

# Invloed van patiënten resulteert al 35 jaar in betere zorg voor kinderen met kanker

## Actueel

In Nederland krijgen ongeveer 600 kinderen per jaar kanker. De **intensive** zorg en behandeling die zij moeten ondergaan hebben een enorme impact. Op de kinderen én het gezin eromheen. Hun ervaring wordt door de Vereniging Kinderkanker Nederland al 35 jaar ingezet voor de beste kindgerichte zorg. Dat heeft geresulteerd in het grootste kinderoncologische centrum van Europa; het Prinses Máxima Centrum, waarvan ouders en zorgprofessionals beide eigenaar zijn. Uniek voor een zorginstelling.

Tekst: Marjolein Broeren

Foto: Vereniging Kinderkanker Nederland

**D**e kracht van samen maakt de Vereniging Kinderkanker Nederland één van de succesvolste en meest erkende patiëntenverenigingen wereldwijd. Die erkenning zit 'm in de samenwerking met de zorg', vertelt Mildred Klarenbeek, directeur van de vereniging. "Het initiatief werd bij de oprichting direct door kinderoncologen omarmd." Dat zorgde in 1987 voor landelijke publiciteit, want veel andere patiëntenorganisaties lukte het niet met artsen aan tafel te komen. Sommige kinderoncologen vonden de vereniging in het begin dan ook spannend. "Zij waren bang dat wij ons als ouders te veel gingen roeren. Terwijl we samen wilden gaan voor betere zorg. Daar hebben we elkaar voor nodig. Ouders kennen de behoeften, maar artsen weten het meeste over

goede zorg." Hun enthousiasme groeide. "Dat komt omdat we werken vanuit dezelfde drive en frustratie", aldus Rob Pieters, medisch directeur en lid raad van bestuur van het Máxima. "Ons uitgangspunt is: doe alles wat je voor je eigen kind zou doen."

**De vereniging ontwikkelde** zich tot een serieuze partner die professioneel bijdraagt aan de kwaliteit en innovatie van zorg voor kinderen met kanker. "In het begin was er bijvoorbeeld helemaal geen informatie voor ouders, dus hebben we in coproductie met de toenmalige kinderoncologische centra brochures ontwikkeld, zoals over voeding, behandelingen en palliatieve zorg. Daar ziet de zorg tot op de dag vandaag de toegevoegde waarde van", vertelt Mildred Klarenbeek trots. Ook is geïnvesteerd in materialen voor kinderen, waardoor zij beter kunnen omgaan met hun ziekte. Denk aan lesmateriaal voor scholen en Chemo Kasper,



**Maarten van der Weijden:** 'Het is ongelooflijk belangrijk dat kinderen en ouders meepraten in welk onderzoek we moeten investeren, maar ook hoe de behandeling en de zorg er vervolgens uit moeten zien.'

Foto: Anke van der Meer (www.ankevandermeer.nl/)

een animatiefiguurtje dat in een prentenboekje in eenvoudige bewoordingen en met kleurrijke tekeningen uitlegt wat kanker is en wat chemotherapie doet. "Dit werd door de centra omarmd. Zo bouwden we een band op en konden we steeds meer meebeslissen over de zorg. Er is bijvoorbeeld hard aan getrokken dat kinderen met leukemie alleen nog maar in kinderoncologische centra behandeld werden. De vereniging kreeg hiermee veel waardering en een steeds grotere vinger in de pap."

**Het Máxima was** er dan ook niet gekomen zonder de vereniging. Rob Pieters: "om krachten te bundelen wilden we de kinderoncologische zorg en onderzoek concentreren in één nationaal centrum. Door de stem van de ouders werd duidelijk dat allerlei potentiële bezwaren die mensen kunnen bedenken in de praktijk, zoals reisafstand, geen bezwaren waren." De vereniging stelde zelfs voor het centrum niet voor, maar mét hen op te zetten. Resultaat is dat de vereniging samen met de SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland) de missie van het Máxima bewaakt. Mildred Klarenbeek: "wij houden samen toezicht zodat alles wat er in het centrum gebeurt in het teken staat van de kinderen en het gezin eromheen. Zij die ons zijn voorgegaan en op wiens schouders het centrum staat maakt ons schatplichtig dat te doen." Deze invloed is direct zichtbaar als je door het ziekenhuis loopt, bijvoorbeeld door hoe het centrum is ingericht. "Naast elke kinderkamer is een kamer waar de ouders kunnen slapen. Dat



Naast belangenbehartiging en lotgenotencontact ontwikkelt de Vereniging Kinderkanker Nederland informatieve verhalen voor kinderen, waardoor zij beter kunnen omgaan met hun ziekte, zoals over Radio Robbie en Chemo Kasper (links en midden op de foto)

was er niet gekomen als wij niet hadden meegedacht."

**'Het Máxima was er niet gekomen zonder de Vereniging Kinderkanker Nederland' (Rob Pieters, medisch directeur en lid raad van bestuur)**

**De participatie gaat** verder. "Om de missie - ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven - waar te maken is veel onderzoek nodig. Maar wat is kwaliteit van leven? Dat bepalen de kinderen en hun ouders", aldus Rob Pieters. Daarom geven focusgroepen van de Vereniging Kinderkanker Nederland aan wat daarvoor de belangrijkste bedreigers zijn. Ook beslist de vereniging mee over de onderzoeksagenda. Mildred

Klarenbeek: "We stellen telkens de vraag: wat hebben wij eraan?" "Belangrijk", zegt ook Maarten van der Weijden, voormalig kankerpatiënt en olympisch en wereldkampioen openwaterzwemmen. Met zijn foundation investeert hij veel in kinderkankeronderzoek. "Het is ongelooflijk belangrijk dat kinderen en ouders meepraten in welk onderzoek we moeten investeren, maar ook hoe de behandeling en de zorg er vervolgens uit moeten zien. De Vereniging Kinderkanker Nederland heeft daar echt een goede visie op."

**Die visie richt** zich nu op de integratie van nazorg. Mildred Klarenbeek: "Nu de hoogwaardige, gecentraliseerde zorg er is, is hier nog veel in te doen. Want uiteindelijk moet je na de behandeling verder, ongeacht de uitslag." De vereniging intensificeert de regionale samenwerking voor lokale passende zorg, zoals bijvoorbeeld revalidatie,

palliatieve zorg of psychosociale begeleiding. We werken intensief samen met de LATER polikliniek van het Máxima waar alle survivors van kinderkanker gezien worden en we hebben een actieve groep van survivors. "Daarbij kijken we breder dan het medische stuk. We willen mensen gereedschap meegeven hoe ze met allerlei situaties om kunnen gaan in de rest van hun leven." Naast participatie organiseert de vereniging ook activiteiten in het kader van aanvullende zorg. Zoals activiteiten waarbij kinderen, jongeren, brussen en (groot)ouders en survivors elkaar kunnen ontmoeten. "Contact met anderen die in eenzelfde situatie zitten levert een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven. Zo gaan we al 35 jaar samen voor beter. En dat blijft onze drijfveer, nu en in de toekomst."

ADVERTENTIE



Elke kraal vertelt een verhaal.

Steun dit kleurrijke initiatief  
**De Kanjerketting®**  
biedt steun aan  
kinderen met kanker.

In Nederland krijgen minimaal 600 kinderen per jaar kanker. De Kanjerkralen zijn een lichtpuntje tijdens de zware behandeling. Elke kraal heeft een eigen verhaal en staat symbool voor een bepaalde behandeling, onderzoek of gebeurtenis. Steun kinderen met kanker!

Kom in actie via [kanjerketting.nl](http://kanjerketting.nl)