

Hannah herinnert zich ook veel leuke dingen uit het Sophia



Hannah is achttien jaar, woont in Haarlem en gaat naar school, 5 vwo. Ze is als iedere schoolgaande meid, heeft dezelfde bezigheden, maar heeft zeer bewogen jaren achter de rug. Hannah werd namelijk geboren met gastroschisis: een aandoening waarbij haar maag en darmen voor de geboorte niet in, maar buiten haar buikholte lagen.



Langdurig in het ziekenhuis

Hannah onderging veel operaties en heeft vaak complicaties. Op haar zestiende ondergaat zij nog een grote operatie en ze ligt dan vijf maanden in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Dat zo'n periode veel impact op je heeft, daar kan ze zeker over meepraten. "Het meest vervelende vond ik de afstand. Tot mijn vriendinnen, mijn school, mijn vader en mijn broertje. Mijn moeder verbleef gelukkig vlakbij, in het Ronald Mc Donald Huis."

De Kinderadviesraad

En toch is de band die Hannah met het Sophia Kinderziekenhuis heeft opgebouwd er niet een die ze zo snel mogelijk los wil laten. Sterker nog, sinds een jaar is ze lid geworden van de Kinderadviesraad van het ziekenhuis. "Een groep (ex)patiënten die mag meedenken over bepaalde vraagstukken en ideeën inbrengt om de tijd in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te maken." Met als grootste doel: het verminderen van angst, stress en pijn.

Angst, stress en pijn

"Die momenten komt ieder kind tegen. Bijvoorbeeld de angst en stress voor

prikmomenten, behandelingen, operaties, de effecten van (nieuwe) medicatie of voor de pijn tijdens wondverzorging." Daarom leggen diverse specialisten vragen voor aan de Kinderadviesraad. Zoals rondom het thema pijn en dwang. Een kind kan zich soms gedwongen voelen om dingen te moeten laten of juist tóe te laten. Of ze stellen vragen over hoe je door artsen benaderd wilt worden.

Hannah onderschrijft het belang hiervan. "De artsen, de verpleegkundig specialisten, de pedagogisch medewerkers en de mensen van Sophia TV, ze namen altijd de tijd voor mij. Al deze mensen hielpen mij om van het gevoel van dwang, iets moeten, tot een 'keuze' te maken. Ook al was het dan geen keuze, ik had altijd het gevoel dat het mijn eigen beslissingen waren." Met haar ervaringen kan ze nu bijdragen aan een fijner verblijf voor andere kinderen. "Hier voelde ik me altijd gehoord. En als ik iets niet wilde, dan gebeurde het ook niet. Ik voel me hier veilig."

[Lees verder op pagina 3 >>](#)

Jouw beroep:

Ik ben kinderanesthesioloog en zorg ervoor dat kinderen die een ingreep krijgen hier stabiel en zonder pijn of stress doorheen komen. Dat doen we met slaapmiddelen en pijnstillers, en door de vitale functies, zoals ademhaling, hartslag en bloeddruk, te monitoren. Na de operatie zorgen we voor zo goed mogelijke pijnstilling.

Wat houdt jouw functie precies in?

Op de operatiekamer (OK) geef ik anesthesie (narcose) aan kinderen voor een ingreep. Wat ik heel belangrijk vind is dat een kind met zo min mogelijk angst en stress de narcose in gaat. Veel kinderen vinden het heel spannend, en hun ouders ook. Het is belangrijk dat een kind weet wat er gaat gebeuren, dat neemt vaak al een deel van de angst weg. Met nieuwe technieken, zoals een Virtual Reality tour, laten we kinderen zien wat hen te wachten staat. Goed voorbereid zijn ze hopelijk minder angstig. Daarnaast is goede pijnstilling ontzettend belangrijk voor een goed herstel. We beginnen al tijdens de narcose met speciale pijnstilling, zoals een ruggenprik of een plaatselijke verdoving, zodat het kind met zo min mogelijk pijn wakker wordt.

Wat geeft jou voldoening in je werk?

Voor kinderen en hun ouders is een operatie natuurlijk een heel stressvol gebeuren. Het geeft me altijd heel veel voldoening als een kind na een grote ingreep dan comfortabel en pijnvrij op de uitslaapkamer ligt. Verder is de samenwerking op de OK heel mooi. Het is absoluut teamwork!

Wat wil je graag bereiken?

Mijn missie is een pijnvrij kinderziekenhuis! We willen sedatie, verdoving, op de kinderafdeling mogelijk maken, bijvoorbeeld als er een infuus geprikt moet worden bij een angstig kind. Of door kinderen met een spel op een VR-bril af te leiden van een vervelende verbandwissel. Pijnstilling buiten het ziekenhuis willen we ook beter begeleiden. Onze wens is een speciale pijn-app voor kinderen, zodat ze thuis kunnen aangeven hoe het gaat met de pijn en mocht er iets zijn, dat ze dan kunnen chatten met onze pijnverpleegkundigen.

Wat doe je graag in je vrije tijd?

Ik ben getrouwd en heb drie kinderen. Ik hou erg van de bergen: van skiën in de winter en bergwandelen in de zomer. Hopelijk kan dat snel weer!

Dit doe ik!

Lonneke Staals
Kinderanesthesioloog in het
Sophia Kinderziekenhuis





Een aapje met superkrachten voor de kinderen in het Sophia

In het Sophia Kinderziekenhuis worden jaarlijks ruim 7.000 kinderen met complexe, acute en chronische aandoeningen opgenomen. Naast de beste medische zorg, doet het Sophia Kinderziekenhuis er alles aan om de kinderen een zo prettig mogelijk verblijf in het ziekenhuis te bieden.

Zo krijgt ieder opgenomen kind vanuit de Stichting Vrienden van het Sophia een knuffelaapje, genaamd Superaapje. Een exclusief ontworpen knuffel door kinderlabel Little Dutch. Dit superzachte aapje geeft hen een steuntje in de rug tijdens de spannende opname en het verblijf in het ziekenhuis. Het aapje is van grote betekenis voor de patiëntjes: hij troost en knuffelt wanneer het maar nodig is. En natuurlijk gunnen wij dit alle opgenomen kinderen in het Sophia. Ook jij kunt hierbij helpen!

Doneer een aapje

Je kunt de kinderen in het Sophia Kinderziekenhuis steunen door het doneren van deze superzachte vriendjes. Een aapje kost 10 euro. Daarmee zorg je ervoor van 1 kindje een aapje krijgt tijdens de opname. Maar dat is niet alles; de gehele opbrengst van de aapjes komt ten goede aan wetenschappelijk onderzoek in het Sophia. Met jouw donatie steun je het Sophia Kinderziekenhuis dus tweeledig.

Scan deze QR code om een donatie te doen



Kleine Terry heeft een aangeboren nierafwijking. Toen hij 6 maanden oud was moest hij een speciale scan ondergaan om de werking van zijn nieren te bekijken. Hiervoor moest een vervelend infuus met radiologisch vloeistof geprikt worden. "Het zorgde voor een hoop tranen bij ons kleine mannetje" vertelt moeder Mariska. "Gelukkig was daar het Superaapje die troost en rust gaf! In de scan moest hij helemaal stilliggen. Terry heeft de scan dapper doorstaan met Superaapje stevig in zijn kleine vuistjes geklemd!"



Dit is Amber. Ze is geboren met een hartafwijking. Bij haar eerste operatie vorig jaar kreeg ze Superaapje. Sindsdien gaat hij mee naar elke controle en behandeling in het ziekenhuis. En dat zijn er in een jaar tijd stiekem best veel.

Zelf een aapje kopen?

Het is natuurlijk ook mogelijk om via onze webshop een aapje te kopen om zelf te houden of om weg te geven aan iemand in jouw omgeving. Ga hiervoor naar vriendensophia.nl/webshop

Vind je het leuk om zelf in actie te komen voor dit project?

Dan is het mogelijk om Superaapjes te verkopen in jouw omgeving. Neem hiervoor contact op met Carol Smit via csmit@vriendensophia.nl



"Als ik met mijn moeder door de ontvangsthall loop, denk ik aan wat we er beleefd hebben. 'Weet je nog mam', zeg ik dan. En dan denken we terug aan leuke dingen."



Vervolg van pagina 1 >>

Sophia TV en Evenementen

Sophia TV en Evenementen is in het leven geroepen om de kinderen voor even te laten vergeten dat ze in het ziekenhuis zijn. En voor even gewoon kind te laten zijn. Hannah: "Ik heb meegedaan aan een beauty-dag, ben naar een voetbalwedstrijd van Feyenoord geweest en ik was bij de Dreamnight in Diergaarde Blijdorp. Er was altijd wel iets leuks." Dat dat bijdraagt aan haar herinneringen dat beaamt ze: "Als ik met mijn moeder door de ontvangsthall loop, denk ik aan wat we er beleefd hebben. 'Weet je nog mam', zeg ik dan. En dan denken we terug aan leuke dingen."

Sophia TV komt drie keer per week met een live radio- en televisie-uitzending. "Ik ging op dinsdagavond altijd mee. Om even van je kamer te kunnen zijn, vond ik heel fijn. Dan kon ik even vergeten dat ik in het ziekenhuis lag." Dat 'even vergeten' is héél belangrijk benadrukt ze. "Mentaal je zinnen verzetten en aan iets anders denken, daar krijg je positievere energie van. Het was een vrolijk momentje, iets om naar uit te kijken."

Smoothiebar met sondevoeding

Een leuk perspectief hebben, zoals de tv-uitzendingen, dat zou volgens haar vaker moeten. "Op diervandag komen dieren naar het Sophia, en dat is zo leuk, dat mag wel vaker!" Uit de koker van de adviesraad komt ook 'Sophietjes Smoothiebar': een mobiele smoothiebar met verse sapjes. "En ik had het idee om daarbij ook rekening te houden met de kinderen met sondevoeding. Dat gaat er nu vanaf de zomer komen." Hannah vindt het heel leuk om een stem te hebben. "Ik blijf dit voorlopig wel doen. Ik vind het heel tof."



Talrijke onderzoeken hebben duidelijk aangetoond dat afleiding bijvoorbeeld in de vorm van muziek of theater de patiënten ontspanning biedt, angst, stress en pijn kan verminderen, de immuun-responsie doet verhogen en daarmee zeker een genezend karakter heeft, of kan hebben bij het behandelen van ziekte. Vind jij het ook zo belangrijk dat wij onze patiëntjes leuke evenementen kunnen blijven aanbieden? Ga dan naar: vriendensophia.nl/sophia-evenementen



Inmiddels zijn er gelukkig steeds meer nieuwe inzichten en technologieën die kunnen helpen om het ziekenhuisbezoek van de kinderen te verbeteren. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met de andere kinderziekenhuizen in ons land. Om nieuwe methodieken verder te ontwikkelen, te testen en in praktijk te brengen is de steun van donateurs onmisbaar.

Virtual Reality als afleiding

Er worden steeds meer andere methodes ingezet dan medicatie om pijnklachten te bestrijden. Bij afleiding met een sterke positieve prikkel is er minder of zelfs geen ruimte voor de negatieve prikkel (angst, spanning of pijn). Eén van de manieren om patiënten af te leiden is de inzet van virtual reality (VR).

Bij VR wordt gebruik gemaakt van een speciale bril waarmee je een gesimuleerde omgeving ziet, een virtuele werkelijkheid, die voelt als de echte wereld. Het kind kan kiezen uit een reeks virtuele ervaringen die elk ongeveer 15 minuten duren en die passen bij persoonlijke interesses, zoals het bezoeken van een wereldstad, wandelen of fietsen door de natuur, zwemmen met dolfijnen of een spelletje spelen. Omdat het kind door de bril niet ziet wat er in het echt gebeurt, neemt de angst voor prikken, wondverzorging, verband- of gipswisselingen af en wordt er minder pijn ervaren bij de behandelingen. Momenteel lopen er diverse tests met de inzet van VR brillen in het Sophia, met positieve resultaten.

Verminderen van angst en stress voor een operatie

Een andere vorm van inzet van VR is bij de voorbereiding op een operatie. 70% van de kinderen is angstig voor een operatie, of de narcose.

Het Sophia beschikt over een kindvriendelijke VR tool waarbij een virtuele anesthesist en anesthesiemedewerker alle procedures uitleggen rondom de anesthesie. Het is een interactieve tool, dus kinderen kunnen het tempo bepalen en dingen aanwijzen in de operatiekamer, waar ze meer uitleg over willen hebben. Doordat ze zich op deze manier goed kunnen voorbereiden en weten wat hen te wachten staat maken ze zich minder zorgen.

De artsen verwachten dat als kinderen langer van tevoren en meerdere keren de VR-voorbereiding kunnen doen, het gunstige effect op angst, pijn en daarmee minder gebruik van pijnstillers nog groter zal zijn. Het Sophia Kinderziekenhuis wil daarom de VR-tool breder beschikbaar maken door deze om te bouwen naar een smartphone app, om zo kinderen (en hun ouders) nog effectiever te kunnen voorbereiden op een operatie. Deze VR-app kan worden bekeken met behulp van een kartonnen 'VR-bril'. Het voordeel is dat kinderen thuis, in hun vertrouwde omgeving en op hun eigen tempo de VR-voorbereiding kunnen doen, zo vaak als ze willen.

Wil jij ook bijdragen aan dit project? Doneer dan via vriendensophia.nl/vr

Rondje voor Sophia; een nieuwe traditie is geboren!

Met 'Rondje voor Sophia' is in april dit jaar een nieuwe traditie geboren om actief én coronaproof sponsorgeld in te zamelen voor het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis.

'Rondje voor Sophia' betekent letterlijk dat je een rondje maakt en op welke manier maakt niet uit. Dit kan wandelend, op skeelers, met de step of met rolstoel; alles kan en alles mag. Als je maar in beweging bent! De afstand is niet van belang, dit bepaal je helemaal zelf. Ook kan je meerdere rondes maken. Het hoofddoel is; kom in beweging en zet je in voor het Sophia Kinderziekenhuis.

In het Paasweekend besloten veel mensen hun rondje te maken. We zagen veel gezellige en sportieve foto's voorbij komen op social media. Er werden 'Rondjes' gewandeld, gefietst, hardgelopen en geskeeld. En zelfs te paard, gezellig met de honden of achter de kinderwagen. Geweldig om te zien!

De opbrengst? Die is opgelopen naar ruim 11.400 euro. Een fantastisch bedrag dat ten goede komt aan het Sophia Moeder en Kind Centrum. Deelnemers; Bedankt!



Verminderen van angst, pijn en stress in het Sophia



Sophietjes agenda

Vanwege de maatregelen omtrent het coronavirus hebben we een aantal van onze activiteiten helaas moeten uitstellen naar een later moment dit jaar. We houden je op de hoogte via onze sociale media en www.vriendensophia.nl/evenementenkalender



Update: Sporten voor Sophia verplaatst naar september

De datum van Sporten voor Sophia is verschoven naar 18 en 19 september 2021. www.sportenvoorsophia.nl



Zwemmen voor Sophia

Aquasporten of banenzwemmen voor het Sophia Kinderziekenhuis op zaterdag 2 oktober. sportenvoorsophia.nl/zwemmen-voor-sophia



Hoelahoepen voor Sophia

Een uur lang de heupen los met gegarandeerd een glimlach op je gezicht? Doe dan mee met Hoelahoepen voor Sophia op zaterdag 25 september. Meer informatie en inschrijven via www.sportenvoorsophia.nl/hoelahoepen-voor-sophia

Colofon

Redactie
Barbara Lensen

Chrisje Seijkens
Merel van der Mark
Inge Valkis

Creatie & vormgeving
Veenman+

VRIENDEN VAN HET
SOPHIA



Wens Kinderadviesraad in vervulling

Als je in het ziekenhuis ligt heb je simpelweg ook wel eens trek in een patatje. En vanaf juni is het voor de opgenomen kinderen mogelijk om in het Sophia een 'brammetje' te eten samen met hun vader en/of moeder. Bram Ladage heeft namelijk een hele toffe bakfiets gedoneerd waar door middel van een hete lucht oven gezonde patatjes voor de patiëntjes worden gebakken: de BramBakFiets. Eet smakelijk!



Mini-placenta's kweken in het laboratorium

Bij ongeveer één op de duizend zwangerschappen zijn er ernstige problemen met de placenta, waardoor de baby niet goed groeit. Gynaecoloog Bas van Rijn en zijn team kweken mini-placenta's in het laboratorium van het Sophia. Super bijzonder! Zo hopen ze erachter te komen waarom een baby in de baarmoeder soms niet goed groeit en wat daaraan te doen is. Dit onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt dankzij steun van onze donateurs.



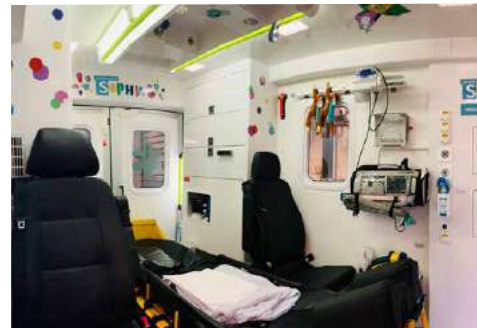
Kinderen voor Kinderen

Wij vinden het prachtig om te zien hoe de kleinsten ook in actie komen voor het Sophia! We zetten een paar van deze kanjers in de spotlight: Hoe klein de driejarige Riff zelf nog maar is, zijn actie werd groots. Omdat zijn neefje in het Sophia heeft gelegen startte hij met buurtkinderen een actie en verkocht hij popcorn en limonade. En dat leverde maar liefst 420 euro op voor het Sophia. Bedankt Riff!



Unieke shirts koop je bij Liz

Toen haar vader in het ziekenhuis lag, zag Liz hoe verdrietig het is als mensen ziek zijn. Om mensen op te vrolijken, maakt de 7-jarige uit Vrouwenpolder heel kleurige T-shirts en die verkoopt ze voor het Sophia Kinderziekenhuis. "Ik draag ze zelf ook. Je wordt er heel vrolijk van." Inmiddels heeft Liz al voor ruim 3.000 euro aan T-shirts verkocht. Wat een kanjer!



Bestickering speciale kinderambulance

Speciaal voor het vervoer van extreem vroeggeboren baby's en ernstig zieke kinderen is een speciale kinderambulance in gebruik genomen door het Sophia Kinderziekenhuis. En inmiddels is deze ambulance opgevrolijkt met stickers van Sophietje en haar superaapje. Hoewel een rit in de ambulance altijd spannend is en blijft hopen we dat de kinderen die in deze speciale ambulance vervoerd worden minder stress ervaren door de vrolijke bestickering.



Een selfie met Nicolai Jørgensen?

Midden in de hal van het Sophia Kinderziekenhuis hebben we sinds kort een echte Feyenoord hoek. Kinderen kunnen hier tijdens het ziekenhuis bezoek selfies maken met de spelers, museumstukken bewonderen of even relaxen. Deze hoek is mogelijk gemaakt door een speciale collecte tijdens de wedstrijd tegen ADO Den Haag in september 2019.

Sophietjes verjaardag

Op 8 juni is Sophietje jarig. Ze zal haar verjaardag in het ziekenhuis nog niet op de gebruikelijke wijze kunnen vieren. Maar we maken er graag een hele bijzondere dag van voor alle patiënten en het zorgpersoneel! Dit jaar zouden we graag een aantal kleinere wensen op het lijstje van Sophietje willen vervullen die een groot verschil kunnen maken voor de kinderen en hun familie en bijdragen aan een positieve zorgervaring.

Thuis voelen

Een ziekenhuisopname is vaak spannend en ingrijpend voor kinderen en hun ouders. Binnen het Sophia Kinderziekenhuis zijn de kinderen verzekerd van de allerbeste zorg. Verder doet men er alles aan, om de kinderen even te laten vergeten dat ze ziek zijn. Het creëren van een omgeving waar kinderen zich prettig voelen draagt daar zeker aan bij. En kan zorgen voor afleiding, plezier en ontspanning.

Het wensenlijstje

Het Sophia staat aan de vooravond van een renovatie. Maar voor het zover is moet er nog veel gebeuren. We willen in de tussentijd heel graag een aantal wachtruimtes, behandelkamers en speelplekken opfrissen en gezelliger maken. Dat kan door middel van aankleding, maar bijvoorbeeld ook door de aanschaf van nieuwe rooming inbedden waarop ouders bij hun kind kunnen blijven slapen. En het extra opvrolijken van de buitenspeelplaatsen met kunstgras, bloembakken en bankjes voor de ouders. Iets dat vanzelfsprekend zou moeten zijn, maar helaas niet bekostigd kan worden uit de zorgbudgetten.

Sophietjes Verjaardagscadeau

Het realiseren van deze projecten kan niet zonder jouw steun. Help je ook mee?



Scan de QR code en doneer!



vriendensophia.nl/verjaardag

Volg ons online!

Wil jij ook verhalen vanuit het Sophia lezen? En op de hoogte blijven van onze projecten en resultaten? Volg ons dan via social media:

f facebook.com/vriendensophia i instagram.com/vriendensophia



toegift.nl