



Langer Beter Leven

Nieuwsbrief van het Nationaal Fonds tegen Kanker

nummer 1 | april 2017 | jaargang 19

- VOEDING
- BEWEGING
- WELZIJN

Jochem van Gelder. Foto: © Jean Pierre Heijmans/SBS



Bibian Mentel

Impact op kinderen bij kanker in het gezin

Landelijke dag vraagt aandacht voor belangrijke problematiek

Je zult het maar meemaken. Op zekere dag krijg je te horen dat een van je ouders of je broer of zus kanker heeft. Hoe verandert dat je leven? Wat kun je verwachten en hoe ga je daarmee om? Op zaterdag 6 mei aanstaande organiseert Stichting Langs de Zijlijn de landelijke dag *Impact op kinderen bij kanker in het gezin*. Hiermee vraagt men aandacht voor deze onderbelichte problematiek en pleit

de stichting voor betere opvang- en ondersteuningsmogelijkheden op landelijke schaal voor kinderen in zo'n situatie.

Jaarlijks doet zich in zo'n 9.000 gezinnen met thuiswonende kinderen de situatie voor dat een van gezinsleden de diagnose kanker krijgt. Verschrikkelijk voor de betrokkene, maar ook een ramp voor de andere gezinsleden. In het medische traject gaat, uiteraard, alle aandacht uit naar degene met kanker. Helaas is er in het geheel van de zorg nauwelijks of geen aandacht voor de overige gezinsleden. Terwijl de impact op hún leven ook groot is.

Uit onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) blijkt dat ruim een kwart van de kin-

deren vlak na de diagnose kanker bij een gezinslid zo veel last van spanning heeft dat ze symptomen van post-traumatische stress ontwikkelen. Door extra aandacht en begeleiding is dit te voorkomen.

Ernstig probleem, superleuke dag

Het klinkt tegenstrijdig, maar dat is het niet. De organisatie heeft een mix gemaakt van een inhoudelijk programma voor de ouders en leuke, dynamische workshops voor kinderen en jongeren (6 tot 18 jaar). Er zijn dj-, voetbal-, dans-, boks- en acteerworkshops met bekende sporters en artiesten, met als doel de jonge deelnemers aan de dag in hun eigen kracht te zetten. Aan het programma werken mee: o.a. bokskampioene Nouchka Fontijn, de internationale dj Ben Liebrand,

>>

OOK IN DIT NUMMER:

- Kinderen en kanker in het gezin
- Nieuwe aanpak darmkanker
- Sporten bij kanker voor iedereen mogelijk

voetbaltrainer Dwight Lodeweges (PEC Zwolle), Dancing with the Stars-jurylid Jan Postulart en snowboardkampioene Bibian Mentel. Dagvoorzitter: tv-presentator Jochem van Gelder.

- Impact op kinderen bij kanker in het gezin *vindt plaats op 6 mei aanstaande in de Meerpaal in Dronten. Vooraf reserveren: www.langsdezijlijn.com. Het NFtK sponsort deze dag.*

Huis aan het Water helpt

Ze zijn nog schaars, de initiatieven gericht op het opvangen en begeleiden van kinderen en jongeren die in het gezin te maken hebben met kanker. Gelukkig kent Nederland mooie voorbeelden die laten zien hoe je kinderen in een dergelijke situatie goed kunt ondersteunen. Stichting Huis aan het Water is zo'n voorbeeld.

Huis aan het Water is een centrum voor leven met kanker. Er werken ervaren vrijwilligers en diverse in kankerzorg gespecialiseerde zorgprofessionals, zoals psychologen, fysiotherapeuten en een diëtist. Speciaal voor kinderen en jongeren in verschillende leeftijdsgroepen



die binnen het gezin met kanker zijn geconfronteerd, heeft men het project *Huis aan het Water helpt* opgezet. Deze kinderen krijgen gedurende een aantal dagen ondersteuning bij het leren omgaan met die situatie. Het programma biedt psychosociale hulp, maar omvat ook ontspannende activiteiten. Er is ruimte om op verhaal te komen en om erover te praten met andere kinderen die thuis hetzelfde meemaken. Daarnaast zijn er allerlei sport- en spelactiviteiten, ook in en rond het water. Huis aan het Water is fraai gelegen aan de Gouwzee en biedt leuke watersportmogelijkheden.

NFtK steunt met uw hulp

Het NFtK wil dit project met een bedrag van € 5.000,- ondersteunen. Om twee redenen: ten eerste biedt het meteen hulp aan kinderen die dat nodig hebben om goed te kunnen blijven functioneren (en minder risico te lopen op posttraumatische stress). Ten tweede is het een mooi voorbeeldproject dat anderen weer kan inspireren. Wilt u mogelijk maken dat kinderen deelnemen aan dit project, steun het dan met een gift op rekening NL92 INGB 0000 207 205. Vermeld bij uw gift de code van het project: **HAHW**.

Fit to Fight



Topsportaanpak voor darmkankerpatiënten

Interview met dr. Gerrit Slooter

Levert het verbeteren van de conditie van darmkankerpatiënten vóór de operatie sneller herstel en grotere overlevingskansen voor hen op? In het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven loopt een onderzoek dat op deze vraag antwoord moet geven. Dit onderzoek, *Fit to Fight*, is in alle opzichten vernieuwend. Voor de deelnemers zet men een 'topsportaanpak' in, waarbij maar liefst tien zorgdisciplines betrokken zijn. We vroegen onderzoeksleider dr. Gerrit Slooter om een toelichting.

Wat gaat u doen?

We maken de patiënten fitter vóór hun operatie. De medische term hiervoor is prehabilitatie. Dat houdt in dat we hun fysieke en mentale conditie verbeteren. Tussen de diagnose darmkanker en de operatie zitten doorgaans vier tot vijf weken. In die relatief korte tijd volgen de deelnemers een intensief programma. Vergelijk het met een topsportaanpak. Topsporters worden na een blessure ook snel weer op niveau gebracht.

Hoe ziet de aanpak er concreet uit?

Het programma bestaat uit een conditie- en krachttraining, voedingsondersteuning, toediening van extra eiwitten, psychologische hulp en, indien nodig, een stoppen-met-roken-traject. Vernieuwend is ook dat er tien zorgdisciplines binnen ons ziekenhuis aan meewerken: chirurgen, diëtisten, fysiotherapeuten, sportartsen, anesthesiologen, psychologen, maag-darm-leverartsen, casemanagers, verpleegkundigen en onderzoekers. Een integrale aanpak, dat heeft de toekomst.

Is er al iets van een resultaat zichtbaar?

De allereerste resultaten van het onderzoek laten zien dat het intensieve programma haalbaar is voor de patiënten. Daarbij waarderen ze het om actief bij te dragen aan hun genezing. En ze merken dat ze daadwerkelijk fitter worden. Dit is voor de deelnemers zelf natuurlijk heel erg fijn, maar ook wetenschappelijk interessant.



Arts-onderzoeker Stefan van Rooijen (l) en onderzoeksleider dr. Gerrit Slooter

Wat moet het onderzoek uiteindelijk opleveren?

We hopen te bewijzen dat mensen met darmkanker door ons programma minder complicaties bij hun operatie krijgen. En óók dat ze na de operatie beter en sneller herstellen. Als dat gebeurt, kan er eerder worden begonnen met aanvullende chemotherapie. Dat is gunstig. Daarnaast hopen we dat patiënten die het programma hebben doorlopen blijvend kiezen voor een gezonde levensstijl. In theorie valt er veel winst te behalen. Maar ik kan er nu nog niet op vooruitlopen. Rond mei van dit jaar presenteren we de eerste resultaten.

NfTK steunt met uw hulp

Met een bedrag van € 95.000,- maakt het NfTK de eerste fase van het onderzoek *Fit to Fight* mogelijk. Waarom kiezen we voor dit onderzoek? Als hieruit naar voren zou komen dat de 'topsportaanpak' de overlevingskansen voor darmkankerpatiënten vergroot, zou dat van grote betekenis zijn. Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 4.750 mensen ten gevolge van darmkanker. Vindt u het belangrijk dat we dit aantal naar beneden brengen, steun dan dit project met een gift op rekening NL92 INGB 0000 207 205. Vermeld bij uw gift de code van het project: FTF.

Maak sporten bij kanker mogelijk voor iedereen



Op dit moment wordt bepaalde, aanvullende kankerzorg niet vergoed vanuit een aantal zorgverzekeringen. Daarmee sluit je een groep mensen uit. Het NfTK wil daar iets tegen doen. Om te beginnen financieren we voor 10 kankerpatiënten met onvoldoende eigen financiële armslag deelname aan het revalidatieprogramma *Sporten bij kanker* van Stichting Tegenkracht.

Stichting Tegenkracht is een organisatie die door heel Nederland kankerpatiënten sportbegeleiding op maat biedt. Ze staan voor een sportmedisch verantwoorde begeleiding die uitgaat van de wensen en mogelijkheden van de patiënt.

De waarde van sporten bij kanker wordt tegenwoordig breed onderschreven. Het bestrijdt vermoeidheid en andere bijwerkingen van de behandeling, verkleint het risico van complicaties en zorgt voor sneller herstel en dus een betere kwaliteit van leven. Ook het weer oppakken van beroepsmatige activiteiten ná de ziekte gaat beter. De inmiddels vele verhalen van patiënten bevestigen dit alles. Sporten brengt je vooruit.


Samen met Stichting Tegenkracht maakt het NfTK het mogelijk dat nu 10 kankerpatiënten kunnen deelnemen aan het project. We hopen voor de toekomst dat in elke zorgverzekeringsspolis deze vorm van kankerzorg zijn erkenning vindt.

NATIONAAL FONDS TEGEN KANKER

W.G. Plein 187
1054 SC Amsterdam
T 020 530 49 33
info@tegenkanker.nl
www.tegenkanker.nl

KvK 34113091
BANK: NL92 INGB 0000 207 205

 LIKE ONS OP FACEBOOK
www.facebook.com/tegenkanker.nl

 Het Nationaal Fonds tegen Kanker is erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling, als bedoeld in artikel 24, lid 4 van de Successiewet 1956.

Deze nieuwsbrief bevat nadrukkelijk geen medische adviezen. De bedoeling van de auteurs is u te informeren over ontwikkelingen op het gebied van kankeronderzoek, behandelwijzen en levensstijlen in relatie tot kanker. Eventuele toepassing dient verantwoord en passend bij de persoon te zijn, en in overleg met een zorgprofessional tot stand te komen. De auteurs kunnen dan ook geen verantwoordelijkheid dragen voor eventuele klachten die voortvloeien uit het opvolgen van een algemene aanbeveling.

NfTK steunt met uw hulp



Het NfTK wil € 7.500,- inbrengen om 10 mensen met kanker te laten deelnemen aan het revalidatieprogramma *Sporten bij kanker*. Maar er zijn nog veel meer kankerpatiënten die baat zouden hebben bij een programma als dit, maar het niet zelf kunnen betalen. Wilt u meehelpen om het ook voor hen mogelijk te maken? Steun dan dit project met een gift op rekening NL92 INGB 0000 207 205. Vermeld bij uw gift de code van het project: SBK.