

ANNEMIEK KUIJER

KIND & KANKER

Professionals en gezin
samen sterk



Lannoo
Campus

D/2021/45/304 - isbn 978 94 014 7535 8- nur 870

Vormgeving omslag: Adept vormgeving, Velsbroek

Vormgeving binnenwerk: Adept vormgeving, Velsbroek

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2020

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Amsterdam en Leuven).

LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.

Bastiaan Woudt Fotografie, Alkmaar:

Pag. 144 handen gevouwen, pag. 149 handjes voor ogen, pag. 161 Annemiek en Eline

Suzanne Vrolijk Fotografie, Maastricht:

Pag. 14: Eline en Joost, 3 kinderen aan balustrade, gezin op bank

Eerste druk, 2021

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam (Nederland)

www.lannoo-campus.com

Vaartkom 41

3000 Leuven (België)

Inhoud

Inleiding	10
1. HARTVREES <i>Ik heb je lief</i>	15
1.1 Zo voelt het dus	16
1.2 Oefenen in pijn	17
1.3 Een virus	18
2. ONCOLOGISCH UNIVERSUM <i>How fragile we are</i>	21
2.1 F8	22
2.2 Leuk is anders	23
2.3 Boks	25
2.4 Te gast	26
2.5 Symbiose	27
2.6 Niet alleen	28
2.7 Binnenspeeltuin	31
2.8 Gemene deler	32
2.9 Sneeuwstorm	33
2.10 Meesterstukje	35
2.11 All Stars	37
2.12 Kraamtranen	38
2.13 Geneeskunst	40
2.14 Beetje stout	41
Verpleegkundig specialist oncologie Frans Luteijn - Wat er allemaal nog kan	44

3. HET ZAL TOCH NIET WAAR ZIJN? **48** *Zeg me dat het niet zo is*

3.1 Oog van de orkaan	49
3.2 Vijfjaarsoverleving	50
3.3 Kanjerketting	52
3.4 Rotzooi	54
3.5 Kaal	55
3.6 Rouge	56
3.7 Inlegkruisje	57
3.8 Spreekbeurt	59
3.9 Leermoment	61
3.10 Dexadays	63
3.11 Dit wil ik later worden: 7	65
3.12 Het leven is ook mooi	67

Survivor van Ewing-sarcoom Lisanne Spaander - Volg je hart **69**

4. LITTLE MISS SUNSHINE **73** *Er moeten mensen zijn*

4.1 Zonne-energie	74
4.2 Levenselixer	76
4.3 Ongeneeslijk optimistisch	83
4.4 Altijd spannend	84
4.5 Regenboog	86

Huisarts Jo Scholtes - Van begin tot eind **87**

5. ALLES ONDERSTEBOVEN **90** *Nothing really matters*

5.1 Op de kop	91
5.2 Niet vanzelfsprekend	93
5.3 Expert over je kind	94
5.4 Voorbeeld	95
5.5 Glas	96
5.6 Liefde	97
5.7 Herinneringseilandjes	98

5.8 Vlinder	100
5.9 Au	101
5.10 Dichtbij	102

Hematoloog Tessa Kerre - Leg uit en verbeeld 104

6. NAAR OMSTANDIGHEDEN GOED 109

Anthem

6.1 Eerst zieker, dan beter	110
6.2 Thuis is het wennen	111
6.3 Teamwork	113
6.4 Vergiftigd	114
6.5 Tegengif	115
6.6 Toverfee	117
6.7 Goed bericht	119
6.8 Bubbels	121
6.9 Kijkgaatjes naar de buitenwereld	122
6.10 Zeeland	123
6.11 Sommige van die kinderen gaan wel dood, hè papa?	124
6.12 Kleuren in alle schakeringen	125
6.13 Afkicken	127
6.14 Nu	128
6.15 Allerheiligen	129
6.16 Gedeukt	131
6.17 Loser	132
6.18 Onze posse	134
6.19 Vooruit	136
6.20 Zinvol	137
6.21 Majesteitelijk ziek	138
6.22 Verjaardag	141
6.23 Alleskunnens in het Máxima	142

Psychiater Jim van Os - Laat je kennen 145

7. DE DINGEN DIE JE NIET MAG DENKEN **149**

Niemand weet hoe laat het is

7.1	Dood	150
7.2	Mazzel	152
7.3	Lieve	153
7.4	Goede timing	154
7.5	Vogelvrij	155
7.6	Schuld	156
7.7	Geschenk	158
7.8	Gouden randjes	160

**Kinderoncoloog Rob Pieters -
Overlevingskansen omhoog, bijwerkingen omlaag** **162**

8. EN, WAT HEB JE NU GELEERD? **166**

The Mower

8.1	Leren van wat er gebeurt	167
8.2	Samen	169
8.3	Een dutje in de ambulance	170
8.4	Persoonlijke geneeskunde	171
8.5	Gelijkwaardigheid	173
8.6	Van ziekte en leven	174
8.7	Gereedschap	176
8.8	Yes you can	178
8.9	Er zijn, ook voor jezelf	179
8.10	Vraag en aanvaard hulp	181
8.11	Steun en informatie	182
8.12	Durf te lachen	183
8.13	Feest!	184
8.14	Onuitputtelijke voorraad hoop	185
8.15	Leve het kind	186
8.16	Weerbaar	187
8.17	Ik besta	189
8.18	Less stress	190
8.19	Aandacht voor traumatisering	192

**Kinderoncoloog Lianne Haveman -
Er zijn voor de kinderen en de ouders** **194**

9. OB-LA-DI, OB-LA-DA	198
<i>De zon op</i>	
9.1 Nat	199
9.2 Nieuw normaal	200
9.3 Uit onze winterslaap	202
9.4 Scherpe kantjes	203
9.5 Cheerleaders	205
9.6 Herkansing	206
9.7 Zeven zijn	207
9.8 Dankjewel	208
9.9 Trots op haar en op elkaar	210
9.10 Liefhebben, maar niet voor lief nemen	211
Dankwoord	214
Organisaties	215

Inleiding

DE BLIKSEM TROF ONS

Bleekheid, recidiverende infecties, extreme vermoeidheid, lusteloosheid, niet te stelpen bloedneuzen, onverklaarbare blauwe plekken, bot- en gewrichtspijn. Ik kende het rijtje symptomen uit mijn hoofd. Als eerstejaars geneeskunde-student vond ik het maar een beangstigend ziektebeeld, die acute leukemie. Het is algemeen bekend dat veel toekomstige dokters bij aanvang van hun studie hypochondere overtuigingen ontwikkelen. Als je leert over ziektes lijkt het wel alsof plots alles in het lijf op tilt kan slaan, de mens zich slechts als tikkende tijdbom voortbeweegt en mag hopen op een week, een maand, een jaar erbij. Ik nam aan dat deze vorm van beenmergkanker sowieso zou leiden tot een spoedige dood. Gelukkig raakte ik afgeleid door het leven, de gedachten verdwenen naar de achtergrond. Tot Eline het krijgt. Als een bliksemschicht bij helderblauwe hemel treft acute lymfatische leukemie onze dochter van nog maar 5 jaar oud. Ik zit warempel als dokter aan de verkeerde kant van het slecht-nieuwsgesprek.

En er is dus wel degelijk iets erger dan kanker: je kind met kanker.

Een buitenstaander kan onmogelijk beseffen wat kinderkanker werkelijk is. Een wereld bevolkt door alleen maar ernstig zieke kinderen is onvoorstelbaar. Dat hoort zo. Ook ik had geen flauw idee hoe het er in dit werelddeel zou uitzien, ruiken, voelen, klinken - mijn opleiding tot arts en mijn werkzaamheden in de geneeskunde ten spijt. Als eenmaal de poorten opengaan, is de kanker er echter helemaal, overal en levensecht.

Het is een planeet vol vrees en hét bewijs dat de bescherming die we als ouders bieden nooit waterdicht is. Onze liefdevolle bezorgdheid garandeert geen veilige of gezonde kinderen. Al zouden we willen, we kunnen hen eenvoudigweg niet behoeden voor de vele varianten van kwaadaardigheid. Behandelaren gaan eveneens voor onze kinderen tot het uiterste, zonder enige garantie op genezing. We zijn gewend de touwtjes in handen te hebben en te vertrouwen op de maakbaarheid van het bestaan. Plotsklaps blijkt dat we moeten accepteren, dat de invloed die we kunnen uitoefenen op het optreden van noodlottige gebeurtenissen gering is. Alsof iets wat mijn man Joost en ik deden kón voorkomen dat een lief, positief jong meisje zo ziek zou worden. Zo werkt het niet. We hebben gewoon domme pech.

OP REIS

Eline neemt ons door haar ziekte mee op een ongeplande en gevaarlijke reis. Het pad dat wij bewandelen leidt ons langs verbijsterende verschrikkingen - niemand wil hier zijn. Maar wat blijkt: er is méér. Ik begin met schrijven op de avond van de diagnose en houd daar twee jaar lang niet mee op. Ik beschrijf de gruwelen, de pijn, de ontredde en de angst. Maar vreemd genoeg verschijnt er in de tekst net zoveel blijdschap, verwondering, dapperheid en kracht. Hoop blijkt sterker dan wanhoop, de lach wint het van de traan. Wij - met Eline voorop - zullen honderd keer breken en honderdeneen keer helen.

Dat is hard werken en dat doen wij niet alleen. Het is een voorrecht om - als het leven zich van zijn meest broze kant laat zien - te mogen profiteren van voortreffelijke medische zorg. Te mogen opveren in een vangnet ontvouwd door vrienden, familie en lotgenoten. Te kunnen leren en onszelf in de turbulentie opnieuw uit te vinden. En boven alles: te mogen delen in de veerkracht van een kind.

Er is geen moraal van dit verhaal. Het is niet mijn streven om via dit boek anderen op te leggen hoe ze dingen moeten doen. Het weinige dat ik zeker weet, is dat ik de wijsheid noch de waarheid in pacht heb. Dit is ons verhaal. Sterker nog, dit is mijn verhaal. Mijn ervaring is gekleurd en ons ziekteproces maakt me niet ineens deskundig met betrekking tot de ervaringen van anderen.

WAAROM DIT BOEK?

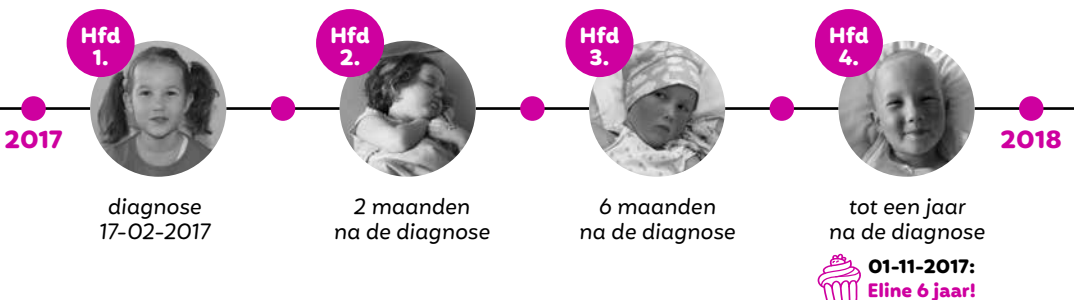
Toen Eline kanker kreeg, zocht ik een boek als dit maar vond het niet. Ik wilde als moeder lezen over gezinnen in onze situatie. De stijl die ik zocht was niet die van een 'lief dagboek' of een treurig relaas. Ik ben er namelijk van overtuigd dat er ook als de dood dreigt meer is dan enkel zwart. Luchtigheid, humor zelfs, helpt bij het opvangen van de klappen. En dat is nodig. Als je kind kanker krijgt, sta je voor de uitdaging van je leven. Je bent in de kern geraakt en tegelijkertijd wordt er van je verwacht dat je je kind op zijn of haar pad begeleidt. Doe dat maar eens. Ik hoop dat er ouders zijn die zich door onze reis gesterkt voelen en handvatten vinden om hun veerkracht te vergroten. Zodat ze de invloed die ze hebben op het herstel van hun kind zo goed mogelijk kunnen gebruiken. Als ik ook maar iets mag bijdragen aan een gevoel van 'Dit gaat lukken!', de reis van een gezin er net een klein beetje lichter door wordt, is mijn missie geslaagd.

Ik denk dat dit boek studenten en professionals een uniek inblikje in de zorg geeft. Ik had het graag gelezen toen ik geneeskunde studeerde. Tijdens mijn opleiding tot psychiater was ook een fijne timing geweest.

Ons ziekteproces leert mij dat waarachtig waardevolle zorg binnen handbereik is als een zorgprofessional en een patiënt alles uit hun 'bondgenootschap in ziekte' halen. Het maakt niet uit of dat nu op een afdeling Chirurgie is, in een gezondheidscentrum met huisartsen, binnen de thuiszorg, de ggz of op een polikliniek Kindergeneeskunde. Het geldt ook niet alleen voor artsen, maar voor alle hulpverleners. Alleen als we samenwerken, onze deskundigheid bundelen met die van onze patiënten en hun naasten, goed afstemmen en een relatie tot stand brengen kunnen we de kwaliteit van zorg naar een hoger plan tillen. Gezinnen moeten op hun beurt die rol van samenwerkingspartner pakken. Ik durf te zeggen dat ons dat is gelukt. Dit boek schetst de totstandkoming en de vruchten van ons bondgenootschap en zal hopelijk inspireren dit met iedere patiënt - hoe jong ook - en ieder gezin na te streven.

Ik houd daarnaast een pleidooi voor waardering van de ontelbare geweldige verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, artsen, maatschappelijk werkers, psychologen en vrijwilligers die in de zorg rondlopen. Ze zorgen met hart en ziel voor een ander en dat is niet zo vanzelfsprekend als we denken, noch gemakkelijk. Voor de deskundig opbeurende manier waarop ze gezinnen door onnoemelijk zware trajecten loodsen, verdienen ze zoveel meer dan ze krijgen. Zij maken het verschil.

Ik ben vereerd dat enkele bijzondere mensen met een bulk aan kennis en ervaring bereid waren om met mij van gedachten te wisselen over hun visie op waardevolle zorg, de uitdagingen van de kinderoncologische praktijk en de impact van (het werken met) de ziekte op hen als persoon. Aan het woord komen verpleegkundig specialist Frans Luteijn, survivor Lianne Spaander, huisarts Jo Scholtes, kliniekhoofd Hematologie Tessa Kerre, psychiater en voorzitter Divisie Hersenen Jim van Os, kinderoncoloog en bestuurder van het Prinses Máxima Centrum Rob Pieters en kinderoncoloog Lianne Haveman. Deze interviews heb ik als afwisseling op het ziekteverhaal opgenomen aan het eind van hoofdstuk 2 tot en met 8.



DE ENIGE VRAAG

Als ik heel groot denk, wil ik iedereen meegeven: het is oké. Hoe hard we ook hopen, bidden, schreeuwen dat het niet zo is, ooit worden wij allemaal, ergens onderweg, geconfronteerd met vreselijk leed. Het hoort erbij. We hebben immers lief.

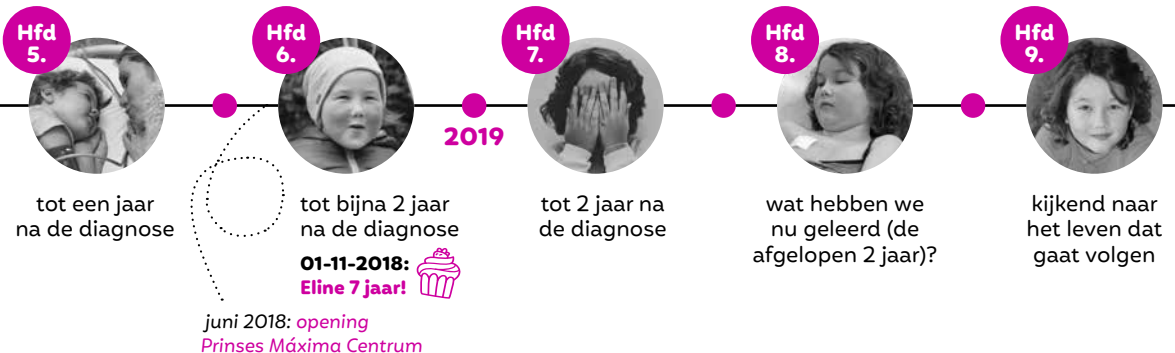
Grote liefde komt met groot risico. Liefde legt de kwetsbaarste zenuwen bloot en uiteraard doet dat af en toe pijn. Door de liefde staan wij echter open in het leven; open voor lijden en - dus ook - voor geluk. Zoals Julian Barnes zijn roman *Het enige verhaal* opent:

*'Zou u liever meer liefhebben en meer lijden,
of minder liefhebben en minder lijden?
Dat is, denk ik, uiteindelijk de enige echte vraag.'*

Dit wil niet zeggen dat wij ons lot passief en machteloos moeten ondergaan. Eenmaal geconfronteerd met de gruwelen van kinderkanker blijken we juist ontzettend veel te kunnen doen. Voor ons kind en voor elkaar. Of we deze verziekte wereld nu betreden als professional, patiënt, ouder, broer of zus, we kunnen waanzinnig veel betekenen.

Joost en ik hebben besloten niet te schuilen. Wij wachten niet tot deze storm is uitgeraasd. Wie weet hoe laat het is? Hoeveel uren we nog zullen krijgen, samen? Er rest ons daarom niets anders dan te dansen in de regen. We hoeven tijdens onze reis langs onderstaande tijdslijn alleen nog maar even te ontdekken hóé. We prijzen ons gelukkig dat we mogen leren van de besten: onze prachtige, krachtige kinderen Lucas, Madeleine en Eline.

Zoals het kinderen betaamt, doen zij het ons voor.



Wat er allemaal nog kan

Frans Luteijn,
verpleegkundig specialist
kinderoncologie,
is werkzaam in het
Amsterdam UMC.

Frans Luteijn (50 jaar) is werkzaam in het Amsterdam UMC (locatie AMC). Hij werkte jarenlang als verpleegkundige op de kinder-intensive care, waarna hij zich binnen de oncologie ontwikkelde tot verpleegkundig specialist. Hij is sinds het begin van het traject betrokken bij de behandeling van Eline.

'A' Is kinderen en hun ouders op onze afdeling Kinderoncologie worden opgenomen, komt er in één keer ontzettend veel op hen af. Het is heel belangrijk om meteen een goede start met elkaar te maken. Iedereen in het team investeert daarom in het begin flink in het contact. Je geeft veel uitleg: wat is er aan de hand, wat staat jullie te wachten, wat gaat er ongeveer gebeuren? Mensen onthouden weinig, zeker in de schok na de diagnose. Op schrift informatie meegeven is prima, maar het gaat vooral om het persoonlijke contact. Ik ben heel bewust bezig met welke informatie nu nodig is, afgestemd op dit gezin. We gaan samen zitten en we bespreken alle vragen die ouders hebben. En dat doen we keer op keer.

Ook naar de kinderen toe ben ik heel open. Hoe klein ze ook zijn, we moeten ze erin betrekken. Dat geldt net zo goed voor kinderen van bijvoorbeeld een jaar of 3. Natuurlijk pas je je taal aan, weeg je af wat je zegt en wat niet. Maar je moet ze niet voorbijlopen. Het zal anders niet lukken, kinderen merken het als je ze overslaat. Als je ze niet informeert, kunnen ze niet mee in wat er gebeurt. En vooral: ze kunnen er niet van leren. Dit is de weg die ze moeten gaan, zij moeten ontdekken wat voor ze werkt en wat niet. Dat kan alleen als je het samen doet, als je ook naar hen eerlijk bent.

Het is belangrijk om in contact te komen met de emoties die leven in het hele gezin, zeker ook bij de kinderen zelf. Hoe zorgen we ervoor dat we die oppikken, dat we rekening houden met hoe een kind alles ervaart? Ik steek het zo in, dat ik ouders en kinderen telkens verschillende mogelijkheden geef van wat kan er gebeuren. Hoe kun je je voelen, hoe kan iets zijn? Door die verschillende scenario's kunnen patiënten en ouders situaties en gevoelens gaan herkennen. Het geeft ze een beetje controle terug. Voorbeelden van andere kinderen helpen daarbij: hoe voelen zij zich, wat zeggen ze over hun ervaringen, welke oplossingen hadden zij?

Gezinnen komen zelf vaak met geweldige oplossingen. Bijvoorbeeld voor de beruchte

dexamethasonweken, waarin menig kind geen rem kent, niet slaapt, prikkelbaar reageert. Het kan heel moeilijk zijn om dat in goede banen te leiden. Hoe kun je als gezin een modus ontdekken die voor iedereen werkt? Ouders creëren bijvoorbeeld een opvoedingscontext waarbij de regels variëren, passend bij de gevoelens en gedragingen in de groene (geen dexa) of rode (wel dexa) weken. Soms kun je namelijk heel adequaat willen opvoeden, maar heeft dat weinig zin. Ouders bewaken de uitersten, maar laten gedrag dat ze normaal zouden begrenzen even gaan. Dan maar even alle kinderen bij het avondeten aan de Nutella en laat naar bed, om een week later weer terug te keren naar normaal.

Op de afdeling, de polikliniek, de sedatie-unit, zelfs op de IC: overal stellen we alles in het werk om gezinnen door moeilijke momenten heen te helpen. Dat doen we door het kind en de ouders goed voor te bereiden en stap voor stap te begeleiden. Je regelt wat er ook maar nodig is om het kind zo weinig mogelijk last te laten ervaren: of dat nu een andere techniek is, andere medicatie, of een andere benadering. Een adolescente op de IC zou spoedig komen te overlijden. Ze had een bijzondere band met haar zus, ze deden altijd alles samen. We kwamen erachter dat ze graag elkaars voeten verzorgden en masseerden. Het meisje lag verschrikkelijk ziek in bed. Toch hebben we er alles aan gedaan om een voetmassage mogelijk te maken. De zus straalde als masseuse van de avond. Daar doe je het voor, het creëren van zo'n moment is van onschatbare waarde.

Gezinnen moeten het gevoel hebben dat we alles kunnen bespreken en regelen, ook de moeilijke dingen. De boodschap die ik probeer uit te stralen is: het is oké. Ik houd vertrouwen, zelfs als beter worden niet meer kan en een kind gaat overlijden. Ook dan zijn er namelijk nog mogelijkheden. We vragen de ouders wat ze wensen, hoe zij willen dat het afscheid eruit komt te zien. Wil je het kind op schoot, ga je erbij liggen? Ik doe soms letterlijk aan ouders voor: hoe kun je je kind nu het best vasthouden? Ouders moeten dat in het moment zelf leren en het is mijn taak ze daarbij te helpen. Mensen moeten zich gehoord voelen, gerustgesteld, gesteund in de handelingen die ze doen. Zodat ze alles durven en het maximale kunnen betekenen voor hun kind. Ook voor de verwerking is dat essentieel.

Ik neem de mens in mij, die dingen heeft meegemaakt en ook patiënt is geweest, wel hierin mee vermoed ik. Hij zit verweven door de dingen zoals ik ze doe. Ik ben me bijvoorbeeld meer bewust van hoe het voor een patiënt is om op bed te liggen, het fysieke ongemak dat dat kan geven. Ik ben daardoor erg nauwkeurig in het positioneren, heb oog voor het comfort. Zelfs als een kind gesedeerd of comateus is, is het van belang dat je het zo neerlegt dat het comfortabel ligt. Ook de manier waarop je iemand toedekt doet ertoe.



5

**Alles
ondersteboven**

When she's okay
Then I'm alright
When she's awake
I'm up all night
Nothing really matters
Nothing really matters
When I'm lost
And need a sign
She leads the way
And I'll be fine
Nothing really matters
Nothing really matters

(MR. PROBZ)

5.1 OP DE KOP

Zomaar een *post* op Instagram: 'Als het leven je laat struikelen, maak er dan een salto van.' Het aantal flikflaks, radslagen en dubbele schroeven dat wij draaien, is inmiddels niet meer te tellen. En maar op die voetjes proberen te landen, telkens opnieuw. Toch mag ik de aansporing van de oneliner wel. Het heeft iets luchtigs, iets dynamisch. Er spreekt weerbaarheid uit en die is in deze kankertijden onmisbaar.

De confrontatie met een levensbedreigende ziekte zet het hele leven op zijn kop. En laten we wel wezen: voor de zieke is dat het zwaarst. Eline neemt het grootste deel van het lijden voor haar rekening. Zij is degene die de scherpe naalden voelt, de gruwel van de chemo ondergaat, tegenslag na tegenslag incasseert. Ik zou er alles voor overhebben om haar plaats in te nemen. Konden we ruilen, dan had ik dat allang gedaan. Al weet ik zeker dat ik er nooit zo goed in was geweest als zij.

Organisaties

VERENIGING KINDERKANKER NEDERLAND (VOORHEEN: VOKK)

De Vereniging Kinderkanker Nederland is er voor iedereen die te maken heeft met kinderkanker: ouders van kinderen in en uit behandeling, (groot)ouders van een overleden kind, kinderen, jongeren, broers en zussen en (volwassen) survivors. De vereniging deelt ervaringen en informatie, biedt een luisterend oor en individuele dienstverlening. Ze ontwikkelt initiatieven en organiseert activiteiten om gezinnen te steunen zoals de Kanjerketting, symposia en besloten Facebookgroepen. De vereniging brengt twee tijdschriften uit: *Attent* voor ouders en *LEF* voor jongeren. Daarnaast vervult de Vereniging Kinderkanker Nederland de rol van landelijke belangenvereniging. Als mede-initiatiefnemer en mede-eigenaar van het Máxima maakt ze zich hard voor de beste zorg en nazorg voor het hele gezin en vormt ze een verbindende schakel tussen verschillende organisaties in de kideroncologie. Meer informatie is te vinden op www.kinderkankernederland.nl.

STICHTING KINDERONCOLOGIE NEDERLAND (SKION)

SKION bestaat al 20 jaar als samenwerkingsverband van de afdelingen Kinderoncologie en stamceltransplantatiecentra. De meeste beroepsbeoefenaren die zijn betrokken bij de zorg voor kinderen met kanker zijn vertegenwoordigd in discipline-groepen binnen de SKION. Ook kent de vereniging ziektecommissies en protocolcommissies, waarbinnen nationale richtlijnen voor diagnostiek, behandeling en nacontrole worden opgesteld. Hierdoor is er voor bijna ieder type kinderkanker een up-to-date behandelprotocol beschikbaar. De richtlijnen worden vermeld op www.skion.nl.

PRINSES MÁXIMA CENTRUM

Kwaliteit van complexe zorg verbetert als men die zorg vaker en op één locatie verleent. Gezien de relatief kleine patiëntaantallen per type kinderkanker is de kinderoncologie gecentraliseerd in één kinderoncologisch centrum: het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. De Vereniging Kinderkanker en SKION zijn in coöperatief verband samen voor 100% aandeelhouder. In het eigen gebouw, geopend halverwege 2018, biedt het centrum onderdak aan alle complexe kinderoncologische zorg inclusief definitieve diagnostiek en stagiëring, opleiding van professionals en wetenschappelijk onderzoek. Het Máxima werkt samen met ca. 20 shared-careziekenhuizen verspreid over Nederland, die minder complexe delen van zorg dichterbij huis bieden. Meer informatie is te vinden op www.prinsesmaximacentrum.nl.

KWF KANKERBESTRIJDING

Met haar activiteiten ondersteunt KWF patiënten in elke fase van het leven. Voor mensen die nog geen kanker hebben, maar ook mensen die niet meer beter worden. De doelen van het KWF zijn: kanker waar mogelijk voorkomen, bevorderen van betere behandelingen voor alle vormen van kanker, inzet voor een betere kwaliteit van leven voor (ex) patiënten en hun naasten en patiënten in de laatste fase van hun leven met goede zorg omringen. Meer informatie is te vinden op www.kwf.nl.

STICHTING CHARLIE BRAVEHEART

Gemotiveerd door de ervaringen van en met Charlie, die op vijfjarige leeftijd werd gediagnosticeerd met acute leukemie, richtte haar familie de stichting Charlie Braveheart op. Deze stichting heeft als doelstelling behandelingen bij kinderen in ziekenhuizen zoveel mogelijk dwang-, stress- en pijnvrij te krijgen en daarmee het ondraaglijke iets draaglijker te maken en traumatisering te voorkomen. De missie is om zoveel mogelijk medische en verzorgende professionals te trainen in de volgende skills en tools: focustaal, hypnose, muziek, lachgas en technologische ondersteuning. Meer informatie is te vinden op www.charliebraveheart.com/nl

MAKE-A-WISH NEDERLAND

Sinds 1989 vervult Make-A-Wish Nederland de wensen van kinderen met een ernstige ziekte. Onderzoek toont aan dat het realiseren van een allerliefste wens jonge patiënten weer hoop en vertrouwen geeft en een blijvende impact kent. Make-A-Wish Nederland gelooft dat de behandeling van een ernstig ziek kind niet bestaat uit medicijnen alleen. De ambitie is dan ook om de wensvervulling onderdeel te laten zijn van het behandelplan van een arts en daarmee de negatieve ervaringen te laten overschrijven door de positieve ervaringen van het realiseren van de wens. Meer informatie is te vinden op www.makeawish.org.

HET PROSA KENNISCENTRUM

Het PROSA Kenniscentrum, opgericht in 2020, streeft naar traumavrije medische zorg voor kinderen. Interdisciplinaire teams van zorgverleners leren er hoe ze angst, pijn en dwang tijdens medische verrichtingen kunnen voorkomen. Binnen een actief lerend netwerk biedt het kenniscentrum ondersteuning bij het implementeren van traumavrije zorg in de eigen werkomgeving.

PROSA staat voor Procedurele Sedatie en Analgesie, maar ook (en vooral) voor een verhaal van respect, verbinding en vertrouwen tussen evenwaardige mensen. Het PROSA Kenniscentrum is een onafhankelijke, interdisciplinaire stichting van deskundige zorgprofessionals en ouders die vinden dat medische zorg voor kinderen beter kan. In hun werk en leven hebben zij te maken met het zoeken naar oplossingen voor kinderen die medische verrichtingen moeten ondergaan. Meer informatie is te vinden op www.prosanetwork.com.