

# NFK

14e jaargang, augustus 2007

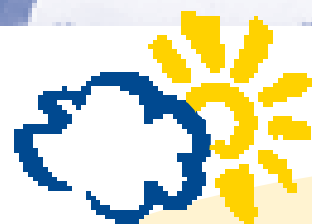
# & U

Thema: **gevolgen van kanker op de lange termijn**



Marleen:  
'Tot mijn zestiende heb ik gedacht  
dat ik niet oud zou worden'

**Overzicht van late effecten | Platform Jong en Kanker NFK zet eerste stap richting ideaal: jongerenhotels in ziekenhuizen | Sjoerdje Bourgonje pleit voor psychosociale zorg waarin reactie op kanker geen stoornis wordt genoemd**



## NFK

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties

# Inhoud

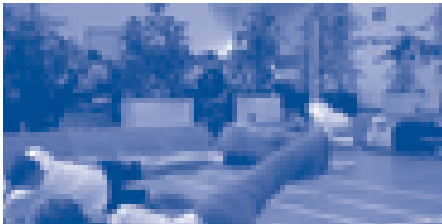
## 06 Thema: gevolgen van kanker op de lange termijn

Kanker en de therapieën om de ziekte te bestrijden hebben vaak ingrijpende gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Die gevolgen kunnen direct optreden, maar ook na vele jaren. Voorbeelden zijn lymfestuwing in de arm of bindweefselvorming in diverse organen, een stoma, blijvende vermoeidheid, seksuele problemen, depressie en werkproblemen, maar ook schade aan orgaan-systemen vele jaren na behandeling. De gevolgen zijn uiteenlopend en velerlei. In dit nummer een overzicht van gevolgen die bekend zijn uit onderzoek en die patiënten ervaren. Verder als rode draad door dit nummer een pleidooi voor nazorg die standaard deel uitmaakt van de kankerbehandeling. Er komt al meer aandacht voor late effecten, maar er wordt nog niet genoeg gedaan om ze te voorkomen.

## 04 Fotopagina

## 06 Overzicht: late effecten van kanker

## 11 Suzanne Bakker citeert Leendert Krol



## 13 Verslag conferentie Herstel & Balans:

'Revalidatie standaard onderdeel van kankerbehandeling'

## 14 Ervaring: liefde en seks na kanker

Praten over de veranderingen in het seksleven kan de gevoelens van onmacht en onzekerheid verminderen, meenden Paul en Roelie Oltmans toen ze besloten hun persoonlijke verhaal op te schrijven.

## 16 Wat heeft een mens met kanker nodig?

'Zijn de heftige emoties die kunnen optreden bij kanker te duiden als een stoornis, of als een gezonde reactie op een levensbedreigende situatie?' Sjoerdje Bourgonje vreest dat de kern van de psychosociale zorg verdwijnt.



## 23 Jongeren hebben speciale zorg nodig

Het Platform Jong en Kanker NFK pleit voor jongerenafdelingen in ziekenhuizen, want jongeren hebben zorg nodig die verder gaat dan de medische behandeling. Uit onderzoek blijkt dat jongere ex-kankerpatiënten ontwikkelingsmijlpalen missen.



## 25 Artikel: meer aandacht voor preventie van late effecten

Preventie is gericht op het voorkomen en vroegtijdig ontdekken van kanker. Maar volgens Suzanne Bakker hoort het voorkomen van late gevolgen er ook bij.

## 29 Jong en kanker

Fred Stamkot interviewt jongeren over hun confrontatie met kanker. Marleen (21): 'Na al die behandelingen had ik best behoefte aan hulp.'

## Columnns

05 Pauline van der Lans: liefde als glijmiddel

28 Momenten van een partner

31 Uit de praktijk van Sjoerdje Bourgonje

33 Marianne van Alphen: na drie keer kanker

*Om misbruik van informatie uit deze uitgave te voorkomen, zijn namen van geïnterviewden en medewerkers in deze internetversie niet volledig vermeld.*

## NFK&U thuis ontvangen?

Neem een abonnement.

Vul de bon in op pagina 31.



# Van de voorzitter

Opnieuw ligt er een themanummer van NFK&U voor u, dit maal over de late gevolgen van kanker. Dat blijkt een verwaarloosd gebied te zijn. Patiënten worden er niet goed of helemaal niet over voorgelicht en ook veel artsen zijn onvoldoende op de hoogte. Daardoor worden symptomen van late gevolgen niet herkend en wordt er dus ook niet goed op gereageerd.

De NFK wil, in het kader van haar taak als belangenbehartiger van kankerpatiënten en hun naasten, de komende tijd dit thema beter onder de aandacht brengen van patiëntenverenigingen en behandelaars. Dit themanummer is daartoe een eerste aanzet.

Hiermee willen we natuurlijk geen onnodige somberheid creëren: gelukkig krijgen lang niet alle patiënten te maken met hinderlijke late gevolgen.

In de huidige periode, waarin er zoveel verandert binnen de gezondheidszorg en een steeds sterker beroep op patiënten wordt gedaan om een actieve rol te vervullen, komen er ook op de NFK steeds meer taken af. Zo werken we tegenwoordig mee aan het ontwikkelen of actualiseren van richtlijnen en aan het formuleren van inkoopcriteria voor zorgverzekeraars.

Al dat werk kan alleen goed verricht worden met hulp van de lidorganisaties én een sterk, professioneel NFK-bureau. We zijn dan ook heel blij dat we voor dat bureau een uitstekende nieuwe directeur hebben gevonden, die al per 1 augustus zal aantreden. Het is Anemone Bögels, thans adjunct-directeur van GGD Nederland. Mevrouw Bögels heeft veertien jaar in diverse functies bij het Astmafonds gewerkt en zij is dus bekend met de patiëntenwereld. In het volgende nummer van NFK&U zal zij zich nader aan u voorstellen. Het NFK-bestuur verheugt zich op de samenwerking met de nieuwe directeur.

*Els Borst-Eilers*



Het is voorjaar, ondanks alle ellende in de winter. Ik was moe, sliep veel, had geen concentratie. Toch werd het weer voorjaar. En voorjaar betekent nieuw leven. Moeder zwaan en vader zwaan – hij zwom net het beeld uit – geven hiervan een heel mooi voorbeeld.

Zwanen zijn een koppel voor het leven, ze verzorgen samen hun kroost en helpen elkaar door dik en dun. Ook wij hebben ondervonden dat je juist in moeilijke tijden er voor elkaar moet zijn en naast elkaar moet gaan staan.

De jonge zwanen zijn vrolijk en blij, spelen met elkaar. Na zo'n zware winter stemt me dat vrolijk en ga ik de wereld anders zien. Het geeft me weer energie om door te gaan.

Charles

## Liefde als glijmiddel

In de relaxruimte van de sauna zag ik in een oud nummer van Nieuwe Revu dat model Sonja dol op seks was. 'Ik kan het wel 24 uur per dag doen.'

Haar half geopende lippen glommen en op haar lichaam zat geen krasje. In tegenstelling tot dat van mij. Het valt niet mee om naar de sauna te gaan met een lichaam dat van de buitenkant gehavend is, en het is al helemaal geen sinecure om je met papieren Sonja's bezig te houden als je van binnen niet moet denken aan opeenvolgende etmalen seks.

Tijdens een lezing voor jonge kankerpatiënten in de overgang vertelde een seksuoloog dat het normaal was dat de 'seksuele motivatie' afnam wanneer het vrouwelijk lichaam geen oestrogenen meer produceerde. We hadden domweg geen zin meer in seks en kregen, wat hij noemde, een stroeve schede. Deze vervroegde overgang zorgde in ons geval voor een versneld verouderingsproces. Psychologisch gezien kon dat ervoor zorgen dat we ons minder vrouwelijk voelden met vervelende gevolgen voor de seksuele beleving. Hij liet ons een spreadsheet zien met een weergave van de seksuele opwindingscurve, die begon met het voorspel en via het orgasme nasudderde in een naspel. Een 'vluggertje' was er voor ons niet meer bij. Ons lichaam had tijd nodig om op te warmen, om in 'the mood' te komen en zonder glijmiddel konden we het wel vergeten.

Hij vergat te vermelden dat er, voorafgaand aan zijn curve, nog voor het voorspel dus, sprake moet zijn van rust en veiligheid. Gevoelens van wederzijds vertrouwen en van liefde en verlangen. De zomergerur van je beminde, de goudblonde haartjes op zijn of haar huid. Naar elkaar lachen, een kneepje in de wang. Daar moet je 24 uur per dag mee bezig zijn. Dat is het glijmiddel voor een goede relatie. En met die seks? Daarmee komt het dan vanzelf wel goed.

*Pauline van der Lans*



**In our life there is a single color, as on an artist's palette, which provides the meaning of life and art. It is the color of love.**

**Marc Chagall (1887-1985)**

# Een overzicht van late effecten

**Kanker en de therapieën die toegepast worden om de ziekte te bestrijden hebben vaak ingrijpende gevolgen. Die gevolgen kunnen liggen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Ze kunnen direct optreden, maar ook na vele jaren. Hier een overzicht van gevolgen die bekend zijn uit onderzoek en die patiënten ervaren.**

## Chirurgie

Voorbeelden van gevolgen die het lichamelijk functioneren beperken, zijn spraakverlies na het verwijderen van de stembanden bij strottenhoofd-kanker, een verstoorde stoelgang na het aanleggen van een stoma bij darmkanker, het verlies van vruchtbaarheid na een operatie waarbij de baarmoeder weggehaald is. Patiënten die geopereerd zijn, kunnen ook last hebben van veranderingen in hun uiterlijk, bijvoorbeeld het verlies van een borst na amputatie.

*Een gelaryngectomeerde: 'De laryngectomie betekent niet alleen amputatie van je stem, maar ook dat je geen reuk meer hebt, niet meer hard kunt lachen, zingen of schreeuwen, en niet meer snel uit de hoek kunt komen.'*

## Chemo- en radiotherapie

Chemotherapie en bestraling kunnen schade aanrichten aan verschillende organen zoals de huid, het hart en bloedvatstelsel, de longen en

het centrale zenuwstelsel. Beide behandelingen kunnen ook onvruchtbaarheid veroorzaken en leiden tot vermindering van spierdichtheid. Sommige (ex-)kankerpatiënten hebben last van extreme spierzwakte en vermoeidheid, waardoor ze praktische, alledaagse dingen niet meer of moeilijk kunnen doen. Bestraling kan ook een tweede tumor veroorzaken, zoals mantelveldbestraling die vroeger werd toegepast bij lymfklierkanker.

*Erna (40): 'Toen ik 17 was, kreeg ik de ziekte van Hodgkin en werd ik behandeld met mantelveldbestraling. Achttien jaar later werd een knobbeltje ontdekt: borstkanker. Er zijn veel mensen met borstkanker na mantelveldbestraling, veel ook met schildklierproblemen en met hartklachten. Daarom heeft de LymfklierkankerVereniging de werkgroep 'Na mantelveldbestraling' opgericht. Op de langere duur zullen we elkaar nog harder nodig hebben.'*

## Uit onderzoek blijkt...

### Chemotherapie geeft meer opvoedingsproblemen

Kinderen die acute leukemie hebben overleefd, hebben meer opvoedingsproblemen en gedragsstoornissen dan kinderen die een Wilms-tumor, een kwaadaardig niergezwel, overleefden. Dit is waarschijnlijk te wijten aan het feit dat de kinderen met acute leukemie chemotherapie hebben gehad.

*Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2006*

### Behandeling afstemmen op risico op neklachten

Veel hoofd-halskankerpatiënten hebben blijvend last van nek- en schouderklachten na een operatie in het strottenhoofd gecombineerd met bestraling. Vooraf moet worden bekeken hoe hoog het risico is op deze klachten. Dat risico moet medebepalend zijn voor de keuze van de behandeling.

*Tijdschrift Kanker, 2006*

### Verschillende reacties op ouder met kanker

Dochters in de puberleefijd en zonen op kindereleeftijd lopen het meeste risico emotionele problemen te ontwikkelen nadat de diagnose kanker gesteld is bij een van de ouders. Er lijken meer problemen te zijn als de vader kanker heeft dan wanneer de moeder ziek is. De zwaarte van de behandeling had veel invloed op de meisjes, terwijl de jongens zich meer zorgen maakten over het terugkomen van de ziekte bij de ouder.

*Psycho-Oncology, 2005*

---

## Ernstige vermoeidheid

Extreme vermoeidheid komt veel voor na kanker. De vermoeidheid die kankerpatiënten ervaren, is ongewoon hevig, blijft vaak lang aan en heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven. Kort na de behandeling heeft zeventig tot honderd procent van de patiënten er last van. Na drie jaar lijdt ongeveer een derde er nog aan. Extreme vermoeidheid leidt tot vermindering van lichamelijk, sociaal en emotioneel functioneren en verhindert patiënten ook hun werk geheel of gedeeltelijk te hervatten. De aanbevolen behandeling tegen vermoeidheid na kanker is een combinatie van een fysiek en een psychosociaal revalidatieprogramma.

## Pijn

Pijn is een veelvoorkomend probleem bij kanker. De pijnbeleving wordt niet alleen bepaald door de lichamelijke situatie maar ook door emotionele en sociale factoren. Pijn heeft grote invloed op de kwaliteit van leven en gaat vaak gepaard met angst, depressie en verlies van hoop. Het beïnvloedt iemands stemming, slaap, eetlust en werk.

*Hans heeft multipel myeloom, een vorm van beenmergkanker: 'Sinds ik het medicijn Velcade gebruik, heb ik last van neuropathie in mijn voeten. Hierbij functioneren de zenuwen niet goed, wat tintelingen en een doffe of brandende pijn veroorzaakt. Na acupunctuur was ik er een tijdje vanaf, maar nu krijgt de pijn weer de overhand.'*

## Lymfoedeem

Lymfoedeem, opeengehoopt vocht, wordt veroorzaakt door niet goed functionerende lymfevaten. Het kan ontstaan na operatie, maar ook na chemotherapie en bestraling op lymfklierstations. Na de behandeling voor borstkanker treedt bij 8 tot 32 procent van de vrouwen lymfoedeem op. Bij vulvakanker is dit percentage 40 tot 60 procent, en bij baarmoederhalskanker, afhankelijk van de therapie, 30 tot 50 procent. Ook bij de behandeling van prostaat- en blaaskanker kan lymfoedeem ontstaan. De aandoening kan fysiek maar ook psychisch een grote belasting zijn.

## Psychische klachten

De diagnose kanker is een enorme schok voor mensen en kan gepaard gaan met heftige emoties als depressieve gevoelens, wanhoop, woede, verdriet en angst. Dit zijn normale reacties na het vernemen van de diagnose kanker. Patiënten worden geconfronteerd met de dreiging van de dood en met fysieke veranderingen door de behandelingen.

In de periode na de behandeling zijn patiënten meestal opgelucht dat de belastende therapie voorbij is. Toch ervaren ze ook in deze periode negatieve gevoelens, zoals angst voor terugkeer van de kanker en onzekerheid over hun toekomst. Patiënten kunnen ook het houvast missen van de regelmatige controles en het contact met de behandelaar die inmiddels vertrouwd is geworden. Ze vallen in een gat.

Psychologische problemen zijn ernstiger naarmate patiënten minder controle ervaren over hun

---

## Psychische vermoeidheid door chemotherapie

Chemotherapie bij borstkanker leidt vaak tot klachten van lichamelijke vermoeidheid. Maar het leidt ook tot psychische vermoeidheid, die tot uiting komt in cognitieve stoornissen en vermindering van concentratie en motivatie. De psychische vermoeidheid was bij patiënten bij wie een borst verwijderd was (mastectomie) groter bij patiënten die een borstsparende operatie (lumpectomie) hadden gehad. Oudere patiënten bleken minder vermoeidheidsklachten te hebben dan jongeren.

*Annals of Oncology, 2005*

## Overlevers van kinderkanker blijven achter

De levensloop van kinderen die kanker hebben gehad, verloopt minder goed dan die van leeftijdsgenoten zonder kanker. De jong volwassen overlevers van kinderkanker hadden minder mijlpalen bereikt. Ze waren minder zelfstandig, hadden minder sociale vaardigheden ontwikkeld en waren ook wat betreft hun psycho-seksuele ontwikkeling achtergebleven, of ze bereikten deze mijlpalen op een latere leeftijd. Een aanzienlijk lager percentage van de overlevers was getrouwd, woonde samen of had werk. Hun onderwijsniveau was wel even hoog als dat van hun leeftijdsgenoten die geen kanker hadden gehad.

*Psycho-Oncology, 2005*

## Lange hersteltijd na stamceltransplantatie

Patiënten die vanwege leukemie of lymfklierkanker een stamceltransplantatie hebben ondergaan, herstellen lichamelijk en geestelijk in drie tot vijf jaar. Ze voelden zich sneller lichamelijk goed dan dat ze psychisch herstelden of hun werk hervatten.

Patiënten die lichamelijk langzamer herstelden, hadden een groter risico op nieuwe gezondheidsklachten en waren voorafgaand aan de transplantatie depressiever. Vrouwelijke patiënten, personen die een afstotingsreactie (graft-versus-host) kregen en patiënten die weinig sociale steun ondervonden, hadden meer last van depressie na de transplantatie.

*Medisch Contact, 2004*

ziekte en over het leven in het algemeen.

### Depressie en angst

Ongeveer 15 tot 25 procent van de patiënten wordt depressief. Bijna de helft van de kankerpatiënten is angstig, waarvan 23 procent last heeft van extreme angst. Angst neemt in de loop van de tijd meestal af, terwijl depressie langer blijft bestaan.

*Maria Hendriks in haar boek Wees blij dat je nog leeft: 'Twee jaar nadat ik weer was gaan werken, had ik [...] pijn, alleen niet lichamelijk. Ik was depressief. Het begon tot me door te dringen dat mijn energie beperkt zou blijven en dat dat verregaande consequenties voor mijn leven zou hebben. Als iemand vroeg hoe het met me ging, kon ik alleen maar 'slecht' zeggen. Ik had behoefte erover te praten, soms zo sterk dat ik bang was dat het op m'n zestigste nog het enige onderwerp van gesprek zou zijn.'*

### Problemen na uiterlijke verandering

Kanker en de kankerbehandeling kunnen ingrijpende uiterlijke veranderingen teweegbrengen. Patiënten moeten leren omgaan met die veran-

deringen. Ze kunnen bezorgd zijn over littekens, voelen zich niet seksueel aantrekkelijk of voelen zich ongemakkelijk in onthullende kleding.

*Een ex-borstkankerpatiënte met lymfoedeem: 'Kort nadat ik lymfoedeem had gekregen, ging ik nog wel op visite, maar als er naar mij gekeken of er werden vragen gesteld, dan wilde ik zo snel mogelijk weer weg. Het oedeem spookte constant door mijn hoofd.'*

### Werkhervatting

Kort na de diagnose speelt het werk geen rol, maar na de behandelingen wordt de terugkeer naar werk voor patiënten weer belangrijker. Weer aan het werk gaan, blijkt veel patiënten goed te doen. Uit onderzoek blijkt dat de helft van de kankerpatiënten een jaar na de diagnose weer aan het werk is; 67 procent na anderhalf jaar. Patiënten die extreem zware behandelingen hebben gehad, gaan minder vaak weer aan het werk, maar ook patiënten die lijden aan extreme vermoeidheid hervatten hun werk niet altijd meer. Een goede begeleiding bij werkhervatting helpt problemen op te lossen.

## Uit onderzoek blijkt...

### Karakterveranderingen meest ingrijpend

Door een hersenaandoening kunnen veranderingen optreden in karakter en persoonlijkheid. Hoewel onzichtbaar, zijn dit de meest ingrijpende gevolgen omdat ze alle sociale relaties beïnvloeden. Er moet dan in het dagelijks leven een nieuw evenwicht worden gevonden.

*Hersenstichting Nederland, 2003*

### Behandeling oudere patiënten niet adequaat

Kanker is een ouderdomsziekte: zestig procent van de kankerpatiënten is ouder dan 65. Toch worden ouderen met kanker niet altijd adequaat behandeld. Vergeleken met jongere patiënten met kanker lopen ze eerder de kans een minder optimale behandeling te krijgen, in medisch, psychologisch en spiritueel opzicht.

Kennis van de manieren oudere patiënten hun ziekte ervaren, is belangrijk om goede en effectieve zorg te kunnen leveren. Artsen blijken de fysieke en mentale mogelijkheden van oudere patiënten om de ziekte onder ogen te zien en de strijd ertegen aan te gaan, te onderschatten. Patiënten en hun naasten beschouwen kanker vaak als een fatale ziekte en begrijpen het nut van behandelingen niet.

*Annals of Oncology, 2005*

### Eerder screenen op tweede kanker bij overlevers lymfklierkanker

Overlevers van een Hodgkinlymfoom, een vorm van kanker die vooral jongvolwassenen treft, hebben een veel grotere kans op een tweede kanker in hun latere leven dan mensen die nooit kanker hebben gehad. Overlevers van Hodgkin van midden dertig hebben dezelfde kans darmkanker te krijgen als een gemiddelde vijftigjarige. De onderzoekers bevelen aan dat overlevers van lymfklierkanker op jongere leeftijd worden gescreend op borstkanker en darmkanker. Jonge vrouwen die Hodgkinlymfoom overleefden, lopen het grootste risico op een tweede kanker.

*Journal of Clinical Oncology, 2006*

# Na kanker tevredener ondanks meer klachten

(Ex-)kankerpatiënten vinden hun kwaliteit van leven goed. Tachtig procent van de (ex-)borstkankerpatiënten noemt zelfs ten minste één aspect van hun leven dat positief is veranderd als gevolg van de ziekte, bijvoorbeeld hun kijk op het leven, hobby's en sociale contacten. Maar ze hebben wel vaak blijvende lichamelijke klachten. Dit blijkt uit onderzoek van Floortje Mols, dat ze uitvoerde voor het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ). Eén op de drie Nederlanders krijgt kanker. Gelukkig neemt het aantal mensen dat de ziekte overleeft snel toe. Maar tot nu toe is voor de gevolgen op de lange termijn in Nederland weinig aandacht. Daarom startte psychologe Floortje Mols een onderzoek naar de kwaliteit van leven onder ruim 2000 (ex-)kankerpatiënten die vijf tot vijftien jaar geleden de diagnose kanker kregen. Bijna tachtig procent van de mensen die werden benaderd, vulden een vragenlijst in. Ze vonden het prettig dat er aandacht was voor hun welbevinden.

## **Na prostaatkanker: erectieproblemen en incontinentie**

Mannen die vijf tot tien jaar geleden prostaatkanker kregen, hebben een even goede kwaliteit van leven als de gemiddelde Nederlandse man. Ze melden echter meer lichamelijke problemen. 67 procent van de mannen geeft aan erectieproblemen te hebben, ten opzichte van 18 procent bij mannen zonder kanker. (Ex-)prostaatkankerpatiënten zijn bovendien vaker incontinent (33 procent ten opzichte van 4 procent) en verliezen vaker ongewild ontlasting (9 procent ten opzichte van 2 procent). Afhankelijk van de behandeling vallen deze percentages hoger of lager uit.

## **Na baarmoederkanker: minder vitaal**

Vrouwen die vijf tot tien jaar geleden baarmoederkanker kregen, hebben op dit moment ook dezelfde levenskwaliteit als de doorsnee Nederlandse vrouw. Wel zijn er onderlinge verschillen. Vrouwen die alleen geopereerd zijn, rapporteren een betere kwaliteit van leven dan vrouwen die na de operatie ook bestraald zijn. Zij voelen zich minder vitaal. Inmiddels is de behandelrichtlijn aangepast en worden er minder vrouwen met radiotherapie behandeld. Vrouwen die toch radiotherapie moeten ondergaan, kunnen baat hebben bij een revalidatieprogramma, zoals Herstel & Balans.

## **Na lymfklierkanker: vaker moe**

De kwaliteit van leven van patiënten die vijf tot vijftien jaar geleden de diagnose lymfeklierkanker kregen, is lager dan die van de gemiddelde Nederlander. Ze voelen zich vooral minder gezond en minder vitaal. Een deel van de patiënten meldt problemen met het afsluiten van ziektekostenverzekeringen, levensverzekering of hypotheek.

Mols roept op systematisch aandacht te schenken aan alle gevolgen van kanker nu het aantal (ex-)patiënten toeneemt. (Ex-)kankerpatiënten blijken vaker naar de specialist te gaan, maar niet al hun problemen worden adequaat behandeld. Artsen hebben te weinig tijd en zijn bijvoorbeeld niet opgeleid voor het herkennen van psychische problemen.

# Impressies van inlooppreekuur vermoeidheid

door Margreeth Drok

'Vroeger hield ik zo van reizen en uitgaan. Ik wilde alles zien en meemaken. Nu ben ik maar het liefste thuis en het liefst alleen. Mijn broer haalt me wel eens op, maar vaak zie ik hele dagen niemand. Dat is het makkelijkst. Dan kan ik gewoon mijn eigen gang gaan. Aan de andere kant: is dit nu het leven dat ik zo graag wilde leiden?' Ze zucht eens en kijkt uit het raam, vermant zich ook al snel weer. 'Ach, ik moet ook niet zeuren, het gaat eigenlijk best, hoor.'

Een oudere man, onberispelijk gekleed, is vandaag de enige bezoeker. Zeven jaar geleden kreeg hij prostaatcancer. Sindsdien heeft hij vermoeidheidsklachten. Hij heeft procedures aangespannen tegen de uitkerende instantie, maar voorlopig is hij in het ongelijk gesteld. Dat betekent dat hij binnenkort weer halve dagen moet werken. Driftig uit hij zijn ongenoegen over de keuringsarts: "U ziet er goed uit, u fietst weer, u wandelt, dan kunt u ook werken." De kortzichtigheid van zo'n arts, daar kan ik zó kwaad om worden. Natuurlijk fiets ik, ik probeer mijn conditie op peil te houden, maar dat betekent niet dat ik weer gezond ben. Je mag het eigenlijk niet zeggen, maar soms hoop ik even dat zo iemand zelf iets overkomt. Kan hij eens voelen wat het is.' Na deze uitbarsting blijft het een poosje stil. Hij

strijkt met een hand door zijn haar en kijkt me aan: 'Mijn vrouw zegt dat ik zo veranderd ben. Vroeger was ik veel evenwichtiger. Nu kent ze me soms niet meer, zegt ze.' Even aarzelt hij, vervolgt dan: 'Ook in lichamelijk opzicht, begrijpt u?'

'Vroeger deed ik leuke dingen. Nu heb ik nergens meer zin in. Soms ben ik zo moe dat ik gewoon op de stoep ga zitten.' Ze kijkt me aan alsof ze wil zeggen dat ze dat volstrekt onacceptabel gedrag vindt. Het is ook moeilijk voor te stellen, deze nette mevrouw, toch al enigszins op leeftijd, uitgeput op een stoepje.

Ik zie de wanhoop in de ogen van de vrouw voor me. Ze werkt in het onderwijs en kon altijd honderd dingen tegelijk. Het liefst staat ze morgen weer voor haar groep zeven. Ze wil haar oude leven terug, maar kan het niet meer vinden.

'Hoe moet dit verder? Houdt dit nooit op? Ik wil dat het afgelopen is, over en uit, ik wil verder met mijn leven. Soms gaat het eerder slechter dan beter. En altijd zeggen mensen dat ik er zo goed uitzie. Maar ik kijk in de spiegel en herken mezelf niet. Dat afgetobde gezicht, die waterige ogen en opeens die krullen: wie is die mevrouw?'

## Oudste revalidatieprogramma is goede nazorg

Het revalidatieprogramma Herstel & Balans, dat al meer dan tien jaar bestaat, is een combinatie van fysieke training, voorlichting en psychosociale begeleiding. Deelnemers bereikten goede resultaten, zoals een blijvend betere kwaliteit van leven, minder onzekerheid over wat ze lichamelijk nog aankunnen en minder psychische klachten als neerslachtigheid, emotionele instabiliteit en concentratieproblemen. Herstel & Balans kan helpen problemen als ernstige vermoeidheid en arbeidsongeschiktheid te voorkomen. Een van de deelnemers merkte op: 'Je bent steeds bezig met herstellen, dat wil zeggen je grenzen en mogelijkheden opnieuw verkennen en verbeteren.' Herstel & Balans wordt aangeboden op meer dan 55 locaties in Nederland en België. Deze zomer bracht de Stichting Herstel & Balans de documentaire film 'Vandaag een dag, morgen een leven' uit, die patiënten stimuleert aan hun herstel na kanker te werken.

Voor meer informatie, aanmelden of bestellen, zie: [www.herstelenbalans.nl](http://www.herstelenbalans.nl).

Op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl) > Rondom Kanker > Vermoeidheid is een overzicht te vinden van nazorgmogelijkheden: revalidatieprogramma's, therapie en training, cursussen en lotgenotencontact.

## Leendert Krol vroeg aandacht voor 'bijwerkingen'

Leendert Krol was een arts die patiënt werd. Redacteur Suzanne Bakker struinde in de columns die hij schreef voor zijn collega's. 'Wanneer de directe dreiging van de dood wat op de achtergrond raakt, worden bijwerkingen hoofdwerkingen.'

In 1980 verscheen in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* een artikel over de inbreng van de consument in de beoordeling van de gezondheidszorg. Het ging over een project van de afdeling Kindergeneeskunde van het Amsterdams Medisch Centrum (AMC). In het kader van dat project werden ouders van couveusekinderen uitgenodigd te komen vertellen over hun ervaringen en hun commentaar en kritiek te geven op de gang van zaken op de kinderafdeling. Deze avonden hadden praktisch nut. Enkele beleidsveranderingen betekenden een belangrijke kwaliteitsverbetering in de communicatie met de ouders en meer ruimte en aandacht voor hun angsten en zorgen om hun kindje. Deze 'spiegelbijeenkomsten' werden een vast onderdeel van de kwaliteitszorg op de kinderafdeling. Een voorbeeldig initiatief hoe tot een geregelde inbreng van de consument in de gezondheidszorg te komen.

De eerste auteur van het artikel over de ouderbijeenkomsten in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* was Leendert Krol, arts-medisch psycholoog, later hoogleraar Medische Psychologie en lid van de Raad van Bestuur van het AMC. Krol is begin dit jaar overleden aan de gevolgen van de ziekte van Kahler, na een ziekteperiode van twaalf jaar. In 2006 schreef hij columns voor het blad van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO).

Graag wil ik hier enkele passages citeren uit zijn column 'Thuisoncologie: bijwerkingen', waarin hij treffend verwoordt hoe de kijk van patiënten op het ziekteverloop verschilt van die van de behandelend artsen. Over zijn collega's behandelaren zegt hij: '...het is me nooit gelukt hun echte aandacht te krijgen voor de vele en diverse bijwerkingen van de behandelingen en hun impact op mijn dagelijks leven. Wanneer de directe dreiging van de dood wat op de achtergrond raakt, worden bijwerkingen hoofdwerkingen.'

Leendert Krol beschrijft in zijn columns 'een bont boekje aan ervaringen van een kanker-veteraan':

'Als gevolg van een aantal behandelingen kreeg ik een groeiend verlies van gevoel in handen en voeten. [...] Onzeker struikelend ging ik door het leven. Er ontstonden jeuken-plekken en extreme eeltvorming. Na enig speurwerk ontdekte ik een leprapoli bij de dermatologen in ons ziekenhuis, waar ik met zorg en succes regelmatig behandeld word. Voor het gestruikeld vond ik effectieve steun bij onze revalidatie.'

[...]

'Misschien wel de belangrijkste bijwerking van de behandeling is het feit dat getallen en uitslagen een eigen leven gaan leiden. Je laat gebeuren dat het niet meer belangrijk is hoe je je voelt, maar wat de getallen zeggen. Het systematisch verzamelen van ervaringen van "bijwerkingen" zou een schat aan nuttige kennis aan de geneeskunde toevoegen en een bron van inspiratie zijn voor veel patiënten.'

Een dergelijke oproep van een patiënt-arts kunnen wij, de NFK en aangesloten organisaties, in daden omzetten. Zo iets sterkt ons in de plannen die we maken en het werk dat we met elkaar verzetten.

Suzanne Bakker

'Het systematisch verzamelen van ervaringen van "bijwerkingen" zou een schat aan nuttige kennis aan de geneeskunde toevoegen'

Leendert Krol, arts,  
medisch psycholoog en  
ervaringsdeskundige



# Spreekuur Thuis verzorgt oncologisch voorlichtingsprogramma

In samenwerking met de NFK wordt uitgeverij Inmerc in de serie Spreekuur Thuis aan een reeks boeken en websites, waarin de aandacht moet worden door oncologische onderwerpen gemaakt worden. Zo zal belicht worden wat thema's als

## bestraling, chirurgie, palliatie en medicatie

kunnen betekenen bij de behandeling van kanker. Vooraanstaande oncologen tekenden voor de manuscripten (en content op websites). Zij worden daarin door de beroepsorganisaties MIMO, NFKO en MVO begeleid. Ook is Novartis Oncology bij dit meerjarige project betrokken: Novartis ziet het mede als zijn taak bij te dragen aan een gedegen en brede voorlichting rond kanker.



Invulmiddelen zijn vier onderwerpen in boek en op internet beschikbaar:

### **Als genezen niet meer mogelijk is**

door prof. dr. Wouter WA. Zauntond

### **Bestraling: wat betekent dat voor mij?**

door dr. Ir. Henk Kal, dr. Vera de Ru en prof. dr. Henk Struikmans

### **Een tumor: wat kunnen hormonen hieraan doen?**

door prof. dr. Hans Nortier en dr. Rob Peijper

### **Opereren op weg naar genezing**

door dr. Frans Zoetmulder

In voorbereiding zijn o.a. boeken over chemotherapie en kanker bij kinderen.

De boeken worden geschreven voor mensen die voor het eerst met kanker in aanraking komen. Er wordt ingegaan op de vele vragen over wat de therapieën precies doen, wat bijwerkingen kunnen zijn, welke aansluitende onderzoeken worden gedaan, enz. Naast ook voor de directe omgeving van de patiënt (levenspartner, familie, vrienden, kennissen en andere mantelzorgers en natuurlijk ook behandelaars en verpleegkundigen) bevatten deze boeken en websites waardevolle informatie.

De boeken zijn voor € 14,95 verkrijgbaar in de boekhandel. Voor leden van de NFK geldt een prijs van € 10,95 per deel.

U kunt de boeken bestellen via [www.inmerc.nl/socialglobeboeken](http://www.inmerc.nl/socialglobeboeken)

De informatie over de thema's is ook te vinden op de website [www.spreekuurthuis.nl/thema](http://www.spreekuurthuis.nl/thema)

NFK neemt deel aan conferentie over oncologische revalidatie

# Noodzaak nazorg **krijgt meer erkenning**

**Beleidsmakers in de zorg, zorgfinanciers en beroeps- en patiëntenverenigingen waren het er allemaal over eens: de huidige nazorg voor mensen met kanker voldoet niet. Op de landelijke conferentie 'Oncologische revalidatie' onderschreven ze unaniem dat revalidatie standaard moet worden aangeboden als onderdeel van de behandeling van kanker.**

door Riet van Dijk

*Deelnemers aan de conferentie konden luisteren naar een presentatie over Herstel & Balans en tegelijk deelnemers aan het revalidatieprogramma in actie zien.*



De werkconferentie op 13 juni werd georganiseerd door de Stichting Herstel & Balans, een samenwerkingsverband van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), Revalidatie Nederland en de NFK. Hoewel concrete actie nog op zich laten wachten, werden er belangrijke conclusies getrokken.

Om elke patiënt die daarvoor in aanmerking komt revalidatie te kunnen bieden, is het nodig dat de behandelaren patiënten standaard verwijzen naar revalidatie en dat de financiering ervan verbetert. 'Het is niet uit te leggen dat een patiënt met ongevalletsel wel recht heeft op revalidatie en een kankerpatiënt niet', merkte een van de deelnemers op.

Meer keuze in nazorgprogramma's is vereist, en zorg op maat: de nazorg moet zich niet beperken tot de fase direct na de behandeling, maar beschikbaar zijn vanaf de diagnose tot de palliatieve fase. Doel van nazorg moet niet alleen zijn het opbouwen van een betere lichamelijke en psychische conditie, maar ook een betere participatie in de samenleving.

Meer kennis en onderzoek is nodig om het nieuwe vakgebied kankerrevalidatie te ontwikkelen. Wetenschappelijk onderzoek kan ook het bewijs leveren van het nut en effect van nazorg, dat nodig is om nazorg onderdeel te

kunnen maken van medische behandelcombinaties.

## **Persoonlijk nazorgplan**

De conclusies van de conferentie 'Oncologische revalidatie' sluiten aan bij het rapport 'Nacontrole in de oncologie' van de Gezondheidsraad, dat in het voorjaar verscheen. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid deed de Gezondheidsraad onderzoek naar de zin van nazorg voor (ex-)kankerpatiënten. Volgens de raad moet de signalering van algemene lichamelijke en psychische klachten zoals vermoeidheid en angst vast onderdeel worden van de nacontrole. De nacontrole moet ook gericht zijn op vroege opsporing van terugkerende tumoren, uitzaaiingen en nieuwe tumoren. Vroege ontdekking maakt betere behandeling mogelijk dan afwachten tot er symptomen zijn. Nu wordt actieve opsporing beperkt tot die vormen van kanker waarbij dit aantoonbaar winst kan opleveren voor de duur of kwaliteit van leven. Volgens de Gezondheidsraad vergt iedere vorm van kanker een systematisch programma van nacontrole. Bovendien moet iedere patiënt een persoonlijk nazorgplan krijgen, zegt de raad. Binnen vijf jaar moet dit zijn beslag krijgen.

# Liefde en seks na kanker

Wat eerst spontaan ging, moet nu met een omweg. Van iets wat vroeger direct goed ging, moet je nu het beste zien te maken. Wat eerst lekker was, doet nu bij een van de twee flink pijn. Na de prostaatoperatie begon voor de schrijvers van dit verhaal een nieuw en ander seksleven. Hun beweegredenen hierover te schrijven, is dat praten over je seksleven na een kankeroperatie als een taboe wordt ervaren. Zij denken dat het bespreken van de veranderingen de gevoelens van onmacht en onzekerheid kunnen laten afnemen.

## Zijn verhaal: een onbestemd vertrouwen

Voor de operatie vrijden wij nog een keer als man en vrouw, minnekozend voor de laatste maal, want zoals toen zou het nooit meer zijn. Het was teder en fataal; vrees en hoop vermengden zich in ons.

Ik zag na de operatie een documentaire van Teleac over mannen die ook de diagnose prostaatkanker te horen hadden gekregen. Het leven erna kwam in beeld. Het stemde mij droef, de hele opzet van het programma stelde mij teleur. Dat waren andere mannen dan ik. In wat een sneue wereld leefden zij. Waar was hun libido gebleven, hun lust tot vrijen en liefhebben? Ze bespraken hun kwalen en kwaaltjes voor de camera. Wat een lijdensweg en kastijding, om over genot en een seksleven maar niet te spreken. Viagra, incontinentie en een weigerend lid overheersten.

### Underdepartment

Prostaatkanker was voor mij een onbekend woord, de prostaat een onbekend orgaan in mijn lichaam, dat ik de eerste weken niet eens wist te lokaliseren. Hoe groot is de prostaat, wat doet hij? Maar de diagnose en de behandelingen waren nog onwerkelijker dan het hebben van een prostaat. Bij een prostaatoperatie wordt je mannelijkheid op de snijplank gelegd en wordt je vertrouwen in je eigen libido aan stukken gesneden.

Je hebt mannen die, zoals de Engelsen zeggen, 'the underdepartment' niet kennen. Maar voor elke man speelt de vraag: is er nog seks na de operatie? Hoe beleef ik straks een orgasme, wat kan ik van mijn erectiecapaciteiten verwachten? In manentaal gezegd: start de motor nog, kan de zescylinder nog draaien? En de vraag: hoe is dit voor mijn vrouw?

### Aanslag

Niemand kan uitleggen wat het geheim is van lekker vrijen. Gelukkig maar. Toch kreeg ik van mannelijke verplegers tips die ik goed kon gebruiken,

dat ik goed moest uitplassen bijvoorbeeld. Maar ik vroeg hen niet hoe het straks verder moest met 'the case'. Zo'n vraag is in de medische wereld omhuld door schaamte. Gelukkig kon ik met mijn probleem terecht bij Herman, de speciale voorlichter van de apotheek. Hij gaf uitleg over katheters en andere hulpmiddelen, die er voor mij als ruimtevaartinstrumenten uitzagen. Hij vertelde hoe belangrijk het is voor je relatie om over deze aanslag op je seksleven heen te komen.

### Stoïcijns

Waar in ons oude seksleven romantiek en verleiding een eigen leven leidden, ging het in het nieuwe seksleven rechttoe rechtaan. Vrijen op de testbank in het laboratorium: een probeersel zonder vreugde en een ongelukkige start. Allerlei vragen schoten door mijn hoofd, terwijl er eerder alleen ergens diep beneden gevoelens ontstonden van genegenheid, opwinding en genot. De elektrische bedrading leek te zijn doorgeknipt. Waar het warm moest zijn, was de hele zaak nu een koud geserveerde Krakauerworst, een overgebleven stukje verdriet dat geen bestemming kon vinden. Seks was in het eerste half jaar een *horror vacui*. Maar wij wanhoopten niet. Mijn vrouw hoorde mijn gekerm bij de samentrekkingen van de spieren tijdens het orgasme stoïcijns aan. Littekens die door het orgasme in de onderbuik samentrekken, zijn heel pijnlijk. De specialist had al gezegd dat me bij een droog-orgasme een intenser gevoel te wachten stond. Maar veel belangrijker dan het genot vonden we dat we elkaar terugvonden, zonder klok, zonder thermometer, zonder het gekaker om van de nood een deugd te maken.

### Rugbyteam

We spraken elkaar moed in bij het vrijen. Ik probeerde over de venijnige pijngrens heen te kijken. Ik wilde mezelf de tijd gunnen de prilste gevoelens van tederheid en genoeg in het lichaam terug te laten keren. Het was soms op het wanhopige af: komt er ooit nog gevoel terug in mijn lid? Kan



mijn partner de weerzin om de gevolgen van de ingreep overwinnen? Kunnen we nog weer lachen en gelukkig zijn? Zoveel vragen dat ik na een vrijpartij het idee had door een rugbyteam omver te zijn gelopen.

Ergens diep in mij kwam ook schaamte naar boven over mijn gemankeerde toestand. Bang voor incontinentie, bang om tijdens het vrijen te moeten urineren zonder daarover controle te hebben. Dat is ontzuenderend en gooit alle kruiken met liefdeselixerstuk. De ridderlijke heldenrol van het toneel geveegd met een titanenhand. Toch waren het de kwade nachten, vooral kort na de operatie, die mij een zinderend gevoel gaven om toch voor dit leven te gaan, ondanks de pijn en het plakkerige gevoel tussen mijn benen. Langzaam begon het vertrouwen in het leven in mij terug te keren.

Haar verhaal: hij leeft

'Straks zegt de arts dat je alles mag doen waar je zin in hebt', grapte ik nog op weg naar het ziekenhuis voor de uitslag van de prostaatpunctie. In de wachtkamer zei de arts tegen mij: 'Fijn dat u erbij bent.' In zijn kamer later het vonnis. Alles in een waas, bij een glaasje water. Wat krijgen we nu?

### **Sexy**

's Avonds na de operatie kon ik naar het ziekenhuis komen. Mijn eerste gedachte bij het zien van de behaarde torso van mijn man in het ziekenhuisbed was: sexy. Het zou voorlopig de laatste keer zijn dat ik dat dacht. Onder de dekens was alles kaalgeschoren, pleisters en katheter. Als hij maar blijft leven, was mijn tweede gedachte: incontinent, impotent, hoe dan ook.

### **Gezonde wereld**

De arts zei: zo snel mogelijk seks. Wat je niet gebruikt, gaat achteruit. Een paradoxale opdracht: hoe kun je als een gigantisch litteken hebt, bang bent en pijn hebt, denken aan seks? Lust, romantiek, woorden uit de gezonde wereld. Wij probeerden de klus te klaren en hij beet op zijn tanden. Kromp in elkaar bij het klaarkomen. Maar we hielden vol en de pijn werd minder. We hadden afgesproken niet te gaan evalueren. Niet: was het lekker? Zoals we vroeger deden. Maar ook niet: deed het pijn?

We bedachten dat een glijmiddel ons misschien kon helpen. Ik, die vroeger nooit condooms wilde kopen bij de drogist, besloot de apotheek eerst te bellen, zodat ik niet in een volle zaak mijn verhaal zou hoeven te doen. Het glijmiddel leek het meest op behangplak. Dan maar weer terug naar spuug en amandelolie.

### **Mondjesmaat**

Met wie kan je hierover praten? Met vriendinnen mondjesmaat, omdat ik het niet wilde. Ik voelde dat als een mes in de rug van mijn man, als niet loyaal. Klagen over elkaars man was vroeger een feest van herkenning. Maar dit was anders.

Ernstig en eenzijdig.

Het enige echte gesprek dat ik in die tijd hierover heb gehad, was notabene met een man. Een vriend die ook moest vrijen van de dokter, in zijn geval om vader te kunnen worden. Herkenning, het idee een lotgenoot te treffen, vind ik belangrijk om vrijuit te kunnen praten.

Twee jaar later genieten we van elkaars aanwezigheid, in en buiten het bed. We kunnen weer samen lachen, ook onder het vrijen. Zoals vroeger zal het nooit meer worden, maar dat is niet erg want hij leeft, en hoe.

*Paul en Roelie Oltmans*

Sjoerdje Bourgonje houdt pleidooi voor psychosociale zorg zonder diagnoses

## Wat heeft een mens met kanker nodig?

Tot 1990 kende Nederland geen instituten waar specifieke hulp werd geboden aan mensen met kanker. Nu zijn ze overal te vinden en wordt de zorg ook nog vergoed. Voor Sjoerdje Bourgonje speelt de vraag wat een mens met kanker nu echt nodig heeft: therapie waarin de reactie op kanker wordt behandeld als een stoornis, of hulp bij het doorkomen van een moeilijke periode waarin heftige emoties spelen, die worden gezien als een gezonde reactie op een levensbedreigende situatie.



Sjoerdje Bourgonje

Het is februari 2000. Die avond zit ik in een call-centrum in Groningen, samen met veertig lotgenoten en veertig werkstudenten. Op een scherm kijken we naar de directe uitzending van Ivo Niehe. De cd-rom 'Met kanker kun je leven' wordt geïntroduceerd. Om 22.00 uur komt een telefoonnummer in beeld. Kort daarvoor hebben wij onze koptelefoons al opgezet. Binnen enkele seconden zijn alle tachtig lijnen bezet en ze blijven bezet tot we om 24.00 uur 'uit de lucht' gaan. Op een scherm zien we dat nog duizenden telefoontjes in de wacht staan. Binnen enkele dagen worden 40.000 cd-roms het land in gestuurd.

Deze cd-rom voorziet in een behoefte. De samenstellers van deze cd-rom zijn Tjerk Huppes en Rob Wesdorp. Twee hoogleraren die zijn behandeld voor een ernstige vorm van kanker. Twee mannen die abrupt uit een zeer werkzaam leven werden weggerukt. Twee mannen die zelf iets wilden doen aan hun gezondheid. Ze kwamen, los van elkaar, naar het Helen Dowling Instituut (HDI). Ze sloegen de handen ineen om de vorm van begeleiding die ze binnen het HDI hadden leren kennen, toegankelijk te maken voor iedereen.

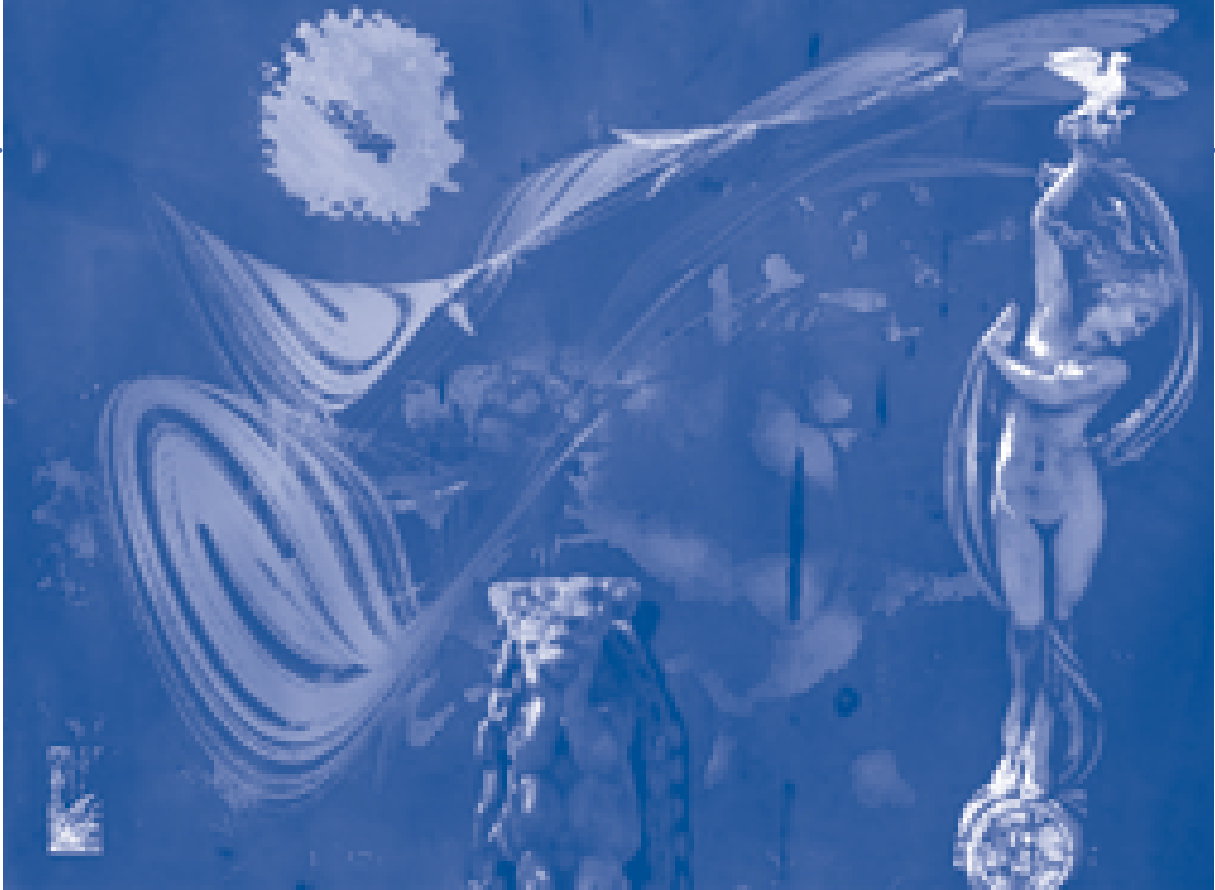
### Deskundige lotgenoten

De cd-rom 'Met kanker kun je leven' reikt ontspanningsoefeningen aan. De bedoeling is daar thuis regelmatig mee te werken. Maar er is nog een andere mogelijkheid: dit programma samen met lotgenoten volgen.

Ik weet uit ervaring hoe belangrijk dat is. Ik was één van de tien lotgenoten die de cd-rom heeft mogen testen voordat hij op de markt kwam. Twee dagen lang zaten we in een zaaltje in het gebouw van het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland (IKN). We ervoeren hoe indringend de opdrachten waren. Rob en Tjerk wilden graag een centrum waar lotgenoten kunnen samenkomen. In het Noorden, omdat 'boven de rivieren' nog geen enkele opvang was. Het werd Het Behouden Huys in Haren. Een psycho-oncologisch therapiecentrum uitgaand van de Stichting Assagioli, die werd genoemd naar de grondlegger van de psychosynthese. Het stond Rob en Tjerk voor ogen dat de groepen werden begeleid door deskundige lotgenoten. Het was hun innerlijke overtuiging dat alleen lotgenoten ten diepste kunnen aanvoelen waar een mens met kanker doorheen gaat.

### Kitchen Table Wisdom

Op het hoesje van de cd-rom 'Met kanker kun je leven', die in de beginjaren veel binnen Het Behouden Huys werd gebruikt, staat het boek *Hoop doet leven* (1) vermeld. Aan dat boek ontleende Tjerk de uitdrukking 'Kitchen Table Wisdom', de oorspronkelijke titel van het boek. Dat is de sfeer waarin hij de gesprekken binnen Het Behouden Huys wilde laten verlopen. In het noorden van het land was lange tijd geen hulp speciaal voor mensen met kanker. Als je problemen had met de verwerking van



*Deze afbeelding symboliseert voor Brenda hoe ze zich voelde toen ze de diagnose kanker kreeg. 'Het beeldt de wervelstorm van gevoelens en emoties uit waarin je zit, maar ook de kracht die je voelt om te vechten als een leeuw.'*

alles wat er met je gebeurde, kon je terecht bij je patiëntenvereniging. Was de behoefte aan ondersteuning groter, dan kwam je terecht bij het RIAGG, dus de geestelijke gezondheidszorg. Het RIAGG kon ondersteuning bieden bij relatieproblemen, als je 'depressieve gevoelens' had of angstig was. Maar algemeen werd aangenomen dat het RIAGG geen gepast antwoord had op de vragen waar speciaal mensen met kanker mee worstelen.

Vanuit het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland (IKN) werd daarom een programma aangeboden aan psychologen. Ze kregen bijscholing gericht op de problematiek van mensen met kanker. Zo kwamen de KOP-psychologen (kortdurende oncologische psychotherapie), die verspreid over de noordelijke provincies werkten. Zij zagen een enkele cliënt met kanker. Te weinig om hun expertise op peil te houden.

Vandaar dat het IKN zo blij was met de komst van de cd-rom en later met Het Behouden Huys. Daar zou 'zorg-op-maat' aangeboden worden. Dat 'zorg-op-maat' loont, bleek uit onderzoek van het Helen Dowling Instituut: 'De analyses laten zien dat mensen in ervaringsgerichte therapie significant verbeteren in vergelijking tot de controlegroepen en dat grotere effecten bereikt worden dan met een cognitief, gedragsmatige aanpak' (2).

### **Existentiële therapie**

Tjerk en Rob hebben elkaar ontmoet bij het

Helen Dowling Instituut (HDI). Het Utrechtse centrum is van oorsprong een onderzoeksinstituut. In de jaren zeventig ontstaat de onderzoekslijn 'psychosociale oncologie'. Er wordt gekeken of psychosociale factoren invloed hebben op helingsprocessen en op het beloop van kanker in het bijzonder. Uit het onderzoek blijkt: 'Mensen met levensbedreigende ziekten zijn in het algemeen psychologisch gezond. Als zij wanhopig, angstig of verdrietig zijn of in de put zitten, is dit op te vatten als een normale, gezonde reactie op een levensbedreigende crisis. Daarom lijkt de experiëntiële/existentiële therapie voor hen de voorkeur te genieten boven de meer conventionele vormen van psychotherapie' (3).

In 1993 wordt binnen het HDI een counsellingscentrum ingericht. Hier worden mensen met kanker begeleid vanuit een model dat drie dimensies onderscheidt. Ten eerste de persoonlijkheidsdimensie: autonomie, individualiteit, grenzen stellen, enzovoort. De tweede dimensie is de existentiële dimensie. Hier gaat het om het leren leven met een ernstige ziekte: leren omgaan met je beperkingen, weer zelfwaardering krijgen, nieuwe vormen van zelfexpressie zoeken. De derde dimensie is de spirituele dimensie. De oprichters van het HDI zeggen hierover: 'Hier kan men zich bewust worden van de eigen essentie in verbondenheid met een groter geheel: de natuur, het universum, alle vormen van leven, alles wat is. Het betekent "zijn" in plaats van "doen".'

Toegang hebben tot deze dimensie is één van de meest helende ervaringen die iemand in een levensbedreigende situatie kan ondervinden en het ondersteunen van de cliënten in het zoeken van die toegang is daarom voor het HDI essentieel.'

Je verbonden voelen met een groter geheel is een van de meest helende ervaringen

### **Persoonlijke ontdekkingstocht**

De begeleiding bij het counselingscentrum HDI is gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven. 'Werkend vanuit de aangegeven structuur wordt aan de deelnemers alle ruimte gegeven zichzelf te zijn en te komen met wat hem of haar op dat moment bezighoudt. Daarbij zijn niet alleen de kwaliteiten en de potenties van de therapeut aanwezig, maar ook de beperkingen. De therapeut laat daarmee zien dat ook van de cliënt zowel de positief als de negatief geachte kwaliteiten zichtbaar mogen worden. Een dergelijke houding betekent dat de therapeut aangeeft dat hij ook niet alles weet, maar dat hij bereid is met de cliënt op diens persoonlijke ontdekkingstocht mee te gaan, gebruik makend van wat beschikbaar is.' (2)

Uit onderzoek bij het HDI zijn aanwijzingen gekregen 'dat psychosociale factoren de progressie van kanker zowel in positieve als in negatieve zin kunnen beïnvloeden'. Dit staat te lezen in het boek *Psychosociale begeleiding bij kanker en aids*, een uitgave van het HDI uit 2000 (3). De begeleiding bij het counselingscentrum is daarom gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven.

### **Moed en mededogen**

Het counselingscentrum van het HDI is niet het eerste. In 1990 werd in Groesbeek het Taborhuis gevestigd. In eerste instantie gaan de oprichters van het Taborhuis van start met het gedachtegoed van Simonton, LeShan en Siegel. De oprichters van het HDI schrijven over het Taborhuis: 'Het accent lag daar op wat je kunt doen, hoe je greep kunt houden en hoe de geest de processen in de diepten van het lichaam kan beïnvloeden. Dat is nogal Amerikaans. Maar veel patiënten die naar het Taborhuis kwamen, moesten ontdekken dat ze weinig greep hadden. Ze moesten ontdekken dat het veel meer ging om loslaten en leren overgeven.'

In een uitgave van het Taborhuis staat te lezen: 'Het werk van het Taborhuis is er nu op gericht ruimte te maken voor deze incubatietijd [het oude, vertrouwde is verdwenen en het nieuwe is er nog niet; dit wordt de donkere nacht van de ziel genoemd – SB] en ruimte te laten voor de angst, het verdriet, de wanhoop en de vraag naar het waarom. Ruimte te laten voor al die donkere, duistere emoties en ervaringen' (4).

Voor een begeleider gaat het erom daarbij aanwezig te zijn, eraan nabij te zijn. Zelfs heel intiem eraan nabij te zijn! Zonder commentaar, zonder goede raad, zonder allerlei spectaculaire therapeutische ingrepen. Het is eerder een vorm van mediteren dan van levenreddend doende zijn en daardoor te interfereren. Het is wat de Chinese Taoïsten 'Wu Wei' noemen, niets doen en alles laten gebeuren. Niets doen op deze manier is niet niks, het vraagt het uiterste aan moed en mededogen.'

Ton Staps en William Yang, werkzaam bij het Taborhuis, ontwikkelden de psycho-energetische therapie, gericht op de begeleiding van mensen met kanker. 'Het is een harmonische en helende methode om mensen te begeleiden bij het vinden van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven', zeggen zij (5). Inmiddels doen beide therapeuten onderzoek naar de rol van spiritualiteit bij kanker.

### **Gezonde reactie**

Er zijn meer instituten in Nederland die mensen met kanker begeleiden. Ik laat het op dit moment even bij de genoemde drie instituten. Drie instituten die voortkwamen uit [een] grote bevlogenheid van de grondleggers. Binnen de instituten werden eigen therapieën ontwikkeld, gericht op de verbetering van de kwaliteit van leven van de mens met kanker. Heel anders dan voorheen de opvang bij het RIAGG. Wat Het Behouden Huys, het HDI en het Taborhuis gemeen hebben, is dat ze alle emoties van een mens met kanker zien als een gezonde reactie op een levensbedreigende situatie. Er wordt niet gesproken over depressies en angststoornissen, maar over de donkere nachten van de ziel, waarin je iemand nodig hebt die een eindje met je oploopt. Die het met je uithoudt en die angsten verdraagt. Dat kan een therapeut zijn.

Ik voelde me en voel me nog steeds met hart en ziel aangesproken door deze benaderingswijze. Het spreekt mij als ex-kankerpatiënt enorm aan. Ik heb als therapeut ook een aantal jaren met grote voldoening gewerkt in Het Behouden Huys.

## Zorgkantoor

Tijden veranderen. Alle hierboven genoemde instituten hadden financieel een onzekere toekomst. Steeds was er een zoektocht naar geld. Bij Het Behouden Huys was de termijn waarvoor zorgverzekeraars geld hadden toegezegd, verstreken. Het HDI had al onderdak gezocht bij het Diaconessenziekenhuis in Utrecht, omdat het instituut in Rotterdam niet meer kon voortbestaan. Het Taborhuis was constant op zoek naar donaties. Ieder jaar was het opnieuw de vraag of het instituut kon blijven bestaan.

Het Behouden Huys was het eerste instituut dat afspraken maakte met zorgverzekeraars; het HDI volgde direct daarna. Het zorgaanbod van beide instituten wordt vanaf 1 januari 2004 vergoed vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Het Taborhuis volgde per 1 januari 2006.

Op zich is die ontwikkeling fantastisch, omdat het voortbestaan van deze instituten nu zekerder is. De instituten komen hiermee echter ook onder de geestelijke gezondheidszorg te vallen. Dit houdt in dat de zorg alleen vergoed wordt wanneer die wordt verleend aan iemand die lijdt aan een stoornis als bedoeld in de DSM-IV. De DSM-IV is een wereldwijd gehanteerde indeling van psychische stoornissen, zoals depressie of angststoornissen. Cliënten van de begeleidingscentra moeten nu 'scoren' op een stoornis, anders krijgt het instituut de behandeling niet vergoed. De gestelde diagnose wordt niet altijd bekend gemaakt aan de cliënt, maar wel genoteerd in zijn dossier. Het gevaar dreigt dat de therapeut hierdoor met een gekleurde bril naar de cliënt gaat kijken. Reacties van cliënten dreigen nu uitgelegd te worden als passend bij hun stoornis.

Therapeuten in de psycho-oncologische centra stellen nu bewust vragen die bepaalde symptomen moeten aantonen of uitsluiten. Denk daarbij aan vragen als: hoe gaat het met slapen of hoe gaat het met eten. Niet goed slapen of niet goed eten kunnen symptomen zijn die duiden op een depressie. Voor de therapeuten is dat een nieuwe werkwijze.

## Productiecijfers

Naast het verplicht stellen van diagnoses om voor vergoeding in aanmerking te komen, brengt het zorgkantoor ook bureaucratische rompslomp met zich mee. Binnen Het Behouden Huys was direct iemand nodig voor administratie, gevolgd door een parttimer als 'officemanager'. De bezetting aan therapeuten bleef hetzelfde, terwijl het aantal cliënten toenam. Formulieren en codes deden hun intrede.

Parafen werden gezet. Het woord 'productiecijfers' werd regelmatig gehoord. Tijdregistratie werd een nieuw fenomeen. Dossiers werden gecontroleerd door het zorgkantoor. Therapeuten werden beoordeeld op het hebben van een BIG-registratie.

Deze ontwikkeling doet iets met de cultuur binnen een instelling. Ik hoorde een jonge psychotherapeut zeggen dat hij niets speciaals heeft met kanker, maar dat hij het prettig vindt een GGZ-instelling vorm te geven. Hij werkt binnen een psycho-oncologisch therapiecentrum. Een goede vent met goede bedoelingen. Zijn opmerking deed mij pijn.

Ik sprak therapeuten die vanuit hun specifieke deskundigheid behandelingen (interventies) toepassen, zonder zich verdiept te hebben in leven met kanker. Die daar niets over gelezen hebben en zich daar ook niet in willen verdiepen. Die, goedbedoeld, van mening zijn dat hun interventies voor iedereen goed zijn, dus óók voor mensen met kanker. Dat gold voorheen ongetwijfeld ook voor de therapeuten die bij het RIAGG werkten. Zetten we de klok terug?

De therapeut moet bereid zijn de cliënt op diens persoonlijke ontdekkingstocht te vergezellen

## Zonder oordeel

De kracht van de begeleiding van mensen met kanker ligt er volgens mij in dat iedereen 'mag zijn wie hij in wezen al is'. Dat je in een veilige omgeving op zoek mag gaan naar wie je werkelijk bent en wat je werkelijk wilt. Dat daarbij alle emoties gevoeld en uitgesproken mogen worden, *zonder oordeel*. Maar hoe kan dat, als je weet dat deze gevoelsuitingen geïnterpreteerd zullen worden als een stoornis?

Ik denk hierbij terug aan februari 1985. Ik lig in mijn ziekenhuisbed en heb net te horen gekregen dat ik kanker heb. Ik ben nog maar 27 jaar. Een ziekenhuismaatschappelijk werker loopt langs mijn bed. In het voorbijgaan zegt ze tegen me: 'Ik kom binnenkort bij je langs. Nu heb ik geen tijd. Ik heb van de verpleging gehoord dat je zoveel huilt.'

Goed bedoeld, maar ik had helemaal geen behoefte aan een gesprek en voelde me 'verlinkt' door de verpleging. Vanaf dat moment heb ik niet meer gehuild. Het gesprek is er nooit gekomen. Nu zegt dit natuurlijk heel veel over mij, maar ik zal zeker niet uniek zijn. Van veel van mijn cliënten hoor ik dat ze zich 'flink' voordoen, om welke reden dan ook.

### Opstandig

Ik heb heftig gereageerd op de cultuurwijzigingen die de wijziging in bekostiging met zich meebracht. Ik vind nog steeds dat verdriet, wanhoop en angst gezonde reacties zijn in een bedreigende situatie. Als daar nu een 'stoornis' op wordt geplakt, voel ik me als ex-kankerpatiënt getekend. Getekend door mensen die aan de zijlijn staan! Die niet weten hoe het 'daar' is. Die mijn zoektocht door de donkere nacht niet als een heldendaad beschouwen, maar die negatief 'labelen'. Mensen die met een oordeel kijken. Ik word opstandig. Het doet pijn. Die pijn heb ik niet over het voetlicht kunnen krijgen. Zelf kon ik niet verder binnen Het Behouden Huys. Ik heb ontslag genomen en werk nu in mijn eigen praktijk. Vanuit het 'oude' gedachtegoed. Vanuit 'ruimte voor jezelf'.

### Geen diagnoses

Ik denk terug aan de grondleggers van de genoemde instituten. Ik denk aan de regelgeving vanuit het zorgkantoor. En ik blijf zitten met de vraag of de praktijkervaringen en onderzoeksuitslagen die ik eerder noemde, dan niets meer waard zijn? Worden die dan zomaar onder tafel geveegd? En waar is de discussie daarover dan gevoerd? Door wie? Kan het oude gedachtegoed worden bewaard? Kan het worden overgedragen aan jonge mensen die nu binnen die instituten aan het werk gaan? Jonge mensen die vaak in de cognitieve psychotherapie zijn geschoold. Die interventies hebben leren toepassen. Die hebben leren duiden.

### Wie bewaakt dit alles?

Wat heeft een mens met kanker echt nodig en wie ziet erop toe dat die mens dat ook krijgt? Ik ben er ten diepste van overtuigd dat een mens sterk is en de kracht heeft uit een donkere periode op te krabbelen. Mensen die daarvoor psychisch gezond waren en die met kanker worden geconfronteerd, komen daar

weer uit. Geeft ze de tijd en de ruimte om hun verhalen te spuien. Misschien keer op keer. Kijk daarbij niet op de klok, omdat de toebedeelde 45 minuten zijn verstreken. Op een moment zijn de verhalen verteld en kan deze mens weer verder. Dus zonder allerlei interventies en raadgevingen. Zonder diagnoses. Zie de mens met kanker als een mens die zich een weg door een donkere nacht zoekt. Blijf in de buurt en vang op wanneer dat nodig is. Kom niet ongevraagd met raadgevingen. Zie de mens achter de kanker en stimuleer deze mens weer te worden wie hij al is. Bevorder de kwaliteit van leven. Onderzoek toonde immers aan dat de psychosociale instelling kanker positief dan wel negatief kunnen beïnvloeden? Verstevig de kwaliteit van leven en zak niet weg in terminologieën als 'stoornissen'. Je doet een psychisch gezonde mens met kanker daarmee tekort.

Ik nam kortgeleden afscheid van een cliënt. Zij blikte terug op een heftige periode van kanker, echtscheiding, dood van haar moeder aan dezelfde kanker. Ze had gedurende die tijd gesprekken met een gespecialiseerde psycholoog en daarna kwam ze bij mij. Ze vertelde me dat ik de enige mens was die echt naar haar luisterde. Bij wie ze alles kwijt kon. Bij de psycholoog hoorde ze dat ze keuzes kon maken. Gek werd ze daarvan. Ze zag geen enkele mogelijkheid welke keuze dan ook te maken. Ze was puur aan het overleven. Het feit dat ik haar haar hele verhaal liet vertellen, steeds opnieuw, heeft haar op de been gehouden, vertelde ze me. Nu maakt ze keuzes en kan op eigen kracht weer verder. Zorg-op-maat, het item van deze tijd.

**Ik ben heel benieuwd naar uw reacties. U kunt uw reactie sturen naar de redactie van NFK&U of aan [Sjoerdje.Bourgonje@planet.nl](mailto:Sjoerdje.Bourgonje@planet.nl).**

*Sjoerdje Bourgonje*

### Literatuuroverzicht

- (1) *Hoop doet leven; Lessen die pijn en lijden genezen*. Rachel Naomi Remen. A.W. Bruna Uitgevers. 1996
- (2) *Ruimte voor jezelf; Evaluatie groepsbegeleiding voor mensen met kanker*. Margot Remie en Margot Zoeteman. Helen Dowling Instituut. Utrecht 2000.
- (3) *Psychosociale begeleiding en onderzoek bij kanker en aids* onder redactie van Adriaan Visser, Margot Remie en Bert Garssen. Uitgeverij Marita Meeuwes. 2000
- (4) *Verwoorden, Verwerken, Verbeelden; Kanker & Creativiteit*. Taborhuis. 1997
- (5) *Psycho-energetische therapie; Psychosociale begeleiding van kankerpatiënten*. T. Staps en W. Yang. Intro. 1991

Reactie op het pleidooi van Sjoerdje Bourgonje

## Gaat de psychosociale zorg **voor** mensen met kanker achteruit?

**Margot Remie, psycholoog en hoofd therapie bij De Vruchtenburg in Rotterdam, een van de instellingen aangesloten bij Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO), reageert op het artikel van Sjoerdje Bourgonje:**



Margot Remie

Sjoerdje Bourgonje beschrijft in haar artikel liefdevol de geschiedenis van de pioniertijd van de psychosociale zorg voor mensen met kanker. Ze maakt zich zorgen over de huidige ontwikkelingen. Terecht, áls de kern van die ondersteuning – ‘gezonde reactie op een levensbedreigende situatie waarbij soms professionele ondersteuning behulpzaam kan zijn’ – omwille van de financiering aangetast zou worden. Aangetast door een keurslijf aan regels en een fundamenteel andere manier van kijken waarbij de behoefte aan ondersteuning wordt gezien als een ‘stoornis’. Toch denk ik we die kant niet opgaan, dat de psychosociale zorg juist wint aan beschikbaarheid en bereikbaarheid door inbedding in de gezondheidszorg. Zonder dat we de kwaliteit en de bijzondere insteek tekort doen.

### **Niet gek**

Als je kanker hebt, ben je daarmee niet ook geestelijk ziek. Je krijgt een dreun, die heel lang na-ijlt, je wereld wordt op de kop gezet; maar ‘gek’: nee! Moet je dan wel zo’n psychiatrisch DSM-etiket als Post Traumatische Stress Stoornis plakken? Wil je je als hulpverlener voegen in de bestaande vergoedingsstructuren? Het zijn echte dilemma’s en het is goed dat daarvoor aandacht wordt gevraagd. Alle rompslomp die Sjoerdje Bourgonje beschrijft, bestaat: de DSM-gerichte vragen die worden gesteld voor de indicatiestelling, de productiecijfers die moeten worden geleverd, de BIG-registratie die vereist is. Allemaal waar en inderdaad een grote verandering ten

opzichte van vroeger. Veel meer werk ook voor de instellingen zelf, niet zozeer voor de cliënten. Maar daarom moeten we het niet laten. Want door de verbeterde vergoedingsmogelijkheden komt voor diegenen die ondersteuning wensen en nodig hebben, de zorg beter beschikbaar. De financiële drempels zijn weg. Dat is een enorme winst, want het financieringsprobleem bestond al zo lang en schreeuwde om een structurele oplossing.

### **Post Traumatische Stress Stoornis**

Het heeft mij altijd pijn gedaan dat psychosociale zorg bij kanker afhankelijk was van goede doelen-acties of van de welwillendheid van verzekeraars. Als je als individuele cliënt geen psychologische hulp in je pakket had, of als de bij jou passende hulpverlener geen BIG-registratie had, dan moest je de vergoeding zelf ophoesten. Dat kan niet iedereen. Het Taborhuis en het Helen Dowling Instituut hebben altijd moeten vechten voor hun financiering. De hulp die de instellingen boden, werd hogelijk gewaardeerd door cliënten, maar ze waren overgeleverd aan willekeur rond de financiering. Het is een groot goed dat de psychosociale zorg bij kanker een plek heeft weten te veroveren in de gezondheidszorg. Daar gelden regels en papieren. Daar moeten de hulpverleners zich doorheen worstelen. Maar dat is echt minder erg dan je cliënten te zien worstelen met verzekeraars. Nu hebben de hulpverleners de zorgen en rompslomp. En de cliënt een tijdelijk etiket, dat onmiddellijk wordt verwijderd als de begeleiding afgelopen

is. Ik erken dat dat etiket als pijnlijk gevoeld kan worden, als iemand er al weet van heeft. Maar het betekent absoluut niet dat je 'gek' bent als je hulp zoekt. Het woord 'stoornis' is inderdaad niet passend. Maar de klachten die bij het etiket 'Post Traumatische Stress Stoornis' horen, zijn wél helemaal herkenbaar voor mensen met kanker. Waarmee ook voor de overheid duidelijk werd dat ondersteuning wenselijk is. Dat is winst.

### Vak apart

We zijn er nog lang niet. Met alle veranderingen in de gezondheidszorg moeten we hard ons best blijven doen om de psychosociale zorg voor mensen met kanker in de behandeling te integreren en te verankeren. Met elkaar moeten we de inhoud van de zorg en de kwaliteit ervan bewaken; als patiënten, als hulpverleners en als koepelorganisaties. We moeten kundige hulpverleners opleiden en duidelijk maken dat de begeleiding van mensen met kanker een vak apart is. Want het mag inderdaad niet zo zijn dat therapeuten binnen een instelling die is aangesloten bij de Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO) géén specifieke kennis hebben van de psychosociale zorg rond kanker. Kennis, ervaring én betrokkenheid zijn onmisbaar om dit werk te kunnen doen.

Precies die aspecten, mét aandacht juist voor die houding, zijn de kernelementen van de eenjarige opleidingen van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) voor maatschappelijk werkers en GZ-psychologen.

### Papierbergen

Ondanks de huidige ontwikkelingen in de psychosociale oncologie, zie ik dezelfde betrokkenheid bij hulpverleners en wetenschappers als vroeger. Met persoonlijke inzet werken ze eraan de kwaliteit van de psychosociale zorg bij kanker nog verder te verbeteren en de zorg nog laagdrempeliger te maken. Ze gaan aan de slag met het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), een landelijk programma waarin vele partijen samenwerken om de kankerbestrijding in Nederland over de hele linie aan te pakken en te verbeteren. In het NPK heeft de psychosociale zorg een volwaardige plek.

De hulpverleners vreten zich zuchtend door papierbergen heen op zoek naar mogelijkheden. Maar met nog steeds datzelfde doel voor ogen: goede en laagdrempelige steun kunnen bieden aan mensen met kanker die dat nodig hebben.

## Gezocht: leden voor Platform Vermoeidheid NFK

Het Platform Vermoeidheid van de NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben gehad en als gevolg van de ziekte en/of behandeling kampen met ernstige vermoeidheidsproblemen. Voorbeelden van activiteiten:

- Een informatiepakket maken voor huisartsen in opleiding.
- Twee keer per jaar een digitale nieuwsbrief over vermoeidheid maken voor de NFK-lidorganisaties.
- Meewerken aan een nascholing voor verzekeringsgeneeskundigen.
- Werkgevers en bedrijfsartsen informeren over vermoeidheid en kanker.

### Taken:

Vergaderstukken en overige stukken lezen, deelnemen aan de platformvergaderingen, meewerken aan de activiteiten van het platform. Incidenteel individueel lotgenotencontact verzorgen - bijvoorbeeld een e-mail of telefoontje beantwoorden of eventueel een inloopsprekuren houden – en/of een paar keer per jaar een lezing, workshop of gastles geven over vermoeidheid. Geschat wordt dat een platformlid gemiddeld 1 uur per week bezig is met de platformwerkzaamheden. Het platform vergadert circa vijf keer per jaar in Utrecht. Reiskosten worden vergoed.

### Reageren op deze vacature?

Heeft u belangstelling om lid te worden van het Platform Vermoeidheid of kent u iemand binnen uw patiëntenorganisatie die misschien geïnteresseerd is? We horen het graag van u!

Neem contact op met Ineke Jonker, secretaris van het Platform Vermoeidheid: tel. 030-291 60 90; e-mail: [ijonker@nfpv.nl](mailto:ijonker@nfpv.nl).

Platform Jong en Kanker NFK zet eerste stap richting ideaal:

# Jongerenhotels in ziekenhuizen

**Niet de kankersoort en zelfs niet de soort ziekte maakt het meest uit voor jongeren. Voor hen telt vooral de leeftijd. De boodschap van het Platform Jong en Kanker NFK is daarom: 'Ziekenhuizen, richt jongerenafdelingen in.' Op een congres in Rotterdam nam het platform de gelegenheid die boodschap uit te dragen.**

door Riet van Dijk

Jongere: 'Ja, wat doe je zo'n hele dag in het ziekenhuis, hè? Laatst vertelde iemand me dat hij altijd heel vroeg wakker gemaakt werd. Zat hij om zeven uur 's morgens fris en schoongewassen op bed. Hij baalde ervan dat hij nooit eens kon uitslapen!'

Andere jongere: 'In een hotel hang je dan een bordje "Niet storen" aan de deur. Dat zou in het ziekenhuis ook moeten kunnen. Gewoon even privacy, even een tijdje echt alleen voor jezelf.'

Op het slotcongres op 19 april van het onderzoek 'Op Eigen Benen' van de Hogeschool Rotterdam en het Erasmus Medisch Centrum vertelden leden van het Platform Jong en Kanker NFK hoe zij hun tijd in het ziekenhuis het liefst hadden doorgebracht. Op een groot beeldscherm boven hen verschenen beelden van zitzakken en hangstoelen, een tafel met Metro, Spits, Elle en Muziekexpress in plaats van standaard ziekenhuislectuur als Libelle en Story. De ene jongere had het liefst samen met een paar vrienden en een zak chips onder handbereik, dvd's willen bekijken tot ver na het bezoek. Een ander had graag op een laptop met draadloze internetverbinding vanuit het ziekenhuisbed zijn elektronische patiëntendossier willen inkijken.

Niet alleen de jonge patiënten in de zaal sprak de presentatie aan, maar ook de aanwezige ziekenhuisdirecteuren. Het Erasmus MC maakt plannen voor een nieuwe inrichting van het

ziekenhuis. Wat wil je nog meer dan het advies van een groep jonge ex-patiënten die de moeite hebben genomen vanuit hun eigen ervaring na te gaan hoe de tijd in het ziekenhuis voor jongeren aangenamer gemaakt kan worden en de zorg meer aan hun wensen en behoeften kan worden aangepast? Het Platform Jong en Kanker van de NFK werd uitgenodigd door de voorzitter van de Raad van Bestuur van het Rotterdamse ziekenhuis om eens langs te komen om de ideeën verder te bespreken.

## Ontwikkelingsmijlpalen gemist

Jongeren weten zelf het best hoe ze behandeld willen worden in het ziekenhuis. De onderzoekers in het project 'Op Eigen Benen' vroegen jongeren met chronische aandoeningen wat zij wilden en wat hun mogelijkheden zijn: hoe dachten zij zelf de overgang van de kinderafdeling naar de volwassenen te kunnen maken. Uit het onderzoek 'Op Eigen Benen' blijkt dat jongeren met chronische aandoeningen vaker de school verlaten zonder diploma, moeite hebben met het vinden en houden van een baan en minder vaak en later verkering hebben. 'Veel ontwikkelingsmijlpalen, zoals zelfstandig wonen en het aangaan van seksuele relaties, worden door deze jongeren later bereikt', aldus het rapport dat verscheen over het onderzoek. Daarom, is de overtuiging van de onderzoekers, moet in het ziekenhuis zorg



worden geboden aan jongvolwassenen die verder gaat dan een goede medische behandeling. De zorg moet beter op hen worden afgestemd met het oog op zelfstandig en weerbaar worden en een succesvol volwassen leven.

### **Desastreuze onderbreking**

Deze conclusie van de onderzoekers sluit aan bij de missie van het Platform Jong en Kanker, dat pleit voor jongerenafdelingen in ziekenhuizen. 'Het idee achter deze afdelingen is dat jongeren met kanker goed verder kunnen met hun leven', zegt Miriam Majoor, secretaris van het platform. 'Dat is nodig, want jong kanker krijgen betekent vaak een desastreuze onderbreking van je leven: van je opleiding, je carrière, je relaties.'

Een jongerenafdeling is ook goed omdat, zoals uit onderzoek is gebleken, contact met jonge lotgenoten helend werkt. Op een jongerenafdeling is alle kennis en ervaring met jongvolwassen patiënten verzameld, waardoor ze een betere behandeling kunnen krijgen. Naast de medische zorg moet op de jongerenafdeling aandacht zijn voor dingen die jongeren bezighouden als vriendschap, uitgaan, vrijetijdsbesteding, losmaken van ouders, seksualiteit, gevolgen op de lange termijn, opleiding en werk.

## **NFK ACTUEEL**

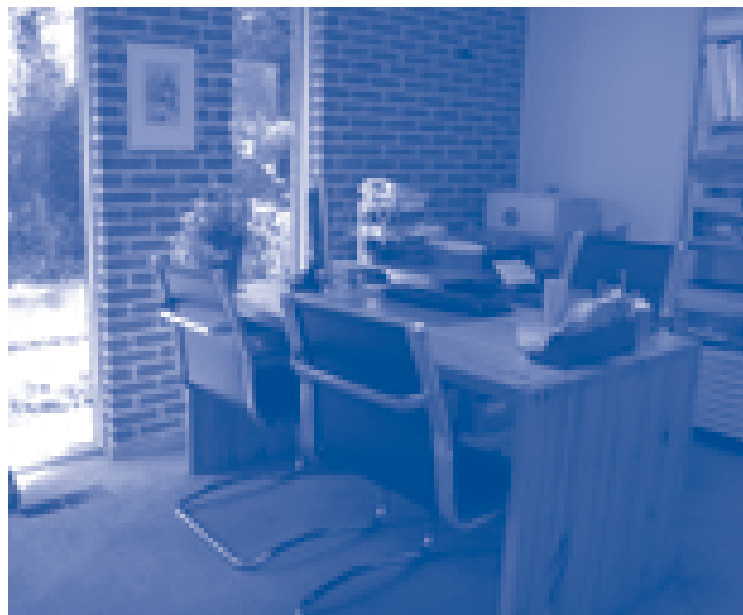
### **NFK werkt mee aan betere financiering psychosociale zorg**

Samen met de instellingen voor psychosociale oncologie, de beroepsvereniging van psychologen en de integrale kankercentra voert de NFK overleg hoe de financiering van de psychosociale zorg te verbeteren. Om voor structurele financiering in aanmerking te komen, is het nodig dat de psychosociale zorg onderdeel wordt van de reguliere kankerzorg. Begeleiding die wordt aangeboden bij centra die zijn aangesloten bij Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO) valt nu meestal onder de geestelijke gezondheidszorg. Het bezwaar daartegen is dat de cliënt die zijn ziekte wil verwerken, moet worden behandeld als een cliënt met een psychische stoornis, wil de behandeling vergoed worden.

### **Aandacht voor late gevolgen in keuring**

Dit jaar loopt in Hengelo een proef waarbij ex-kankerpatiënten door gespecialiseerde verzekeringsartsen worden herkeurd voor de WAO. De artsen worden extra geschoold in vermoeidheid en verdiepen zich in de klachten bij en na kanker. Ze zoeken ook meer contact met specialisten, onder meer door deel te nemen aan patiëntenbesprekingen. De geheel of gedeeltelijk goedgekeurde patiënten in de proef kunnen begeleiding bij werkherleving krijgen via enkele reïntegratiebureaus in de regio die aangepaste reïntegratietrajecten aanbieden.

Vorig jaar bereikte de NFK hierover een akkoord met het uitvoeringsorgaan UWV. Toen werd ook afgesproken dat vanaf 2008 structureel aandacht wordt besteed aan de gevolgen van kanker en de behandelingen in de opleidingen voor verzekeringsartsen. De NFK werkt mee aan een scholingsmodule over claimbeoordeling waarin artsen worden onderricht over late gevolgen en speciaal over ernstige vermoeidheid en kanker. Voor huisartsen in opleiding heeft de NFK ook een informatiepakket over extreme vermoeidheid beschikbaar.



# Preventie moet ook gericht zijn op voorkomen late effecten

**Preventie is gericht op het voorkomen en vroegtijdig ontdekken van kanker. Maar volgens redacteur Suzanne Bakker hoort het voorkomen van late gevolgen van kanker er ook bij. ‘De NFK is de juiste partij om deze vorm van preventie onder de aandacht te brengen.’**

door Suzanne Bakker

In het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), een rapport waarin beschreven wordt hoe de kankerbestrijding in Nederland over de hele linie kan worden verbeterd, zijn twee hoofdstukken gewijd aan preventie. Hoofdstuk 2.1 gaat over primaire preventie; 2.2 over secundaire preventie. Het NPK vermeldt twee soorten van preventie. Primaire preventie gaat erom te voorkomen dat mensen ziek worden door de oorzaken van ziekte uit de weg te ruimen of terug te dringen. Secundaire preventie is het opsporen en behandelen van ziekten in een voorstadium, het stadium waarin er nog geen sprake is van symptomen of klachten. Het doel van deze vorm van preventie is ziekten in een zo vroeg mogelijk stadium te genezen, of, als dat niet mogelijk is, het ziekteproces tot stilstand te brengen of tenminste te vertragen.

De term tertiaire preventie komt niet voor in het NPK. Tertiaire preventie is gericht op het voorkomen van gezondheidsproblemen bij een al bestaande kanker of als gevolg van de kankerbehandeling.

## Herstelmechanisme

Onze lichaamscellen zijn uiterst effectief in het voorkomen van kanker. Immers, ernstige beschadigingen van cellen of van het DNA van cellen leiden meestal tot celdood. Wanneer celbestanddelen als enzymen en eiwitten beschadigd zijn of afwijkingen vertonen, worden deze moleculen afgebroken. Fouten in het DNA worden opgespoord en gerepareerd. Onze cellen beschikken over een ingenieus systeem om de cellen en weefsels onder controle te houden om te voorkomen dat afwijkingen ontstaan en ongebreidelde groei optreedt.

Dit controle- en reparatiesysteem van de cellen is nodig omdat er van nature fouten en beschadigingen in het DNA ontstaan. Factoren van buitenaf kunnen er de oorzaak van zijn dat er veel meer fouten dan gewoonlijk ontstaan en dat het herstelmechanisme in de cel tekort

schiet. Bekende kankerverwekkende factoren zijn roken, chemische stoffen als benzeen, stofdeeltjes (asbest) en ioniserende straling (radioactiviteit).

## Primaire preventie

Bij primaire preventie gaat het om het weg nemen of vermijden van de veroorzaker van de ziekte. Bescherming tegen straling, het terugdringen van het roken, het verwijderen van asbest en voorschriften voor het veilig werken met kankerverwekkende stoffen zijn allemaal preventieve maatregelen om kanker te voorkomen.

Maar er zijn ook zaken waarvan bekend is dat ze verband houden met het ontstaan van kanker, maar waarbij de relatie niet eenduidig is. Waarschijnlijk spelen dan meer factoren een rol. Gezonde voeding en lichaamsbeweging lijken de kans op het krijgen van kanker te verminderen, maar welke voedingsbestanddelen daarbij dan een rol spelen, is niet duidelijk. Daarentegen kan voor alcoholgebruik, overgewicht en zonnebaden wel een oorzakelijk verband gelegd worden met het ontstaan van kanker. Daarom wordt in het Nationaal Programma Kankerbestrijding gepleit voor gezondheidsbevorderende campagnes gericht op het terugdringen van alcoholgebruik, overgewicht en blootstelling aan te veel zon. Gezondheidsbevorderende maatregelen zijn ook voor overlevende van kanker van belang, net als voor iedereen. In de laatste paragraaf van het hoofdstuk over primaire preventie in het NPK wordt aangegeven dat ‘goed letten op je lichaam’ ook behoort tot gezond gedrag. Gepleit wordt dan ook voor langdurige, structurele aandacht gericht op vroege ontdekking van kanker.

Borst- en prostaatkanker zijn vaak hormoongevoelig en van deze eigenschap wordt gebruik gemaakt bij de behandeling van deze kankersoorten. Aangenomen wordt dat hormooninvloeden óók een rol spelen bij het ontstaan



*Preventie is mooi, maar hoe voorkom je late effecten?*

van deze vormen van kanker, maar die hormonen horen bij de normale groei en ontwikkeling, dus het is nog maar de vraag of in die richting dan ook iets preventief gedaan kan worden.

Vaccinatie is eveneens een preventieve maatregel die gericht is op het voorkomen van kanker. Voor baarmoederhalskanker en leverkanker zijn inmiddels vaccins beschikbaar. Deze vaccins zijn niet gericht tegen de kankercellen, maar tegen de virussen die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de kanker. Bij baarmoederhalskanker gaat het om een vaccin tegen enkele subtypen van humaan papilloma virus, een soort wrattenvirus, en bij leverkanker gaat het om vaccins tegen hepatitis B en C, vormen van door virussen veroorzaakte leverontstekingen.

### **Secundaire preventie**

Bevolkingsonderzoek naar veel voorkomende kankers als borstkanker en baarmoederhalskanker zijn vormen van secundaire preventie. Voorstadia of vroege vormen van de ziekte als afwijkende cellen of knobbeltjes worden opgespoord nog voor er symptomen van ziekte zijn. Ook het periodiek screenen van hoogrisicogroepen – familieleden in het geval van erfelijke tumoren of personen die goedaardige voorstadia hebben, zoals darmpoliepen – is een vorm van secundaire preventie. Er is dan immers nog geen kwaadaardige ziekte en ook nog geen symptoom.

In het NPK wordt gepleit voor betere organisatie en coördinatie van het bevolkingsonderzoek, inclusief een betere afstemming met de reguliere zorg voor diagnose en behandeling. Het NPK signaleert dat de voortzetting van de periodieke controles door de Klinisch

Genetische Centra nog onvoldoende gewaarborgd is.

### **Tertiaire preventie**

Onder tertiaire preventie vallen al die maatregelen die erop gericht zijn om verergering van de ziekte tegen te gaan, om klachten en symptomen te verminderen of om de uitbreiding van het ziekteproces of de gevolgen van de behandeling tegen te gaan.

Uit de gegevens van de websites van de Raad voor Gezondheidsonderzoek, ZonMW, het ministerie van VWS, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en die van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) blijkt dat tertiaire preventie in het algemeen gerekend wordt tot het zorgtraject en dus opgenomen is de in het vergoedingensysteem van de zorgverzekering. Bij de onderzoeksprogramma's gericht op preventie valt *tertiaire* preventie in het algemeen buiten het kader, met als risico dat dit aspect onderbelicht blijft.

### **Anti-oxidanten**

Behalve screening op vroege symptomen van terugkerende ziekte, zoals de gebruikelijke controles na de eerste behandeling, zijn er inmiddels ook geneesmiddelen die bijdragen aan het voorkomen van terugkeer van de kanker, dit zijn de zogenaamde chemopreventieve middelen. Bekende voorbeelden zijn de hormonale behandelingen bij borst- en prostaatkanker. Aspirines en andere ontstekingsremmers hebben mogelijk preventieve effecten bij darmkanker. Tamoxifen wordt gegeven aan borstkankerpatiënten ter voorkoming van terugkeer van de kanker, en werkt dus wellicht ook preventief. De effectiviteit, ook wat betreft de kosten, van deze middelen bij personen die

nog geen kanker hebben, is nog niet aangetoond.

Het effect van voedingsstoffen en sporenelementen op de voorkoming en/of vertraging van tumorgroei (nutripreventie) is ook nog lang niet duidelijk, ondanks het vele onderzoek dat in die richting gedaan is. Anti-oxidanten als vitamine A, C en E, selenium, calcium en foliumzuur, maar ook voedingsvezels worden daarop onderzocht. In een recent overzichtartikel concluderen de onderzoekers dat nog altijd niet is aangetoond dat dieetaanpassingen bij kankerpatiënten de overlevingskansen of prognose verbeteren.

Voor een aantal tumoren, onder andere melanomen, wordt geëxperimenteerd met het vervaardigen van vaccins uit tumorcellen, ten einde de immunologische afweer tegen de tumor te versterken.

### **Ongewenste neveneffecten**

In het NPK wordt geconstateerd dat de gangbare nacontroles bij kanker onvoldoende gericht zijn op het tijdig ontdekken van de *latere* ongewenste neveneffecten. Nacontroles van kankerpatiënten zijn van belang voor het vroegtijdig opsporen van terugkerende gezwellen of uitzaaiingen, voor begeleiding en ondersteuning van de patiënt én voor het toetsen van de effecten van de behandeling op lange termijn. Genezen kankerpatiënten komen na enige tijd niet meer bij de specialist voor controle en worden terugverwezen naar de huisarts. Het NPK signaleert dat een betere afstemming tussen de tweede- en eerstelijnszorg – specialist en huisarts – nodig is. In de tumorrichtlijnen moet hierover een hoofdstuk worden toegevoegd. Volgens het NPK neemt de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) het initiatief, maar ik vind dat de NFK als vertegenwoordiger van de patiënten hierbij ook betrokken moet worden.

### **Overlevers**

De NFK als belangenbehartiger van kankerpatiënten is de aangewezen partij om extra aandacht te bepleiten voor tertiaire preventie. Primaire en secundaire preventie is een gepasseerd station voor de leden van onze lidorganisaties; tertiaire preventie komt aan de orde wanneer de kankerbehandeling is afgesloten en is dus belangrijk voor de overlevers. In Nederland zijn circa 400.000 overlevers van kanker, ongeveer 2,5 procent van de bevolking. Hoewel kanker meer voorkomt op oudere leeftijd, is nog altijd een derde van de (ex-)kankerpatiënten in de leeftijdscategorie van de beroepsbevolking (18-55 jaar). In 2000 werden in Nederland bijna 69.000

nieuwe gevallen van kanker geregistreerd. Bij ongeveer tien procent van deze mensen ging het om een tweede kanker. Uiteindelijk kampt ruim veertig procent van de overlevers met gezondheidsklachten, late effecten variërend van vermoeidheid, lymfoedeem, hartziekten, amputaties en tweede tumoren. Eind juni 2007 werd op basis van Nederlands onderzoek ook in de media uitgebreid melding gemaakt van het hoge percentage overlevers van kinderanker (75 procent) dat te maken krijgt met gezondheidsproblemen. Als reactie hierop zeiden zorgverzekeraars bereid te zijn de nazorg voor overlevers van kinderanker in het basispakket van de ziektekostenverzekeringen op te nemen.

### **Nazorg op de lange termijn**

Tertiaire preventie moet in de praktijk gericht zijn op de individuele patiënt: alert zijn op de late gevolgen en er snel bij zijn als er sprake is van terugkeer van de ziekte of een tweede tumor. Overlevers van kanker komen na verloop van tijd weer 'gewoon' bij hun huisarts. Huisartsen lijken niet zo goed te weten wat zij voor ex-kankerpatiënten kunnen betekenen. Hoeveel zijn dat er eigenlijk in een gemiddelde huisartsenpraktijk? Slechts enkele tientallen. (Ex-)patiënten, net als iedereen trouwens, zullen barrières hebben bij het 'letten op je eigen lichaam': onvoldoende bekendheid met de mogelijke late effecten en de symptomen daarvan, het bagatelliseren van kleine ongemakken, ook omdat ze de kankerperiode willen vergeten. Sommige klachten ontstaan sluipend, bestaan al geruime tijd of zijn moeilijk op te merken: vermoeidheid, vermindering van uithoudingsvermogen, verminderde psychische en lichamelijke belastbaarheid, verminderd concentratievermogen. Deze klachten worden niet gauw spontaan bij de huisarts gemeld. De bijscholing van huisartsen, mede op initiatief en aandringen van de NFK, op het gebied van vermoeidheid na kanker verloopt succesvol. Het wordt nu tijd om het brede scala van late effecten onder de aandacht te brengen, inclusief het belang van gerichte en adequate follow-up op de lange termijn. Meer onderzoek naar tertiaire preventiemogelijkheden en de effectiviteit daarvan is nodig. De resultaten daarvan moeten in richtlijnen voor de follow-up in de eerste- én tweedelijns worden opgenomen. Belangrijk is dat medische dossiers lang genoeg bewaard worden om wetenschappelijk onderzoek naar de late effecten te kunnen doen. Kortom: genoeg aanknopingspunten voor de NFK om aandacht te vragen voor de tertiaire preventie van kanker.

## Mijn vader is dood

Mijn vader is dood. Overleden aan kanker. Hij werd 85 jaar. Als je dat leest, ben je geneigd te zeggen: 'Een mooie leeftijd.' Maar we vonden 85 jaar helemaal geen mooie leeftijd, we hadden hem nog zo graag in ons midden gehouden.

De laatste drie jaren waren niet de gemakkelijkste voor mijn vader. Achtereenvolgens kreeg hij darmkanker, werd bij hem na een riskante operatie een been geamputeerd en werd hij geconfronteerd met uitzaaiingen op de lever, zodat op hoge leeftijd nog chemokuren volgden. Dat wilde hij, want hij wilde blijven leven, samen met mijn moeder, samen met zijn kinderen en kleinkinderen.

Ik heb het hele proces niet als partner meegemaakt, maar als naaste. Soms verandert het rollenpatroon in je leven. Mijn vrouw Anke had dit trouwens al eerder meegemaakt, zij verloor haar vader toen ze zeventien was. Inderdaad, ook aan kanker.

Eigenlijk veranderde het rollenpatroon niet eens zó heftig. Net als bij mijn vrouw was ik boos dat mijn vader zoveel moest meemaken. Ik voelde me soms machteloos in ziekenhuizen en aan het ziekbed thuis. Ik had te doen met mijn moeder die zag wat haar man allemaal moest ondergaan. Maar tegelijkertijd heb ik – hoe gek het ook klinkt – heel veel mooie herinneringen, omdat mijn vader een vechter was, omdat hij niet opgaf, omdat hij zelden klaagde, omdat hij oprecht en bewust wilde genieten van elk moment, van elk uur, van elke dag die hem nog gegeven was. 'Ik zit immers in de verlenging', zei hij dan. Ondanks al zijn ellende, ondanks zijn handicap – hij moest zich verplaatsen in een rolstoel – kon hij lachen, kwam zijn gevoel voor humor steeds weer boven.

Ze wilden toch nog wat nieuwe meubeltjes kopen. Een nieuwe eettafel en stoelen. Dus in de auto, op naar Piet Klerx in Waalwijk. Een gigantische zaak. Mijn moeder, slecht ter been, zat in een rolstoel geduwd door Anke, mijn vader met prothese in een rolstoel waar ik achter liep. Een paar uur later was de keuze gemaakt. Dus een afrondend gesprek met de verkoopster, een gezellige Brabantse dame. Uiteindelijk kwam de bezorging aan de orde. 'Heeft u een lift, meneer?' vroeg de dame. 'Ja, maar is die tafel niet te groot voor de lift?' vroeg mijn vader bezorgd. 'Geen probleem, de poten kunnen eraf', was het antwoord. 'Dat is leuk,' antwoordde mijn vader, 'dat kan bij mij ook.' En toen schoot hij in de lach. En wij ook. De Brabantse dame keek eerst wat ongemakkelijk en lachte toen hartelijk mee. Zó was mijn vader.

Eigenlijk heeft mijn vader gevochten voor twee dingen. Zo lang mogelijk zelfstandig wonen in de eigen flat samen met mijn moeder en het vieren van hun zestigjarige bruiloft. Dat is gelukt. Ze hebben genoten van hun trouwdag, van het diner, van de mensen die ze om zich heen hadden. Het leven was zo intens mooi op die dag. Maar de kanker kwam weer terug.

Toen mijn vader wist dat hij het dit keer niet zou redden, wilde hij maar één ding. Thuis sterven. Met de nodige zorg eromheen heeft mijn moeder, hebben wij dat lang kunnen volhouden. Tot het echt niet meer ging. Gelukkig konden we er open en goed met elkaar over praten. De uitkomst, letterlijk en figuurlijk, was dat mijn vader werd overgebracht naar de hospice. In een omgeving vol warmte, waar we alle aandacht aan hem konden geven, is hij bij ons weggegaan. Vredig. Het was goed zo.

Mooi en moeillijk, blij en verdrietig. Je hebt veel woorden nodig om je gevoelens te beschrijven. Maar in de afgelopen periode – en ook al daarvoor – had ik een partner naast me. Een partner waar ik elk moment dankbaar voor ben. Mijn vrouw.

*Fred Stamkot*

**Mededeling NFK: op 11 juni werd de Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten (CNK) opgeheven voornamelijk vanwege een tekort aan menskracht.**



In deze nieuwe rubriek interviewt redacteur Fred Stamkot jongeren over hun confrontatie met kanker.

Marleen durft te leven

## ‘Ik wil niet afhankelijk zijn’

**Ze was een wolk van een baby, een baby waarmee haar ouders heel gelukkig waren. Maar toen ze nog maar een paar dagen oud was, viel er een donkere schaduw over het prille leven van Marleen. ‘Vlak na mijn geboorte werd oogkanker geconstateerd en dat betekende bestraling van beide ogen.**

Die bestralingen redden mij leven, maar en passant heb ik wel een gehoorbeschadiging opgelopen. Daar kwamen mijn ouders al snel achter, omdat ik niet op geluiden reageerde. Je kunt dus stellen dat ik vanaf mijn geboorte slechthorend ben. Ik moet een hoorapparaat dragen, maar ook met hoorapparaat versta ik mensen niet zo goed. Om een gesprek te kunnen voeren, moet ik recht tegenover iemand zitten of staan. Gelukkig kan ik liplezen, dat helpt. Daarnaast ben ik slechtziend, met mijn rechteroog kan ik geen details onderscheiden.’

### Omkeerplastiek

Al vroeg werd Marleen geconfronteerd met de neveneffecten van de behandelingen die ze had gehad. Ze leerde pas goed praten op

het Instituut voor Doven in Sint Michielsgestel. Toen ze dat onder de knie had, kon ze, met aanpassingen, ‘gewoon’ naar de basisschool in Tilburg. Ze werd begeleid en droeg een speciaal apparaatje dat zorgde voor een verbinding tussen haar hoorapparaat en de microfoon van de docent die les gaf. Ze kreeg logopedie, omdat het spreken nog steeds moeilijk ging. Pas vier jaar geleden stopte de logopedie. Ze was toen 17.

‘Ik wilde graag gewoon kind zijn, vroeg veel aandacht. Ik was eigenlijk een beetje lui, slordig. Nee, ik heb me nooit afgevraagd hoe mijn ouders zich voelden met zo’n kind. Ik was erg met mezelf bezig.’


Het kind dat zo graag kind wilde zijn, werd toen ze tien was opnieuw met de wreedheid van het lot geconfronteerd. ‘In de pauze van school was ik een beetje aan het dollen met een jongen uit mijn klas. Hij schopte per ongeluk tegen mijn knie. Ik kreeg zo’n pijn dat ik naar de huisarts ging. Die was bang dat er iets niet klopte en omdat hij bekend was met mijn voorgeschiedenis, verwees hij me naar het ziekenhuis. Uiteindelijk kwam ik bij het VU-ziekenhuis in Amsterdam terecht. Daar werd na een aantal onderzoeken een osteosaroom geconstateerd: ik had botkanker in mijn knie. Om mijn leven te redden moest een stuk van mijn bovenbeen worden geamputeerd. Na de amputatie bevestigden de doktoren mijn onderbeen achterstevoren aan mijn heup: een omkeerplastiek. Mijn been was toen wel een stuk korter.’

### Skivakanties

Ze was tien jaar, had twee keer kanker gehad en haar lichaam was danig beschadigd. Hoe ging het verder met haar leven?

*Marleen: ‘Ik nam deel aan zeilkampen en skivakanties voor kankerpatiënten. Heerlijk was dat’*





Marleen had een heftige puberteit. In die periode trok ze zich eerst helemaal terug. Ze was nauwelijks hanteerbaar, met name op school. Totdat ze in het studiehuis belandde, de bovenbouw van het voortgezet onderwijs. Toen zag ze dat ze veel capaciteiten had en stelde ze zich open voor de docenten. Toevallig had ze een fijne groep medeleerlingen om zich heen. 'Ik had de kanker geaccepteerd, wist mijn grenzen te verleggen en was klaar voor het léven. In die tijd heb ik lotgenotencontact gezocht. Ik nam deel aan zeilkampen en skivakanties voor kankerpatiënten. Heerlijk was dat. Ik hoefde niks uit te leggen. En als ik wilde praten, wisten ze waarover ik het had. In de ziekenhuizen werd nauwelijks hulp aangeboden. Wat moesten ze met een kind? Maar na al die behandelingen had ik daar best behoefte aan. Dus van psychosociale zorg heb ik niet veel van gemerkt. Misschien hebben mijn ouders en ik ook te weinig zelf het initiatief genomen. Maar we wisten ook niet waar we terecht konden. Ik neem me al jaren voor naar een psycholoog te gaan, maar tot nog toe heb ik het steeds uitgesteld. Ik zoek namelijk iemand die weet hoe je benaderd moet worden als je kanker hebt gehad. Het moet bijna een ervaringsdeskundige zijn. Ik denk wel eens dat ik een masker op heb. Een psycholoog moet zien dat daarachter de ware Marleen zit.'

### **Webforums**

De uitstapjes met lotgenoten lopen als een rode draad door Marleens leven. Ze heeft nog regelmatig contact met deelnemers, via websites, webforums en msn. 'Ik was eerst lid van de Vereniging "Ouders, Kinderen en Kanker" voor kinderen van acht tot en met achttien jaar. Maar ik zocht jongeren van mijn leeftijd. Toen de VOKK een kamp samen met de Stichting Jongeren en Kanker, de SJK, organiseerde, kwam ik in aanraking met jongeren van mijn eigen leeftijd. Ik bleef hangen bij de SJK.' Sindsdien is ze actief betrokken als vrijwilligster. Ze is gevraagd bestuurslid te worden van

de SJK. 'Inmiddels heb ik één bestuursvergadering bijgewoond, want ik wil weten hoe het allemaal in zijn werk gaat. Uiteraard moet ik ook mijn tijd in de gaten houden, want ik studeer nog.'

### **Feestbeest**

Marleen is derdejaars student aan de Hogeschool Arnhem Nijmegen. Momenteel loopt ze stage bij de facilitaire dienst van een zorginstelling voor ouderen. 'Dat is helemaal mijn ding. Ik vind het leuk voor de bewoners dingen te regelen en te organiseren. Tegelijkertijd loop ik ook hier tegen mijn beperkingen aan. Soms versta ik mensen niet goed. Ik heb nog steeds moeite met praten en dat is vooral bij telefoongesprekken lastig. Die moeten anderen soms van mij overnemen. Daar ben ik niet verdrietig om, ik accepteer het. Maar tegelijkertijd baal ik, omdat ik niet afhankelijk wil zijn. Ik moet nog steeds leren dat ik dingen die ik niet aankan door anderen laat doen.'

Hoe moeilijk Marleen het soms ook heeft, ze is in het rijke bezit van een broer, een zus en familie. Ze heeft een fijne vriendenkring waarop ze altijd kan terugvallen. 'Nee, ik heb geen vaste vriend, geen relatie. Het komt er nog niet van. Kijk, een gesprekje aanknopen is niet zo'n probleem, maar als het verder gaat, moet ik toch even wat dingen vertellen en dan haken de meeste jongens af. Of misschien houd ik zelf de boot af. Misschien leg ik de lat te hoog. Maar ik heb mijn dromen. Ik verlang naar iemand om mijn leven mee te delen.'

Tot mijn zestiende jaar heb ik gedacht dat ik niet oud zou worden. Inmiddels ben ik 21. Ik geniet volop van het leven. Ik ben een feestbeest, maar kan ook erg genieten van kleine dingen. Het heeft geen zin om wakker te liggen van het feit dat ik twee keer kanker heb gehad. Het past in mijn leven. Het klinkt gek, maar ondanks alle ellende ben ik dankbaar voor mijn leven.'

*Fred Stamkot*

## Zoute haring

Kortgeleden reed ik met mijn man langs Karlsruhe, op weg naar Italië. Ik dacht aan Henk.

Henk kwam sinds 2002 bij mij. Zijn rug was door operaties toegetakeld. Littekens. Zijn huid paars gekleurd door bestralingen. Onder die huid voelde ik de ijzeren platen die zijn rug stevigheid moesten geven.

Eerst kwam Henk in mijn praktijk. Toen hem dat niet meer lukte, bezocht ik hem thuis. Zijn invaliditeit nam toe en hij werd opgenomen in een verpleeghuis. Geschokt was ik, toen ik hem daar op een zonnige lentedag voor het eerst bezocht. Een man van mijn leeftijd, in zo'n leefomgeving!

Zijn kanker schreed voort. Een hoge dwarslaesie dreigde. Henk kon niet leven met een dreigende verlamming. Hij wilde beslist dat de tumor verwijderd werd. De Nederlandse artsen durfden deze zware operatie in bestraald gebied niet meer aan.

Henk zocht en vond op internet. Een Duitse arts wilde hem helpen. En zo werd Henk opgenomen in de buurt van Karlsruhe. De kans was groot dat hij tijdens de operatie zou sterven. Het was erop, of eronder. De avond voor de operatie belde hij me. Bang en eenzaam. Ver weg.

De operatie werd afgebroken toen hij bijna doodbloedde. Henk moest eerst aansterken, voordat tijdens een vervolgooperatie de ingreep afgerond kon worden. En daar lag hij in het vreemde ziekenhuis, ver weg van familie en vrienden. Aan bed gekluisterd. Koorts. Maandenlang.

Mijn man en ik gingen naar Italië. We zouden vlak langs het ziekenhuis rijden waar Henk was opgenomen. Mijn man las de onuitgesproken worsteling in mijn ogen: 'Je wilt bij Henk op bezoek.' Hoe houd je in zo'n geval werk en privé gescheiden?

Op de dag van vertrek kochten we bij 'zijn' visboer twee zoute haringen, zijn lievelingskost.

Nooit zal ik vergeten hoe deze zieke en wanhopige man binnen luttele minuten met smaak twee haringen naar binnen werkte.

Dat beeld zag ik voor me, toen we langs Karlsruhe reden.

*Sjoerdje Bourgonje*

**Ex-Hodgkin-patiënt Sjoerdje Bourgonje werkt als lichaamsgericht begeleider met (ex-)kankerpatiënten. In haar column vertelt ze over ervaringen in haar werk.**



**Leert u graag van ervaringen van anderen? Wilt u meer weten over leven met of na kanker? Neem een abonnement op NFK&U en steun de kankerpatiëntenbeweging.**

## NFK&U: ervaringen en informatie over kanker van overlevers

NFK&U, het kwartaalblad van de kankerpatiëntenbeweging, gaat in op onderwerpen die spelen bij mensen die zijn geconfronteerd met kanker en die meer willen weten.

Wat betekent kanker voor je relatie, je gezin, je sociale contacten, je werk?

Hoe ga je om met artsen en hoe krijg je de informatie die je zoekt?

Hoe verandert de ervaring van kanker je kijk op de wereld en op het leven?

Hoe staat het met de ontwikkelingen in de behandeling van kanker?

Kanker is dan wel meestal niet erfelijk, maar wat als kanker vaker voorkomt in je familie?

### Abonneren op NFK&U

Word abonnee van NFK&U via de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): tel. 030-291 60 90; e-mail: [redactie@nfkpv.nl](mailto:redactie@nfkpv.nl).

Een abonnement op NFK&U is gratis voor actieve leden (vrijwilligers) van kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten. Het kost 25 euro per jaar voor niet-actieve leden van de kankerpatiëntenorganisaties en voor beroepsmatig geïnteresseerden.



### De kankerpatiëntenbeweging

'Het komt wel erg vaak voor', zeggen mensen verontrust als ze horen over iemand in hun omgeving die kanker heeft gekregen. Kanker is een van de meest voorkomende en bedreigende ziekten van onze tijd.

Veel mensen worden geconfronteerd met kanker. Wat doe je met die ervaring? Sommige overlevers van kanker of hun naasten willen wat ze meemaakten, gebruiken om anderen te helpen. Ze worden actief bij patiëntenverenigingen. Ze delen hun ervaringen met de ziekte en de gevolgen ervan met medepatiënten. Ze komen ook op voor de belangen van mensen die kanker hebben (gehad) in zorg en maatschappij. Er komen bijvoorbeeld steeds meer en betere behandelingen tegen kanker, waardoor steeds meer patiënten overleven, maar die behandelingen kosten vaak veel geld. De patiëntenorganisaties, verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), pleiten ervoor dat ieders recht op de beste behandeling gegarandeerd blijft.

### NFK & U

14e jaargang, juli 2007

NFK&U verschijnt vier keer per jaar.

Oplage: 1200

### REDACTIE

#### Vanuit de NFK:

Riet van Dijk, Nicolette Eikelboom, Ineke Jonker, Miriam Majoor, Yvonne Ravestein, Alies Sniijders  
Redactie-adviseurs: Suzanne Bakker (bestuur NFK), Maria Hendriks, Fred Lindhout (LymfklierkankerVereniging Ned.)

#### Vanuit de lidorganisaties:

Marianne van Alphen, Stichting Doorgang, Margreeth Drok, Platform Vermoeidheid NFK, Charles, Ada, Contactgroep SCT, Fred Stamkot, LymfklierkankerVereniging Nederland

#### Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Pauline van der Lans, Margriet van Kaathoven, KWF Kankerbestrijding

### Redactie-adres:

NFK  
redactie NFK&U  
Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
tel. 030-291 60 90  
e-mail: [redactie@nfkpv.nl](mailto:redactie@nfkpv.nl)

### Schrijvers in dit nummer:

Marianne van Alphen, Suzanne Bakker, Els Borst, Sjoerdje Bourgonje, Cecile van Dierendonck, Margreeth Drok, Riet van Dijk, Charles, Pauline van der Lans, Paul en Roelie Oltmans, Regina Overberg, Margot Remie, Yvonne Ravestein, Fred Stamkot, Margo Trappenburg.

NFK&U is het nieuws- en contactorgaan van de NFK. Het wordt toegezonden aan alle actieve vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten. Andere belangstellenden kunnen een nummer aanvragen.

NFK&U houdt de patiëntenorganisaties op de hoogte van activiteiten van de NFK. Daarnaast biedt het een platform waar de patiëntenverenigingen informatie en kennis kunnen delen. NFK&U steunt de verenigingen in hun werk door achtergrondinformatie te geven over belangrijke ontwikkelingen binnen patiëntenbeweging en kankerzorg.

Artikelen uit NFK&U zijn ook te lezen op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl).

### Bestuur NFK:

Els Borst-Eilers (voorzitter), Suzanne Bakker, Cecile van Dierendonck-Ferwerda, Arend Dijk (penningmeester), Marije, Harm Jan Roelants (vice-voorzitter), Ton Tromm (secretaris)

**Vormgeving:** Christiaan Hoogeveen, Wateringen

**Druk:** Grafifors bv

**Cover:** Marleen leeft met de gevolgen van twee keer kanker voor haar tiende: 'Tot mijn zestiende jaar heb ik gedacht dat ik niet oud zou worden. Inmiddels ben ik 21. Ik geniet volop van het leven' (verhaal op pagina 42).

De NFK wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding



## Na drie keer kanker

Sinds kort woon ik in mijn nieuwe huis in Rotterdam. De verhuizing neemt me voortdurend in beslag. De hele dag loop ik heen en weer en maak lijstjes van wat er nog dient te gebeuren. Ik pak uit en ruim in. Ik ben ook steeds alles kwijt en zoek naar dingen die ik onderweg ben verloren. Zoals mijn gereedschapskist. Vandaag al twee keer. Mijn beste rode schroevendraaier die in diezelfde kist hoort te liggen. Mijn rolmaat. Een paar keer per dag loop ik ernaar te zoeken.

De inrichting houdt me ook voortdurend bezig. Staat dat kastje hier goed of toch beter daar? Dan versleep ik alles weer op een roze dekentje tot een nieuwe compositie. Ik zit onder de blauwe plekken, schrammen en mijn nagels zijn gescheurd. Ik lig op mijn knieën in het gootsteenkastje omdat de afvoer lekt. Hij lekt nu niet meer. Ik beschouw het als een klein wonder dat ik dat voor elkaar heb gekregen. Zo ben ik de hele dag bezig en ik vermaak me kostelijk.

De kanker houdt me even niet zo bezig. Ik zou zelfs bijna vergeten zijn naar het ziekenhuis te gaan voor controle. Mijn dokter bleek erg tevreden. Over een tijdje de hormonen halveren. Misschien kan ik dan ook weer van de Seroxat af. Misschien lukt het me dan ook om weer wat af te vallen. Misschien gaat mijn haar er dan weer wat beter uitzien. Misschien heb ik over een tijdje voor de derde keer kanker overwonnen.

Ik moet hier nog een nieuwe huisarts vinden. Liefst net zo'n schattebout als die in Den Haag. Die naar me luisterde als ik dacht misschien wel hoofd-halskanker te hebben, of slokdarmkanker. Die mijn angst begreep. Ik heb nog geen internet. En ook nog geen tv. Maar wel boeken. 's Avonds ga ik vroeg naar bed met een boek en slaap ik als een roos.

De post heeft het wel voor elkaar en stuurt drie maanden lang mijn post door van mijn oude naar mijn nieuwe adres. Gisteren kwam er een bedankaartje van de kinderen van Joke. Een foto erbij. Joke is op tweeënzestigjarige leeftijd overleden, na de derde keer kanker. Op de foto ziet ze er stralend uit. Haar haar is weer in topvorm, na de chemotherapie tegen de borstkanker. Die dag vierden we haar zestigste verjaardag. Uitgebreid! Hoeveel mensen overleven nou die lelijke slokdarmkanker en daarna ook nog borstkanker? Dat moet je toch vieren! Maar een half jaar later ging ze hoesten en kreeg ze het benauwd. Eten kostte haar moeite en ze viel af. De tumor was teruggekomen en daar begon het circus opnieuw. Chemotherapie. Bestralen. Het mocht maar even baten. De tumor liet zich er niet lang onder houden en veel eerder dan ik verwacht had, is Joke gestorven.

Ik kijk naar haar foto op mijn kastje. Het doet pijn om er naar te kijken. Mijn nieuwe huisje zal ze nooit zien. Haar stem zal ik nooit meer horen. Met haar langs het strand wandelen gaat niet meer gebeuren. Ik zal nooit meer tuinboontjes bij haar eten. Ik kan haar niet meer bellen om haar haarfijn de aftrekposten voor de belasting te laten uitleggen. Huilen kan ik niet, maar het doet zeer ter hoogte van mijn middenrif. Ik mis haar. Zij heeft de derde keer kanker niet overleefd.

Misschien gaat het mij wel lukken. Door de drukte die het nieuwe huis met zich meebrengt en de goede berichten, houdt de kanker me even niet zo bezig. Maar toch, ik weet dat ik moet gaan bellen. In augustus 2007 moet er weer een coloscopie gemaakt worden.

*Marianne van Alphen*

