



Het Prinses Máxima Centrum

Het Prinses Máxima Centrum

Jaarlijks krijgen 600 kinderen de diagnose kanker. Helaas overlijdt hiervan op dit moment nog 1 op de 4 kinderen. Het Prinses Máxima Centrum streeft ernaar om ieder kind met kanker te genezen, met optimale kwaliteit van leven.

De Prinses Máxima Centrum Foundation

De Prinses Máxima Centrum Foundation werft gelden voor innovatief onderzoek, nieuwe behandelingen en voorzieningen die buiten het reguliere zorgbudget vallen én die essentieel zijn voor de genezing en het welzijn van kinderen met kanker en hun families.

Quality of Life

De afdeling Quality of life is direct verbonden met de andere zorg- en onderzoeksafdelingen hemato-oncologie, solide tumoren en hersentumoren en richt zich op alle facetten rondom kwaliteit van leven voor kinderen met kanker en hun gezin, tijdens en na de behandeling.

Factsheet

Quality of Life

Kwaliteit van leven centraal

De grote aandacht voor kwaliteit van leven in het Prinses Máxima Centrum is uniek. Er wordt gezorgd dat 'het dagelijkse leven' en de ontwikkeling van de kinderen en het gezin zoveel mogelijk door kunnen gaan. Er is aandacht voor alle ontwikkelingsdomeinen; fysiek, sociaal, emotioneel, cognitief en spiritueel. De faciliteiten, programma's en projecten binnen Quality of Life dragen direct bij aan het welzijn van kind en gezin en worden door de ouders en kinderen als zeer waardevol ervaren.

Het domein Quality of Life bestaat uit vijf programma's waarbinnen verschillende projecten worden uitgevoerd. We lichten ze hieronder graag toe.

1. Sport- en beweegprogramma Maximaal Bewegen

Maximaal Bewegen is een programma gericht op een sneller en beter herstel van kinderen met kanker door voldoende beweging en een verlaging van de stress bij kinderen, ouders, broers en zussen tijdens het behandelproces door afleiding met sport. We onderzoeken hoeveel kinderen bewegen, waarom ze minder bewegen en hoe we dit kunnen stimuleren om nadelige korte en lange termijn gezondheidseffecten te verminderen. Iedere dag bieden we de kinderen een bewegingsprogramma aan in onze sportzaal en in de speel- en beweegtuin. Voor kinderen die minder mobiel zijn, bieden wij beweging aan bed aan (circa 10 per dag).

2. Verblijf en activiteiten

In het Máxima worden dagelijks activiteiten en evenementen georganiseerd, op de kamers van de kinderen én in speciaal hiervoor ontworpen ruimtes in het centrum zoals het theater, de tienerlounge of de bouwplaats. We houden daarbij rekening met alle leeftijdsgroepen. Naast de dagelijkse activiteiten zijn er ook (feestdagen)vieringen voor kinderen en hun gezinnen, zoals het sinterklaasfeest, kerst, ramadan en moeder-/vaderdag.

Kinderen en hun ouders die meer dan een dag in het Máxima verblijven, maken gebruik van de ouder-kindkamers (OKE). Dit zijn 87 opnamekamers waaraan ouderverblijven zijn verbonden. Alle OKE's hebben een balkon en kijken uit op het groen of een binnentuin. De ouder-kindkamer creëert een eigen thuis en is een unieke voorziening die bijdraagt aan de emotionele stabiliteit van het kind en gezin.



De bouwplaats



Een ouder-kindkamer



Dr. Wouter Kollen

Clinical Director Quality of Life

“Samen streven naar maximale ondersteuning van kinderen en gezinnen, die getroffen worden door kinderkanker, tijdens en na behandeling. Daar gaat Quality of Life over”.

Contact

Voor vragen of opmerkingen over dit factsheet kunt u contact opnemen met de Prinses Máxima Centrum Foundation via:

Mail

Foundation
@prinsesmaximacentrum.nl

Telefoon

088 – 972 87 51

Bezoekadres

Heidelberglaan 25 , 3584 CS
Utrecht

Website

foundation.
prinsesmaximacentrum.nl en het
actieplatform maximaalinactie.nl

3. Angst-, pijn- en stressreductieprogramma

Elk kind krijgt te maken met angst, pijn en stress door de ziekte zelf, maar ook door de behandeling en de daarbij noodzakelijke onderzoeken. Daarom geven we expliciet aandacht aan het voorkomen en bestrijden van angst, pijn en stress. Zo is er een speciaal ‘pijnvrijteam’ binnen het Máxima, dat onderzoekt hoe we angst, pijn en stress kunnen verminderen en dat innovatieve behandelingen ontwikkelt. Dit heeft de afgelopen jaren geresulteerd in de inzet van hypnotherapie, hulp- en bezoekhonden en virtual reality (VR). Ook hebben we een pijnapp ontwikkeld waar kinderen zelf hun pijnscore kunnen geven.

4. Palliatief zorgprogramma

Helaas overlijden wekelijks kinderen in het centrum. Palliatieve zorg is dan ook een belangrijk onderwerp in het Máxima. We willen lijden voorkomen en verlichten, zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel. Het gaat niet alleen om kwaliteit van sterven, maar ook om kwaliteit van het leven daarvoor. Voor deze complexe zorg hebben we een centraal expertisepunt met zorgverleners die hooggespecialiseerd zijn in palliatieve zorg voor kinderen; het Kinder Comfort Team Utrecht (KCTU). Ook trainen we zorgmedewerkers extra in het voeren van slechtnieuwsgesprekken, hebben we een speciale afscheidskamer, bieden we extra ondersteuning aan ouders om broers en zussen van kinderen die gaan overlijden hierop voor te bereiden, hebben we jaarlijks herinneringsbijeenkomsten en hebben we een waterwerk dat dient als speel- en herinneringsplek.



Het waterwerk

5. Late effecten

Nederland telt zo’n 16.000 survivors; mensen die als kind zijn behandeld voor kanker. Dit aantal groeit gelukkig snel; elk jaar komen er circa 500 survivors bij. Genezing komt helaas in veel gevallen met een prijs. 75% van de survivors heeft te maken met minimaal één lange termijn gevolg van de kanker en/of de behandeling. Dit kan zowel op fysiek als op mentaal vlak (o.a. vervroegde veroudering, verminderde vruchtbaarheid, onvruchtbaarheid, hartfalen en nierfalen, trauma’s, vinden van passend werk). Alle survivors worden gezien op de speciale LATER-poli (Lange TERmijn) in het Máxima. Op deze poli wordt gewerkt met een geïntegreerde aanpak (psychologisch, sociaal en (para)medisch) om survivors zo goed mogelijk te monitoren en te ondersteunen. Ook doen we onderzoek naar late effecten om behandelingen van nu te verbeteren. Zodat we op termijn alle kinderen met kanker kunnen genezen, met optimale kwaliteit van leven.