aan denken dat er iets misloopt tijdens een onderzoek met mensen.'

REGELS VERRUIMEN

De beroepsgroep van kinderartsen, patiëntenverenigingen, waaronder de VOKK, en de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) onderstreepten

de afgelopen decennia regelmatig dat de ruimte voor medisch-wetenschappelijk onderzoek bij kinderen in Nederland veel beperkter is dan in landen als België, Frankrijk en Engeland. Hierdoor kan veel onderzoek niet doorgaan en wordt de ontwikkeling van nieuwe behandelmethoden in de kindergeneeskunde belemmerd. De Commissie Doek adviseerde al in 2009 om de regels te verruimen. Deze signalen leidden recent tot een verruiming van de mogelijkheden voor het verrichten van niet-therapeutisch onderzoek bij minderjarige en wilsonbekwame proefpersonen.

VERANDERING

Jan Willem Labree: 'Onderzoek met kinderen is complex. Je ziet internationaal grote verschillen. We zijn in Nederland nog altijd niet progressief te noemen, maar op het gebied van kinderkanker verandert het klimaat langzaam. Dit is mede te danken aan de lobby's vanuit de medische wereld: de kinderartsen, SKION en VOKK. Zij willen gewoon meer kinderen genezen. Het Prinses Máxima Centrum is daar natuurlijk ook een mooi voorbeeld van: alle belangen zijn daar opzij gezet om kinderen met kanker de allerbeste kansen te geven. Een eigen METC heeft het Prinses Máxima Centrum nog niet, maar ik hoop dat die er wel zal komen.'

Floor Olden – Rost Onnes

Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen

De stichting organiseert sinds 1986 kampen voor kinderen en jongeren (vanaf 6 tot 20 jaar) met kanker. Even helemaal los, los van ouders, los van ziekenhuis, maar wel onder ervaren en deskundige (medische) begeleiding.

Sinds 1992 worden ook dagtochten voor het hele gezin georganiseerd. Die zijn bedoeld voor gezinnen waarvan een kind tussen de 3 en 10 jaar kanker heeft.

Let op de posters in het ziekenhuis en op de poli. Uitnodigingen voor de kampen en de Dolle Dingen Dag worden verzorgd door onze contact-personen in het ziekenhuis, aanmelden voor de activiteiten kan ook alleen via het ziekenhuis.

Stichting
Kinder
Oncologische
Vakantiekampen

Voor informatie

www.skov.org | 036 - 5311282

Greetje en Jessica

'Onze kinderen werden gelijktijdig ziek'

'Ik heb een hele rare vraag. Klopt het dat een van jullie jongens erg ziek is? Ik vraag het omdat we zelf in een enorme achtbaan zitten: onze Judith heeft lymfeklierkanker. Het kan toch niet zo zijn dat we in hetzelfde schuitje zitten?' Deze woorden apte Jessica naar Greetje nadat ze hoorde dat een van Greetjes kinderen acute lymfatische leukemie (ALL) had. Er klinkt ongeloof in door. Het kan haast niet dat iemand uit je vriendenkring dit gelijktijdig meemaakt. Toch overkwam het Greetje en Jessica.

Ze wonen op ongeveer 10 kilometer afstand van elkaar; de een in Montfoort, de ander in Oudewater. En alle twee runnen ze samen met hun man een veehouderij. Jaren geleden ontmoetten ze elkaar tijdens de regionale Boerendag. Een gezellig, jaarlijks evenement waarvoor Greetje en John die keer hun boerderij beschikbaar stelden. Jessica en Jeroen waren als vrijwilligers bij de organisatie betrokken. In de jaren die volgen, groeien hun gezinnen. De oudste kinderen schelen een jaar, maar ze krijgen alle twee nog drie kinderen. Steeds in dezelfde periode. Na die allereerste kennismaking zoeken ze elkaar ook buiten de Boerendag af en toe op. Zij drinken koffie en praten bij, terwijl hun kinderen samen spelen.

ELKE WEEK BELLEN

Eind oktober 2015 hoort Jessica via een medewerker op hun veehouderij dat een van de kinderen van Greetje leukemie heeft. Ze stuurt Greetje het eerder genoemde bericht en

krijgt meteen een reactie. 'Het is waar. Je mag me wel bellen.' En dat deed Jessica. 'In het begin kreeg ik weleens de vraag of Greetje en ik wel contact moesten houden. Stel je voor dat het met een van beide kinderen mis gaat ... Het ongevraagde advies was natuurlijk: denk aan jezelf! Maar terwijl het met andere ouders van een kind met kanker niet lukte om contact te houden, was dat met Greetje juist geen probleem. We belden elke week wel bijna een uur, soms nog langer. En als we in hetzelfde weekend opgesloten zaten in het ziekenhuis voerden we ook telefoongesprekken.'

'Stel je voor dat het met een van beide kinderen misgaat'

Greetje: 'In het ziekenhuis was iedereen vaak bezig met zichzelf, en terecht. Je hebt niet altijd de behoefte

om wat je bezighoudt met anderen te delen. Maar het contact met Jessica vond ik heel waardevol.'

ZOVEEL OVEREENKOMSTEN

Ze hebben veel gemeen: de veehouderij, vier kinderen van dezelfde leeftijd. En dan, ongeveer op hetzelfde moment, overkomt beide vrouwen iets wat niemand wil: een van hun kinderen krijgt kanker. Bij alle twee ging om hun derde kind. Judith, de dochter van Jessica, is bijna vier als er lymfeklierkanker bij haar wordt vastgesteld. Greetjes zoon Sven krijgt op driejarige leeftijd de diagnose ALL.

De overeenkomsten stapelen zich verder op. In dezelfde week stelt het tweede kind van de beide gezinnen hardop dezelfde vraag. 'Gaat Sven dood?' vraagt de broer van Sven aan zijn vader. De broer van Judith stelt dezelfde vraag aan haar opa: 'Gaat Judith dood?' 'Blijkbaar zaten ze in dezelfde fase,' zegt Greetje. De jongste kinderen van Greetje en



Jessica waren een jaar oud aan het begin van de behandeling van Sven en Judith. Toen de behandelingen na twee jaar klaar waren, viel het zowel Greetje als Jessica op dat hun jongsten ineens erg waren gegroeid. Terwijl zij hun aandacht vooral richtten op het zieke kind, was de ontwikkeling van deze kinderen gewoon doorgestaan. Greetje en Jessica denken dat zij, vanwege hun leeftijd, de zorgen van hun moeders gelukkig niet zo bewust meemaakten.

BENDE VAN TWAALF

Niet alleen de moeders begrepen en steunden elkaar, dit gold ook voor de oudste kinderen. Tijdens een koffieafspraak hoorden ze een van Greetjes kinderen boven uitleggen: 'Sven heeft zijn moppermedicijnen.' Waarop een kind van Jessica reageerde met: 'O ja, laat maar.' Ook leerden de oudere broers en zus op bijzondere wijze omgaan met het afwijkende gedrag tijdens de dexaweken. Dat vroeg echt

om begrip en flexibiliteit. Soms spraken de gezinnen samen iets af. Zo konden de mannen ook hun gevoelens met elkaar delen. 'Via het Sophia werden we weleens uitgenodigd voor de Efteling. Dan gingen dan met ons twaalf. En ook in Villa Pardoos waren we een keer samen. Dat was wel bijzonder', vertelt Jessica als ze een foto laat zien van hun 'bende van twaalf', zoals ze hun twee gezinnen noemden.

EEN HALF WOORD

Aan het eind van ons gesprek, vraag ik hoe belangrijk hun contact was in deze moeilijke periode. 'Ik vond het superfijn', antwoordt Greetje. 'Je hoeft niet uit te leggen hoe je je voelt.' Jessica: 'We zaten vaak in dezelfde emotionele sfeer.' 'Maar ondanks dat je hetzelfde meemaakt en herkenning vindt, moet je toch de weg zoeken die het best bij jezelf past', benadrukt Greetje.

Nu de behandeling voorbij is, lopen ze alle twee aan tegen het

onbegrip van familie en vrienden. 'Hoezeer mensen ook hun best doen, ze snappen het echt niet', vertelt Greetje. Ook Jessica is soms teleurgesteld in haar omgeving. 'Dat moet je echt loslaten', benadrukt Greetje, 'want daar heb je eigenlijk geen energie voor.' Gelukkig hebben zij in hun vriendschap aan een half woord genoeg.

'Je hoeft niet uit te leggen hoe je je voelt'

Wie hoort wat Greetje en Jessica tegelijkertijd hebben meegemaakt, reageert steevast met: dat is toeval, iets wat gewoon gebeurt. Maar zelf hebben ze een andere overtuiging. 'Het is geen toeval dat onze kinderen gelijktijdig ziek werden. Het moest zo zijn, zodat wij elkaar konden steunen.'

Elske Slingerland-Schreuders



Prinses Máxima Centrum geopend



Impressie van de officiële opening van het Prinses Máxima Centrum.

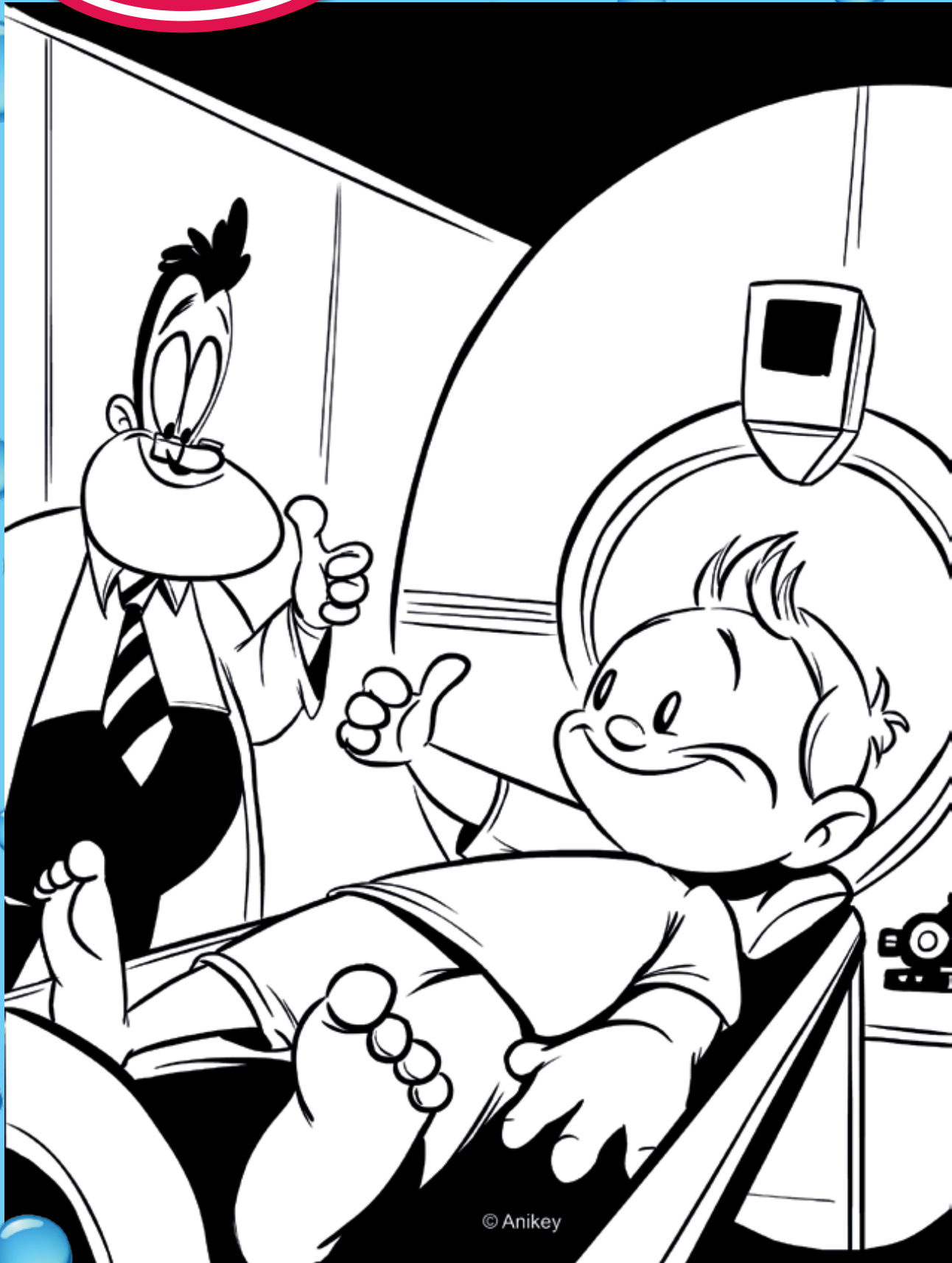
Fotografie: Marco Hofsté

Frank van Beek






**attentie
kids!**



© Anikey

STRANDSTRAAT

Maarten staat voor het raam en kijkt naar buiten.

'Mama? Er ligt allemaal water op de straat maar het regent niet.'

Mama kijkt ook naar buiten.

Op de straat liggen grote plassen water.

Een auto rijdt door de plas en het water spat omhoog.

Bijna tegen het raam waar Maarten staat.

Maarten doet snel een stap achteruit.

'Wow!', roept hij.

Mama lacht.

'Ik schrok', zegt Maarten.

'Je wordt niet nat hoor, we zijn binnen achter het glas', zegt mama.

Maarten knikt.

'Het regent niet en toch is er water buiten. Hoe kan dat?'

Mama weet het ook niet.

Ze loopt naar de keuken om limonade voor Maarten te maken.

'He!', zegt mama.

Maarten loopt ook naar de keuken.

'Er komt geen water meer uit de kraan', zegt mama.

Maarten stampet met zijn voet, hij is boos.

'Dan krijg ik zeker geen limonade!', roept hij.

'Ho, ho Maarten. Niet meteen zo boos. Ik ga even bellen', zegt mama.

Maarten hoort mama aan de telefoon met iemand praten.

Over water op de straat en water dat niet uit de kraan komt.

Maarten vindt het maar raar: het water op straat komt toch niet uit de kraan?

Mama is klaar met het gesprek. Ze weet nu wat er is gebeurd.

'Er is een waterleiding gesprongen in de straat', vertelt ze.

'Daarom ligt er water op de straat en komt er geen water meer uit de kraan.'

Aan het eind van de middag staat Maarten weer voor het raam.

In de straat staat een grote graafmachine.

Er lopen mannen rond met helmen op.

De mannen gaan de kapotte waterleiding maken.

De straat lijkt nu wel een groot strand.

Maarten roept naar mama: 'Later wil ik ook graafmachineneer worden met een gele helm op. Dat is cool!'

Wordt vervolgd

Anna Brands



In profiel: Manon de Rooij

De VOKK kan niet bestaan zonder de vele ouders, grootouders, kinderen, jongeren en survivors die zich inzetten voor onze vereniging. Bijvoorbeeld als bestuurslid, projectmedewerker of vrijwilliger. In de vaste rubriek In profiel lees je waarom en hoe zij hun steentje bijdragen aan 'samen voor beter'. Dit keer is het woord aan Manon de Rooij.

Eerste kerstdag 1997. Ik was 16 en zat met mijn familie aan tafel, toen ik opeens raar met mijn mond ging doen en afwezig raakte. Op aandringen van mijn ouders ging ik naar de huisarts. Hij vertrouwde het niet en stuurde ons door naar de neuroloog. Heel veel onderzoeken later kreeg ik op vrijdag 27 februari de diagnose. Ik had epilepsie en een hersentumor. Als je zoiets hoort, staat alles stil. Niet alleen mijn leven veranderde op dat moment ingrijpend, maar ook dat van de andere gezinsleden.

Er volgden opnieuw onderzoeken. Dit keer om te kijken of ik geopereerd kon worden. Gelukkig was dat mogelijk. Op 13 mei 1998 werd ik aan mijn hersentumor geopereerd, maar helaas konden ze niet alles verwijderen. Dankzij nieuwe technieken kon in 2004 een vervolgooperatie worden uitgevoerd. Nadat de restanten van de hersentumor in de linkerhersenhelm waren verwijderd, namen de frequentie en heftigheid van de epileptische aanvallen af. Ik heb nog steeds medicatie nodig, maar het gaat wel veel beter met mij.

Tijdens mijn behandlingsproces hoorde ik al over de VOKK, maar op dat moment had ik geen behoefte om daar iets mee te doen. Ik besloot wel lid te worden en las ook altijd *Attent*. Je bent toch benieuwd naar verhalen van anderen.

In 2002 zag ik een berichtje over de fietstocht Ketting van Ballonnen. Dat evenement sprak mij direct heel erg aan. Samen met mijn zus besloot ik mee te fietsen om geld op te halen voor de VOKK en om kinderen in behandeling een hart onder de riem te steken. Wat was het een geweldige ervaring! Vijf jaar later, in 2007, fietste ik weer mee en dit keer zat ik ook in de organisatie. Daarna ben ik de VOKK altijd blijven volgen.

Ik ben dan ook heel blij dat ik sinds 1 februari als administratief medewerker bij de VOKK werk. Daarnaast volg ik een training om als VOX-vrijwilliger aan de slag te gaan in het Prinses Máxima Centrum. Ik heb veel gehad aan de VOKK. Daarom vind ik het ontzettend mooi om nu zelf iets te kunnen doen voor deze vereniging.

Manon de Rooij

Controle

Woensdag 29 november. Een dag die al weken in mijn hoofd gegraveerd staat.

Controle in het ziekenhuis ...

Al weken slaap ik slecht.

Al weken bekijk ik mijn jongste zoontje van 10 met argusogen.

Ziet hij witter dan normaal?

Zien zijn lippen niet wat bleek?

Is hij niet sneller moe?

Heeft hij het niet sneller koud?

Zweet hij erg in zijn bed?

Dit waren de eerste verschijnselen toen hij acute lymfatische leukemie bleek te hebben.

Nu twee jaar en acht maanden geleden.

Na twee jaar behandeling met redelijk veel complicaties is hij nu acht maanden klaar met de behandeling.

En het gaat best goed.

Met hem.

Met mij nog iets minder.

Zoveel zorgen nog in mijn hoofd.

Zoveel onzekerheid.

Zal de leukemie echt wegblijven?

Of, net als we het niet verwachten,

toch weer de kop opsteken?

Middelste zoon, 14 jaar, heeft ook allerlei klachten.

Moeheid, duizelig, zweten in bed, niet lekker zijn.

Het zal toch niet ...

Nee, dat kan niet. Twee kinderen in één gezin.

Nee, dat kan niet.

Maar toch laat het me niet los.

Wat als het nu wel zo is? Nee, niet aan denken.

Eerst de controle van de jongste.

Gelukkig. Alles is goed!

Garantie kunnen we niet geven, zegt de arts.

Daar zijn we ons ten zeerste van bewust.

Maar nu even geen onzekerheid.

Over hem.

Wat doen we met de middelste?

Na een toch weer slapeloze nacht, bel ik de huisarts en leg uit waar we ons zorgen over maken.

Mag hij bloed laten prikken? Voor onze geruststelling?

Uiteraard, is het antwoord van de huisart.

Ik begrijp jullie angst.

Oké. Middelste gaat bloedprikken, hoewel hij dit vreselijk eng vindt.

Alleen.

Want wij moeten werken ...

Vol schuldgevoel (wat laten we hem doormaken) vragen we 's avonds hoe het ging.

'Het deed best pijn, mama. En ik heb niet gekeken.'

Goed gedaan jongen.

Gelukkig twee dagen later een goede uitslag.

Bloedwaarden zijn allemaal normaal.

Weer even een zorg minder.

Maar voor hoelang?

Karin, röntgenlaborant en echografist

Samen met Paul heeft zij drie stoere jongens van 17, 14 en 10 jaar

CROWN registreert bijwerkingen tijdens behandeling

Behandeling van kinderkanker gaat gepaard met bijwerkingen, zowel tijdens de behandeling als daarna. Over de late gevolgen is al veel bekend, maar over bijwerkingen tijdens of kort na de behandelingen weten we veel minder. Tot voor kort werden deze 'directe bijwerkingen' ook niet volledig in het medisch dossier opgenomen. Maar het Prinses Máxima Centrum brengt hierin verandering met CROWN, een nieuw bijwerkingenregistratiesysteem.



Natanja Oosterom (l.) en Annelot Meijer (r.)

Met het CROWN bijwerkingenregistratiesysteem kunnen we bijwerkingen die kinderen tijdens de behandelingen hebben, registreren. De registratie vindt gedurende de hele behandeling plaats. Vanaf de start van de behandeling worden op een systematische manier, één keer per 3-4 weken, alle bijwerkingen vastgelegd die na de vorige chemokuur, operatie of na bestraling optraden. Zo wordt per kind duidelijk welke bijwerking hoe vaak voorkomt.

Door informatie van veel kinderen te verzamelen, kunnen we ook zien welke behandeling een hoog risico geeft op directe bijwerkingen. Bovendien sluit de CROWN registratie naadloos aan op de registratie van late gevolgen. Zo ontstaat per kind een compleet beeld van bijwerkingen tijdens en na de behandeling. Ook draagt CROWN bij aan het voorkomen van bijwerkingen in de toekomst.

BEKNOPTE CHECKLIST

Bestaande internationale standaardcriteria van bijwerkingen tijdens kankerbehandelingen zijn gericht op volwassenen en erg uitgebreid. Wij selecteerden daarom de meest relevante bijwerkingen die optreden bij kinderen. Deze selectie van lichamelijke bijwerkingen en psychische klachten namen we op in een korte checklist die ouders en kind invullen.



Samen de CROWN checklist invullen (fotograaf: Rob Acket)

Tijdens de controle op de poli voorafgaand aan een nieuwe kuur, kruisen kind en ouders in circa vijf minuten op de checklist aan waarvan het kind na de laatste behandeling last had. De checklist gaat mee naar de behandelende kinderoncoloog of verpleegkundig specialist. Deze slaat de bijwerkingen en de ernst ervan gecodeerd op in het patiëntendossier. Ook de uitkomsten van testen en metingen, zoals hartfilmpjes en gehoor- en longfunctietesten, worden geregistreerd. Zo krijgen we per kind, maar ook voor de totale behandelgroep, een compleet beeld van de bijwerkingen en de oorzaken ervan.

Al 100 kinderen en hun ouders registreren inmiddels de directe bijwerkingen. Ons projectteam wordt uitgebreid en we werken aan een portaal waarin ouders en kinderen de checklist op een iPad (thuis) kunnen invullen. Dankzij CROWN kunnen we in de toekomst hopelijk bijwerkingen

CROWN, een afkorting van **C**ontinuous **R**egistration **O**f **T**oxicity in children with cancer: a prospective data**W**arehouse of **D**etermina**N**ts, werd onder leiding van prof. dr. Marry van den Heuvel-Eibrink opgezet, in samenwerking met vertegenwoordigers van de disciplinegroepen ondersteunende zorg, psychologie, late effecten, epidemiologie, SKION, het data- en trialcentrum en de VOKK.

voorkomen zodat kinderen een betere kwaliteit van leven hebben tijdens de behandeling.

*Drs. Annelot Meijer en
drs. Natanja Oosterom
Coördinatoren CROWN*

*Prof. dr. Marry van den Heuvel-Eibrink,
Kinderarts/oncoloog Prinses Máxima Centrum*



Acceptatie geeft rust

Steven Verheijen was vijf toen hij in 1993 voor het eerst geopereerd werd aan een hersentumor. Het begin van lange weg met veel behandelingen en late effecten. Steven is nu 30. Aan Attent vertelt hij hoe het met hem gaat. Een indrukwekkend verhaal. Want ondanks vele tegenslagen blijft hij naar de toekomst kijken.

‘De tumor, een medulloblastoom, was uitgezaaid in hersenen en ruggenmerg. Achteraf had ik al langer symptomen: achterstand in motoriek, veel overgeven en soms kwam ik niet uit mijn woorden. Mijn behandeling bestond uit een operatie, chemotherapie en bestraling.

De tumor en de behandelingen beschadigden veel. Het was aanvankelijk zeer de vraag of ik op een reguliere basisschool zou kunnen functioneren. Dit lukte wonderwel beter dan verwacht. Gelukkig werkte de school goed mee. Ik werd nooit echt gepest. Hoewel ik qua intelligentie meer aankon, kozen we bewust voor onderwijs op vmbo-niveau. Ook omdat ik mentaal zwakker was.

‘Na het vmbo deed ik havo. Puur op wilskracht, want het was toch wel zwaar’

In 2001, ik was 13, ontdekten ze bij een controlescan een recidief van de medulloblastoom. Het kwam goed uit dat mijn opleiding me makkelijk afging, want ik werd opnieuw geopereerd. Daarna volgde een hoge dosis chemo met stamceltransplantatie en bestraling. Na het vmbo deed ik havo. Puur op wilskracht, want het was toch wel zwaar. Ik volgde zelfs een blauwe maandag een hbo-opleiding commerciële economie. Maar het tempo daar was te hoog.

LATE GEVOLGEN

De kans op een nieuw recidief is erg klein. Maar ik heb zó vaak met late effecten te maken gehad dat het me niet meer verrast als er weer iets nieuws ontstaat. Mijn hypofyse is beschadigd en omgaan met veranderingen en met het dag- nachtritme is moeilijk. Net als overzicht houden. Ook ben ik aan mijn rechteroog slechtziend. En vanwege goedaardige tumoren, huidkanker en een speekselkliertumor ben ik nog vaak geopereerd en bestraald.

Door alle behandelingen ben ik chronisch vermoeid en heb ik een kortere spanningsboog. In 2012 werd ik geopereerd omdat de drain, die in 1993 uit voorzorg in mijn hoofd was geplaatst, poreus was geworden. Ook had ik een vervelende, snel bloedende plek achter mijn oor. Pas na lange tijd werd ontdekt dat de vroegere bestraling hiervan de oorzaak was. Met behulp van plastische chirurgie is deze huidplek verwijderd.

Maar het ergste was dat er in 2006 iets misging tijdens een operatie aan een cavernoom, een mutatie van een bloedvat in het hoofd. Ik kreeg een hersenbloeding. Zowel fysiek als mentaal ging ik in één keer flink achteruit. Mijn spraak, kortetermijngeheugen en denkvermogen zijn verslechterd. Ook heb ik nu ataxie: een evenwichtsstoornis. Op een krukje staan om een lamp te vervangen, rennen, traplopen en fietsen: allemaal dingen die niet meer vanzelf gaan. Zelfs gewoon lopen geeft problemen. En dat beperkt me behoorlijk in mijn vrijheid. Eerst ontkende ik die nieuwe



achteruitgang. Ik dacht dat het herstel gewoon wat langer duurde dan de keren daarvoor. Als iemand zei dat ik mijn doelen moest bijstellen, kon ik daar niets mee. Na jaren realiseerde ik me pas dat de schade blijvend was. Dat was moeilijk om te verwerken.

ACCEPTATIE

Het hielp mij enorm toen ik hoorde over de vier fases van rouwverwerking: ontkenning, bewustwording, afgunst en acceptatie. Ik ben blij dat ik nu, twaalf jaar na de hersenbloeding, in die laatste fase zit. Acceptatie geeft rust. Ik heb geleerd ermee te leven. Ook ben ik meer realistisch over wat er kan gebeuren en over wat ik wel en niet kan. Als je minder kunt presteren door je beperking of handicap, moet je regelmatig uitleggen wat er aan de hand is. Vergelijken met leeftijdsgenootjes presteerde ik minder. Dat zorgde regelmatig voor onbegrip, ook bij volwassenen. Omdat ik noodgedwongen stopte met mijn opleiding kwam mijn beperking minder vaak ter sprake. Dat was in het begin wel wennen. Alsof ik een nieuwe levensfase inging en de 'educatieve' fase achter me liet.

EEN ANDER LEVEN

Sinds drie jaar woon ik, met begeleiding, zelfstandig in een wooncentrum in Emmen. Ik noem het zelf 'woontraining'.

Ik ben er trots op dat ik mezelf steeds beter red. Dat is voor mij heel belangrijk. Ik heb twee oudere broers en zij leiden een normaal huisje-boompje-beestje leven. Ik begrijp dat ik mijn leven niet met dat van hen kan vergelijken. Maar emotioneel raakt het me dat het bij mij anders loopt. Zo hoort het niet, denk ik dan. Ik blijf altijd naar het "normale" streven. Een paar keer per week ga ik naar dagbesteding. Daar sport ik, eet ik met een kookgroepje en werk ik één uur in de week in een lunchroom. Verder heb ik een passie voor auto's. Het lijkt mij ook leuk om bij een autobedrijf te werken. Ik denk dat ik goed ben in klantencontact en informatievoorziening.

TOEKOMST

Hoewel ik altijd enige hulp nodig zal hebben, hoop ik in de toekomst zelfstandig met een vriendin samen te wonen. Volgens mij is dat niet onmogelijk. Ik wil toch een normaal leven, aangepast aan mijn beperkingen. Ik moest een hoop inleveren en het valt lang niet altijd mee, maar ik probeer positief te blijven. Ik ben realistisch over mogelijke nieuwe late effecten, maar wil niet steeds bezig zijn met wat er nog allemaal kan gebeuren. Ik hecht juist nog meer waarde aan het leven, aan normale dingen en plezier beleven.'

Valerie Strategier

De schijnwerper op kindergasthuis De Boeg

De Boeg is een bungalow waar ernstig zieke kinderen samen met hun gezin tijdelijk kunnen verblijven. Het is een plek om je thuis te voelen: sfeervol, ongedwongen en veilig. Het ziekenhuis is vlakbij en hulp van een oncologisch verpleegkundige of van vrijwilligers kan worden ingeroepen. Een kennismaking.

Gezinnen met een ernstig ziek kind ontlasten door hen tijdelijk een prettige thuissituatie te bieden. Dat is het doel van De Boeg. Ziekenhuisbehandelingen zijn vaak belastend voor kinderen, zeker als de reistijd ook nog eens lang is. Meestal is dan alleen opname een optie. Maar dit is niet altijd wenselijk of medisch noodzakelijk. In zulke situaties is een verblijf in De Boeg een mooi alternatief. En vanwege de nabijheid van behandelcentra als het Radboudumc, de Sint Maartenskliniek, het behandelcentrum voor eetproblemen SeysCentra en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ) kunnen kinderen snel van en naar het ziekenhuis voor behandelingen.

COMPLIMENT

Esther van het Hof, van oorsprong verpleegkundige, is oprichter van De Boeg. 'Ik ben al 20 jaar uit het vak, maar de wens om iets met zieke kinderen te doen, bleef bestaan. Toen ik met mijn zoon op de kinderafdeling kwam vanwege een gaatje in zijn hart, viel me op hoe klinisch het ziekenhuis nog steeds is. Ondanks de moeite die wordt gedaan om het kindvriendelijk te maken. Zo kwam ik op het idee om een tijdelijk onderkomen voor het hele gezin te realiseren. Een

huis waar kinderen in behandeling samen met hun ouders, broers en zussen of vriendjes kunnen logeren. In 2016 startten we voorzichtig met enkele gezinnen en in 2017 logeerden er 32 gezinnen bij ons. Mensen vertellen ons regelmatig over het vakantiegevoel dat ze in De Boeg hadden. Dat is voor ons het mooiste compliment. Daar doen we het voor.'

LUISTEREND OOR

De Boeg is er voor zieke kinderen van 0 t/m 18 jaar en hun gezin. De verblijfsduur kan variëren: van enkele dagen tot maximaal zes weken. Maar ook gezinnen voor wie het even allemaal te veel is, zijn welkom. Als een kind revalideert en rust nodig

heeft, kan het bijvoorbeeld prettig zijn om tijdelijk met een van de ouders in de bungalow te logeren.

Ook biedt De Boeg ruimte om stil te staan bij de vraag: wat hebben wij als gezin nodig om door deze moeilijke periode heen te komen? Een team van vrijwilligers is aanwezig om een luisterend oor te bieden en eventueel door te verwijzen. Ook leren ouders hoe ze hun kind zelf kunnen verzorgen, bijvoorbeeld wanneer het een canule heeft.

ONDERSTEUNING

Uitgangspunt van De Boeg is: je verblijft er zelfstandig, maar met medische en verpleegkundige zorg dichtbij. Zo ondersteunt, indien





gewenst, een gespecialiseerde kinderverpleegkundige uit het Radboudumc het gezin bij het omgaan met de ziekte van het kind. Ook kan thuiszorg worden ingeschakeld. En het al eerder genoemde team van vrijwilligers staat klaar voor gezinnen die daar behoefte aan hebben. Via een zorg-app kunnen vragen worden gesteld, ook over praktische zaken, zoals boodschappen doen. Ten slotte is ook begeleiding door een coach mogelijk. Een van de oncologisch verpleegkundigen is hiervoor speciaal opgeleid.

RUIM EN HUISELIJK

In de bungalow is ruimte voor drie zieke kinderen en hun gezinnen. Er zijn drie suites met elk slaapgelegenheid voor drie tot vier personen, een eigen badkamer met toilet en een privéterrasje. Daarnaast is er een gezamenlijke woonkamer en keuken met een groot terras. Alles is zoveel mogelijk als thuis, maar gezinnen worden ontlast. Zo kun je je eigen bedlinnen meenemen, maar dat hoeft niet. Een verblijf in de bungalow is kosteloos. Ook zo wil De Boeg gezinnen 'ontzorgen'. Huishoudelijke uitgaven, zoals boodschappen en extra schoonmaak, zijn wel voor rekening van het gezin. Ook wordt er een borg gevraagd van 250 euro.

Gitaar mee

'Lisanne moest zes weken bestraald worden op haar bekken en billen', vertelt de moeder. 'Een heftige behandeling, werd ons verteld. Elke dag anderhalf uur met de auto heen en weer terug was te zwaar en pijnlijk voor Lisanne. De vier weken in De Boeg gaven ons wat rust. En ook een veilig gevoel: je zit maar vijf minuten van het ziekenhuis.'

Lisanne: 'Ondanks dat ik ziek was, kon ik de dingen doen die ik thuis deed. Zoals lekker op mijn gitaar spelen en samen filmpjes kijken. Ik hoop dat andere kinderen zich hier ook zo thuis voelen.'

Zangeres Lisanne Spaander en haar moeder

INFORMATIE

Spreekt dit in initiatief je aan en heb je behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden voor jouw gezin? Neem dan contact op met Esther van het Hof, via 06 132 625 56 of info@deboegnijmegen.nl. Ook vind je meer informatie op www.deboegnijmegen.nl.

Valerie Strategier

Ver van huis, maar thuis

'Op Aruba, waar wij wonen, kon de behandeling van mijn dochter niet worden uitgevoerd. Tijdens een eerdere behandeling in Nederland verbleef ik noodgedwongen in een hotel. Nu wees mijn verzekeraar AZV mij op De Boeg. Een uitkomst! Dat ik samen met mijn twaalfjarige dochter toch een huiselijke plek had, was heel waardevol. We konden ons tijdens de tweeënhalve maand in de Boeg volledig op de behandeling concentreren.'

Een vader

Heel vertrouwd

'Het voelde heel vertrouwd om in De Boeg onder leiding van de verpleegkundige te leren om voor onze zieke baby te zorgen. Ook was het fijn om als gezin bij elkaar te zijn. Onze andere kinderen van vier en twee konden deze vijf dagen heerlijk buiten spelen en zo wennen aan hun zusje.'

Een moeder

Tegemoetkoming in zorgkosten

Wanneer je een ernstig ziek kind hebt, krijg je te maken met extra onkosten. Denk aan reiskosten, extra kleding voor je zieke kind, verblijfskosten voor het Ronald McDonald Huis en uitgaven voor eten en drinken bij opname in het ziekenhuis. Gelukkig bestaan er voorzieningen waar je een beroep op kunt doen.

Wettelijke regelingen

VERGOEDING

VERVOERSKOSTEN ZIEKENHUIS

- Via de basisverzekering heb je recht op reiskostenvergoeding wanneer je kind een behandeling krijgt met chemo- of radiotherapie. Daarvoor kun je een 'machtiging vervoer' downloaden van de website van je zorgverzekering. Je kunt het formulier ook telefonisch aanvragen. Gaat de verzekeraar akkoord, dan kun je de gemaakte kilometers declareren. Heb je geen auto, dan is een taxiregeling mogelijk. De verzekeraar bepaalt dan welk taxibedrijf jullie vervoert. De eigen bijdrage bedraagt € 101,00 per kalenderjaar. Bepaalde aanvullende pakketten vergoeden ook de eigen bijdrage. De verzekeraar vraagt altijd om een overzicht van de ritten. Dat kun je vragen in het ziekenhuis.
- Krijgt je kind geen chemo- of radiotherapie maar moet het wel vaak naar het ziekenhuis voor onderzoek of controle, dan is soms een 'machtiging vervoer' mogelijk. Meestal hanteert de verzekeraar

een bepaalde afstand van huis naar ziekenhuis en moet je kind een bepaald aantal maanden minstens een aantal keer per week naar het ziekenhuis toe. Deze regeling biedt vooral uitkomst als je kind een stamceltransplantatie heeft gehad.

- Ook als je kind is opgenomen heb je vaak extra reiskosten, bijvoorbeeld omdat je elkaar als ouders afwisselt. De basisverzekering vergoedt deze kosten niet, maar sommige aanvullende pakketten wel. Kijk dus in je polis of bel met de verzekeraar. Is er geen vergoeding mogelijk, dan kun je de reiskosten onder 'specifieke zorgkosten' opvoeren bij je belastingaangifte. Ook dan heb je een € 101,00 bewijs nodig van de gemaakte ritten. Die kun je in het ziekenhuis opvragen.
- Vergoeding vervoerskosten school Als je kind wel naar school mag, maar niet kan fietsen of met het openbaar vervoer mag reizen, dan kun je bij de afdeling Onderwijs van de gemeente een verzoek voor taxi- of busvervoer indienen. Elke gemeente hanteert hiervoor eigen regels.

DUBBELE KINDERBIJSLAG

Krijgt je kind langdurig chemotherapie en heeft het intensieve zorg nodig, dan kun je dubbele kinderbijslag aanvragen. Dit doe je met je DigiD via de website van de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Vervolgens beoordeelt het CIZ of je inderdaad intensieve zorg levert. Let op: deze regeling geldt alleen voor kinderen vanaf drie jaar.

BIJZONDERE BIJSTAND

Heb je een minimuminkomen? Dan kun je bij de gemeente in aanmerking komen voor 'bijzondere bijstand'. Dit is een vergoeding voor reiskosten, extra kleding en andere kosten bij ziekte. De voorwaarden zijn streng. Het is belangrijk dat je de bonnen bewaart. Voor bijzondere bijstand hoeft je geen gewone bijstandsuitkering te hebben. Bij een salaris ter hoogte van een bijstandsuitkering of iets erboven, kun je een aanvraag doen. Elke gemeente hanteert eigen regels.

EXTRA HULP

De zorg voor je kind met kanker vraagt veel van je. Soms heb je extra hulp nodig. Deze kun je aanvragen bij de gemeente. Wel wordt eerst gekeken of je je eigen netwerk kunt

inschakelen. Je moet goed duidelijk maken dat zorgen voor een kind met kanker veel meer vraagt dan zorgen voor een gezond kind. Een aanvraag voor extra hulp kun je indienen bij de afdeling Wmo van de gemeente of het gemeentelijke loket voor Jeugd en Gezin. Dit laatste is soms beter omdat men hier gewend is met je mee te denken en de last beter kan beoordelen. Soms zijn er wijkteams die de aanvraag beoordelen. Mocht je voor extra zorg in aanmerking komen, dan is het vaak via een door de gemeente gecontracteerde thuiszorgorganisatie of via een pgb.

PERSOONSGEBONDEN BUDGET

In sommige gevallen kan er een persoonsgebonden budget (pgb) worden aangevraagd. Er is een pgb voor verpleging en verzorging en een pgb voor begeleiding. De aanvraag voor verpleging en verzorging gaat via de zorgverzekeraar bij wie je kind verzekerd is. De aanvraag voor een pgb voor begeleiding gaat via de Jeugdwet van de gemeente waar je kind woont.

Na het indienen van een aanvraag wordt er eerst een indicatie gesteld. Wanneer de aanvraag via de zorgverzekeraar loopt, wordt hiervoor een gespecialiseerd kinderverpleegkundige, meestal van de kinderthuiszorg, ingeschakeld. Wanneer het gaat om een aanvraag voor begeleiding gaat dit via het (jeugd)wijkteam en/of het Sociaal Team van je gemeente. De indicatiesteller bepaalt of er een budget of zorg in natura wordt toegekend. Heb je problemen bij de toekenning of is je aanvraag afgewezen, dan kun je Per Saldo, de belangenvereniging van budgethouders, inschakelen. Voorwaarde is wel dat je lid bent.



Lidmaatschap VOKK

Veel zorgverzekeraars vergoeden via aanvullende pakketten de kosten van het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Ook hier zijn er verschillen per verzekeraar. Wat jouw verzekeraar vergoedt, vind je terug in de polis. De VOKK is via de koepelorganisatie lid van de NCPF (voorwaarde van de verzekeraars).

Steunfonds VOKK

Loop je ondanks de wettelijke steunmogelijkheden aan tegen onoverkomelijke financiële problemen omdat je kind kanker heeft? Dan kun je via maatschappelijk werk van het Máxima of je meebehandelende ziekenhuis een beroep doen op ons VOKK steunfonds dat we dankzij Stichting 'Mag ik dan bij jou' konden oprichten.

Particuliere fondsen

In bepaalde gevallen kunnen particuliere fondsen financiële steun bieden aan mensen met een laag inkomen. De maatschappelijk werker van het ziekenhuis moet dit voor je aanvragen. Fondsen accepteren (meestal) geen aanvragen van ouders zelf.

Vakanties

Er zijn diverse organisaties die gratis of tegen een zeer geringe eigen bijdrage vakanties bieden aan gezinnen met een kind met kanker, een kind uit behandeling of een overleden kind. Kijk op onze website voor meer informatie: www.vokk.nl.

Aletta de Jong
Maatschappelijk werker -
Prinses Máxima Centrum

Anouk van Eindhoven
Psycholoog - Prinses Máxima Centrum

Blijvende verbindingen

In de twintigste eeuw was het een gangbare gedachte dat iemand die rouwt zijn geliefde stap voor stap moet leren loslaten. Rouwtherapie was erop gericht de rouwende door het verdriet heen te laten 'werken' om emotioneel vrij te worden van de overledene. Hierdoor zou hij of zij zich aan nieuwe personen, liefdes kunnen binden. Ook een overleden kind moesten ouders zo loslaten.

Van die gedachte zie je in de praktijk van hulpverleners en in het contact met omstanders nog veel restanten terug. Zo wordt het soms als 'vreemd' of 'niet helemaal gezond' gezien als ouders na jaren nog steeds de kamer van hun kind niet hebben veranderd, zijn of haar jas nog aan de kapstok hangt of grote, in het oog springende foto's aan de muur hangen. Opmerkingen als 'Doe je dat nog steeds?' of 'Ga je nog steeds elke dag naar het grafje?' zijn er in vele varianten.

Toch is onder rouwpsychologen al lang een andere gedachte bepalend. Blijvende verbindingen met het overleden kind hoeven juist geen belemmering in het rouwproces te zijn, mits de feitelijke scheiding van het kind emotioneel, rationeel en existentieel onder ogen wordt gezien en ervaren. Het kind maakt geen onderdeel meer uit van de dagelijkse werkelijkheid. Toch maakt hij of zij in gedachten, in levende herinnering nog deel uit van het

bestaan van ouders. Zolang dat ouders niet belemmert om het leven weer op te pakken, hoeft dat het rouwproces niet negatief te beïnvloeden.

AANWEZIGE SCHADUW

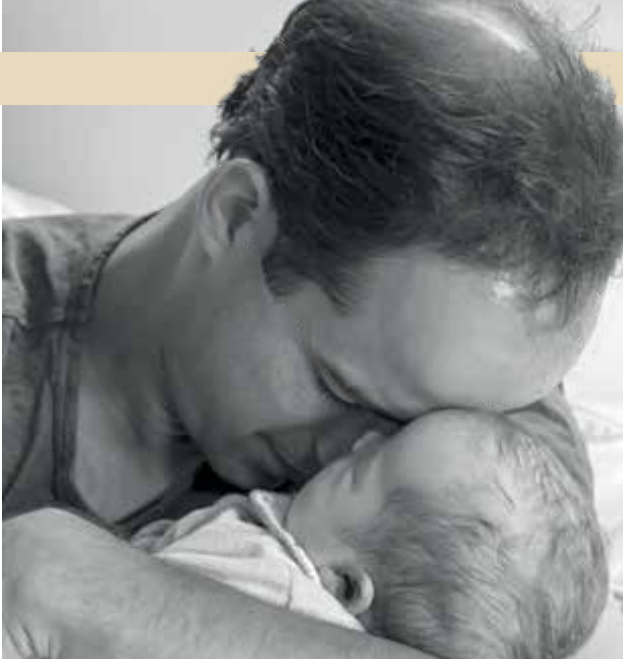
Levensbeschouwelijk gezien is rouwen meer dan een proces waar je doorheen moet en dat je op een gegeven moment als volbracht kunt beschouwen. Het is iets dat ook blijft. De rouwrand om het leven, de schaduw is altijd ergens aanwezig. In het levensverhaal laten ouders niet alleen het contact met hun kind niet los. Ook de pijn, het trauma van het verlies, gaat nooit helemaal voorbij. Het hoort bij hun bestaan. Het lijden is nooit helemaal voorbij, geneutraliseerd. Het steekt op de meest onverwachte momenten de kop op, in het begin veel vaker dan daarna, maar het is nooit volstrekt afwezig. Ook de pijn blijft onderdeel van het levensverhaal. Daarnaast blijft in het levensverhaal van rouwende ouders de verbinding met hun kind bestaan. Het kind leeft in gedachten en hart voort.

SPIRITUELE VERBINDING

Maar is er ook een spirituele verbinding met het kind mogelijk? Is er ook contact dat niet actief vanuit eigen gedachten en gevoelens onderhouden wordt? Overkomt ouders ook wat? Leeft het kind 'slechts' in hen voort of ook daarbuiten? In mijn werk als geestelijk verzorger ben ik herhaaldelijk ouders tegengekomen die vertellen van verbindingen met de overleden zoon of dochter die zich 'meldt', of over verbindingen met dat wat het leven overstijgt, wat gelovigen God noemen.

Niet iedereen heeft deze ervaringen of heeft daar behoefte aan. En het al of niet ervaren van bijzondere momenten





heeft niets met een sterkere of zwakkere band met het overleden kind te maken! Misschien wel met een gevoeligheid voor deze dingen, maar ook dat blijft ongewis.

BETEKENISVOLLE ERVARINGEN

Wie met verlies leeft, kan echter betekenis hechten aan gebeurtenissen en ervaringen waar buitenstaanders aan voorbij lopen. Dit is mij zoal verteld:

- Veel gebeurtenissen worden als 'niet toevallig' ervaren. Dat kan samenhangen met data: het kind wordt geboren op de sterfdatum van oma of een ouder was altijd gefascineerd door het getal 3 en het kind wordt begraven op 3-3-2003. Soms zijn nog allerlei dingen met het kind gedaan, terwijl dit een dag later niet meer mogelijk was geweest. Sommige ouders zeggen: toeval bestaat niet.
- Soms zijn er voorspellende dromen of visioenen, van het kind of de ouder, die uitkomen.
- Er is die intuïtie, een weten diep van binnen van wat er staat te gebeuren. Juist kinderen die gaan overlijden, kunnen daar blij van geven.
- Er zijn ouders die als het ware de ziel van hun kind zien gaan. Er zijn velen die weten, intuïtief, dat 'het genoeg is', dat zij het kind moeten laten gaan omdat het er aan toe is.
- Het komt voor dat muziekdoosjes die de hele ziekteperiode speelden er opeens mee op houden op de dag dat het kind overlijdt. Muziek speelt überhaupt een grote rol. Liedjes die van betekenis zijn in het samenzijn met of in het afscheid van het kind kunnen later op specifieke momenten opeens weer (op)spelen.
- Er zijn de andere ervaringen van elektrische apparaten die spontaan uit- of aangaan of knippen, als een grapje of een groet van het kind.
- Er kunnen zintuiglijke ervaringen zijn. Dat men hem of haar ziet, of hoort, of voelt, of nabij weet.
- Er zijn vaak symbolen die met het kind verbonden zijn en opduiken op momenten dat ouders het moeilijk hebben, of van huis zijn. Een vlinder, vogeltjes, een duif, een ijsvogeltje, een roodborstje ...

NIET VERKLAARBAAR

Reacties van de buitenwereld geven vaak uiting aan de gedachte dat de rouwende dit wil zien en betekenis zoekt om het verlies minder ondraaglijk te maken. Dat is de vraag. Vaak wordt gedacht dat de mens altijd op zoek is om de zin van wat gebeurd is te vinden. Wat ik bij veel ouders gemerkt heb, is dat zij helemaal niet op zoek zijn naar iets wat de traumatische dood van hun kind aanvaardbaar maakt, verklaart of zelfs rechtvaardigt. Integendeel. Laat niemand zeggen dat het zo 'beter is' of verklaarbaar. Logisch, als je je kind verliest is nog maar weinig rationeel verklaarbaar. Maar er zijn wel ervaringen in het verdriet die diepere betekenis hebben en tot op zekere hoogte kunnen troosten. Of ze 'echt' zijn, is een onmogelijke vraag.

Wat ouders meemaken na het overlijden van hun kind verdient geen scepsis maar ontzag. Zowel de pijn die blijft, als de mogelijke ervaringen van verbinding stemmen voor alles deemoedig. Wie het niet heeft meegemaakt, heeft geen idee...

Nette Falkenburg

Geestelijk verzorger Erasmus MC/Sophia

- Gespecialiseerde kennis en ervaring rondom de uitvaart van kinderen en jongeren
- Specifieke aandacht om de directe omgeving (broertjes, zusjes, scholen, vrienden en familieleden) te betrekken bij de uitvaart
- Advies en ondersteuning om de uitvaart op eigen wijze vorm te geven
- Een gevarieerd aanbod van producten en diensten
- Dag en nacht beschikbaar en werkzaam in Midden-Nederland
- U kunt ons ook bellen indien u elders verzekerd bent

De Wending • Ellen Kruijer en Corneliëke Pieters
Beusichemsedijk 18 • 4101 NV Culemborg • Telefoon: 0345-524471
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl



FA-familiedag 2018

Praten over leven met FA

Verbinding. Dat was het centrale thema van de Nederlandse FA-familiedag die op zaterdag 17 maart werd gehouden in Stayokay Soest. Stonden in voorgaande jaren vooral de medische aspecten van Fanconi anemie (FA) centraal, dit keer gooiden we het over een andere boeg. We wilden nu eens met elkaar in gesprek gaan over leven met FA.

Rond 10.00 uur 's morgens stroomde Stayokay Soest helemaal vol. We verwelkomden naar schatting 70 FA-patiënten en hun families, waaronder heel veel bekende gezichten. Dat laatste droeg bij aan de levendige gesprekken die al tijdens de koffie werden gevoerd. Iedereen vond het zichtbaar fijn om elkaar weer te zien en te kunnen bijpraten.

Het ochtendprogramma begon met een prachtig, persoonlijk relaas van Janet Voorheijen, een volwassen FA-patiënt, die haar leven met FA vanaf haar geboorte tot aan heden schetste. Een leven met grote uitdagingen

en verdriet, maar ook met veel positieve dingen. Zo bleef zij doorzetten en haar doel, voor de klas staan, nastreven. Het verhaal van Janet leerde ons dat je in de eerste plaats een persoon bent en geen ziekte. En dat je je leven leeft en daarnaast elke dag neemt zoals hij komt. Janet, echt petje af voor het delen van je bijzondere levensverhaal!

OM DE TAFEL

Na dit inspirerende verhaal volgden in de ochtend en 's middags twee keer rondetafelgesprekken met experts. Deelnemers hieraan konden met elkaar in gesprek gaan over leven met FA, het belang van KNO screening en de behandeling van FA. Er werden veel ervaringen uitgewisseld en de aanwezige experts hadden het druk met het beantwoorden van alle vragen. Ook de experts wil ik hier nog een keer bedanken voor hun inzet!

Na de lunch leerden we elkaar nog beter kennen tijdens de gezellige en verbindende workshop volksdansen. Ondertussen waren Ralf Dietrich en Eunike Velleuer uit Duitsland druk in de weer met het afnemen van mondslijmvlies bij FA-patiënten. Beiden doen namelijk onderzoek naar het vroegtijdig herkennen van verdachte plekje in de mond. En ergens in een hoekje van de zaal vond een aantal tieners met FA elkaar. Zij startten ter plekke een WhatsAppgroep: over verbinding gesproken! Tijdens de afsluitende borrel keken we samen terug op een geslaagde dag, waarop we elkaar beter leerden kennen. Hopelijk volgen er nog veel meer van deze mooie FA-familiedagen. De volgende vindt in ieder geval plaats in het najaar van 2019. De datum volgt snel.

*Hanneke Takkenberg
VOKK-werkgroep Fanconi anemie*



World Child Cancer - NL werkt samen met ontwikkelingslanden

In 2007 stond Childhood Cancer International, waarvan de VOKK lid is, aan de wieg van World Child Cancer, een organisatie die programma's voor kinderen met kanker in ontwikkelingslanden steunt en ook opzet. Nu is er ook World Child Cancer - NL, nauw verbonden aan het Prinses Máxima Centrum en de opvolger van SKION Outreach.

Door het delen van kennis en kunde met collega's in ontwikkelingslanden wil World Child Cancer-NL de genezingskans voor kinderen daar vergroten. Voor de beste resultaten is het belangrijk dat de samenwerking formeel, langdurig en professioneel is. Door middel van wetenschappelijk onderzoek wordt gekeken wat de vooruitgang van de zorg is en wordt het programma waar nodig aangepast.

De samenwerking bestaat uit:

- Opleiding van kinderartsen, verpleegkundigen en andere professionals in de kinderoncologie;
- Ontwikkeling van protocollen en richtlijnen voor de behandeling, afgestemd op mogelijkheden in het land (op maat gemaakt);
- Advies en begeleiding op afstand via e-mail en videoconference;
- Voorlichting aan families van kinderen met kanker;
- Implementatie van een kankerregistratie voor onderzoek en monitoring;
- Wetenschappelijk onderzoek.

De samenwerking met ontwikkelingslanden biedt ook voordelen voor kinderen in Nederland. Zo krijgen onderzoekers



toegang tot materiaal van zeer zeldzame aandoeningen. Ook vergaren Nederlandse behandelaars meer kennis over de werking van geneesmiddelen bij Nederlandse kinderen met een andere etnische achtergrond.

SUCCESVOLLE PROGRAMMA'S

Op dit moment werkt vooral VUmc samen met ziekenhuizen in Kenia, Malawi, Indonesië en Kosovo. De VOKK steunt ook enkele van deze projecten. In Attent hebben we hier al vaker over bericht. Vanaf 1 juni 2018 gaat het Prinses Máxima Centrum dit coördineren en ook grotendeels uitvoeren, in samenwerking met VUmc.

We weten hoe succesvol deze programma's zijn. In het partnerziekenhuis in Kenia verdriedubbelde

de overlevingskans voor bepaalde vormen van kanker, van minder dan 10 procent in 2009 naar 30 procent nu. Een eenvoudig voorlichtingsprogramma voor ouders in Indonesië had een soortgelijk effect. Daar zagen we een stijging van 15 naar 30 procent overleving.

World Child Cancer - NL hoopt de komende jaren in meer landen programma's op te zetten om zo nog meer kinderen een kans op genezing te bieden.

Meer informatie en video's vind je op: www.worldchildcancer.nl.

Marianne Naafs-Wilstra



Ultraloop van Castricum: 60 km hardlopen voor VOKK

Vorig jaar zou ik als survivor meedoen aan de Ketting van Ballonnen. Door omstandigheden ging het evenement helaas niet door. Dit jaar is er gelukkig wel een Ketting van Ballonnen, maar ben ik verhinderd. Daarom bedacht ik iets anders.

Samen met mijn vriend trainde ik voor deelname aan een ultrarun. Mijn vriend liep een blessure op, maar mijn trainingen verliepen goed. Ik had me al ingeschreven voor de Ultraloop van Castricum: hardlopend 60 kilometer afleggen. Het gaat om een onverharde route door duinen, bos en over het strand, inclusief de 51 meter hoge klimduin van Schoorl.

Toen ik wist dat ik niet aan de komende Ketting van Ballonnen kon deelnemen, dacht ik: misschien is dit wel een manier om geld in te zamelen voor de VOKK. Ik kwam in actie en maakte een account aan op www.geef.nl. Voor ik het wist, kwamen de eerste bedragen al binnen. Geweldig vond ik dat.

Naast het openen van het account, zette ik ook een collectebus in ons dorpshuis. En dankzij mijn moeder kon er ook een collectebus in het gemeentehuis worden geplaatst. Zoals het er nu uitziet, ga ik het streefbedrag van € 600,- zeker halen. Ik sta al in de startblokken. Dus kom maar op met die 60 kilometer!



Voor blogs en donaties, ga naar: www.geef.nl/nl/actie/meer-dan-een-marathon/updates

Marije Botterbloms

KOM IN ACTIE EN STEUN ONS

Je kunt de VOKK en de KanjerKetting op allerlei manieren financieel helpen. Door bijvoorbeeld deel te nemen aan een sportief evenement. Leuk, uitdagend en gezond!

Nijmeegse Vierdaagse

Loop je de Nijmeegse Vierdaagse, laat je dan sponsoren voor de VOKK. Ga naar www.devierdaagsesponsorloop.nl/goede-doelen, zoek de VOKK op en maak daar jouw pagina aan.

Dam tot Damloop

Op zondag 23 september wordt de Dam tot Damloop georganiseerd. Via de VOKK kun je een startbewijs à €25,- kopen voor de 5 en 10 mijl. We vragen je dan wel om minimaal €125,- aan sponsorgeld op te halen.

Mont Ventoux

Op 30 en 31 augustus vindt het Mont Ventoux evenement plaats. Beklim met ons team Samen voor Beter (hard)lopend of fietsend de Kale Berg. Het is inschrijfgeld bedraagt €157,50 (kleding is inbegrepen!). Laat jij je voor minimaal €400,- sponsoren en doe je mee?

Wil je informatie over een of meerdere van deze evenementen? Mail of bel ons: bureau@vokk.nl - 030 24 22 944.

Nieuws

BREINSTRAAAT-APP

Voor jongeren die door een ongeval of ziekte hersenletsel hebben gekregen, is er nu de app Breinstraat. In de app wordt uitgelegd wat er gebeurt in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Ook de weg naar huis, school, vrienden en vrije tijd komen aan bod. Je kunt in de app ook je eigen hersenletsel paspoort maken. De app is gratis te downloaden in de app-stores.

SQUILA

In het Prinses Máxima Centrum staan kind en ontwikkeling centraal. Squila draagt hier graag aan bij door het aanbieden van een jaarabonnement. Met Squila kan je kind oefenen in alle vakken van de basisschool, vanaf groep 1 t/m 8. Dat gaat spelenderwijs met games en quizzen die je kind speelt op computer, tablet of mobiele telefoon met ouders, vriendjes of klasgenoten. Als je interesse hebt in het Squila jaarabonnement, stuur dan een mail naar samenverder@prinsesmaximacentrum.nl. Wij zorgen ervoor dat je kind de leuke Squila etui ontvangt met een activatiecode. De activatiecode is 12 maanden geldig en gaat in zodra de code wordt geactiveerd.

HOGLERAREN

Op 12 maart hield prof. dr. Marc Wijnen, kinderchirurg in het Prinses Máxima Centrum, zijn inaugurele in de aula van het Academieggebouw van de Universiteit Utrecht. Met zijn aanstelling op 1 juli 2017 tot hoogleraar Kinderoncologische Chirurgie heeft het Prinses Máxima Centrum zijn derde hoogleraar. Iets om trots op te zijn.



Fotografie: www.jkimages.nl

Op 23 januari werd dr. Leontien Kremer aan de Universiteit van Amsterdam benoemd tot hoogleraar Gepaste Zorg in de Kindergeneeskunde. Prof. Kremer is tevens werkzaam in het Prinses Máxima Centrum bij LATER.

PROMOTIES

Op 21 maart promoveerde Simone Sint Nicolaas aan de Radboud Universiteit Nijmegen op het proefschrift *Veerkracht binnen gezinnen van een kind met kanker*.

Van harte gefeliciteerd.



FACEBOOK-CONTACTGROEPEN

Via onze **Facebook-contactgroepen** kun je in een veilige en besloten omgeving in contact komen met anderen in een vergelijkbare situatie.

We hebben contactgroepen voor:

- **ouders van een kind in behandeling**
- **ouders van een kind na behandeling**
- **ouders van wie het kind niet kan genezen**
- **ouders van een overleden kind**
- **grootouders**
- **jongeren**
- **en de diagnosegroepen:**
ALL, niet-lymfatische leukemie, Hodgkin-lymfoom, non-Hodgkin-lymfoom, hersentumor, niertumor, neuroblastoom, bottumor, weke-delentumor, retinoblastoom, kiemceltumor, beenmergfalen & MDS en zeldzame tumoren

Wil je lid worden van een van deze groepen, word dan eerst vrienden met de Facebookpagina **Gezinnen Vokk**. Daar kun je in een chatbericht laten weten aan welke groep je wil worden toegevoegd. Graag met een korte toelichting.

Naast bovengenoemde groepen zijn drie contactgroepen voor volwassenen die als kind kanker hebben gehad: **VOX** vanaf 18 jaar, **VOX+** vanaf 40 jaar en **VOX & Brains** (aanmelden via vox@vokk.nl). Ook is er een besloten **Fanconi anemie lotgenoten contactgroep** (aanmelden via 'lid worden').



Leeswijzer



LIEVE MADELIEF

Susanne Boon
Uitgeverij Pumbo.nl
ISBN 978 90 827 7480 1
Prijs: € 17,95
Leeftijd: 16+

Susanne Boon beschrijft hoe het leven van haar gezin verandert nadat dochter Madelief op tweejarige leeftijd de diagnose neuroblastoom krijgt. Susanne vertelt in haar boek hoe het gezin verder leeft tijdens en na de ziekte van Madelief. Treffend beschrijft ze hoe verschillend ze als vader en moeder met de nieuwe situatie omgaan. Een open en eerlijk geschreven verhaal over machteloosheid. Maar ook over doorzettingskracht. Want die helpt je om er voor je kind en het gezin toch het beste uit te halen.

Esther van der Roest



LAAT DAT WONDER MAAR KOMEN

het verhaal van Anna, lieve dochter, grote zus
Irma van Leeuwen
Uitgeverij Lavendel
ISBN 978 90 828 0850 6
Prijs: € 14,95
Leeftijd: 16+

Laat dat wonder maar komen - het verhaal van Anna, lieve dochter, grote zus gaat over Anna, een meisje dat graag danst en zingt. Maar Anna krijgt steeds meer vreemde klachten. De ouders hebben wel een onbestemd gevoel, maar wat doe je daarmee? Als blijkt dat Anna een hersentumor heeft, belandt het gezin middenin een ander leven. Een leven met een kind met kanker. Het in dagboekstijl geschreven boek gaat over het leven voor en na de diagnose. En over het overlijden van Anna. Een beeldend verhaal over liefde en zorg.

Esther van der Roest



OVER DE RANDE

Mijn baby met een hersentumor. Mijn depressie. Hoe we overleefden.
Linda Romein
Uitgeverij Kosmos
ISBN: 978 90 215 6838 6
Prijs: € 18,99
Leeftijd: 18+

Als bij je pasgeboren baby een kwaadaardige hersentumor wordt gevonden, denk je dat het ergste je is overkomen. Maar wanneer je daarna zelf ook nog eens in een ernstige depressie belandt, wordt het leven wel heel ingewikkeld. Linda Romein schrijft dapper over de diepe dalen in die periode. Maar ook over de bijzondere band met haar zontje. Ze is kwetsbaar, maar ook flexibel en heel strijdbaar. Ondanks de depressie geeft ze niet op. Een krachtig en liefdevol geschreven verhaal met een goede afloop.

Esther van der Roest



NONA VAN ZONNEMEISJE TOT STERRENSTOF

Karel Francque
Uitgegeven in eigen beheer
ISBN 978 16 162 7174 9
Prijs: € 21,95
Leeftijd: 10+

Nona is een vrolijk, actief meisje van negen. Na terugkomst van een zomervakantie, wordt bij haar een hersentumor ontdekt. De prognose is slecht, de tumor kan niet worden verwijderd. Vijf maanden na de diagnose overlijdt Nona. Maar tijdens die laatste vijf maanden zit Nona niet bij de pakken neer. Een verhaal over de levenslust van een kind, haar worstelingen en hoe ze haar omgeving inspireert hiermee om te gaan.

Hijltje Vink

ANDERE VERSCHENEN PERSOONLIJKE VERHALEN

Fedde, een leven in achttien jaar
Gerda Driessen-Fröberg
ISBN: 978 90 895 49501

Met een been in het leven
Alex Moorlag
ISBN: 978 94 918 8644 7

Dokter, u luistert weer niet
Sylvia Byl
ISBN: 978 94 022 0645 6

Acties en donaties

In de periode van 5 februari 2018 tot en met 10 april 2018 ontvingen we weer vele giften. Wegens ruimtegebrek vermelden we doorgaans geen bedragen onder €25 maar we zijn uiteraard blij met elke gift, groot en klein. Dank ook aan iedereen die online via iDEAL doneert.

GIFTEN EN ACTIES

Verkoop polsbandjes voor Wereld Kinderkanker Dag door Sem Rosink €2.370; Netq Healthcare €50; C Lalkens €150; kerstactie Djoena Fashions €161,25; vrijzinnige geloofsgemeenschap Velp €94; T Kraaijkamp €500; De Damiaanschool €577,40; Team zware jongens €72; Stichting Benveh €700; J van Gammeren GOC Rotterdam €250; hr. Bakker en mw. Prijs €200; R Larke jubileum atletiekvereniging €1.250.



Dohler Holland €161,25; ADP Services actie, opbrengst verdubbeld door directie €1.470; ADP medewerkers 'Geef een dag' €298,30; HM Broekhuizen €150; OBS De Hoge Raven in Utrecht verkoop polsbandjes Wereld Kinderkanker Dag €653,51; Adra metaalbewerking €510; 20-jarig jubileum VKZ bv Bilthoven €2.000; hr. en mw. Kooij-Zonneveld €50; fam. Muis-Jonckers-Nieboer €25; PromoPodium BV €75; fam. Broere €750; H Rovers €25; N.a.v. overlijden hr. Zuijlen €550; VOF Branten-Simons €25; BHA Wolbert €50; Stichting Kinderfonds van Dusseldorp €2.500. Stichting Ankie t.b.v. Wereld

Kinderkanker Dag €335,83.
Donaties via: Geef.nl €432,50;
Global giving €459,27; YouBeDo €25,58; VVV €90,80.

KANJERKETING

Acties en donaties

Peet van Velzen, verhalen door en voor chauffeurs, €1152; Leerlingen basisschool de Wilackers zamelden geld in en adopteerden de Spoedopname kraal €2.000.



Jetty haakt €89; Kerstactie Intratuin in Halsteren €3.089,68; Kerstmarkt Ariënschool €417,72; Opbrengst feest eindebehandeling Nina Smulders €43,50; Jolanda zamelde voor nichtje Femke €2.880 in door deelname aan sponsorloop in Linschoten.



HJ Heeren Hummel €80; A.C. Pijpers €25; Ter nagedachtenis van haar overleden neefje, organiseerde Dominique op haar school Hoffenne in Noordwijk een sponsorloop. VVE Company deed daar nog een mooi bedrag bij €3246,85.



Praktijk voor Oefentherapie Cesar Walterbos adopteerde een ketting €80; De collectebus op de toonbank van bloemisterij Stegerman €75; Sponsorloop op basisschool de Hoffenne €2.246,85.

ADOpteER EEN KRAAL

De vlinderkraal werd geadopteerd ter nagedachtenis aan Jasmijn €500; Rik Krijgsman adopteerde de beenmergpunctie kraal €500; Stichting Midzomernachtfeest steunt Emma uit Dorst en adopteerde de ambulancekraal €500; Actie Navigate North €6000; Total Nederland adopteerde de kraal voor beeldvormend onderzoek €2000; Pure Knowledge adopteerde de spoedopname kraal, opgedragen aan Sareah de Schiffart €500.

ADOPTIE KANJERKETING

Sinds 10 oktober 2017 hebben diverse mensen kettingen en kralen geadopteerd. De namen vermelden we, na toestemming, op www.kanjerketting.nl. Staat jouw adoptie er niet bij en wil je toch graag vermeld worden, mail dan naar bureau@vokk.nl. Allemaal heel hartelijk dank voor jullie adopties.

Lieske van de Ven-van Kessel



De magie van het VOKK weekendkamp

Eind maart was het dan eindelijk zover: het jaarlijkse weekendkamp voor jongeren van 12 tot en met 18 jaar. Een evenement waar altijd reikhalzend naar wordt uitgekeken. Dit keer waren we te gast bij Stayokay Soest, waar we hebben genoten van een fantastisch weekend.

Het blijft iedere keer toch weer bijzonder. 27 jongeren van verschillende leeftijden, waarvan velen voor de eerste keer mee waren, vormden op de eerste avond direct een groep. Dat is de magie van het VOKK weekendkamp.

Na een hilarische kennismaking en een gezellig avondprogramma brak de volgende dag het zonnetje door en ging het weekend van start. Er werd een flink beroep gedaan op de creativiteit en hightech skills van de deelnemers, wat uiteindelijk mooie,

filmische resultaten opleverde. Ook werden er bijzondere en ingrijpende verhalen met elkaar gedeeld. Iedereen is met een eigen achtergrond en reden aanwezig, maar het wederzijds begrip voert de boventoon en is de basis voor een openhartig weekend.



Maar even wat lucht en plezier zijn ook broodnodig en daar droeg de bowlingcompetitie weer perfect aan bij! Sportief of niet sportief, hekjes of geen hekjes, iedereen deed op zijn of haar manier mee en droeg bij aan een nu al legendarische avond. In ieder geval is de bowlingbaan weer een stukje minder waterpas geworden.

ONUITWISBARE HERINNERINGEN

Tijdens zo'n weekend wordt er tussen de bedrijven door, en met een lach en een traan, veel gedeeld. Maar de jongeren drijven zichzelf ook tot het uiterste, waardoor grenzen worden verlegd. En dan niet alleen gedurende

Verenigingsnieuws



het nachtbraken, maar ook tijdens sportieve en puzzelactiviteiten. Angsten werden overwonnen en het samenwerken met en coachen van elkaar was weer prachtig zichtbaar.

Maar aan het weekendkamp komt ook altijd weer een einde. Op zo'n moment is de saamhorigheid heel erg voelbaar, ontploffen nieuwe WhatsAppgroepen en blijft afscheid nemen altijd lastig. Moe maar vol adrenaline en met een gelukkig, tevreden gevoel vertrekt iedereen weer naar huis. Allemaal met onuitwisbare herinneringen aan een fantastisch kamp.

Namens de hele leiding bedanken we alle deelnemers voor weer een bijzonder weekend!

Anouk van Eijndhoven

VOKK-STEUNFONDS

Loop je aan tegen onoverkomelijke financiële problemen omdat je kind kanker heeft? Dan kun je via maatschappelijk werk van het Máxima of je meebehandelende ziekenhuis een beroep doen op ons steunfonds. Dit fonds konden we dankzij 'Mag ik dan bij jou' oprichten.

VOKK-AUTO

Wat zijn we ongelooflijk blij met de jarenlange steun van TopSportLease uit Arnhem. TopSportLease sponsort, in samenwerking Stichting Paultje en de draak, opnieuw een mooie auto - Citroen DS-3 - voor de VOKK. En natuurlijk staan de KanjerKralen op de auto afgebeeld.



NIEUWE BROCHURE

We hebben onlangs onze brochure *Koesterkind* voor professionals vernieuwd. De brochure is onder de titel *Palliatieve zorg voor kinderen met kanker: handreiking voor de eerste lijn* te bestellen via webwinkel.vokk.nl.



INSTELLINGEN VOKK OP FACEBOOK

Facebook heeft een en ander veranderd en daardoor krijg je niet al onze berichten automatisch te zien. Wil je toch op de hoogte blijven, doe dan het volgende:

- Ga naar: de Facebookpagina's van je keuze: VOKK – KanjerKetting – VOX – Fanconi anemie – Ketting van Ballonnen 2018
- Klik op: volgend
- Kies: als eerste weergeven

VOKK-BESTUUR

Het bestuur is op zoek naar versterking. Heb je belangstelling, mail ons dan. We sturen je het profiel toe: bureau@vokk.nl.

Agenda: 1 juli t/m 15 oktober 2018

KETTING VAN BALLONNEN

11-17 augustus
 Waar: regio Utrecht, start en finish bij Prinses Máxima Centrum.
 Voor: survivors en brussen
 Info: marielle.horst@vokk.nl
 030 24 22 944

WERKEN ALS EEN PAARD VAKANTIESCHOOL

Vrijdag 17 augustus
 Waar: Rotterdamsche Manege
 Tijd: 10.00 - 16.00 uur
 Voor: 16 kinderen van 6-12 jaar in of 5 jaar na behandeling en lid VOKK.
 Info: marielle.horst@vokk.nl
 030 24 22 944
 Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

BEKLIMMING MONT VENTOUX

30 en 31 augustus
 Waar: Mont Ventoux - Zuid-Frankrijk
 Info en aanmelden:
marinka.draaijer@vokk.nl
 030 24 22 944

BLAUWINGERRALLY

Zaterdag 8 september
 Waar: Zwolle
 Voor: kinderen in behandeling en tot 2 jaar na behandeling, van 8 t/m 18 jaar
 Info: marielle.horst@vokk.nl
 030 24 22 944
 Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

CHARITY DAY EUROPARCS

Zaterdag 8 september
 Voor: gezinnen
 Waar: Zwolle

DAM TOT DAMLOOP

22 en 23 september
 Waar: Amsterdam / Zaandam
 Voor: sportievelingen
 Info en aanmelden:
marinka.draaijer@vokk.nl
 030 24 22 944

DREAMNIGHT AT THE MUSEUM

Vrijdag 13 oktober
 Waar: Maritiem Museum Rotterdam
 Tijd: 19.00 - 21.30 uur
 Voor: hele gezin en lid VOKK
 Info: marielle.horst@vokk.nl
 030 24 22 944
 Aanmelden: via agenda op www.vokk.nl

WEEKENDKAMP 18-30 JAAR

9-11 november
 Waar: Stayokay Heeg
 Tijd: vrijdagavond t/m zondagmiddag
 Voor: volwassenen in en uit behandeling en brussen
 Kosten: niet-leden €55,- en leden €40,-
 Info: mieke.spaink@vokk.nl
 030 24 22 944

VOX BORREL

Zaterdag 1 september
 Waar: Westergasfabriek, Amsterdam
 Tijd: 14:00 - 17:00
 Voor: survivors vanaf 18 jaar
 Info en aanmelden: vox@vokk.nl
 030 24 22 944

VOX REGIOBIJEENKOMST

Zaterdag 29 september
 Waar: Intermezzo, Zwolle
 Tijd: 13.30 - 17.00 uur (inloop vanaf 13.00 uur)
 Info en aanmelden: vox@vokk.nl
 030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS - NIJMEGEN

Donderdag 6 september
 Waar: Marikenhuis, Nijmegen
 Tijd: 19:30 - 21.00 uur
 Voor: (groot)ouders van een kind in of na behandeling.
 Info en aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl
 030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS - VENLO

3 juli / 17 september
 Waar: Toon Hermans Huis, Venlo
 Tijd: 19.15 - 21.30 uur
 Info en aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl
 030 24 22 944

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND - SITTARD

3 juli / 7 september / 4 oktober
 Waar: Toon Hermans Huis, Sittard
 Tijd: 19.15 - 21.30 uur
 Info en aanmelden: aggiearetz@live.nl
 046 44 33 821

BIJEENKOMST VOOR (GROOT) OUDERS VAN EEN OVERLEDEN KIND - LANGBROEK

Zaterdag 29 september
 Waar: Hofstede De Nieuwe Donck, Langbroek
 Tijd: 12.00 - 16.00 uur
 Info en aanmelden: mieke.spaink@vokk.nl
 030 24 22 944

MEER INFO?

Mail of bel ons:
bureau@vokk.nl, 030 24 22 944
 Kijk voor de actuele agenda op
www.vokk.nl > agenda
 Schrijf je ook in voor onze
digitale Nieuwsbrief via
www.vokk.nl > rechtsboven
 'nieuwsbrief'

Kalender

Op een rode kalender schreef ik wanneer ik weer naar het ziekenhuis moest voor puncties. Dat was altijd na drie maanden. Het was een langwerpige kalendertje, ongeveer formaat A5. Ik had het zelf gemaakt, geloof ik. Op het rode papier stonden allemaal vakjes, voor iedere dag een. Het kalendertje hing aan een koord boven mijn bed, ik kon het er zo afhaken. In een paar woorden schreef ik wat er op een dag gebeurde. En welke medicijnen ik moest nemen, chemo of prednison. En ik noteerde ook de dagen dat ik naar het ziekenhuis moest voor controle en een punctie.

Al twee weken voor zo'n ziekenhuisbezoek werd ik langzaam nerveus. Onbewust bouwde die spanning zich op. Ik zag er zo tegenop. De dag voor de ruggenprik vertelde ik mijn moeder dat ik weer heel zenuwachtig was. Ze stelde me gerust. Ze zei dat het best zou meevallen en dat het snel achter de rug zou zijn. Die kalmerende, troostende woorden had ik echt hard nodig.

Berthe Jongejan



Tien eenvoudige manieren om de VOKK te steunen

STEUN DE VOKK



- 1 Draag HOPE, geef HOPE, koop HOPE via webwinkel.vokk.nl
 - 2 Koop je boeken via YouBeDo.com en doneer 10 procent van de (overal gelijke) verkoopprijs aan de KanjerKetting/VOKK.
 - 3 Doe je internetaankopen via sponsorkliks.com. Daar zijn honderden winkels bij aangesloten.
 - 4 Vraag winkeliers om een VOKK-collectebusje op de toonbank te plaatsen.
 - 5 Zamel op je werk, school of sportclub oude mobieltjes in. Wij krijgen er een mooi bedrag voor.
 - 6 Stuur je VVV-bonnen naar VOKK, Antwoordnummer 2420, 3430 VB Nieuwegein. Wij zullen het geld dat we ervoor krijgen goed besteden.
 - 7 Koop kaarsen via supermirtheslichtpuntjes.nl
 - 8 Koop een leuke muts op kanjermutsen.nl. De opbrengst gaat naar de VOKK.
 - 9 Koop een mooie armband via dankbaar.org en wij ontvangen de gehele opbrengst.
 - 10 Koop een schilderij van Joost via joostandfriends.nl
- ... en ten slotte, iets waar je misschien niet zo snel aan denkt: neem de VOKK op in je testament.

Wil je iets doen, mail bureau@vokk.nl, wij helpen je verder!

Lid worden?

Heb je interesse gekregen in het werk van de VOKK en wil je Attent elk kwartaal thuis ontvangen?

Vul dan dit antwoordformulier in of ga naar www.vokk.nl en word lid!

De contributie à € 25,- betaal je na ontvangst van de factuur.

Ik ben (groot)ouder, verzorger of ex-patiënt Ik ben anderszins belangstellend

Mijn adresgegevens zijn:

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

Stuur dit formulier naar: VOKK, Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein



De VOKK steunen?

Ook dat kan. Vul onderstaand antwoordformulier in of ga naar www.vokk.nl. Je betaalt na ontvangst van de factuur. Ik wil de VOKK steunen op de volgende manier:

Eenmalige gift 20 euro 30 euro 50 euro euro

Maandelijks gift 5 euro 15 euro 20 euro euro

Jaarlijkse gift 25 euro 35 euro 50 euro euro

Nalatenschap (zie voor meer informatie www.vokk.nl)

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

Stuur dit formulier naar: VOKK, Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein

