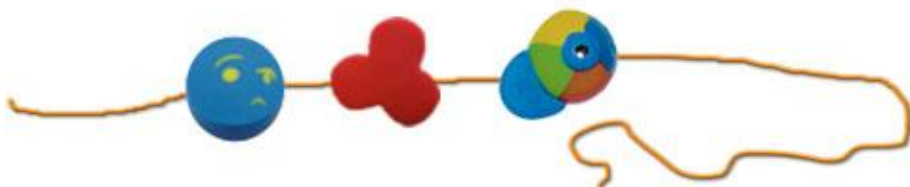


oudersteuners

SMOELENBOEK





Alies Oostenbrug



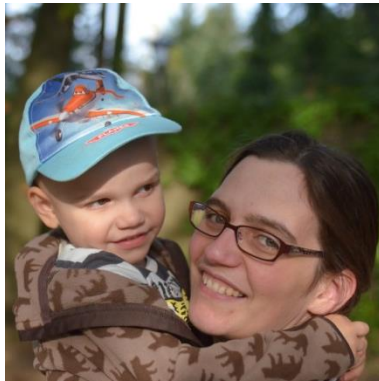
Chris de Ron



Dianne Steen



Evelien Otto



Jannie Dijkstra



Jarna Jelles



Karin Burges



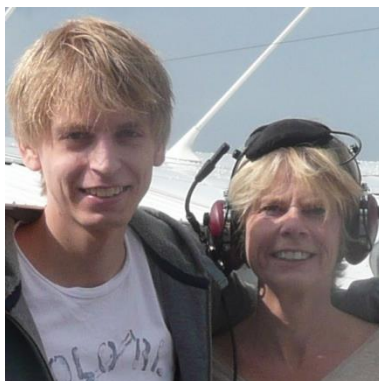
Karin Nederhorst



Nancy Lok



Shirley van Overveld



Marie-José Griffioen



Mariëlle de Ron



Marijke Witteveen



Marleen Carels



Monique Hoogenboom



Alies Oostenbrug

Samen met mijn man Robert, onze kinderen Laurien van 11 en Rogier van 7 en onze kat Moos woon ik in Hoorn. Laurien kreeg op vierjarige leeftijd de diagnose ALL medium risk. Zij is ruim 2 jaar behandeld in het Emma Kinderziekenhuis AMC en deels in het ziekenhuis in Hoorn.

In het dagelijks leven werk ik drie dagen per week als ambulant begeleider cluster 2. Ik begeleid leerlingen vanaf 12 jaar in het regulier onderwijs die slechthorend of doof zijn, een taalontwikkelingsstoornis hebben of autistisch zijn.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Toen Laurien ziek was, had ik veel steun aan het contact met andere ouders. Het praat toch anders met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Ik hoop anderen tot steun te zijn in de heftige tijd waarin zij zich bevinden.

Ik wil de gezinnen helpen door een luisterend oor en praktische hulp te bieden.

Tijdens een van de voorbereidingen op het oudersteunerschap koos ik het kaartje 'Ik wil je zien'. Ik wil mensen zien en naar ze luisteren en ingaan op wat ze nodig hebben. Ik kijk er naar uit om andere ouders tot steun te zijn.



Chris de Ron

Ik ben getrouwd met Mariëlle en ben vader van vier kinderen. Vanaf het moment dat er in 2012 bij onze dochter Esmee neuroblastoom werd vastgesteld, werd ik als vanzelf de wereld van kinderanker ingetrokken.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Om andere ouders tot steun te kunnen zijn in een roerige periode heb ik me in 2015 aangemeld als oudersteuner. Tijdens de ziekte van onze dochter heb ik gemerkt dat je als ouder niet altijd iemand hebt om je verhaal aan kwijt te kunnen of met wie je gewoon eens even lekker een kletspraatje kunt maken. Daarnaast kwam ik er relatief laat achter wat de VOKK te bieden heeft aan ondersteuning en praktische en handige handvatten. Het tijdig kunnen doorverwijzen naar de VOKK is een andere motivatie om aan de slag te gaan als oudersteuner.

Ik wil de gezinnen helpen door er te zijn en aanspreekbaar te zijn als het nodig is en door het bieden van een luisterend oor aan mensen waarvan je een idee hebt wat ze op dat moment meemaken. Omdat ik niet alle kennis in huis heb, wil ik ook helpen door mensen te wijzen op anderen die iets voor hen kunnen betekenen.



Dianne Steen

Ik ben gehuwd en moeder van twee prachtige zonen. In 2000 werd ons gezin getroffen door de diagnose acute lymfatische leukemie bij onze oudste zoon; hij was toen 14 jaar. Kanker heb je niet alleen; het treft je hele gezin! De twee jaar behandeling heeft hij goed doorstaan en wij als gezin ook. Het gaat goed met ons alle vier.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

In de vele uren die wij hebben doorgebracht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis was er het gevoel van eenzaamheid, verdriet en onzekerheid. Gesprekken met andere ouders in het ziekenhuis waren een welkome afwisseling maar iedere ouder werd toch het meest in beslag genomen door de zorgen over hun eigen ernstig zieke kind. Nadat wij lid waren geworden van de VOKK ontmoetten wij ook ouders die al wat verderop in het behandelingsproces zaten of er zelfs al doorheen waren gekomen en dat bood uitzicht, houvast en herkenning. Je hebt vaak aan een half woord genoeg.

Ik wil de gezinnen helpen door





Evelien Otto

Ik ben empathisch, zorgzaam, impulsief, warm, moeder, spontaan, intuïtief coach, vriendin, dochter, gescheiden, communicatietrainer, schrijver, energetisch therapeut, organisator, yogabeoefenaar, licht ongeduldig, nog een keer moeder, dankbaar voor alles wat dit leven me te bieden heeft, blij én bedroefd... pijn én genot... de reis is het doel, niet de bestemming.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Vanuit mijn eigen ervaring -mijn jongste dochter heeft een hersentumor- heb ik veel behoefte aan contact met andere ouders. Mijn verhaal kunnen vertellen én anderen tot steun zijn. Wetende hoeveel warme waarde 'gedeelde smart' kan hebben, verbind ik me nu graag met ouders die ook een kind met kanker hebben.

Ik wil de gezinnen helpen door me in te leven in hun situatie van het moment. Het moment dat er kwetsbaarheid is en heftige emoties de boventoon voeren. Door te luisteren naar hun verhaal en hun wens. Deze uitgesproken of stille wens zal ik met alles wat ik te geven heb optimaal proberen te vertalen in een actie van mijn kant. Dit kan variëren van het regelen van praktische zaken tot samen stil te zijn. En alles wat er mogelijkwijs tussenin zit.



Jannie Dijkstra

Ik ben moeder van Tomas (7), Ilja (5) en Abel (3) en getrouwd met Erik Niels. Ik ben interactie-ontwerper, iemand die graag observeert en luistert, praktische problemen onderzoekt en oplossingen vindt. Toen onze zoon ziek werd, waren we plotseling afhankelijk van een medisch behandelteam. Ilja is in 2014 behandeld in Nijmegen voor een niertumor (clear cell sarcoom). Hij kreeg chemotherapie, een operatie en bestralingen. Er ging veel door me heen. Gedurende de hele behandeling heb ik me afgevraagd wat ik kon doen, hoe ik mijn zoon het beste kon ondersteunen. Een groot deel van de behandeling vond op de dagbehandeling plaats en tussendoor waren we vaak in het meebehandelend ziekenhuis te vinden. We hebben in het ziekenhuis weinig contact met andere ouders gehad, maar de paar keer dat ik wel een langer gesprek met een andere ouder had, was dit voor mij heel waardevol. In januari 2015 kreeg Ilja zijn laatste chemokuur. We hebben het leven weer opgepakt en het gaat nu goed. Voor de nacontroles zijn we naar het Prinses Máxima Centrum overgestapt.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Tijdens de behandeling van onze zoon vond ik het fijn om met andere ouders te praten. Vooral om te zien waar ze tegenaan liepen, hoe zij hun situatie aanpakten en waarom ze het zo deden. Dit hielp mij mijn eigen weg te vinden. In Nijmegen waren er geen oudersteuners, maar ik denk dat ik ze zelf erg gewaardeerd zou hebben. Iemand waar je niet alles aan uit hoeft te leggen, maar die het proces al heeft afgesloten en daarom er voor jou kan zijn. Ik hoop dat ik deze rol voor andere ouders kan vervullen.

Ik wil de gezinnen helpen door er te zijn, te luisteren naar ouders die ergens tegenaan lopen of gewoon hun verhaal kwijt willen en mee te denken wat te doen als er buiten het ziekenhuis hobbels op je pad komen. Vaak is er veel mogelijk, maar weet je midden in alle hectiek niet altijd de juiste instanties te vinden. De VOKK heeft heel veel uitgezocht voor ouders en kinderen. Toch heb ook ik tijdens de behandeling veel daarvan niet kunnen gebruiken omdat ik niet wist wat er was.



Jarna Jelles

Ik ben 22 jaar en woon samen met mijn zoon Jayron van vier in Spijkenisse. Ik studeer Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan de Hogeschool Inholland te Rotterdam. Daarnaast loop ik stage bij Stichting Pameijer waar ik mensen met psychische aandoeningen begeleid en werk ik als debiteurenmanager bij een incassobureau.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

In januari 2013 werd er bij Jayron acute myeloïde leukemie vastgesteld. Hij is acht maanden aaneengesloten opgenomen geweest in het Sophia Kinderziekenhuis. Ik heb hier dus ook acht maanden gewoond zonder naar huis te gaan.

Wat ik miste was laagdrempelige steun. Een luisterend oor, een arm om me heen en begrip van iemand die weet wat ik voelde en dacht. Kortom, ik had iemand nodig die dezelfde taal sprak.

Het project van de VOKK, met de ondersteuning van ouders door ouders, biedt juist die laagdrempelige steun die zo belangrijk is. Ik hoop dan ook dat ik deze steun kan bieden aan ouders die dat in een moeilijke periode zo hard nodig hebben.

Ik wil de gezinnen helpen door een luisterend oor te bieden en er gewoonweg te zijn op de momenten dat het nodig is. Met zowel praktische als emotionele steun.



Karin Burges-Dekkers

Ik ben getrouwd met Gerrit, moeder van Thomas (22 jaar), Vera (20 jaar) en Dian* (voor altijd 6 jaar) en woon in Hedel, een dorpje vlakbij 's-Hertogenbosch. In 2009 werd bij Dian een agressieve Wilmstumor geconstateerd. Ondanks vele chemobehandelingen, een aantal operaties en bestralingen is Dian in maart 2010 overleden. Na haar overlijden ben ik weer gaan werken.

Ik ben leerkracht en heb lange tijd gewerkt in het Speciaal Basisonderwijs. Nu ben ik leerkracht van de Taalklas in de gemeente Maasdriel. Twee keer per week bezoek ik de scholen in de gemeente waar anderstalige kinderen zitten en leer hun Nederlands. De meeste kinderen komen uit Polen, maar er zitten ook kinderen uit Somalië, Libië, Syrië, Siërra Leona, Columbia en Spanje.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Het er willen en kunnen zijn voor ouders/gezinnen die in 'een achtbaan' terecht zijn gekomen na de diagnose kanker bij hun kind. Een moeilijke periode die ook wij als gezin hebben meegemaakt. Ondanks, of misschien juist mede door ons grote verlies, wil ik ouders vertrouwen meegeven en hoop op genezing.

Ik wil de gezinnen helpen door ouders een luisterend oor te bieden, er te zijn voor hun kind(eren) als er een gesprek met een arts of iemand anders is en hun te vertellen wat de VOKK voor hen kan betekenen.



Karin Nederhorst

Samen met mijn drie kinderen, twee meisjes en een jongen, woon ik in Loosdrecht. Ruim 5 jaar geleden (eind 2009) werd bij mijn oudste dochter een osteosarcoom (bottumor) ontdekt in haar bovenbeen en knie. Er volgde een zware periode met chemotherapie en een grote operatie (omkeerplastiek). Het was een jaar van veel angst en onzekerheden, maar ook van een enorme levenskracht van haar zijde! Ze onderging alle behandelingen en daarna de revalidatie, wat weer veel van haar doorzettings- en incasseringsvermogen vroeg. Steeds met haar doel in zicht: Beter worden en weer zelfstandig kunnen lopen!

Inmiddels zijn we een paar jaar verder en zijn alle controles goed. Ze geniet van het leven. Loopt, fietst, maakt plezier met vriendinnen, staat elke week op de tennisbaan, doet het goed op de middelbare school. Ze is vastbesloten verpleegkundige op de afdeling kinderoncologie te worden.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

In de periode dat wij heel veel in het ziekenhuis waren, heb ik het contact met andere ouders die weten wat je doormaakt gemist. Er was uiteraard wel contact met ouders op de afdeling, maar zij waren ook gericht op hun eigen kind en dat is in feite al meer dan genoeg. Toch is het soms fijn om je verhaal te kunnen doen bij iemand die buiten jouw situatie staat, maar het wel begrijpt zonder het uit te hoeven leggen. Daarom hoop ik ouders, van wie het kind nu in behandeling is, tot steun te zijn.

Ik wil de gezinnen helpen door er voor ze te zijn, afhankelijk van hun wensen of behoeften. Ze wegwijs maken op de afdeling en inlichten over de VOKK. Kenbaar maken dat ze met alle, niet direct medische vragen, bij ons terecht kunnen. Een luisterend oor bieden of juist afstand bewaren afhankelijk van de situatie of wens van ouders.

Samen voor Beter!



Nancy Lok

Moeder van twee kinderen, Jayden* en Danique, woonachtig in Spijkenisse en stewardess van beroep.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Een aantal jaar geleden kwam ik in de wereld van kanker terecht: Jayden had neuroblastoom stadium vier. Uit eigen ervaring weet ik hoe fijn het is of kan zijn als er een punt is voor je vragen, bakje thee, een tissue, luisterend oor of gewoon iemand die je even kan helpen bij iets praktisch.

Ik wil de gezinnen helpen door er te zijn. Het maakt niet uit waar het over gaat. Iets groot of iets kleins. Iets gezelligs of iets verdrietigs. Als ik er ben, kun je bij mij voor alles terecht. Als ik iets voor je kan doen - het maakt niet uit wat- doe ik dat met liefde (zover mogelijk en haalbaar natuurlijk).



Shirley van Overveld

Ik ben 48, getrouwd, woonachtig in Steenberg (NB) en moeder van Marijn (11) en Ankie*. Ankie overleed in 2010 aan een hersentumor en mocht 13 jaar worden. Uit liefde voor een bijzonder meisje heb ik in 2011 vol bevlogen enthousiasme Stichting Ankie opgericht. Daarmee steun ik diverse Goede Doelen die allemaal met kinderkanker te maken hebben.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Door mijn verlies leer ik hoe kostbaar het kan zijn een ander belangeloos te helpen. Dit geeft mij kracht, energie, mooie ontmoetingen en gesprekken met mensen die te maken hebben met kinderkanker.

Ik wil de gezinnen helpen door er voor hen te zijn in een omgeving, soms ver van huis. Ik wil mijn uiterste best doen om hun een beetje een 'thuis' te geven. Daarbij luister ik vooral naar mijn gevoel en zal ik respectvol handelen. Uiteraard hoop ik de grenzen van het ziekenhuis, van de ouders en van mijzelf goed te bewaken. Soms is een klein gebaar met weinig woorden voldoende.



Marie-José Griffioen

Na mijn studie fysiotherapie heb ik acht jaar in Zwitserland gewerkt. Daar heb ik tijdens een skivakantie mijn man leren kennen. Samen hebben we drie prachtige kinderen. Onze oudste heeft in 2002 op elfjarige leeftijd leukemie gekregen en is daar volledig van genezen. Na mijn huwelijk heb ik gewerkt als therapeute zwangerschap- en bekkenproblematiek en ben daarnaast met een eigen medisch fitnesscentrum gestart. Tijdens de ziekte van ons zoontje heb ik alle werkzaamheden stopgezet. Later ben ik voor een medisch adviesbureau gaan werken. Na vele omzwervingen op het gebied van 'persoonlijke ontwikkeling' (familieopstellingen, art of living, lightbody, mindfulness) ben ik mij gaan verdiepen in voeding om uiteindelijk binnenkort een B&B te openen waar tijdens speciale themadagen/weekendjes mijn kennis op het gebied van bewegen, voeding en persoonlijke ontwikkeling samenkomen.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Ouders hulp en een luisterend oor bieden voor zover dat in mijn vermogen ligt en er op dat moment behoefte aan is.

Ik wil de gezinnen helpen door er voor ze te zijn middels bovenstaande motivatie.



Mariëlle de Ron

Ik ben gelukkig, getrouwd met Chris en mama van vier kinderen: Youri 12 jaar, Inge 10 jaar, Esmee* en Lotte 3,5 jaar. Op 27 april 2013, op haar Koningsdag, is Esmee op driejarige leeftijd overleden aan neuroblastoom. Nu, na twee jaar, lijkt alles weer op de rit te komen en is er weer ruimte voor mijn eigen leven en hoe ik dit wil invullen. Het gemis is dagelijks aanwezig, maar er is weer ruimte en energie om voor anderen te zorgen, en daarin ligt mijn passie.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Graag wil ik andere ouders die dit meemaken ondersteunen. Tijdens het ziekte-traject van je kind zit je in zo'n enorme achtbaan, dat je soms je niet eens beseft wat je overkomt. Hierin hoop ik ouders tot steun te kunnen zijn.

Ik wil de gezinnen helpen door ouders waar nodig te ondersteunen en te begeleiden, door middel van koffie brengen/schenken, een gesprekje voeren (na maanden behandeling in het ziekenhuis, blijft bezoek vaak uit en kan je behoorlijk eenzaam worden) en eventueel op het zieke kind passen zodat ouders een boodschap kunnen doen of even samen weg kunnen.



Marijke Witteveen

Ik ben 53 jaar, woon in Hoogland bij Amersfoort, ben getrouwd met Roland en ben moeder van drie kinderen (20, 18 en 16). Onze oudste zoon Jasper kreeg in 2001, toen hij 6 jaar was, een Burkitt-lymfoom. Jasper is succesvol behandeld in het Emma Kinderziekenhuis AMC en het gaat goed met hem. Hij is nu 20 en bezoekt om de twee jaar de LATER poli. Toen Jasper ziek was, en daarna, hebben wij veel aan de VOKK gehad: steun, herkenning, uitjes, het was erg positief. Wij zijn dan ook lid geworden en zijn dat nog steeds.

Ik heb werkervaring binnen de gezondheidszorg, onderwijs en welzijn. In 1985 begon ik als wijkverpleegkundige en had daarna verschillende andere functies. Jeugd en gezin lopen als een rode draad door mijn loopbaan.

Verder ben ik vrijwillig coördinator bij de Voorleesexpress in Amersfoort. Ik wandel graag met onze hond, vriendinnen of familie. Ik houd van roeien, koken, tuinieren en de krant lezen. Ik ben een ochtendmens.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Ik wil graag iets concreets betekenen voor ouders. Ik hoop hun tot steun te zijn en er voor ze te zijn.

Ik wil de gezinnen helpen door ze een luisterend oor te bieden en goed te kijken waar de behoefte van de ouders ligt.



Marleen Carels

Ik ben moeder van drie geweldige kinderen. De middelste, Loïs, kreeg in 2010 de diagnose neuroblastoom stadium 4. Ze was toen vier jaar en is nu een prachtmeid van negen. Na een behandeling van negen maanden in Nederland, gingen we in 2011 met ons hele gezin, man en kinderen, voor een half jaar naar Amerika voor behandeling. Ik ben al 16 jaar met heel veel plezier werkzaam in de jeugdhulpverlening.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Graag wil ik iets doen voor ouders met een kind met kanker en/of voor kinderen met kanker.

Ik wil de gezinnen helpen door informatie te geven, een luisterend oor te bieden en alles waarmee ik maar van dienst kan zijn.



Monique Hoogenboom

Als gescheiden moeder woon ik met mijn twee dochters in Roelofarendsveen. Riëlle is 19 jaar en Tess is 16 jaar. Ik werk als zweminstructrice in een gezellig sportcomplex. Bij Tess is in juli 2011 non-Hodgkin geconstateerd. Zij is behandeld in het VUmc in Amsterdam en nu ruim drie jaar schoon. Wij hebben deze tijd als heftig maar ook als heel intens ervaren. Heftig door onzekerheid en ziek zijn waarbij je je als ouder zo machteloos voelt. Onze onderlinge band is veranderd en veel intenser geworden. Niet alleen tussen Tess en mij maar ook tussen mijn dochters onderling. Omdat we beseffen hoe betrekkelijk het leven is, kunnen we nu enorm genieten van de momenten met elkaar en dingen die voor andere mensen zo gewoon lijken.

Mijn motivatie om oudersteuner te zijn

Tijdens de ziekteperiode van Tess, waarin je je wereld om je heen steeds kleiner maakt om te kunnen overleven, miste ik weleens het luisterend oor van iemand die weet wat je meemaakt. Die je gevoelens van onzekerheid en machteloosheid herkent. Die je ook praktische tips kan geven. Als oudersteuner hoop ik ouders dat stukje, en misschien wel meer, te kunnen bieden.

Ik wil de gezinnen helpen door een luisterend oor te zijn, informatie te geven over wat de VOKK te bieden heeft en mogelijk wat tips te geven. Door er even voor ze zijn als ouder die weet hoe het is een kind met kanker te hebben. Want kanker heb je niet alleen.