

# ATTENT

3

JAARGANG 32  
NAJAAR 2018

VOKK IN HET MÁXIMA  
NIEUWE FILM OVER KANJERKETING  
KIKAROW 2019



**Attent, jaargang 32, nummer 3, Najaar 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**

Amber van Ameijde, Anna Brands, Cor Broekhuizen, Juul Coumans, Annemarie Driessen, Meike van de Groep-Naafs, Jasmin De Groot, Lily De Groot, Mariëlle Horst-Pheffas, Berthe Jongejan, Maaïke Kluts-Wetting, Ingrid Mik, Evelien Otto, Roos Pelle, Hanneke Takkenberg, Lieske van de Ven-van Kessel, Hiltje Vink, Leonie Wassen

**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](http://www.vokk.nl).

**Sluitingsdatum nieuwe kopij:**

**10 oktober 2018**

Mailadres: [attent@vokk.nl](mailto:attent@vokk.nl)

**Lid worden van Attent**

Lid worden kan via het formulier achterop Attent of via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl).

**Opzeggingen**

Attent opzeggen kan met ingang van het eerstvolgende kalenderjaar via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl). Je kunt ook een e-mail sturen met je opzegging, en de reden hiervan, naar [bureau@vokk.nl](mailto: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](mailto:bureau@vokk.nl)  
W [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)  
[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)  
[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl)  
[www.vox.nl](http://www.vox.nl)

 @vokk\_nl  
 @deKanjerKetting  
 @vox\_nl  
 VOKK  
 KanjerKetting  
 VOX  
 VOKK  
 KanjerKetting  
 VOX\_survivors

**Bestuur**

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



## 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](http://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](mailto:info@gaandeweg.nl)

## Beste lezer,

Het is vreemd dit stuk te schrijven in de wetenschap dat de deken van hitte die al weken over Europa ligt tot het verleden behoort wanneer Attent bij je in de bus valt. Op het bureau is het rustig wat aantal mensen betreft, maar het werk is er niet minder om. Datzelfde geldt voor het Prinses Máxima Centrum en de meebehandelende ziekenhuizen. Want de zorg voor onze kinderen gaat door en ook in de zomervakantie krijgen kinderen de diagnose kanker.

Ook al kun je als ouders nooit echt uit de sneltrein stappen waarin je na de diagnose terecht bent gekomen, toch is er voor sommige gezinnen de mogelijkheid even weg te zijn uit de behandelroutine. Diverse organisaties maken het mogelijk er even tussenuit te gaan. Zo bieden Stichting Gaandeweg, Tarpania's Hoeve en Villa Pardoës gezinnen een heerlijke week aan, waarin je samen kunt ontspannen en aandacht kunt hebben voor elkaar. Ouders van een kind na behandeling en ouders van een overleden kind kunnen via de VOKK een weekend of week genieten in een van de bungalows van EuroParcs. Daarnaast organiseert Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen fantastische weken voor kinderen met kanker. Ouders en brussen mogen niet mee, maar wanneer je zieke kind een weekje weg is, kun je met de rest van jouw gezin elders lekker bijtanken. Het is fijn dat er organisaties zijn die – het hele jaar door – vakanties voor gezinnen met een kind met kanker bieden. Zij maken het allemaal een beetje draaglijker.

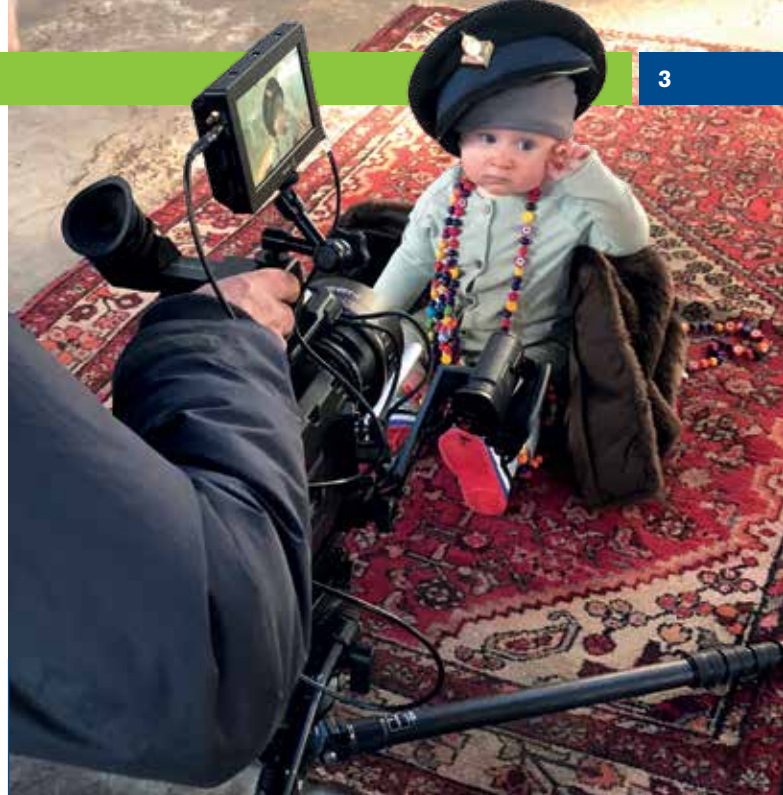
De VOKK heeft een vergelijkbaar doel, maar gaat verder. Wij willen gezinnen met een kind met kanker steunen en begeleiden, in alle fasen, en optimale zorg voor kind en gezin bevorderen. In alle fasen – het zijn maar drie woorden, maar wel woorden die veel zeggen. Want de steun van ouders aan ouders gaat door, ook wanneer de behandeling met succes is afgesloten. Ook wanneer een kind last heeft van blijvende of late gevolgen. Ook wanneer een kind is overleden.

Dat proberen we ook uit te stralen met Attent. Daarom bieden we altijd een scala aan artikelen voor onze brede doelgroep: kinderen, ouders, brussen, grootouders, behandelaars ...

Bij deze Attent tref je enkele bijlagen aan. Allereerst de uitnodiging voor ons Najaarssymposium van 3 november dat helemaal gaat over een andere kijk op zorg en onderzoek nu het Máxima er is. Het belooft erg interessant te worden. En verder ons ultrakorte Jaarverslag 2017 en een overzicht van onze ambities voor de toekomst.

Jullie reacties blijven welkom op [attent@vokk.nl](mailto:attent@vokk.nl).

Marianne Naafs-Wilstra



*Youp heeft een rol in 'Elke kraal vertelt een verhaal'*

Van de redactie	3
Lezers schrijven	4
Van het bestuur	5
'Laat je niet gek maken door wat mensen allemaal roepen'	6
Veerkracht binnen gezinnen van een kind met kanker	8
Elke kraal vertelt een verhaal	10
Column Rosanneke Jongbloed	12
'Ik kreeg mijn vrijheid terug'	13
Eetwensen en voedingsbehoefte kind centraal	14
Bestemming bereikt	16
VOKK in het Máxima	18
Attentie kids!	20
In profiel: Maaïke Kluts-Wetting	22
VOKK zet Warme Beer voort	23
'Later wil ik in het Máxima werken'	24
Breng vruchtbaarheid meisjes altijd en tijdig ter sprake	26
De schijnwerper op KiKaRoW 2019	28
VOKK is er ook voor scholen	30
Een levende herinnering aan je kind	32
Zomerkamp voor FA-families	34
Ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven	35
Ode aan een koestermoeder	36
Nieuws	37
Leeswijzer	38
Fondsenwerving	39
Onky Donky Dag: 'Een echte aanrader voor gezinnen'	40
Verenigingsnieuws	41
Agenda	42
Column Berthe Jongejan	43

# Lezers schrijven

## COMPLIMENTEN

De VOKK heeft hard meewerkt aan de realisatie van het nieuwe Máxima. En nu staat het er! Daar mogen jullie bijzonder trots op zijn. Een verblijf in een ziekenhuis is voor een kind niet leuk, maar in het Máxima zijn kind- en

ouderkamers en is overal aan gedacht. Complimenten hiervoor! Mijn kleinzoon Thomas onderging de vijfde immunotherapie in het nieuwe Máxima. Heel bijzonder om zijn, hopelijk laatste, behandeling hier af te sluiten. Wat was de opening van het centrum een

belangrijke en feestelijke dag, ook voor Thomas die met zijn ouders koningin Máxima mocht ontmoeten. Een lichtpuntje na een zware, spannende periode. En lichtpuntjes hebben we hard nodig!

*Meggy, oma van Thomas*



## MENTALE STEUN

Nadat onze dochter Anneke in Tanzania, waar wij woonden, aanvankelijk de diagnose malaria kreeg, bleek na een grondig bloedonderzoek dat ze acute lymfatische leukemie had. Terug in Nederland werd zij van 1985 tot 1989 in het Emma Kinderziekenhuis/AMC behandeld. In 1989 kreeg ze, als een van de eersten in Nederland, een autologe beenmergtransplantatie. Anneke is nu een trotse moeder van drie kinderen, logopediste en ook nog

betrokken bij het bedrijf van haar man. Zelf ben ik bijna 80, tijd om diverse zaken af te bouwen. Vandaar ons besluit om het VOKK-lidmaatschap te beëindigen. Wij danken u voor de mentale steun tijdens en vlak na de behandelingen van Anneke. Wij hopen dat uw vereniging ook in de toekomst veel voor ouders en familieleden blijft betekenen.

*Eelke Boonstra, ook namens mijn vrouw Maria*

# Persoonlijk

## BETEKENIS VAN DE VOKK

Een recent tevredenheidsonderzoek onder onze leden, leverde onder andere de volgende reacties op:

- Een organisatie die zich vol inzet voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van kinderen met kanker en hun familie en vrienden.
- Herkenning en erkenning.
- Informatie en bijeenkomsten met lotgenoten.
- Er wordt op professionele manier gewerkt aan het verbeteren van zorg voor en steun aan gezinnen.
- Groot compliment voor totstandkoming van het Prinses Máxima Centrum!
- Fijne bijeenkomsten voor ouders van een overleden kind.
- Steun voor gezinnen met een kind met kanker: tijdens behandeling (mentorproject), maar ook na het overlijden van ons kind.
- Onze kinderen kijken het hele jaar uit naar het VOKK Kinderkamp (6-12).
- Weten dat er een plek voor mij is. Ik ben niet alleen.
- De KanjerKetting en de info (óók over de uitjes) voor ouders.
- De informatie in de Dagboekagenda en op de website.
- Steun krijgen van iemand die het ook heeft meegemaakt.
- Goede informatie over behandelingen en medicijnen en natuurlijk de KanjerKetting.
- Houvast en steun in een onzekere tijd.

*Marianne Naafs-Wilstra*

Ik zette mij aan een stukje over de opening van het Máxima en het dubbele gevoel dat dit bij mij en anderen opriep. Geweldig natuurlijk dat het centrum, een uniek initiatief van ouders en behandelaars samen, er eindelijk is. Het stemt iedereen hoopvol. Maar tegelijkertijd worden op dit moment kinderen met kanker behandeld. Zij hebben een overlevingskans van 75 procent en worden geconfronteerd met late gevolgen.

Het lukt me daarom niet goed om iets op papier te krijgen. Als ik mijn man vertel dat het niet wil vlotten, refereert hij aan het dansfilmpje van onze oudste dochter dat deze week onverwacht opdook. Zelf dacht ik er ook aan, maar ik vond het zo persoonlijk. Terwijl ons persoonlijke verhaal en onze ervaringsdeskundigheid juist de pijlers zijn van ons beleid. Zij geven richting aan alles wat wij doen. Hierin schuilt de kracht van de VOKK.

Terug naar het dansfilmpje. Onze jongste dochter was gek op dansen. In het jaar dat zij ziek was, zat ze samen met onze oudste dochter op jazzballet. Twee maanden na haar overlijden was er een uitvoering. Onze oudste dochter danste mee, voor onze jongste was symbolisch een lege stoel neergezet. Wij zaten in de zaal met mijn ouders en mijn broer met zijn gezin. Het filmpje laat een schattig turfje zien van bijna zeven met knotjes in het haar. Ze danst onbevangen en vrolijk over het podium.

Wij kijken naar het schermje van onze telefoon. Vertederd en ontroerd door onze oudste dochter en geschokt dat we dit konden, twee maanden na het overlijden van de jongste. Het filmpje raakt ons enorm. Het gemis wordt niet minder, daar zijn we ons ineens weer zó bewust van.

Het gaat goed met ons. We kunnen het leven weer omarmen, hebben het verdriet verweven in ons bestaan. Maar zo'n filmpje brengt je even terug naar af. Tranen, buikpijn en dan uiteindelijk weer lucht. We lachen om de oudste op het podium en zijn dankbaar dat we haar nu echt kunnen zien dansen. Destijds lukte dat niet.



Vanuit deze persoonlijke ervaring kan ik de verbinding met jullie leggen. Of onze kinderen nu overlevende of overleden zijn, we krabbelen allemaal op. We verweven onze ervaringen in ons leven, vallen en staan weer op. Zo maken we samen de VOKK. Tot de dag dat onze vereniging hopelijk niet meer nodig is.

*Juul Coumans, bestuurslid*

# Dé oorzaak van kinderkanker nog altijd onbekend

## ‘Laat je niet gek maken door wat mensen allemaal roepen’

Regelmatig duiken er in de media berichten op over de oorzaak van kinderkanker. Zo zouden rubberkorrels in kunstgrasvelden kankerverwekkend zijn en was recent volop in het nieuws dat kinderen die vlakbij hoogspanningslijnen en transformatorhuisjes wonen, een verhoogd risico op leukemie zouden hebben. Berichten die vaak de nodige onrust veroorzaken en bovendien vragen oproepen. Maar ondanks dat er al jarenlang onderzoek wordt gedaan naar de oorzaak van kinderkanker, is dé oorzaak nog altijd niet bekend, stelt prof. dr. Rob Pieters, medisch directeur van het Prinses Máxima Centrum. ‘De eerlijkheid gebiedt te zeggen: we weten het gewoon niet.’

‘Er worden heel veel onzinnige dingen gezegd en er zijn gigantische tegenstrijdigheden’, vervolgt Pieters. En dat maakt het voor ouders met een kind met kanker ook juist zo lastig. Want wat moeten we wel voor waarheid aannemen en wat niet? ‘Alles wat je zelf kunt bedenken als mogelijke oorzaak, dat is het niet’, zegt Pieters resoluut. ‘Er is bijvoorbeeld geen verband aangetoond tussen roken, alcohol drinken of drugsgebruik tijdens de zwangerschap en het ontstaan van kinderkanker. Datzelfde geldt voor bijvoorbeeld giftige grond en straling van mobiele telefoons’, somt hij op.

### STOMME PECH

Dé oorzaak van kinderkanker is nog niet bekend, maar volgens Pieters is het een opeenstapeling van factoren die ervoor zorgen dat kinderen daadwerkelijk kanker krijgen. En die combinatie van factoren is bij ieder kind weer anders. ‘Elke cel bevat DNA en bestaat uit 20.000 genen. Elk gen heeft zijn eigen functie; zo zegt het ene gen tegen de cel dat hij moet delen, maar er zijn ook veel genen die zeggen dat een cel moet stoppen met delen. Als er door een bepaalde oorzaak een beschadiging ontstaat, krijgt de cel het signaal dat hij extra moet delen. Als je de pech hebt dat er op een gegeven moment acht beschadigingen in één en dezelfde cel ontstaan, dan raakt deze de weg kwijt en gaat zich als een gek delen. Zo ontstaat kanker. Het is heel wonderlijk hoe alles in ons lichaam is geregeld

en geprogrammeerd. Ons lichaam maakt miljarden bloedcellen per dag. Dan is het toch niet gek dat er af en toe een foutje ontstaat. Dat is gewoon stomme pech.’

### GEEN VERBAND

In de loop der jaren zijn er enkele hardnekkige misverstanden ontstaan, aldus professor Pieters. ‘Veel mensen denken dat je een hersenstumor krijgt van de straling van mobiele telefoons, maar dat is niet zo. Anders zou je de laatste jaren ook een explosieve toename van het aantal mensen met kanker moeten zien. Er is ook geen verband aangetoond tussen rubberkorrels in kunstgrasvelden en het ontstaan van kanker’, benadrukt hij. ‘Dat verhaal van die korrels is ontstaan doordat een vader in Amerika wiens kind lymfeklierkanker had, bedacht dat zijn kind veel gesport had op kunstgrasvelden. Hij deed een oproep aan andere ouders met een kind met kanker of hun kind ook op kunstgrasvelden had gesport. Dat is hetzelfde als dat je hier in Nederland zegt: mijn kind heeft kanker en gaat iedere dag op de fiets naar school. Om dan vervolgens andere ouders met een kind met kanker te vragen of hun kind ook op de fiets naar school gaat en te concluderen dat fietsen naar school de oorzaak is.’

### PERSPECTIEF

Ook moet je bepaalde dingen in perspectief zien, benadrukt hij. Zo stelt de Gezondheidsraad dat in



Nederland “één geval van kinderleukemie per twee jaar mogelijk samenhangt met de aanwezigheid van bovengrondse elektriciteitslijnen”. Pieters legt uit: ‘Ieder jaar krijgen 150 kinderen leukemie, over twee jaar gezien zijn dat er dus 300. Dat zou betekenen dat bij één kind die hoogspanningsmasten de oorzaak zijn, maar dat bij de overige 299 kinderen andere factoren een rol spelen.’ Nog zo’n voorbeeld: deze zomer was in het nieuws dat uit onderzoek is gebleken dat er een mogelijk verband is tussen CT-scans en hersentumoren bij kinderen. ‘Concreet betekent dit dat bij minder dan één procent van de kinderen met een hersentumor de oorzaak mogelijk mede te wijten is aan het maken van meerdere CT-scans. En goed om te benoemen is dat het onderzoek ook uitwijst dat er geen verband is tussen CT-scans en leukemie.’

---

## Soms is iets gewoon stomme pech

---

Uit recent Engels onderzoek is gebleken dat virusinfecties mogelijk ook een rol spelen bij het ontwikkelen van acute lymfatische leukemie (ALL) bij kinderen. Zo concludeert professor Mel Greaves van The Institute of Cancer Research in Londen dat de ziekte mogelijk veroorzaakt wordt door een combinatie van genetische mutatie (beschadigingen) en het oplopen van virusinfecties, met name bij kinderen die in hun eerste levensjaar weinig infecties hebben gehad. Pieters: ‘We denken dat de reactie van het lichaam op virusinfecties een bepaalde rol speelt en

waarschijnlijk is die factor sterker dan bijvoorbeeld die van de hoogspanningskabels. Als je een virusinfectie krijgt, worden je bloedcellen geactiveerd. Als je dan al een eerdere beschadiging hebt waardoor een cel net iets makkelijker deelt, dan kunnen daardoor pre-leukemische cellen aangewakkerd worden. En bij Hodgkin zien we bijvoorbeeld een verband met het virus dat de ziekte van Pfeiffer veroorzaakt.’

### ONDUIDELIJK

De realiteit is dat in Nederland elk jaar ongeveer 600 kinderen een vorm van kanker krijgen. Maar waar dat precies door komt, is dus nog (grotendeels) onduidelijk. ‘Niemand weet het. Het is te simpel om te denken dat slechts één factor bepalend is. Het is onze intuïtie dat alles een oorzaak moet hebben en onze primaire drift dat we dingen altijd willen voorkomen. Het blijkt moeilijk te zijn dat sommige dingen je gewoon overkomen. Soms is iets gewoon stomme pech.’

Wat zou u aan ouders mee willen geven die worstelen met de waarom-vraag? ‘Laat je niet gek maken door wat mensen allemaal roepen. En hoe moeilijk ook, probeer te accepteren dat sommige dingen je overkomen. Je kunt er zelf niets aan doen. Net zoals het weer van morgen. Dat overkomt je, daar kun je niets aan veranderen. Daarmee wil ik het niet bagatelliseren, integendeel zelfs. Maar dé oorzaak van kinderkanker is gewoon nog niet bekend. Was het maar waar, want als we het wel zouden weten, dan zouden we daar direct iets mee doen.’

*Rosanneke Jongbloed*

# Veerkracht binnen gezinnen van een kind met kanker

Medisch psychologe Simone Sint Nicolaas (1988) promoveerde in maart 2018 op een onderzoek naar de psychosociale veerkracht van kinderen met kanker. Uit het onderzoek blijkt dat de meeste kinderen met kanker tijdens de behandeling veel psychosociale veerkracht laten zien. Een op de vijf kinderen houdt echter last van belemmerende gedragsproblemen, zoals angst en teruggetrokkenheid (internaliserende problemen) of agressief en boos gedrag (externaliserende problemen). Een toelichting op de belangrijkste resultaten en aanbevelingen van het onderzoek.

Hoe een kind zich aanpast, wordt vooral voorspeld door factoren van de ouders. Opvoedstress, ziektecognities (gedachtes over de ziekte) en sociale steun zijn de belangrijkste risicofactoren. Opvoedstress kan bijvoorbeeld ontstaan als ouders bij het zieke kind moeite hebben met de normale opvoedtaken. (In dit onderzoek is alleen gekeken naar de belasting die ouders ervaren in het opvoeden van hun kind, niet naar de daadwerkelijke ouder-kind relatie.) Het stellen van grenzen kan lastiger zijn bij een ernstig ziek kind dan bij andere kinderen in het gezin. Ook de gedachtes ('cognities') van ouders over de ziekte, 'we kunnen dit als gezin aan en er zelfs hechter van worden' of 'het is uitzichtloos', zijn van invloed. Verder ervaren sommige ouders meer emotionele last dan andere ouders. Ze hebben moeite met acceptatie en kampen met gevoelens van hulpeloosheid.

Kortom, ouders die in staat zijn om ook de positieve gevolgen van de ziekte van hun kind te ervaren, die minder emotionele problemen vertonen en die voldoende sociale steun ervaren, hebben minder stress tijdens de opvoeding van hun zieke kind. Daardoor vertoont het kind minder gedragsproblemen.

## ROL VAN OUDERS

In het onderzoek bleken vooral de psychosociale factoren van de ouders (in het bijzonder de opvoedstress) een risico voor het ontwikkelen van psychosociale problemen bij het kind. Het onderzoek pleit dan ook voor veel aandacht in de zorg voor de ouders en voor hun rol als opvoeder. Deze hulp moet vooral gericht zijn op kennisverbreding en het netwerk, alsook op vaardigheden en het vertrouwen van ouders in de opvoeding van hun zieke kind. De belangrijkste vraag voor

de psychosociale hulpverlening is daarbij: hoe kunnen we ouders ondersteunen om de opvoeding zo normaal mogelijk te laten verlopen?

## VROEGTIJDIG SCREENEN

Om tijdig te kunnen ingrijpen en problemen te voorkomen, heeft Simone Sint Nicolaas gekeken naar manieren om gezinnen te screenen op de risicofactoren. In de Verenigde Staten bestaat het screeningsinstrument Psychosocial Assessment Tool (PAT) om psychosociale problemen bij risicogevoelige gezinnen van een kind met kanker vroegtijdig te herkennen. Simone Sint Nicolaas concludeert dat dit instrument ook geschikt is voor de Nederlandse praktijk. PAT is een vragenlijst over het complete gezin die door ouders wordt ingevuld. De resultaten ervan tonen aan welke gezinnen een hoger risico hebben op het ontwikkelen van problemen.





#### Over Simone Sint Nicolaas

Simone Sint Nicolaas (1988) volgde na haar bachelor Psychologie aan de Universiteit van Tilburg de tweejarige master Medische Psychologie. In 2018 promoveerde ze op het proefschrift '*Resilience in pediatric oncology, family risk and resilience factors and child behavioral adjustment*' (Veerkracht binnen gezinnen van een kind met kanker). Zij voerde het onderzoek uit bij de afdeling Medische Psychologie van het Radboudumc, binnen het Radboud Institute of Health Sciences (RIHS). Momenteel werkt zij als psycholoog binnen de basis GGZ en volgt zij de opleiding tot GZ-psycholoog.

Op basis van deze informatie krijgen hulpverleners beter in beeld welke ouders vroegtijdig extra psychologische hulp of ondersteuning nodig hebben. Dit is vooral belangrijk voor gezinnen waarvan de hulpverleners zonder vragenlijst niet hadden ingeschat dat extra hulp wellicht nodig was. Door de aanwezigheid van bepaalde risicofactoren die uit de PAT naar voren komen, worden er toch problemen verwacht bij extra stress of tegenslagen tijdens de behandelingen.

#### POSITIEVE BOODSCHAP

Belangrijke conclusie van dit onderzoek is dat een groot deel

van de kinderen (en hun gezinnen) het heel goed doet en dat de meeste gezinnen goed door de behandelingen komen. Dat is een positieve boodschap voor ouders die te horen krijgen dat hun kind kanker heeft.

Hoe het op langere termijn met gezinnen gaat, is op basis van dit onderzoek niet te voorspellen. Mogelijk wordt er in de toekomst vervolgonderzoek gedaan naar hoe de overgang naar het normale leven verloopt na afronding van de ziekenhuisbehandeling.

#### BREED TOEPASBAAR

De resultaten uit het proefschrift van Simone Sint Nicolaas kunnen ook gebruikt worden voor andere groepen kinderen. De focus op het gezin in plaats van op het individuele kind en het efficiënt inzetten van psychosociale zorg gebaseerd op gestandaardiseerde screening zijn breed toepasbaar. Op dit moment wordt de PAT gebruikt in het Prinses Máxima Centrum en bij kindergeneeskunde in het Radboudumc in Nijmegen.

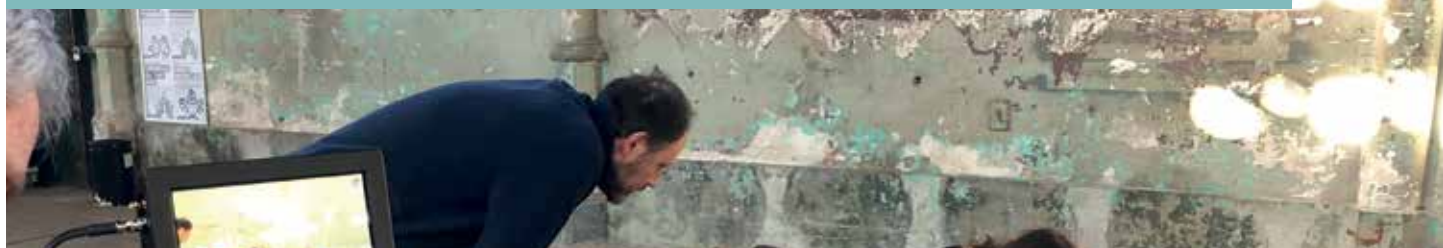
*Valerie Strategier*

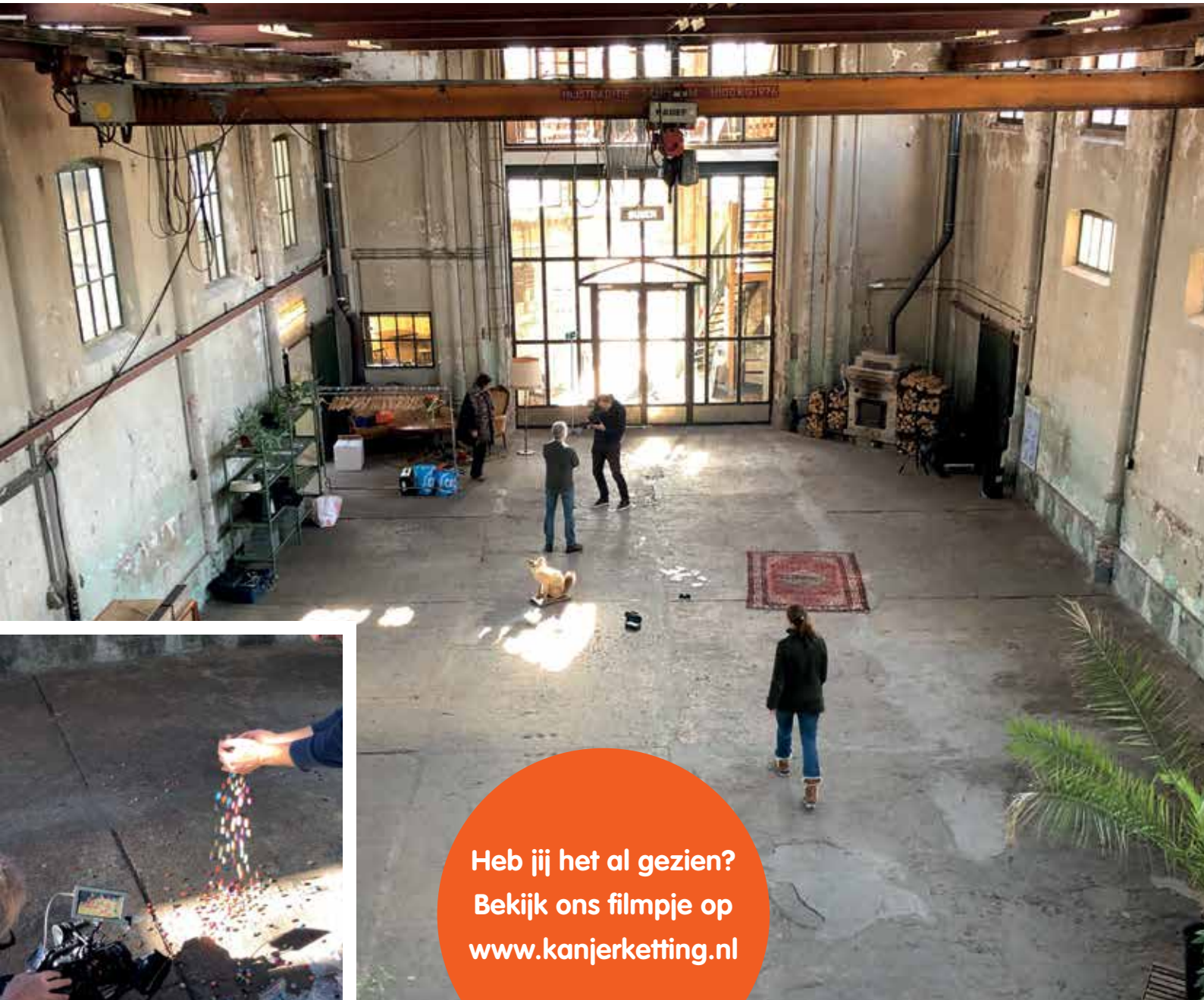
Nieuwe film over KanjerKetting

# Elke kraal vertelt een verhaal

Zoals je in de vorige *Attent* kon lezen, bestaat onze KanjerKetting al ruim 10 jaar. Binnen de kinderoncologie is de ketting niet meer weg te denken, maar ook daarbuiten hebben veel mensen van de KanjerKetting gehoord. Om nóg meer naamsbekendheid te krijgen, hebben we dit jaar samen met Jonathan, Lisa, Lorena, Tim en Youp een kort filmpje opgenomen in de Metaal Kathedraal in Utrecht. Petje af voor deze vijf kinderen en hun gezinnen, want een dag op een filmset is leuk, maar bestaat vooral ook uit heel veel wachten. Desondanks hadden we een erg leuke en bijzondere dag met elkaar. En het resultaat? Dat vinden wij echt prachtig!

*Meike van de Groep-Naafs*





Heb jij het al gezien?  
Bekijk ons filmpje op  
[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)

## Vertrouwen moet groeien

'Ze ziet er slecht uit en ze was erg moe vandaag', zegt de juf tegen me als ik haar uit school haal. Ze bevestigt daarmee alleen nog maar meer wat ik al zag toen ze met haar klasgenootjes van groep 2 naar buiten kwam: een bleek meisje met zwarte kringen onder haar ogen. De schrik slaat me om het hart. Want hoe ik het ook probeer te onderdrukken, het is er eigenlijk altijd. De ene keer wat meer weggestopt, de andere keer wat meer aan de oppervlakte: de angst, de twijfel, de onzekerheid. Gaat het wel goed?

Ieder kind is weleens moe. Ieder kind is weleens niet lekker of flink ziek. Maar als je kind kanker heeft gehad, voelt het anders. Is het anders. Hoezeer sommige mensen dat gevoel ook proberen weg te wuiven met de opmerking: 'Maak je niet druk, ieder kind is weleens ziek'. De ongerustheid blijft. De alertheid ook. Je weet te veel. Hebt te veel meegemaakt. En kent de symptomen, die soms zo verraderlijk 'alledaags' lijken.

Tenminste, zo voelt het nu. Op het moment dat ik deze column schrijf, zijn we (pas) 10 maanden klaar met de behandeling, die in totaal tweeënhalf jaar duurde. 10 heerlijke maanden zonder chemo, maar toch ook met zorgen omdat ze in die periode heel veel ziek was.

We zijn van nature positief ingesteld en zoeken altijd naar de lichtpuntjes. Moed en vertrouwen houden; dat is ons devies. Maar soms word je behoorlijk op de proef gesteld.

Bijvoorbeeld als ze flink ziek is, iets wat helaas nogal eens gebeurt. Of zoals die keer dat ze ineens mank liep. Precies zo mank als vlak voor de diagnose. Ik hoef hier niet uit te leggen wat er toen door mij heen ging. En hoe hard je ook probeert het rationeel te verklaren, het 'onrustzaadje' is toch geplant. Pas bij de volgende, positieve controle voel je je écht weer gerustgesteld. Voor even. Maar zoals bij veel dingen, geldt denk ik ook in dit geval: geef het de tijd. Vertrouwen moet groeien.

'De angst zal altijd wel blijven, ook als ze volwassen is. De alarmbellen zullen alleen na verloop van tijd steeds minder hard gaan rinkelen', vertelde een verpleegkundig specialist ons ooit.

Of, zoals een andere moeder van wie de dochter lang geleden genezen werd verklaard, laatst tegen me zei: 'Het wordt echt beter hoor!'

*Rosanneke Jongbloed*



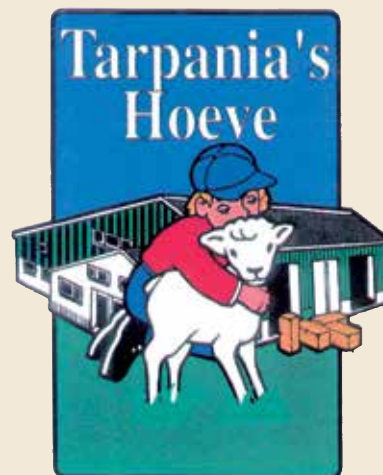
## Vakantieboerderij voor kinderen met kanker

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](http://www.tarpania.nl)



## Regisseur Robbie Bekker: 'Ik kreeg mijn vrijheid terug'

Twee jaar oud was filmregisseur Robbie Bekker (22) toen er een tumor in zijn ruggenmerg werd ontdekt. Acht jaar geleden koos hij voor een operatie die zijn leven zou veranderen. 'Een domme keuze', zei hij toen. 'De beste beslissing ooit', noemt hij het tegenwoordig, want door die operatie kan hij nu zijn dromen najagen. Zijn eerste film *In Semita* ging afgelopen september in première.

Robbie: 'Van jongs af aan wilde ik al regisseur worden. Op mijn achtste verjaardag kreeg ik een digitale fotocamera, maar in plaats van fotograferen, was ik urenlang aan het filmen. Na de havo begon ik op de filmacademie en in september ging mijn eerste film in première. Allemaal mooie en bijzondere momenten die ik nooit had meegemaakt als ik niet voor die grote operatie had gekozen.'

'Twintig jaar geleden kreeg ik een tumor in mijn ruggenmerg. Ik werd behandeld, maar ontwikkelde daarna scoliose, een vergroeiing in mijn rug, en spasmes. Ik kon bijna niks meer. Bovendien was de tumor nooit helemaal verwijderd. Tussendoor kwamen artsen met oplossingen die maar voor even hielpen. Daardoor nam ik op mijn vijftiende een grote beslissing: ik koos voor een zware operatie. De tumor werd verwijderd en mijn spasmes zouden verdwijnen. De operatie slaagde en de uitlagen waren goed, alleen waren mijn benen wel blijvend verlamd. Als puber kon ik dit moeilijk verkroppen. Door alle pijn en frustratie zei ik toen dat ik de operatie de slechtste keuze ooit vond. Nu is mijn mening 180 graden gedraaid. Achteraf gezien is het de beste beslissing uit mijn leven. Ik kreeg mijn vrijheid terug. Mijn droom kon ik laten uitkomen: als afstudeeropdracht voor de filmacademie maakte ik de film *In Semita*.'

### INSPIRATIEBRON

'Het script voor de film schreef ik al eerder, maar ik had er nooit iets mee gedaan. Deze eindopdracht bleek het perfecte moment. De korte film *In Semita* – Latijn voor "op het goede spoor" – gaat over de 15-jarige Avery die een zware operatie ondergaat en onder narcose in een droomwereld belandt waar hij geen grip op heeft. De inspiratie haalde ik uit mijn eigen ervaringen. Zo maakte ik de cirkel rond. De film draagt een boodschap uit en staat



Foto: Eike Michler

symbool voor belangrijke keuzes die iedereen weleens moet maken. Ik ben ervan overtuigd dat je met de hulp van de mensen om je heen en je eigen innerlijke kracht in staat bent om enorme stappen te nemen. Ik wil mensen stimuleren om deze stappen ook echt te maken. Ondanks de angst en onzekerheden die hen misschien tegenhouden. Het zou fantastisch zijn als deze film een inspiratiebron kan zijn.'

*Lisa Becker*

*In Semita* bekijken? Houd de website van Robbie in de gaten over waar en wanneer de film te zien is: [cinecrowd.com/nl/insemita](http://cinecrowd.com/nl/insemita).



## Nieuw voedingsconcept Eetwensen en voedingsbehoefte kind centraal



Het nieuwe Prinses Máxima Centrum introduceerde in samenwerking met Hutten een uniek voedingsconcept. Het concept sluit zoveel mogelijk aan bij het gewone leven en de belevingswereld van de kinderen en beoogt hen met goed, smakelijk eten te verleiden om te eten. Inmiddels hebben de kinderen en hun ouders al kennisgemaakt met het eten en drinken, de gastvrouwen en koks en natuurlijk Peer & Poffer. Deze 'vriendjes' zijn te vinden op de Kanjerkar, de menukaart en in het restaurant. Vanaf het begin was de VOKK betrokken bij de totstandkoming van dit voedingsconcept.

'Goede, smakelijke voeding is cruciaal in de behandeling van kinderen met kanker,' legt Esther Fijnekam uit. Esther is senior projectleider Eten en Drinken bij het Prinses Máxima Centrum. 'In onze visie zijn eten en drinken integraal onderdeel van de zorg. Met dit als uitgangspunt zijn we op zoek gegaan naar een partner op het gebied van eten en drinken. In dat voortraject speelde de VOKK een belangrijke rol. Want eten en drinken is ook samen zijn met je familie. De VOKK deed veel onderzoek naar hoe dat het beste kon worden vormgegeven. Het resultaat is dat er nu bijvoorbeeld vier ouder- en kindkeukens zijn waar gezinnen zelf kunnen koken. Ook kan iedereen altijd mee-eten.'

### EETWENSEN KIND CENTRAAL

Het Prinses Máxima Centrum koos Hutten als partner voor het eten en drinken. Hutten is een culinair- en gastvrijheidsdienstverlener uit Veghel. Het bedrijf staat voor vers en duurzaam eten en drinken en heeft korte lijntjes met haar vaste boeren en telers. Hutten verzorgt

al het eten en drinken voor kinderen die zijn opgenomen of dagbehandeling ondergaan, hun ouders/verzorgers en de medewerkers in het Máxima. Daarbij staan de voedingsbehoefte en eetwensen van het kind centraal. De gastvrouw speelt hierin een heel belangrijke rol. Op minimaal zes momenten van de dag biedt ze (kleine) gerechten aan door zelf met de Kanjerkar naar het kind toe te gaan. Het kind kiest het eten en drinken ter plekke van de kar. Daarnaast kunnen ouders en kinderen via de gastvrouw de hele dag door gerechten en maaltijden bestellen uit het restaurant. De maaltijden worden à la carte bereid en binnen een half uur geserveerd op de gewenste plek. Bovendien kan er samen gekookt worden in de ouder-kindkeuken. De koks helpen graag een handje.

### AANTREKKELIJK EN VOEDZAAM

Esther Fijnekam: 'De productontwikkelaars van Hutten hebben veel ervaring met het ontwikkelen van smaakvolle en aantrekkelijke gerechten met de juiste voedingswaarde.'

Toen we eenmaal voor Hutten hadden gekozen, organiseerden we verschillende sessies met kinderen, de KinderAdviesRaad (KAR), de cliëntenraad en de VOKK zodat kon worden geproefd van de speciale gerechtjes. Uiteindelijk is er een verrassende en gevarieerde menukaart gemaakt. Zo vind je op de kaart een omeletje in de vorm van een uil, een 'moestuintje' met aarde van cacao, mascarpone en rood fruit en 'Engelse drop' van rode biet, sinaasappel en aardbei.

### KOKEN VOOR KANJERS

Een van de koks die dagelijks voor de kinderen kookt, is Bart de Haan. Bart: 'We willen ondervoeding tegengaan en kinderen de juiste voedingsstoffen bieden voor hun herstel. We gebruiken zo min mogelijk bewerkt vlees en juist producten vol antioxidanten en vitamines, zoals amandel, biet en kurkuma. Daarbij denk ik ook na over de presentatie en de doelgroep. Voor een puber hoef je niet aan te komen met een fruitraketje, maar wel met een verse fruitsalade. Uit alle gesprekken die we met kinderen, ouders en specialisten hebben gehad, komt naar voren dat het eten op zich vaak al een prestatie is en daartoe wil ik ze verleiden.'

### GEZAMENLIJK ONDERZOEK

Voor kinderen met gewichtsverlies en/of een slechte voedingstoestand zijn eiwitten en energie belangrijk voor herstel en kwaliteit van leven. Naast reguliere voeding vormen smaakvolle eiwit- en energierijke en eiwit- en energieverrijkte producten een belangrijk deel van het assortiment op de Kanjerkar. Hetzelfde speciaal ontwikkelde energie- en eiwit(ver)rijke assortiment wordt ook in het restaurant aangeboden. Esther: 'We willen met behulp van de beste voeding bijdragen aan de genezing en het herstel van de kinderen. Om het concept te kunnen verbeteren, ontwikkelen we het door aan de



hand van wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor werken we samen met onder andere Wageningen Universiteit, Universiteit Maastricht, Hutten, Kokkerelli, Stichting Voeding Leeft, WKOF en VOKK. Zo krijgen we inzicht in de voedingstoestand van de kinderen en testen we onze voedingsinterventies systematisch. De uitkomsten helpen de effecten van de behandeling te verhogen of bijvoorbeeld bijwerkingen van chemo te verminderen.'

### HARTVERWARMENDE REACTIES

Inmiddels hebben Hutten en het Prinses Máxima Centrum de eerste positieve reacties over het eten en drinken ontvangen. Charles Janssen, Business Unit Manager Care & Cure bij Hutten: 'Dit betekent heel veel voor onze samenwerkers. Zij staan van zeven uur 's ochtends tot negen uur 's avonds voor de kinderen klaar en proberen zo goed mogelijk te voldoen aan de individuele wensen van het kind op dat moment. Op ons intranet lees ik ervaringen en verhalen waar ik kippenvel van krijg. Kinderen die al jaren in verschillende ziekenhuizen hebben gelegen, daar amper wilden eten en nu reikhalzend uitkijken naar onze menukaart met al die lekkere gerechten die vanuit de Kanjerkar aangeboden worden. De blijdschap van de ouders daarover. De moeite die ze nemen om hun dankbaarheid naar de gastvrouwen uit te spreken. We staan nog maar aan het begin, maar het vertrouwen is er. Dat is mooi.'

*Annemarie Driessen  
Hutten*



# Bestemming bereikt

Het was eind september. Het griepvirus, zo dachten wij, kwam wel erg snel zo vlak na de zomer. Lusteloos zat hij op de bank. Hij was al een week niet naar school geweest. Ineens was daar die blik in zijn ogen. Iets klopte niet. We lieten zijn bloed controleren op onder andere de ziekte van Pfeiffer. Drie uur later ging de deurbel. Als de huisarts voor de deur staat, weet je dat het fout zit. Nog geen 24 uur later zaten we met ons tweeën tegenover de oncoloog. Acute lymfatische leukemie (ALL), luidde de diagnose.

Ineens behoorden wij ook tot die groep mensen die weet hoe het voelt als de grond onder je voeten wegzakt. Even ben je alle houvast kwijt. En niets, maar dan ook niets van wat de arts zegt, klinkt logisch. Laat staan dat ze het over ons kind heeft. Bij binnenkomst op de kamer waar onze zoon ligt, vraagt hij direct: 'En? Ben ik ziek of ben ik heel erg ziek?' Wij moeten antwoorden dat hij heel erg ziek is. 'Dat wist ik al', zegt hij. Uit de stilte die volgt, spreekt de wanhoop.

Van de ene op de andere dag bevind je je in een andere wereld ... De wereld die 'kinderkanker' heet. Het is een angstige, verdrietige en soms verlamende wereld. Maar ook een wereld die je, gek genoeg, kracht geeft en je elke dag opnieuw doet beseffen dat het échte geluk in de kleine dingen zit. En dat gewoon eigenlijk heel bijzonder is.

## VERSTOORD GELUK

Er werd direct gestart met de behandeling. De gedachte dat hij tien dagen werd opgenomen, vond

ik weezinwekkend. Vijf maanden eerder werd ons geluk compleet met de komst van onze derde zoon. Werd ons geluk nu zo abrupt verstoord? De waarheid had niet eerder zo veel pijn gedaan.

*De twinkeling in je ogen is verdwenen, meegenomen door de verkeerde cellen.*

*Je ogen kijken nu, maar zien niets.*

*Je lichaam gevangen in pijn.*

*De sleutel diep verborgen.*

*Een lange weg te gaan,*

*voordat deze wordt gevonden.*

*En de deur wordt geopend,*

*voor die ene twinkeling.*

*De twinkeling in jouw ogen.*

## WEER KIND ZIJN

Na de eerste opname probeerden we, zo goed en kwaad als het ging, het leven weer op te pakken. De eerste weken bestonden voornamelijk uit dagopnames, verzorgen, liefhebben en genieten van de enkele goede momenten. Ons motto was: 'Het mogen geen twee verloren jaren worden.' Onze andere twee jongens verdienden ook vrolijkheid, liefde



en oprechte aandacht. Als vanzelf vonden wij hierin onze weg. Naarmate de tijd verstreek, verdween de pijn in zijn benen en kreeg hij meer energie. Hij kon weer meer kind zijn.

*Zo'n moment ...*

*Tranen van ontroering,*

*omdat ik jou weer zie.*

*Jij, hoe je was.*

*Voordat de kanker het overnam.*

*De twinkeling in jouw ogen*

*wordt steeds sprankelender.*

*Jouw benen doen weer wat jij wilt.*

*Jij kunt weer kind zijn,*

*zoals je zelf zegt.*

*Ik zie jou weer.*

*Jij, hoe je was.*





Sander (12) achter zijn broertjes Niels (8) en Lars (6)

### UPS EN DOWNS

Nadat de risicogroep na een half jaar bekend was, startten we met het volgende behandelingsblok. De eerste weken verliepen erg moeizaam. Hij had erg veel pijn en reageerde hevig op de dexamethason. Hij keerde in zichzelf en de twinkeling in zijn ogen was weer verdwenen. Toen hij na een maand op de intensive care belandde met een zeldzame complicatie (PRES), stond onze wereld opnieuw stil. We leefden de eerste dagen tussen hoop en vrees. Maar hij herstelde en twee weken later sloten wij de deur van de verpleegafdeling achter ons. We slaakten een zucht van verlichting en hoopten daar

nooit opnieuw naar terug te keren. Dat is hem en ons gezin gelukkig bespaard gebleven. Het anderhalve jaar dat volgde, verliep met ups en downs. Uit de ups haalden we de kracht om de downs op te vangen. En na verloop van tijd werden de dagen steeds vaker omljnd met een gouden randje.

Tijdens de twee jaar durende strijd hebben we gehuild, gelachen, gehoopt, gevreesd en liefgehad. We hebben met de scherven in onze handen gestaan en we hebben het leven gevierd. De dankbaarheid voor het leven voelen we nog elke dag. Hij heeft geluk gehad, veel geluk.

### Bestemming bereikt

*Pas 7 jaar was je.  
Je werd ziek. Heel erg ziek.  
De grootste strijd in jouw jonge leven begon.  
Afscheid moest je nemen van alles wat zo normaal was.  
De dagen vulden zich met pijn, angst en verdriet.  
Je haren vielen uit.  
Je was zo mager, zo breekbaar en zo kwetsbaar.*

*Pas 9 jaar was je.  
Je bent de dans ontsprongen.  
Je mocht de felbegeerde bloemenkraal aan jouw bijna 8 meter lange KanjerKetting rijgen.  
De vlag, vergezeld van Chemo-Kasper, sierde het huis.  
We vierden jouw leven.  
We vierden ons leven samen.*

*Pas 12 jaar ben je.  
Wiebeltanden hebben plaatsgemaakt voor een beugel.  
De littekens zijn zachter geworden.  
Jouw benen lijken met de dag langer te worden.  
En met verwondering kijk ik vanavond naar de glinstering in jouw ogen.  
Daar sta je dan. Tussen al jouw klasgenoten.  
Zij die jou altijd hebben geaccepteerd zoals je was.  
Zij die lief voor jou waren als je tranen vloeiden.  
Je hebt, evenals jouw klasgenoten, de bestemming bereikt.*

*Je bent toe aan de volgende stap.  
We mogen je nog iets meer loslaten.  
We moedigen je aan op de weg naar jouw volgende bestemming.*

*Ingrid Mik*

# VOKK in het Máxima

In het nieuwe Prinses Máxima Centrum is de VOKK dagelijks aanwezig om ouders, kinderen en survivors een luisterend oor te bieden, vragen te beantwoorden en praktische hulp te bieden. Zelfs in het weekeinde zijn we ter plaatse, zij het op wisselende tijden. Gelukkig weten ouders ons goed te vinden. Onze aanloopruimte in de centrale hal is ook niet te missen. Onze oudersteuners, VOX-vrijwilligers en medewerkers hebben in vijf weken (vanaf de opening tot 11 juli) al meer dan 400 mensen te woord gestaan of kunnen helpen.

Het mooie is dat ook zorgverleners ons weten in te schakelen. Zo vragen pedagogisch medewerkers en verpleegkundigen regelmatig of een van onze oudersteuners even op een kind kan passen terwijl ouders een gesprek voeren met de arts, even willen koken in de ouderkeuken of een wandeling willen maken. Ouders zijn blij met de support van onze oudersteuners omdat deze ervaringsdeskundig zijn en dus precies weten hoe het is als je kind kanker heeft. Het voelt voor ouders vaak prettig en vertrouwd als een oudersteuner even op hun kind past. En meestal praten ze voor- of achteraf graag nog even bij met de oudersteuner.

## ONAFHANKELIJK

Vaak komen ouders in het Máxima naar ons toe met opmerkingen of ideeën. Dit vormt weer een mooie aanleiding voor een gesprek. Ouders voelen zich hierdoor gehoord en gezien. Ze zien de VOKK als onafhankelijke gesprekspartner die met ze meedenkt en bij wie ze met hun ervaringen terecht kunnen. Zorgen, vragen of suggesties van ouders worden door ons dan ook altijd serieus genomen. We verzamelen alle ideeën en suggesties en koppelen die om de paar weken terug aan de facilitaire afdeling en de zorg. Vervolgens horen we terug wat er met de suggesties is gedaan en dat laten we ouders weten via onze Facebookpagina. Zo lezen ouders wat er met hun ideeën is gedaan.

## GROOTOUDERS

Niet alleen ouders, ook opa's en oma's weten ons in het Máxima te vinden. Voor of na het bezoek aan hun kleinkind komen ze vaak even een praatje maken in onze aanloopruimte. Ze vertellen hun verhaal en delen hun vragen en ervaringen. Ook reageren ze meestal verrast als ze van de aanwezige VOKK-medewerker of oudersteuner de VOKK-folder *Mijn kleinkind heeft kanker* krijgen. Ze weten vaak niet van het bestaan van deze folder af en zijn heel blij met de informatie.

## VEEL BELANGSTELLING

In de VOKK-aanloopruimte worden veel polsbandjes gekocht, bijvoorbeeld voor familie of klasgenoten. Zo'n aankoop heeft vaak een sneeuwbaaleffect. Wanneer leerlingen van een klas allemaal een bandje dragen, volgt de rest van de school meestal vanzelf. We merken dat aan de grote bestellingen die in de weken daarna worden geplaatst.

Ook halen ouders, maar ook zorgverleners, boeken en brochures bij onze aanloopruimte op. Vaak hebben ze hierover gelezen in *Attent* of op Facebook of ze bezochten onze webwinkel en kwamen daar bepaalde titels tegen. En sinds de VOKK begin juli de werkzaamheden van Stichting Warme Beer heeft overgenomen, kunnen we alle kinderen die dat willen nu ook een warme knuffel geven.

## oudersteuners wij zijn er voor jou!



Heb je behoefte aan een luisterend oor, een kop koffie of praktische hulp? Dan kun je terecht bij ons, de oudersteuners van de VOKK.

Wij zijn er om jou te steunen en je vragen te beantwoorden. Wij begrijpen wat je doormaakt want ons kind heeft ook kanker gehad. We zijn er ook voor je als je even iets voor jezelf wil doen of rustig met je arts wil praten. Dan blijven wij bij je kind.

We zijn er op verschillende dagen, ook 's avonds en in het weekend. Je herkent ons aan onze badge met VOKK-logo. Je kunt ons altijd bereiken via [oudersteuners@vokk.nl](mailto:oudersteuners@vokk.nl) als je niet bij je kind weg kunt. Dan komen wij naar jou toe.

Op het rooster in de huiskamer staat wie van ons er wanneer is. In beide ouderkamers ligt een map waarin alle oudersteuners zich -met foto- aan je voorstellen.

Je kunt ons altijd mailen met tussentijdse vragen.



### UITEENLOPENDE VRAGEN

Als VOKK proberen we ons altijd zo goed mogelijk af te stemmen op de ouders die contact met ons zoeken. Dus ook in het Máxima. We zoeken soms bewust een oudersteuner of VOX-vrijwilliger met eenzelfde ervaring. Zoals de moeder van een meisje dat net klaar was met haar behandeling. Zij wist niet hoe het nu verder moest 'in het normale leven'. Een van onze oudersteuners had in een soortgelijke situatie gezeten, dus brachten we hen met elkaar in contact. Of de man die voor de LATER-poli kwam en weinig erkenning vond onder zijn vrienden. Die vond hij wel bij onze VOX-vrijwilliger.

### SLAGVAARDIG

We kunnen als VOKK niet alleen snel inspelen op vragen van ouders, maar ook op vragen van (medewerkers in) het

Máxima. Zo klopte een medewerker bij ons aan met een vraag over de speelopvang voor brussen en kinderen van bezoekers van de LATER-poli. Aan welke openingstijden hadden ouders eigenlijk behoefte? Door direct een vragenlijst samen te stellen en deze via Facebook onder ouders te verspreiden, kregen we snel duidelijkheid. Binnen een dag hadden we 65 reacties binnen.

### ACTIVITEITEN

In juli organiseerden we het eerste ontmoetingsmoment met koffie en thee voor ouders. En ter gelegenheid van de opening van de LATER-poli was er een borrel van VOX-vrijwilligers en LATER-medewerkers. Vanwege de zomer lagen de activiteiten even stil, maar we gaan onze activiteiten in – en in samenwerking met – het Máxima de komende tijd zeker uitbreiden. Van informele ontmoetingen, borrels en wandelingen tot informatieavonden.

Samen voor beter.

*Amber van Ameijde*

*VOKK-projectmedewerker in het Prinses Máxima Centrum*

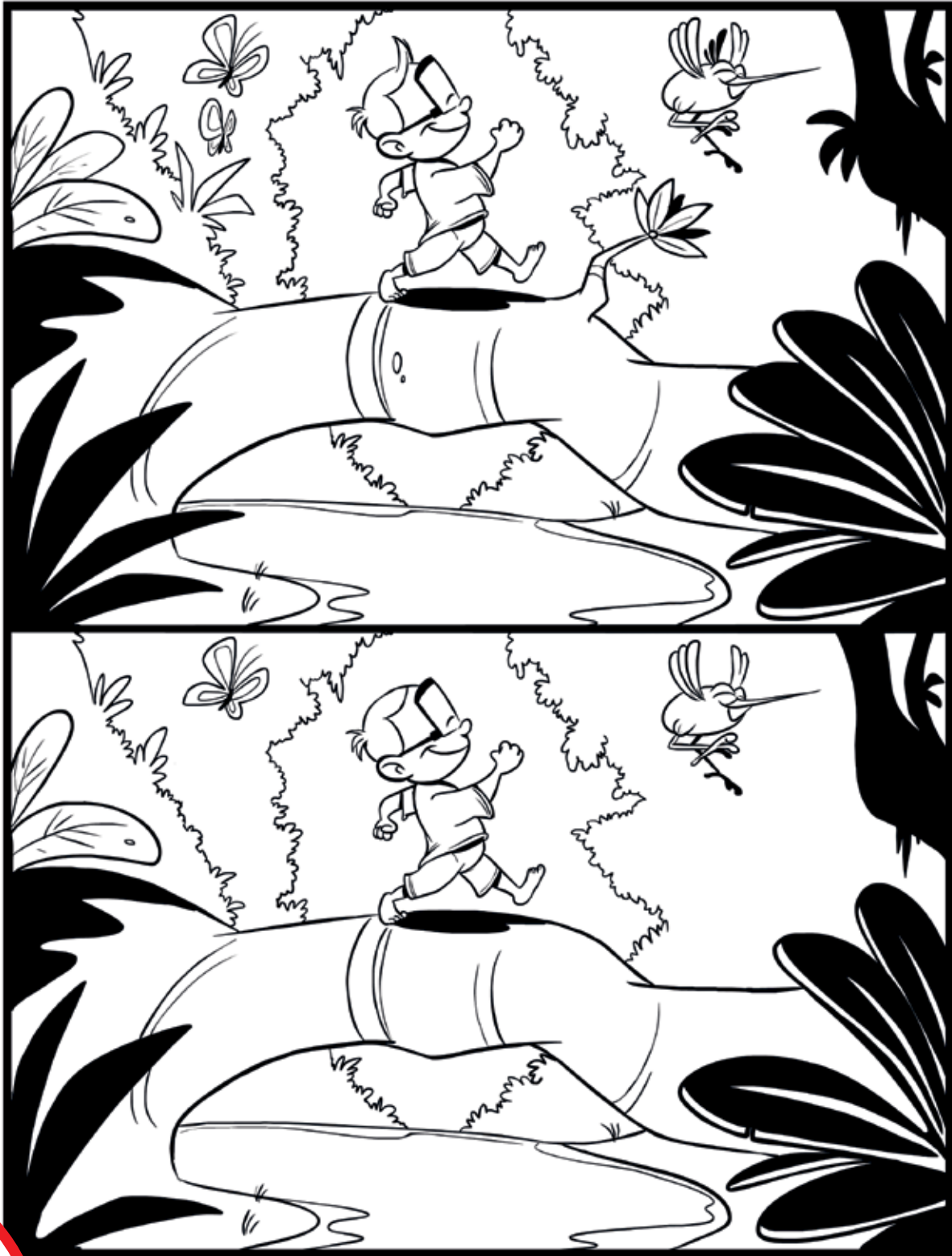
### IETS VOOR JOU?

Wij willen ons team van oudersteuners in het Máxima graag uitbreiden. Wil jij vanuit jouw ervaringsdeskundigheid ouders, gezinnen en LATER-bezoekers steunen, stuur dan een mail naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl).



# Zoek de 10 VERSCHILLEN!

© Anikey





# MIMI

'Maarten ... schoenen aan! We gaan boodschappen doen. Kom je?'

Mama roept naar boven.

Maarten zucht en staat op.

Hij was net met zijn ridders en het nieuwe kasteel aan het spelen.

'Jaha ...', roept Maarten.

Hij loopt de trap af en doet beneden zijn schoenen aan.

Suze zit al in de buggy.

'Kom we gaan', zegt mama ongeduldig. 'Doe jij de voordeur open, Maarten?'

Even later lopen ze door de supermarkt.

Maarten mag zes verschillende appels uitkiezen. Dat is best moeilijk, want ze zien er allemaal lekker uit.

Maarten doet de appels in een papieren zak en geeft deze aan mama.

Mama legt ze één voor één op de weegschaal en drukt dan op de knop "bon".

Daarna plakt ze zes verschillende bonnetjes op de papieren zak.

De mevrouw van de kassa moppert een beetje, maar mama lacht.

'Lekker toch, allemaal verschillende appels', zegt mama tegen de kassamevrouw.

Mama betaalt en dan lopen ze weer naar huis.

Als ze voor hun voordeur staan, zegt Maarten: 'Zo, dat ging gelukkig snel.'

Mama lacht, maar als ze de voordeur opendoet, roept Suze heel hard: 'Mimi!'

Mama en Maarten schrikken ervan.

Mimi?

Maarten kijkt verbaasd naar Suze, maar ziet het meteen: Mimi is weg.

'Mama, Mimi is weg!'

Mama ziet het ook.

'Dan moeten we weer terug naar de supermarkt', zegt mama.

'Ik denk dat Suze hem daar ergens heeft laten vallen.'

Maarten zucht en loopt al naar de stoep.

Maar dan ziet hij opeens de kassamevrouw.

En wat heeft ze in haar hand?

'Mimi', roept Suze blij en ze steekt haar handjes al uit.

'Die waren jullie vergeten', zegt de kassamevrouw en ze geeft Suze haar muizenknuffel terug.

Mama bedankt de kassamevrouw en dan gaan ze naar binnen.

En Maarten? Die gaat snel naar boven, naar zijn ridders.

Wordt vervolgd

Anna Brands



# In profiel: Maaïke Kluts-Wetting

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 Maaïke Kluts-Wetting.

Als moeder en lotgenoot, maar vooral als advocaat arbeidsrecht wil ik ouders ondersteunen bij vragen waar ze zich nu niet mee zouden hoeven bezighouden. Wat mag ik van mijn werkgever verwachten en hij van mij? Waar moet ik mee akkoord gaan? Wat mag ik weigeren? Tijdens de behandeling van onze lieve en wijze zoon Thijs hoorde ik andere ouders zich dit regelmatig afvragen.

Sinds 2007 ben ik advocaat. Een ontzettend leuk vak, dat ik leerde op een middelgroot advocatenkantoor met zo'n 70 collega's. Na negen jaar was het tijd om mijn eigen pad te kiezen en samen met een oud studiegenoot startte ik in 2015 mijn eigen kantoor. Arbeidsrecht, familierecht en mediation. We beleefden een goede start, hadden veel plannen. Totdat het leven een totaal andere wending nam.

Bij Thijs, toen vier jaar, werd in juni 2016 neuroblastoom ontdekt. Stadium 4 high risk. Weg grond onder je voeten. Angst overmand je en een bijzonder sterke overlevingsstand ging aan voor ons alle vier. Ruim anderhalf jaar heeft Thijs gevochten. Eerst in het protocol van zes chemokuren en een operatie. Tussendoor vaak opnames vanwege een infectie. Maar dat drukte zijn humeur niet. Racen over de gang, stoeien, bordspelletjes en heel veel met lego bouwen. Dat kenmerkte onze tijd in het Prinses Máxima Centrum.

Een tijd waarop wij – mede dankzij de liefdevolle zorg van de verpleging voor Thijs en voor ons als gezin – met een goed gevoel terugkijken.

Na de operatie werd een nieuw plekje gevonden. Opnieuw chemokuren. Na vier chemokuren kon Thijs weer terug in het protocol. Blij, maar ook angstig waren we toen hij aan de hoge dosis chemo met stamcelteruggave begon. Maar Thijs doorstond het heel goed.

Tijdens de voorbereidingen voor de bestralingen verdween opnieuw alle grond onder onze voeten. Maar nu was het gat oneindig veel dieper. Thijs werd niet meer beter. We zijn dankbaar dat we in de vijf maanden dat Thijs nog bij ons was, geen zorgen hadden over ons werk en inkomen. Met minimale behandeling probeerden we nog zoveel mogelijk uit het leven te halen. Op 3 november 2017 overleed ons lieve mannetje.

Het is ontzettend belangrijk dat je als ouder in deze moeilijke tijden geen zorgen hebt over werk en inkomen. Daarom zal ik regelmatig in het Prinses Máxima Centrum aanwezig zijn om ouders die vragen hebben te ondersteunen en advies te geven.

*Maaïke Kluts-Wetting*

# VOKK zet Warme Beer voort

Op donderdag 20 juni droeg Stichting Warme Beer haar werkzaamheden over aan de VOKK. Een emotioneel moment voor oprichter Tomas Bonewald, zijn zus Anne en zijn moeder Anine Linders. Wij zetten het gedachtegoed van de Warme Beer voort en bieden vanaf nu alle kinderen met kanker een warme knuffel aan. Uit naam van Tomas.

Tomas Bonewald richtte Stichting Warme Beer op in 2011. Omdat hij zelf zo ziek was geweest, kwam hij op het idee om kinderen met kanker blij te maken. 'Ik hoefde totaal geen cadeau voor mijn 18e verjaardag', vertelt hij. 'Het enige wat ik op dat moment wilde, was dat anderen nu eens verwend zouden worden. Eind 2010 stonden we vlak voor de jaarwisseling in onze keuken op bestelling van vrienden appelflappen en saucijzenbroodjes te bakken. Met de opbrengst hiervan en de sponsoring van de lokale drogist kochten we warmteknuffels die in het Radboudumc met open armen werden ontvangen.'

## SUPER TOF

Een jaar later, vlak na zijn 19e verjaardag, besloot Tomas een stichting op te richten. 'Ik begon druk te overleggen en hup: nog dezelfde avond konden we al tekenen en was Stichting Warme Beer een feit. In de maanden december 2011 en juni/juli 2012 zijn we de warmteknuffels, gevuld met speciale korrels zodat je ze in de magnetron kunt opwarmen, landelijk gaan wegbrengen. Overal werden we met vreugde ontvangen. Dat gaf ons veel moed en kracht om door te gaan.'



Tomas Bonewald draagt de voorzitterspet over aan Marianne Naafs



V.l.n.r. Meike van de Groep-Naafs, Amber van Ameijde en Marianne Naafs (VOKK), Tomas Bonewald, Anine Linders en Anne Bonewald (Stichting Warme Beer)

De stichting van Tomas kreeg direct veel hulp, vertelt hij. 'We werden omringd door allemaal fijne samenwerkingspartners, die ons van alle kanten een steuntje in de rug gaven. Denk aan chauffeurs, verschillende basisscholen, communicantjes en de carnavalsvereniging. We kregen veel donaties en er werden benefietmiddagen georganiseerd. Allemaal super tof.'

## WARM HART

Jaarlijks geeft de stichting zo'n 500 opwarmbare knuffels aan zieke kinderen. Maar nu is het moment aangebroken om het stokje over te dragen. Toen Anine, de moeder van Tomas, ons vroeg of wij de werkzaamheden van de stichting wilden voortzetten, hoefden we niet lang na te denken. We kenden Tomas en Anne en droegen de stichting altijd al een warm hart toe. Nu het Prinses Máxima Centrum is geopend, komt alles prachtig samen.

'Ons initiatief wordt voortgezet op een heel goede plek', vindt Tomas, die tijdens de officiële overdracht zijn voorzitterspet afnam om hem vervolgens op het hoofd van ondergetekende te zetten. Tomas en Anne blijven overigens ambassadeur van Stichting Warme Beer.

Marianne Naafs-Wilstra

# 'Later wil ik in het Máxima werken'

Het is een zonnige maandagmiddag in juni en ik heb met de negenjarige Imke en haar moeder Gertrude afgesproken in de hal van het Prinses Máxima Centrum. Tijdens de open dag van het ziekenhuis een paar weken eerder vond deze pientere dame de weg naar onze VOKK-stand en praatte daar volop. We vroegen haar of ze het leuk vond om in *Attent* te vertellen over haar KanjerKetting en hoe het is als je ziek bent.

'Het is de eerste keer dat ik in een blad kom te staan, best spannend!', vertelt Imke als we richting het restaurant van het Máxima gaan. Ze ploft neer in de schommelstoel, want 'dat zit zo lekker'. Haar moeder is ondertussen een rondje gaan lopen, zodat wij samen kunnen kletsen. Ze begint meteen te vertellen: 'Toen ik zes jaar was, is er bij mij een hersentumor ontdekt. Papa en mama wisten dat als eersten en sinds ik chemo krijg, weet ik het ook. Ze vertelden mij dat er een soort bolletje groeit in mijn hoofd. Daar kwamen ze achter doordat ik moe was en de hele tijd viel. De dokters dachten eerst dat er iets met mijn ogen was, maar op een MRI-scan zagen ze een hersentumor. Ik ben ook geopereerd, maar de tumor zit midden in mijn hoofd dus ze kunnen er niet goed bij.'

Een stuk opgewekter vervolgt ze haar verhaal: 'Maar vanaf vandaag hoef ik minder medicijnen! Ik kreeg eerst twee soorten chemo'. Terwijl Imke de medische namen opsomt, voegt ze

eraan toe dat ze veel medicijnnamen kent. 'Maar van die chemo's werd ik heel ziek. De eerste avond werd ik 's nachts supermisselijk. Daarna at en dronk ik niks, dus kreeg ik een sonde. Uiteindelijk moest ik naar de intensive care en kreeg ik extra medicijnen. Die gaan we afbouwen! Ik lag toen lang in het ziekenhuis, dat vond ik echt niet leuk.'

## GOEDE TIP

'Op school heb ik veel dingen gemist. Nu ga ik naar het speciaal onderwijs. Daar zitten minder kinderen in de klas en dat is fijn. Ik heb ermee leren leven dat ik een hersentumor heb. Als ik bijvoorbeeld naar een pretpark ga, dan doe ik de dag ervoor én erna rustig aan. En als we twee uitjes hebben, ga ik er maar naar eentje toe. Laatst stelde papa voor om of naar oma te gaan, of naar het zwembad. Anderen gingen naar allebei, maar voor mijn vermoeidheid is het beter als ik er eentje kies. Ik koos voor oma. Dat is ook een goede tip voor andere kinderen die ziek zijn.'

## SINTERKLAASKRAAL

'Wil je mijn KanjerKetting zien? Wacht even ...', Ze grijpt naar een tasje. 'Ja, gevonden! Wil jij hem eruit halen?' Ik pak haar kleurrijke ketting uit het tasje en leg hem op mijn schoot. Gelijk valt een bijzondere, zelfgemaakte kraal op: 'Dit is een sneeuwbal. Mijn nichtje heeft deze kraal voor mij in de winter gemaakt, omdat ik zo van sneeuw geniet. Ik kan alle kralen opnoemen.' Een voor een wijst ze de kralen aan: 'Prikken, operatie, aanprikken, start chemo, chemo, chemo, pleister verwijderen, aanprikken, nog een keer pleister verwijderen, sonde inbrengen, vreselijke rotdag... Ik heb veel kralen voor vreselijke rotdagen aan mijn ketting. Een vreselijke rotdag vind ik iedere keer als er een sonde wordt ingebracht. Dat vind ik zó naar. Dat moet een keer in de zes weken.' Terwijl ze een geel schijfje aanwijst, gaat ze verder. 'Kijk, hier zat er nog geen week tussen of ik had de sonde alweer uitgespuugd.'





Imke Heezen

## 'Het is altijd een supergoede dag als mijn sonde eruit mag'

Aan de hand van haar KanjerKetting vertelt Imke over ambulanceritjes, opnames in het ziekenhuis en dat ze zo blij is als haar ouders bij haar slapen. 'Leuke kralen vind ik kralen voor een supergoede dag. Het is altijd een supergoede dag als mijn sonde eruit mag en die keer dat we naar de Efteling gingen. Maar deze kraal vind ik het allerleukst.' Terwijl ze een blauw maantje met glitters vasthoudt, begint ze te zingen: *'Zie de maan schijnt door de bomen ... Eigenlijk is deze kraal voor als je in isolatie ligt, maar ik kreeg hem omdat ik op vijf december in het ziekenhuis lag. Dit jaar met*

Sinterklaas wil ik er weer eentje!' Terwijl Imke haar KanjerKetting weer in het tasje stopt, vertelt ze over de liefste mensen die ze kent. 'Dat zijn papa en mama en mijn zusjes en broertje. En ik heb een beste vriendin, Sanne. Zij vindt het niet raar dat ik ziek ben, ze vindt mij gewoon leuk. Mijn zusje ging laatst mee naar het Máxima, maar ik wil het hier ook nog aan mijn zus, broertje en aan Sanne laten zien.'

### DIK VERDIEND

'Thuis spring ik graag op de trampoline en ik zit op pianoles. Ook goochel ik. Jammer genoeg heb ik nu geen trucs mee. Maar ik wil geen goochelaar worden, later wil ik in het Máxima werken, ik weet de weg er toch al!' Terwijl Imke mij een van haar goocheltrucs verklapt, komt haar moeder aanlopen. De chemo van

Imke ligt klaar op de dagbehandeling. 'Ga je mee, Lisa?', vraagt ze mij. Met zijn drieën gaan we met de lift naar boven. Als ze haar chemo krijgt, mag ik naast haar staan. Wijs legt ze me uit wat er gaat gebeuren en neemt ze de stappen nog eens door met de verpleegkundige. Een kwartiertje later staan we bij de kralenkar. 'Kijk', zegt ze, terwijl ze zonder na te denken de kralen verzamelt, 'deze heb ik vandaag verdiend.'

Terwijl we naar de uitgang van het Máxima lopen, gaan we nog snel op avontuur in de echogrot en besluiten ook nog samen een rondje te gaan skelteren in het zonnetje. Daarna zwaaien we elkaar gedag. 'Volgende keer neem ik mijn goocheltrucs mee!', roept Imke mij na. 'Doeg!'

Lisa Becker

VEVO-studie:

# Breng vruchtbaarheid meisjes altijd en tijdig ter sprake

Op 16 maart 2018 promoveerde Annelies Overbeek, AIOS verloskunde en gynaecologie, op een onderzoek naar vruchtbaarheid bij vrouwelijke overlevers van kinderkanker. In deze Attent bespreken we de belangrijkste resultaten uit haar onderzoek.

In de afgelopen 40 jaar is de behandeling van kinderkanker enorm verbeterd en nam de overlevingskans sterk toe. De behandeling kan echter nadelige late effecten hebben. Een vaak voorkomend laat effect bij meisjes is verminderde vruchtbaarheid. Om te achterhalen welke behandelingen het hoogste risico geven op een verminderde vruchtbaarheid of een vervroegde overgang, werd tussen 2008 en 2018 de VEVO-studie (Vruchtbaarheid, Eicelvoorraad en Vervroegde Overgang) uitgevoerd.

## DEELNAME ONDERZOEK

SKION LATER beheert de gegevens van alle overlevers van kinderkanker in Nederland. Dankzij die database konden alle vrouwen, die tussen 1963 en 2002 in Nederland een behandeling ondergingen voor kinderkanker en ten tijde van de VEVO-studie volwassen waren, worden benaderd. Dit waren circa 1749 vrouwen. Zij werden uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen, wat bloed af te staan en een echo van de eierstokken te laten maken. Hetzelfde werd gevraagd aan een controlegroep, bestaande uit zussen van vrouwelijke overlevers en vrouwen die via huisartsen uit de algemene populatie werden geworven.

In totaal vulden 1106 vrouwelijke overlevers de vragenlijst in en gaven 564 vrouwen toestemming voor bloedafname en echo. De vrouwen die een echo lieten maken, waren

meestal tussen de 25 en 35 jaar oud. Een leeftijd waarop meer wordt nagedacht over zwanger worden. Eén van de redenen voor jongere vrouwen om geen echo te laten maken, was dat zij nog geen geslachtsgemeenschap hadden gehad. Daarnaast hadden vrouwen boven de 35 jaar en vrouwen die al kinderen hadden, minder interesse in deelname aan de studie.

## HOGER RISICO

Uit de VEVO-studie blijkt dat vijf chemotherapeutica een verminderde functie van de eierstok kunnen veroorzaken: procarbazine (veel gegeven bij Hodgkin-lymfoom), busulfan, melfalan, chlorambucil en lomustine. Ook bestraling op de buik, bekken of het hele lichaam heeft impact op de functie van de eierstokken. Verder werd duidelijk dat bepaalde chemotherapieën juist minder schadelijk waren dan uit eerder onderzoek werd aangenomen. Sommige middelen zijn echter zelfs in de laagste dosering schadelijk. Ondanks deze kennis is het niet mogelijk een 'afkapwaarde' voor schadelijke middelen te stellen. Er is geen grens 'tot zoveel is veilig en daarboven niet'. Bovendien start niet iedereen met dezelfde beginsituatie en veroorzaakt een bepaalde behandeling niet bij iedereen dezelfde schade. Daarom kan, op basis van de VEVO-studie, niet per individueel meisje voorspeld worden of haar vruchtbaarheid wordt aangetast. Maar de resultaten geven de artsen wel een schatting welke meisjes



later een hoger risico heeft op vruchtbaarheidsproblemen. Daarmee kunnen ze deze groep beter voorlichten.

### BETERE VOORLICHTING

Het goed en tijdig verwijzen van meisjes naar een fertilitesspecialist bleek in de praktijk lastig voor kinderoncologen. Onder andere omdat de behandeling snel gestart moest worden of omdat het bespreken van vruchtbaarheidsbehoud nog niet genoeg in het behandelplan was opgenomen. Ook ouders zijn vooral gericht op de genezing van hun kind en zich niet altijd bewust dat vruchtbaarheid een grote rol speelt voor de kwaliteit van leven later.

De VEVO-studie pleit voor meer aandacht voor vruchtbaarheid. Het is van belang dat kinderoncologen de mogelijke gevolgen voor de vruchtbaarheid altijd en bij ieder kind in behandeling ter sprake brengen. Ook als de kans op problemen voor de vruchtbaarheid klein is, is het voor kind en ouders belangrijk en waardevol hierover geïnformeerd te worden. Het biedt veel steun om er meer over te weten. Het Máxima gaat daar extra aandacht aan geven en heeft onder andere in samenwerking met de VOKK een informatieblad voor de Dagboekagenda ontwikkeld.

### INVRIEZEN

Bij een verhoogde kans op een verminderde vruchtbaarheid moet de kinderoncoloog het kind tijdig verwijzen naar een fertilitesspecialist. Deze adviseert en geeft uitleg over de mogelijkheden om bijvoorbeeld eierstokweefsel, een eierstok of eicellen in te vriezen. Afhankelijk van de soort kanker, de behandeling en de leeftijd van het meisje, gebeuren deze ingrepen voor, gedurende of jaren na de behandeling.

Zo kan bij een meisje van vijf eierstokweefsel worden ingevroren. Bij een meisje dat al in de puberteit is, kan dat met eicellen gebeuren. Gezien de snelle ontwikkelingen op het gebied van vruchtbaarheidsbehandelingen is soms nog niet te zeggen hoe de weefsels jaren later gebruikt kunnen worden om zwanger te raken.

### TOEKOMSTIG ONDERZOEK

Het belangrijkste onderwerp in het proefschrift van Annelies Overbeek is de impact van chemotherapie en bestraling op de eierstokken. Maar tijdens de VEVO-studie zijn ook andere metingen gedaan, zoals van de grootte en bloeddorstrooming van de baarmoeder. Deze metingen worden nog geanalyseerd.

De deelnemende vrouwen worden in de toekomst opnieuw benaderd voor nieuwe metingen en vergelijkingen. Hebben vrouwen in de tussentijd kinderen gekregen, wat was dan het geboortegewicht van de baby's en waren er vroeggeboortes bij? Belangrijk is ook om bij toekomstig onderzoek de genetische factor bij vervroegde overgang mee te nemen. Hoe het lichaam chemotherapie verwerkt en hoeveel schade de eicelvoorraad hiervan ondervindt, is voor een deel genetisch bepaald. Aan de andere kant hebben vrouwen waarvan de moeder en eventuele zussen vroeg in de overgang komen, zelf ook een verhoogde kans op een vervroegde overgang. Dit staat dus los van hun behandeling op jonge leeftijd. De resultaten van al deze metingen samen kunnen in de toekomst nieuwe waardevolle informatie opleveren over de vruchtbaarheid van vrouwen na kinderkanker.

*Valerie Strategier*

# De schijnwerper op KiKaRoW 2019

Stichting KiKaRoW wil in 2019 geld werven voor de landelijke SKION LATER Studie door in 14 etappes een rondje langs zo veel mogelijk roeiverenigingen in Nederland te roeien. Naast ervaren roeiers en stuurlieden – sommigen van Olympisch niveau – doen er ook mensen aan mee die als kind kanker hebben gehad.



De meeste van de deelnemende survivors hebben nog nooit geroeid. Om ervoor te zorgen dat hun deelname aan de tocht veilig en verantwoord verloopt én om het een beetje leuk te houden, krijgen ze een roeitruining bij de verschillende meewerkende roeiverenigingen.

Er zijn 'trainingscentra' verspreid door Nederland ingericht. Hier worden trainingen gegeven om de deelnemers zowel conditioneel als technisch voor te bereiden op de tocht. Daarbij is medische begeleiding aanwezig. In samenwerking met professionele roeicoaches is er een speciaal trainingsschema opgesteld om de deelnemers klaar te stomen voor de tocht. De trainingen vinden plaats in een stabiele roeiboort met een ervaren stuurman.

Om de veiligheid van de deelnemers te waarborgen, vaart op het hele traject de Tjerck Hiddes van het Nationale Reddingmuseum Dorus Rijkers van KNRM mee. In de voorbereiding, maar ook tijdens de tocht is er eveneens medische ondersteuning.

Gerdo, Celine en Jaap hebben al besloten de uitdaging aan te gaan. Waarom? Dat leggen ze zelf uit.

**GERDO EVERTSEN (29):**

## ‘Mooi om geld op te halen’

‘Ik ga deelnemen aan de KiKaRoW omdat ik het fijn vind te laten zien wat er mogelijk is na kanker. Bij mij werd op 15-jarige leeftijd een hersentumor geconstateerd. Gelukkig was de tumor na twee operaties en 25 bestralingen verdwenen. Het is mooi om met een sportieve prestatie als de KiKaRoW geld op te halen. Helemaal omdat het bestemd is voor het onderzoek naar de late effecten van kanker. Ik kijk erg uit naar de KiKaRoW!’

**CELINE ENGELEN (25):**

## ‘Ik ontdek een heel nieuwe tak van sport’

‘Op mijn achtste kreeg ik botkanker aan mijn ribben, een Ewing-saroom. Mijn behandeling bestond uit chemo, diverse operaties en bestralingen. Na een jaar kon ik mijn leven weer gaan oppakken. Veel mensen denken dat alles weer normaal is na de behandeling, maar het blijft altijd een rol spelen. Zeker ook vanwege de controles op late gevolgen. Het is belangrijk dat er meer onderzoek komt naar late gevolgen van kinderkanker. Ik ontdek door de KiKaRoW een hele nieuwe tak van sport. Van mij mag het nu wel beginnen.’

**SKION LATER Studie**

Dankzij onderzoek wordt er steeds meer bekend over late gevolgen en de oorzaken daarvan. Dat is belangrijk om problemen tijdig te kunnen herkennen en zo mogelijk te behandelen om verergering te voorkomen. Het groeiende inzicht in late gevolgen helpt bovendien de behandeling van kinderen met kanker doorlopend te verbeteren. Door middel van een omvangrijk, landelijk wetenschappelijk onderzoek – de SKION LATER Studie, gehouden onder 6000 mensen die tussen 1963 en 2001 in een van de kinderoncologische centra behandeld zijn – hopen artsen beter te begrijpen:

- welke late gevolgen er zijn, hoe vaak ze voorkomen en bij wie
- hoe late gevolgen ontstaan
- hoe late gevolgen vroegtijdig opgespoord en behandeld kunnen worden
- hoe late gevolgen in de toekomst verminderd of voorkómen kunnen worden

**JAAP DEN HARTOGH (30):**

## ‘Ik ben echt om!’

‘Mijn functie is beleidsmedewerker LATER bij de VOKK. Als kind had ik een Ewing-saroom aan mijn been. In 2016 beklom ik de Mont Ventoux voor KWF Kankerbestrijding en de VOKK. Aangezien wielrennen een van de weinige sporten is die ik nog kan beoefenen sinds mijn operatie, is dat mijn grote passie geworden. Toen ik van de KiKaRoW hoorde, twijfelde ik een beetje. Ik zou op al die trainingsochtenden natuurlijk ook lekker kunnen fietsen! Maar nu ben ik echt om. Roeien blijkt namelijk óók een sport te zijn die ik kan uitoefenen. En dat voelt goed. Daarnaast haalt heel roeiend Nederland inmiddels geld op voor de SKION LATER Studie. Een studie waar ik, samen met onze VOX-werkgroep, zeer nauw bij betrokken ben. Daarom kan ik niet anders dan deelnemen aan de KiKaRoW!’

*Marianne Naafs-Wilstra*



# VOKK is er ook voor scholen

Kanker bij kinderen komt zelden voor en de leerkracht van je kind heeft er waarschijnlijk voor het eerst mee te maken. Begrijpelijk dus dat hij of zij er weinig van weet en zich misschien moeilijk een houding kan geven. Ons lesmateriaal en de informatie op onze website kunnen leerkrachten helpen bij de opvang en begeleiding van je kind, de klasgenoten en eventuele brussen op dezelfde school. Ook als een kind niet meer beter kan worden.

Allereerst is er de informatie 'voor/over school' op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl). Hier lees je over het belang van school voor een kind met kanker, vind je tips en handvatten voor de leerkracht, een lijst boeken en films, een overzicht van instanties waarop je een beroep kunt doen en informatie voor een werkstuk of spreekbeurt. Daarnaast hebben we lesmateriaal voor verschillende situaties.

## Boeken en films

In onze webwinkel vind je onder 'voor/over school' het boek *Wat nu? Mijn leerling heeft kanker!* dat elke leerkracht met een leerling met kanker zou moeten hebben. Je kunt er

ook andere materialen bestellen, zoals de animatiefilm *Paultje en de draak* en diverse prentenboeken.

*'De leskoffer was echt een super uitkomst! Dankzij de materialen in de koffer begrepen de kleuters wat er aan de hand was met hun klasgenootje en konden ze goed met hem meeleven.'*

## Leskoffers – wanneer een leerling kanker heeft

We hebben leskoffers voor verschillende leeftijdsgroepen: de onder-, midden- en bovenbouw van het basisonderwijs en de onderbouw

van het voortgezet onderwijs (de laatste binnenkort in digitale vorm!). In de koffers vind je informatie over kinderkanker en lessuggesties. Voor de leerlingen is er spel-, informatie- en werkmateriaal, zoals (voor) leesboeken, muziek, films, speelgoed en werkbladen.





### *Palliatieve leskoffer – wanneer een leerling niet meer beter wordt*

Als je kind niet meer beter kan worden, kan de school een startpakket en/of verdiepingskoffer aanvragen. Het startpakket bestaat uit een handleiding, boekenlijsten voor leerkracht en leerlingen en het boek *Wat nu? Mijn leerling wordt niet meer beter*. Handleiding en boekenlijst zijn ook te downloaden via [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) onder 'voor/over school'. De verdiepingskoffer bevat daarnaast een aanvullende handleiding, een draaiboek *Rouw en verlies* en de boeken van de boekenlijst uit het startpakket.

### *Lesbrief 'Kanker... hoe gaan we daar mee om?' – wanneer het woord kanker veel als scheldwoord wordt gebruikt*

We hebben lesbrieven voor kinderen van groep 3 tot en met 8 en voor het voortgezet onderwijs. Ze leggen uit wat kanker inhoudt, helpen kinderen om te gaan met kanker in hun omgeving en maken hen bewust van scheldgedrag en de impact daarvan.

#### **BESTELLEN**

Het lesmateriaal is te bestellen via het loket 'voor/over school' op onze website. Scholen kunnen de leskof-

*'Door Chemo-Kasper en Radio-Robbie wisten de kinderen precies wat aan de hand was. Ze maakten van de Playmobil en de Nijntje-zuster uit de koffer een ziekenhuis, gebruikten de dokterskoffer en de ziekenhuis-kleren en al spelend maakten ze er hun eigen verhalen bij.'*

fers gratis lenen voor een periode van vier weken. We brengen alleen de verzendkosten – die we dankzij sponsoring door DHL laag kunnen houden – in rekening. Het startpakket en de lesbrief kun je kopen via onze webwinkel ([webwinkel.vokk.nl](http://webwinkel.vokk.nl)). Daar vind je ook de genoemde boeken en ander mooi materiaal dat de school kan gebruiken.

*Marinka Draaijer  
Marianne Naafs-Wilstra*

## 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.

**S**tichting  
**K**inder  
**O**ncologische  
**V**akantiekampen

#### **Voor informatie**

[www.skov.org](http://www.skov.org) | 036 - 5311282

# Een levende herinnering aan je kind

Stichting Living Memories is begin 2017 opgericht door Thinka Maarsen-Sanderse. Aanleiding hiervoor was de wekelijkse radioreportage die zij in 2012 maakte van onze dochter Chantal. Na het overlijden van onze dochter ontvingen wij een prachtig herinneringsboek waarin alle foto's en interviews waren gebundeld. Thinka zag wat dit met ons deed en na haar vertrek bij het radiostation voelde zij de behoefte om meer gezinnen zo'n prachtige herinnering aan hun kind te schenken. Dit resulteerde in Stichting Living Memories.

Toen Thinka ons vroeg of Chantal het gezicht van de stichting mocht zijn, twijfelden mijn man en ik geen moment. Zij wilde immers niet vergeten worden. Bovendien ben ik secretaris van het inmiddels vijfhoekpige bestuur en vind ik het een voorrecht om me voor deze stichting in te zetten. Thinka en een team van vrijwilligers bezoeken terminaal zieke kinderen tussen 0 en 18 jaar en hun families in het hele land. Omdat de aard van de ziekte er niet toe doet, worden niet alleen kinderen met kanker bezocht.

De filmopnamen vinden thuis of in het ziekenhuis plaats. De kinderen worden gefilmd tijdens hun dagelijkse bezigheden; terwijl ze aan tafel eten, een spelletje doen of buiten op hun fietsje rondcrossen. Als een kind té ziek en bedlegerig is, worden opnames rondom het bed gemaakt. Het gezin speelt daarin een grote rol. Familieleden en vrienden worden bijvoorbeeld gefilmd terwijl ze met elkaar praten, lachen, huilen of spelen. Het maakt allemaal niet uit. De sfeer is ongedwongen.

## GETRAINDE VRIJWILLIGERS

Om een kind te laten wennen aan de camera wordt deze meestal eerst in een hoek van de kamer gezet. Degene die het portret opneemt, mengt zich in het gezin en pas als iedereen zich op zijn gemak voelt gaat de camera draaien. Oudere kinderen vertellen vaak zelf wat ze gefilmd willen hebben en wie erbij aanwezig mogen zijn. Als ouders een film willen, maar hun kind wil dit zelf niet dan gebeurt



het ook niet. Bij kleine kinderen kan bijvoorbeeld het badritueel en het kammen van de haartjes na het badderen, worden gefilmd. Uiteraard zijn alle vrijwilligers gescreend en moeten zij een Verklaring omtrent het Gedrag (VOG) bij de stichting aanleveren. Juist omdat ze in heel kwetsbare gezinnen terechtkomen, worden ze getraind op wat ze wel, maar vooral beter niet kunnen zeggen. En om dit werk te kunnen doen, moeten alle vrijwilligers beschikken over een groot empathisch vermogen.

## DAGELIJKSE DINGEN

Iedere ouder maakt foto's en video-opnamen van zijn of haar kinderen, maar meestal is dat toch tijdens de geijkte momenten zoals verjaardagen, vakanties, Sinterklaas en



Kerstmis. Juist de 'gewone' dagelijkse dingen vergeet je zo snel vast te leggen. Stichting Living Memories legt daar dan ook de nadruk op. Na een opnamedag worden de beelden gemonteerd tot een indrukwekkend filmpje waar muziek achter gezet wordt. Heeft het kind of de familie geen voorkeur voor een bepaald nummer, dan kiest degene die de opnames heeft gemaakt een passend nummer uit. Daarna wordt de korte film zo snel mogelijk naar het gezin gestuurd.

De reacties zijn vrijwel altijd lovend. Helaas zijn er al verschillende kinderen overleden na het gemaakte portret. Deze ouders zijn zó dankbaar voor het feit dat ze zo'n indrukwekkend mooie film van hun kind in bezit hebben. Er komt immers geen foto of filmpje meer bij. Ook liet een aantal ouders ons weten dat ze het filmpje tijdens de uitvaart van hun kind hebben getoond.

### SUCCESVOLLE ACTIEDAG

Stichting Living Memories biedt de portretten kosteloos aan. Wanneer je als gezin verzeild raakt in zo'n verdrietige situatie, lopen de gemaakte kosten tijdens de ziekteperiode van je kind al vaak torenhoog op. De stichting is afhankelijk van donaties en van acties die door het hele land op touw worden gezet. In het najaar van 2017 is Stichting Living Memories door Monuta Helpt uitgeroepen tot meest indrukwekkende stichting. Hieraan werd een mooie donatie gekoppeld. In maart 2018 organiseerde de stichting zelf een actiedag onder de naam *Let's make memories*. In Studio Aalsmeer was een spinningmarathon waar diverse lokale radiostations aan deelnamen en verslag over deden. Ook schoolkinderen haakten aan en organiseerden zelfbedachte acties zoals plantjes verkopen, dansworkshops en schminken. Vanwege het grote succes van deze dag wordt op zaterdag 23 maart 2019 opnieuw een actiedag georganiseerd. Deze dag wordt nóg groter en spectaculairder dan afgelopen keer.

### EERBEToon

Om Stichting Living Memories onder de aandacht te brengen, beschikt de stichting over een paar ambassadeurs en een comité van aanbeveling. Ook wordt nauw samengewerkt met diverse Kinder Comfort Teams die verbonden zijn aan de grotere ziekenhuizen. Deze multidisciplinaire teams kunnen ouders attenderen op het bestaan van Stichting Living Memories. Wanneer de stichting veel aanvragen tegelijk krijgt, wordt er wat betreft voorrang rekening gehouden met de verwachte levensduur van de aangemelde kinderen.

Een levende herinnering als monument en eerbetoon aan een sterrenkind waar de ouders en andere nabestaanden troost uit kunnen putten. Dat is waar Stichting Living Memories dit werk met heel veel passie en liefde voor doet.

*Claudia van den Brink*

Stichting Living Memories maakt kosteloos portretten van kinderen (0-18) die gaan overlijden.

Wil je vrijwilliger worden of een kind voor een portret aanmelden, neem dan contact op met [www.stichtinglivingmemories.nl](http://www.stichtinglivingmemories.nl).

 StichtingLivingMemories

 @stichtingLM

Tel. 0297-727748

Mob. 06-81601690



de Wending  
kinderuitvaarten

- 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 Cornielieke Pieters  
Beusichemsedijk 18 • 4101 NV Culemborg • Telefoon: 0345-524471  
info@uitvaartdewending.nl • www.uitvaartdewending.nl



Camp Sunshine 2018

# Zomerkamp voor FA-families

**Camp Sunshine is een Amerikaanse organisatie die kampen organiseert voor families van kinderen met een levensbedreigende aandoening. Elk jaar organiseren ze samen met de Fanconi Anemia Research Foundation voor FA-families een zomerkamp aan Lake Sebago, een prachtig meer in de staat Maine. Dit jaar trokken we de stoute schoenen aan en reisden af naar de Verenigde Staten.**

Begin januari meldden wij ons al aan voor dit jaarlijkse FA-kamp. In april hoorden we dat we waren geselecteerd en school vond het goed. Supergaaf! Het was een lange reis: eerst acht uur vliegen naar Boston en vervolgens nog vier uur met de auto. Maar het was allemaal zeer de moeite waard. Camp Sunshine ligt midden in een prachtig natuurgebied aan het mooie Lake Sebago. We kregen een hartelijk welkom, een mooi appartement met een veranda (echt Amerikaans) en de ontmoeting met 60 andere FA-families was hartverwarmend.



*Lily, Jasmin en Hanneke*

## VOOR JONG EN OUD

De hele week waren er voor kinderen van alle leeftijden leuke activiteiten, zoals zwemmen in het zwembad of het meer, volleybal, voetbal, minigolf, bootje varen of kanoën, knutselen of gewoon hangen in de game room. Een grote groep vrijwilligers zorgde voor de begeleiding. Voor de ouders waren er overdag lezingen van FA-experts en sessies waarin lotgenoten ervaringen konden delen. Het was af en toe best heftig om te horen wat iedereen meemaakt. Tijdens een cursus fondsenwerving leerden we hoe je geld inzamelt voor meer onderzoek naar FA en om het kamp elk jaar weer door te kunnen laten gaan. Camp Sunshine is gratis, maar de reis moet je zelf bekostigen. Als je krap bij kas zit, kun je in aanmerking komen voor vergoeding van de reiskosten. Op [www.fanconi.org](http://www.fanconi.org) vind je hierover meer informatie.

## BALLONNEN

's Avonds werd het pas echt leuk! Er waren bonte avonden met optredens, zang en dans en een diner voor de ouders met karaoke. Ja, wij hebben de Europese eer verdedigd en Mamma Mia gezongen! Best wel gênant, vond dochter Lily. Een mooi moment was het gezamenlijk loslaten van een heleboel witte ballonnen voor de FA-patiënten die zijn overleden. De ballonnen waren voorzien van teksten die wij zelf hadden bedacht. Wij lieten een ballon op voor alle Nederlandse FA-patiënten die er niet meer zijn. Ook bijzonder was het moment waarop we zelfgemaakte wensbootjes met daarop een kaarsje te water lieten. We hopen dat al deze wensen uit mogen komen. Uiteraard was het afscheid hartverscheurend ... Lily heeft zo veel nieuwe vrienden gemaakt, dat ze nauwelijks kan wachten tot ze iedereen volgend jaar weer ontmoet!

*Hanneke, Jasmin en Lily De Groot-Takkenberg*



Foto: Mart Stevens



## Inleiding jaarverslag 2017

# Ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven

**Een van de taken van het coöperatiebestuur is het toezien op het nastreven van het doel en de visie die wij destijds hadden (en nog steeds hebben) bij de oprichting van de coöperatie: ieder kind met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven.**

Het jaar 2017 heeft in het teken gestaan van de nieuwbouw, de groei van de organisatie en de voorbereiding van de transitie. Dat zijn belangrijke zaken, maar nooit een doel op zich. Een nieuw gebouw bijvoorbeeld is een belangrijk middel in ons streven naar de beste research en ontwikkelingsgerichte zorg, waarmee we uiteindelijk ons échte doel willen bereiken. De unieke governance van ons al even unieke centrum borgt dit toezicht. Het Prinses Máxima Centrum is verankerd in de Nederlandse samenleving via de leden van de coöperatie; de kinderen en hun gezin via de VOKK en de zorgprofessionals via SKION. En dat blijkt goed te werken. Er is een uitstekende samenwerking tussen de raad van bestuur, de raad van commissarissen en het coöperatiebestuur. Een samenwerking waarin we elkaar – vanuit ieders eigen rol – scherp houden om samen tot topprestaties te komen. Deze governance helpt het Prinses Máxima Centrum helder te zijn over zijn

handelen en verantwoording af te leggen over de activiteiten. In 2017 is de organisatie sterk gegroeid. Het is iedere keer weer indrukwekkend om te zien dat deze steeds groter wordende groep van professionals in de zorg en research zich gezamenlijk inzet voor kinderen met kanker. Ook de vrijwel onvoorwaardelijke steun uit de Nederlandse samenleving en de significante bijdragen van KiKa, het MC Utrecht en de shared care centra, helpen ons in het realiseren van onze missie.

Dr. Wouter Kollen is eind 2017 als bestuurslid afgetreden. Hij is in dienst gekomen van het Prinses Máxima Centrum en wordt in het bestuur namens SKION opgevolgd door prof. dr. Willem Kamps. De heer Kamps was onder meer hoofd kinderoncologie aan het UMCG en lid van de raad van toezicht van SKION. Ik dank Wouter Kollen hartelijk voor zijn actieve bijdrage als voorzitter van het coöperatiebestuur en ik wens hem veel succes als

managing director care bij ons centrum. In 2018 openen wij ons nieuwe gebouw en concentreren we de zorg voor kinderen met kanker. Een belangrijke stap en een nieuw begin van de kinderoncologische zorg in Nederland. Op weg naar een wereld waar we alle kinderen met kanker kunnen genezen met optimale kwaliteit van leven.

*Cor Broekhuizen Voorzitter bestuur Vereniging Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in coöperatief verband u.a.*

Het huidige coöperatiebestuur bestaat uit Cor Broekhuizen en Marianne Naafs-Wilstra namens VOKK en Hugo Heij en Willem Kamps namens SKION.

Het jaarverslag 2017 is in te zien op onze website onder 'over VOKK' > missie en visie.

## Ode aan een koestermoeder

In haar moederhart  
heeft het leven geen begrip  
voor bijna sterven

Haar zoon kent zijn lot  
manmoedig pakt hij kansen  
elke dag iets nieuws

Telkens wetende  
dat scherp schrijnend gemis ze  
achtervolgen gaat

Tijd is de vijand  
uit chemo put zij uren  
wat rest is de hoop

Haal kracht uit blij zijn  
grijp moed uit de gulle lach  
beleef samen nu

Schijn als de sterren  
vergeef de ondergaande  
zon voor wat er dooft

Vaag gloort er besef  
het moederhart dat doolt met  
herinneringen

Intens veel tranen  
besprenkelen eeuwig haar  
gekoesterde kind

Evelien Otto

*(Zeven jaar geleden hoorde ik hier, als moeder van een dochter met kanker. Nu hoor ik hier weer,  
als ondersteuner van de VOKK.)*

# Nieuws



## TIENERGIDS

Als je de diagnose kanker krijgt, dan heb je ongetwijfeld veel vragen. Wat heb ik precies? Wat betekenen al die termen? Ik voel me boos, is dat gek? Hoe vertel ik dit aan mijn vrienden? Je dokter en verpleegkundige kunnen veel vragen voor je beantwoorden. Maar misschien komt een vraag opeens 's nachts

op of vind je het best spannend

om iets te vragen. Vanaf nu is er een gids speciaal voor jongeren die veel van deze vragen beantwoordt.

In het ziekenhuis is er veel informatie beschikbaar voor ouders. Voor jonge kinderen zijn er Chemo-Kasper en Radio-Robbie om uitleg te geven over chemotherapie en bestraling. Maar ben je tussen de 12 en 18 jaar oud, dan was er tot voor kort geen informatie beschikbaar over onderwerpen die voor jou belangrijk zijn. Daarom gaat deze gids over dingen die voor jou belangrijk zijn. De gids is gemaakt door oncologen en andere zorgprofessionals, VOKK en VOX.



V.l.n.r.: Maureen Bult, Guus Dekkers, Meike van de Groep-Naafs en Amber van Ameijde



## 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](mailto:vox@vokk.nl)). Ook is er een besloten **Fanconi anemie lotgenoten contactgroep** (aanmelden via 'lid worden').



# Leeswijzer



## MISSCHIEEN IS DOODGAAN WEL HETZELFDE ALS EEN VLINDER WORDEN

Pimm van Hest  
Uitgeverij Clavis  
ISBN 978 90 448 3243 3  
Prijs: € 14,95  
Leeftijd: 5+

Tijdens het wandelen, filosoferen Christiaan en opa over de dood. Waarom gaan we dood en wanneer? En wat is er na de dood? Allerlei ideeën komen voorbij, maar ze komen er niet uit. Christiaan blijft erover nadenken en als opa overlijdt, schrijft hij hem een brief.

'Misschien is doodgaan wel hetzelfde als vlinder worden. De rups gaat dood, maar de vlinder blijft leven', schrijft hij. Dit met paginagrote tekeningen geïllustreerde boek is, mede dankzij de vragen achterin, heel geschikt om de dood met kinderen te bespreken.

*Hijltje Vink*



## ONRUST IN HET KINDERHART

Kita Bronda  
Uitgeverij De ander en ik  
ISBN 978 90 822 3640 8  
Prijs: € 19,95

Een boek over gedragsproblemen bij kinderen en de interactie tussen ouders en kind. Bronda stelt dat de onverwerkte gevoelens van ouders indirect worden overgedragen op het kind, dat hierdoor (gedrags)problemen laat zien. De oplossing is dat ouders hun eigen gevoelens onder ogen zien en verwerken. De kern van het boek is mooi, maar door gebrek aan structuur komt de boodschap niet helder over. Ook beweert Bronda dat gedragsproblemen niet kunnen worden opgelost door correcties van opvoeders, terwijl de gedragstherapie toch behoorlijk succesvol is gebleken. Voor ouders en kinderen die al zoveel onrust ervaren vanwege kanker in het gezin, vind ik dit boek geen aanrader.

*Hijltje Vink*



## ONDER DEZELFDE HEMEL

Britta Teekentrup  
Uitgeverij Veltman Uitgevers  
ISBN 978 90 493 1480 5  
Prijs: € 12,50  
Leeftijd: 4+

Een prachtig prentenboek met kleine tekstjes op rijm die via kijkgaten doorlopen naar volgende pagina's. De illustraties van de leefwerelden van dieren maken duidelijk waarin ze niet anders zijn: 'We kijken naar dezelfde lucht, we doen dezelfde spelletjes' en 'We zingen dezelfde liedjes en dromen dezelfde dromen.' Het besef dat we ondanks de verschillen allemaal gelijk zijn, is gemakkelijk door te trekken naar de wereld van kinderen. Een boek over gevoelens. Een boek om over door te praten.

*Hijltje Vink*



## POST MORTEM

Peter Terrin  
Uitgeverij De Arbeiderspers  
ISBN 978 90 234 9582 6  
Prijs: € 19,95  
Leeftijd: 16+

*Post Mortem*, een boek in drie delen, gaat over schrijver Emiel Steegman. Wanneer hij zijn vierjarige dochtertje Renée van een verjaardagsfeest op gaat halen, blijkt zij in slaap gevallen te zijn en moeilijk te wekken. In een universitair ziekenhuis blijkt dat ze een herseninfarct heeft gehad. Een lang revalidatieproces volgt. In het derde deel vertelt een biografie over het leven van Emiel Steegman. Hij ontrafelt het leven van de stervende Steegman aan de hand van aan hem toegestuurd materiaal, waaronder filmpjes uit de revalidatieperiode van dochtertje Renée. Aan het eind van het boek loopt de inmiddels 14-jarige Renée samen met haar moeder langs het graf van haar zojuist begraven vader.

*Leonie Wassen*

# Acties en donaties

In de periode van 3 april tot en met 20 juli 2018 ontving de VOKK weer vele giften. Wegens gebrek aan ruimte vermelden we doorgaans geen bedragen onder € 25, maar we zijn uiteraard blij met elke gift, groot en klein. Wij danken ook de mensen die online via iDEAL doneren.

## GIFTEN EN ACTIES

Giften oratie van prof. dr. J. van Muijlwijk-Koezen €482,50; Marije Botterblom, meer dan een marathon €218,07; Benefiet dansvoorstelling HEAL €966,65; P.W. Rutten €30; fam Krommendijk-Witzel €50; Ina de Jong orchideeënverkoop €408;



Chiesi pharmaceuticals €2000; Team Wessels via uitjesbureau.nl €75; S. de Vries €615; mw. Dudart-Baedtke verkoop breiwerkjes €40; J.G.L. Cloudt verkoop armbandjes €33; nalatenschap €3652; fam. Oosterhoff/Bredewold €25; J. Harle €25; IPA Groningen, politiepettenmuseum en bbq €53; collectebus apotheek Stevenshof €65.

Donaties via geef.nl €657,87 t.n.v. Marije Botterblom; donaties via global giving €295,71; donaties via YouBeDo €1,45; Donaties via Eeko €37,80; donaties via Sponsorkliks €53,01.



## KANJERKETTING

### Acties en donaties

Giften tgv afscheid en jubileum werk J.D. Naaijen €750; Peet van Velzen, verhalen door en voor chauffeurs, €1298; Irene Kocken 50 jaar €960; Michiel en Janneke de Groot €80; dhr. Pijpers €25; Lynn Verberne €37; Kledingbeurs Riland €374,20; Carljine, verkoop koekkruiden Koningsdag €229,50;



Jumbo te Leek €322,15; A.J. van der Eem €80; Ineke Zwinkels 60 jaar €425,60; hartjes voor Malenka van Zoe, Noa en Joke €930,55;



Stichting Nardus €1000; Langendijker kidsrun €6000; Kids and Cars door Tafelronde 140 €10.000;



Bowlen, Bier, Bitterballen Round Table 114 via Pinkladies Zoetermeer €4150; afscheidsymposium Gerrit

Verhagen €240; Willemijn en Max 12,5 getrouwd €100 van Starmans; spreekbeurt Ruben Bakker €300; Communicanten van Landmanschool €329,10; Collectebus van fam.Otsen €147; Stichting evenementen Holten Avond4daagse €150; Fam. Dietvorst/de Bruijn €80; Hemink Groep €250; fam. Pijpers/Bravenboer €25; familiefeest fam. Henderikx €400; Berghemtegenkanker doneert €2000; Opbrengst donaties CHIO Rotterdam €1135; IJssalon de Munt en restaurant de Soete inval €100; Opbrengst visserijdagen, met dank aan Rianne van Vliet €674; SKPO €25; Rotaryclub Uitgeest €6000

De vlinderkraal is geadopteerd ter nagedachtenis aan Eefje en Douwe €1000; Stepco adopteert de immunotherapiekraal €660; Duuk Renkema adopteert de kraal voor het aanprikken van de lijn €1000; In liefdevolle herinnering aan Mark Reininga opnieuw de beenmergtransplantatiekraal €500; Stichting Prinses Máxima Centrum adopteert de deelnameonderzoekskraal €1500; De hartjeskraal is geadopteerd ter nagedachtenis aan Sijmen €5000;

## ADOPTIE KANJERKETTING

Diverse mensen hebben weer kettingen en kralen geadopteerd. De namen vermelden we, na toestemming, op [www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl). Staat jouw adoptie er niet bij en wil je toch graag vermeld worden, mail dan naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl). Allemaal heel hartelijk dank voor jullie adopties.

*Lieske van de Ven-van Kessel*

## Onky Donky Dag

# 'Een echte aanrader voor gezinnen'

Op zaterdag 12 mei werden enkele VOKK-gezinnen warm welkom geheten in het Onky Donky Huis, gelegen in Ouwehands Dierenpark Rhenen. Zij genoten van een geheel verzorgde Onky Donky Dag op een bijzondere plek. Drie families vertellen over hun ervaringen.



*'De ontvangst in het Onky Donky Huis was hartverwarmend. Het doet enorm goed om je zo welkom te voelen. En dat we welkom waren, dat merkten we aan alles! Tijdens deze dag zaten wij in spanning voor een uitslag. Het was daarom heerlijk om er even tussenuit te zijn en onze zorgen te parkeren. De kinderen genoten van een heerlijk huis, de kleinschaligheid van maar een paar families bij elkaar en uiteraard de vrije toegang tot Ouwehands Dierenpark.'*

*We hoefden deze dag niks, we mochten alles zelf invullen. We werden lekker vrijgelaten, maar er waren ook momenten dat we met alle families bij elkaar zaten. Zoals bij de lunch en de afsluiting. En dat is fijn: dan heb je de tijd en rust om dingen met elkaar te delen. Zo waardevol! Wij vonden het een geslaagde dag, waar we goede en mooie herinneringen aan hebben overgehouden!'*

*Familie van Leeuwen*

*'De Onky Donky Dag was fantastisch. We hebben zo genoten! De panda's waren favoriet bij ons gezin, maar ook de lieve mensen van het Onky Donky Huis hebben indruk op ons gemaakt.'*

*Familie Buitenkamp*





# Verenigingsnieuws

## SYMPOSIUM, JAARVERSLAG EN MEERJARENBELEIDSPLAN

De uitnodiging voor ons Najaarssymposium tref je bij deze Attent aan, evenals ons verkorte jaarverslag en meerjarenbeleidsplan. Onze uitgebreide jaarrekening en het jaarverslag 2017 zijn te lezen op onze website.



*'We hebben heerlijk genoten op de Onky Donky Dag! Wat een fantastisch huis. Je wordt hier de hele dag enorm in de watten gelegd. De vrijwilligers zijn heel gastvrij en de sfeer was erg goed. In onze ogen een echte aanrader voor andere gezinnen!'*

Familie van Dijk



Het Onky Donky Huis is een initiatief van Stichting Onky Donky. Deze zet zich in voor kinderen in de leeftijd van 3 - 12 jaar die door de zorgelijke situatie waarin ze zich bevinden, beperkt worden in hun kind-zijn.



## KANJERKETING-FILM

Vlak voor de vakantie lanceerden we onze KanjerKetting-clip. Deze wordt massaal bekeken en gedeeld en is ook te zien (als stopperadvertentie) in de reclameblokken van verschillende televisiestations. Ken je de clip nog niet, ga dan naar [www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl).



## OUDERSTEUNERS GEZOCHT

Om meer dagdelen aanwezig te kunnen zijn, willen we ons team van oudersteuners en VOX-vrijwilligers in het Máxima uitbreiden. Wil jij vanuit jouw ervaringsdeskundigheid ouders, gezinnen en LATER-bezoekers steunen, stuur dan een mail naar [bureau@vokk.nl](mailto:bureau@vokk.nl). Wij sturen je dan het profiel voor deze functie toe.

## WARME BEER

Op 20 juni jl. heeft Stichting Warme Beer haar werkzaamheden overgedragen aan de VOKK. Kinderen die wel een warme knuffel kunnen gebruiken, krijgen die van ons in het Prinses Máxima Centrum. Vraag er gerust om bij onze aanloopruimte.



## STEUNFONDS

Met ons VOKK-steunfonds kunnen wij gezinnen die tegen onoverkomelijke financiële problemen aanlopen een steuntje in de rug geven. De aanvragen gaan altijd via maatschappelijk werk. Ons fonds wordt mogelijk gemaakt door Stichting Mag ik dan bij jou.

# Agenda: 1 oktober 2018 t/m 15 januari 2019

## DREAMNIGHT AT THE MUSEUM

Zaterdag 13 oktober  
 Waar: Maritiem Museum Rotterdam  
 Tijd: 19.00 - 21.30 uur  
 Voor: hele gezin en lid VOKK  
 Info: marinka.draaijer@vokk.nl  
 030 24 22 944  
 Aanmelden: via agenda op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

## NAJAARSSYMPOSIUM

Zaterdag 3 november  
 Waar: Antropia Driebergen  
 Tijd: 13.30 - 17.00 uur  
 Voor: (groot)ouders en  
 belangstellenden  
 Info: bureau@vokk.nl  
 030 24 22 944  
 Aanmelden: via agenda op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

## VOX-BIJEENKOMST

Zaterdag 3 november  
 Waar: Antropia Driebergen  
 Tijd: 13.30 - 17.00 uur  
 Voor: volwassenen die als kind kanker  
 hebben gehad  
 Info en aanmelden: vox@vokk.nl  
 030 24 22 944

## VOX-REGIOBIJEENKOMST WERKEN NA KINDERKANKER

Zaterdag 29 september  
 Waar: Intermezzo, Zwolle  
 Tijd: 13.30 - 17.00 uur  
 Voor: volwassenen die als kind kanker  
 hebben gehad,  
 partners zijn ook welkom  
 Info en aanmelden: vox@vokk.nl  
 030 24 22 944

## DROOMAUTODAG

Zondag 4 november  
 Waar: Circuit Park Zandvoort  
 Tijd: Ochtendprogramma om 10.00  
 uur. Middagprogramma om 13.30 uur  
 Voor: hele gezin (kinderen 6-16 jaar)  
 Info en aanmelden:  
[www.droomautodag.nl](http://www.droomautodag.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

## WERELDLICHTJESDAG

Zondag 9 december  
 Waar: VRIJ Culemborg  
 Tijd: 16.00 - 19.30 uur  
 Voor: (groot)ouders en brussen van  
 een overleden kind  
 Info: mieke.spaink@vokk.nl  
 030 24 22 944

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

Donderdag 4 oktober / 6 november /  
 4 december  
 Waar: Toon Hermans Huis, Sittard  
 Tijd: 19.30 - 21.30 uur  
 Info en aanmelden: [aggiearetz@live.nl](mailto:aggiearetz@live.nl)  
 046 44 33 821

## LET OP

Er zijn diverse regionale bijeenkomsten  
 in de planning, maar de data daarvan  
 waren helaas nog niet bekend bij  
 het ter perse gaan van deze Attent.  
 Daarnaast organiseren we activiteiten  
 en bijeenkomsten in het Máxima. Ook  
 die data waren nog niet bekend. Houd  
 daarom de agenda op [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) en  
 onze Facebookpagina in de gaten!

## MEER INFO?

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

# Overleven

Nadat mijn kleine rode kalender vol was, volgden de dagboekjes. Hierin beschreef ik steeds vaker hoe ik me voelde. Ik kon namelijk moeilijk met anderen over mijn emoties praten. Ik deelde veel met mijn ouders, dat wel. Maar vertellen wat het ziek-zijn allemaal met mij deed, lukte niet.

Ik had er de woorden niet voor. Ik wist dat mijn leven niet normaal was. Ook voelde ik me nooit echt gelukkig. Eigenlijk leefde ik een beetje buiten mijzelf. De 'oude' Berthe herinnerde ik me wel. Een ondeugend, bijdehand kind. Maar ik was veranderd. Ik deed opeens heel braaf. Wilde graag lief gevonden worden. Niet omdat ik ziek was, maar om wie ik écht was. Als ik alles maar goed deed, vonden mensen mij vast aardig. Daarom

deed ik alles wat volwassenen van me verlangden.

Maar de allerbelangrijkste reden waarom ik me afsloot voor alle leuke, ondeugende dingen van daarvoor, was mijn drang om te overleven. Hoewel ik dat woord

niet kende, herkende ik wel het gevoel. Alles draaide maar om één ding: beter worden. Dus moest ik doorzetten en de prikken die op de kalender stonden gewoon doorstaan. Totdat ik er vanaf was.

*Berthe Jongejan*



## Tien eenvoudige manieren om de VOKK te steunen

STEUN DE VOKK



- 1 Draag HOPE, geef HOPE, koop HOPE via [webwinkel.vokk.nl](http://webwinkel.vokk.nl)
  - 2 Koop je boeken via [YouBeDo.com](http://YouBeDo.com) en doneer 10 procent van de (overal gelijke) verkoopprijs aan de KankerKetting/VOKK.
  - 3 Doe je internetaankopen via [sponsorkliks.com](http://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](http://supermirtheslichtpuntjes.nl)
  - 8 Koop een leuke muts op [kanjermutsen.nl](http://kanjermutsen.nl). De opbrengst gaat naar de VOKK.
  - 9 Koop een mooie armband via [dankbaar.org](http://dankbaar.org) en wij ontvangen de gehele opbrengst.
  - 10 Koop een schilderij van Joost via [joostandfriends.nl](http://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](mailto: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](http://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](http://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](http://www.vokk.nl))

Naam:

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

E-mail:

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

