

# kankerpatiënten



Jeroen Terlingen

Naafs, de spil en woordvoerdster van de vereniging. Er bestond behoefte bij ouders van kinderen met kanker om na de ziekenhuisperiode ervaringen te delen met andere gezinnen,' vertelt Marianne Naafs, de spil en woordvoerdster van deze vereniging. 'Vrijwel vanaf het begin zat ik in het bestuur. De VOKK is een vrijwilligersorganisatie met een klein professioneel bureau waar alle activiteiten worden gecoördineerd en aangestuurd. Van voorlichting tot palliatieve zorg en van activiteiten voor kinderen tot informatie voor scholen.'

De VOKK heeft vanaf de start drie doelstellingen: persoonlijk contact, voorlichting en belangenbehartiging. 'Onze vrijwilligers zijn allemaal ervaringsdeskundigen: of ze nu een kind hebben met kanker, een broer of zus of dat ze het misschien zelf als kind hebben gehad. De overlevingskans voor kinderen is tegenwoordig gemiddeld 75 procent. Dat is mooi, maar er overlijden nog te veel kinderen.'

Degenen die overleven hebben een heel leven voor zich. Wel blijven zij vaak levens-

lang lichamelijke gevolgen van hun behandeling met zich meedragen. Marianne legt uit dat kinderkanker echt anders is dan kanker bij volwassenen: 'Kinderen krijgen andere vormen van kanker en chemotherapie speelt een belangrijkere rol. De behandeling duurt langer en is zwaarder dan bij volwassenen. Een kinderlichaam is nog volop in ontwikkeling, waardoor er ook gevolgen op lange termijn kunnen zijn. Kinderkanker is niet te voorkomen door aanpassing van leefgewoontes. Elk jaar wordt de diagnose bij ongeveer 500 kinderen (tot 18 jaar) gesteld. Dat komt niet doordat ze te lang in de zon zitten of door verkeerde voeding.' De VOKK probeert iets te betekenen voor gezinnen van kinderen met kanker en gezinnen van overleden patiëntjes. Zo zijn er folders, boeken en lespakketten en er is regelmatig overleg met kinderoncologen. Een nieuwe activiteit - na een succesvolle pilot - is de KanjerKetting. 'Deze ketting is bedoeld als beloning en communicatiehulpmiddel voor kinderen met kanker. 'Ik kwam dit Canadese idee tegen tijdens een internationaal congres. Bij elke behandeling die een kind ondergaat hoort een kraal. Deze Fimoklei-kralen zijn niet te koop. Kinderen kunnen aan de hand van hun ketting vertellen wat ze allemaal hebben meegemaakt. En artsen krijgen een beeld van wat ze een kind allemaal "aandoen". Het geeft kinderen grip op hun situatie en leidt ze af van vervelende behandelingen en onderzoeken. Maar er zitten ook positieve kralen tussen, bijvoorbeeld voor een verjaardag of een goede dag.' Meer informatie: [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl)

## De erfenis van Thomas Hodgkin

list bij Vrij Nederland toen bij hem in 1990 tijdens een routinekeuring de ziekte van Hodgkin - lymfklierkanker - werd ontdekt. 'Ik had er nog nooit van gehoord en mijn reactie was: ik wil er zoveel mogelijk over te weten komen,' vertelt Jeroen. Tijdens zijn zoektocht kwam hij in aanraking met de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN), waar hij inmiddels vele jaren het verenigingsblad leidt. Deze vereniging ontving in 1997 de Paul Fentener van Vlissingen-prijs en besloot het bijbehorende geldbedrag

te gebruiken voor betere informatie aan patiënten en belangstellenden. Een deel van dit geld werd besteed aan de verspreiding van een boek dat Jeroen ging schrijven: "De erfenis van Thomas Hodgkin". 'Ik had zoveel informatie verzameld, daar zouden anderen ook iets aan kunnen hebben. Het moest vooral een toegankelijk boek worden.' Dat het in een behoefte voorziet, is gebleken. Elke nieuwe druk - nu al de zesde - wordt aangevuld met de nieuwste medische kennis. En sinds kort geven artsen dit boek aan hun patiënten bij de constatering van lymfklierkanker: 'In deze recentste uitgave is ook ruimte voor het maken van aantekeningen en om vragen, opmerkingen, afspraken en behandelingen te noteren.'

De LVN heeft drie hoofddoelen.

Lotgenotencontact, door goed opgeleide vrijwilligers via telefoon en e-mail.

Daarnaast het verstrekken van informatie.

Dit gebeurt via het verenigingsblad, de regionale en landelijke bijeenkomsten, een videofilm en door het boek 'De erfenis van Thomas Hodgkin' breed te verspreiden. Als laatste is er de belangenbehartiging bijvoorbeeld bij politiek en verzekeraars, vaak samen met andere kankerpatiëntenorganisaties. 'Het werk van de LVN wordt door vele vrijwilligers gedaan. De sfeer is open en er wordt ook veel gelachen. We zijn niet zielig', benadrukt Jeroen.

In 2003 verscheen er nóg een boek van Jeroen: "Handboek voor overlevers". 'Tijdens mijn werk voor de vereniging ontdekte ik dat de gevolgen van de behandelingen bij kanker - vaak op langere termijn - worden onderschat. Chronische vermoeidheid, relatieproblemen, moeilijkheden op het werk. Je hebt je ziekte overleefd, dus je moet niet zeuren, is meestal de mentaliteit. Maar probeer eens een hypotheek of zorgverzekering af te sluiten. Daarom was ik blij dat ik dit boek dankzij een financiële toelage van KWF/Kankerbestrijding kon schrijven. Uit de reacties blijkt dat er behoefte aan was.' Meer informatie: [www.lymfklierkanker.nl](http://www.lymfklierkanker.nl) of e-mail naar [info@crater.nl](mailto:info@crater.nl)

Tekst: Ilse van Ogtrop

Fotografie: Photography & Images