



Ontwikkelings- gerichte zorg

voor kinderen met kanker



Prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie



Met veel genoegen bieden wij u de brochure 'Ontwikkelingsgerichte zorg voor kinderen met kanker' aan. Hierin komt aan de orde hoe wij de ontwikkeling van een kind centraal stellen.

Wij hopen dat uw belangstelling voor ontwikkelingsgerichte zorg in het Prinses Maxima Centrum is gewekt en wensen u veel leesplezier.

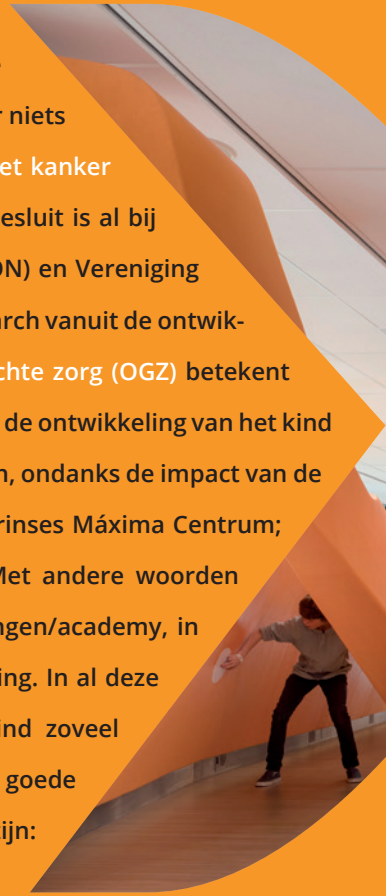
Utrecht, voorjaar 2018

Inleiding	4
1. Ontwikkeling & beweging	
' De ontwikkeling van het kind stimuleren '	7
<i>Hanneke de Ridder</i>	
' Het is belangrijk dat kinderen maximaal bewegen '	8
<i>Patrick van der Torre</i>	
2. OGZ op maat	
' Ook tieners moeten een plaats hebben in een kinderziekenhuis '	9
<i>Maureen Bult-Mulder</i>	
' Betere overleving met een goede kwaliteit van leven '	10
<i>Martha Grootenhuis</i>	
' Door optimale zorg én begeleiding kunnen we samen 't verschil maken '	12
<i>Annelies Mavinkurve & Jaap Huisman</i>	
' Ook voor kinderen met kanker geldt: Meedoen = groeien! '	14
<i>Marco Rozendaal</i>	
' Ouders en kind inzicht bieden in het behandelingschema '	15
<i>Jannie Dijkstra</i>	
3. Onderwijs & opleiding	
' Ook bij de scholing staat centraal: hoe bevorder ik de ontwikkeling van het kind? '	16
<i>Esther van den Bergh & Karin Swart</i>	
4. Kleding & voeding	
' Jas van de dokter moet toch wit zijn', aldus de kinderen '	18
<i>Monique Collignon</i>	
' Eten moet leuk blijven, ook als een kind ziek is '	19
<i>Esther Fijnekam</i>	
5. Het gebouw	
' Ontwikkelingsgerichte zorg in een ontwikkelingsgericht gebouw '	21
<i>Erik van Kuijk & Hanneke de Ridder</i>	
6. De VOKK en de Kinderadviesraad	
' Als coöperatie kunnen we de missie optimaal bewaken '	22
<i>Marianne Naafs & Roy Looman</i>	

Inleiding

ONTWIKKELINGSGERICHTE ZORG

In het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie zijn topzorg en topresearch geconcentreerd om de resultaten van de behandeling van kinderen met kanker te optimaliseren. Niet voor niets luidt onze missie: het Prinses Máxima Centrum wil ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven. Verbonden aan dit besluit is al bij de start door de initiatiefnemers Stichting Kinderoncologie (SKION) en Vereniging Ouders Kinderen en Kanker (VOKK) gesteld dat de zorg en de research vanuit de ontwikkeling van het kind integraal aandacht krijgt. Ontwikkelingsgerichte zorg (OGZ) betekent dan ook dat we in het Prinses Máxima Centrum ernaar streven om de ontwikkeling van het kind zowel tijdens als na de behandeling zo goed mogelijk te stimuleren, ondanks de impact van de behandeling. OGZ is vertaald naar de hele organisatie van het Prinses Máxima Centrum; iedere medewerker werkt vanuit ontwikkelingsgerichte zorg. Met andere woorden OGZ is terug te vinden in de zorg, het onderzoek, in de opleidingen/academy, in het HR-beleid, in de facilitaire afdeling en in de bouw- en inrichting. In al deze onderdelen worden de vijf ontwikkelingsdomeinen van het kind zoveel mogelijk gestimuleerd, waarbij centraal staan de stressreductie, goede communicatie en focus op ouder en kind. Die vijf domeinen zijn: fysieke, cognitieve, emotionele, sociale en spirituele ontwikkeling.



In 12 interviews met key-spelers wordt aandacht gegeven aan hoe binnen een specifiek onderdeel van de organisatie aandacht wordt gegeven aan ontwikkelingsgerichte zorg. Ze zijn verdeeld over zes hoofdstukken:

1 In hoofdstuk 1 komen **ontwikkeling & beweging** aan de orde. Vanaf het moment dat kind en gezin het centrum binnenkomen wordt de ontwikkeling van het kind systematisch gevolgd. Hier past ook het programma *MAXIMAal/Bewegen* bij. Immers de ziekte zelf en de behandeling vormen een bedreigende factor in de fysieke mogelijkheden. Het is heel wisselend wat een kind op fysiek gebied dan toch kan, maar het is in ieder geval belangrijk dat het zichzelf lopend of zelfstandig bewegend in een rolstoel kan bewegen zodat het naar vriendjes kan, naar school kan gaan en de ontwikkeling minimaal bedreigd wordt.

2 Hoofdstuk 2 gaat over **ontwikkelingsgerichte zorg op maat**. Hier worden onderzoeksvragen gesteld als: hoe gaat het met de kinderen en hun ouders, wat zijn de risicofactoren en beschermende factoren voor kinderen en hun ouders, wat is de invloed van de medische factoren: de ziekte en de leeftijd waarop die ontstaat, de behandeling en welke interventies kunnen we aanbieden om de uitkomst voor de kinderen en hun gezin positief te beïnvloeden. Ook specifieke aandacht voor een leeftijdsgroep zoals tieners levert kennis op over hoe het Prinses Máxima Centrum zo kan worden opgezet dat ook oudere kinderen er hun plek in kunnen vinden. In de bijdrage over het project *Meedoen = groeien!*, gericht op het ontwerpen en onderzoeken van interactieve producten en omgevingen die de ontwikkeling van kinderen met kanker stimuleren, wordt besproken hoe nieuw ontworpen speelproducten een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van kinderen.

3 In hoofdstuk 3 komt aan bod dat **onderwijs en opleiding** bij dit alles een essentiële rol spelen. Iedereen die in het Prinses Máxima Centrum werkt, professional of vrijwilliger, moet doordrongen zijn van de missie: ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven. En via de Academy worden de professionals gestimuleerd om zich bij alles wat ze doen de vraag stellen: 'Bevorder ik hiermee de ontwikkeling van het kind?'

4 Hoofdstuk 4 handelt over **voeding en bedrijfskleding**, onderdelen van het facilitaire bedrijf. Ook hierbij wordt aandacht geschonken aan ontwikkelingsgerichte zorg, met specifieke aandacht voor stressreductie. Het voedingsconcept is ontworpen door kinderen, ouders en professionals, zodanig dat dit aansluit bij behoefte en smaak van het kind. Ouders kunnen dan ook zelf koken voor hun kind, zij weten immers het beste wat past bij hun kind. Ook het ontwerpen van de bedrijfskleding is samen met kinderen en professionals uitgevoerd, waarbij de kleding specifiek en herkenbaar voor de verschillende functies in het centrum is ontworpen.

5 De **nieuwbouw** van het centrum bood de mogelijkheid om een gebouw te creëren en ruimten in te richten waarin kinderen en ouders zich veilig voelen en waarin ze, ondanks de ingrijpende situatie waar zij zich in bevinden, zo normaal mogelijk samen kunnen zijn.

6 In hoofdstuk 6 komen de **VOKK en de Kinderadviesraad** aan het woord. Het Prinses Máxima Centrum is voor en door kinderen en ouders gerealiseerd. Zij spreken de hoop uit dat een kind en gezin goed door zo'n traject heen komen, niet alleen medisch gezien maar ook in termen van ontwikkelingsgerichte zorg.

'De ontwikkeling van



Hanneke de Ridder

Ontwikkelingsgerichte zorg speelt zich af binnen vijf domeinen van ontwikkeling: sociaal, fysiek, cognitief, emotioneel en spiritueel

Hanneke de Ridder is sinds 2015 directeur ontwikkelingsgerichte zorg en cultuur van het Prinses Máxima Centrum. Als kinderpsycholoog realiseerde ze zich dat kinderen met kanker een bijzondere doelgroep vormen. Ze zijn volop in ontwikkeling. En juist omdat de behandeling van kinderkanker zo intensief is en veel impact heeft op het kind en zijn gezin, is het essentieel die ontwikkeling ten volle vorm te blijven geven en te ondersteunen, ondanks de beperkingen die de ziekte en de behandeling met zich meebrengen.

'Dit vraagt om ontwikkelingsgerichte zorg', zegt De Ridder, 'veel meer dus dan alleen de ziekte behandelen en ook meer dan het kind en het gezin centraal stellen. Traditioneel wordt het begrip ontwikkelingsgerichte zorg in Nederland gebruikt in de neonatologie en ook internationaal wordt het niet voor andere ziektebeelden gebruikt. Maar voor deze patiëntengroep is het van enorm groot belang en daarom is hiervoor al direct aan de start van de plannen voor de komst van het Prinses Máxima Centrum een werkgroep voor opgezet, om te onderzoeken hoe

het kind stimuleren'

Het Prinses Máxima Centrum voor kankeronderzoek brengt alle disciplines op het gebied van kinderkeuze op één plaats in het land bij elkaar. Het ambitieniveau is hoog: topzorg bieden en door integratie van zorg en onderzoek de overlevingskansen voor kinderen met kanker verbeteren. Dat is ook nodig; jaarlijks krijgen circa 600 kinderen kanker en nog steeds overlijdt 1 op de 4 kinderen met kanker aan deze ziekte. De missie van het Prinses Máxima Centrum is: ieder kind met kanker genezen, met optimale kwaliteit van leven. Ja, de kwaliteit van leven van het kind krijgt volop aandacht. Ontwikkelingsgerichte zorg en stressreductie zijn kernbegrippen, en die vertalen zich op alle onderdelen en niveaus in de organisatie.

ontwikkelingsgerichte zorg in het gehele zorgproces centraal kon komen te staan.'

Ontwikkelingsgerichte zorg speelt zich af binnen vijf domeinen van ontwikkeling: sociaal, fysiek, cognitief, emotioneel en spiritueel. Het vraagt om een cultuur waarin alle medewerkers zich bewust zijn van het belang ervan en zich hier ook naar gedragen. 'Om dit te bereiken, hebben we opleiding en bijscholing gerealiseerd die hier specifiek op afgestemd zijn', zegt De Ridder. 'Drie elementen keren hierin steeds terug: doelmatig communiceren, reductie van medisch trauma en stress, en afstemming op het kind en het gezin. En uiteraard voortdurend evalueren of we met onze inspanningen bereiken wat de bedoeling is. We gaan uit van een voortdurende opwaartse kwaliteitsspiraal. Ontwikkelingsgerichte zorg is opgenomen in de missie van het Prinses Máxima Centrum en is integraal in de organisatie verankerd.'

Het gebouw optimaal benutten

In het uitgangspunt om ontwikkelingsgerichte zorg te bieden, geniet het Prinses Máxima Centrum een uniek voordeel: nieuwbouw. 'Die kans doet zich niet vaak voor en die hebben we optimaal benut', zegt De

Ridder. 'We hebben hiervoor zelfs extra geld gekregen uit diverse fondsen zoals Roparun, het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en het Ronald McDonaldfonds.'

Het gebouw is ingedeeld in lagen, op diagnose. Er is een verdieping voor leukemie en een verdieping voor solide tumoren en neuro-oncologie, ieder met hun eigen polikliniek en dagbehandeling. De patiënt gaat dus naar zijn eigen poli, niet naar de poli waar iedereen komt. 'Zo maak je de zorg overzichtelijker en persoonlijker', zegt De Ridder. 'Dit is een belangrijk element in de stressreductie die als een rode draad loopt door alles wat we doen. In het kader hiervan is ook een scheiding aangebracht tussen de plaatsen waarop behandeling wordt geboden en de plaatsen waar een kind zich veilig kan voelen. Bloedprikken gebeurt dus nooit op de kamer waar het kind verblijft. De verpleegkundige komt hiervoor wel naar het kind toe want alle zorg is rondom het kind georganiseerd, maar die scheiding tussen zorgverlening en het gevoel van veiligheid bieden is overal heel strikt doorgevoerd. Het kind en de ouders kunnen verblijven in eigen kamers waar ze bij elkaar kunnen zijn maar dankzij een flexibele tussenwand ook rust voor elkaar kunnen creëren, de

zogenoemde ouder-kindkamers. Er is een plek voor de ouders om te werken inclusief een internetverbinding. Die kan ook worden benut voor het kind om contact te houden met de school.'

Ontmoeting creëren

In het gebouw zijn specifieke extra ruimten gecreëerd, de zogenaamde Abo-ruimten (afleiding, beweging en ontmoeting) waar kinderen naartoe kunnen gaan en waar stimuleren van de ontwikkeling op de verschillende domeinen centraal staat. De Ridder: 'Die is niet alleen nodig in het kader van ontwikkelingsgerichte zorg, gelet op de verblijfsduur van de kinderen, maar sluit ook aan bij ons streven om de kinderen uit de kamers te krijgen om actief te blijven en elkaar te ontmoeten. Dus hebben we in het gebouw voorzien in allerlei ruimten en activiteiten die aansluiten bij de behoeften van kinderen van nul tot achttien jaar. En ook voor de volwassenen bieden we ontmoeting. In de huis-/eetkamer kunnen ze koken bijvoorbeeld, voor zichzelf en hun kind natuurlijk, maar mogelijk ook voor elkaar. Hiermee ontstaat ook ruimte om met elkaar te delen wat je overkomt. Ik hoop dat zo op een spontane, vrijblijvende manier heel mooie gesprekken en contacten ontstaan.'



‘Het is belangrijk dat kinderen maximaal bewegen’

Kinderfysiotherapeut Patrick van der Torre vindt het een uitdaging om het maximale te halen uit kinderen die ziek zijn. ‘Ze willen bewegen en spelen met hun vriendjes, maar door hun ziekte zijn de fysieke mogelijkheden beperkt’, zegt hij. ‘Zeker bij kinderen die vanwege kanker zijn opgenomen in het Prinses Máxima Centrum. Dit is potentieel levensbedreigend en dat heeft een enorme impact op het kind en het gezin. De ziekte zelf en de behandeling ervoor vormen een bedreigende factor in de fysieke mogelijkheden. Het is heel wisselend wat zo’n kind op fysiek gebied dan toch kan, maar het is in ieder geval belangrijk dat het zichzelf lopend of zelfstandig in een rolstoel kan bewegen zodat het naar vriendjes kan, naar school kan gaan en de ontwikkeling minimaal bedreigd wordt. Vandaar dat we hieraan gericht aandacht besteden onder de noemer MAXIMAal bewegen.’

Dus wil Van der Torre deze kinderen voldoende vaardigheden geven om zo zelfstandig mogelijk te kunnen blijven functioneren. ‘Dat is iets waarvoor we het hele gezin inschakelen en meenemen in onze filosofie’, zegt hij. ‘Ik zie het als mijn taak om ouders te bekrachtigen in hun rol en te laten zien wat het kind ondanks de ziekte wél zelf kan en met welke vaardigheden het kind hulp nodig heeft. In de praktijk merk ik dat sommige kinderen en hun ouders alleen kleine tips nodig hebben om fysiek actief te blijven en dat andere echt een grote mate van begeleiding nodig hebben. Dan verdient die begeleiding echt alle aandacht, want hoe meer vaardigheden je hebt, des te meer regie het kind en de ouders ervaren. Dit heeft geeft minder medisch-traumatische stress en zorgt ervoor dat het kind en de ouders zo optimaal mogelijk door deze periode heen komen.’

Unieke aanpak

Volgens Van der Torre is de aandacht voor fysieke activiteit niet nieuw, er is heel veel bewijs van het positieve effect van bewegen voor zowel zieke als gezonde mensen. De overheid maar ook andere zorginstellingen begrijpen dit steeds meer en komen met verschillende programma’s om bewegen te stimuleren. ‘In het Prinses Máxima Centrum hebben we vanaf de ontwerpfase van het ziekenhuis het kind en het gezin centraal gezet’, zegt hij. ‘Het gebouw, maar ook de zorg is zo ingericht dat alle aspecten van ontwikkelingsgerichte zorg volledig tot hun recht kunnen komen. Op het fysieke domein is een mooi voorbeeld de glijbaan op de trap in de centrale hal van het ziekenhuis. Deze maar ook de rest van het gebouw nodigt uit tot bewegen. Dat maakt het onder andere een unieke plek om te werken. Bewegen gebeurt niet alleen in het ziekenhuis maar het wordt ook gestimuleerd om buiten te bewegen.’

We weten dat het voor ouders goed is om af en toe even een stukje te wandelen of op een andere manier even een frisse neus

te halen. Daarom staan er bakfietsen klaar voor de ouders zodat zij er ook even samen met hun kind erop uit kunnen. Samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis zijn er plannen om een beweeglint te maken tussen het Prinses Máxima Centrum, Fritz Redtschool en het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Dit zou een mooie verbinding geven tussen drie verschillende plekken waar kinderen en hun ouders kunnen bewegen.’

Hoe belangrijk bewegen ook bij ziekte is, kan Van der Torre heel inzichtelijk maken. ‘Bij iemand die gezond is nemen de spierkracht en het uithoudingsvermogen bij inactiviteit met een procent per dag af’, zegt hij. ‘Als je ziek bent en zware behandelingen krijgt, is dit in nog in veel sterkere mate het geval. ‘Bewegen is dus heel essentieel. Het geeft ook een mogelijkheid om interactie aan te gaan met anderen en die interactie is heel belangrijk voor iemand die ziek is.’

Onderzoek

Het Prinses Máxima Centrum wil met MAXIMAal bewegen niet alleen kinderen helpen om fysiek actief te blijven, het wil hieraan ook wetenschappelijk onderzoek koppelen. Hij vertelt: ‘We weten uit de wetenschappelijke literatuur dat bij de meest voorkomende oncologische diagnose, acute lymfatische leukemie, al vanaf het moment van diagnosestelling verlies van loopafstand en spierfunctie is. En dan komt daar bovenop nog eens de behandeling, die weliswaar de overlevingskans vergroot maar ook forse bijwerkingen geeft. In het licht hiervan is het heel belangrijk als we kinderen toch kunnen uitdagen en tools in handen geven om te blijven bewegen. Naar de rol van bewegen in het fysiologische systeem van het kind en in de kwaliteit van leven wordt al veel onderzoek gedaan en daaraan willen we als specialistisch centrum een actieve bijdrage gaan leveren. Een van de pijlers hierin is het monitoren van het effect van de behandeling op het bewegen. Op de Later-poli worden ook de langetermijneffecten van de ziekte en behandeling op het fysieke domein gemeten en passende adviezen gegeven.’

'Ook tieners moeten een plaats hebben in een kinderziekenhuis'

Het Prinses Máxima Centrum is er voor kinderen met kanker van nul tot achttien jaar, en soms zelfs nog een beetje ouder. 'Vaak is de sfeer van een kinderziekenhuis gericht op de heel jonge kinderen', zegt Maureen Bult-Mulder, senior projectmedewerker ontwikkelingsgerichte zorg. 'Natuurlijk wordt er ook gedacht aan tieners, maar niet alles sluit vanzelfsprekend ook aan bij deze doelgroep. Zij bevinden zich echt in een andere ontwikkelingsfase en hebben dus ook een andere bejegening nodig.'



Maureen Bult-Mulder

Bult onderzocht de literatuur hierover. Ze leerde dat wel veel gepubliceerd is over de kwaliteit van leven van survivors die ziek zijn geweest voordat ze twaalf jaar waren en waar zij tijdens hun behandeling tegenaan liepen, maar veel minder over twaalf- tot achttienjarigen die nog in behandeling zijn. 'Om meer duidelijkheid te krijgen hebben we het daarom zelf onderzocht', zegt ze. 'Kinderen van die leeftijd maken zich zorgen over hun uiterlijk en over de vraag of de kanker misschien nog terugkomt. En het zijn ook logische dingen, maar het vergt net iets anders van zorgverleners om hier goed op in te spelen.'

Tienerproject

Bult wilde onderzoeken hoe het Prinses Máxima Centrum zo kan worden opgezet dat ook oudere kinderen er hun plek in kunnen vinden. Vandaar het tienerproject, met als belangrijk onderdeel gesprekken met survivors over hoe zij als tiener de zorg ervaren hebben en waaraan zij behoefte hadden. 'Een belangrijk element blijkt eigen regie', vertelt ze. 'Logisch, want die krijg je steeds meer op die leeftijd. Ook belangrijk vinden ze goede en betrouwbare informatie over de ziekte, op een zodanig niveau dat ze die goed kunnen delen met

hun leeftijdsgenoten. En ze willen in het ziekenhuis een passende omgeving, met dingen die niet alleen maar op kleinere kinderen gericht zijn.' Om aan dit laatste invulling te geven, is in het Prinses Máxima Centrum voorzien in een Tienerlounge, ontwikkeld door een architect in samenspraak met de doelgroep.

Privacy

Een ander belangrijk element voor tieners is privacy. Bult: 'De ouder-kindkamers zijn ook voor deze doelgroep belangrijk. Maar het is niet de bedoeling dat iedereen te pas en te onpas de kamer van de tiener binnenloopt. Dus hebben we voorzien in een communicatietool die deze tieners helpt om meer grip te hebben op hun privacy. In samenspraak met tieners en professionals kwamen we erop uit dat het heel nuttig is als er aan de buitenkant van de ouder-kindkamer al een signaal wordt gegeven, waaruit de bezoeker kan afleiden of de tiener wel of geen bezoeker wil ontvangen. Zo krijgt de tiener grip op zijn privacy en wordt de professional zich bewust van de specifieke aandacht die tieners nodig hebben. Op deze manier wordt ontwikkelingsgerichte zorg in praktijk gebracht.'

Het project 'Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker' wordt mogelijk gemaakt door FNO.

‘Beter overleven met een goede kwaliteit van leven’



Martha Grootenhuis

‘Mijn focus ligt altijd op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de kinderen en de ouders’

In het onderzoek van pediatrisch psycholoog Martha Grootenhuis lag de focus al vrijwel volledig op de kinderoncologie. Dit maakte haar de ideale candidate om in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie de patiëntgebonden research vorm te geven die nodig is om volwaardig invulling te kunnen geven aan ontwikkelingsgerichte zorg.

Toen kinderpsycholoog Martha Grootenhuis hoorde dat er in Nederland één centrum kwam voor de behandeling van kinderen met kanker, was haar eerste reactie: ‘Dát is een goed idee’. En dat heeft met meer te maken dan met de medische zorg alleen. ‘Ik werkte toen al jaren als pediatrisch psycholoog in het Emma Kinderziekenhuis AMC, waar de psychosociale zorg voor kinderen met kanker goed geborgd was’, vertelt ze. ‘Maar ik wist dat dit niet overal het geval was. Ik zag dus de meerwaarde. Ook op het gebied van research trouwens. Ik deed onderzoek in het AMC en had al goede betrekkingen met het VUmc, maar ik had soms moeite om andere centra mee te krijgen. En dat is wel van belang, want studies mogen niet worden gehinderd door te kleine patiëntaantallen. Onderzoeksubsidies verkrijgen is ook makkelijker als die aantallen groter zijn, omdat dit een positief effect heeft op de relevantie van de onderzoeksuitkomsten.’

Vier cruciale vragen

En het lag ook voor de hand dat de initiatiefnemers van het Prinses Máxima Centrum juist Grootenhuis voor de researchfunctie in deze nieuwe organisatie zouden vragen. Ze is de enige hoogleraar pediatrische psychologie in Nederland en richt zich volledig op research op het gebied van de psychologie van het zieke kind en hun ouders. Voor haar promotieonderzoek kwam ze terecht in het Emma Kinderziekenhuis, waar ze in contact kwam met kinderen met kanker

en hun ouders. De onderzoeksvraag die haar werd voorgelegd om te beantwoorden, was wat de betekenis is van dubbele bescherming tussen ouder en kind als coping strategie. Er was geen Pubmed, geen internet en er waren geen promotors die over het onderwerp hadden gepubliceerd. Het was pionieren.

De promotie, en ook het onderzoekswerk dat Grootenhuis daarna ging doen, concentreerde zich op vier vragen (*zie kader*) die ook in relatie tot het Prinses Máxima Centrum van cruciaal belang zijn. ‘Deze uitgangspunten - waarin stressreductie en het verbeteren van de uitkomsten centraal staan - vormen de rode draad voor al het onderzoek dat ik doe’, zegt Grootenhuis, ‘waarbij mijn focus altijd ligt op het verbeteren van de kwaliteit van leven van de kinderen en de ouders’.

Snel interveniëren

Het Prinses Máxima Centrum heeft een grote onderzoekafdeling waar nu al ruim twintig onderzoeksgroepen onder vallen voor onderzoek dat uiteenloopt van basaal tot patiëntgebonden. Grootenhuis werd gevraagd voor het patiëntgebonden onderzoek en is daarin de enige psycholoog. ‘Het is onderzoekswerk dat een heel sterke verbintenis heeft met ontwikkelingsgerichte zorg’, zegt ze. ‘Het Prinses Máxima Centrum is gefocust op verbetering van de overleving met een goede kwaliteit van leven. Dat is precies waar ik onderzoek naar doe.’

VIER VRAGEN

1. Hoe gaat het met de kinderen en hun ouders?

We willen inzicht in de kwaliteit van leven, onderzoeken psychosociale gevolgen, of er sprake is van posttraumatische stress en op het neuropsychologische vlak hoe het met de cognitieve functies gaat.

2. Wat zijn de risicofactoren en beschermende factoren voor kinderen en hun ouders?

Wat bepaalt hoe het met de kinderen en hun ouders gaat en welke rol spelen kenmerken van de familie daarin, zoals de sekse van het kind, de sociaal-economische situatie van het gezin, of het een eenoudergezin

is, eerdere gebeurtenissen of persoonlijkheid? Wat is de invloed van de medische factoren: de ziekte en de leeftijd waarop die ontstaat, de behandeling? En van de mediërende factoren, dus hoe kinderen en ouders omgaan met de ziekte (coping); sociale steun en bijvoorbeeld hechting?

3. Welke interventies kunnen worden aangeboden om de uitkomst voor de kinderen en hun gezin positief te beïnvloeden?

4. Met welke vragenlijsten zijn we in staat dit valide en betrouwbaar te meten?

Een van de interventies die Grootenhuis al heeft ontwikkeld, is het KLIK-portaal. Per gezin wordt in dit portaal één account aangemaakt. Hierin zijn vragenlijsten beschikbaar voor de ouders en voor het kind als dit acht jaar of ouder is. De ingevulde vragenlijsten worden omgezet in een KLIK-PROfiel en worden tijdens een afspraak op de polikliniek met de ouders en/of het kind besproken door de vaste behandelaar. Dit vormt de basis voor voortdurende aandacht voor de ontwikkeling en kwaliteit van leven van het kind. Het KLIK-portaal kun je zien als een communicatietool. 'We weten dat kinderen met kanker problemen krijgen met hun kwaliteit van leven', zegt Grootenhuis. 'Door hier tijdig op in te spelen, erover te praten en op te interveniëren, hopen we die problemen zoveel mogelijk te beperken. Een cruciaal aspect van ontwikkelingsgerichte zorg.'

Met behulp van een externe subsidie is het mogelijk gemaakt om te realiseren dat bij de opening van het centrum het KLIK-portaal is geïmplementeerd en gebruikt zal gaan worden bij alle kinderen en ouders. Er zal een KLIK-team beschikbaar komen voor de uitrol in het nieuwe ziekenhuis. Dit is uniek in de wereld.

Het kind en het gezin

De kernvragen die het Prinses Máxima Centrum op basis van het KLIK-profiel beantwoord wil zien, zijn: hoe gaat het met het kind, hoe komt het dat het zo gaat met het kind en wat kunnen wij daaraan doen? 'Hiervoor is aandacht nodig in zowel de behandelfase als in de nazorgfase en tijdens de fase als er gecontroleerd wordt op de late effecten van de behandeling, verduidelijkt Grootenhuis. 'Na vijf jaar gaan we ervan uit dat een kind weer genezen is. Dan wil ik als psycholoog natuurlijk ook weten welke schade het kind in zijn ontwikkeling heeft opgelopen, hoe het weer is opgekrabbeld, hoe het participeert en wat daarin de mogelijke belemmerende factoren zijn.'

Die aandacht houdt niet op als het kind achttien wordt en dus volwassen. 'Ook die fase is belangrijk want ook in die fase willen we interventies kunnen bieden', zegt ze. 'We willen weten of we ermee kunnen volstaan die binnen de ggz te bieden of dat we hiervoor iets specifiek moeten opzetten. We weten al dat het achteraf doorgaans best goed gaat, maar we weten ook dat dit vooral te danken is aan preventie, aan het verminderen van stress en aan interventies die de weerbaarheid vergroten. Daarom willen we daarin alles doen wat mogelijk is om de effecten daarvan te versterken, zowel fysiek, sociaal, emotioneel als cognitief.'

Maar het gaat Grootenhuis om meer dan het

kind alleen, het gaat om het hele gezin, inclusief de broertjes en zusjes. Ze vertelt: 'We weten uit de literatuur dat zestig procent van de gezinnen best weerbaar is en beperkte risicofactoren heeft voor het ervaren van problemen. Maar ongeveer 25 procent zit in de risicozone om wel in de problemen te komen en vijftien procent van de gezinnen hebben meerdere risicofactoren waardoor zij veel kans hebben op psychosociale problematiek. Voor alle gezinnen geldt dat pedagogisch medewerkers, de medisch maatschappelijk werkers en de educatieve voorziening noodzakelijk zijn. Voor meer risicovolle groepen is aanvullende ondersteuning van de psycholoog nodig. Samen vormen deze disciplines de psychosociale zorg en bieden zij dus stepped-care.'

Rekening houden met de levensfase

Complicerende factor bij dit alles is dat het Prinses Máxima Centrum zorg biedt aan kinderen met kanker van nul tot achttien jaar. 'Dit betekent dat je de ontwikkelingsgerichte zorg voortdurend moet afstemmen op de levensfase waarin het kind verkeert', zegt Grootenhuis. 'Bij verschillende leeftijden horen verschillende interventies. Bij een kind van nul tot vijf staat de vraag centraal wat de ziekte en de behandeling betekenen voor het kind en de ouders, in hun interactie en hechting en in hun onderlinge relatie. Dat vraagt om andere uitkomstmaten dan wanneer het om een kind van zeventien gaat. In het laatste geval richt je de aandacht nadrukkelijk op het kind als autonoom persoon. Daarom hebben we ook het programma Ontwikkelingsgericht Zorg Tieners opgezet.' Dit is meer een innovatietraject dan harde research. 'We hebben hiervoor op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met professionals en tieners bepaald hoe we deze leeftijdsgroep het best kunnen informeren om tot stressreductie te komen. We hebben een buitenlandse tiener-guide gevonden die we gaan vertalen voor Nederlandse toepassing. Een belangrijk element hierin is eigen regie, iets waarin we voor deze leeftijdsgroep ook in KLIK ruimte bieden via de mogelijkheid om eigen vragen te stellen.'

Maar ongeacht de leeftijd van het kind kampen de ouders in alle gevallen met min of meer dezelfde problemen: Ze worden allemaal geconfronteerd met druk op de partnerrelatie en het werk, ze krijgen stress en ze moeten aandacht blijven geven aan de andere kinderen in het gezin. 'Ook hiervoor zijn interventies op maat nodig', zegt Grootenhuis. 'Ik hoop dan ook dat er aparte onderzoeklijnen komen voor het jonge kind, de tiener et cetera zodat we in ons onderzoek om dit proces optimaal te begeleiden echt de diepte in kunnen en de kwaliteit van leven van kinderen en ouders in alle leeftijden kunnen verbeteren.'



‘Door optimale zorg én begeleiding kunnen we samen ‘t verschil maken’

Goede zorg begint met goede communicatie. Het kind met kanker en de ouders tijdig betrekken bij alle fasen van de behandeling en hierbij goede uitleg geven, speelt een belangrijke rol in stressreductie. Omgekeerd is het voor de behandelaars essentieel om feedback te krijgen over hoe het kind en de ouders het behandeltraject ervaren. Die wederzijdse communicatie speelt een belangrijke rol in de kwaliteit van leven tijdens en na de behandeling.

Kinderoncoloog Annelies Mavinkurve en psycholoog en hoofd van het psychosociaal team Jaap Huisman zijn het erover eens: de concentratie van de kinderoncologische zorg in één centrum biedt een unieke kans om de overleving en de kwaliteit van leven van kinderen met kanker te optimaliseren. ‘Helemaal omdat hiervoor een nieuw centrum in het leven wordt geroepen waarin zorg en research bij elkaar komen en waarin de focus bij alles wat we doen ligt op ontwikkelingsgerichte zorg’, zegt Mavinkurve. ‘Ondanks de hindernissen die de ziekte met zich meebrengt zetten we ons in om de ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk te laten doorgaan en te stimuleren.’ Huisman vult aan: ‘Zorg is veel meer dan medische zorg alleen. Je wilt eraan bijdragen dat de kinderen hun normale leven tijdens en na de behandeling zo optimaal mogelijk kunnen blijven leiden. Ze moeten verder kunnen met hun leven en daar moet je dus al direct tijdens de behandeling aandacht voor hebben, om te voorkomen dat ze in die ontwikkeling belemmerd of beschadigd raken.’

Dit benadrukt hoe belangrijk het is om tijdens en na de behandeling gerichte aandacht te hebben voor de kwaliteit van leven van het kind met kanker, stelt Mavinkurve. ‘Het vraagt om research op het medische én het psychosociale vlak en hoe kun je dat nu beter vormgeven dan door de behandelaars en de onderzoekers in één centrum te laten samenwerken’, zegt ze.

Het belang van communicatie

Stressreductie speelt in het verhogen van de kwaliteit van leven een cruciale rol. ‘Het kind en het gezin moeten echt centraal staan in alles wat hier gebeurt’, zegt Huisman. ‘Het moet in de cultuur zitten van iedereen die hier werkt om hiermee in alle handelen en alle communicatie rekening mee te houden.’ Dit is nodig om het empowerment van het kind en de ouders te vergroten. Mavinkurve: ‘Voor iedereen die bij de zorg betrokken is betekent dit dat het zaak is overzicht te geven, het kind en de ouders bij de behandeling te betrekken en goede informatie te geven bij iedere stap die in het behandeltraject wordt gezet. Luisteren naar en afstemmen met dus. Om een voorbeeld te geven: een pedagogisch medewerker

betrekken om het kind en de ouders voor te bereiden op het aanpakken van een port-a-cath, om dit zo min mogelijk traumatisch te laten zijn.’

Een interessant element dat hiermee samenhangt is de PrimaPas. Huisman legt uit: ‘Dit is een boekje waarin het kind en de ouders, veelal samen met de pedagogisch medewerker, kunnen opschrijven hoe een procedure naar hun mening het best kan verlopen. Een soort gebruiksaanwijzing dus. Op die manier wordt dit inzichtelijk voor de behandelaars, wat een belangrijk aspect is van shared decision making.’ Een andere interessante ontwikkeling in dit kader is Mijn Máxima Plan, een applicatie die nu ontwikkeld wordt, en die precies laat zien wat een bezoek aan de polikliniek betekent en wat daar gaat gebeuren. ‘Goede voorbereiding dus’, zegt Mavinkurve, ‘ook weer een belangrijk element in stressreductie.’ De PrimaPas, de app en de begeleiding door een pedagogisch medewerker zijn op zich allemaal niet nieuw, stelt Huisman. ‘Maar wat ons wel onderscheidt is dat we dit in samenhang en ook structureel gaan inzetten’, zegt hij.

Feedback van kind en ouders

Communicatie werkt twee kanten op. Er komt niet alleen bij kijken dat de behandelaars het kind en de ouders voortdurend informeren over alles wat er gebeurt, maar ook dat het kind en de ouders de behandelaars feedback geven op welke gevolgen het proces voor hen heeft. ‘Dit vraagt om continue monitoring van de kwaliteit van leven’, zegt Huisman. ‘We varen niet op “Het loopt wel lekker”, maar kijken voortdurend naar *patient-reported outcomes*, omdat we op zoek zijn naar voortdurende feedback op het verloop van de behandeling, de ervaring die het kind daarbij heeft en de invloed op het psychisch en sociaal functioneren. Komt daar bijvoorbeeld uit naar voren dat de vlag voor school op rood staat, dan komt dit aan bod in het volgende consult dat de arts met het kind en de ouders heeft, plus zo nodig in het teamoverleg. De eerste vraag is dan of misschien hulp nodig is. Blijkt dit het geval, dan zijn we ook in staat om die hulp - bijvoorbeeld van een psycholoog - te bieden.’ Mavinkurve: ‘Het KLIK-portaal - waar ouders en kinderen vanaf



Annelies Mavinkurve



Jaap Huisman



acht jaar vragenlijsten kunnen invullen - is hierbij een onmisbaar hulpmiddel voor ons als behandelaars om problemen op het gebied van kwaliteit van leven snel in beeld te krijgen, zodat we er actie op kunnen ondernemen.'

Het onderzoek naar kwaliteit van leven beperkt zich niet tot de behandelperiode, maar vindt ook plaats op de LATER-poli en op de LATER-poli voor volwassenen. 'Ook dan bestaat er ruimte om contact te zoeken met een psycholoog', zegt Huisman. 'En dat proberen we dan ook zoveel mogelijk al op dezelfde dag in te plannen.'

Gepassioneerd en grensverleggend

Mavinkurve is zeer te spreken over de mate waarin het lukt om zorgafspraken zoveel mogelijk op één dag te plannen. 'Ook een voorbeeld van stressreductie', zegt ze. 'Het vergt in termen van planning en organisatie heel veel van ons, maar het is het waard want we krijgen er vaak complimenten over. Iedereen is dan ook bereid om zich hiervoor in te spannen omdat iedereen die hier werkt dit doet op basis van de kernwaarden gepassioneerd en grensverleggend. Ik ben ervan overtuigd dat we dit ook kunnen vertalen naar de professionals in het Wilhelmina Kinderziekenhuis en het UMC Utrecht met wie we te maken hebben. Iedereen weet waarvoor we het doen, en daarom spant iedereen zich dus in om dat te regelen. Dat vertrouwen is essentieel om dingen voor elkaar te krijgen.'

Huisman merkt op dat het hierbij helpt dat in het Prinses Máxima Centrum iedereen in een nieuw gebouw komt te werken. 'We komen allemaal in een nieuwe situatie terecht', zegt hij. 'Dat helpt om jezelf te resetten en te beseffen dat iets wat je altijd linksom deed, misschien rechtsom net zo goed of zelfs beter kan. Je bouwt samen met een frisse blik aan iets nieuws. Je merkt ook dat er duidelijk een sfeer hangt van willen innoveren en het goed willen doen. Het mooie van het concept ontwikkelingsgerichte zorg is dat het niet alleen betrekking heeft op de zorg en de research maar op echt iedereen die hier werkt. Het is een missie waaraan iedereen

wil bijdragen en die iedereen het besef geeft dat wat je doet moet bijdragen aan stressreductie bij het kind en de ouders. Bij eerste binnenkomst wordt iemand persoonlijk ontvangen en begeleid door een pedagogisch medewerker. Voor een polibezoek hoeft je niet in een wachtruimte plaats te nemen, maar zal gebruik worden gemaakt van een track and trace systeem zodat je je vrijuit door het gebouw kunt bewegen.' Mavinkurve vult aan: 'En vanaf het begin is een verpleegkundig specialist betrokken die een coördinerende rol speelt. Heel belangrijk als je bedenkt hoe traumatisch de periode rond de diagnosestelling is. Als die eerste fase goed kan verlopen, heeft dat consequenties voor hoe het kind en de ouders de diagnose vervolgens kunnen verwerken.'

Het verschil maken

Betekent dit alles dat het werk dat Mavinkurve en Huisman in de nieuwbouw gaan doen nu zo heel anders is dan ze gewend waren? 'Ik zie wel een duidelijk verschil', zegt Huisman. 'Psychosociale zorg die vanaf de diagnose beschikbaar is voor elke patiënt en de centrale positie van pedagogische medewerkers in de zorg voor ieder kind is niet vanzelfsprekend. Ik heb ook meegemaakt dat bijvoorbeeld de pedagogische dienstverlening alleen op consultaanvraag werd aangeboden. Hier is die standaard en ik denk dat dit enorm veel kan schelen voor het kind en de ouders. Bij elke overlever van kinderkanker komt achteraf naar boven hoe indrukwekkend de eerste ervaring was. Iedere overlever weet nog precies welke mensen hij in die fase heeft gezien. Als daar iemand bij is die begeleidt, informeert en uitlegt, vragen kan beantwoorden en op het juiste moment een troostend woord of afleiding kan bieden, is dat enorm waardevol.' Mavinkurve: 'In mijn vorige werkkring bestond ook wel veel aandacht voor die begeleiding. Maar het mooie van hier is dat die echt structureel in alle fasen van het proces is opgenomen. Het is een onderdeel van de missie van het Prinses Máxima Centrum, dat geeft ruimte om er tijd voor te hebben en het dus goed uit te werken. Iedereen die hier werkt kan er een bijdrage aan leveren, dat is het verschil.'

'Ook voor kinderen met kanker geldt: *Meedoen = groeien!*'



Marco Rozendaal, universitair docent interaction design aan de TU Delft, was al bekend met de term ontwikkelingsgerichte zorg voordat hij met het Prinses Máxima Centrum in contact kwam. Hij vertelt: 'We waren al bezig met onderzoek naar hoe je industrial design en gezondheidszorg bij elkaar kunt brengen. Dit kwam in een stroomversnelling toen we via de Vriendenloterij een subsidieaanvraag konden indienen voor onderzoek op dit gebied in relatie tot kinderen met kanker. Hanneke de Ridder was hierbij betrokken en ook het Revalidatiefonds meldde zich, dat onderzoek wilde doen naar de ontwikkeling van kinderen die te kampen hebben met een chronische ziekte. Zo kwam alles bij elkaar in het project *Meedoen = groeien!*, gericht op het ontwerpen en onderzoeken van interactieve producten en omgevingen die de ontwikkeling van kinderen met kanker stimuleren. Hierbij is het Prinses Máxima Centrum de onderzoeksomgeving waarbinnen de ontwikkelde producten worden ingezet en getest.'



Marco Rozendaal

Twee promovendi

Inmiddels zijn in het kader van *Meedoen = groeien!* twee promovendi aan de slag gegaan. Boudewijn Boon richt zich op het stimuleren van de fysieke ontwikkeling van het kind en Patrizia D'Olivo op de rol van het gezin in de psychosociale ontwikkeling van het kind. 'De kernvraag die we willen beantwoorden, is hoe we de ziekenhuisomgeving kunnen transformeren naar een speelomgeving', vertelt Rozendaal. 'Je wilt dat jonge kinderen vrij, fysiek en vanuit de bestaande ruimte kunnen spelen, niet van twee tot drie 's middags op therapeutische basis. Nu zie je dat kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen niet veel meer bewegen en dat is niet goed voor ze. Dus ontwerpen we interventies die erop gericht zijn de kinderen uit bed te krijgen. Het eerste is Fizzy, een robotballetje dat eruit ziet alsof je ermee kunt voetballen, maar dat ook zelf kan bewegen. Alles verandert als dat een patiëntkamer binnenrolt. Het stimuleert kinderen om er achteraan te gaan en ouders om mee te doen.'

Een tweede ontwikkeling is Stickz, takken van kunststof waarmee jonge kinderen op een fysieke en fantasierijke manier kunnen spelen in het ziekenhuis. 'Kinderen voelen zich fitter en vrolijker als ze kunnen spelen, zeker als ze in het ziekenhuis liggen', zegt Rozendaal. Een derde is

Mr V, een soort kauwgomballenmachine die op onverwachte momenten spontaan een balletje dropt. Rozendaal: 'Elk balletje bevat een briefje met iets wat je op dat moment als gezin kunt gaan doen. Die boodschappen bedenkt je vooraf, maar je weet niet in welke volgorde Mr V ze prijsgeeft. Het is een stok achter de deur voor een gezin om even gezamenlijk iets te gaan doen. 'Net als Fizzy en Stickz willen we ook met Mr V in het Prinses Máxima Centrum daadwerkelijk aan de slag.'

Leren van elkaar

Het project *Meedoen = groeien!* eindigt in november met een symposium waarin de vraag centraal staat hoe samenwerking via industrieel ontwerp de betrokken partijen kan helpen om te leren van elkaar en zo tot producten te komen die betekenisvol zijn voor mensen. 'Het is mooi om hiervoor een koppeling te leggen met de medische wereld, die een heel andere beleving kent dan de onze', zegt Rozendaal. 'Via dit project hebben we elkaar veel beter leren kennen. Het Prinses Máxima Centrum heeft kennis over patiënten en over de complexe aspecten van zorg, en wij hebben verstand van ideeën uitwerken tot bruikbare ontwerpen. We hebben elkaar dus nodig en *Meedoen = groeien!* laat heel mooi zien hoeveel wij kunnen leren van elkaar.'

'Ouders en kind inzicht bieden in het behandel- schema'

De middelste zoon van Jannie Dijkstra, Ilja, was drie jaar toen de diagnose niertumor werd gesteld. 'De zorg die Ilja in Nijmegen kreeg was prima', zegt ze, 'maar vaak werden we overvallen door de behandeling. We kregen dan te horen: "Dit gaat morgen gebeuren en dat staat gepland voor overmorgen", maar de langere termijn werd niet geschetst. Lastig voor ons, want het betekent dat je met onzekerheden komt te zitten, terwijl je afspraken wilt kunnen maken met werk en school.' Ook als Ilja vragen had wat er in het ziekenhuis ging gebeuren konden we hier zeker in het begin niet altijd antwoord op geven. Er was wel een kuurschema voor een stukje van de behandeling, met een paar lijnen, pijlen en medicatienamen, maar daar stonden onderzoeken bijvoorbeeld niet op.



Jannie Dijkstra

Dijkstra, die werkt als user experience designer, ging op internet op zoek naar betrouwbare informatie. Ze vond het medisch protocol voor de hele behandeling en vertaalde de behandeling voor Ilja en voor haar omgeving in een afstreekkalender. Een poster op de koelkast waar Ilja op kon kijken om uit te zoeken wanneer hij weer naar het ziekenhuis moest en wat er ging gebeuren. Haar man raadde aan die aan het ziekenhuis te

laten zien. Ze vertelt: 'De oncoloog zei direct: "Hier moeten we wat mee doen", en zo is het balletje gaan rollen. Op dat moment stond natuurlijk het behandeltraject van Ilja voorop, maar na de behandeling heeft de oncoloog van het Prinses Máxima Centrum gevraagd om met haar een projectvoorstel te schrijven.'

Mijn Máxima Plan

Dijkstra startte in 2016 in het Prinses Máxima Centrum met een multidisciplinair team. Ze gaven het project de naam: Mijn Máxima Plan, en de poster werd een app. Ze vertelt: 'In Ilja's situatie bleek het behandelverloop toch wat anders dan de eerste versie van de poster. Door onverwachte vertragingen of extra behandelingen, moest de poster zo vaak aangepast worden. Daarom besloten we dat er een digitale en dus aanpasbare "poster" moest komen. Die app werd in eerste instantie ontwikkeld voor de Wilms-tumor, omdat het behandelplan daarvoor redelijk overzichtelijk is. Met de app willen we in kaart brengen hoe de behandeling eruit ziet: de fases,



de beslismomenten, de verwachte ziekenhuisdruk.'

De app is nu in de pilotfase. Als die goed werkt, volgt uitbreiding naar andere kankertypen. 'Voor de meer complexe kankertypen zal dit wel een uitdaging zijn', zegt Dijkstra. 'Maar ook die hebben een beslisboom. Als het te beschrijven is, is het ook te moduleren in een app. Palliatieve zorg laten we voorlopig echter buiten beschouwing. Die zorg is veel minder protocollair, maar grotendeels maatwerk afgestemd op behoefte van kind en gezin.'

Bij de opzet van Mijn Máxima Plan zijn heel veel partijen betrokken. Niet alleen diverse professionals binnen Prinses Máxima Centrum, maar ook vertegenwoordigers uit de kinderadviesraad en de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. 'Heel belangrijk, want er komt veel bij kijken om het goed te doen', zegt Dijkstra. 'Ook de balans tussen teveel en te weinig informatie bieden luistert heel nauw. We zorgen dus dat we het eerste prototype heel goed testen voordat we het in de praktijk inzetten.'

KanjerKetting

Voor de ontwikkeling van Mijn Máxima Plan heeft Dijkstra zich laten inspireren door de KanjerKetting van de VOKK. Die illustreert dat de behandelingen zich aaneenrijgen als de kralen aan een ketting. Ieder kind krijgt aan de start van de behandeling een ketting en bij ieder onderzoek of iedere ingreep krijgt het kind een kraal. De kleur daarvan geeft het soort behandeling aan: chemokuur, bestraling, et cetera. Dijkstra: 'Samen vertellen die kralen een verhaal. Kinderen en ouders hechten er heel veel waarde aan.' Doordat alle kinderen met kanker een ketting opbouwen met dezelfde kralenset bedacht Dijkstra dat het mogelijk moet zijn om op een vergelijkbare manier voor de protocollen een vooruitblik te geven welke onderzoeken en ingrepen je kunt verwachten. Het streven is om de kralen terug te laten komen in de app.

'Ook bij de scholing staat c hoe bevorder ik de ontwik



Esther van den Bergh



Karin Swart

In een nieuw centrum een nieuw evenwicht creëren tussen professionals die al langer met elkaar samenwerkten en collega's die nieuw binnenkomen vereist een zorgvuldig proces. Onderwijs en opleiding spelen hierin een essentiële rol. Iedereen die in het Prinses Máxima Centrum werkt, moet doordrongen zijn van de missie: kinderen de beste genezingskansen bieden en bijdragen aan de kwaliteit van leven van kinderen én ouders.

Iedereen die in de zorg werkt, is bekend met de term ABC (Airway, Breathing and Circulation).

Voor kinderen met kanker en hun ouders is DEF minstens even belangrijk: Draagkracht vergroten, Emotionele steun bevorderen en rekening houden met de Familie. 'Dat is de attitude die je erin wilt hebben bij iedereen die in het Prinses Máxima Centrum werkt', zegt klinisch psycholoog Esther van den Bergh. Iemand met hart voor de kinderoncologie, zegt ze zelf. Toen die in het Radboudumc werd afgebouwd omdat deze zorg hier in het Prinses Máxima Centrum werd geconcentreerd, wilde ik direct mee', zegt ze, 'ondanks dat ik toen naar mijn werk kon fietsen en nu in de trein moet stappen. Ik heb mijn passie gevolgd, want ik ben ervan overtuigd dat dit centrum het verschil gaat maken.'

Die passie deelt ze met Karin Swart, de manager onderwijs van de Academy die het Prinses Máxima Centrum nu aan het opbouwen is. 'Ik werkte zelfstandig en kon zo'n grote opdracht er helemaal niet bij hebben', vertelt ze. 'Maar ik heb al mijn klussen afgebouwd in het besef dat zo'n initiatief maar één keer voorbij komt. Dit gebeurt nooit meer.' Dan moet je het ook meteen goed neerzetten, vindt ze. 'Het onderwijs dat we ontwikkelen voor de mensen die hier werken, koppelen we aan de aspecten van communicatie', zegt ze. 'Als je een infuuspomp moet bedienen bij een kind en je ziet dat de moeder in paniek raakt, dan moet je weten hoe je moet handelen.'

Chronische distress

In een ziekenhuis waar kinderen met kanker worden behandeld is heel veel sprake van

(chronische) distress, stelt Van den Bergh. Een term die ze heel bewust gebruikt en heel bewust onderscheidt van stress. 'Stress is een neutrale term en stress is ook helemaal niet per se negatief', legt ze uit. 'Maar distress - nood, angst, kwelling - is wel negatief. En we weten vanuit de psychologie dat het beschermend op de lange termijn is, als je er oog voor hebt, het op tijd signaleert en er iets aan doet om het weg te nemen.' Vandaar de nadrukkelijke aandacht ervoor in het onderwijs voor de professionals die in het Prinses Máxima Centrum werken, vult Swart aan. 'Vroeger leerde je óf een medische handeling óf communicatie en op de hbo-opleidingen gebeurt dit feitelijk nog steeds. Ik erger mij daaraan, hoe kun je dat nu scheiden?' Je moet als behandelaars/zorgverleners beide kunnen, stellen Swart en Van den Bergh. 'Denk maar aan hoe je met ontredderde ouders moet omgaan als er een medische fout is gemaakt', zegt de laatste. 'Maar denk ook aan een situatie waarin het kind huilt of de ouder overstuurt is. Dan kun je wel de psycholoog erbij halen, maar je moet als behandelaar ook wat met zo'n situatie. Natuurlijk kun je de onrust die ontstaat lang niet altijd direct wegnemen, maar je kunt wel signalen opvangen en daar wat mee doen. Gewoon zeggen: "Ik zie dat u schrikt", bijvoorbeeld. Sensitief zijn.'

Ouders moeten goed begeleid worden in het proces waarin ze verzeild raken als hun kind wordt opgenomen. 'Deze mensen hebben niet primair een psychologisch probleem', zegt Van den Bergh, 'maar ze hebben wel baat bij psycho-educatie over wat er met ze gebeurt in de hogedrukpan waarin ze terecht komen. De vraag wat normaal is en wanneer het nodig is aan de bel te trekken verdient



Centraal: ontwikkeling van het kind?

voortdurende aandacht. Daar moet iedereen die hier werkt oog voor hebben. En de professionals moeten zich bij alles wat ze doen de vraag stellen: 'Bevorder ik hiermee de ontwikkeling van het kind?' Dat is de drijfveer voor alles wat we hier ontwikkelen.'

Kennisverdieping

Wat scholing betreft wordt trouwens nog veel meer ontwikkeld dan Van den Bergh en Swart nu al noemden. Er is ook ruimte gecreëerd voor bij- en nascholing voor de professionals in de shared care-ziekenhuizen. En voor de zittende verpleegkundigen worden avondcursussen georganiseerd over solide tumoren, hematologie en neuro-oncologie. 'In dit geval gaat het om verpleegkundigen die al gespecialiseerd zijn in kinderoncologie, maar met wie we nog verdere verdieping zoeken', zegt Van den Bergh. 'We gaan dit ieder jaar doen op alle gebieden van kinderoncologie, op basis van de vraag welke kennis er al is en hoe we daarop in kennis en vaardigheden kunnen aanvullen. Om daarop goed te kunnen sturen, vragen we ouders in spiegelbijeenkomsten ook wat ze vinden van de zorg die hier in huis wordt geboden en overleggen met de shared care-centra aan welke scholing behoefte is. De kennis die we daaruit ophalen, vormt weer de basis voor vervolgstappen in ons onderwijsaanbod. We willen niet evalueren om het evalueren, we willen er echt wat mee doen.'

Onderwerpen die bij de ouders regelmatig terugkeren zijn privacy en communicatie. 'Heel herkenbaar', zegt Van den Bergh, 'niet alleen omdat het om de zorg voor een ziek kind gaat,

maar ook omdat we veel studenten moeten opleiden. Dan komen soms drie mensen tegelijk bij iemand de kamer binnen en dat moet je wel steeds goed uitleggen. Ook omdat ouders liever geen student bij hun kind willen maar een ervaren arts.' Maar communicatie is op alle fronten centraal, vult Swart aan, niet alleen als het over studenten gaat. 'We willen een cultuur creëren waarin we de professionals helpen om hun professionele expertise optimaal in te zetten', zegt ze. 'Hierbij hoort ook een aanspreekcultuur, en dat geldt over de volle breedte. We hebben het dan ook over een facilitair medewerker die een bestuurder durft aan te spreken op het handhygiëne-protocol. De scholing betreft dus ook de facilitair medewerkers.'

Nieuw evenwicht creëren

Swart en Van den Bergh hebben oog voor het feit dat in het Prinses Máxima Centrum mensen bij elkaar worden gebracht die al samenwerkten én nieuwe medewerkers. 'Iedereen komt terecht in de transitiefase die we nu doorlopen naar de nieuwe werksituatie', zegt Van den Bergh. 'Het is dus zaak dat we al die mensen bij elkaar brengen en de nieuwe cultuur laten ontstaan die aansluit bij de missie van dit centrum, waarin de ontwikkeling van het kind centraal staat. Iedereen heeft een natuurlijke reflex om vast te houden aan waaraan hij gewend is. Deze fase vraagt dus veel van het incasseringsvermogen en van de flexibiliteit van iedereen, of je er nou al werkt of nog komt. Gelukkig zien we dat hier heel goed rekening mee wordt gehouden. Dit is echt een sociale organisatie die heel goed kijkt naar hoe je een nieuw evenwicht moet creëren.'

Ouders moeten goed begeleid worden in het proces waarin ze verzeild raken als hun kind wordt opgenomen



'Jas van de dokter moet toch wit zijn', aldus de kinderen



Monique Collignon

Vanwege haar rol als ambassadeur voor KiKa hoefde modeontwerper Monique Collignon niet lang na te denken over de vraag of ze de bedrijfskleding voor de medewerkers van het Prinses Máxima Centrum wilde ontwerpen. 'Een kind mag eigenlijk niet ziek zijn, vertelt ze. 'Daarom zet ik me graag in voor KiKa en sprak de ambitie van het Prinses Máxima Centrum om zorg en onderzoek bij elkaar te brengen me ook direct aan. Ik had nog nooit kleding ontworpen voor zorgprofessionals maar ik zag wel de uitdaging. Ook wist ik meteen dat we bij dit project de kinderen moesten betrekken om wie het ging.' Zo gezegd zo gedaan: de kinderadviesraad werd uitgenodigd. 'Ik dacht: laat ze maar praten, schetsen, kleuren, knippen en plakken', zegt Collignon, 'wij zorgden voor genoeg modebladen, stiften en papier. Ik heb meteen tegen die kinderen gezegd: jullie zijn mijn team en de ouders mogen zich er niet mee bemoeien.'

Witte jas

Op basis van het creatieve proces van die kinderen dat toen volgde, kwamen moodboards tot stand. 'Grappig genoeg kwamen die kinderen zelf tot de bevinding dat de jas van de dokter wit en tot de knie moet zijn', vertelt Collignon. 'Dit met als argument: "Die is immers degene die ons beter moet maken". Wel dachten ze dat het misschien leuk was om iets met de naamkaartjes te doen. De kinderen vonden dat de kleding van de verpleegkundigen wel een kleurtje mocht hebben en dat mocht ik zelf bedenken. De kinderen zagen

de psychosociale begeleiders liever niet in uniform. Wel iets met kleur maar dat mocht ik zelf bedenken.'

Als vervolgstap werd een kledingcommissie samengesteld, met professionals en kinderen uit de kinderadviesraad. Collignon: 'Zo zijn we stapje voor stapje verder gekomen. In het besef dat het een uitdaging is voor een groot medisch team te ontwerpen. Ieder mens heeft een ander uiterlijk.

Mijn missie is iedereen er goed uit te laten zien, en dit is hopelijk gelukt.'

Nat zand

Voor de eerste ontwerpserie werkelijk van start ging sprak Collignon met de interieurontwerpers, omdat de kleding in de omgeving moet passen. 'Het moet te zien zijn dat je met professionals te maken hebt', zegt ze, 'en de oranje huiskleur moet erin verwerkt zijn. Ik combineerde dit met de kleuren die ik in de moodboards van de kinderen aantrof - vooral een kleur die ik "nat zand" noem - en blauw. Dit leverde een mooie combinatie op die rust uitstraalt. Als bijzonder detail verwerkte ik het Prinses Máxima Centrum kroontje in het design. Ook onderscheidend is dat zowel mannen- als vrouwenuniformen zijn ontworpen, met ecovriendelijke en verantwoord geproduceerde stoffen.'

Zo kwamen gaandeweg ook de specifieke ontwerpen voor de ondersteunende diensten en de laboratoriummedewerkers tot stand. 'In de fase van de doorpas was iedereen blij met het resultaat', vertelt Collignon. 'Hopelijk zijn ze met het eindresultaat net zo blij.'



'Eten moet leuk blijven, ook als een kind ziek is'

Toen Esther Fijnekam, senior projectleider eten en drinken van het Prinses Máxima Centrum, zich voor het eerst ging verdiepen in het voedingspatroon van kinderen met kanker, verbaasde zij zich over hoe weinig deze kinderen eten. 'Ze zijn onder invloed van de behandeling en de medicatie echt heel ziek', zegt ze. 'De smaak verandert ook en omdat geuren veel sterker worden, lusten ze veel gerechten niet meer. Ik heb een kind meegemaakt dat als ontbijt nog uitsluitend knoflookolijven wilde eten.'

De uitdaging is om deze kinderen te verleiden om te blijven eten, stelt Fijnekam. 'Daarom zei ik in maart 2017 ook meteen ja toen ik de kans kreeg om mee te werken aan de ontwikkeling van een voedingsconcept voor kinderen met kanker, in het Prinses Máxima Centrum. 'Ik vond het een prachtige kans om mee te bouwen aan



Esther Fijnekam

de overlevingskans van kinderen met kanker. Ik merk hoe groot de saamhorigheid nu al is onder iedereen die hier werkt, er komt echt een enorme energie vrij.'

Uniek voedingsconcept

Het is belangrijk dat eten leuk blijft, stelt Fijnekam. Veel kinderen hebben een tijdje sondevoeding nodig, maar we gaan proberen hen ook gewoon te laten eten. 'Een maaltijd kunnen eten heeft ook een sociaal aspect', zegt

ze, 'het is iets wat je als gezin samen doet, het brengt je bij elkaar. Tegelijkertijd is het een enorme uitdaging bij kinderen met kanker, want hun smaakbeleving en voedingsbehoefte kunnen door de ziekte blijvend veranderen.'

Voor de voeding heeft Prinses Máxima Centrum besloten samen te werken met leverancier Hutten. 'Die snappen helemaal wat we zoeken', zegt Fijnekam. 'Ze hebben echt een uniek concept ontwikkeld voor onze doelgroep. Ze zijn heel erg bezig met duurzaamheid en zuivere producten direct van de boer of teler te betrekken. In de bedrijfscultuur staat gastvrijheid voorop.'

Kanjerkar

De kinderadviesraad is betrokken bij de samenstelling van het menu, waarbij ook rekening is gehouden met verschillende consistenties, diëten en levensgewoonten. Het ontwikkelde voedingsconcept gaat uit van een gastvrouw die zes keer per dag langskomt met een Kanjerkar waarop naast het reguliere menu altijd een keuze mogelijk is uit een eiwitrijk, een eiwitneutraal of een eiwitarm gerecht. 'De kinderen hoeven niet vooraf al hun keus te bepalen, ze kunnen



gewoon pakken wat ze op dat moment willen. We stimuleren ook dat de ouders mee-eten. Dit kan in de ouder-kindkamer of in het restaurant. Ouders en tieners kunnen ook zelf koken. Ze kunnen ingrediënten meebrengen of bij ons een maaltijdbox bestellen. Als het patiëntportaal opgezet is, gaan we ook de mogelijkheid bieden om daaruit online gerechten te kiezen uit het restaurant. We weten immers dat een kind soms op de gekste momenten zin kan hebben in onverwachte dingen.'

Met de keuze uit de bijzondere gerechten op de Kanjerkar is rekening gehouden met de verschillende leeftijdsgroepen waarvoor het Prinses Máxima Centrum bedoeld is. Fijnekam: 'Voor kleine kinderen is een omelet in de vorm van een uil of Engelse drop van diverse groentesoorten leuk, maar oudere kinderen zitten daar niet op te wachten.' De chef-kok denkt mee over het zo aantrekkelijk mogelijk presenteren van de gerechten.

Onderzoek

Dat op de Kanjerkar een eiwitrijk, een eiwitneutraal en een eiwitarm gerecht wordt aangeboden, heeft een reden. Fijnekam legt uit: 'We hebben te maken met ondervoeding, maar ook met overeten als bijwerking van bepaalde medicijnen. Zo hebben we voor iedere behoefte een geschikt gerecht op de kanjerkar. Eigenlijk is er nog te weinig bekend over voeding bij kinderen met kanker. Daarom zal het voedingsconcept de komende jaren steeds verbeterd worden. We gaan op zoek naar oorzaken en effecten van smaakverandering - alles smaakt naar metaal - en met welke voedingsinterventies we de effectiviteit van de behandeling kunnen verhogen of bijwerkingen van chemotherapie kunnen verlagen. We trekken hierbij samen op met de afdeling research van het Prinses Máxima Centrum, Foodsquad van Hutten, Wageningen UR, Maastricht University, stichting Voeding Leeft, Kokkerelli, het Wereld Kanker Onderzoeks Fonds en Voeding leeft. De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker fungeert als klankbord.'



Erik van Kuijk

'Ontwikkelingsgerichte

zorg in een ontw

Het feit dat het Prinses Máxima Centrum niet in een bestaande zorgstructuur wordt ondergebracht maar in een nieuw eigen gebouw, geeft alle ruimte om in dit gebouw de uitgangspunten voor ontwikkelingsgerichte zorg optimaal vorm te geven. Essentieel hierbij was het in een vroeg stadium betrekken van een ontwerp bureau dat in staat is dit te vertalen naar de praktijk.

Wat ook direct duidelijk was, was dat het gebouw waarin het Prinses Máxima Centrum werd gevestigd niet alleen gericht moest zijn op medische zorg en onderzoek, maar dat ontwikkelingsgerichte zorg een voorname plek zou krijgen. 'Het kind en zijn ontwikkeling moet centraal staan', zegt De Ridder. 'Dat was ook de boodschap die we heel nadrukkelijk aan architect Liagg hebben meegegeven.'

Aandacht voor ontwikkelingsgerichte zorg

Hier lag ook een uitdaging voor de ontwerper, die in staat moest zijn om de nota over ontwikkelingsgerichte zorg, die De Ridder schreef, te vertalen naar de inrichting van het gebouw. Ontwerpbureau MMEK uit Utrecht werd hiervoor benaderd. Directeur Erik van Kuijk vertelt: 'We wisten dat er een uitnodiging lag van Roparun om financiële ondersteuning te bieden voor het ontwerp als daarvoor een goed plan zou worden ontwikkeld. Het feit dat dit lukte is een belangrijke stap in het ontwikkelproces geweest. Het begrip ontwikkelingsgerichte zorg sprak ons aan en wij hebben het vertaald in: je verplaatsen in de positie van het kind en de ouders. Na de diagnose kanker voor een kind staat van de ene dag op de andere het leven stil voor een gezin. Overlevers zeggen steevast hoe blij ze zijn dat ze nog leven, maar vertellen ook hoeveel impact de ziekte en behandeling op hun ontwikkeling hebben gehad. Het is prachtig als je daar wat in kunt doen, en de kern is het kind ondanks de ziekte toch kind laten zijn.'

Het kind regie geven

De beslissing om te komen tot ouder-kindkamers - waarin een ouder en kind bij elkaar kunnen zijn maar waarin ook privacy mogelijk is - was snel genomen. 'Maar we zeiden meteen tegen elkaar: daar mag het niet bij blijven, het hele gebouw moet aansluiten op de belevingswereld van kind en gezin. Het kinder-

brein werkt niet volgens een logisch patroon van: hier moet je ziek zijn, hier word je behandeld en hier mag je het leuk hebben. In het verlengde van het boek *If Disney ran your hospital* van Fred Lee moest ik meteen denken aan Disneyland, waar zo'n sfeer wordt gecreëerd dat je het als bezoeker bijna leuk vindt dat je tas wordt gecontroleerd voordat je naar binnen mag. Als je dat kunt vertalen naar een behandelkamer zo inrichten dat het kind zich daarin op zijn gemak voelt en afleiding vindt, dan slaag je erin het kind de regie te geven en dus minder stress te ervaren. Dan overkomt het je niet, maar ben je aan de leiding.'

Maar hoe vertaal je dat in een ontwerp? Om te beginnen was al in het programma van eisen opgenomen dat het gebouw verhoudingsgewijs veel speelruimten moest bieden. Van Kuijk: 'We wisten dus dat we ruimte hadden voor extra vierkante meters in de kamers en voor brede gangen. We konden ook voorzien in een bibliotheek en in een huiskamer, waar gezinnen bij elkaar kunnen zijn en ook samen kunnen koken als ze dat willen. Daarnaast was ook de ontwikkeling van een *science and discovery center* een nadrukkelijke wens. Als je kanker krijgt, overkomt je iets wat je niet goed begrijpt en wat een arts ook niet altijd goed op het niveau van een kind kan uitleggen.'

'Het kind en zijn ontwikkeling moet centraal staan'

Hoe verklaar je chemo aan een kind dat nog niet eens weet wat chemie is? Ook bij volwassenen maakt de diagnose kanker iets los wat ze niet helemaal kunnen bevatten. Zo'n *science and discovery center* kan dan helpen om dat te objectiveren en je te helpen begrijpen wat er aan de hand is.' De Ridder vult aan: 'Het zou dus prachtig zijn als een kind er klasgenoten ontvangt om rond te leiden en alles te laten zien. Een soort Nemo voor zieke kinderen dus. En er is veel meer voor ze bedacht, denk ook aan het Park, de Bouwplaats en de Tienerlounge. Allemaal voorbeelden van aanbod waarmee verschillende domeinen van de ontwikkeling worden gestimuleerd zoals de fysieke, sociaal en emotionele ontwikkeling.'



ontwikkelingsgericht *gebouw*'

Rekening houden met leeftijdsverschillen

Belangrijk was te voorkomen dat het Prinses Máxima Centrum van een kinderziekenhuis een kinderachtig ziekenhuis zou worden. 'Het gaat om kinderen van nul tot achttien', zegt Van Kuijk. 'Het laatste wat je wilt bereiken is een uitstraling die bij kinderen vanaf elf jaar alleen maar de gedachte oproept: ik wil hier weg. Het is dus zaak zoveel mogelijk op een abstractieniveau te blijven, zodat er ruimte blijft voor eigen invulling. En samen met de kinderadviesraad is de beslissing genomen alle informatie op drie leeftijdsniveaus aan te bieden.'

Al met al is het Prinses Máxima Centrum voor MMEK' in omvang, belang en betekenis een uniek project, stelt Van Kuijk. 'Ons vak heeft voor een belangrijk deel te maken met communicatie', zegt hij. 'En als we iets bouwen waarbij de doelgroep geen aansluiting vindt, worden we snel een roepende in de woestijn. We realiseerden ons dan ook terdege dat het science and discovery center iets anders is dan een museum, want in een kinderziekenhuis zit je als patiënt op een plek waar je niet om gevraagd hebt. Maar we waren toen als bureau net bezig met de opzet van een archeologisch centrum en mensen staan ook niet direct op de banken om daar naartoe te mogen. We wisten dus wel wat van ons werd verwacht. En het was een lang gekoesterde wens van ons om vanuit de museale wereld deze stap te zetten. Bij ontwerpen wordt te snel voorbij gegaan aan de context, waardoor je als gebruiker op de achtergrond komt te staan en denkt: wat doe ik hier? In de medische wereld zie je dit ook. Het proces is er centraal in komen te staan. Gelukkig speelt zich daarin nu echt een kanteling af. Die zie je ook terug in de grote bereidheid van zorgprofessionals om de stap naar dit ene gespecialiseerde centrum te maken.'

'Deze principes wijzen ook de weg naar hoe de zorg zich zal ontwikkelen'

Ondanks alles toch oké

Zo ontstond een ontwerp waarin kind en gezin in alle facetten centraal staan. Dit is terug te vinden in het gebruik van kleur en licht in het centrum, in de openbare ruimten zoals de centrale hal en het inwendig park, in het meubilair en de gebruikte materialen en zelfs in de speciaal ontwikkelde IV-palen. Van Kuijk: 'De kern is in alles wat je ontwikkelt zo dicht mogelijk op de actuele zorg te kruipen, anders bied je alleen maar een mooie verpakking. Alle behandeling en bejegening moeten ook op het kind en gezin gericht zijn. Natuurlijk moet het kind beter worden, dat staat voorop. Maar daar hoort

wel bij dat je als ouders naar je kind moet kunnen blijven kijken met het gevoel dat het ondanks alles toch oké is.' De Ridder: 'Daar hoort ook bij dat het kind zonder al te veel gedoe zijn kamer uit moet kunnen lopen en dat bijvoorbeeld een IV-paal daarbij geen hindernis mag vormen. En er hoort ook een

slimme track and trace-oplossing bij die je in staat stelt je vrij door het gebouw te bewegen in plaats van in een wachtkamer te moeten zitten tot je aan de beurt bent.' Van Kuijk vult aan: 'Maar het begint al op het moment van de parkeergarage binnenrijden. Dan moet de weg naar de hoofdingang zo helder weergegeven zijn dat die moeiteloos te vinden is door iemand die volledig in de war is door wat hem overkomt, of iemand die de Nederlandse taal niet goed machtig is. Dat zijn heel belangrijke doorvertalingen van het concept dat we hier aan het neerzetten zijn.'

De Ridder zegt afsluitend: 'De ontwikkelprincipes zijn niet alleen voor onze doelgroep maar wijzen ook de weg naar hoe de zorg zich de komende jaren zal ontwikkelen. Het is onze verantwoordelijkheid iedereen de mogelijkheid te bieden om hiervan op de hoogte te blijven. Daarom is het ook zo belangrijk - voor ons én voor de buitenwereld - dat we onderzoeken of wat we hier ontwikkelen echt werkt om kinderen en ouders een betere kwaliteit van leven te geven.'

'Als coöperatie kunnen we Prinses Máxima Centrum

A close-up photograph of a young child with a shaved head, smiling broadly. A piece of yellow adhesive bandage is wrapped around their nose. The child is wearing an orange knit cardigan and is seated at a light-colored wooden table. The background is softly blurred, showing what appears to be a clinical or hospital setting.

Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie is een coöperatie met de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) als leden. Dat heeft een goede reden, zegt Marianne Naafs, een van de bestuursleden en directeur van de VOKK. Het garandeert dat behandelaars en ouders er samen voor verantwoordelijk zijn dat hier de best mogelijke zorg voor kinderen met kanker wordt gegeven, met optimale aandacht voor ontwikkelingsgerichte zorg.

de missie van het optimaal bewaken'

Marianne Naafs schrikt soms als ze ziet hoe groot de gevolgen kunnen zijn bij jongvolwassenen die als kind kanker hebben gehad en die geen goede psychosociale ondersteuning hebben gekregen. 'Vooral als sprake was van een hersentumor zie je echt trieste verhalen', zegt ze. 'Mensen die inmiddels een hbo- of universitaire studie achter de rug hebben, maar die toch thuis zitten omdat ze de druk van werken en van het sociale leven niet aankunnen. Voor mij vormen die jonge mensen hét bewijs hoe belangrijk de ontwikkelingsgerichte zorg is die het Prinses Máxima Centrum zo nadrukkelijk in zijn beleid heeft opgenomen.'

Hoewel Roy Looman zelf middenin het leven staat en gelukkig is met zijn studie geneeskunde, herkent hij die problematiek maar al te goed. Hij was vijftien toen hij kanker kreeg. 'Bij uitstek een lastige leeftijd want je bent dan net volwassen aan het worden en dat gaat dan extra snel', vertelt hij. 'Dat is niet goed. Tijdens de ziekte kreeg ik geen psychische klachten en die behandeling was succesvol, maar daarna kwam de klap. Iedereen ziet je dan als een soort superheld omdat je het zo goed doorstaan hebt, maar zelf word je ineens heel bang voor de dood. Omdat dit niet in het plaatje past dat mensen van je hebben, wil je daar aanvankelijk niet aan toegeven.'

'Het gevolg was dat ik paniekaanvallen kreeg en depressief werd. Toen dit het punt bereikte waarop het echt niet meer te ontkennen viel, moest ik er die omgeving dus toch mee confronteren. Niet iedereen snapte wat er met me aan de hand was en ik kon het ook niet goed uitleggen. Dus belde ik de psycholoog die me tijdens de behandeling ook al was aangeboden maar die ik toen niet nodig dacht te hebben. Via therapie kwam ik er langzaam weer bovenop. Als ik nu zie wat een breed palet aan professionals in het Prinses Máxima Centrum gaat samenwerken, denk ik: dat kan alleen maar heel goed zijn voor de kinderen om wie het gaat. Daarom heb ik ook met volle overtuiging samen met Prinses Máxima Centrum de kinderadviesraad opgericht, om samen met kinderen te praten over hoe dit het best mogelijke ziekenhuis en researchcentrum kan worden voor kinderen met kanker.'

Coöperatie als ideale vorm

Voor de organisatievorm werd al snel gedacht aan een coöperatie. Naafs: 'De Stichting ODAS was op dat moment op zoek naar relevante onderzoeken om te financieren. Het werd een gesprekspartner, die bedrijfskundige kennis bleek te hebben en met het idee voor een coöperatie van behandelaars en ouders kwam, waaraan later eventueel de universitaire centra en shared care-ziekenhuizen kunnen aansluiten. Als behandelaars en ouders kunnen we in die coöperatievorm samen de missie blijven bewaken. Het ging er ons niet om een ziekenhuis te stichten, maar zorg en research te concentreren met het doel meer kinderen te genezen van kanker, met minder late gevolgen van de ziekte en behandeling en het kind en de ouders optimale ondersteuning te bieden. Op cruciale momenten moeten we echt kunnen bewaken dat dit gedachtegoed overeind blijft.'

VOKK is als belangenvereniging ook op de werkvloer betrokken bij de ontwikkeling van concepten. Voor palliatieve zorg bijvoorbeeld, daar kunnen we echt onze ervaring inbrengen. Die zorg vindt thuis plaats en Prinses Máxima Centrum kan hierin een belangrijke ondersteunende functie vervullen. Maar we zijn ook betrokken geweest bij de opzet van het gebouw - met onder andere de ouder-kindkamer als gevolg - het voedingsconcept en de ouderkeukens, huiskamers. Als we over dat soort zaken vragen stellen op de besloten Facebookpagina van VOKK, krijgen we binnen een uur 150 reacties. De VOKK krijgt een eigen inloopruimte binnen het centrum, en onze vrijwilligers zijn er voor iedereen beschikbaar, ook op de LATER-poli.'

Naafs beseft dat een succes maken van concentratie meer vergt dan alleen de behandelaars uit de academische centra bij elkaar brengen. 'Het Prinses Máxima Centrum heeft dan niet ineens zijn optimale vorm', zegt ze, 'dat heeft tijd nodig. En er gaat ook tijd overheen voordat we kunnen aantonen dat de zorg echt integraal is, dat de begeleiding optimaal is, dat de sterfte omlaag gaat en dat de kwaliteit van leven beter wordt. Dat zo'n kind en gezin goed door zo'n traject heenkomt dus, niet alleen medisch gezien maar ook in termen van ontwikkelingsgerichte zorg. Maar ik ben ervan overtuigd dat dit er wél uit gaat komen.'



Marianne Naafs



Roy Looman



Ieder kind met kanker
genezen, met optimale
kwaliteit van leven

Eén centrum, het kind centraal
en alle expertise en kennis gebundeld



Meer kwaliteit van
leven, door minder (late)
bijwerkingen



Tóp zorg- en
researchcentrum voor
Nederland & Europa



87 ouder-kindkamers,
zodat ouders dag en nacht
bij hun kind kunnen zijn



De ontwikkeling van het
kind tijdens de ziekte zoveel
mogelijk laten doorgaan



Tóp opleidingscentrum
voor Nederland & Europa
en ontwikkelingslanden



Uniek eigenaarschap
van ouders (VOKK) &
zorgprofessionals (SKION)



Unieke integratie van zorg & research

Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

Heidelberglaan 25 · 3584 CS Utrecht

www.prinsesmaximacentrum.nl



Prinses
MÁXIMA
centrum voor kinderoncologie