



# Ontspanning voor ernstig zieke kinderen

**Met het project *Studio Nona* wil vzw Kinderkankerfonds kinderen en jongeren met kanker meenemen naar een bijzonder plekje vol muziek en vol dromen. Met spel en ontspanning op maat én aan huis kunnen de patiënten even ontsnappen aan hun ziekte en zich opnieuw uitleven als kind.**

Het project *Studio Nona* kwam er op voorstel van Hilde en Karel, de ouders van Nona. Uit eigen ervaring met hun negenjarige dochter Nona wisten ze hoe belangrijk het was om - ondanks het ziek zijn - vooral ook aandacht te blijven hebben voor het kind zijn. Bij de opstart van *Studio Nona* in 2017 werden de activiteiten uitsluitend georganiseerd voor kinderen

en jongeren die niet meer konden genezen of die een speciaal traject doorliepen. De Raad van Bestuur van vzw Kinderkankerfonds besliste om vanaf 2020 het project ook aan te bieden aan kinderen in curatieve behandeling voor kanker in Vlaanderen. Concreet betekent dit dat patiënten in behandeling voor kanker in UZ Gent, UZ Brussel, UZ Leuven en

UZ Antwerpen een aanvraag kunnen indienen. Deze patiënten in curatieve fase hebben, eenmaal ze thuis zijn, ook nood aan ontspanning en afleiding. Ze kunnen omwille van het infectiegevaar nog niet deelnemen aan het reguliere aanbod of hun hobby's opnieuw starten. De lange periode thuis kan zorgen voor gevoelens van frustratie, verveling, verlies van uitdaging, gebrek aan creativiteit, ...

## Doelstellingen

In het ziekenhuis heb je naast de medische en psychologische begeleiding ook activiteiten gericht op ontspannen, plezier maken, elkaar ontmoeten, ... Thuis ben je als ouder alleen met je kind en de dag moet ingevuld worden. Het is voor de ouders telkens opnieuw zoeken naar wat afleiding om even te proberen weg te komen van de ziekte en de zorgen.

*Als ouder* heb je al je energie nodig om je eigen zorgen te plaatsen, je ziek kind op te vangen, je gezin recht te houden en je huishouden te runnen. Dan nog eens creatief op zoek gaan naar leuke activiteiten, aangepast aan wat je kind (nog) kan, is een grote uitdaging.

*Als kind* ben je thuis vaak omringd door volwassenen. Leuke activiteiten op maat van het kind kunnen dan verlichting brengen en de kans geven om volop kind



## Het keuzemenu van *Studio Nona*

### Goochelen

- Laat je meevoeren in de magische toverwereld
- Observeer, oefen de trucs en word zelf een goochelaar
- Plooi je favoriet dier met kleurrijke ballonnen

### Wellness

- Geniet van een relaxerende massage of gezichtsverzorging
- Laat jouw handen en/of voeten verwennen en kies uit de mooiste kleurtjes om je nagels te lakken

### Muziektherapie

- Laat je meeslepen door gitaarmuziek en zang
- Schrijf samen een eigen tekst op je lievelingslied
- Trommel erop los, speel een muziekspelletje of ga op ontdekking in muziekland

### Crealiefde

- Niet alleen geschikt voor prinsesjes of zeemeerminnen maar ook voor ridders of drakenjagers
- Sprookjesachtige of knotsgekke fotoshoot
- Eigen magneten, juwelen, sleutelhangers, badges, ... ontwerpen of liever aan de slag met stof

### Kunst-elen

- Kunst-elen op maat en met inspiratie van het moment zelf
- Even verdwijnen in een eigen wereld vol fantasiedieren of een reis maken naar de maan, alles kan
- Experimenteren, vuile handen, zotte ideeën, met allemaal verschillende soorten materiaal

### Muziek

- Muziekjes, liederen en vreemde geluiden stromen uit de accordeon
- Een klavier aan de ene kant, kleine zwarte knopjes aan de andere kant, een boek dat open en dicht gaat en een zuchtje wind
- Luisteren, meezingen, fantaseren, met of zonder popjes en prenten

### Bakkerij

- Cupcakes versieren in alle kleuren van de regenboog
- Bakken van de lekkerste baksels zoals taart, cakes of brood
- Zelf figuren kneden uit suikerpaste of liever aan de slag met uitdrukvormpjes

### Techniek en wetenschap

- Maak kennis of verdiep je in de nieuwste technologieën van programmeren
- Ontdek wat geleiding van elektriciteit is met behulp van plasticine, LEDjes en een hele grote batterij
- Programmeer je eigen bijtje om tot bij de bloem te rijden, bestuur een LEGO-robot of teken jouw platformgame uit

### Andere mogelijkheden

- Wil je graag een knotsgekke circusact leren? Heb je zin om een culinaire maaltijd te bereiden in jouw keuken? Ben je geïnteresseerd in yoga of luister je graag naar een spannend verhaal? Wij gaan voor jou op zoek naar nieuwe medewerkers!

te zijn. Want kinderen fleuren op als ze in hun eigen leefwereldje zijn. Het helpt hen de kracht te vinden om dag in dag uit verder te gaan. Het geeft hen moed om sterk te zijn, om door te blijven gaan in een fysiek en emotioneel zware periode.

### Concrete werking

- Een medewerker van het psychosociaal team van de kinderkankerafdeling neemt contact op met gezinnen die mogelijke interesse en nood aan extra vrijetijdsinvulling hebben.
- Indien het gezin wil ingaan op het *Studio Nona*-aanbod, brengt de medewerker de projectverantwoordelijke van *Studio Nona* op de hoogte.
- De projectverantwoordelijke contacteert de behandelende arts om bevestiging te krijgen dat *Studio Nona*-activitei-

ten mogen aangeboden worden, ook in deze coronapandemie.

- De projectverantwoordelijke contacteert het gezin om te luisteren naar de interesses van de patiënt, mogelijke tijdstippen, eventuele moeilijkheden/beperkingen en plant de activiteiten in. Er is steeds een ouder aanwezig tijdens de activiteit.
- Na de activiteit is er ruimte voor feedback om de activiteiten op maat af te stemmen. Zowel de ouders als de medewerker worden gecontacteerd om hun ervaring te delen.

Samen met de ouders en de patiënt wordt er in overleg met de projectcoördinator besproken welke activiteit gewenst is en op welk moment het vrijetijdsaanbod kan doorgaan. We hebben enkele vaste *Studio*

*Nona*-medewerkers (zie het keuzemenu hierboven) maar uiteraard kan er ook gezocht worden naar een nieuwe invulling. De activiteiten worden steeds op maat aangeboden en onze medewerkers stellen zich flexibel op wanneer een activiteit, bijvoorbeeld wegens onverwachte ziekenhuisopname, niet kan doorgaan. Afhankelijk van de noden van de patiënt kunnen meerdere activiteiten aangeboden worden. *Studio Nona* kiest ervoor om samen te werken met professionele medewerkers die veel kennis hebben van hun vak maar ook voeling hebben met de doelgroep. Vzw Kinderkankerfonds staat in voor alle onkosten, waardoor het project gratis kan aangeboden worden aan de gezinnen.

## De mama van Elselien:

Wanneer je kind ziek is en aan bed gebonden, wordt zijn of haar wereld een pak kleiner. Geen school, geen uitstapjes, geen buitenhobby's, geen fietstochten of lange wandelingen ... Gelukkig houdt onze held van knutselen en gezelschapsspelletjes en kan ze zich uitleven met die kleine gekleurde noppenblokjes. Ook de televisie vult heel wat uurtjes, maar toch... het gemis aan eens iets anders is soms groot.

En toen werd *Studio Nona* aan ons voorgesteld. Onder het toezien van vzw Kinderkankerfonds zorgen zij er voor dat ook die zwaar zieke kinderen en jongeren iets hebben om naar uit te kijken. Een LEGO-workshop waarbij ze zelf mag programmeren, een rustgevende voetmassage, een blitse nagelverzorging, een kussensloopje stikken met de naaimachine en als klap op de vuurpijl een echte fotoshoot met alles erop en eraan, het waren stuk voor stuk activiteiten waar onze prinses ten volle van kon genieten. Even niet denken aan het ziek zijn, een paar uur vergeten dat je zo moe bent, voor één keer geen dokter of kinesist op bezoek, maar iemand die iets leuk komt doen, helemaal alleen met jou. Het zijn die momenten die alles wat draaglijker maken en onze dochter haar dag kleuren.

## Medewerker Lieselot:

Voor *Studio Nona* prop ik graag mijn auto vol met bloemen. Ik rij naar de mensen thuis en maak daar in de woonkamer een sprookjesachtige setting en breng prinsessenkleedjes mee. Tule, kroontjes, parels, bloemen, flamingo's, een aangepaste ligstoel ... een hele verhuis! Tijdens het opstellen van het decor glunderen de kinderen al vol verwondering. Mijn vader is fotograaf en legt alles professioneel vast op foto. Er is een fotodoek, spots, reflectieschermen, ... alles erop en eraan voor een echte fotoshoot. Een hele toffe activiteit voor de kinderen, die genieten van het mooi gemaakt worden én de resultaten achteraf zijn een mooie herinnering aan die dag.



## De ouders van Pablo:

Ons kringetje met ziek zijn en corona is beperkt. De externe ontspanning is steeds welkom. Als de school wegvalt, is afwisselende dagbesteding een grote opgave. Verlangend kijkt Pablo telkens uit naar *Studio Nona*. De cupcakes bakken van Anne-Mie, de accordeon met zang van Steef, goochelaar Ivo en acrobaat Nele van *Circusplaneet*. Het zijn activiteiten om te

omarmen. Zelfs mama en moeke kijken stiekem mee uit naar de activiteiten. Het enthousiasme en gedrevenheid van elk is aanstekelijk en brengt nieuwe energie in moeilijke tijden.



## Medewerker Anne-Mie:

Pablo is heel enthousiast aan de slag gegaan, we hebben samen 14 cupcakes gebakken en Pablo heeft zelf beslist welke versieringen hij wou en die heeft hij helemaal alleen gemaakt. Ik denk en hoop dat ik zowel mama als Pablo een leuke namiddag heb bezorgd. Volgens de mama zijn de dagen waarop iemand van *Studio Nona* komt, echt hoogdagen voor hen. Pablo is heel handig en het was voor mij een plezier om hem bezig te zien.

Ik had een selectie van uitstekers en vormpjes meegenomen waarvan ik dacht dat het wel leuk zou zijn voor een zesjarig jongetje maar het eerste dat hij wou maken was een 'doodshoofd', en laat mij hiervoor een vorm hebben, maar die had ik niet bij ... Hij heeft die dan helemaal zelf gemaakt ... Mama zei dat hij in een 'piraten'-periode zat en dat de keuze voor een doodshoofd daar van kwam. De drie uren zijn echt voorbij gevlogen en het gezin van Pablo heeft nu iets lekkers om op te snoepen.

### Meer info over *Studio Nona*?

Contacteer de projectverantwoordelijke via 0472/97.49.92 of [studionona@kinderkankerfonds.be](mailto:studionona@kinderkankerfonds.be). U kan ook steeds terecht bij een medewerker van het psychosociaal team van de kinderankerafdeling.

### Hoe kan je dit project steunen?

Giften zijn welkom met mededeling '*Studio Nona*':  
Rekeningnummer BNP: BE31 2850 3053 8255  
Rekeningnummer KBC: BE31 7370 1124 3555  
Rekeningnummer ING: BE02 3631 4196 9240  
Het project *Studio Nona* kan gerealiseerd worden dankzij donaties en acties georganiseerd door families, verenigingen, bedrijven, ...  
Wij willen hen hierbij uitdrukkelijk bedanken.



## Dilan:

Mijn naam is Dilan, ik ben ondertussen 16 jaar en studeer Bio in het 4de Middelbaar aan het Scheppersinstituut te Wetteren. Begin augustus werd ik in het UZ Kinderziekenhuis opgenomen. Ik kwam terecht op de afdeling hematologie-oncologie na het verwijderen van een hersentumor. Daarna begon een zware periode voor mij en startte ik met intensieve begeleiding van kine / logo / ergo en psycho in het kinderrevalidatiecentrum. Alles werd plots anders en ik moest veel opnieuw aanleren. Ik kon ook niet meer naar school de eerste maanden en kreeg slechts voor drie vakken thuis les. Ik zat me dus vaak te vervelen en wist zelf niet meer goed hoe ik mijn vrije tijd moest inplannen.

*Studio Nona* kwam in die maanden bij me langs voor een gezellige namiddag ontspanning bij me thuis. Zo'n namiddag deed me even alles vergeten. De medewerkster, Annelies van Fyxxi, was ook superlief en we hadden veel plezier samen.

De eerste keer kwam Annelies langs met een LEGO Education Spike-does. Je kan daarmee heel veel maken, al moet je wel even nadenken. Ook beweging kan je erbij programmeren. Ze hielp me ook als ik eens een blokje niet in elkaar kreeg. Op de foto staan alvast enkele voorbeelden hiervan.

De tweede keer had ik Annelies gevraagd om Arcade Coder (*zie foto*) mee te brengen. Daarmee kan je je eigen game maken en via zinnetje een parcoursje programmeren op een soort tablet.

Ik ben *Studio Nona* heel dankbaar, want ik heb van deze momenten heel erg genoten.

Ik ga ondertussen bijna voltijds opnieuw naar school en door de combinatie tussen kinderrevalidatie en schooltaken is een huisbezoek niet meer mogelijk of nodig voor mij. Maar ik zou het iedereen sterk willen aanraden.

Want niet alleen de activiteiten zijn leuk, maar je kan ook eens praten met de medewerkster. Ik hoop dan ook dat dit kan blijven bestaan, dat ook andere kinderen hier kunnen van genieten, net zoveel als ik. En dat het hen ook verder op weg helpt.

*Dilan*

## Medewerker Annelies van Fyxxi:

Het waren hele fijne middagen bij Dilan. Bij de eerste activiteit zag ik dat hij duidelijk al eerder met LEGO geprogrammeerd had. Hij was er zeer goed mee weg, hij had mij eigenlijk helemaal niet nodig! We hebben een dansrobot en een fitnessrobot gemaakt, en zowel het bouwen als het programmeren gingen heel vlot. Ik had ook het gevoel dat Dilan er veel plezier in had, dus ik ben zeer blij dat het voor zowel Dilan als de mama even een leuke adempauze kon zijn! Ik heb ook geprobeerd hem aan te moedigen om later op zichzelf verder te bouwen en heb hem kort de micro:bit getoond waar hij ook zelf mee aan de slag kan. Ook tijdens het daaropvolgend huisbezoekje hebben Dilan en ik heel veel plezier gehad (zoals zijn mama die ons de hele tijd hoorde giechelen ongetwijfeld kan bevestigen). Dilan was snel weg met de nieuwe tool en heeft een heel leuk Super Mario-achtig spel gemaakt. Het was voor mij ook fijn om zien hoeveel vooruitgang Dilan persoonlijk had gemaakt sinds mijn laatste bezoek: hij sprak vlotter, leek zich ook beter te voelen in zijn vel, en toen ik hem plagend vroeg naar zijn LEGO-set, zette hij prompt een afspraak in zijn agenda om dat weekend inderdaad nog eens met zijn LEGO bezig te zijn.