

REUMA

* *magazine.nl*

magazine voor mensen met reuma

NUMMER 3 - APRIL 2015

IN DIT NUMMER

Franniez als beloning na
bezoek ziekenhuis

Eerste biosimilar tegen
reuma op de markt

Dossier: Reuma en werk

FRANNIEZ ALS HOUVAST

“Meestal was ik depri als ik naar het ziekenhuis moest, maar nu niet meer. Ik krijg mooie dingen!” Sam Kappee (14) heeft onder andere jeugdrema, uveïtis (een oogontsteking) en last van epilepsie. Haar bezoeken aan het ziekenhuis worden leuker nu ze weet dat ze bij elke gebeurtenis kan rekenen op een Franniez. De Franniezspiraal hangt boven het bed van Sam. “Ik hoop dat die spiraal gauw vol is”, laat ze weten. Maar als die vol is, betekent dat ook dat ze veel ‘ziekenhuisdingen’ heeft meegemaakt...

De verpleegkundigen Frankje, Hennie en Franny bedachten een verzamelstelsel voor kinderen met een chronische ziekte: een spiraal waarin kleurige treden kunnen worden geschoven. De afbeeldingen op de stickers op die treden corresponderen met alles wat het kind meemaakt. De spiraal wordt verpakt in een leuke Franniez-koker zodat die overal mee naar toe kan worden genomen. De bijbehorende website biedt onder andere een digitaal dagboek. Franny Slingerland, een van de initiatiefnemers, is verpleegkundige in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). “We vonden het een gemis dat er niet zoiets als een beloning was voor chronisch zieke kinderen die een behandeling in het ziekenhuis ondergaan. Voor kinderen met kanker of een hartafwijking is die er wel, voor chronisch zieke kinderen niet. Zo’n beloning is niet alleen heel belangrijk als troost en om moed te geven, maar ook een houvast om anderen te vertellen wat er allemaal is gebeurd.” Bewust werd gekozen voor een spiraal. “Een spiraal verwijst naar DNA en gaat op en neer, net zoals je klachten. We kozen de zee als overkoepelend thema. Golven komen en gaan, vergelijkbaar met het op en neer gaan van een spiraal. Op de stickers staan onder andere afbeeldingen van een dolfijn, een kompas en een strandhuisje. Alle afbeeldingen staan voor een bepaalde handeling. Zo symboliseert de zee-egel het zelf leren prikken en staat een schelp voor het wisselen van verband. De flessenpost geeft de tijd aan die al is verstreken voordat het kind de Franniezspiraal kreeg. Ik hoorde van een kind dat ze voor de zwarte trede koos om de flessenpoststicker op te plakken, omdat het niet fijn was, wat er allemaal was gebeurd.”

FRANNIEZ

Kinderfonds Franniez streeft naar een verzamelstelsel voor alle ernstig chronisch zieke kinderen in heel Nederland. De vrijwilligers van Kinderfonds Franniez proberen zo snel mogelijk de Franniez voor deze kinderen beschikbaar te krijgen. Kijk op www.franniez.nl.



Franny Slingerland: “Franniez zijn grappig, leuk en kleurig.”



Foto's: Ben Nienhuis, 's-Hertogenbosch

Franny, Jaylee en Sam: "Het gezonde zusje of broertje mag zich niet achtergesteld voelen."

Sam is zo blij met de Franniez dat vervelende gebeurtenissen bijna in het niet vallen. Boven haar bed hangt een haak, waar de spiraal aan wordt vastgehaakt als die niet mee naar het ziekenhuis moet. Binnenkort moet Sam weer naar het oogziekenhuis. Dat ziekenhuis doet niet mee met het verzamelsysteem. Maar met de spaarkaart die je van de website kunt downloaden, krijgt Sam later in het LUMC alsnog een Franniez. Haar zusje Jaylee (6) kijkt eerst wat jaloers toe, maar huppelt blij als ze ook een trede krijgt. "Zusjes en broertjes moeten mee in de flow van de zorg voor een chronisch ziek kind", zo realiseert Slingerland zich goed. "Veel aandacht gaat noodgedwongen naar het zie-

ke kind. Het gezonde zusje of broertje mag zich niet achtergesteld voelen." Zusje Whitney (3) die even later van de kinderopvang van het LUMC komt, kan mee gaan springen: ook zij krijgt een Franniez met de sticker van de zeepaardjes, het symbool voor zusjes en broertjes.

Iedereen enthousiast

Elke schooldag wordt Sam opgehaald met een busje. Zij volgt speciaal onderwijs in Cruquius bij Haarlem op een school voor kinderen met epilepsie en daarmee samenhangende onderwijsbelemmeringen. "Het leukste vind ik de was strijken, stofzuigen en ramen zemen." Op de vraag of ze dat ook thuis doet, bekent Sam eerlijk dat ze

zich thuis beperkt tot het in- en uitruimen van de vaatwasmachine. Haar moeder Lisette vindt het geen punt, ze is blij dat Sam haar plek gevonden heeft. Door de Franniez is Sam afgeleid van de vervelende gebeurtenissen in het ziekenhuis. Slingerland hoopt dat het verzamelsysteem gauw ook in andere ziekenhuizen terecht komt. "Het Maastricht UMC+ doet al mee." Ze heeft het er druk mee. "Ik heb bijna een baan naast mijn baan. Maar de waardering is zo groot, dat ik het er graag voor over heb. Iedereen is enthousiast en veel mensen doen mee om alles voor elkaar te krijgen. Zo helpt een aantal leerlingen van de stichting SOL met alles in elkaar te zetten. Kokers worden gratis vervoerd." Slingerland is blij met de steun, al zou ze willen dat de Franniez niet nodig waren. "Maar omdat chronisch kinderen nu eenmaal wel al die nare dingen moeten meemaken, is het goed dat de Franniez grappig, leuk en kleurig zijn." "Krijg ik nu ook een Franniez voor dit gesprek?", vraagt Sam hoopvol als we opstappen.

APART DEEL

'Geheim' is een apart deel van de website, toegankelijk voor het kind en hun ouders. 'Geheim' wil zeggen: afgesloten voor het publiek en alleen toegankelijk voor wie er door het kind en/of de ouders op wordt toegelaten. In het kluisje bovenin de koker van de Franniez spiraal vind je een geheime code. Met die code kun je inloggen op een afgeschermd deel van de website www.franniez.nl. Eenmaal ingelogd kun je je verhaal opschrijven, voorzien van foto's en de afbeeldingen van de Franniez die je hebt ontvangen.



NOORTJE KRIKHAAR

