

BUDDY MAGAZINE

#01
APRIL
2025

WKZ

Samen
sterker

Buddyzorg in
het Wilhelmina
Kinderziekenhuis



UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis



BUDDY HUIS

Voorwoord

Zeventien jaar geleden lag mijn jongste zoon tien lange lang lange weken in het WKZ, waarvan acht op de NICU. Uiteindelijk verliet hij opgelapt het ziekenhuis, en dat was achteraf gezien het enige dat telde. Inmiddels is hij een kerngezonde puber, aan wie niet meer is te merken dat hij 'een moeilijke start' had. Zijn verblijf in het ziekenhuis is weggezaakt in onze herinneringen, en zo hoort het ook.

Toch komt er af en toe iets terug uit de tijd dat zijn moeder en ik in het WKZ bivakkeerden. Begin november 2023 was ik te gast bij de feestelijke aftrap van buddyzorg, een bijzonder initiatief waarin ouders van zieke baby's en kinderen worden gekoppeld aan ouders in vergelijkbare omstandigheden.

Van de tijd dat mijn zoon was begonnen aan zijn worsteling herinner ik mij dat wij als ouders te horen kregen dat het eigenlijk niet gebruikelijk was om onderling al te veel contact te hebben. Dit had te maken met privacy en de gedachte dat ieder kind een unieke medische geschiedenis heeft.

Ondanks de vraag om elkaar als ouders met rust te laten, gebeurde het destijds toch regelmatig dat wij elkaar wel degelijk bijstonden. Een arm om een schouder na een moeilijk verlopen operatie, een extra kop koffie bij tegenslag, een luisterend oor.

Geweldig dat buddyzorg dit nu actief mogelijk maakt. Het is uitermate belangrijk dat ouders elkaar kunnen steunen, door ervaringen uit te wisselen en troost te bieden.

Dit zijn uitstekende ontwikkelingen, want wanneer je als ouder iemand spreekt die in dezelfde omstandigheid zit of heeft gezeten, kan dit zorgen en angsten wegnemen. Voor artsen, verplegend personeel en betrokken patiëntenverenigingen is het ook zeer zinvol, want het leert hen nog beter te luisteren naar ervaringen en zaken die spelen.

Tijdens de presentatie van het project zei een moeder van een zontje dat was geboren met een slokdarmafsluiting iets dat me raakte: 'Écht begrip voor wat je als ouder doormaakt, omdat iemand zelf iets vergelijkbaars heeft ondergaan, vind je meestal niet in je eigen omgeving bij familie en vrienden.'

En dat is precies waar het om gaat. Buddyzorg zorgt ervoor dat ouders door lotgenoten worden gezien, geholpen en indien nodig opgemonderd. Niet alleen tijdens het verblijf van hun kind in het ziekenhuis, maar zeker ook daarna.

Ronald Giphart



Buddyzorg
Stichting
Buddyhuis





colofon >

Hoofdredactie: Femke Riel | **Redactie:** team Buddyhuis en WKZ
Vormgeving: Unk Ontwerp | **Druk:** Drukkerij Moderna | **Uitgever:** Buddyhuis

Mogelijk gemaakt door Stichting Voorzorg Utrecht en het K.F. Hein Fonds

© Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar worden gemaakt, op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

INHOUD



- | | | |
|--|---|---|
| 3 Voorwoord | 16 Verhalen van ouders | 27 Buddyzorg & wetenschappelijk onderzoek |
| 6 Buddyhuis in het Wilhelmina Kinderziekenhuis | 20 Fotospread | 30 Do's and Don'ts |
| 12 Wist je dat? | 22 De Care4Neo Community@ | 32 De Vereniging ziekte van Hirschsprung |
| 14 Samen sterker: Wat een buddy voor je kan betekenen | 24 Buddyzorg voor kinderen met SBH en hun ouders | 34 De BuddyBeer voor broers en zussen + tips |
| | 26 Patiëntenvereniging VOKS | |

Buddyzorg in het Wilhelmina Kinderziekenhuis:

Op zowel afdeling Papegaai als de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht zijn in samenwerking met Stichting Buddyhuis twee buddyzorg-projecten opgericht. Bij deze projecten worden ouders vrijwillig aan elkaar gekoppeld, zodat ze ervaringen kunnen uitwisselen en elkaar kunnen steunen. Een interview met het uitvoerend team van de twee projecten.



v.l.n.r.: Jetske Ruiterkamp, Eva Stortelder, Femke Riel, Alissa van Veldhuijsen, Eline Williams-van Roon

Hoe dit idee is ontstaan?

Femke Riel, oprichter van Stichting Buddyhuis, wisselt een blik met Jetske Ruiterkamp, kinderchirurg op afdeling Papegaai, en vertelt dan: 'Zeven jaar geleden zat ik zelf in de wachtkamer van het ziekenhuis. Ik had met kerst een knobbeltje in mijn borst ontdekt en het was direct foute boel. Op de poli zaten mijn man en ik gespannen te wachten voor nog meer uitslagen, maar ineens hoorden we hard gelach in de gang. Ik dacht nog: dat kan toch helemaal niet, lachen op zo'n plek? Er kwam een stel binnen, waarvan de vrouw een mutsje droeg. Zij heeft het dus ook, realiseerde ik me, maar kijk, ze lacht!'

Femke vertelt dat ze in de spreekkamer bij haar oncologisch chirurg in tranen uitbarstte, maar ook de vrouw noemde. Femke: 'Direct liep mijn chirurg de deur uit en vroeg aan deze vrouw of ze met mij wilde praten. In een zijkamertje op de poli hebben we anderhalf uur met elkaar gesproken en daarna telefoonnummers uitgewisseld.'

Femke en de vrouw behielden contact tijdens Femkes behandeling. Ze bleken hetzelfde type tumor te hebben. Femke: 'Zij was al verder in het proces en kon daardoor van alles vertellen wat er kwam. Dit contact heeft mij zó door deze periode heen geholpen dat ik tijdens mijn laatste kuur tegen mijn oncoloog zei: dit gun ik iedereen tijdens zo'n behandeling, iemand die hetzelfde heeft meegemaakt als jij en met wie je alles kan delen. En zo is het zaadje voor de buddyzorg-projecten ontstaan!'

De 'buddyzorg-projecten'; daarvoor zitten we hier op een vroege ochtend in een klein kamertje op de begane grond van het WKZ. Bij een buddyzorg-project worden patiënten met een aandoening vrijwillig aan elkaar gekoppeld, zodat ze elkaar kunnen steunen. Het door Femke opgerichte Buddyhuis helpt ziekenhuizen deze projecten op afdelingen op te richten. Jetske, chirurg op afdeling Papegaai, hoorde over dit concept en klopte bij Femke aan. Samen zetten ze zowel op afdeling Papegaai als op de Neonatologie Intensive Care Unit (NICU) twee buddyzorg-projecten op, het laatste samen met neonatoloog Sophie. En het is vanwege de promotie van deze twee projecten dat Femke en Jetske een interview geven, want al klinkt het buddyconcept nog zo simpel, zo vanzelfsprekend en bekend onder ouders is het nog niet. Jetske: 'We denken dat er nog meer ouders hier gebruik van kunnen maken!'



In de loop van het interview zullen ook senior-kinderverpleegkundige Eline Williams en NICU-verpleegkundige Jozua van Duuren zich bij het gesprek voegen. Zij zijn de coördinatoren van de twee projecten.

Marieke van Summeren, kinderarts, medisch manager polikliniek en dagbehandeling schuift als laatste aan. Zij neemt de verdere verspreiding van de buddyzorg-projecten binnen het WKZ voor haar rekening, want ook voor andere afdelingen voorziet zij dat het buddyzorg-project van grote waarde kan zijn.

Laten we beginnen bij het begin: waarom moesten er buddyzorg-projecten op de afdelingen Papegaai en NICU komen?

Jetske: 'Ik spreek dagelijks ouders in de spreekkamer over de darmaandoening van hun zoon of dochter: over de operaties, de medicijnen, het ziekteverloop. Over de medische kant kan ik je alles vertellen, maar over wat de werkelijke impact van deze aandoening is op het dagelijks leven, daar weet ik veel minder van af.'

Wat bedoel je daarmee?

Jetske: 'Hoe regel je bijvoorbeeld de zorg van je kindje? Kan een kind naar de opvang? Of moet je als ouder thuisblijven? Maar



welke gevolgen heeft dat dan financieel? Ook: hoe voel je je wanneer je te horen krijgt dat je zoon of dochter zo'n aandoening heeft? Dat zijn geen zaken die vaak bij mij in de spreekkamer besproken worden, maar die voor deze ouders wel superbelangrijk zijn.'

Femke knikt: 'Ja, het zijn vooral de praktische zaken en de emotionele impact die je met je buddy bespreekt. Daarbij is het zo dat je sommige adviezen sneller aanneemt van een ervaringsdeskundige. In de tijd dat ik zelf chemokuren kreeg, zei mijn man: 'Ik hoorde van de maatschappelijk werker dat je moet gaan wandelen na een chemokuur.' Ik dacht: ja, dáág, ik ben dan hartstikke moe. Maar toen mijn buddy mij appte met 'Weet je wat bij mij hielp na de chemo? Wandelen!' heb ik toch de wandelschoenen aangetrokken!' Ze schatert. 'Dit soort adviezen neem je dus wel aan van iemand die het zelf heeft meegemaakt!'

Precies deze 'ervaringskloof' tussen hulpverlener en patiënt zorgde ervoor dat Jetske Femke opbelde om een buddyzorgproject voor de ouders op haar afdelingen op te zetten. Ze vroeg Eline Williams, senior verpleegkundige op afdeling Papegaai zich bij het eerste kennismakingsgesprek te voegen. Jetske: 'We zaten aan tafel met koffie en thee en wat lekkers, allemaal wild enthousiast over het concept, maar hoe en waar te beginnen? Femke zei: 'Start maar gewoon, maak maar een eerste match.' Jetske: 'Ja en toen is Eline maar gelijk gaan bellen.'

Er wordt aangeklopt op de deur van het kleine kamertje. Eline en Jozua staan in de deuropening om over hun aandeel in de projecten te vertellen. Zij zijn vanaf het begin af aan verantwoordelijk voor de matching en de communicatie tussen ouders.

Jozua en Eline, jullie maken de matches tussen de ouders. Hoe maken jullie deze koppelingen?

Eline: 'In het begin was het even uitzoeken, maar nu matchen we vooral op aandoening, wat betekent dat we ouders koppelen aan andere ouders die een kind hebben met dezelfde aandoening. Hierbij kijken we ook of de buddygever zelf in een rustiger vaarwater is gekomen, want we hebben gemerkt dat het fijn is dat iemand er de tijd voor heeft, en ook al wat verder in het traject staat en ervaring heeft. Maar naast deze twee aspecten, kan ook woonplaats een criterium zijn, of cultuur.'

Jozua van Duuren knikt: 'Laatst hadden wij op onze afdeling (NICU) een kindje met ouders die moslim waren. We zagen dat de moeder er totaal doorheen zat. We hebben toen een

match gemaakt met een andere moslima. Haar kindje had wel een andere aandoening, maar toch bleek het een schot in de roos. Het was hartverwarmend om te zien hoeveel steun die moeder had aan haar buddy.'

Hoe komen jullie aan de ouders?

Eline: 'We hebben inmiddels een database. Je kunt je als buddyvrager opgeven bij mij of mijn collega's. Je vult dan je behoefte in waarop je gekoppeld zou willen worden. En wij gaan dan voor je op zoek naar een buddygever. We hebben aan het begin van het project een oproep gedaan voor buddygevers via sociale media. En daarop hebben heel veel ouders gereageerd. Vaak met de reactie dat ze in de tijd dat hun eigen kind in behandeling was, ze zelf zo graag een buddy hadden gewild. Maar nu is er ook een eerste lichter buddyvrager die zelf ook weer buddygever voor andere ouders willen worden.'

Is er voor de ouders een bepaald criterium van hoe vaak en hoe lang ze contact moeten hebben met elkaar?

Eline: 'Nee, ouders kunnen zelf bepalen hoe vaak en hoeveel ze contact willen. De één heeft alleen bij de mijlpalen een contactmoment nodig, de ander heeft vooral iemand nodig die snapt in welk vaarwater je zit. Maar er zijn ook mensen die bijna dagelijks contact met elkaar hebben.'

En hoe zit het met jullie rol?

Eline: 'Wij matchen alleen in het begin, we leveren de contactgegevens en gaan er dan eigenlijk gelijk uit. Alleen als blijkt dat het geen goede match is, of er dienen zich andere problemen aan, weten ze ons te vinden.'

Femke vertelt verder ook over Buddy4Care, een applicatie die Buddyhuis op verschillende locaties gebruikt om de matching tussen buddy's nog laagdrempeliger te maken. Femke: 'Buddyhuis denkt actief mee over technologieën die het koppelen sneller en veiliger maken. Er wordt nagedacht over de inzet van een applicatie of een technische koppeling met bestaande systemen om dit proces te ondersteunen. Het waarborgen van veilige dataopslag en uitwisseling blijft daarbij een belangrijk aandachtspunt voor Stichting Buddyhuis. Daarnaast zijn er plannen voor het inrichten van digitale communities, maar dat is nog iets voor de toekomst!'

Over de toekomst van de buddyzorg-projecten komt Marieke van Summeren verder vertellen. Zij ziet veel potentie in het concept. Marieke: 'Dit idee kan voor zoveel doelgroepen binnen het ziekenhuis betekenisvol zijn, het is zelfs geschikt voor de eerste keer dat je het ziekenhuis binnenwandelt en de weg nog niet weet en dat je dan gekoppeld wordt aan iemand die het ziekenhuis wel kent. Patiënten kunnen elkaar op zoveel manieren helpen.'

Waarom is dat belangrijk?

Marieke: 'Ik krijg vaak van patiënten terug dat ze eigenlijk heel lang niet goed wisten hoe het ziekenhuis werkte. Dan denk ik: dan hebben we daar als ziekenhuis wat laten liggen, want als je

in het begin gelijk weet wat je kan verwachten, dan kan dat helpen in de versterking van je autonomie, dat je als patiënt meteen in staat bent om mee te doen, te weten wat er mag en wat er te halen is.'

Hoe zie je de toekomst van de buddyzorg-projecten bij het WKZ?

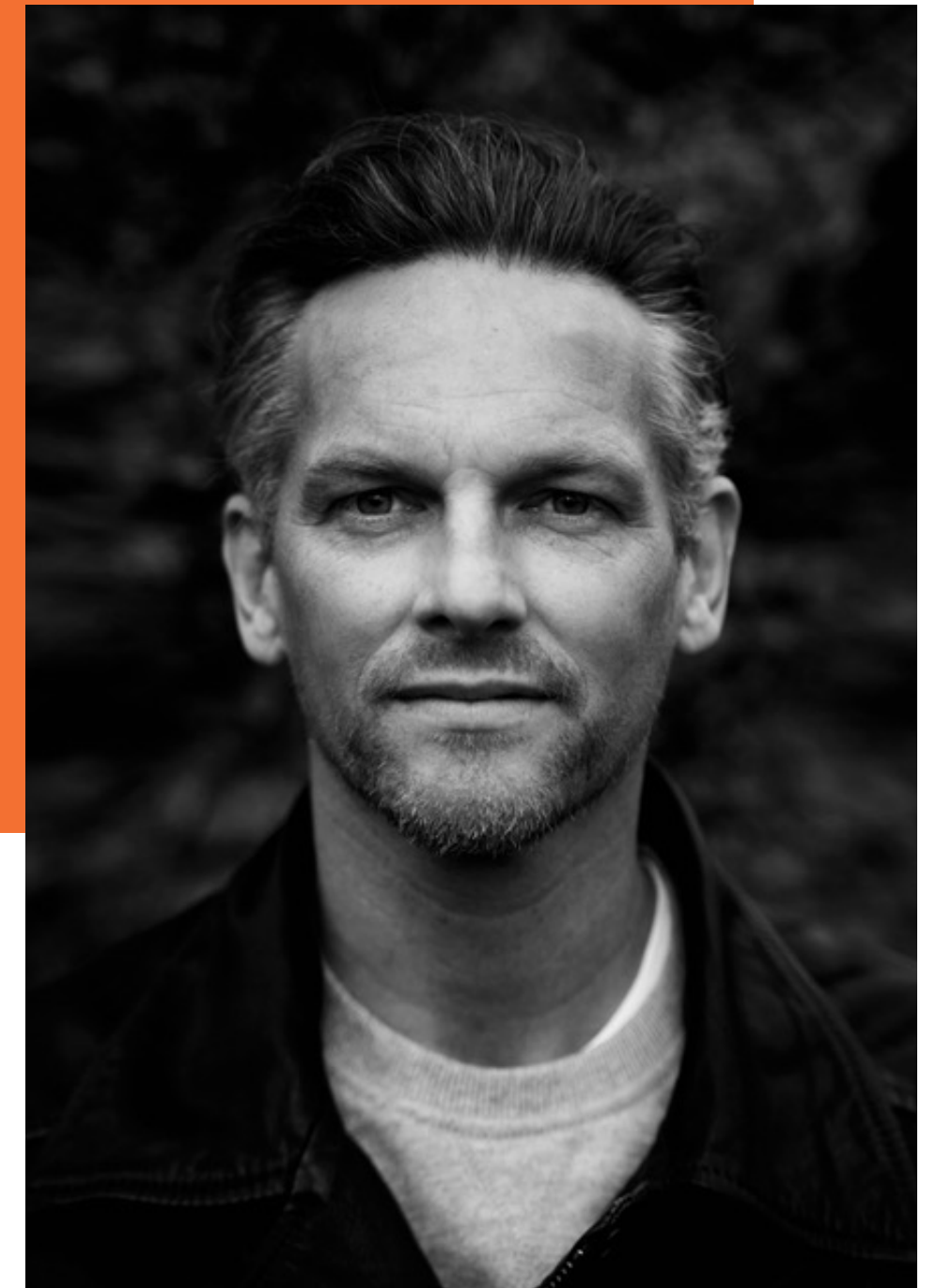
Marieke: 'We beginnen klein. Het project moet hier eerst goed zichtbaar worden, zodat het een aanzuigende werking heeft op andere afdelingen. En dat gaat al goed, want bij de werkgroep Spina bifida ('open ruggetje') gaan ze ook binnenkort starten met een eigen buddyzorg-project. Maar wat mij betreft worden deze projecten uiteindelijk in alle ziekenhuizen opgericht!'

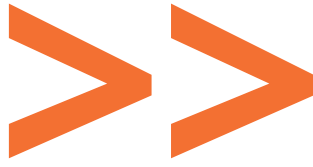


Barry Atsma:

"De kinderen van mijn burens werden te vroeg geboren en kwamen op de neo-natale afdeling van het WKZ te liggen. De paar keer dat ik daar op bezoek kwam was ik onder de indruk van de liefde en zorg van het personeel maar ook van het warme contact tussen ouders. De steun die ze elkaar konden geven door een gedeelde zorg en ervaring was heel bijzonder. Een ervaringsdeskundige die naar je kan luisteren kan heel veel troost en steun geven in een periode waarin alles zo zorgelijk is."

fotograaf: Mark Uyl





WIST JE DAT...?

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis zijn er al tientallen ouders die steun hebben gevonden bij een Buddy. Een luisterend oor, iemand die met je meedenkt of je helpt om je weg te vinden in alle regelzaken – een Buddy is er voor jou, op de manier die bij jou past.



Koffie met je Buddy

Soms is een simpel kopje koffie samen al goud waard. Even je verhaal kwijt, zonder te hoeven uitleggen hoe het is om ouder te zijn van een ziek kind. Jouw Buddy begrijpt dat meteen.

Buddy in Beeld

Elke Buddy heeft zelf ook ervaring als ouder van een kind dat veel in het ziekenhuis heeft gelegen. Die herkenning maakt het contact heel laagdrempelig. In dit magazine lees je een aantal van hun verhalen – eerlijk, herkenbaar en altijd vanuit het hart.

Even samen lachen 😊

Zorgen en verdriet zijn er, maar er is ook ruimte voor luchtigheid. Soms heb je aan een beetje humor genoeg om weer even door te kunnen. Je Buddy is er niet alleen voor serieuze gesprekken, maar ook voor dat ene kleine momentje opluchting.

Geen vraag is te gek

Van praktische vragen over vergoeding van reiskosten tot 'hoe hou ik dit vol?' – bij je Buddy kun je echt alles kwijt. Samen zoeken jullie naar antwoorden of een stukje rust.



Initiatiefnemers van het eerste buddyzorg-project: kinderchirurgie

v.l.n.r.: Jetske Ruitkamp, Eline Williams-van Roon, Johannes Verweij, Eva Stortelder



Buddy's gezocht!

Ben jij zelf ouder van een patiënt en wil jij iets betekenen voor andere ouders of heb je een vraag die je juist aan een andere ouder wil stellen? Misschien is buddy contact dan iets voor jou. Vraag er naar bij jouw zorgverlener.





SAMEN STERKER:

Wat een Buddy voor jou kan betekenen

Soms heb je iemand nodig die écht begrijpt wat je doormaakt. Iemand die weet hoe het is om met bepaalde uitdagingen te leven, omdat diegene hetzelfde heeft meegemaakt. Dat is waar buddyzorg om draait: het bieden en ontvangen van steun om samen sterker te staan.

Als je een buddy krijgt, betekent dit dat je wordt gekoppeld aan iemand met wie je bepaalde ervaringen deelt. Dit kan gaan om emotionele steun, praktische tips of gewoon een luisterend oor. Een buddy begrijpt jou vaak beter dan wie dan ook. Maar hoe bouw je zo'n contact op?

De eerste keer contact kan spannend zijn. Spreek samen af wat voor jullie prettig voelt: een appje, een telefoongesprek of een ontmoeting. Bespreek vooraf wat jullie verwachten en waar jullie je comfortabel bij voelen. Het is belangrijk om elkaars grenzen te respecteren en samen te ontdekken hoe het contact het beste werkt.

Buddy zijn is vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Afspraken nakomen en eerlijk communiceren is essentieel. Soms loopt het contact soepel, soms wat stroever. Misschien hebben jullie verschillende verwachtingen, of vinden jullie het moeilijk om bepaalde onderwerpen te bespreken. In dat geval: praat erover! En als dat niet helpt, kun je altijd contact opnemen met degene die het contact tot stand heeft gebracht, vaak jouw zorgverlener, om te kijken of een andere match beter bij je past.

Een buddytraject kan op verschillende manieren eindigen. Misschien heb je na verloop van tijd geen buddy meer nodig, of veranderen je behoeften. Wat de reden ook is, het is goed om dit te bespreken en af te ronden. Zo kan er eventueel een nieuwe match worden gemaakt.

Onthoud: een buddy is er om te ondersteunen, niet om hulpverlening te vervangen. Loop je ergens tegenaan, voel je je overweldigd of weet je niet hoe je met een situatie om moet gaan? Aarzel dan niet om hulp te vragen. Samen kom je verder!

Wil je meer weten over
buddyzorg of ben je
geïnteresseerd om zelf
een buddy te worden?
Neem contact op en
ontdek wat het voor
jou kan betekenen.



Verhalen van ouders



Melissa & Greet je:

Daar sta je dan... Net bevallen en je kindje ligt op de IC, in een ziekenhuis ruim 100 kilometer van huis. Weg is de roze of blauwe wolk — en hallo zorgen. Je hebt geen idee wat er allemaal op je af gaat komen of hoe je toekomst eruit zal zien. In het ziekenhuis wordt je kindje natuurlijk goed verzorgd, maar als ouder voel je

je soms compleet vergeten. Natuurlijk wordt er geluisterd. Je mag al je vragen stellen en de chirurgen en verpleegkundigen doen hun uiterste best voor je kleintje. Maar als ouder komt er zoveel meer bij kijken dan alleen die medische zorgen.

Je kunt niet werken, want je bent voortdurend in het ziekenhuis. Ondertussen stapelen de kosten zich op: vervoer, verblijf, parkeren — het gaat zo hard. En op een uitkering heb je geen recht. Hoe ga je dit financieel ooit redden? En dan is er nog het verdriet. Verdriet dat je soms niet eens met je partner kunt delen, omdat jullie allebei bezig zijn om je eigen emoties te verwerken. Momenten van rust zijn schaars. Gelukkig is er het Ronald McDonald Huis, waar je even kunt ontsnappen aan de ziekenhuisomgeving, maar dat neemt niet weg hoe zwaar het allemaal is.

En thuis gaat het leven ook door. Broertjes en zusjes krijgen een enorme klap te verwerken, maar daar is op dat moment nauwelijks ruimte of aandacht voor. Zij moeten zich aanpassen aan een situatie die voor niemand normaal is. Tegelijkertijd wil je er zijn voor je zieke baby, je wilt je andere kinderen niet tekortdoen én je wilt je werkgever tevreden houden. Maar hoe hard je ook probeert, je kunt niet alle ballen in de lucht houden — en vaak is je werk dan het eerste wat wegvalt. De zorgen worden alleen maar groter en het financiële gat steeds dieper.

Uiteindelijk vraag je, soms met schaamte, om hulp bij je kerkgemeenschap of start je een crowdfunding. Schaamte, omdat je vindt dat je het zelf zou moeten kunnen. Maar de realiteit is dat er simpelweg geen enkele instantie klaarstaat om ouders in deze situatie financieel te ondersteunen. En dat terwijl niemand kiest voor een kindje dat ziek geboren wordt. Het is een harde les die je als ouder ineens moet leren. En juist hier kan een Buddy van onschatbare waarde zijn. Iemand die luistert, zonder oordeel. Iemand die begrijpt wat je doormaakt, die weet wat er allemaal op je afkomt en die met je meedenkt — over praktische zaken, maar ook over de emotionele impact. Een Buddy kan helpen om die schaamte te doorbreken en samen op zoek te gaan naar oplossingen. Zodat je voelt: je staat er niet alleen voor. Dit verdient meer aandacht. Van de overheid, van instanties, van de samenleving. Maar vooral: van elkaar. En een Buddy kan dat verschil maken.



Hatice:

Toen we tijdens de echo te horen kregen dat er iets mis was met ons zoontje, wilden we vooral antwoord op al onze vragen.. Het eerste wat ik deed was: opzoeken op google (wat je dus eigenlijk echt niet moet doen). Ik zocht vooral iemand die het zelfde had meegemaakt en die wél wist wat er evt aan de hand zou kunnen zijn. Want de artsen konden ons dat (nog) niet vertellen. Niemand, helemaal niemand, had hetzelfde of iets wat er op leek meegemaakt. Na enkele weken werd ons zoontje gehaald met een geplande keizersnede. En toen belandden we in een rollercoaster. Wekenlang bleef hij in het ziekenhuis en hij heeft 3 operaties gehad. We hadden veel steun en hulp. Fijn voor ons gezin en de 2 oudere zussen die dat nodig hadden. Maar ik miste iets. Ik miste iemand. Ik miste iemand die kon zeggen: "Ik weet hoe je je voelt, het komt allemaal goed". Iemand die ook daadwerkelijk heeft gevoeld wat ik voelde. Want alleen die kon mij begrijpen. Alleen diegene zou weten hoe hopeloos en radeloos ik was..

Uiteindelijk, weken later, is alles goed gekomen en gaat het nu hartstikke goed met ons zoontje. Nu wil ik zelf "diegene" zijn. Ik wil zelf kunnen zeggen tegen mensen die in dezelfde rollercoaster zitten: "Ik weet dat het moeilijke tijden zijn en ik weet hoe rot je je voelt en ik weet de antwoorden op je vragen." Vandaar dat ik me ook heb aangemeld voor dit project. Ik sta graag voor mensen klaar die een buddy nodig hebben!

Enkele maanden terug werd ik gebeld door een verpleegkundige van de NICU. Hij had destijds ook veel voor ons zieke zoontje gezorgd en hij wist dus wat wij hadden meegemaakt. Nu was er een meisje op de NICU die het soortgelijke meemaakte als onze zoon. De verpleegkundige vroeg of ik contact wilde met de ouders van dit meisje om ze een beetje te steunen. Dus vroeg hij of ik hun 'buddy' wilde worden. Ik ben er natuurlijk gelijk mee akkoord gegaan! Natuurlijk wil ik helpen en steunen! Op medisch gebied kon ik niks voor hen betekenen. Dat hadden ze ook niet nodig, want gelukkig waren er genoeg mensen in het WKZ die ze op dit gebied konden helpen. Maar ik kon ze wel helpen op geestelijk gebied. Ik kon tegen ze zeggen: Ik weet hoe jullie je nu voelen en hoe radeloos en hopeloos jullie nu zijn. Het liefst hoop je te kunnen zeggen: het komt allemaal goed. Maar dat is lastig. Zij waren ook gelovig (Moslim) net als wij. Ik had vooral contact met mama. En dan vooral via whatsapp. Zij kon mij laagdrempelig appen als ze iets wilde vragen en ik kon haar af en toe appen om te vragen hoe het met ze ging. We vonden het samen vooral erg waardevol dat we van elkaar wisten dat we hetzelfde voelden. En dat we voor elkaar konden bidden. We hebben elkaar nooit live gezien, maar dat was ook niet per se nodig. We voelden ons volledig verbonden met elkaar. Het voelde alsof ik er een 'zusje' bij had gekregen!

En dit gevoel, het gevoel van 'iets voor iemand kunnen betekenen' vond ik zelf zo fijn dat ik heb besloten dit vaker te doen. Ik heb mezelf opgegeven als buddy. Het WKZ mag mij altijd benaderen als er weer zo'n geval is en ik sta altijd voor iedereen klaar die mij nodig heeft!

Turks:

Bir kaç ay önce bizi, zamanında bizim oğlumuz bakan yoğun bakım hemşiri aradı. Bizim yavrumuzun başına gelenleri biliyordu ve şu an yoğun bakımda bizim evlamızın aynısı yaşayan bir kız çocuğunun olduğunu söyledi. Aile perişan tabi. Aile tutunacak bir dal arıyor, aklıma siz geldiniz dedi telefonda. Rica etsem ve müsaadeniz varsa numaranı anneye verebilir miyim diye rica etti. Aynı şeyleri yaşayan bir ailenin desteğine ihtiyaçları varmış. Tabiki verebilirsin dedim. Aradan çok vakit geçmedi anne bana Whatsaptan mesaj attı. Ve görüşmeye başladık. Bizim gibi müslüman bir aile idi.

Sağlık konusunda tabiki bir bilgim yoktu. Ama ona ihtiyaçları yoktu zaten. WKZ hastanesindeki doktorlar zaten bütün sağlık sorularına cevap verebiliyorlardı. Fakat ruhsal konuda çökmüş vaziyette lerdı. Sorularına destek arıyor ama bulamıyordu. Anne benimle konuşunca bir nebze de olsa rahatladı. Her türlü duygusunu bir tek ben anlıyordum, çünkü aynı şeyleri bende yaşamıştım. Rabbine olan inancı ve etrafındakilerin duası ile ayakta kalmayı başarıyordu, tıpkı benim gibi. Çok dualar ettik beraber. Sanki yeniden bir kardeşim olmuş gibi. Bir aile gibi. Onlara bu konuda elimden geldiğince yardımcı olmaya çalıştım ve bu beni çok mutlu etti. Bunu daha sık ve daha çok kişi için yapmam gerek diye düşündüm ve kendimi Buddy olarak bildirdim. İhtiyacı olan herkes benimle iletişime geçebilir!



Ellen:

"Bijna 20 jaar geleden ben ik op 'doorreis' in het WKZ geweest met mijn vldragen, pasgeboren zoon. Hij moest even aan de beademing, maar niet teveel zorgen, het zou goed komen. Twee ziekenhuizen en drie dagen verder kwam het niet goed en liepen wij met een lege maxi cosy ons huis weer binnen. Totaal ontredderd voelden we ons....

Als ik terugdenk, had ik het fijn gevonden als iemand met dezelfde ervaring naast me had kunnen staan. Dat ik bij vertrek uit het laatste ziekenhuis iets mee had gekregen aan foldermateriaal wat ik op een passend moment had kunnen lezen. Dat ik op een voor mij goed moment contact had kunnen leggen. Niemand in mijn omgeving had dit ooit eerder meegemaakt, reacties kwamen altijd uit een warm hart, maar vielen soms erg rauw op mn dak. Geen uitleg hoeven geven hoe je je voelt, lijkt me van grote toegevoegde waarde in een buddy contact. Iemand die luistert, een paar tips geeft, desgevraagd iets over verloop eigen rouwproces kan vertellen, je de helpende hand reikt. Toen ik via een kennis kreeg van het buddyproject heb ik eigenlijk geen seconde getwijfeld. Het voelde gelijk alsof ik waarde zou kunnen toevoegen aan iemands leven. Een leven wat plotsklaps totaal op z'n kop staat. Omdat mijn opgave redelijk recentelijk gebeurd is, ben ik nog niet gekoppeld, dus ik kan niet uit ervaring spreken.

Ik hoop dat buddyzorg een begrip wordt en het vanzelfsprekend is dat er, desgewenst, een passende buddy beschikbaar is. Ik ben er van overtuigd dat het helpend kan zijn op meerdere vlakken: eerst om te overleven, maar later wellicht ook bij een nieuwe zwangerschap, de ontwikkeling van de relatie met de partner, de onzekerheid over je eigen rouwproces (ook na jaren). Vooral ook die check: ben ik nou gek of herken jij dit??"

Mochten mensen zich afvragen: maar wie ben ik om mezelf als buddy aan te melden? Het antwoord is simpel: waarom jij niet? Kun en wil je een luisterend oor bieden, beschikbaar zijn als schouder en met je ervaring iemand anders wat meer zelfvertrouwen geven? Meld je aan! Gewoon doen."

Anne Maartje:

Een buddy, tja wanneer had ik dat nou goed kunnen gebruiken in de afgelopen 5 jaar? In het begin denk ik nog niet, we waren vooral bezig met verwerken en accepteren van zijn chronische ziekte.

Ik wilde toen met niemand nog contact, dat kwam te dichtbij en met mijn zoon zou het vast allemaal wel meevallen. Maar dan gebeuren er gedurende de jaren toch dingen die je plots overkomen en voor het eerst meemaakt. Zoals van een slokje water plots al moeten overgeven en niks binnen kunnen houden, het RS virus waardoor ook dit de ontlasting problemen groter maakte. Plotselinge hoge koorts of plotseling al twee dagen geen ontlasting, het afwegen om weer wel of niet een botox te doen, allemaal momenten waarbij het fijn zou zijn om iemand te hebben die ook zelf een kind met Hirschsprung heeft en ook deze overwegingen heeft moeten maken. Dat is echt anders dan de goedbedoelde adviezen van familie, vrienden en kennissen, of we dagelijks wel voldoende macrogol geven of we wel voldoende op zijn eten letten. Je weet dat zij ook het beste met hem voor hebben, maar bij mij werkt dat averechts. Iemand die zelf ook een kind met Hirschsprung heeft kent deze ziekte net zo goed als jij en weet dat er zomaar dingen kunnen gebeuren waar je geen invloed op hebt.

Het contact hoeft niet groots, even appen of even bellen geeft dan al genoeg voldoening om weer door te kunnen. Op dit moment staan we weer voor een grote keuze of hij voor een tweede keer geopereerd moet worden, en er een stukje dikke darm verwijderd moet worden. Keuzes die fijner zijn om te maken als je van je buddy hoort dat zij het ook al voor een tweede keer heeft gedaan en hoe haar ervaring daarmee was. Hierdoor krijg je net dat extra zetje van vertrouwen dat het goed komt. En inmiddels kan ik dan ook weer voor andere ouders een buddy zijn, die aan het begin van deze ziekte staan.

Denise:

Met de zwangerschap was het niet bekend dat onze zoon geboren zou worden met een oesofagusatresie. Na de geboorte was dit een grote verrassing.

Na de bevalling was het allemaal goed. Tot dat Nicaï zout oplossing kreeg tegen het volle geluid alsof hij verkouden was. Dit ging binnen een paar minuten mis en hij werd blauw. Na op de knop gedrukt te hebben was er gelijk een verpleegster en ze handelde erg goed. Maar daarna werd het allemaal anders. Waarom was hij blauw en kon er geen sonde in? Later bleek dat Nicaï een oesofagusatresie had en naar Utrecht moest voor een operatie.

Die eerste dagen waren moeilijk en zwaar. Maar je gaat door voor je kind. Zelf sta je op overlevingsmodus. Oprekkingen, laserbehandeling gelukkig waren de artsen duidelijk maar toch is het een zware weg die je in gaat. Er over praten vond ik heel prettig. Met Nicaï hebben we zo veel geluk dat hij er goed door heen is gekomen en tot de dag van vandaag doet hij het super goed. (nu 3 jaar). Als je kind wat heeft is het toch zielig zo klein en kwetsbaar. Je wil alles doen om te helpen en soms voelt het niet genoeg. Maar alles wat je kunt is goed. Veel liefde geven en knuffelen. Geen moeder is perfect maar geloof in jezelf want je doet het goed. Door goede begeleiding ben ik er doorheen gekomen en heb de juiste hulp gehad. Het is niet erg om hulp te vragen of aan te nemen.

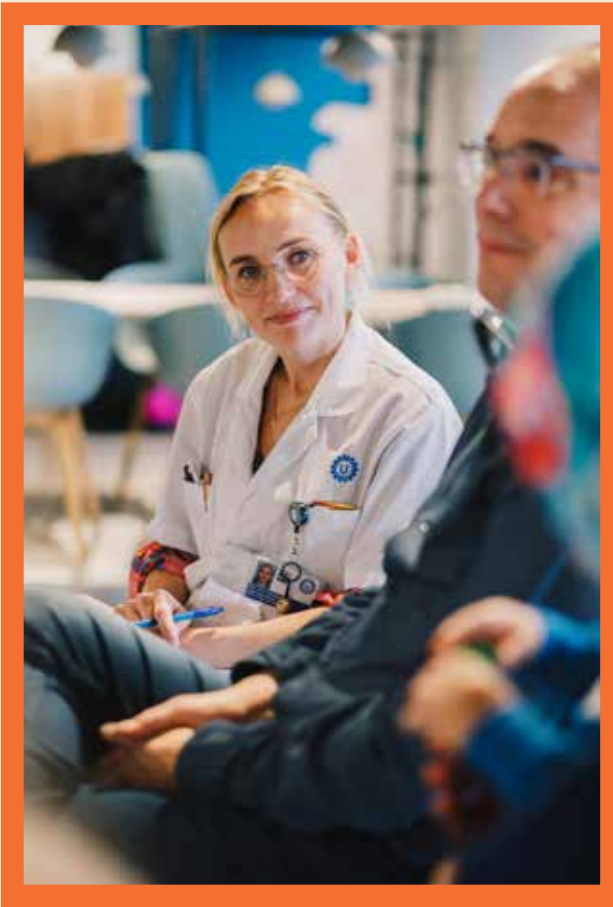
Alissa:

Mijn naam is Alissa en ik ben de trotse moeder van Vince. Na zijn geboorte bleek dat Vince geboren was met een slokdarm afsluiting. Wij werden die ochtend meteen naar het WKZ gebracht.

De eerste week was echt een rollercoaster. We kwamen als net nieuwe ouders met een kindje op de nicu(baby ic) terecht. Daar hadden we veel onderzoeken en gesprekken met artsen en verplegers(sters). Na een week is Vince geopereerd en al snel ging het goed genoeg om naar huis te gaan met ons drieën. Wij dachten nu thuis lekker te kunnen gaan genieten van ons lieve ventje met de familie en vrienden om ons heen. Helaas ging het na 2 weken thuis helemaal mis en is Vince met spoed opgenomen op de ic en weer geopereerd. Na deze operatie had Vince veel complicaties die veel indruk hebben gemaakt op ons als ouders.

Dit had het moment geweest dat er een buddy welkom was. Het buddy project was toen helaas nog niet gestart. Ik denk dat een buddy mij had kunnen ondersteunen in deze periode en wellicht goede tips had kunnen geven.

De 3 à 4 maanden erna is Vince nog een aantal keer geopereerd en verbleven wij bijna de hele tijd in het ziekenhuis. De laatste operatie was het moment dat ik mijn vertrouwen en geloof helemaal kwijt raakte en dit was gelukkig het moment dat het Buddyproject werd opgestart. Ik werd gekoppeld aan Julliet. Het was een hele verademing om met een moeder te praten die precies wist wat ik doormaakte. Haar kindje is 2 jaar ouder dan Vince dus zij was al heel wat stappen verder dan ik. Zij gaf mij vertrouwen en zorgde ervoor dat ik weer vooruit durfde te kijken. Ik denk dat het vooral een heel fijn gevoel was dat zij begreep wat het was om maanden in onzekerheid te zijn. Slokdarm afsluiting is iets wat voor vele onbekend is en dan is het heel fijn om met een buddy in contact te zijn die haar eigen ervaringen hierin heeft. Julliet gaf tips wat betreft eten en vertelde waar zij tegen aan liepen met haar kindje. Toevallig hebben wij van de week nog overleg gehad over het harde hoesten van Vince en wat zij hebben uitgeprobeerd om dit te verminderen, wellicht helpt het voor Vince ook. Ik denk dat een buddy voor iedereen een toevoeging kan zijn al is het maar om even je hart te kunnen luchten.



De Care4Neo Community© begeleidt baby's tijdens reis van klein naar groot

Wat is er mooier dan de geboorte van een kind? Nieuw leven waar ouders naar uitkijken. Helaas lopen zwangerschap en geboorte niet altijd zoals verwacht. In Nederland worden jaarlijks meer dan 15.000 baby's te vroeg geboren. Een klein percentage daarvan komt veel te vroeg ter wereld, vóór de 32ste week. Daarnaast wordt een deel van de baby's te licht of ziek geboren. In totaal ervaart 1 op de 7 kinderen (3-4 kinderen per schoolklas) een moeilijke start. Dit kan grote impact hebben op de ontwikkeling van een kind.

Care4Neo is de oudste neonatologie- patiëntenvereniging in Europa en biedt al jaren informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact voor (gezinnen) van te vroeg, te licht of ziek geboren baby's. Care4Neo biedt optimale zorg, steun en kwaliteit van leven voor (gezinnen van) kinderen die te vroeg, te licht of ziek geboren zijn, gedurende de hele reis van klein naar groot.



Het impactmodel van Care4Neo: 4 pijlers

Care4Neo heeft 4 pijlers als basis voor haar activiteiten. Binnen deze pijlers werkt Care4Neo intensief samen met haar partners. De 4 pijlers zijn:

Care4Neo Community©

Care4Neo biedt kinderen met een moeilijke start, hun ouders, zorgverleners en andere spelers in hun 'reis van klein naar groot' een verbindend platform. Eind 2024 wordt dit aangevuld met een digitaal platform dat toegankelijk is voor iedereen die iets te maken heeft (gehad) met deze doelgroep.

Impactprogramma's die het verschil maken

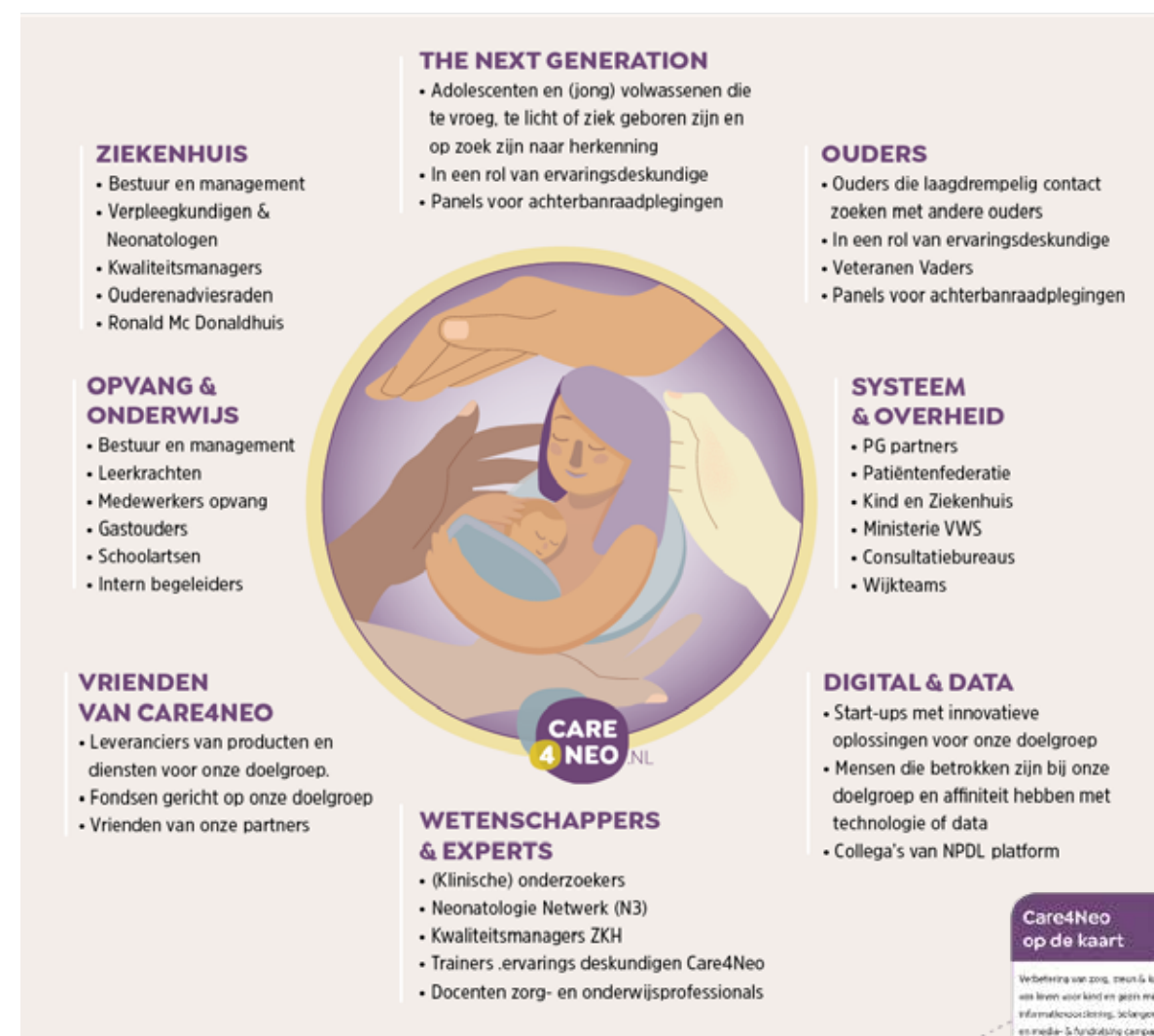
In samenwerking met onze partners biedt Care4Neo ondersteuning aan kind, ouder en gezin daar waar Care4Neo het verschil kan maken. Dit doen wij door het opzetten van impactprogramma's. Ons Ouders voor Ouders Programma© waarbij wij ondersteuning bieden aan ouders tijdens het eerste levensjaar van hun kindje(s) is hier een voorbeeld van.

Kennis en kwaliteit

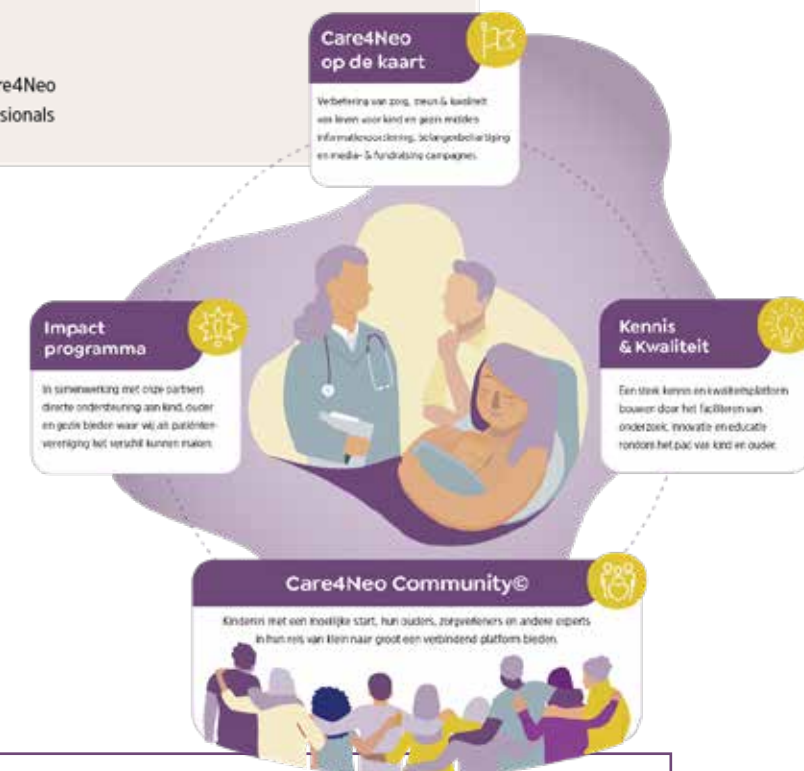
Care4Neo bouwt voortdurend aan een sterk kennis en kwaliteitsplatform door het faciliteren van (wetenschappelijk) onderzoek, innovatie en educatie rondom de reis van klein naar groot. Ook zijn wij de bruggenbouwer tussen wetenschap en klinische praktijk en bewaken wij het ouderperspectief in wetenschap en richtlijnen. Op termijn willen we ook een academie opzetten waarin we vrijwilligers, zorgverleners, leerkrachten en andere professionals de mogelijkheid bieden om hun kennis en vaardigheden te vergroten.

Care4Neo op de kaart

Met deze pijler zetten wij in op verbetering van zorg, steun & kwaliteit van leven voor kind en gezin via informatievoorziening, belangenbehartiging, media- & fundraising campagnes. Wij pleiten voor een breder geboorteverhaal dan alleen de roze wolk, met als doel dat elke ouder en andere betrokkenen weten waar ze terecht kunnen en eventuele lange termijn gevolgen erkend worden zodat de juiste maatregelen getroffen kunnen worden.



Samen met alle betrokkenen zetten wij een breder geboorteverhaal neer en bieden wij een toegankelijk ondersteuningsplatform voor de reis van klein naar groot. Een betrokken en hechte community betekent dat Care4Neo, zorgverleners, wetenschappers, leerkrachten, ouders en prematuren zich vlak naast elkaar bewegen en daardoor nog beter van elkaar weten welke behoeftes er daadwerkelijk liggen in de reis van klein naar groot om samen aan te werken en te zorgen voor optimale steun in deze veelal onzekere reis. Sluit jij je aan bij de Care4Neo Community©? Lid worden kan via onze website.



HET BUDDYZORG-PROJECT NEONATOLOGIE IS GEREALISEERD IN SAMENWERKING MET CARE4NEO

Wil jij onze ontwikkelingen blijven volgen?
Houd onze social media kanalen dan goed in de gaten:
www.care4neo.nl
www.facebook.com/Care4Neo
www.instagram.com/care4neo
www.linkedin.com/company/care4neo

‘Een buddy-ouder staat naast je’

Buddyzorg voor kinderen met spina bifida ('open rug') en hun ouders - Samenwerking Stichting SBH Nederland en WKZ

Als moeder van een inmiddels volwassen zoon met spina bifida en hydrocephalus weet Corina Mos als geen ander hoe het is om een kind met een fysieke handicap op te voeden. Zij heeft zich altijd gesteund gevoeld door de ervaringen van andere ouders.



Als ouder van een kind met SBH (spina bifida en hydrocephalus, open rug en waterhoofd) weet ik wat het voor een ouder betekent om je kind geboren te zien worden met een letterlijk gat (of de dichte vorm van spina) in zijn rug, met het besef dat er zich boven zijn hoofd en mijn hoofd veel zal gaan afspelen dat we toen nog niet wisten. Maar “gewoon” zal het nooit worden.

Isolement

Zoals het nooit gewoon wordt om je kind als moeder achter te laten in de operatiekamer, in het besef dat artsen met de beste bedoelingen in je kind gaan snijden, en, dat na meerdere keren herhaald te hebben meegemaakt, te weten dat je kind er minimaal een half jaar over doet om weer zijn eigen oude energie niveau terug te krijgen. Als dat al zo is, afhankelijk van het wel of geen goed resultaat van de operatie. Met iedere operatie wordt de afstand vergroot die je kind met zijn leeftijdsgenootjes zou hebben. De ervaringen zijn zo intens dat het niet te delen valt met zijn “gewone” leeftijdsgenootjes, waardoor het isolement al heel jong ontstaat. En toch wil je als ouder dat je kind “zo gewoon” mogelijk opgroeit, maar ook weet dat er kinderen zijn zoals hem of haar.

Een “ander” gezin

Zowel als ouder, maar ook als kind, begin je langzaam te beseffen dat je leven heel anders verloopt dan gangbaar. Als ouder heb ik gevoeld dat ik een “ander” gezin ben, met andere zorg, andere tijden, andere bezigheden, andere stressmomenten en andere onzekerheden. Dat alles alleen dragen is geen doen.

Mijn hoofd maakte van de 24 uur die er in een dag zaten minimaal zoveel piekermomenten: hoe om te gaan met medicatie? Klopt het wat de artsen over mijn kind zeggen? Wat dan als ik het er niet mee eens ben? Hoe zorg ik dat mijn kind zich ondanks zijn chronische aandoening tóch

Een buddy-ouder kan lucht, kennis en erkenning geven in het samen zoeken naar het beste.

goed ontwikkelt? Hoe houdt hij zijn blijheid? Hoe vind ik wegen voor zijn voorzieningen? Hoe ga ik om met school, studie, en ja, ook met de betweters die het allemaal beter weten dan ik. Een massa vragen die niet zomaar een antwoord hebben dat past. En juist al die vragen maken het leven met een kind met een beperking in je gezin zo inspannend en uitputtend.

Een buddy-ouder

Wat een weelde heb ik ervaren met het kunnen delen met een andere ouder(s) met een kind met spina bifida, de “ontdekking” van een oudergroep die bij elkaar kwam om gewoon hun dagelijkse bezigheden, hun zorgen en onzekerheden te kunnen delen.

Een van de eerste gesprekken met een buddy-ouder staat mij nog helder voor de geest: ik maakte me zorgen om de levenslange antibiotica en blaasverslappingsmiddel. Om van een andere ouder te horen dat het een beproefd en goed uitgetest middel was met de minste bijwerkingen maakte dat ik niet meer met een dubbel gevoel mijn zoon iedere dag zijn medicatie hoefde te geven. En dus minder stress. Ik wist gewoon dat het op dit moment het beste was voor de symptomen die hij had.

Gesteund en getroost

En dat is wat je als ouder graag wilt weten: doe ik écht het beste voor mijn kind op dit moment met deze hulpvraag. Of je vraag nu over medicijnen gaat, over hulpmiddelen, over aanpassing van je woning, welke rolstoel er is, welke sportmogelijkheden, vakantiemogelijkheden, kampen voor je kind, het sparren met andere ouders die beseffen en wéten wat je doormaakt, heeft voor mij het hele traject dragelijk gemaakt. Gesteund en getroost en weer klaar voor de volgende ronde. Ook kunnen verzuchten dat je even een periode uitgeput bent van een hectische periode en moet bijtanken. Hoe je de zorg voor jezelf en je andere kinderen in balans houdt. Want er zijn zóveel ballen in de lucht, dat eigenlijk niemand dit alleen kan doen.

Oudergevoel

Dokters weten veel, kunnen veel, maar wij, ouders, moeten met onszelf en ons kind het leven aangaan met de dagelijkse beperkingen, strijd, uitzoekwerk, regelwerk, frustraties, bureaucratie en (on) mogelijkheden. De andere ouder staat naast je. Van de arts ben je op een bepaalde manier afhankelijk, ook al heb je een goede relatie met je artsen. Ons oudergevoel reflecteren met andere ouders, ook om te weten en te voelen welke kant je op wilt. Wat betekent een operatie aan darmen, blaas, rug, drain.

Samenwerking tussen ouders en arts

De tijd is voorbij dat alleen artsen wisten wat goed was. Er is nu veel meer een samenwerking tussen ouders en arts als gelijkwaardige partner in de gezamenlijke zorg voor dit specifieke kind. Artsen kunnen behandelen, maar niet leren leven met. Dat is aan ons als ouder, waar we al onze liefde en onvoorwaardelijkheid inzetten voor dit kind met specifieke behoeften, om het best mogelijke leven te helpen realiseren. Een buddy-ouder kan lucht, kennis en erkenning geven in het samen zoeken naar het beste. Als ouder weten we véél. Dat te kunnen delen lucht op, gaf mij erkenning en kracht.

Corina: ‘Buddy-ouder voor jou als gezin met een kind met SBH? Probeer het uit, zoek iemand die je past. Ik heb het als een zegen ervaren.’

SBH Nederland is de vereniging voor en door kinderen, jongeren en volwassenen met spina bifida en/of hydrocephalus en ouders. Kijk voor meer info op www.sbh nederland.nl.

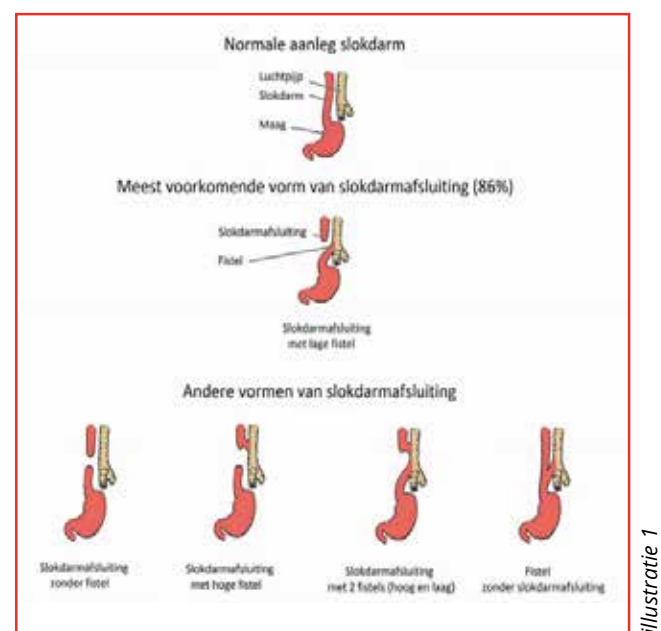


patiëntenvereniging VOKS

VOKS is een patiëntenvereniging voor Ouderen en Kinderen (geboren) met een Slokdarmafsluiting. Bij deze aangeboren afwijking van de slokdarm is de verbinding tussen de mond/keel en de maag onderbroken, waardoor de slokdarm uit twee afgesloten delen bestaat (illustratie 1). Bij het kindje dat hiermee geboren wordt, kan de melk niet naar de maag. Dat moet hersteld worden met een operatie waarbij de twee afgesloten delen bij elkaar worden gebracht. De herstelde slokdarm vraagt levenslange aandacht. Samen met andere patiëntenverenigingen in het buitenland is een "patientjourney" ontwikkeld. Deze laat de reis van de patiënt en ouders zien in de zorg en beschrijft de verschillende fasen die een patiënt in de loop van het leven door gaat, van de eventuele prenatale diagnose tot na de pensioenleeftijd (illustratie 2).

Bij VOKS kun je als ouder van een (pasgeboren) kindje met een slokdarmafsluiting of als (jong)volwassene met een slokdarm-afsluiting terecht voor persoonlijke

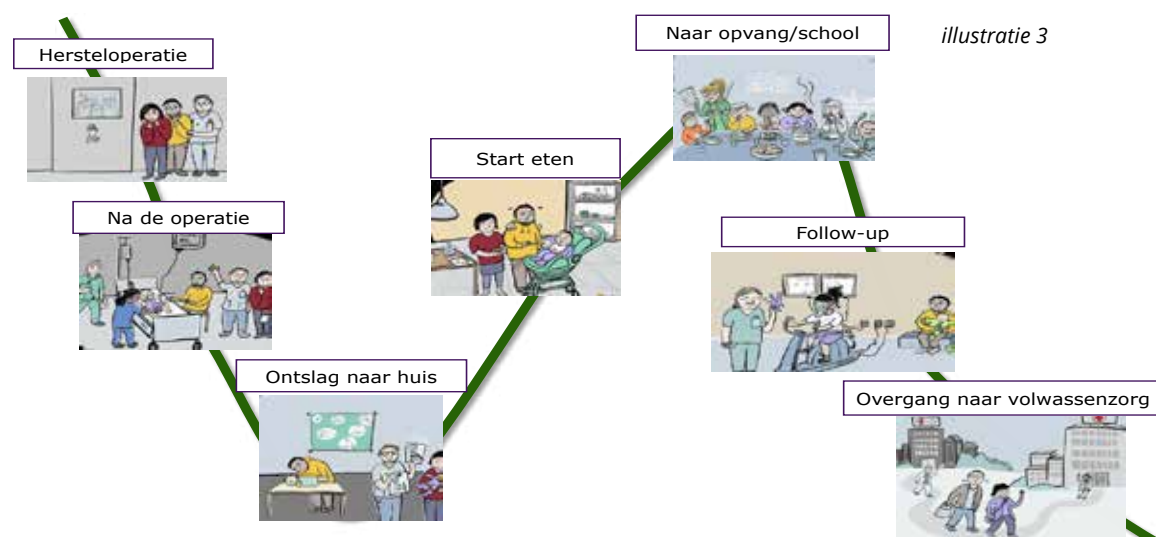
steun. Deze steun wordt gegeven door ervaringsdeskundigen. VOKS stimuleert contact met ouders, kinderen en ouderen onderling, door het organiseren van regio-



illustratie 1

dagen, ledendagen, de jaarlijkse familiedag in een attractiepark of dierentuin en via een besloten face-bookpagina.

Bij VOKS kun je ook terecht voor informatie over de slokdarmafsluiting. Er zijn folders met informatie die relevant zijn voor de verschillende fasen in de patient-journey (zie voorbeelden illustratie 3). Ook heeft VOKS een boek over slokdarmafsluiting met veel (medische) en feitelijke achtergrondinformatie over alles wat met de slokdarmafsluiting te maken heeft.



illustratie 3

"De familiedagen zijn fantastisch, even een dagje weg zonder zorgen, alles is goed geregeld altijd. En het in contact komen met andere gezinnen die hetzelfde meemaken, het lotgenoten vinden is verhelderend. Biedt steun, en je voelt je gehoord, je mag het zwaar vinden, het zijn gezinnen die door dezelfde moeilijke tijd heen gaan."

"Het voordeel om lid te zijn van VOKS is dat je met anderen in contact komt die je heel snel begrijpen. Als je vastloopt kun je daar kennis ophalen. En..... het klinkt heel gek maar hoe groter VOKS is, hoe meer we in contact kunnen blijven met de ziekenhuizen hoe beter de zorg voor deze kindjes wordt. Zonder VOKS was onze zoon niet op de juiste plek geopereerd. Er zijn kortere lijntjes"

Voorbeelden van informatiemateriaal:

- "Kijk eens wat ik eet" (handige tips en voedingsproducten, met name tijdens de overstap van vloeibaar naar vast voedsel. Ook handig voor oppas en overblijf);
- folder: "Naar school met een slokdarmafsluiting" (voor leerkrachten, oppas/bsopersoneel en overblijfkrachten);
- folder: "Wat heb jij nou?" (uitleg voor jongeren met een slokdarmafsluiting);
- prentenboek: "HAVVA?" (over een giraffe met een slokdarmafsluiting)

"Wij hebben ons aangesloten vooral voor de expertise en daarmee dus advies in wanhopige tijden en vanwege de ervaringen van andere ouders, maar zeker ook van de volwassenen bij VOKS. Ook al is er in al die jaren veel veranderd, dan nog is het ook hoopvol om van lotgenoten te horen die al volwassen zijn, wetende dat er een eind komt aan dat hele ziekenhuisgebeuren."

Ook wil VOKS nieuwe kennis over de diagnostiek of behandeling overdragen, en leren van de leden. Tijdens de ledendagen worden workshops en presentaties door behandelaars gegeven of sessies gehouden om extra inzicht te krijgen over een bepaald thema uit deze patientjourney.

Bv. thema over gevolgen van een slokdarmafsluiting bij kinderen op de middelbare school. Input van de leden is daarbij van groot belang. VOKS onderhoudt contact met de zorgverleners van ziekenhuizen om de zorg voor de patiënten met een slokdarmafsluiting te verbeteren.

Tenslotte, VOKS organiseert een paar keer per jaar reanimatie-cursussen en brengt een aantal keer per jaar een nieuwsbrief uit. De informatiefolders, het boek over slokdarmafsluiting en het Hava boek zijn te bestellen via de website.



illustratie 2



www.voks.nl



Buddyzorg & wetenschappelijk onderzoek

Ouders van kinderen met een chronische ziekte of aandoening krijgen veel op hun bord. Naast de 'gewone' oudertaken, moeten zij veel extra zaken doen of regelen, zoals ziekenhuisbezoeken, aanvragen van hulpmiddelen, zorgtaken, maar ook allerlei regelzaken met thuiszorg, apotheken en gemeente. Dit komt nog bovenop de emotionele belasting die het hebben van een kind met een ziekte of beperking met zich mee brengt. Deze belasting voor ouders kan leiden tot stress en andere gezondheidsproblemen.

Zorgprofessionals kunnen ouders bij veel zaken ondersteunen. Zij kunnen veel informatie geven over allerlei (medische) zaken. Ook op het internet is veel informatie te vinden. Toch weten we dat veel ouders ook behoefte hebben aan contact met andere ouders, die in een vergelijkbare situatie zitten of hebben gezeten. In het Engels wordt dit peer-to-peer contact of buddyzorg genoemd. Vanuit het WKZ denken we dat het contact met andere ouders erg waardevol kan zijn, en ook een waardevolle toevoeging aan de behandelingen die we in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) bieden. Uit eerder onderzoek blijkt de toegevoegde waarde van buddyzorg onder andere binnen de geestelijke gezondheidszorg. Uit dat onderzoek blijkt ook dat de manier van koppelen van ouders aan elkaar (het matchen) en de voorbereiding en training van buddy's belangrijke voorwaarden zijn voor een succesvol contact.

Het is dus belangrijk om wetenschappelijk te onderzoeken wat de mogelijke effecten zijn van buddyzorg voor ouders, en op welke manier we deze innovatieve zorg goed kunnen inbedden in de zorg die we al leveren vanuit het WKZ. Daarom willen we graag van ouders leren die meedoen aan het buddy-project. Door middel van vragenlijsten en interviews willen we er onder andere achter komen welke onderwerpen ouders met elkaar bespreken, hoe ze met elkaar in contact komen, en op welke manier zij zich ondersteund voelen. Ook willen we gaan kijken hoe we het beste kunnen zorgen dat ouders in contact komen met andere ouders die het best bij ze passen. Dit noemen we matchen. Tenslotte willen we gaan kijken of en hoe we ouders goed kunnen voorbereiden op het buddycontact. Dit onderzoek gaan we doen samen met ouders en patientverenigingen, waardoor zorgorganisaties en beleidsmakers buddyprogramma's verder kunnen verbeteren, zodat ze effectiever kunnen bijdragen aan het welzijn van zowel de deelnemers als de zorgverleners.

Do's and Don'ts

Als Buddy sta je naast ouders, op een manier die echt helpt. Deze do's & don'ts helpen je daarbij.

Do's

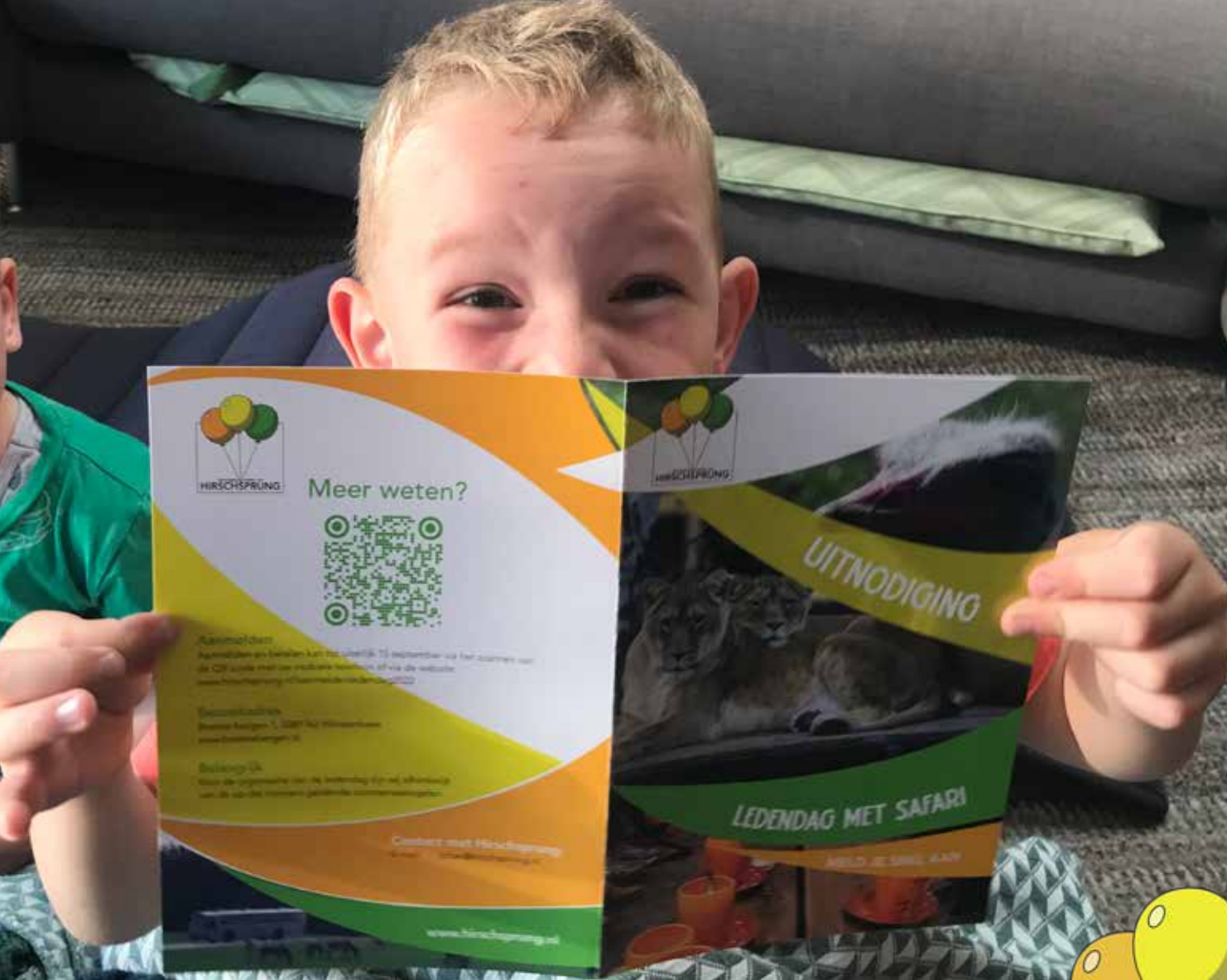
- ✓ Wees positief, betrokken en laagdrempelig.
- ✓ Stel gerust en bied een luisterend oor.
- ✓ Wees gemotiveerd en goed bereikbaar.
- ✓ Denk mee bij praktische vragen of zorgen.
- ✓ Help ouders hun weg te vinden in het ziekenhuis of bij regelzaken.

Don'ts

- ✗ Geef geen ongevraagd advies.
- ✗ Geef nooit medisch advies.
- ✗ Praat niet alleen over je eigen ervaring.
- ✗ Laat ouders niet met extra zorgen achter.



Een Buddy is geen hulpverlener, maar gewoon iemand die écht snapt hoe het voelt.



De Vereniging ziekte van Hirschsprung

Bij de geboorte van jouw baby ben je in de wolven van blijdschap. Maar soms blijkt al snel dat er iets mis is. Jouw baby poept slecht, weinig of helemaal niet. Jouw baby heeft een bolle buik, is lusteloos en hongerig, drinkt vaak niet goed en spuugt soms. Vreugde en blijdschap slaan dan al snel om in bezorgdheid en spanning. Wanneer de arts je vervolgens vertelt dat jouw baby de ziekte van Hirschsprung heeft, dan ben je als ouder(s) zoekende... naar een luisterend oor, naar betrouwbare informatie en naar tips van andere ouders.

*“Ik ben blij dat ik de ziekte van Hirschsprung heb. Daardoor doen we altijd zoveel leuke dingen samen! We zijn al naar Archeon, Beekse Bergen, Aviodrome en het Dolfinarium geweest.”
– Sem, 6 jaar*

De Vereniging ziekte van Hirschsprung is een patiëntenvereniging, waar patiënten, hun ouders/verzorgers en andere belangstellenden in contact kunnen komen met lotgenoten. De Vereniging bestaat al 35 jaar. Samen delen we ervaringen, waarbij het begrip en de herkenning van anderen erg fijn is. Een chronische darmaandoening gaat over poep, een onderwerp waar veel mensen liever niet over praten, waardoor patiënten zich vaak schamen voor de ziekte en er niet graag over praten. Verschillende vrijwillige contactpersonen van de Vereniging staan je graag te woord en bieden een luisterend oor, zonder veel uitleg nodig te hebben.

Fysieke bijeenkomsten

Daarnaast organiseert de Vereniging jaarlijks meerdere activiteiten. Naast patiënten en ouders mogen wij tijdens deze dagen ook altijd meerdere (medisch) professionals verwelkomen die werken bij de (kinder-) academische ziekenhuizen die veel ervaring hebben met de ziekte van Hirschsprung. Dit is een laagdrempelige manier om je vragen te kunnen stellen. Speciaal voor de kinderen en jongeren is er altijd een aangepast programma.

Magazine Drukwerk

De Vereniging publiceert tweemaal per jaar het magazine Drukwerk voor leden. Hierin lees je ervaringen van patiënten, nieuwe (medische)informatie, informatie over aankomende activiteiten en diverse artikelen.

Prentenboeken

In opdracht van de Vereniging hebben Jeroen Wolberink en Sabine van Velsen twee boeken geschreven.

Voor meer informatie verwijzen we je graag naar onze website: www.hirschsprung.nl



Het eerste prentenboek
‘Coen heeft Hirschsprung’ bespreekt wat de ziekte van Hirschsprung is. Wat doet de dokter? Coen gaat naar het ziekenhuis en leert hoe hij moet poepen. Hij ziet ook dat hij niet alleen is.



Het tweede prentenboek
‘Coen & Bo gaan naar school’ bespreekt wat er gebeurt als je naar school gaat terwijl je de ziekte van Hirschsprung hebt. Wat heb je nodig? Hoe vertel je op school wat de ziekte is?

*“Het is zo waardevol om andere ouders zoveel persoonlijke vragen te mogen stellen en uit de eerste hand de beste tips voor de verzorging van jouw baby te mogen horen. Vooral net na de ingrijpende operatie van mijn zontje was dit van onschatbare waarde.”
– Maartje, mama van een 6-jarige zoon met de ziekte van Hirschsprung*



Voor broers en zussen: de BuddyBeer is er speciaal voor jou!

Voor € 10
doneer je een
buddybeer en
steek je een gezin
een hart onder
de riem!

Als je broer of zus ineens in het ziekenhuis ligt, is dat niet alleen spannend voor hen, maar ook voor jou. Het is raar en verdrietig om elkaar ineens te moeten missen. Daarom is er de BuddyBeer: een knuffelbeer speciaal voor jou.

Jij krijgt de beer mee naar huis, zodat je toch een beetje dicht bij je broer of zus blijft. Misschien voelt de beer zelfs een beetje alsof hij jullie verhalen met elkaar doorgeeft — van het ziekenhuis naar thuis, en andersom.

‘Toen onze dochter op de IC lag, wilde haar broertje haar eigenlijk niet achterlaten. Hij kreeg de BuddyBeer mee naar huis en dat gaf troost. Zo was hij toch een beetje bij haar.’

Met je BuddyBeer kun je thuis je eigen avonturen delen, of je laat de beer alles goed bewaren tot je broer of zus weer thuis is. Zo zijn jullie altijd een beetje verbonden, zelfs als je even niet bij elkaar kunt zijn.



Lieve BuddyTips voor broers en zussen 🧸❤️

- 🧸 Geef je BuddyBeer een mooie plek op je kamer, zo is je broer of zus toch een beetje dichtbij.
- 🧸 Vertel je beer wat jij vandaag hebt meegemaakt — BuddyBeer bewaart jouw verhalen voor je broer of zus.
- 🧸 Maak samen met papa of mama een foto van jou en BuddyBeer, en stuur die naar het ziekenhuis. Zo kan je broer of zus zien dat jullie aan hem of haar denken.
- 🧸 Geef je beer een knuffel als je het even moeilijk hebt. BuddyBeer is altijd dichtbij.
- 🧸 Ga op avontuur met BuddyBeer — samen spelen of verstoppertje doen. Je broer of zus hoort straks alles over jullie avonturen!



Met veel plezier presenteer ik, namens stichting Buddyhuis, dit Buddy Magazine, een uitgave die tot stand is gekomen door de inzet van velen. Deze uitgave weerspiegelt precies waar Buddyzorg voor staat: zorg die naast medisch ook menselijk, ondersteunend en verbindend is.

Als iemand die zelf de ervaring heeft gehad van een kind in het WKZ, weet ik hoe waardevol het is om steun te krijgen van andere ouders. Die warmte en verbondenheid waren voor mij persoonlijk van onschatbare waarde. Dankzij de betrokkenheid van ouders en zorgverleners groeit Buddyzorg steeds verder. In de toekomst zullen er nog meer Buddyzorg-projecten, ook voor kinderen en jongeren, georganiseerd worden.

Mijn dank gaat uit naar iedereen die heeft bijgedragen aan deze mooie uitgave. Samen maken we het verschil!

Wil je meer weten over toekomstige projecten?
Vraag ernaar bij je eigen zorgprofessional.

Femke Riel

Initiatiefnemer Stichting Buddyhuis
www.buddyhuis.nl



UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis



www.hetwkz.nl