

WISH

MAGAZINE



Inhoud

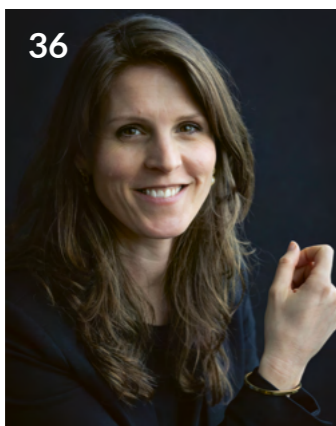
16 De kracht van het brein

Interview met 'positiviteit professor' Barbara Fredrickson



24 Ronde tafel

De mensen achter de impact & hun liefde voor Make-A-Wish



36

36 Stefanie & Onderzoek

Hoe groot is de impact? Meten is weten!

39 Column Annemiek

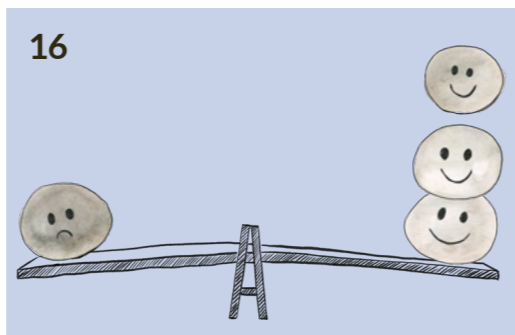
Kinderpsychiater Annemiek Kuyer over haar kind met kanker



14

14 Portretten

Vier stoere wenskinderen door de jaren heen: hoe ze ondanks alles hun dromen bleven najagen



16



42

42 Gijs en Sjoerd

De magie van Studio Sport

46 Quotes

Het gevoel van de ouders



Nog even en we naderen de 10.000 wensvervullingen. TIENDUIZEND. De afgelopen dertig jaar hebben we 10.000 ernstig zieke kinderen weer wat veerkracht kunnen geven. Door naar ze te luisteren en te ontdekken wat echt hun diepste wens is.

Dansen in het Rijksmuseum, zingen met hun idool, in gesprek met Mark Rutte of lopen op de maan. Of zoals die lieve Liz op de cover, die wilde trouwen met haar broer Cas, omdat hij haar als de beste kan opvrolijken tijdens haar chemo's.

Toen ik directeur werd van Make-A-Wish Nederland kwam ik er al snel achter dat het veel meer was dan 'een leuk dagje uit' en ontdekte ik dat het ons nog niet helemaal was gelukt een zuiver beeld te creëren van wat wij nu precies doen en wat de impact daarvan is. Dat gaat me aan het hart. Wij bieden ernstig zieke kinderen (en in hun kielzog hun omgeving) niet alleen dat leuke dagje uit, maar een complete Wish Journey, waarmee we ze door voorbereiden, verheugen en vervullen voor een langere periode de regie weer in handen geven. Want dat is hard nodig als je ernstig ziek bent. Je wereld stort in, er is verdriet en onzekerheid en er verandert al zoveel. De magie en de blijdschap bij zo'n wens geeft kracht en energie, aan de kinderen en aan hun ouders. Ik ben zelf ook wenshaler en ben vaak bij wensvervullingen aanwezig en die impact raakt me iedere keer weer. De eerste wens die ik haalde was van Yassir, een basketballer met veel talent én een hersentumor. Hij wilde dolgraag een NBA-wedstrijd van de Golden State Warriors bijwonen in Californië. Zijn helden van tv wilde hij dolgraag in het echt zien, maar dat kon vast niet, dacht hij. Hij ging uiteindelijk met zijn opa, omdat 'ie daar zo'n bijzondere band mee had, en met zijn beste vriend. Het nagenieten was enorm, dat weet ik nog wel, hij was letterlijk in alle staten.

Alle kinderen die ik in de afgelopen jaren heb gezien, zitten in mijn hart. Sommigen zijn overleden. Ook Yassir. De behandeling van een ziekte is meer dan een medicijn alleen en een wensvervulling is meer dan een trip naar Californië. Positieve ervaringen kunnen de negatieve namelijk overstijgen, legt Prof. Barbara Fredrickson op pagina 16 uit. Drie positieve emoties blijken net zo sterk te zijn als één negatieve, omdat positieve emoties milder werken. Dat is de crux, vertelt ze. 'Emoties hebben meer consequenties dan alleen op het moment waarop ze gevoeld worden. Positieve emoties hebben vaak een lange termijn effect.' En dat is precies de belofte die we waar willen maken.

Inmiddels weten we dat uit onderzoek van het CBS is gebleken dat er elk jaar ruim 1500 kinderen in aanmerking komen voor een wensvervulling. Ook weten we uit ervaring dat er veel geld gaat naar onderzoek van levensbedreigende ziektes. Dat is mooi, maar wij vinden het ook belangrijk dat er mogelijkheden tot verlichtende vreugde, verheugen en nagenieten zijn voor Martinus, Pleun, Liz, Xanne en alle andere kinderen die nu al ziek zijn. Elke dag krijgen vier gezinnen een diagnose die 'levensbedreigend' heet. Ons doel is dat we voor al die gezinnen klaar mogen staan. En om dat voor elkaar te krijgen, wijzen we graag en onvermoeibaar op de impact van zo'n wens. Elke unieke wens voor elk uniek kind telt. Daarom is hier het Wish Magazine. Want als ik zelf ook een wens mag doen, dan is het dat een wensvervulling standaard in het behandelplan van een arts staat en dat we daarmee nog meer impact kunnen maken voor al die kinderen die dat zo hard nodig hebben.

Hanneke Verburg,
Algemeen directeur

FOTO DANIQUE VAN KESTEREN

Wish Journey

De Wish Journey bestaat uit 5 fases (zie hiernaast) en in dit magazine nemen we je mee door alle fases heen!



Stap 1

Wens halen



Stap 2

Wens ontwerp



Stap 3

Voorbereiding & verheugen



Stap 4

Wens vervullen



Stap 5

Wens effect



IN DE BAN VAN DE WENS

Er zijn diverse cruciale stappen in de Wish Journey: de wens halen, ontwerpen, voorbereiden en verheugen, vervullen en uiteindelijk: het effect, het nagenieten. Hoe dat in het echt werkt? Lees de prachtige verhalen van Martinus, Pleun, Liz en Xanne.

Fotografie Danique van Kesteren

Hoe weet je wat je wenst?

Twijfelen tussen de zangers Mart Hoogkamer en André Hazes doe je niet elke dag. Ja, om te kiezen welk nummer je wil luisteren misschien, maar niet om wie je nu graag wil ontmoeten. Martinus (8) stond voor de keuze en wist al gauw: ik wil Mart.

Dat kwam zo. Twee jaar geleden kreeg hij veel pijn in zijn boten, zijn hoofd en zijn buik en kon hij soms niet slapen van de pijn. Het bleek leukemie te zijn. 'Toen ik heel erg ziek was, kwam Make-A-Wish', vertelt Martinus. Eerst had hij een andere wens, namelijk zijn beste vriendje Johnny weer zien. Die was van de een op de andere dag van school gegaan, en Martinus miste hem verschrikkelijk. Zeer begrijpelijke wens, maar omdat het een zaak van Jeugdzorg was, kon juist die wens niet zomaar in vervulling gaan. 'Dan heb ik niks meer te wensen,' riep Martinus. Maar wenshaler Marie-Louise hield vol. Waar word je blij van? Wat geeft je energie? Houd je van voetbal, van gamen, van muziek? Martinus kreeg een doosje, een zogenaamde wishbox en mocht daarin alles verzamelen waar hij blij van werd. Er kwam een microfoon in, een foto van een accordeon en een foto van de caravan van Bassie en Adriaan. En muziek, ja, dat was het wel. Thuis draaien vader en moeder elke dag muziek, en dan het liefst van Elvis, Mart Hoogkamer en de oude Hazes. En zo kwamen Mart en André dus op tafel. Samen zingen met Mart Hoogkamer, dat bleek Martinus' grootste wens.

Om het verzoek aan Mart goed in te kleden, raadde Marie-Louise Martinus aan om een videoboodschap op te nemen. Goed idee, dus daar stond hij: overhemd,

nette grijze jeans en als kers op de taart zijn glimmende zwarte schoenen. Die horen eigenlijk bij zijn Bassie & Adriaanverkleedset, ook grote idolen van Martinus, maar die komen nu perfect van pas voor dit serieuze moment. Hij sprak zijn wens uit, samen met Mart zijn lievelingsnummer Ik Wil Leven zingen en liet daarna alvast horen hoe goed hij zelf in het repertoire zit. Dezelfde galm, dezelfde glimlach en een koppie dat geknipt lijkt voor de camera. Alleen de voorpret is al goud waard, en laat dat nu precies de bedoeling zijn van Make-A-Wish.

'Martinus loopt de hele dag te zingen,' vertelt zijn moeder. 'Om niet goed van te worden. Zelfs op zijn slechtste dagen in het ziekenhuis wilde hij naar de muziekhall daar, en dan knapte hij weer op.'

'Tja, zingen zit gewoon in me,' vult Martinus aan. 'Als ik zing voel ik me vrolijker. In het ziekenhuis ging ik graag naar die muziekhall. Als m'n zussie en m'n broer er dan ook waren, en we luisterden die mooie platen, dan kon ik er weer helemaal tegenaan.' Marie-Louise beloofde het te regelen, de ontmoeting met Mart. 'Maar dat duurde zó lang!' zucht Martinus. 'Maanden zeker,' vult zijn moeder aan. 'Toch kreeg hij de hele tijd opdrachtjes en herinneringen aan zijn wens. Iedere keer als er weer een brief bij de post zat, straalde hij de hele dag.'

Na maanden wachten kwam het verlossende telefoontje. Mart zou Martinus van school ophalen en uiteindelijk kon zelfs zijn beste vriendje Johnny toch mee. 'Hij kwam logeren, met een smoes,' vertelt moeder, 'maar toen wilde Martinus ineens niet meer naar school de volgende dag. Hij wilde liever met Johnny spelen. Ik heb moeten praten als Brugman.'

Op de dag van de wens liep Mart vrolijk lachend de klas binnen en nodigde hij Martinus uit om mee te gaan. 'De juf wist het natuurlijk al, dus wij zaten gewoon maar een beetje te kleuren in de klas.' Johnny was er ook bij en Martinus en Mart zongen samen *Ik Wil Leven* voor de hele klas. 'Voor het eerst in zijn leven wist Martinus niet wat hij moest zeggen. Hij vond het zo mooi en spannend, hij was er helemaal stil van.'

'Het was precies de wens die ik hoopte en ik heb er nu nog steeds plezier van. Iedere keer als ik Mart hoor. Hij vertelde me dat hij eigenlijk ook Martinus heet en dat zijn beste vriend ook Johnny heet. En ook dat we in april samen optreden op de Kids' Night in het DeLaMar Theater. We doen dan ook dezelfde kleren aan.'

Martinus' grootste wens gaat nog altijd in vervulling, daar is geen twijfel over mogelijk.



‘Maar wat als je alles mag wensen?’

Weet je wel hoe fijn het is, het zand onder je voeten te voelen. Pleun, zeven jaar, weet dat. Al haar hele leven gaat ze met het gezin in de zomer naar Texel. Daar voelt ze het als ze van het haar zo bekende straatje huppakee het strand op rent. Vrijheid. Daarom zegt ze ook altijd dat ze naar Zeeland wil, al heeft ze geen idee waar dat ligt. Een land aan zee is een goed land voor Pleun.

En ja, wat het nou is? Wakker worden en de zee horen. In de regen met mama het koude, zoute water inrennen en pardoes omvallen. Eng? Nee, eerder grappig. De zee is: vliegeren. Schelpjes. Zeesterren. Wandelen, spelen, zwemmen. Met zusje Billie. Of met vriendinnetje Hanna. Meer heb je toch niet nodig.

Dus toen Pleun, die de ziekte van Batten, een ongeneeslijke stofwisselingsziekte, heeft werd gevraagd wat haar liefste wens was, zei ze eerst: ‘Een zak snoep.’ Toen mama zei: ‘Jawel, maar als je echt alles mag wensen?’ Ja, toen had ze het wel geweten. Dat zand onder haar voeten voelen, daar verlangde ze naar. En zo gingen ze naar Hoek van Holland. Een huisje. Nou ja, zeg maar gerust huis. Op het strand, dus als je de deur uitliep, het trappetje af, was je er al. ‘Het huis van Pleun’ stond er op een groot bord. Iedereen een eigen kamer, overal hingen ballonnen, dat vond ze wel het allermooiste. Hoewel de vlieger er ook mocht zijn, dat leek wel een parachute, ze moest het touw met twee handen stevig vasthouden anders vloog dat ding zo weg. Ze hadden steentjes in het water gegooid en schelpen naar de zwanen, omdat ze dan geluid gingen maken en Pleun, die door haar ziekte langzaam zo goed als blind is geworden, leeft van alles wat ze hoort, ruikt en voelt. Die boten bij Hoek van Holland, die maken ook zo fijn lawaai.

Pleun geniet van de kleine dingen die stiekem heel groot zijn. Want haar leven is best wonderlijk, omdat ze op internet best een beetje bekend is met haar eigen site. Ze kent stadgenoot rapper Snelle en door haar liefde voor regenbogen is er in haar stad Deventer al een hele regenboogijsjes-rage. Pleun maakt aan de lopende band mooie herinneringen en dat is precies wat de dokter zei tegen mama Evelien en vader Koos wat ze moesten doen, toen bleek dat ze de ziekte van Batten heeft.

Pleun zelf heeft nog geen idee wat haar te wachten staat, maar Evelien en Koos bouwen schouder aan schouder aan een zo’n mooi mogelijk leven, met ergens de hoop dat de knappe koppen een medicijn vinden, maar ook met de wetenschap dat Pleun vermoedelijk nog heel wat voor de kiezen krijgt en niet ouder dan

vijftien a twintig jaar zal worden.

Daarom heeft het zo’n impact, vier dagen samen aan zee te zijn. Waar mama Evelien keer op keer breekt omdat de confrontaties met de toenemende beperkingen de overhand krijgen, maar waar Pleun onbezorgd het gelukkigst is. Die ochtenden, als zij en zusje Billie naar buiten klauteren, met hun badjasjes nog aan, en dat ze dan gaan luisteren naar de zee, op het strand. Pleun klaagt nooit, huppelt door het leven, dat ze nauwelijks meer ziet, ach, het proces ging zo geleidelijk dat ze er geen woede om voelt.

Soms is Evelien er bang voor dat Pleun, als ze hapert bij het vertellen, niet alles meer zo goed herinnert van die dagen, omdat het geheugen ook achteruit zal gaan. Pleun kan ook ineens vragen: ‘Mama, wat voor kleur ogen had je ook al weer?’ Dan denkt Evelien: hoe ver is het al? Maar door haar tranen heen zegt ze: ‘Ik leer van mijn kind. En wat ik leer is leven. Ik had nooit verwacht dat de rollen zo snel zouden omdraaien. Zij is alleen maar blij. Ik denk dan: hoe kan dat nou? Ze mag zijn wie ze is, zit altijd lekker in haar vel. En dan zijn het de kleine dingen die het doen. Pleun ruikt het gras, door haar doe ik dat ook. Zij voelt het zand op haar huid, door haar voel ik het ook. Ik vond het leven altijd heel ingewikkeld. Ik dacht altijd dat het leven maakbaar was en dacht: hoe dan? Door Pleun denk ik: waar heb ik me in godsnaam altijd druk over gemaakt. Alles draait erom dat je het samen leuk hebt en van vrijheid geniet. Zo’n op het eerste oog eenvoudige wens van Pleun is echt een levensles. Omdat we die dagen, ondanks al die confrontaties met haar ziekte, zo samen alles beleven en ervaren.’



‘Dit was de mooiste dag uit mijn leven’

Op het moment dat Liz (5) niet meer op haar benen kon staan, haar snoetje grauw en grijs kleurde en moeder Simone soms wel drie keer per nacht haar bed moest verschonen, wisten ze dat het mis was. ‘Misschien een griepje op de voet?’ probeerde de huisarts nog, maar na een scan en bloedprikken bleek het leukemie. Dat was vorig jaar juni. ‘We schrokken ons kapot natuurlijk,’ vertelt moeder Simone. ‘Maar we wisten ook: we moeten dit maar gewoon ondergaan met z’n allen.’

Even later zaten ze videobellend met Make-A-Wish in een intake-op-afstand, want met corona en de broze gezondheid van Liz moesten we extra voorzichtig zijn. Haar liefste wens was al snel duidelijk: Liz wil trouwen met haar broer Cas (8). ‘Bijzonder wel. Het is alsof ze meer naar elkaar toegegroeid zijn sinds Liz ziek is. Alsof ze echt steun haalt uit zijn aanwezigheid. De eerste naar wie ze vraagt na een behandeling is haar grote broer. En Cas heeft er op zijn beurt ook veel moeite mee dat zijn zusje ziek is. Hij miste haar echt toen ze regelmatig weg was voor ziekenhuisbezoeken.’

En waarom dan trouwen? ‘Ze was pas drie toen wij trouwden, dus daar weet ze denk ik niks meer van. Maar ze wist wel meteen dat ze net als een prinses wilde zijn, in een hele mooie jurk, en dat ze haar wens samen met haar broer wilde vervullen. Hij moest en zou weten hoe lief ze hem vindt. Cas vond het gelukkig ook leuk, zijn zusje is alles voor hem. Ik vind het fijn voor Cas dat hij dan ook even in de belangstelling staat. Hij is een gevoelige jongen en praat niet zo makkelijk over de ziekte van zijn zusje.’

Als onderdeel van de Wish Journey

kreeg Liz alvast een mooie kaart met een munt, als bezegeling dat haar wens in aantocht was. ‘Gaat mijn wens dan echt in vervulling?’ riep ze vol ongeloof, en sindsdien ligt die munt elke avond onder haar kussen. Maar hoe de bruiloft van haar dromen er precies uit zou zien, dat bleef tot op de laatste minuut een grote verrassing.

De bruiloft vond plaats in Slot Zeist, op de set van het televisieprogramma *Married At First Sight*. Een waardevolle samenwerking, want dit programma heeft enorm geholpen bij het vervullen van de wens. De perfecte locatie voor een sprookjeshuwelijk toch? De nacht van te voren logeerde het hele gezin al in een bruidssuite in de buurt. Wat een feest. ‘Liz blééf maar praten in bed, zo zenuwachtig was ze. En om acht uur zaten we al gewassen en gestreken aan het ontbijt. Meer dan een slok koffie kreeg ik er niet in, zo spannend vond ik het.’

Tijdens het uitchecken stond een limousine klaar met in dikke letters ‘Liz’ op de deur, en eenmaal bij het kasteel hingen er vijf bruidsjurken voor haar klaar. Ze koos - uiteraard - degene met de meeste glitters. De avond ervoor nog gauw in elkaar genaaid door de coupeuse en meteen een hit bij Liz. Make-up, een sluier en een kroontje maakten de bruidsluik compleet. ‘Toen Liz in de spiegel keek, wist ze niet wat ze moest zeggen. Wauw, mama, wauw!’

Even spieken door de gordijnen. De zaal loopt vol met familie en vrienden, en Liz’ favoriete fysiotherapeut Marjolein. Liz en Cas, die ook in een prachtig kostuum gehuld werd, oefenden alvast met lopen en een kus op de hand, ‘want ik ga Liz echt niet kussen hoor!’. De zenuwen waren in één klap verdwenen en het was meteen volop genieten. Moeder Simone gaf Cas weg en vader Jos liep samen met Liz naar het altaar. Gesnik en liefdevolle kreetjes klonken vanuit de zaal. De trouwambtenaar las een boekje voor en presentator Carlo Boszhard strooide glitters over de ringen. Daarna sneden Liz en Cas samen met hem de bruidstaart aan. ‘Voor de fotoshoot was zelfs een koets geregeld. Echt, het was een bruiloft met alles erop en eraan. M’n verwachtingen werden continu overtroffen. Zo mooi. Even keek ik mijn man aan, en fluisterde, moet je nou kijken hoe ze er nu bijstaat, en dat vergeleken met vorig jaar. Wat een waardevol lichtpunt was deze wens. Liz is op dit moment stabiel en zit in de onderhoudsfase. Elke week gaan we nog op controle, en elke dag drinkt ze nog chemosiroop. We houden moed. ‘Dit was de mooiste dag van mijn leven’, glunderde Liz en ja, dat was het voor ons ook.’



Nagenieten van de kracht van verheugen

Drie was Xanne toen dansen al echt haar ding was. Geen ontkomen aan: dit was wie ze was, een meisje dat bewoog op de muziek. Huppelend zweefde ze door de gymzalen. Later merkte ze hoe fijn het was emoties en gevoelens weg te dansen. Ze was blijmoedig, maar ook fanatiek; toen ze twaalf was zat ze in de selectie van haar dansschool. Professioneel danseres was de droom, Igone de Jongh haar heldin. Natuurlijk ging ze naar de Dansacademie in Utrecht en wie weet wat het ging worden.

Maar toen werd ze zestien en heel erg ziek. Kiemceltumor. Geen balletzalen meer, maar ziekenhuizalen. Operaties. Chemo. Een achtbaan. Ze wilde zo graag weer gezond zijn, het missen van het dansen, zegt ze nu twee jaar later, was ondraaglijk, een nachtmerrie. Verschrikkelijk niet meer in die vertrouwde zaal te zijn, met die spiegels, de vriendinnen, de geuren, de beelden, het bewegen.

Toen Make-A-Wish haar wens kwam halen, kon het niet anders of moderne dans moest centraal staan. Een ontmoeting met Igone, dat zou gaaf zijn geweest, maar ja, corona, niet zo gemakkelijk mensen elkaar te laten ontmoeten. Toen bedacht ze hoe mooi het zou zijn als ze in een echte fotoshoot haar grote liefde voor de dans zou vangen. Zij en beste vriendin Maud vereeuwigd in de kern van haar bestaan. Maud, die ze van de middelbare school kende, die steeds weer in het ziekenhuis kwam om haar op te zoeken, samen zouden ze er prachtig uit zien.

De fase van invulling duurde lang. Doordat er in coronatijd zo weinig kon en er voortdurend moest worden geschoven met data, werd de voorpret eindeloos uitgesmeerd en eigenlijk was dat wel fijn. Eerst was er door Julia, de wensvuller, een locatie gevonden. Het Rijksmuseum. Welja. Hoe mooi kon je het krijgen? Xanne visualiseerde hoe ze daar zou poseren, met welke blik, in welke outfit, op Pinterest scrolde ze eindeloos door foto's die haar inspireerden. Ze maakte er een moodboard van en stapte zo in een film die moest leiden tot de ultieme shoot. De fantasie kon alle kanten op, ze werd er verschrikkelijk blij van. Ze zocht, vond, printte uit, knipte, plakte, kleur bij kleur, beeld bij beeld en werd zodoende de art director van haar eigen droom. Het verheugen steeds intenser. Zo werd het gemis van het normale leven vol dansen en bewegen voor een deel weggemasseerd, ondertussen keerde het tij: operatie ging goed, controles gaven groene seinen, ze werd beter. Xanne zal nog

door spannende fases moeten, maar stapje voor stapje bouwt ze haar bestaan weer op.

Kracht, moed en zijn. Haar antwoorden voor de onzekerheid van de laatste jaren. Ze voelde: dat moest worden vastgelegd in de shoot. 'Ik wil gewoon leven!', die uitstraling wilde ze pakken. Fotografe Ezme, die ze op instagram al intensief volgde, voelde haar verlangen feilloos aan. Als prinsessen hadden de meiden sushi gegeten en heerlijk geslapen in het Conservatorium Hotel, mooi waren ze gekapt bij Rob Peetoom, secuur waren ze opgemaakt en de Nachtwacht van Rembrandt vormde de achtergrond.

De dag van haar wensvulling werd dromerig mooi, het genieten duurt nog altijd voort. Moeder Dionne had er van opgekeken hoe Xanne had geposeerd. Een jonge vrouw al. Ze zag hoe haar dochter was gegroeid door alles wat ze de laatste jaren had moeten meemaken, de blik waarmee ze in de camera keek vertelde hele verhalen. De verlegenheid van de jeugd was weg, haar kracht groot. Precies dat is wat Xanne zelf ook ziet als ze -gelukkig met het resultaat- naar de beelden kijkt.

En toen was haar wens vervuld. Maar de droom blijft hangen: 'Van de ene kant baalde ik dat het voorbij was, aan de andere kant besepte ik dat het uitkijken naar de dag minstens zo mooi is geweest. Die lange periode ervoor was echt heel speciaal. Daar heb ik veel van geleerd. Ik ben pas 18 en er zullen nog veel momenten in mijn leven komen waarop ik me verheugen kan. Ik weet nu hoe fijn het is dat intens te doen.'





MURAT KAYA

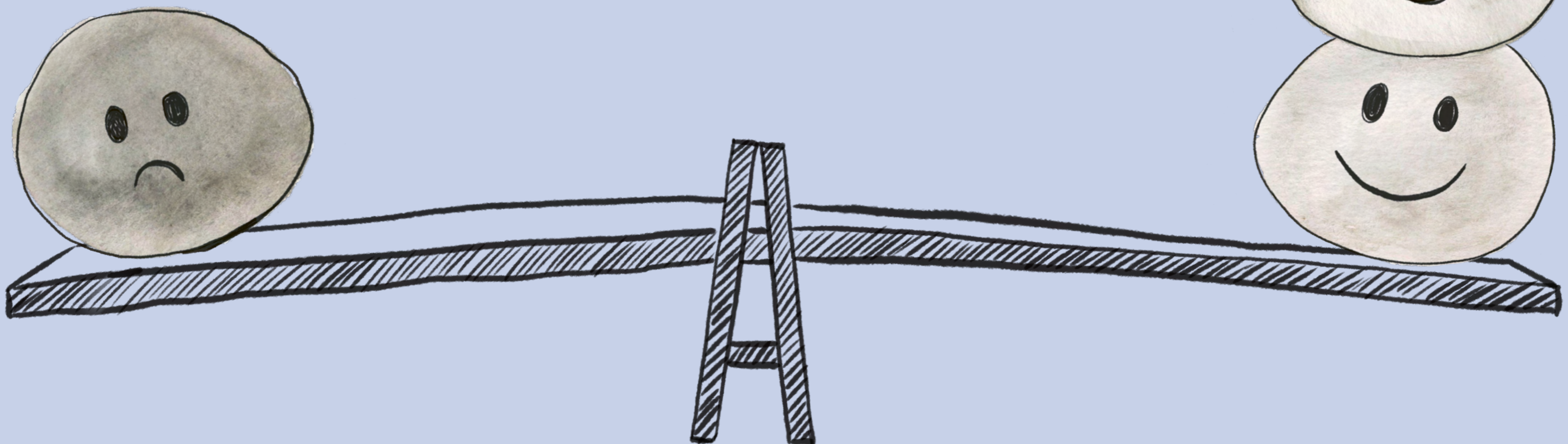
Alle chemobehandelingen in het Amsterdamse OLVG ziekenhuis waren net afgerond toen Murat met zijn moeder en zusje op het vliegtuig naar Vancouver stapte voor zijn Make-A-Wish wensvervulling. Hij ging de immer positieve en krachtige The Rock ontmoeten, acteur Dwayne Johnson. Het is het tofste wat Murat ooit heeft meegemaakt. ‘Ook mijn zusje voelde zich die dagen heel speciaal, we konden het niet geloven. Tot de dag van vandaag stellen mensen me er vragen over en dat brengt altijd iets positiefs naar boven. En echt heel mooi: Dwayne zelf post nog steeds af en toe een filmpje van onze ontmoeting op zijn social media. Laatst kreeg hij in Santa Monica de prestigieuze People’s Champion Award, maar die gaf hij meteen aan een tienermeisje dat in de zaal zat en die hij kende van Make-A-Wish. Dwayne zei in zijn speech hoe geïnspireerd hij door haar was. Dat is toch wel heel bijzonder.’ Iedereen, zo beseft The Rock maar al te goed, heeft een verhaal. Zeker ook de inmiddels 23-jarige Murat. De ziekte van Hodgkin hield hem zes jaar geleden ruim anderhalf jaar thuis. ‘Ik lag 24/7 op bed. De lichamelijke en de mentale pijn versterkten elkaar.’ Zijn liefdesrelatie sneuvelde. ‘Mijn vriendin begreep niet dat ik te ziek was om te bellen na een chemodag.’ Maar veel tragischer was het plotselinge verlies van zijn vader, twee maanden voor de wensvervulling. Ze hadden samen zo uitgekeken naar hun ontmoeting met The Rock.

Ondanks alles hield Murat altijd zijn blik naar voren. Hij werd beter, rondde zijn opleiding af en werd pedagogisch medewerker: ‘Van kinderen krijg ik positieve energie. Hen liet ik trots de filmpjes zien van mij met Dwayne, dat vonden ze natuurlijk te gek!’ Inmiddels heeft hij een carrièreswitch gemaakt: ‘Ik kreeg van mijn familie een telefoontje, of ik als *international sales manager* fulltime in dienst wilde treden bij het familiebedrijf.’ En hij werd weer verliefd: ‘We zijn zelfs al van plan binnenkort te trouwen.’ En dan is er nog een grote droom waar Murat naartoe werkt: ‘Een eigen onderneming in merkkleding. Met een logo op de schouder dat symbool staat voor wat mensen meemaken. Iedereen heeft zijn of haar verhaal dat gedeeld mag worden. Zo wil ik een community oprichten waarin ik investeer en waarmee ik mensen constant kan helpen. Het concept heb ik, nu nog wachten op het juiste moment.’ Murat is een gouden gast, die op zaterdagen ook nog eens lezingen voor jongeren houdt in de Westermoskee Ayasofa Camii, waarbij hij ‘zoekt naar overeenkomsten in plaats van verschillen en naar de positieve twist in het leven’. The Rock zou trots op hem zijn.

Het wetenschappelijke **WAAROM** van de Wish Journey

Hoe zit het nu precies met veerkracht en de kracht van positivisme? Een interview met professor Barbara Fredrickson maakt het helder. 'Help mensen zich te realiseren dat emoties niet alleen werken op het moment dat je ze voelt.'

Illustraties Maartje Bodt



Als kinderen ziek worden, soms zelfs levensbedreigend, breekt de bodem onder hun bestaan. En niet alleen bij hen, ook bij hun gezinnen, families, vrienden, voor iedereen wankelt het.

Dr. David Rock, directeur van het NeuroLeadership Institute, ontwierp het SCARF-model, wat staat voor de vijf cruciale factoren voor ieder mens: Status, Certainty, Autonomy, Relatedness en Fairness. Al die factoren worden aangevallen door het verpletterende slechte nieuws en het proces wat daarop volgt.

Ga maar na: status is iets waarvan je het liefst geniet, maar ineens ben je 'het zieke kind'. Zekerheid? Totaal weg. Autonomie? Een ziek kind heeft nog nauwelijks de regie. Erbij horen? Lastig, als je niet meer in de klas of in je voetbalelftal kunt zitten. En het is ook niet eerlijk, waarom moet jij nou degene zijn die ziek is.

Wie het SCARF-model als uitgangspunt neemt, ziet dat angst, eenzaamheid en onzekerheid hun slag slaan. Juist daarom is het waarom van de Wish Journey zo essentieel. Op al die vijf punten die David Rock benoemt in zijn theorie kan de Wish Journey een heel positief effect hebben. En juist het verbreden van positivisme is het stokpaardje van professor Barbara Fredrickson. De wereldberoemde psychologe werkt op de universiteit van North Carolina en schreef onder meer de bestsellers Positivity en Love 2.0. Fredrickson bewijst op wetenschappelijke basis keer op keer dat positieve emoties een enorm verschil maken.

DE KRACHT VAN DE FREQUENTIE

Als we haar spreken wijst ze meteen op een belangrijk punt: 'Er is ontdekt dat een negatieve emotie meerdere positieve emoties tegenover zich moet krijgen om overstegen te worden. Daarbij hoeven positieve emoties niet intens of langdurig te zijn om een verschil te kunnen maken, het gaat om de frequentie. Drie positieve emoties blijken net zo sterk te zijn als één negatieve, omdat positieve emoties milder werken. Dat is de crux. Je moet als het om aantallen gaat altijd in verhoudingen denken. Of je nu 3 op 1 of 4 op 1 of 5 op 1 hanteert, het is altijd beter dan te zeggen: je móet een X aantal positieve emoties halen. Want je hebt dan geen idee in wat

voor een verhouding het met de negatieve emoties staat.

De duur van emoties is altijd beperkt. Dus hoe intens de positieve emoties tijdens de wensvervulling ook zijn, alle kleinere positieve emoties voor- en achteraf, dus het verheugen, het nagenieten, die moeten in aantal zo groot mogelijk zijn, dat is het goede van een Wish Journey.'

VEERKRACHT VOOR DE TOEKOMST

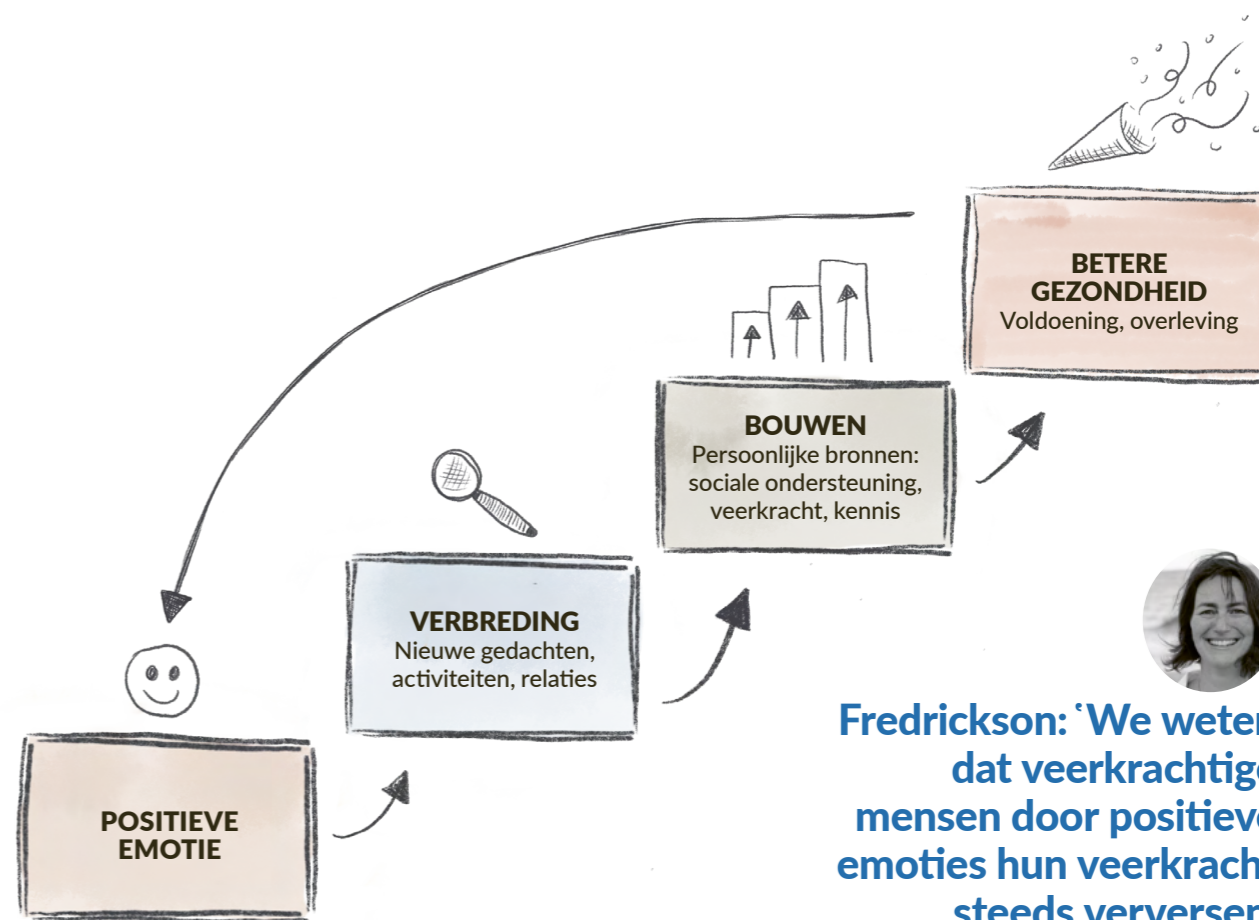
Fredrickson wijst op het grote belang van de zelfbeschikking. 'Een kind moet regie hebben, een rol krijgen in bijvoorbeeld het ontwerpen van de kleding die het wil dragen tijdens de wensvervulling. Geef ze verantwoordelijkheid, maar geef ze ook volop mogelijkheden samen te werken. Betrek ouders, vriendjes, alles en iedereen erbij, zodat de connectie tussen het zieke kind en de anderen terugkomt. Maak een team. Dat kan heel goed zijn. Door al die positieve emoties die dat geeft, bouw je weer veerkracht op. En die veerkracht heb je nodig bij het dealen met negatieve zaken.'

Het verbreden van positivisme is het stokpaardje van professor Barbara Fredrickson

Fredrickson luistert aandachtig naar Rock's SCARF-model. Ze knikt: 'Hierbij is het steeds belangrijk dat je mensen helpt zich dit te realiseren: emoties hebben meer consequenties dan alleen op het moment waarop ze gevoeld worden. Positieve emoties hebben vaak een lange termijn effect. Waar negatieve emoties meer in het hier en nu zitten, bouwen positieve emoties meer aan de toekomst, zoals bij het opbouwen van veerkracht, vriendschap en verbindingen. Dat steunt je.'

VERBREDEN EN BOUWEN

Fredrickson is bekend van haar Broaden and Build-Theory, vrij vertaald: het verbredende effect van positieve emoties en de functie die ze hebben: het opbouwen van wat een mens zo



Fredrickson: 'We weten dat veerkrachtige mensen door positieve emoties hun veerkracht steeds verversen'

nodig heeft. Het ervaren van geluk of het voelen van interesses en passies kan iemands bewustzijn duurzaam prikkelen en ze sporen nieuwe activiteiten en gedachten aan. Positivisme bouwt psychologische krachten op, zoals optimisme, openheid, veerkrachtig zijn en de kunst te accepteren. Je wordt meer gedreven door een doel. Het is ook goed voor bewustzijn, sociale vaardigheden, uiteindelijk ook psychische gezondheid en vanuit daar algehele gezondheid.

Over veerkracht zegt de professor: 'We weten inmiddels dat positieve emoties veerkracht voor de toekomst opbouwen. We weten dat veerkrachtige mensen door positieve emoties hun veerkracht steeds verversen. Het zijn actieve ingrediënten die werken als brandstof. Maar we weten inmiddels ook dat veerkracht niet alleen emotioneel mensen over hun problemen heen kan helpen, maar ook op cardiovasculair gebied en bij hun hersenactiviteit. Veerkracht maakt een verschil in de snelheid van herstel, wij zien dat, fysiologisch en neurologisch. Veerkracht voorspelt een

sneller herstel. En dat is niet alleen een subjectief iets, dat is ook biologisch aangetoond.'

Ze verwijst naar mensen die ze bewondert, de professoren Sheldon Cohen en Sarah Pressman, alsmede psychiater Judith Moskowitz. Cohen deed in 2004 onderzoek naar de rol van stress, emoties, sociale hulp en persoonlijkheid bij gezondheid, zijn conclusie was dat gelukkige, vrolijke, kalme mensen die vaker positieve emoties ervaren, veel vaker gezonder waren. Dit bleek een veel belangrijkere factor te zijn dan zaken als leeftijd, sekse, scholing, houding of overtuiging. Blijde mensen die toch ziek werden vertoonden daarbij minder symptomen dan verwacht mocht worden op basis van hun ziekte, hun klachten waren milder.

Cohen schreef met Pressman 'Positive affect and health', waarbij ze erop wezen dat woede, angst, depressie en vijandigheid juist een hoger risico op ziekte en sterfte gaf. Dat was al eerder onderzocht en redelijk bekend, maar zo zeiden de professoren: draai het eens om. Het bleek dat de gezond- ▶

FOTO JEFF CHAPPELL

heidsliteratuur de effecten van positivisme relatief genegeerd gehad. Daarom startten ze het onderzoek ernaar en zo bleek klip en klaar –in heldere statistieken en diagrammen- dat mensen die veel positieve ervaringen ervoeren de helft kans hadden op griep en verkoudheid. Moskowitz op haar beurt kwam erachter dat bij de relatie tussen sterfte en stress positieve emoties heel goed preventief werken, ze laten mensen gezond eten, stimuleren de mate van psychische activiteiten, en temperen het misbruik van middelen als drank, drugs en medicijnen. Dat gaf haar de ambitie mensen te coachen om vaardigheden te ontwikkelen die voor meer positieve emoties moesten zorgen, ook in heel moeilijke situaties zoals bij levensbedreigende ziekte.

MEER BRONNEN

Om op dat laatste door te gaan, Barbara Fredrickson zegt: 'Omdat positieve emoties een wijder perspectief geven, groeien mensen door. Ze hebben meer bagage, ze kunnen uit meer bronnen putten. Dat geldt zelfs voor het moment waarop mensen sterven, omdat ze zich dan moeten verzoenen met het einde van hun bestaan. Dat is óók iets wat je moet leren. Ook dan heb je veel aan duurzame bronnen als veerkracht, vriendschap, interesse, nieuwsgierigheid, passies.'

Het gaat Fredrickson om de positieve spiraal. 'Al die waarden die ik nu noem maken het op hun beurt weer veel gemakkelijker de positieve emoties echt te voelen en hun werk te laten doen. En dat maakt je leven morgen, de volgende week, de volgende maand weer gemakkelijker. Het is simpel: als je

Fredrickson: 'Het negatieve is er gewoon, daar kun je niet omheen. Juist daarom moeten er vele momenten van positieve emoties tegenover worden gezet'



van positieve emoties je prioriteit maakt, zorg je voor je welzijn op lange termijn.'

Ze slaat de brug naar de Wish Journey: 'Ik kan me voorstellen dat Make-A-Wish fotoalbums maakt van de wenservulling? Ja? Heel goed, want in mijn boek Positivity heb ik het over Positive Portfolios. Daarin sla je op wat je nodig hebt als je het weer moeilijk krijgt. Het hoeft niet eens het openslaan van zo'n fotoboek te zijn. Als je maar wéét wat jou weer wat positieve energie kan geven. Zoek dat op. Zodat je de negatieve spiraal een wat andere richting kunt geven. Voorkomen dat ie naar beneden gaat, is vaak te veel gevraagd, zeker als je bijvoorbeeld voor een zware operatie staat, maar even die andere richting, dat verlicht al zoveel. Preventief ingrijpen: zo belangrijk. Speciaal op dat moment waarop het 't hardste nodig is. Bedenk ten allen tijden: wat heb ik nu nodig?'

SYNCHROON BELEVEN

In haar nieuwste boek, Love 2.0, gaat het niet zozeer over de romantische liefde, maar over gedeelde ervaringen, gedeelde positieve emoties en gedeelde zorg. En de effecten daarvan op de gezondheid. 'Alles wat je samen ervaart, is beter dan alleen. Het is wel belangrijk dat je ze tegelijk ervaart. Als je in dezelfde seconde die glimlach of lach op je gezicht hebt, synchroon dus, dan werkt het. Dus als ouders geconfronteerd worden met de dood van hun kind, op precies hetzelfde moment de positieve veerkracht kunnen opbrengen, verlicht het hun rouwproces. En als je betekenisvolle ervaringen op hebt gebouwd helpt het de ouders weer bij hun positieve veerkracht. Dat helpt ze werkelijk verbinding aan te gaan.'

Ze zet nog even ferm de handtekening onder ons gesprek: 'Ik hoop dat mensen duidelijk is hoe belangrijk al die positieve emoties zijn. Ik wil wel zeggen dat het allemaal om balans gaat. Die positieve ervaringen moeten in balans komen met de effecten van negatieve ervaringen. Ze wissen ze echter niet uit. Het negatieve is er gewoon, daar kun je niet omheen. Juist daarom moeten er vele momenten van positieve emoties tegenover worden gezet. En als ik het goed mag inschatten, is dat precies wat de Wish Journey doet...! ✨

DR. JAUME MORA: 'De reis van de Wish Journey maakt een verschil in de reis van de kanker'

Een van de vooraanstaande medici die de impact van de Wish Journey op hoge waarde duidt, is Dr. Jaume Mora Graupera, pediatisch oncoloog in Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Hij heeft de mensen van Make-A-Wish Spanje in zijn behandelteam zitten, omdat hij ervan overtuigd is: 'De Wish Journey maakt een verschil in de reis van de kanker. Het heeft tien jaar geduurd om iedereen daarvan te overtuigen, maar nu zijn we zover. Ieder kind met kanker is voor ons een kandidaat om de Wish Journey te beleven.'

Mora onderscheidt daarbij drie groepen: 'Eén: degenen die eigenlijk geen behandeling willen of de ziekte ontkennen, zij die grote problemen hebben met het toelaten daarvan. De journey kan hen helpen bij hun angsten, hun perceptie en hun ervaringen bij de behandeling. Het helpt ze psychisch en fysiek de 'kanker-reis' te laten slagen. Ze krijgen meer vertrouwen en geloof, samen met hun gezinnen, ze kunnen hun gevoelens beter uiten en dat helpt als ze hun problemen met de behandeling willen uitspreken.'

Twee: zij die de ziekte overleven. Die kinderen worstelen vaak met de gevolgen; angst voor terugkeer, verlies van vrienden. De journey kan ze helpen te herstellen, bijvoorbeeld door de vrienden erin te betrekken.

Drie: kinderen die aan het eind van hun leven zitten en palliatieve zorg nodig hebben. Het is heel belangrijk intense, memorabele herinneringen nog op te bouwen, die na de dood van een kind blijvend zijn.'

Mora legt uit: 'Kanker is een complex proces. Het raakt alles, ontwricht levens, kan langdurig lijden veroorzaken. In alle aspecten die daarbij komen kijken, kan Make-A-Wish therapeutisch werken met de Wish Journey. Het genereert positivisme, iets wat kinderen meenemen in hun behandeling, ze staan meer open en voelen meer commitment. Dat versoepelt alle communicatie tussen het behandelteam en de patiënten met hun achterban. Er is meer vertrouwen en dat leidt weer

tot meer hoop. Op de langere termijn helpen de herinneringen aan die mooie wenservulling. Het integreren van de Wish Journey in de 'reis van de kanker' helpt de families om het hele proces 'plezieriger' te ervaren. Vaak hebben kinderen het gevoel dat ze toch even een prestatie hebben neergezet. Daarom moet de Wish Journey perfect getimed, zorgvuldig ontwikkeld en prachtig uitgewerkt zijn. We praten over een donker, stil en mogelijk dodelijk stadium van het leven. Daarin geeft Make-A-Wish wat schoonheid.'

Met verstilde emotie: 'Ik herinner me hoe een meisje, door haar ziekte totaal vervormd, een allerliefste wens had. Ze kon nauwelijks adem halen, nauwelijks bewegen, de ziekte had het totaal overgenomen. Twee dagen voor ze stierf wilde ze een brief schrijven aan een klein paard. Maar de familie had verteld hoe graag ze afscheid wilde nemen van het gevoel dat paardrijden haar gaf. Het hele team heeft toen alles in werking gezet, een enorme organisatie in gang gekregen, waardoor dat kindje daadwerkelijk met haar moeder op het paard zat. Ze kon niet meer praten, maar haar ogen zeiden alles. Ze omhelsde haar moeder, ze omhelsde het paard en in haar blik louter geluk. Die ogen, dat moment, die blik, dat is alles wat de familie zich van haar nu kan herinneren.'

SCARF MODEL BESTAAT UIT 5 FACTOREN:

- 1. Status (waarvan je geniet, zeker als die toeneemt, en waarvan je bang bent hem te verliezen)**
- 2. Certainty (zekerheid, die mensen vertrouwen geeft in de toekomst en bij afwezigheid ervan angstig maakt)**
- 3. Autonomy (autonomie, zeggenschap over eigen leven en doen en laten)**
- 4. Relatedness (erbij horen geeft veiligheid, uitsluiting geeft angst)**
- 5. Fairness (het gevoel dat je eerlijk behandeld wordt, zo niet: angst en verzet).**

YVONNE LAMMERTINK

Ze zeiden: ‘Het zijn gewoon luie baby’s.’ Nou, dát bleek toch wel even wat anders te liggen bij Yvonne en haar eeneiige tweelingzusje. Op anderhalf-jarige leeftijd werd bij hen de spierziekte SMA ontdekt en dat resulteerde erin dat ze van jongs af aan in een rolstoel door het leven moesten. Op hun negende kreeg de tweeling fijner nieuws. Hun droomwens zou worden gerealiseerd via Make-A-Wish: op naar Disneyland Parijs! Een groot feest. ‘Pannenkoekjes voor het ontbijt!’ De zusjes mochten veel attracties samen in en niet te vergeten, zo herinnert Yvonne zich heel goed, werd ze uit haar stoel gehaald en mocht ze ‘gewoon met haar vader op de grond zitten om naar alles te kijken.’ Dat was bijzonder, want de meisjes uit hun stoelen halen werd met de jaren steeds ingewikkelder. Yvonne vertelt stralend over die dagen met haar zusje, waarna ze ook nog samen geïnterviewd werden voor de Margriet, het kon niet op! Met de ziekte leerden de meisjes ondertussen leven. ‘Er is toch niets aan te doen,’ zegt Yvonne. Maar haar zusje overleed al op haar twaalfde, ‘Een grote leegte, elke dag.’

Yvonne moest door het verdriet heen, ging niet bij de pakken neer zitten. Ze stapte over naar regulier onderwijs. ‘Op speciaal onderwijs knuffelen ze je dood. Ik wilde leren, vooruit komen.’ Ze kwam op het gymnasium terecht en studeerde daarna Humanistiek. Ze kan computers besturen met spraak en oogbewegingen.

En de doorzetter die Yvonne is zette vervolgens haar eigen bedrijf op: ‘Als veerkrachtversterker wil ik mensen begeleiden om uit het leven te halen wat er in zit.’ Ze is tot Bikkel uitgeroepen bij de Bart de Graaff Foundation en werkt tegenwoordig samen met Olympisch kampioen schaatsen Jochem Uytdehaage. ‘We hebben een programma gemaakt waarin wij het hebben over vitaliteit en veerkracht. Aan de hand van onze verhalen bespreken wij hoe belangrijk de fysieke component is om vitaal en veerkrachtig te kunnen zijn.’

En als je vitaal en veerkrachtig zegt, zeg je Yvonne. Want nee, gemakkelijk is het soms niet. Zo kan ze zelf niet eten en heeft ze voor alles hulp nodig, haar 24-uurs zorg is cruciaal. Maar hey: ze probeert er elke dag weer iets van te maken. Al blijft het heel vreemd voelen ouder te worden, geheel tegen alle verwachtingen in. ‘Om niet dood te gaan terwijl dat was voorspeld.’ Maar ‘de luie baby’ blijkt nu eenmaal een ijzersterke optimist te zijn, een mens om bewondering voor te hebben.



Herinneringen voor het leven

Zes bevlogen mensen deelden op een mooie namiddag hun ervaringen, gevoelens en verhalen over de bijzondere kracht van de Wish Journey. 'Het is voor kinderen en hun omgeving zo belangrijk om de regie over hun leven te voelen.'

Fotografie Danique van Kesteren

Lowie van Gorp,
vader van wenskind
Guusje

Jolanda Schieving,
kinderneuroloog in het
Radboudumc

Aimée Jager,
medisch pedagogisch
zorgverlener van
het Prinses
Máxima Centrum

Iris Moolhuijsen-Koot,
coach wensvuller

Hanneke Verburg,
algemeen directeur
Make-A-Wish Nederland

Marie-Louise Mutsaers,
coach wenshaler

De zomer en herfst stoeien wat af op Brakkesteyn, lommerrijk landgoed in Nijmegen. Binnen maken vele kaarsen de grote tafel licht en warm. Eromheen scharen zich zes mensen met een groot Make-A-Wish-hart: kinderneuroloog Jolanda Schieving van het nabijgelegen Radboudumc, medisch pedagogisch zorgverlener Aimée Jager van het Prinses Máxima Centrum, Lowie van Gorp, vader van wenskind Guusje, coach wensvervuller Iris Moolhuijsen-Koot, coach wenshaler Marie-Louise Mutsaers en algemeen directeur Hanneke Verburg.

Alle zes zijn al jaren betrokken, vanuit hun hart. Gedreven zijn ze en dankbaar ook, dat ze hun bijdrage mogen leveren in de vaak wonderlijke reis die kinderen met een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte maken tijdens het vervullen van die ene allerliefste wens. Met ingehouden adem luisteren de andere vijf naar Lowie van Gorp, als hij vertelt over zijn dochter Guusje, die alweer tien jaar geleden overleed. 'Pas toen ze in het ziekenhuis zeiden dat Guusje in aanmerking kwam voor het vervullen van een wens, begreep ik het: mijn dochter hoorde bij de ernstig zieke kinderen. Ik vond het moeilijk me daaraan over te geven. Guusje zei dat ze alleen mee wilde doen als haar broers en zussen betrokken zouden zijn. Met haar oudste zus keek ze op een dvd naar een film van *Harry Potter* en daarachter zat een stukje waarin het Harry Potter Pretpark in Florida voorkwam. Ze zei: daar wil ik met z'n allen naartoe, dat is mijn grootste wens. En ik dacht: maar meisje, dat is onmogelijk, dat gaan ze nooit doen bij Make-A-Wish. Maar ze deden het wel.'

De achtbaan die volgde was een leerzame ervaring voor Make-A-Wish. Hanneke Verburg schetst: 'Toen ik bij de organisatie begon, hoorde ik mensen zeggen: o ja, dat is dat leuke dagje uit. Of dan zeiden ze: dat is toch alleen voor terminale kinderen? Aan dat hardnekkige imago moesten we wat gaan doen. Make-A-Wish verdient het om gezien te worden zoals het is. Onze grote droom en ambitie is niet voor niets een vast onderdeel te worden van het behandelplan van de arts. Wij geloven dat de behandeling

Pas toen ze in het ziekenhuis zeiden dat Guusje in aanmerking kwam voor het vervullen van een wens, begreep ik het: mijn dochter hoorde bij de ernstig zieke kinderen.'

van een ernstig ziek kind meer is dan enkel het geven van medicijnen. Make-A-Wish claimt: wij geven veerkracht. En het verhaal van Lowie is exemplarisch voor wat een wensvervulling over een heel lange periode kan doen. Het is veel meer dan dat ene dagje vol plezier. In Amerika is een onderzoek gehouden waarin een arts twee groepen zieke kinderen heeft gevolgd, de ene groep kreeg wel een wensvervulling, de andere niet. Hij kon aantonen dat de kinderen met een wensvervulling veel minder vaak terugkwamen met complicaties.'

Hanneke vervolgt: 'Gelukkig landt dit steeds vaker tussen de oren van zorgverleners. Wij laten onze kinderen alleen door hen aanmelden. De zorgverleners weten precies wanneer het echt nodig is dat we een wens in gang zetten. En als ik dan nog iets verder mag dromen: ik hoop dat er straks een zorgverzekeraar zegt dat hij de impact ziet en een deel van de wensen wil vergoeden. Dat zou echt geweldig zijn.'

EÉN GROOT VERHEUGEN

Waarom het verhaal van Lowie zo exemplarisch is voor de impact van de Wish Journey die het fenomeen wensdag inmiddels heeft vervangen kan hij het beste zelf uitleggen: 'Het begon er al mee dat we thuis post kregen. De brief met de tekst: jullie mogen als gezin ernaartoe. Sindsdien weet ik wat het is om met je gezin de Loterij te winnen. Het dak ging eraf. De wereld stond op zijn kop. Die wereld draaide voor ons volledig om de ziekte van ons kind, ons leven was niet meer van ons. Dat werd bepaald, door onderzoeken, opnames, diagnoses. Ik was er 24 uur per dag mee bezig, met het schrikbeeld haar te verliezen. Maar toen de wens er was, hadden we ook iets anders om mee bezig te zijn. Iets om naar uit te kijken. Het is werkelijk een heel bijzondere tijd geweest naar die wensvervulling toe.'

Aan tafel bij de familie werd er volop over gesproken. 'Wat ik me goed herinner is dat het waarom van de reis naar boven kwam. Guusje wilde naar de toverstaf-winkel, waar de staf de tovenaars uitzocht en niet andersom. Ik dacht: ze is een meisje van tien, met veel fantasie, die stelt zich vast voor hoe die staf iets goeds voor haar gaat doen. Die staf verbeeldde hoop. Het was een groot verheugen. Als we in de auto naar het AMC gingen, hadden we het niet over de ziekte, maar over de aanstaande reis. De wens. Iets om naar uit te kijken. Tussen al die vervelende onderzoeken en diagnoses door, was er ineens veel om blij van te worden.'

Guusje haalde het net niet. Op dinsdag 1 november 2011 zouden ze vertrekken, enkele dagen ervoor ging het helemaal niet goed. 'Ik zei tegen mijn vrouw Yvonne dat we Make-A-Wish moesten inlichten. Op zaterdagavond stonden er twee mensen van Make-A-Wish voor de deur van het ziekenhuis. Met de ►





Redacteuren Hanneke Mijster en Robert Heukels luisteren aandachtig.

‘Wij helpen op momenten dat het zo hard nodig is. Ongeacht wie de ouders zijn. Ook die ouders willen wel eens ontzorgd worden. Daarom nemen we ook hen op reis’

toverstaf. Ongelooflijk. Zo flexibel en creatief. Ik zag Guusje kijken. Aan de ene kant bijzonder, maar ook werd het haar toen duidelijk: we gaan dus niet meer op reis. De volgende dag is ze overleden.’

Iris haakt in: ‘Ik vind het heel mooi hoe je het zegt. Het is ook daar waar we het verschil in kunnen maken, in de details en op de momenten waarop het echt nodig is, dán moeten we er zijn. Soms moet je in een proces versnellen, soms ook even halt houden. Daarover zijn we voortdurend in gesprek met mensen zoals Jolanda en Aimée. Wanneer denken zij dat de wensvervulling er het beste kan zijn? Wanneer heeft een kind echt veerkracht nodig? Hoe verloopt een ziekteproces? En in zo’n proces verandert het soms ook weer. En door al die flexibiliteit heen moeten we nooit het hoofddoel uit het oog verliezen: het vervullen van de allerliefste wens van het kind. Daar gaan we voor, daar zit onze kracht. En helaas lukt het soms niet, zoals met Guusje, maar dan zorgen we wel dat we er zijn.’

KIJKEN NAAR HET KIND

Jolanda knikt instemmend: ‘Het alles met elkaar afstemmen, vind ik echt mooi. Jullie kijken als Make-A-Wish zo goed naar wat kind en gezin op welk moment nodig hebben. Daarin zit de kracht. Als je dat goed timet, heeft de Wish Journey zo’n impact. Dat krijg ik als arts voortdurend terug. Veel mensen vertellen me hoe het ze heeft geraakt, kracht gaf, nieuwe energie om verder te gaan. Het

is zoals jij zegt, Lowie, vaak zijn mensen met een heel ziek kind met hun hoofd alleen nog maar met die ziekte bezig. En door zo’n wens krijgen kinderen ineens weer energie en kracht om hun gedachten ook ergens anders op te richten. Dat hele traject van ‘we hebben de loterij gewonnen’, via allerlei kleine dingetjes die tussendoor al gebeuren die het verheugen sterker maken, zodat ze in de stemming komen, dan de wens, de afronding en dan ook nog het fotoboek, het nagenieten. Echt hoor: al die kinderen die nadien bij mij op de poli komen, beginnen altijd weer over hun wens en Make-A-Wish.’

FOCUS NAAR IETS LEUKS

Hoe werkt het dan, dat verlengen van verlichtende vreugde die een wens geeft in tijden van zorg? Iris: ‘Ik ben nu bezig met een jongen die in zijn laatste chemokuur zit in het Prinses Máxima Centrum. Hij is dol op dieren en wilde iets met haaien en vissen doen. Haaien en vissen in een ziekenhuis, dat is niet zo gemakkelijk. Maar in ons team zitten heel creatieve mensen die een speurtocht voor hem in elkaar hebben gedraaid, met allemaal geplastificeerde grote dieren. Vervolgens stuurde hij de meest fantastische foto’s naar me toe,

hoe hij liggend op de grond bezig was in zijn zoektocht. Hij had de quiz die eraan vastzat helemaal goed opgelost en daarvoor kreeg hij weer een cadeautje in de vorm van een kwartetsspel, zodat ie wéér in zijn creativiteit werd gezet. Door hem steeds weer even uit dat ziekenhuisbed te halen, gaat zijn focus voortdurend naar iets leuks en uitdagends en hij voelt nog iets van beloning ook, want hij heeft het goed gedaan.’

Aimée: ‘Ja en door actief te worden krijgt het herstelproces vaak een boost. Het voornaamste is dat kinderen weer iets van regie voelen. Als je zo ziek bent, moeten heel veel dingen gebeuren, dat kan niet anders. Maar als Make-A-Wish om de hoek komt kijken, hebben kinderen ineens weer echt regie. Kunnen ze doen wat zij willen en het is voor kinderen heel fijn te ervaren dat ze zelf weer eens wat te kiezen hebben.’

Iris: ‘We houden ze bezig in hun brein. Het begint al met: let op je brievenbus, er komt wat aan! En vanuit daar ga je van positieve ervaring naar beloning en nieuwe pret en zo verder.’

Hanneke: ‘Toen Guusje ziek was, waren we nog niet zover. Alles concentreerde zich nog op de wensvervulling, op de dag zelf. We zagen toen hoe belangrijk het is kinderen de regie te geven over hun wens.’

Lowie: ‘Ik heb er nadien een boek over geschreven, *KanjerGuusje*, met als ondertitel: mijn leven is van mij. Omdat voor iedereen die in zo’n traject van ziekte komt geldt dat je leven niet meer van jou is. Alles wordt voor je besloten en geregeld. Met alle goede

bedoelingen, hè. Maar een stuk autonomie, waar ieder mens behoefte aan heeft, is weg.’

In de overtreffende trap duidt Lowie de impact van de wens. ‘Wij zijn in 2019, toen we 25 jaar getrouwd waren, alsnog naar Florida gegaan met het gezin. We zijn in die winkel geweest, met die toverstaf. Het was heel emotioneel, heel moeilijk. Guusje was er voor ons gevoel bij, zoals zij er altijd nog bij is. Zo is zij er toch nog geweest. En wij met haar.’

Hanneke: ‘En dat vind ik ook wel belangrijk om aan te stippen. Make-A-Wish heeft altijd dat vleugje van: het moet leuk, positief en vrolijk zijn. Maar we hebben per jaar zo’n 35 kinderen die tijdens hun Wish Journey overlijden. Er is ook een rauwe kant. En dat is wel iets waar we voor zorgen: wij laten voor de nabestaanden wel iets achter.’

Lowie: ‘We hebben de wens van Guusje vervuld. Dat heeft een positieve impact op ons gehad, die ik nooit had durven verwachten. We hebben veel lol gehad, dat is ook een vorm van rouw. Die kleine blonde heeft met haar wens ons iets gegeven.’

*

Even terug naar het ontstaan van de wens. Marie-Louise: ‘Als wenshaler wil je het kind zelf aan het werk zetten. Een wens is niet alleen een spelletje, het is veel doorvragen: wat wil jij nu echt? Jij bent aan de beurt, jij mag bepalen, vertel maar wat je wilt. ▶

Wij moeten daarbij compassie hebben, maar niet teveel emotie. Dat klinkt raar, maar bij emotie heb je het risico dat je van het kind een slachtoffer maakt. En we willen dus juist dat ze de regie pakken. Een wenshaalgesprek mag ook nooit langer dan een uur duren en we doen het altijd met zijn tweeën, zodat je het op de terugweg met elkaar kunt delen. En tijdens het gesprek is het fijn als het hele gezin meedoet en denkt, maar het kind staat centraal.'

Lowie: 'Guusje wilde graag haar broers en zussen erbij betrekken, omdat zij voelde dat zij de bron van ellende was. Ieder jaar gingen we op vakantie naar Spanje, door haar kon het niet meer. Door haar wens werd ze ineens de bron van alle leuke wat ons te wachten stond.'

Marie-Louise: 'En dan is het nog de kunst de 'why' te achterhalen. Vragen: waarom wil een kind nu juist die ene wens.'

Hanneke: 'Wat bij kinderen van drie door het samen spelen op de grond vaak naar boven komt, bijvoorbeeld.'

Marie-Louise: 'Ja, dat is absoluut anders dan bij iemand van achttien die het vaak al wel gewoon zeggen kan. Maar hoe oud ze ook zijn, het blijven kinderen. Ik moet zo zuiver mogelijk op papier krijgen wat iemand nu echt wil. Je hebt kinderen die dan graag willen zingen, maar eigenlijk gaat het er dan om dat ze aan hun vriendjes willen laten zien: ik heb eindelijk ook eens wat leuke. Dat ze even niet dat zieke kind zijn dat zo vaak niet op school is.'

Hanneke: 'Er was een jongen van zestien die zei: ik wil naar Aruba. Maar ja, dat willen we allemaal wel. Maar hij kon het zo goed uitleggen. Zijn moeder had borstkanker en hij zei: "Op momenten dat wij op vakantie waren bij opa en oma, die op Aruba wonen, hadden we een heel gelukkige tijd. Ik wil terug naar die gelukkige tijd." Een betere 'why' is er niet.'

Lowie: 'Ik ken een jongen, gek van voetbal, en die mocht voor het WK in Zuid-Afrika een wens doen. Zijn vader verkneukelde zich al en zag ze al zitten bij dat WK. Maar de wenshaler vroeg door en toen bleek dat die jongen vooral van vissen hield. In verschrikkelijk weer zijn ze toen de zee opgegaan. Van de twee jaar waarin die jongen ziek is geweest heeft hij alle foto's vernietigd. Op die van die ene dag op zee na. Die foto's heeft hij nog.'

STANDAARD IN HET BEHANDELPLAN

Als je het zo hoort: de ambitie van Make-A-Wish Nederland om de *Wish Journey* onderdeel van het behandelplan van een arts te laten zijn, is feitelijk toch heel logisch?

Aimée: 'Zeker. Het is een kwestie van focus verleggen naar iets positiefs in een vaak zwaar traject. Dat helpt. Voor het hele gezin. Denken over wensen geeft een positieve emotie en mindset. Zeker als er tegenslagen in het proces zijn geweest, is dat zo belangrijk.'

'Ik dacht: maar meisje, dat is onmogelijk, dat gaan ze nooit doen bij Make-A-Wish. Maar ze deden het wel.'

Jolanda: 'De voorbeelden daarvan liggen voor het oprapen. Ik zou willen dat ieder kind dat in de doelgroep valt in aanmerking komt voor een wens. Ik vind dat iedere zorgverlener die keus zou moeten maken. Hanneke, jij vertelde net dat het CBS onderzoek heeft gedaan en dat jullie doelgroep ruim 1500 kinderen per jaar is? Hoeveel wensen vervullen jullie per jaar?'

Hanneke: 'Voor corona deden we er zo'n 750. Maar nu willen we het aantal fiks verhogen. Dat is een uitdaging. Jullie, Jolanda en Aimée, zijn goede ambassadeurs van ons, we hebben in het Prinses Máxima Centrum zelfs een eigen kamer. Maar er zijn nog heel veel zorgverleners die nog niet weten wat het effect van een *Wish Journey* kan zijn. Uit onderzoek blijkt dat vanuit oncologie 600 kinderen in aanmerking komen voor een wens, maar vanuit cardiologie ook maar liefst 200. En vanuit cardiologie krijgen wij nog niet veel kinderen aangemeld. We hebben dus nog wel wat missiewerk te doen.'

Jolanda: 'Ik help graag mee. Ik zit ook in het zogenoemde Kindercomfortteam en vanuit daar zie ik dat kinderen met een neurologische aandoening het vaakst overlijden, in tegenstelling tot kinderen met een hersentumor zoals vaak wordt gedacht, maar juist op hen kan een *Wish Journey* zo'n impact hebben omdat ze na de operatie hun leven weer moeten oppakken.'

Hanneke: 'Ja, mee eens, maar omdat onze doelgroep met ruim 1500 kinderen die een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte hebben al zo groot is, laten we life-burdening ziektes vaak nog even los. Dat vind ik overigens best een dilemma. Maar we volgen wel vaak de zorgverlener hierin, als zij zeggen dat het nodig is, dan doen we het ook. Wij claimen de impact. Er was bijvoorbeeld een jongen met een Star Wars-wens. Zijn moeder zei: "Hij ligt er als een ziek vogeltje bij. Hij wilde niks meer. Toen kwam Make-A-Wish en ik zag de glans in zijn ogen terugkomen." Die jongen staat nu op het podium tijdens de Kids' Night en studeert inmiddels geneeskunde. Voor sommige kinderen werkt het echt als ze ergens voor kunnen blijven vechten en dat kan zo'n wens wel zijn.'

Jolanda: 'Ik vind ook dat het niet moet uitmaken wie je als behandelaar hebt als het gaat om de kans in aanmerking te komen voor Make-A-Wish. Dan wordt het willekeur. Je gunt het ieder ►



'Uit Amerikaans onderzoek bleek dat kinderen met een wensvervulling veel minder vaak terugkwamen met complicaties.'



kind dat er weloverwogen nagedacht wordt: is dit het moment waarop we Make-A-Wish inschakelen? En er zijn veel organisaties die mooie dingen voor kinderen doen, maar jullie doen het zo betrouwbaar, zorgvuldig en netjes. Daarom werk ik zo graag met jullie samen, omdat we te maken hebben met kwetsbare kinderen en gezinnen. Als er dan iets opgestart wordt, waar ik niet van op aan kan, is dat heel pijnlijk. Bij jullie kan ik er altijd van op aan.'

Aimée: 'Daar sluit ik me bij aan. Er wordt zo zorgvuldig overal mee omgegaan. Ik hoor alleen maar positieve verhalen van de gezinnen. Soms moet er met spoed een wens worden vervuld die ook nog eens anders is dan wat oorspronkelijk de bedoeling was. Maar iedere keer laten jullie zien wat er in korte tijd toch allemaal mogelijk blijkt.'

Hanneke: 'Bij spoed laten we alles uit ons handen vallen om het toch op onze manier te laten lukken, maar wel in nauw overleg met de arts. Als de arts zegt dat het kan, dan doen we het ook. Hoe gek de wens soms ook is.'

DE KUNST VAN KLEINE WENSEN

Soms is de wens niet gek, niet groot, niet bizar, maar juist heel klein. Een dagje aan zee kan al het grote geluk zijn. Iris glimlacht: 'Ja, dat is soms heel mooi, kinderen kunnen met hun fantasie op het oog heel eenvoudige wensen doen. Maar dan is het wel de kunst er echt iets bijzonders van te maken. Daarom vaak die limousine waarmee ze opgehaald worden, mooie kleren, mooie plekken, we draaien de fantasie in zo'n dag. Ach, we hadden een jongetje dat wilde vuilnisman zijn. Waarom? Het ging om dat ene moment waarop 'ie de zak in de wagen kon smijten. Dat was het beeld. Wat een spektakel is dat geworden. Hij kreeg vuilnismanenkleding aan, voor hem op maat gemaakt. En hij mocht in zijn eigen buurt rijden. Tegen zijn juf had 'ie gezegd: "Vandaag kan ik niet komen, ik moet werken." Ja, dat was zo fantastisch.'

Marie-Louise: 'En dan hebben we het wel over een kleine wens, maar voor zo'n kind is het heel groot. Van onschatbare waarde. Ver weg is niet altijd beter. Juist als je precies doet wat een kind wil, kun je het niet mooier maken.'

De keten van voorpret, genieten en nagenieten raakt iedereen. Hanneke: 'Een cardioloog zei eens tegen me: "Ik word heel

blij als ik Make-A-Wish erin kan brengen. Ik ben altijd degene met het slechte nieuws, nu kan ik ook eens een keer wat positiefs brengen.'

Jolanda: 'Als ik achteraf filmpjes of foto's krijg te zien van kinderen, is dat voor mij zo waardevol. Als neuroloog heb ik soms kinderen die amper kunnen praten en dan is het heel fijn als ik zie en weet hoe ze genoten hebben en nog steeds er zo mee bezig zijn. Dan kun je ook weer even samen nagenieten met zo'n kind. Ik heb een jongetje met epilepsie dat helemaal niet meer kan praten, maar iedere keer als 'ie bij me komt, brengt ie zijn boek van Make-A-Wish mee. Dan gaan we daar samen doorheen.'

Aimée: 'En dat is toch het mooie: dat je op zoveel verschillende momenten positivisme voelt. Elke keer genieten die kinderen opnieuw. Ik vind dat nagenieten heel belangrijk. Het geeft ze een extra stimulans, een wens blijft zo leven. Zelfs jaren later. Ook voor ouders, ook voor vrienden en vriendinnen, ze kunnen er wat mee.'

DUIZEND WENSEN IN EEN JAAR

Aimée: 'Verbazingwekkend hoe kinderen in het moment kunnen leven. Die kunnen zich in de ochtend vreselijk ziek voelen en 's middags fietsen ze alweer rondjes op de gang.'

Jolanda: 'Daarom is het zo belangrijk dat je een kind weer even gewoon kind laat zijn. Kinderen waar wij het nu over hebben worden eerst patiënt, dan worden ze geleefd, ze verliezen controle over hun eigen leven, maar dan komt Make-A-Wish en mogen ze weer even zichzelf zijn, met al hun eigenaardigheden. Dat is heel bijzonder. Dat besef heb ik altijd weer als ik samen met die kinderen op de poli nageniet van een wensvervulling: wat is er nou echt belangrijk in het leven? Jezelf mogen zijn. Je eigen weg mogen bepalen.'

Hanneke: 'Dat is de essentie, ja. Ik hoor wel eens dat wij wensen vervullen die ouders toch ook zelf hadden kunnen betalen. Daar gaat het niet om. Er is geen onderscheid tussen arm en rijk, wij helpen op momenten dat het zo hard nodig is. Ongeacht wie de ouders zijn. Ook die ouders mogen ontzorgd worden.'

Marie-Louise: 'Je hebt ongelijke kinderen, ongelijke wensen en daarin zijn ze allemaal gelijk. Daarom hoop ik ook echt dat we alle ruim 1500 kinderen die in de doelgroep zitten kunnen helpen. Alle.'

Hanneke: 'De resultaten van het onderzoek van het CBS gaven me nieuwe energie. Na corona is onze ambitie duizend wensen in een jaar te vervullen. Kunnen we dat aan? En hoe gaat het straks met 1200, 1300 per jaar? Gaan we naar die ruim 1500 toe? Dat betekent: meer sponsors en donateurs, meer vrijwilligers, meer fondsen, meer uitdaging. Ik ben geen type dat op een winkel past. Ik houd ervan grenzen te verleggen. Dus *let's go.*' ★

'Dat besef heb ik altijd weer als ik samen met die kinderen op de poli nageniet van een wensvervulling: wat is er nou echt belangrijk in het leven?'



NADESTY LANDVREUGD

Als tiener ging ze in twee weken ‘van normaal naar doodziek.’ Acute leukemie had haar getroffen. De strijd begon en het hele gezin vocht mee. Nadesty overwon een half jaar chemotherapie in het ziekenhuis en het vooruitzicht van een wensvervulling deed goed, ze verheugde zich op haar dag als ster, als actrice. Ze werd door een limousine opgehaald en mocht in een boutique avondjurken passen. Ook haar zusje werd als prinses aangekleed. De professionele make-up die bij Nadesty werd aangebracht maakte haar nog mooier dan ze al is. Ze ging met Ruben Nicolai naar een filmpremière, RTL Boulevard interviewde haar, Nadesty schitterde op de televisie. Een hoogtepunt, maar Nadesty wil meer in het leven, is ambitieus en kritisch voor zichzelf. Een acht voor haar mondeling Nederlands tijdens haar HAVO-examen? ‘Dat had veel hoger kunnen zijn.’ Ze had uiteraard veel schooltijd gemist en een jaar moeten overdoen, maar ze werkte altijd serieus door.

Nadesty vond haar weg, ondanks de vermoeidheid na het lange behandeltraject. Toen ze rond haar achttiende verjaardag opnieuw door de ziekte werd getroffen, viel het haar veel zwaarder. Haar familie en vrienden hielpen haar door een zwaar jaar met een stamceltransplantatie, dat hele jaar lag ze in een ziekenhuis in Utrecht. Ook in de weken dat ze niemand dichtbij mocht hebben vanwege haar verzwakte afweersysteem, stonden haar vriendinnen uit Amsterdam achter het glas van haar ziekenhuiskamer naar haar te gebaren. Dat deed haar goed, maar ze verzocht haar ouders niet meer te huilen aan haar bed. Ja, zelf dacht ze ook vaak dat ze het niet zou overleven, maar ze wilde zo graag door. En door gaat ze en door moet ze, de dromen achterna. ‘Intrigerende verhalen van bijzondere mensen vertellen, op papier, later wellicht ook op beeld’, ze wil het onrecht in de wereld dolgraag bloot leggen. ‘Verhalen vanuit kracht en positivisme, verhalen die nog onbekend zijn maar het verdienen gehoord en gelezen te worden.’ Daarom studeert ze –begin twintig inmiddels- nu journalistiek, vol passie, misschien wordt ze wel een nieuwe Isabel Allende, wie zal het zeggen. Van Nadesty, meisje met een groot hart, gaan we nog veel horen, zien en lezen, zoveel staat vast...



**Hoeveel effect heeft de Wish Journey in de diverse stadia?
Impactmanager Stefanie Lommers is begonnen aan een boeiend
onderzoek met nieuwe cijfers in haar handen.**

FOTOGRAFIE JULIE BUIK

‘We gaan voor een optimale impact bij zo veel mogelijk wenskindere(n)’

Metten is weten. Impactmanager Stefanie Lommers (relatiebeheer zorgprofessionals Make-A-Wish) weet daar alles van. Met concrete cijfers in handen sta je altijd sterker en daarom is zij een impactonderzoek begonnen. Haar drijfveer? ‘Allereerst willen wij natuurlijk graag aan iedereen laten zien dat we een positieve impact hebben op onze wenskindere(n) en dat we veel meer zijn dan “een dagje uit”. De impactmeting die we nu doen zal voor onze community en de rest van de wereld inzichtelijk maken wat de effecten zijn van een Wish Journey. Daarom zijn wij van start gegaan om de psychische effecten bij kindere(n) in de verschillende stadia van de Wish Journey te meten. We gaan voor een optimale impact en werken daarom hard aan een verandertheorie.’

Een verandertheorie, wat is dat? Stefanie: ‘Deze term komt uit het Engels van Theory of Change, ook wel TOC. De activiteiten van een bedrijf leiden tot outputs: de directe resultaten. Als er voor de juiste activiteiten is gekozen leiden deze outputs tot positieve effecten voor individuen en soms zelfs voor hele groepen mensen. Op dit moment is de verandertheorie van Make-A-Wish bijna af en zodra deze af is laten we de verandertheorie valideren door wetenschappers uit de geneeskunde en de psychologen.’

Stefanie legt uit hoe dat precies gaat: ‘Dat onderzoek, dat we met Sinzer-Grant Thornton doen, kent vier fases. Eerst bepaal je wat je gaat meten, vervolgens ontwikkel je een datastrategie, dan verzamel je op meerdere momenten van de journey je data en uiteindelijk kom je tot een analyse en rapportage. Concreet: we gaan anderhalf jaar onderzoek doen bij 200 tot 300 wenskindere(n), waarbij ze met schalen mogen aangeven in wat voor een mate zij effect ervaren van de verschillende aspecten en fases van de Wish Journey. Daarbij zal er veel diepgang zijn, veel de ‘wat bedoel je’-vraag worden gesteld, zowel bij de kindere(n) als ouders. Waarom geef je op de schaal van 1 op 10 een 8? Bij kleinere kindere(n) laten we bijvoorbeeld tekeningen maken. Zo denken we bewijs te verzamelen voor het effect en de impact van de Wish Journey. En willen we inzicht krijgen in de fases: waar en wanneer is onze impact het grootst?’

VERGROTEN VAN DE EFFECTEN

Het einddoel is de journey voortdurend met de tijd mee te laten veranderen en de impact te blijven optimaliseren. Stefanie: ‘Wij moeten in die verandertheorie de hele tijd kijken naar: welke effecten zijn er per stap en hoe kunnen we die effecten vergroten? Hoe kunnen we het verheugen vergroten, hoe kunnen we de veerkracht nog beter activeren, hoe kunnen we zoveel mogelijk positieve momenten beleven en hoe kunnen we zo veel mogelijk uit het hele traject halen? Ook daar zoomen we ►

dan weer in op belangrijke spelers als regie, autonomie, veerkracht en het verminderen van negatieve ervaringen door zoveel mogelijk positieve er tegenover te zetten. Uiteindelijk willen we weten: wanneer maken we het meeste verschil en waar liggen nog kansen om dat nog meer te doen? Als we dat weten, kunnen we ons beleid nog beter aanpassen.'

DOELGROEP IS GROTER DAN GEDACHT

Make-A-Wish heeft inmiddels antwoord op een andere prangende vraag: hoeveel kinderen komen er jaarlijks nu echt in aanmerking voor een Wish Journey? Het Centraal Bureau voor de Statistiek bracht uitkomst. Er rolden cijfers op het bureau van Make-A-Wish die, zoals Stefanie zegt, 'geen natte vingerwerk, geen al te grove schattingen, maar zeer heldere informatie bevatten. Het CBS heeft puur op diagnoses kunnen filteren.'

Wat Make-A-Wish vooral wilde weten: hoeveel kinderen met een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte krijgen per jaar zo'n zware diagnose? Stefanie: 'Wij hadden uit eerder onderzoek begrepen dat het zo rond de 1200 per jaar lag. Daarop stippelde je je beleid uit. De conclusie van het CBS is dat onze doelgroep per jaar met liefst ruim 1500 kinderen groeit, wat betekent: ruim 1500 kinderen krijgen jaarlijks een diagnose. Voor je beleid, je missie en je ideale wereld maakt dat toch wel een fiks verschil.' De conclusie? 'We moeten groeien, het moet naar meer.'

Het inzicht dat het CBS-onderzoek opleverde, waarbij het bureau vanaf 2019 vier jaar lang terugkeek in de cijfers, resulteerde in een vrij zuivere schatting. Stefanie: 'Waarom zij vier jaar hebben teruggekeken is om redelijk zeker te weten wanneer een kind voor het eerst een ernstige diagnose krijgt. Ook al blijft het een benadering, dit is de beste schatting die we ooit hebben gehad.'

Wat ook bleek uit de cijfers was dat er vanuit cardiologie nog betrekkelijk weinig aanwas kwam voor de Wish Journey. Stefanie: 'De cijfers van de ernstige diagnoses lagen bij cardiologie veel hoger dan wij dachten. Daar vooral zit voor ons de ruimte en dat versterkt ons inzicht dat we nog veel meer impact kunnen hebben. En dus ook harder kunnen groeien. Voor ons is het nu de missie alle ruim 1500 nieuwe kinderen een Wish Journey te geven. Helemaal halen doe je dat nooit, er zijn ook kinderen die zelf geen wenservulling willen. Maar wij moeten er wel naar streven om in de buurt van dat aantal te komen.' ✨

'Voor ons is het nu de missie alle ruim 1500 nieuwe kinderen een Wish Journey te geven'



Annemiek Kuijer is auteur van het door Lannoo Campus uitgegeven boek 'Kind & Kanker-Professionals en gezin samen sterk' (2021). Ze werkt als kinder- en jeugdpsychiater bij Vincent van Gogh ggz in Venray.

Lucht, licht en een lach

17-02-17 is voor mijn man Joost, onze drie kinderen en mij de dag die het leven splitst in een 'ervoor' en een 'erna'. Op die willekeurige datum blijkt dat onze vijfjarige dochter Eline doodziek is. Haar diagnose acute lymfatische leukemie is het startschot van onze tocht door de Nederlandse kinderoncologie. Eline neemt ons door haar ziekte mee op een ongeplande, gevaarlijke en onvoorstelbaar intensieve reis, die meer dan twee jaar zal duren. Onze dochter krijgt in de loop van de behandeling ontzettend veel voor haar kiezen. We zullen het nooit helemaal vergeten: de pijn, de ontredde angst, de opnames, beenmergpuncties, operaties en infusen chemotherapie zijn al snel niet meer te tellen. Er zijn dagen waarop Eline zo ziek en misselijk is dat ze niet kan opstaan, ze het uitschreeuwt van frustratie. Vreemd genoeg brengt onze reis ons echter ook iets anders: blijdschap, verwondering en een vreugdevolle kracht.

Verrast aanschouw ik hoe Eline omgaat met de emmers ellende die over haar uit worden gestort. Ze ziet en doet wat wél nog kan. En niet alleen Eline, ook haar lotgenootjes blijken in staat om ondanks hun ziekte door te gaan met leven. Deze bikkels blijven zodra dat even kan leuke dingen doen. Ze willen zich ontwikkelen, zelfs als een ernstige ziekte hun leven overhoopgooit. Pijn en verdriet combineren ze moeiteloos met vrolijkheid en humor. Kinderen geven van nature een positieve draai aan tegenslag. Hoop is voor hen sterker dan wanhoop, de lach wint van de traan.

Het is niet alleen belangrijk om deze kracht in kinderen te zien, we moeten hun gave benutten en versterken. Juist ook tijdens de behandeling van een ernstig ziek kind is het essentieel om vreugde toe te laten. En dat is precies wat Make-A-Wish doet. De positieve gevoelens en ervaringen die voortkomen uit de Wish Journey

bieden een noodzakelijk tegenwicht aan alle ellende en vergroten zo de veerkracht van een kind. Make-A-Wish voegt lucht, licht en een lach toe, waardoor lijf en geest beter in staat zijn om met tegenspoed om te gaan. De kans op een gezonde toekomst neemt daardoor toe. Je verheugen, plezier maken en je zinnen verzetten is niet alleen maar 'leuk voor erbij', het is van levensbelang.

Ik weet vanuit mijn werk als kinderpsychiater dat deze overtuiging wordt ondersteund door steeds meer wetenschappelijk onderzoek op het gebied van veerkracht, welbevinden en herstel. Ons gezin heeft dat onderzoek in de zomer van 2017 echter niet nodig om te geloven in de kracht van de wenservulling. We zijn met ons vijven afgereisd naar België, hebben onze intrek genomen in een heerlijk hotel, dineren 'all you can eat' in een Italiaans restaurant. Een dag later zien we het voor onze ogen gebeuren. Een broze Eline, in knalroze prinsessenjurk en met gouden kroon op haar hoofddoekje (ze is net sinds een week geheel kaal), zingt en danst achter de schermen van een Studio 100 festival met de vijf meiden van Prinsessia. Ze is in niets het zieke kind dat ze al een half jaar veel te vaak heeft moeten zijn. Eline staat los van plaats en tijd, pakt haar spotlight en geniet.

Niet alleen toen, ook nu, vier jaar later, is de impact van de Wish Journey nog goed merkbaar. Eline heeft het geluk dat haar leukemie goed behandelbaar bleek. Ze is een gezonde tienjarige die net als alle meisjes van haar leeftijd haar dagen vult met giechelen, sporten, leren en het maken van TikTok filmpjes. En geloof het of niet: als ik haar vraag naar wat ze zich herinnert van haar behandelingen noemt ze de keren dat we zomaar door de week naar McDonalds gingen, de heliumballoonnen die ze kreeg, het waterpistolengevecht op de afdeling en de grapjes van verpleegkundigen. Maar het meest uitgebreide antwoord krijg ik als ze met een grote lach op haar gezicht begint te vertellen over haar ontmoeting met die vijf lieve prinsessen. Haar zus valt haar bij met 'Daar aten we de heerlijkste spaghetti ooit!', grote broer weet nog precies wat hij op zijn bord legde aan het luxe ontbijtbuffet van het hotel. Het is alsof onze kinderen spreken over een vakantie in tijden van geluk en gezondheid. Blijkbaar dringt het mooie het verschrikkelijke van die periode naar de achtergrond. Ook Joost en ik koesteren de herinnering aan onze 'bubbel' in België, ver weg van ziekte, heel dichtbij elkaar. Het heeft ons gezin enorm gesterkt, toen én nu. De vervulling van de wens van Eline was zoveel meer dan een afleiding van onze beroerde werkelijkheid. Er ging een geneeskrachtige werking van uit. Het leidde ons weg, maar vermengde vooral ons hartzeer met verrassing, dankbaarheid en plezier. ✨

Je verheugen, plezier maken en je zinnen verzetten, het is van levensbelang

WILLEM BERENDSEN

Als baby onderging hij liefst drie open hart operaties. ‘Ik bofte dat ik in de jaren tachtig werd geboren, er werden in die tijd grote sprongen gemaakt in de hartchirurgie.’ Willem kroop door het oog van de naald, al kreeg hij regelmatig longontsteking; hij heeft maar één long die helaas slecht werkt vanwege zijn aangeboren hartafwijking. Dus naar een middelbare school? Moeizaam, hij kreeg regelmatig thuis les. Een opleiding? Heeft hij nooit kunnen volgen. Maar de geboren optimist had computers op zijn kamer en leerde zichzelf programmeren.

En dat deed-ie zo goed dat hij nu in vaste dienst bij de Rabobank zit, als ICT-er: ‘Redelijk uniek voor iemand met een hartafwijking, zo snel geven bedrijven niet een contract aan iemand met mijn gezondheid.’ En er is veel meer geluk. Met zijn geliefde runt hij een prachtig gezinsleven, de koningswens is vervuld met Casper (6) en Chloë (2). Zelf is Willem al weer 36. ‘En dan te bedenken dat mijn behandelend arts en op mijn zestiende een brief hadden opgesteld waarin ze duidelijk maakten dat ik de twintig zeker nooit zou bereiken. Maar als je opgroeit op de boerderij sta je al 1-0 voor.’

En nu? ‘Gaat het progressief de goede kant op.’ Willem kan door het dynamische gezinsleven steeds meer aan, zo merkt hij ‘Ik bouw mijn conditie al jaren langzaam op, twee kinderen moeten verzorgen helpt daar zeker bij, dat houdt me actief.’ En natuurlijk, zijn uiterst positieve levenshouding helpt het gevecht met zijn hartziekte dag na dag aan te gaan. ‘Maar pas op, er zijn ook vechters die het niet overleven, dus daar mogen we niet alles aan ophangen. Je moet ook geluk hebben.’ Zijn Achterhoekse nuchterheid en zijn zorgzame en bijzondere ouders vormden wat dat betreft al een beste basis. En een kijkje achter de schermen bij Goede Tijden Slechte Tijden in 1997 heeft hem goed gedaan. Hij wist onmiddellijk dat dat zijn wens zou zijn bij Make-A-Wish. Hij was altijd al onder de indruk van de televisie en toen actrice Angela Schijf (‘Een heel warme persoonlijkheid’) hem meenam om alle kleedkamers te laten zien: ‘Wauw dat was supergaaf.’ Ze was ongelooflijk lief voor hem en zijn broertjes. Die dag vergat hij dat hij aan de zuurstoffles zat. Hij denkt er nog steeds met een grote glimlach aan terug.



GIJS & SJOERD

'Kleine moeite en wat een effect'

Op een mooie zomerdag zag de 16-jarige Gijs met zijn opa en Make-A-Wish ambassadeur Sjoerd van Ramshorst hoe Studio Sport de thriller Italië-Spanje live bij de mensen thuis bracht. 'Die regiewagen, dat was het mooiste.'

'Als Gijs heel eerlijk mag zijn,' zegt opa Ben. 'Dan had ie het liefst achter de schermen bij de Efteling gekeken. Maar door corona kon dat niet doorgaan. Ik heb hem toen aangeraden als echte Brabander eens een dagje rond te neuzen in het Philips Stadion van PSV. Maar toen kwam Make-A-Wish met een nog veel mooier idee.'

Gijs is zestien. En hij had dubbel pech. Een van de zeldzaamste vormen van leukemie en daarbovenop nog eens acute leukemie. Drie chemoblokken, waarvan de derde heel zwaar. Bestralingen, beenmerg verwijderd, door de chemo de lever en de nieren aangetast. Plots leidde hij een leven waarin hij niets mocht. Niet onder de mensen kwam. School lag stil, periodes van herstel traden in en vielen zwaar. Toen ineens het grote geluk. Een anonieme donor matchte voor honderd procent met Gijs,

vrij snel kon een stamceltransplantatie ingepland worden. Het werd een succes. So far so good. Hij voelt zich prima. Is naar eigen zeggen aan het opbouwen, 'terug naar een normaal leven'. Maar wat een achtbaan ligt achter hem, wat heeft hij op het randje gelegen en wat was het fijn om in die tijd in de reis naar De Grote Dag te stappen. Want zo was het, hij reisde in zijn hoofd, zag zichzelf al op de leukste plekken. Dat verheugen, dat denken aan, dat fantaseren: wat zou ik nu als wens willen? De mooiste gedachten spookten in zijn hoofd.

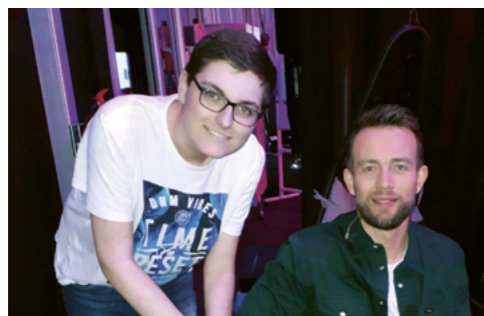
Nee, de Efteling, dat lukte dus niet. Hij was zo nieuwsgierig, wilde zien hoe het allemaal echt achter de schermen van alle magie werkte. 'Ik houd van techniek, droom van een baan als werktuigbouwkundige.' De mensen van Make-A-Wish waren niet voor één gat te vangen. En ineens was er het gouden idee. Het EK voetbal had de wereld in zijn greep en avond aan avond keken miljoenen naar de speciale afleveringen van Studio Sport. Waar mannen als anchor man Sjoerd van Ramshorst, vanaf 2017 ambassadeur van Make-A-Wish, dag en nacht druk waren met al die wedstrijden, de belangen, de rollende bal. Die ene avond, waarop topfavorieten Italië en Spanje elkaar troffen in de kwartfinale, was Sjoerd niet de anchor man, maar presenteerde hij twee blokjes met EK-nieuws. Hij was toch de hele avond op de set. Voor Gijs. Die zou een dag lang in de wondere wereld van de televisie ontdekken hoe het toch mogelijk was dat al die techniek samenkwam in vloeiende beelden.

Gijs en opa Ben keken hun ogen uit. Voelden zich echte VIPS. Waar het publiek netjes zich liet leiden en zich aan allerlei protocollen diende te houden, banjerden Gijs en opa overal ▶

Gijs: 'Ik kreeg die echte NOS-tas die elke avond in beeld kwam. Regelmatig vragen mensen me hoe ik er aan kom. En kan ik weer dat mooie verhaal vertellen'

FOTO DANIQUE VAN KESTEREN





Ook NOS-presentator Henry Schut kwam langs.



Gijs, Sjoerd en de bal, symbool van onbezorgdheid.

Aan tafel met Sjoerd, 'een heel aardige jongen'.



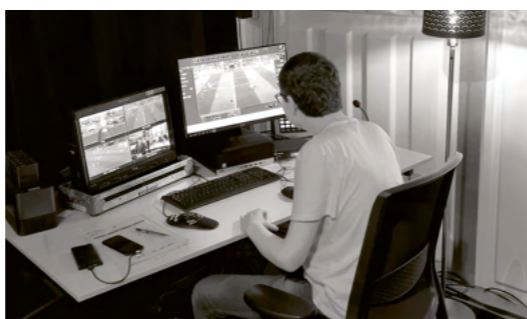
Heel even in de huid kruipen van een The Voice of Holland-coach als Ali B of Miss Montreal.



Met analist en top gozer Rafael van der Vaart.



Met opa Ben op ontdekking in de wondere wereld van de techniek



Sjoerd: 'Ik zie hoe kwetsbaar ze zijn en hoe groot het geluk als ze iets kunnen omarmen wat leuk is'

doorheen en waar alle mensen verplicht moesten klappen voor de sterren Ibrahim Affelay, Marco van Basten en Rafael van der Vaart, de drie deskundigen die avond, daar rende Van der Vaart speciaal op Gijs af voor een knuffel. 'Hij gooide me zo in de lucht.' Over voetbal hadden ze het niet al te lang. 'Daar heb ik geen verstand van,' zei opa Ben maar eerlijk. 'Ik ook niet,' counterde Van der Vaart, 'maar we praten er zo graag over.' Sjoerd had ondertussen onverwacht nog een beste taak. Juist die dag, waarop hij alle aandacht aan Gijs wilde geven, was Nederland in shock door de aanslag op Peter R. de Vries. Opa: 'Toen zag je dat er wel even wat van zijn improvisatievermogen werd gevraagd, hij moest schipperen met de regie en die blokjes met nieuws presenteren. Maar wij werden zo goed behandeld door hem. Wilden we nog wat eten, drinken, blokje kaas, we moesten het maar zeggen. Wat een aardige jongen.' Gijs: 'En hij zorgde dat ik de mooiste spullen kreeg. Zoals een echte EK-bal. Sjoerd zei: "Als iemand het kan gebruiken, is het Gijs wel."' Toen ik zei dat ik wel eens heel graag aan zo'n presentatietafel zou zitten, regelde hij dat meteen. Die bal staat nu op een mooi plekje in mijn kamer en ik kreeg ook nog die echte NOS-tas die elke avond in beeld kwam. Regelmatig vragen mensen me hoe ik er aan kom. En kan ik weer dat mooie verhaal vertellen. Dat is wel heel gaaf.'

Sjoerd van Ramshorst, 35 en zelf nog geen vader, had al lang de wens iets te kunnen betekenen. 'Het leven draait maar door, zeker in een sportzomer. Ik zit in een fase waarin alles eigenlijk wel goed gaat. Geweldig werk, leuke relatie, fijn huis, ik ben gezond. Maar het is ook een fase

waarin het wel eens zo is dat ik alleen maar werk. Ik dacht steeds vaker: er moet meer zijn, ik wil ook iets voor de maatschappij betekenen. Stomtoevallig kwam ik iemand tegen, zo rond 2017, die enorm betrokken was bij Make-A-Wish. Zij zei: veel wensen hebben te maken met sport, is het niets voor jou om ambassadeur te worden? Zo ben ik er ingerold. En ik ben daarin bevoorrecht, ik kan in mijn positie als presentator van Studio Sport soms gemakkelijker dingen regelen dan anderen, hoe mooi is dat. Kleine moeite en wat een effect voor een kind. Ik zie hoe kwetsbaar ze zijn en hoe groot het geluk als ze even iets kunnen omarmen wat leuk is, als ze even niet ziek hoeven te zijn. Dat zag ik ook weer zo goed aan Gijs. Die dag, waarop hij lekker aan tafel zat met Van Basten, Affelay en Van der Vaart, hij met grote ogen achter de schermen keek, alle kanten van het spectrum werd voorgeschoteld en even met de regie mee mocht, is de ziekte voor hem grotendeels weg. Omdat die dag even om iets anders draait, wordt het ziek-zijn als het ware eventjes uitgezet. Ook voor het gezin een zegen. Man... Elke dag die zorg. Dat kost zoveel energie. Op zo'n wensvervulling trekt de opwinding al die mensen even uit de sleur en geeft ze rust. Even wordt alles voor ze geregeld in plaats dat ze alles regelen moeten.'

Op de dag zelf. Sjoerd zag het heus, hoe moe Gijs was geworden. De hele dag al zoveel indrukken, in een hotel ('nog nooit in zo'n hotel gezeten'), uit eten ('nog nooit in zo'n restaurant gegeten'), rondgebanjerd bij Beeld & Geluid ('Was ik nog nooit geweest') en die wedstrijd duurde en duurde maar, de Italianen en Spanjaarden gingen door tot en met de penalty's. Sjoerd was al naar Gijs toe gegaan. Aai over de bol. 'Joh, is niet erg als je te moe wordt, ga je toch lekker in de rust naar huis.' Nou, dat dacht Gijs niet. Nu zou ook hij ook tot het einde blijven. 'Ik wilde de afsluiting zien, dat ook een keer meemaken. Hoe zouden ze dat decor opruimen? Hoe gingen ze alles inpakken? De kabels, er waren er zoveel, waar ging dat heen?' Daarin zat zijn plezier, zijn fascinatie. De bal volgde hij allang niet meer, het ging hem om de beleving en het vakmanschap van al die mensen om hem heen. 'Het allermooiste was de regiewagen, dat ik daar kon zien hoe al die beelden naar de mensen thuis gingen. Zoveel techniek, zoveel draden, zo geweldig. Daar heb ik heel lang naar zitten kijken. Het ziet er zo gemakkelijk uit, maar er steekt een enorm plan achter.'

Dat neemt hij toch maar mooi mee, zegt Gijs, naar zijn toekomst. 'Ik wist het al wel, maar nu weet ik zeker dat ik een jongen ben die heel veel met bètavakken heeft. En daarom wil ik ooit toch nog een keer naar de Efteling, omdat ik nu weet hoe mooi het is achter de schermen.' Wensen worden soms vervuld, nieuwe wensen komen en diepe wensen blijven, altijd... ✨

'Voor Femke, maar ook voor ons was dit een wensvervulling met een gouden rand. In Femke haar hoofd was dit echt een groot ding. En het leeft nu nog steeds. Ook al is het alweer een paar maanden geleden. Je wenst ieder ernstig ziek kind zo'n mooie Wish Journey toe'

— JOLANDA, MOEDER VAN FEMKE

HET GEVOEL VAN DE OUDERS

'Kinderen vragen gewoon. "Hoe is het om een kind te verliezen?" En dan komen mijn verdriet en mijn pijn, maar die mogen er gewoon zijn'

— MARISKA, MOEDER VAN IZE

'Hoe treurig het ook was dat Guusje niet naar Florida kon, we hadden de voorpret voor geen goud willen missen'

— YVONNE, MOEDER VAN GUUSJE

'Als ouder wil je niets liever dan de pijn van je kind overnemen'

— JEFFREY, VADER VAN MAEVE

'Tijdens zijn droomreis naar Canada wilde hij zoveel mogelijk zien en zo min mogelijk slapen. De hele reis was het meest intensieve, emotionele en fantastische dat ik ooit in mijn leven heb meegemaakt'

— SUSANNE, MOEDER VAN MATTHIJS

'Sam wilde zich voelen zoals James Bond in de film Casino Royale. Smoking, Porsche, rode loper en zijn lievelingseten sushi. Make-A-Wish had het niet beter kunnen doen'

— HARRIET, MOEDER VAN SAM

WISH Magazine is een uitgave van Make-A-Wish Nederland.

HOOFDREDACTIE
Robert Heukels

ART DIRECTION
Jolien Dorgelo

REDACTIE
Hanneke Verburg
Jojanneke Verschuur
Lisa Becker
Hanneke Mijster
Ariëlla Kornmehl (30 FACESTORIES)

FOTOGRAFIE
Danique van Kesteren
Julie Blik (30 FACESTORIES)

MET DANK AAN
Martinus Reuvers, Liz Boidin, Pleun Janssen, Xanne van Mierlo, Nadesty Landvreugd, Willem Berendsen, Murat Kaya, Yvonne Lammertink, Stefanie Lommers, Barbara Fredrickson, Sjoerd van Ramshorst, Gijs van Pinxteren, Married At First Sight, Slot Zeist, Landgoed Brakkesteyn, Wilma Scholte, De RadioFabriek, Annemiek Kuijer, Aimée Jager, Lowie van Gorp, Iris Moolhuijsen-Koot, Marie-Louise Mutsaers, Jolanda Schieving, Corine Heuvelmans, Maartje Bodt

DRUK
Drukkerij Roelofs

©2022 Make-A-Wish Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of in enige wijze, het zij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Make-A-Wish Nederland.

