

NFK

14e jaargang, december 2007

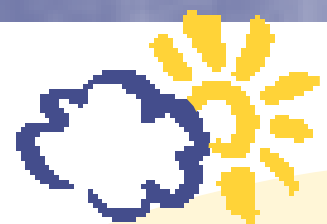
& U

Thema:
jong en kanker

Remco:
'Tegenwoordig neem
ik de dag zoals hij
komt. Ik lééf toch
maar!'

Kanker en het leven daarna: vier jonge ex-patiënten vertellen

| Je kunt beter kanker krijgen voor je achttiende dan erna:
zorg voor jonge volwassenen met kanker moet beter | Kanker
en werk: 'Ik had mezelf door zo'n ziekte heengeslagen en
dan neemt iemand mij aan het handje om een baan
te vinden?'



NFK

Nederlandse
Federatie van Kankerpatiënten
organisaties



14 Weer aan het werk

Voor Remco bleef zijn werk belangrijk, ook toen hij een hersentumor kreeg. Pien begon trots maar onzeker aan een reïntegratietraject. Thom ging op zoek naar een andere baan, ondanks dat zijn werkgever hem goed had opgevangen toen hij na zijn behandeling weer aan het werk wilde.

10 Jongeren met kanker hebben speciale zorg nodig

Het Platform Jong en Kanker NFK pleit voor zorg voor jonge volwassen kankerpatiënten die rekening houdt met hun leeftijd. Vier onderzoekers steunen het pleidooi. 'Ons doel is niet jongeren die kanker hebben het stempel "zielig" te geven als blijkt dat ze problemen hebben, wel dat ze goede zorg krijgen.'

05 'Ik wil net zo zijn als andere meisjes: mooi en sexy, bezig met de toekomst'

Vier jongeren die kanker hebben gehad, vertellen over hun leven erna.

17 Verhaal van een partner

'Ineens kreeg ik een enorme drang om te trouwen en wilde ik zo snel mogelijk onze kin-

derwens in vervulling laten gaan. Waarom zou ik het voor me uit blijven schuiven, dacht ik. Maar Thom was er helemaal niet mee bezig.'

18 Speciale voorzieningen voor jongeren in het ziekenhuis: Film kijken met vrienden tot ver na het bezoeken

Het Platform Jong en Kanker NFK denkt mee over de inrichting van de oncologieafdeling in het nieuwe Erasmus MC. Misschien komt er een café waar jongeren elkaar kunnen ontmoeten, waar ze tijdschriften kunnen lezen en kunnen internetten en chatten.

22 Een huis kopen na kanker

23 Kanker en seksualiteit/vruchtbaarheid liggen mijlenver uit elkaar

'Oncologen praten meestal niet over seksualiteit en de meeste seksuologen praten niet over kanker.'

25 Veertig jaar na kinderkanker

Anne (59), oudste overlever van kinderkanker, vertelt hoe ze een leven lang omging met de gevolgen van de botkanker die ze kreeg op haar vijftiende.

28 Jongeren en kanker in Europa

31 Jongerengroep bij Het Behouden Huys in Groningen

32 Coaching bij de terugkeer naar werk bij het Helen Dowling Instituut in Utrecht

33 Nina las Meisje met negen pruiken

NFK actueel

34 Wat heeft een mens met kanker nodig?

Reacties op artikel van Sjoerdje Bourgonje in augustusnummer NFK&U.

NFK voor U

36 Boekbespreking: *Broederziel alleen?*

De dood van een broer of zus: onbegrepen verdriet.

40 Rubriek jong en kanker:

Marjo: 'Het is belangrijk dat je je lot niet alleen in handen van artsen legt.'

44 Reïntegratiebureaus waar (ex-)kankerpatiënten terecht kunnen

Geselecteerd door waocafe.nl.

Columnns

09 Pauline van der Lans: een beetje tètè wild?

21 Remco roept: dikke kop, kale kop, rare kop

29 Remco roept: niemand die met mij wil ruilen!

39 Momenten van een partner

38 Uit de praktijk van Sjoerdje Bourgonje

48 Marianne van Alphen

NFK&U thuis ontvangen? Neem een abonnement.

Kijk voor meer informatie op pagina 47.



Van de voorzitter

Het thema van deze NFK&U: jong en kanker, is uitstekend gekozen. Het is namelijk hoog tijd dat dit onderwerp meer aandacht krijgt, zoals ook Greta Antuma in haar inleiding aangeeft. Ik hoop dan ook dat dit nummer een bijdrage levert aan de bewustwording bij alle betrokkenen van de verschillende speciale aspecten van de combinatie jong en kanker.

Naast die speciale aspecten gelden bij de zorg aan jongeren met kanker ook de algemene kwaliteitseisen waarop de NFK voortdurend hamert, zoals: snelle toegang tot zorg, continuïteit van het zorgproces, gelijke beschikbaarheid van dure geneesmiddelen, beschikbaarheid van psychosociale steun, voldoende expertise bij het behandelteam. Gezien het feit dat kanker bij jongeren gelukkig weinig voorkomt, vraagt vooral dat laatste bijzondere aandacht. Zorg voor kinderen en jongeren met kanker moet worden ondergebracht in een klein aantal ziekenhuizen, zodat de vereiste expertise altijd aanwezig is. Ziekenhuizen die de specialistische kennis missen, moeten jongere kankerpatiënten doorverwijzen naar een van de gespecialiseerde centra.

In dit interessante nummer, dat vol staat met 'uit het leven gegrepen' ervaringen, komen alle aspecten van jong en kanker aan de orde. Ik hoop dat het tijdschrift een brede lezerskring zal krijgen, bij voorkeur ook onder hulpverleners, leraren en werkgevers.

Els Borst-Elers

Over de NFK

Binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werken 24 patiëntenorganisaties samen. Ze hebben een gezamenlijke achterban van meer dan 20.000 leden. Samen behartigen ze de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij. Het Platform Jong en Kanker van de NFK komt speciaal op voor de belangen van jongeren die kanker hebben of hebben gehad. NFK en aangesloten kankerpatiëntenorganisaties ontvangen voor hun activiteiten subsidie van KWF Kankerbestrijding. De Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is een van de lidorganisaties van de NFK.

Voor meer informatie over de kankerpatiëntenorganisaties en de NFK, ga naar de website: www.kankerpatient.nl of bel of mail naar het bureau van de NFK: tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfkpv.nl. Meer weten over de Stichting Jongeren en Kanker? Kijk op www.jongerenenkanker.nl.



Jong en kanker

Je zou denken dat iedereen wel weet hoe belangrijk het thema jong en kanker is. Niets is minder waar. Veel beleidsmakers, behandelaars en zorgverleners zijn zich niet of onvoldoende bewust van het feit dat op jongvolwassen leeftijd kanker krijgen een andere dynamiek heeft dan op oudere leeftijd of als kind kanker krijgen. Waar zit het verschil dan in? Uiteraard in de leeftijd en de levensfase. Denk alleen maar aan studeren, de eerste baan, zelfstandig gaan wonen, relaties aangaan, kinderen krijgen, een huis kopen. Stappen in het leven die wel eens niet of moeilijker gezet kunnen worden als je als jongvolwassene kanker krijgt.

Nog steeds worden jongeren onvoldoende geïnformeerd over de gevolgen van de behandeling voor de manier waarop zij hun lichaam ervaren en voor hun vruchtbaarheid. Seksuoloog-gynaecoloog Wood Gianotten zegt treffend: 'Oncologen praten meestal niet over seksualiteit en de meeste seksuologen praten niet over kanker.'

De afgelopen maanden heeft het Platform Jong en Kanker van de NFK inspirerende ontmoetingen gehad met beleidsmakers, behandelaars en onderzoekers die wél de specifieke behoeften onderkennen van jongeren met kanker. Die wel inzien dat nazorg belangrijk is om lange termijn-effecten van kanker en de behandeling tijdig te signaleren. Die onze roep serieus nemen om de omgeving voor jonge kankerpatiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen te verbeteren. Inspirerende ontmoetingen die nu al tot mooie resultaten hebben geleid. Er is een begin gemaakt met de realisatie van een aantal van onze ambities, zoals een goede leefomgeving tijdens de ziekenhuisopname en aandacht voor de nazorg met het oog op de lange-termijneffecten. Daarover is te lezen in dit nummer, maar vooral ook over de ervaringen van jongeren met kanker en de waarop zij omgaan omgaan met de gevolgen ervan.

Greta Antuma, voorzitter Platform Jong en Kanker

Over het Platform Jong en Kanker NFK

In de kankerzorg en ook in de belangenbehartiging bij de NFK gaat de aandacht meestal uit naar oudere patiënten of naar kinderen. Maar de NFK wil er ook zijn voor de 'mid-dengroep': jonge volwassenen in de leeftijd van 18 tot 35 jaar. Kanker is op deze leeftijd bijzonder ingrijpend. Het betekent vaak een desastreuze onderbreking van opleiding, van carrière, van relaties. Emotioneel gezien zet kanker de wereld van een jonge volwassene op zijn kop. Ook nog letterlijk: kaal worden op een leeftijd waarop groepsvorming en ontwikkeling van de identiteit zo belangrijk zijn. Daarnaast zijn er effecten op de lange termijn: de gevolgen van chemo- of radiotherapie voor de vruchtbaarheid, het ontstaan van tweede tumoren en eventuele orgaanafwijkingen. In het Platform Jong en Kanker, dat begin 2006 werd opgericht, zijn een aantal NFK-lidorganisaties vertegenwoordigd die relatief veel jongere leden hebben. Het platform komt op voor de belangen van jongeren met kanker op het gebied van medische zorg en nazorg, van werk en verzekeringen en van informatievoorziening.

Marieke (26) kreeg een prothese vanaf de knie

'Marieke moet maar gewoon ravotten'

'Mijn moeder wilde me als kind het liefst op een stoel vastbinden, met allemaal kussentjes rondom zodat ik niet zou vallen. Maar ze deed het niet, want ze wist: Marieke moet gewoon kunnen spelen. Dus liet ze me ravotten en in bomen klimmen.' Marieke was acht jaar toen ze een bottumor bleek te hebben. 'Ik weet nog goed hoe eng ik dat vond. Iedereen die kanker heeft gaat dood, dacht ik. Dat waren wel allemaal mensen van mijn opa's leeftijd, maar toch. Ik kreeg eerst chemokuren, maar moest later ook nog geopereerd worden. Dat vond ik verschrikkelijk. Ik was zo ziek geweest van die kuren, die hadden me toch beter moeten maken?'

Nieuwsgierigheid

Marieke onderging een amputatie van het onderbeen vanaf de knie en draagt inmiddels ruim zeventien jaar een kunstbeen. 'Na de operatie zat ik vanaf mijn oksels in het gips. Ik maakte me er een rare voorstelling van hoe een prothese eruit ziet. Daarom durfde ik niet te kijken toen het gips eraf ging. Gelukkig hebben mijn ouders me alle tijd gegeven. Als ik in bad ging, legde mijn moeder een handdoek in het water, dan hoefde ik mijn been niet te zien. Maar mijn nieuwsgierigheid won het toch vrij snel en toen ik het been zag, vond ik het eigenlijk niet eens schokkend. Sindsdien heb ik er nauwelijks problemen meer mee. We zijn als gezin altijd open geweest over het feit dat ik kanker heb gehad. Dat helpt. Ik kom uit een klein dorp waar niemand er moeilijk over deed. Ik ging gewoon buiten spelen met mijn kale koppie. Op de basisschool zat ik in een klas met maar zes kinderen. Ik deed met bijna alles mee. Ik kon alleen niet rennen.' Op de middelbare school nemen Marieke en haar ouders zelf het initiatief om te vertellen over haar ziekte. De mentor wordt ingelicht en Marieke vertelt voor de klas over haar amputatie. 'Als ze nog vragen hadden, moesten ze die maar stellen. Daarmee was het klaar. Ik heb nooit moeilijkheden gehad en ben nooit gepest.'

Ook later in haar puberteit doet Marieke niet anders dan haar vrienden en vriendinnen. 'Ik ging mee schaatsen en skiën, weliswaar op één been. De eerste keer dat ik 's zomers een korte broek of zwempak droeg, vond ik wel even vervelend, maar ik heb het altijd toch gewoon gedaan. Anderen kijken natuurlijk naar me. Dat snap ik wel, dat zou ik zelf waarschijnlijk ook doen.'

Ze ziet de toekomst met vertrouwen tegemoet. 'Na vijf jaar werd ik genezen verklaard. Sindsdien ben ik niet bang meer dat de kanker terugkomt. Ik moet nog eens per twee jaar terug voor controle, maar dat is eerder gezellig dan spannend.

Anderen vinden de manier waarop ik omga met wat me is overkomen knap, maar je hebt niet zoveel keus. Ik heb een goed leven, een lieve vriend en leuke vrienden. Mijn leven is eigenlijk gewoon een succesverhaal.'

Margreeth Drok

Marieke: 'Mensen vinden dat ik knap omga met mijn ziekte, maar je hebt niet zoveel keus.'

Vier jongeren die kanker hadden, vertellen over hun leven erna.

Vincent (37) staat anders in het leven na kanker

'In het begin was ik te positief'

'Achteraf is alles leuker: dat wordt de tekst op onze verhuiskaart.' Binnenkort gaat Vincent samen met zijn vrouw en dochttertje buiten wonen. Ze verhuizen van het westen naar het oosten van het land, van de drukte van de grote stad naar de rust van het platteland. 'Ik weet natuurlijk niet of we dat anders niet gedaan hadden, maar ik weet wel dat het feit dat je kanker hebt gehad je leven enorm beïnvloedt. Ik voel me goed, maar ik ben nooit meer helemaal de oude geworden. Dat hoeft ook niet. Daarvoor heb ik de afgelopen jaren teveel meegemaakt.'

Op zijn 35e verjaardag wordt Vincent gepeperd aan teelbalkanker die twee dagen daarvoor was ontdekt. 'Ik dacht helemaal niet na over wat me was overkomen. Daar had ik geen tijd voor en bovendien dacht ik: we lossen het wel even op en daarna gaan we gewoon weer verder. Ik had net een nieuwe managementfunctie, mijn vrouw was zeven maanden zwanger en ik wilde iedereen laten zien dat het wel goed kwam met mij. Ik weet nu dat ik in het begin veel te positief was. Door de bestralingen, in combinatie met medicijnen voor een oude tbc-haard, werd ik heel zwak. Toen moest ik het onder ogen zien: je moet de tijd nemen om lichamelijk en geestelijk te herstellen. Als je de diagnose kanker hoort, bekruipt je het gevoel dat je dood gaat. Dat heeft een enorme impact. Ik kon niet meer werken, raakte overspannen en sliep in het begin net zoveel als onze pasgeboren baby. Als Lassie op de televisie zijn poot stootte, moest ik al huilen.'

Zwarte humor

'Ik kan me voorstellen dat een huwelijk in zo'n periode stukloopt, maar onze relatie is erdoor verdiept. Ik vind het knap zoals mijn vrouw alles heeft opgevangen. We hebben in die tijd samen een soort zwarte humor ontwikkeld om te kunnen blijven lachen.

Zo'n heftige tijd heeft ook invloed op je vriendschappen. Je krijgt steun van mensen van wie je het niet verwacht en omgekeerd. Veel vriendschappen zijn intenser geworden. Mannen zijn onderling niet van die pratere. Die

gaan liever snookeren in de kroeg en maken grappen dat je met kanker de Tour de France kunt winnen. Tussen goede vrienden kan dat. Maar soms weten mensen niet hoe ze moeten reageren. Zo'n moeilijke periode helpt ook om je vriendschappen te evalueren: als mensen alleen maar energie kosten, kun je beter ieder je eigen weg gaan. Het betekent dat je duidelijker keuzes maakt in je vriendenkring. Toen ik midden in de behandelingen zat, kon ik moeilijk naar de toekomst kijken. Nu is er meer lucht en ben ik niet meer zo met kanker bezig. Soms even, als ik naar mijn dochter kijk. Of als ik voor controle moet. Maar ik ervaar het niet meer als een last. Ik ben gewoon beter en de kanker komt niet meer terug. Ik ben druk bezig met een nieuw begin, met onafhankelijkheid en zelfstandigheid door de start van een eigen bedrijf en de verhuizing. Dat we buiten gaan wonen, is een bewuste keuze. Ik wil samen met mijn vrouw en onze dochter nog meer van het leven genieten.'

Margreeth Drok

Vincent: 'Ik ben druk bezig een nieuw begin te maken.'

Voorzichtig vertrouwen in de toekomst

Marije wilde niet het meisje zijn "dat kanker gehad heeft", maar ze vond wel dat haar vijftien nieuwe huisgenoten moesten weten van haar ziekte. 'Je leeft dag en nacht met elkaar. Bovendien ben ik graag duidelijk over mijn ziekte. Van tevoren had ik erover nagedacht wat ik wilde vertellen en aan wie, want ik ging studeren in een onbekende stad. Mijn studiegenoten heb ik niet ingelicht, voor hen vond ik het niet ter zake doen. Mensen worden snel beschermend en dat wil ik niet. Maar mijn nieuwe huisgenoten reageerden goed, ze waren vooral geïnteresseerd. Ik liet natuurlijk zelf ook zien dat ik verder ging met mijn leven.'

Staaroperatie

Acht jaar geleden werd Marije met chemokuren en bestraling behandeld voor lymfklierkanker. Het gaat goed, ze werkt fulltime en doet vrijwilligerswerk bij de NFK. Maar ze heeft lang geen toekomstplannen durven maken. 'Ik had direct het gevoel: het gaat nu wel goed, maar hoe gaat het over twintig jaar? De kans op restverschijnselen wordt groter. Met die wetenschap moet je leren omgaan. Onlangs heb ik een staaroperatie ondergaan. Dat past natuurlijk niet bij mijn leeftijd en dan leg ik meteen de link met de behandelingen. Gelukkig kon mijn arts me geruststellen, maar zo blijft de kanker altijd een rol spelen in mijn leven. Ik heb lang geen relatie durven aangaan. Het krijgen van kinderen is ook iets waar ik goed over na moet denken.

Een jaar of vier nadat ik ziek werd, leerde ik mijn vriend kennen. Bij het tweede afspraakje heb ik hem al verteld dat ik kanker heb gehad. We praten er samen makkelijk over. Ik vind het geen gemis dat hij de periode waarin ik ziek was niet heeft meegemaakt. Onlangs hebben we een huis gekocht. Voor mij is dat een teken van vertrouwen in de toekomst. Het is wel confronterend dat je voor het afsluiten van een hypotheek tegenover wildvreemden het hele verhaal moet vertellen. Op zo'n moment komt mijn hele ziekteverleden weer terug. Toen ik ziek werd, vond ik het voor mijn ouders haast vervelender dan voor mezelf.

Ik voelde wel dat ik er doorheen zou komen, maar zij waren overbezorgd. Eigenlijk zijn ze dat nog steeds. Het is soms moeilijk daarmee om te gaan. Pas sinds mijn vriend en ik samenwonen en hij fungeert als hun oog op afstand, kunnen ze me beter loslaten. Het zit ook wel een beetje in mijn karakter om de kanker voor mezelf weg te stoppen en pas later te erkennen dat het niet alleen voor anderen maar ook voor mijzelf zwaar was. Dat is de hulpverlener in mij, denk ik. Ik werk in de zorg.

In het leven overkomen je moeilijke dingen. Bij mij was het deze ziekte. Maar het heeft een plek in mijn leven gekregen en ik zie het niet alleen maar als negatief dat ik kanker heb gehad. Het heeft me ook veel gebracht. Anders was ik nooit vrijwilligerswerk gaan doen bij de kankerpatiëntenbeweging. Dat geeft me veel energie en inspiratie.'

Margreeth Drok

Marije: 'Mijn ouders zijn eigenlijk nog steeds overbezorgd.'

Wendy (23) liep een modeshow voor vrouwen met één borst:

'Dan denk ik: **kijk mij nou**'

Afgelopen januari liep Wendy mee in een modeshow. Die avond kwam ze op in een satijnen nachtjapon met bijpassende kimono en later in een stijlvolle avondjurk. Ze was mooi opgemaakt en zag er stralend uit. Deze modeshow werd gelopen door vrouwen met één borst. Organisator was Het Behouden Huys, psycho-oncologisch therapiecentrum in Haren (Groningen). De oudste gelegenheidsmannequin was tachtig jaar, Wendy veruit de jongste. 'Die avond symboliseert mijn innerlijke strijd. Ik vond het eng om mezelf met één borst te laten zien en tegelijk dacht ik: kijk mij nou!' Vorig jaar stapte Wendy in de 'emotionele achtbaan', zoals ze het proces noemt waarin ze terecht kwam toen ze borstkanker bleek te hebben. Ze was toen 21 jaar. Er waren geen uitzaaiingen, maar een borstampuatie was onvermijdelijk, evenals vijf chemokuren en zeventien behandelingen met het medicijn Herceptin. Op 13 juni 2007 kreeg ze de laatste kuur. Drie dagen later gaf Wendy samen met haar ouders en haar vriend een groot feest. Iedereen die haar gesteund heeft, was erbij. 'Mijn ouders en mijn broertje stonden altijd voor me klaar. In die tijd heb ik een aantal nieuwe vrienden gekregen aan wie ik veel gehad heb. Maar mijn allergrootste steun was mijn toen nog prille liefde. We kenden elkaar pas een half jaar, maar hij ging iedere kuur mee naar het ziekenhuis en toen mijn haar uitviel, veegde hij het 's morgens liefdevol van mijn kussen.'

Wendy heeft het gevoel dat ze in hoog tempo volwassen geworden is. 'Andere mensen van mijn leeftijd lagen op het strand en ik lag in het ziekenhuis. Ik voelde me boos en verdrietig. Het gebeurt eigenlijk nooit dat iemand zo jong borstkanker krijgt. Waarom ik dan wel? Met die vraag voer ik nog steeds strijd. Mensen om me heen zijn met heel andere dingen bezig dan ik. Met werk, uitgaan, kleding en kinderen krijgen. Ik wil net zo zijn als andere meisjes: mooi en sexy, bezig met de toekomst. Maar aan de andere kant ben ik heel blij dat ik er nog ben en vind ik het belangrijk om daarmee iets positiefs te doen. Bijvoorbeeld door te laten zien dat je ook als jonge vrouw alert moet zijn.'

Hoge shirts

Op dit moment is Wendy bezig met een borst-reconstructie. Onlangs heeft ze een operatie gehad waarbij een expander, een lege ballon die met vocht wordt gevuld en die het model vormt voor een latere prothese, onder haar borstspier is geplaatst. Iedere week wordt deze met zestig centiliter water bijgevuld. 'Na de amputatie voelde ik me erg onzeker over mijn uiterlijk. Ik kon geen leuke truitjes meer aan, droeg hoge shirts en sjaaltjes. Dat vond ik frustrerend. Vriendinnen namen van alles uit hun eigen kast voor me mee of voelden zich schuldig dat zij er leuk uitzagen. Nu heb ik weer een décolleté, dat is geweldig. Vorige week heb ik voor het eerst een bikini aangehad. Ik twijfelde er wel over en automatisch probeerde ik steeds die ene kant te verbergen. Maar ik dacht ook: het is zoals het is en ik kan er niets aan doen. Het enige nadeel is dat ik niet meer kan meelopen in de volgende modeshow voor vrouwen met één borst. Dat is bijna jammer!'

Margreeth Drok

Wendy: 'Ik wil net zo zijn als andere meisjes: mooi en sexy, bezig met de toekomst.'



Een beetje tè wild?

'Eén op de acht vrouwen krijgt borstkanker', zei mijn arts toen hij me vertelde dat er een kwaadaardige tumor in mijn borst zat. 'Kanker is een ouderdomsziekte, dus u bent wel aan de jonge kant.'

Dat was zeven jaar geleden en kanker treft allang niet meer voornamelijk hoogbejaarden. In een televisieprogramma vertelt een deskundige dat het percentage vrouwen dat borstkanker krijgt, in een paar jaar tijd flink gestegen is. Als ik hier over nadenk, valt mij op dat het vaak jonge, bevolgen, doelgerichte vrouwen betreft. Ze werken hard en hun credo lijkt te zijn: 'the sky is the limit'. Niet alleen in mijn privé-omgeving kom ik hen tegen, ook bekende artiesten als Melissa Etheridge, Kylie Minoque, Anastasia en Ellen ten Damme zijn om de beurt gevelde door borstkanker. Misschien zijn ze tè enthousiast. Misschien een beetje tè wild.

Ik kon dan wel niet zo mooi zingen als zij, ik was wel tamelijk wild. Alsof ik sneller leefde dan mijn leeftijd toeliet. Mijn lichaam verwaarloosde door eeuwige haast en teveel stress en daardoor ongemerkt wegzweefde van mijn kern, van degene die ik werkelijk was. Er was geen weg terug, want ik zat in de tredmolen van ambities en verwachtingen. Heel lang ging dat goed, ik was immers jong en mijn lichaam kon wel wat hebben. Totdat ik 36 jaar was, 55 kilo woog, door mijn reserves heen was en een ouderdomsziekte mij bereikte.

We leven in een wereld waarin alles maakbaar lijkt te zijn. 'The sky is the limit' en alles gaat steeds sneller.

Misschien een beetje tè snel.

Meerennnen in hectische maatschappij kan je tijdelijk helpen je positie te bepalen, maar tussendoor moet je wel steeds thuiskomen bij jezelf. Doe je dat niet, dan word je gedwongen pas op de plaats te maken. Moet enthousiasme dan afgestraft worden door borstkanker? Nee. Mijn ervaring is juist dat het me de kans gegeven heeft om thuis te komen, en gelukkig was ik nog niet te ver weg om te herstellen. Maar liever was ik het voor geweest. Eerlijk is eerlijk.

Pauline van der Lans

*Heal me lift me
Take me to the waterside
Drop me in let me swim
Let everyone know
I'll be coming home again*

Melissa Etheridge
'Heal Me' van de cd 'Skin' (2002)



Onderzoekers steunen pleidooi NFK voor zorg naar leeftijd

Jongeren met kanker

hebben speciale zorg nodig

Het Platform Jong en Kanker NFK pleit voor zorg voor jonge volwassen kankerpatiënten die rekening houdt met hun leeftijd. Vier onderzoekers denken met het platform mee. 'Ons doel is niet jongeren die kanker hebben het stempel "zielig" te geven als blijkt dat ze problemen hebben, wel dat ze goede zorg krijgen.'

door Riet van Dijk

Lig je in het ziekenhuis en krijg je vrienden op bezoek? Geen enkel probleem. Je bestelt een afhaalmaaltijd en kijkt samen dvd tot ver na het bezoekuur. Zo stelt het Platform Jong en Kanker NFK zich het verblijf in het ziekenhuis voor in het manifest dat het dit jaar opstelde over de zorg voor jonge volwassenen met kanker. Het klinkt leuk, maar de jonge patiëntenvertegenwoordigers in het platform zijn wel degelijk serieus. Ze constateren dat de behandelresultaten en overlevingskansen van jongeren in de leeftijd van 18 tot 35 jaar minder goed zijn dan van kinderen die aan hetzelfde type tumor lijden. Dat komt omdat jongeren de behandelingen minder goed verdragen, omdat de diagnose vaak laat wordt gesteld maar ook door een gebrek aan ervaring met het behandelen van jongeren in ziekenhuizen. In de afgelopen jaren zijn door verbeterde behandelingen en nieuwe technieken de genezingskansen van kinderen met kanker en van volwassenen toegenomen, maar die van jongeren zijn niet gestegen. Uit onderzoek is ook bekend dat jongeren met chronische aandoeningen, onder wie overlevers van kanker, ontwikkelingsmijlpalen als zelfstandig wonen en het aangaan van seksuele relaties later bereiken dan hun leeftijdsgenoten.

In het manifest houdt het platform een pleidooi voor betere voorzieningen voor jonge (ex-)kankerpatiënten. Kennis over en ervaring met de beste jongerenzorg moet worden verzameld en gedeeld. Er moeten richtlijnen en behandelprotocollen komen voor de behandeling van jonge volwassenen en voor nazorg, gericht op de levensfase waarin zij verkeren. Het platform heeft als ideaal dat er in ziekenhuizen jongerenafdelingen worden ingericht. Hier is de zorg gecentreerd, waardoor de kwaliteit beter is. Een groot voordeel is ook dat jongeren onder elkaar zijn, want uit onderzoek blijkt dat contact met lotgenoten van dezelfde leeftijd helend werkt. Wil een jonge patiënt graag een kamer voor zichzelf, dan moet dat kunnen, maar het moet ook mogelijk zijn om met een paar jongeren samen op een zaal te liggen. In ieder geval moet er een ruimte zijn waar je naartoe kunt als je behoefte hebt aan gezelschap of vrienden wilt ontvangen. Ook jongeren die alleen poliklinisch behandeld worden, kunnen daar terecht.

Munitie

Vier onderzoekers leverden een bijdrage aan het manifest van het platform en steunden het pleidooi voor betere voorzieningen voor



Hugo Heymans: 'Wat hebben we eraan als we enorm investeren in medische ontwikkelingen als we vervolgens mensen creëren die niet kunnen meedoen in de samenleving?'



AnneLoes van Staa: 'Vaak denken artsen dat ze wel weten wat de behoeften van patiënten zijn.' Foto belangeloos ter beschikking gesteld door fotograaf Fred Ernst, Schiedam.



Gea Huizinga: 'Een oncologieverpleegkundige die verstand heeft van ontwikkelingsfasen van jongeren kan de rol van case-manager vervullen.'



Winette van der Graaf: 'Een kind met kanker heeft meerdere zorgverleners tot zijn beschikking. Na het zestiende levensjaar wordt dat een stuk minder.'

jonge patiënten. Drs. AnneLoes van Staa, lector van de Kenniskring Transitie in Zorg aan de Hogeschool Rotterdam, leidt een onderzoek naar de manier waarop patiënten in de leeftijd van achttien tot dertig jaar die behandeld zijn op de afdeling hematologie van het Erasmus Medisch Centrum de zorg hebben ervaren. 'Ik ben benieuwd of ons onderzoek munitie aan draagt voor de lobby van het platform, of het laat zien dat jongeren tijdens de behandeling echt meer aandacht willen voor het feit dat ze jong zijn. De behoefte aan nazorg wordt ook onderzocht, zodat zij hun leven daarna weer vorm en zin kunnen geven.'

Ook vanuit de zorgverleners is er behoefte om meer te weten te komen over de wensen van jongvolwassen kankerpatiënten, denkt Van Staa. 'Iedere arts of verpleegkundige die betrokken is bij jongeren, doet geweldig zijn best', zegt ze. 'Maar hoe je jongeren speciale aandacht moet geven, is niet zo duidelijk. Er is behoefte aan goede voorbeelden.'

Niet zielig

Volgens prof.dr. Winette van der Graaf, hoogleraar translationele oncologie bij het UMC St Radboud in Nijmegen, is het belangrijk dat het platform met goede argumenten komt om

artsen ervan te overtuigen dat speciale zorg voor jongeren nodig is. 'Om artsen te interesseren voor deze leeftijdsgroep moet je kunnen laten zien wat er speelt bij jongeren', zegt ze. Van der Graaf heeft samen met dr. Judith Prins (UMC St Radboud Nijmegen) en dr. Gea Huizinga (Universitair Medisch Centrum Groningen) een subsidieaanvraag ingediend bij KWF Kankerbestrijding voor een onderzoek naar de invloed van kanker op het latere leven onder circa 300 jongeren in de leeftijd van zestien tot dertig jaar bij wie maximaal acht jaar geleden de diagnose kanker werd gesteld. 'We willen onderzoeken wat voor de groep jonge kankerpatiënten wezenlijk anders is dan voor jongeren zonder kanker. Ons doel is niet deze groep het stempel 'zielig' te geven als blijkt dat ze problemen hebben, wel dat ze goede zorg krijgen.' Enigszins verontwaardigd: 'Voor kinderen met kanker is er relatief veel personeel; vanaf het zestiende levensjaar wordt het een stuk minder.'


Er is voor het onderzoek een vragenlijst ontwikkeld, die ook bruikbaar is om jonge patiënten te screenen op hun behoefte aan nazorg. Dr. Gea Huizinga, wetenschappelijk medewerker zorgonderzoek en docent aan de vervolopleiding oncologieverpleegkunde van het

UMC Groningen: 'Met de vragenlijst willen we onderzoeken hoe het lichamelijk en psychisch gaat met deze jongeren één tot acht jaar na de diagnose. Hebben ze meer last van lichamelijke klachten, van depressie of gevoelens van onzekerheid dan leeftijdsgenoten die geen kanker hebben gehad? Hebben ze eerder problemen met het afsluiten van een hypotheek of verzekering? Zijn ze door de ziekte langer afhankelijk van hun ouders? Wat maakt de ene jongere met kanker kwetsbaarder dan de andere? Die informatie kunnen we bijvoorbeeld gebruiken om een richtlijn te ontwikkelen. Als je uit ervaring weet dat jonge patiënten die een bepaald soort kanker of een bepaalde behandeling hebben gehad vaak problemen krijgen op korte of lange termijn, kun je de ondersteuning daarop afstemmen. Richtlijnen geven aanwijzingen hoe je de zorg kunt aanpakken, waardoor patiënten zorg op maat geboden kan worden.'

Jongerenafdelingen

Over de grote wens van het Platform Jong

en Kanker, jongerenafdelingen in ziekenhuizen, zijn de meningen van de onderzoekers verdeeld. De grootste medestander heeft het platform aan prof.dr. Hugo Heymans, kinderarts in het Emma Kinderziekenhuis van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Hij ziet het liefst dat alle afdelingen in een ziekenhuis per leeftijdscategorie worden georganiseerd. Heymans bezocht eens een ziekenhuis in de Verenigde Staten dat gespecialiseerd is in elleboogblessures. Net als andere ziekenhuizen had het voor de vraag gestaan: richten we het ziekenhuis in per onderdeel van de behandeling of per leeftijdscategorie? Anders gezegd: is de patiënt een elleboog of heeft de patiënt een elleboog? Het ziekenhuis ging uit van het laatste en is nu een van de populairste in Amerika. In zijn eigen ziekenhuis werd naast de kinderafdeling een tienerafdeling ingericht, compleet met bioscoop. Dat is van levensbelang voor de jonge patiënten, weet Heymans. 'Juist als je je onzeker voelt, denkt dat niemand je meer leuk vindt, is het belangrijk dat je je contacten



Hebben jongeren die kanker hebben gehad meer last van lichamelijke klachten, depressie of gevoelens van onzekerheid dan leeftijdsgenoten?

kunt onderhouden, dat je vrienden kunt uitnodigen en dat je weer even in het normale patroon kunt meedoen. Op die manier help je een kind dat ziek is zich normaal te blijven ontwikkelen.'

'Zorg op maat' noemt Heymans dat, maar ook 'maatschappelijk verantwoorde zorg'. Hij is net zo realistisch als idealistisch. 'Wat hebben we eraan als we enorm investeren in medische ontwikkelingen als we vervolgens mensen creëren die niet kunnen meedoen?' Half november werd een uitzendbureau geopend in het Emma Kinderziekenhuis, waar jongeren die kanker hebben gehad werkervaring kunnen opdoen. Heymans: 'Iemand die tegen zo'n ziekte heeft geknokt en zulke zware behandelingen heeft doorstaan, is bijzonder. Daar heb je wat aan als werkgever.'

Schoonheidsspecialiste

De Nijmeegse Winette van der Graaf betwist de haalbaarheid van jongerenafdelingen. 'De meeste jongeren worden poliklinisch behandeld. Het aantal jonge kankerpatiënten dat wordt opgenomen in een ziekenhuis, is relatief klein. Een aantal van hen, jongeren met leukemie bijvoorbeeld die een beenmergtransplantatie moeten ondergaan, ligt ook nog geïsoleerd. Je moet dus zorgvuldig afwegen of er voldoende patiënten zijn om een tienerafdeling te verantwoorden. Daarbij komt dat het om een enorm heterogene groep gaat. De verschillen in wensen en behoeften tussen de verschillende leeftijden kunnen groot zijn.'

Van der Graaf en haar Groningse collega Huizinga zien meer in een instituut waar kennis en ervaring met jongerenzorg wordt verzameld en vervolgens met de ziekenhuizen wordt gedeeld. Op jongerenafdelingen in buitenlandse ziekenhuizen pikte Van der Graaf leuke voorbeelden op van jongerenvoorzieningen. In een Frans ziekenhuis hadden jonge kankerpatiënten een schoonheidsspecialiste tot hun beschikking. Dat was daar een groot succes, wat ze niet verbazend vindt omdat juist voor jongeren uiterlijk zo'n belangrijke rol speelt.

AnneLoes van Staa uit Rotterdam vindt dat behandelprotocollen moeten worden aangepast aan de levensfase waarin iemand zit. 'Er moet worden verteld welke hulp je kunt krijgen om weer aan het werk te gaan, hoe je aan je herstel kunt werken. Nu zegt de internist na de laatste chemobehandeling: dit

was onze laatste afspraak. Daarna hoor je nooit meer wat van hem of haar.' Deze taak hoeft wat haar betreft niet alleen bij de arts te worden neergelegd. Misschien is het meer iets voor een specialistisch verpleegkundige. Gea Huizinga noemt de palliatieve zorgteams waarin zorgverleners uit verschillende disciplines samenwerken als model voor zo'n specialistisch behandelteam voor jongeren. Ze ziet ook de voordelen van een casemanager, een persoonlijk begeleider die het zorgtraject coördineert. 'Artsen ontbreekt het vaak aan tijd om aan alle aspecten van het ziek zijn aandacht te geven' zegt ze. 'Doordat opnames steeds korter worden en de behandeling vaker poliklinisch gebeurt, geldt dit ook steeds meer voor de oncologieverpleegkundige.' Een speciaal aangestelde oncologieverpleegkundige met gevoel voor de belevingswereld van jongeren, met verstand van ontwikkelingsfasen en specifieke problemen in deze leeftijdsgroep zou de rol van casemanager kunnen vervullen.

Geladen revolver

Heymans kent de bezwaren tegen afdelingen naar leeftijd, maar hij gelooft dat het mogelijk is. Om het probleem van de kleine aantallen op te lossen, wil hij jongeren met verschillende ernstige ziekten op dezelfde afdeling plaatsen. 'Kanker is een levensbedreigende ziekte die na de behandeling een chronische ziekte wordt. Ook jongeren met een ernstige nierziekte of een chronische spierziekte zijn hun leven lang patiënt.' Is zorg naar leeftijd niet lastig te organiseren? Heymans: 'Voor ziekenhuizen en artsen is het lastig. Maar moet de zorg worden afgestemd op de artsen, of op de patiënten?' Heymans' motto: je komt in het leven verder met een glimlach en een geladen revolver dan met een glimlach alleen. 'We moeten artsen en ziekenhuizen het belang duidelijk maken van zorg die rekening houdt met de leeftijd van de patiënt. We moeten ze ervan overtuigen dat dit geen soft geneuzel is, maar dat dit is waar patiënten behoefte aan hebben.'

Benieuwd naar het manifest 'Speciale huisvesting en voorzieningen voor jongvolwassenen in ziekenhuizen' van het Platform Jong en Kanker NFK? Vraag het op bij Allies Snijders, secretaris van het platform: e-mail: asnijders@nfkpv.nl.

Pien werkte zelf op een reïntegratiebureau

‘Ik had toch geen hulp nodig?’

Trots maar ook onzeker begon Pien aan haar reïntegratietraject. Vanuit haar persoonlijke ervaring én als reïntegratieconsulent beschrijft ze hoe je gebruik kunt maken van de mogelijkheden die een reïntegratiebureau biedt.

Ik ken de reïntegratie van twee kanten. Nadat ik was hersteld van de kanker die ik tijdens mijn studie had gekregen, belde ik de reïntegratietelefoon. Ik werd aangemeld bij een reïntegratiebedrijf en kwam in een reïntegratietraject terecht. Later werkte ik zelf als consulent bij een reïntegratiebureau. Mijn eigen ervaring als cliënt hielp me bij het werk. Andersom was het leerzaam voor me om anderen te begeleiden. Mijn beeld van mijn eigen gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid veranderde erdoor.

Horrorverhalen

Toen ik me vier jaar geleden meldde voor reïntegratie was ik behoorlijk angstig. Ik was afhankelijk van een uitkering. Die uitkering werd verstrekt door een in mijn ogen machtig en ondoordringbaar instituut, dat van de ene op de andere dag zou kunnen besluiten dat ik geen uitkering meer kreeg.

Ik verlangde ernaar zelf werk te zoeken. Maar wat zouden de consequenties daarvan zijn? Wat zou er gebeuren als ik merkte dat het niet ging? Was ik dan mijn uitkering kwijt, omdat ik had gezegd dat het wel zou lukken een baan te vinden?

Of wat zou er gebeuren als het reïntegratiebureau niet goed was? Er waren zoveel horrorverhalen.

Ik was ook trots. Als naïeve meid had ik wel wat vooroordelen over mensen met een uitkering en ook over de bedrijven die hen hielpen. Ik had toch geen hulp nodig? Ik had mezelf door zo'n ziekte heengeslagen en dan zou iemand mij aan het handje nemen om een baan te vinden? Ze gingen er ook vast vanuit dat ik zielig was.

Ik kwam dus met een behoorlijke air op het intakegesprek. Maar eigenlijk was ik onzeker over mijn mogelijkheden en over de manier waarop de arbeidsmarkt op mij zou reageren. Ik had deze professionele hulp echt nodig.

Trots

In mijn werk als reïntegratieconsulent kwam ik dezelfde angst tegen bij mijn cliënten. Niet alleen mij maakte de financiële afhankelijkheid van een

uitkering onzeker. Helaas komen de scenario's die ik had verzonnen wel eens uit. Maar er zijn ook veel regelingen die degene die zijn best doet om passend werk te vinden, beschermen.

Uit ervaring weet ik dat goede communicatie tussen de consulent, jou en de arbeidsdeskundige, dat is je contactpersoon bij het UWV, belangrijk is. Als de arbeidsdeskundige weet waarmee je bezig bent, kan die je goed helpen als er bij het UWV iets misgaat.

Dan de trots. Ik? Hulp nodig? Eigenlijk gaat het daar niet om. Op de arbeidsmarkt zijn genoeg mogelijkheden voor gedeeltelijk arbeidsongeschikten en mensen met een 'gat' in hun cv door ziekte. Alleen is het ingewikkeld om daar zelf inzicht in te krijgen. Maak daarom gebruik van de kennis van het reïntegratiebureau.

En de onzekerheid. Wil iemand mij nog wel? Wat kan ik eigenlijk? Leuke werkgevers die werknemers zoeken die zich graag inzetten, zitten zeker op jou te wachten. Bedenk dat je werk zoekt dat passend is. Als het goed is, zul je het werk dus fysiek aankunnen. Eventuele aanpassingen op de werkplek zijn niet altijd makkelijk te regelen, maar daar is de consulent voor.

Wat je kunt? Net zoveel als mensen die niet ziek zijn geweest. Na een wenperiode zul je merken dat je veel in je mars hebt. De onzekerheid die je voelt is normaal, want je hebt jezelf nog niet zien werken. Maar je kunt het best.

Hoe weet je dat een reïntegratiebureau goed is? Die vraag is lastig te beantwoorden. Een goed contact hebben met een consulent bij wie je je veilig voelt, is belangrijk. Als de consulent op zijn beurt weer goed contact heeft met het UWV is dat ook erg prettig. Verder is het toch een kwestie van je eigen wensen en smaak.

Reïntegratie is voor veel mensen een spannende sprong in het diepe. Toch blijkt het vaak een heel leuk proces!

Pien

**Meer informatie over reïntegratiebureaus?
Kijk op pagina 48.**

Werk bleef belangrijk toen ik een hersentumor had

Wat heb ik veel respect voor mensen die al op jonge leeftijd weten wat ze later willen worden. Met een ijzeren wil jagen ze hun droombaan na, om die vervolgens nog te krijgen ook. Ik ben iemand die het nooit wist. Het ene baantje wisselde ik in voor het andere, totdat ik – min of meer toevallig – in mijn huidige baan rolde: steward bij de KLM. Ik heb plezier in wat ik doe en in mijn ogen is het de perfecte baan (hoewel ik me realiseer dat veel mensen hier anders over denken en het vele reizen verre van ideaal vinden). Natuurlijk ben ik het liefst gefortuneerd, maar als ik dan toch moet werken, dan het liefst hoog in de lucht.

Ik werkte ongeveer vijf jaar bij de KLM toen ik me in oktober 2005 ineens voor langere tijd ziek moest melden. Er was een hersentumor bij me ontdekt! Na de eerste schok realiseerde ik me al snel dat ik mijn geliefde werk weleens kon verliezen. Vanaf het begin van mijn ziekteproces heb ik er dan ook alles aan gedaan om weer zo snel mogelijk terug te keren naar mijn oude baan. Tegenover mijn werkgever wilde ik me actief en gemotiveerd opstellen. Naast mijn ziekte had mijn werk voor mij een hoge prioriteit. Deze baan wilde ik niet verliezen. Simpelweg omdat ik weet hoe vervelend een andere baan kan zijn, ik heb er tenslotte al genoeg versleten. Door mijn werkgever werd ik vanaf het begin goed begeleid. Samen met mijn unitmanager ben ik rond de tafel gaan zitten. We kwamen al snel tot de conclusie dat het een lang herstelproces zou worden. In overleg werd ik bij de afdeling reïntegratie geplaatst en als het ware aan het handje meegenomen door een reïntegratiecoach. Er werd een plan van aanpak opgesteld en mijn ziekteproces werd nauw gevolgd. Niet één keer heb ik het idee gehad dat er druk op me werd uitgeoefend om me weer snel aan het werk te krijgen. Alles ging op mijn tempo. Dit heb ik als uiterst positief ervaren en het gaf me in die moeilijke tijd van operaties en radiotherapie een gevoel van rust. Na een aantal maanden meldde ik zelf dat ik weer graag aan de slag wilde en vervangend werk wilde gaan doen. Omdat ik mijn

haar verloren was en een petje droeg, werd er voor mij een kantoorbaan gezocht.

Een jaartje later kreeg ik van mijn werkgever groen licht om mijn eerste vlucht weer te maken. Ik herinner me dat ik die bewuste ochtend behoorlijk nerveus én waanzinnig blij was. Net als de allereerste vlucht die ik bij de KLM maakte, ging de reis ook nu naar Toronto. Volgens mij heb ik de hele vlucht met een brede grijns op mijn gezicht gewerkt. Het was me gelukt, ik had mijn baan weer terug! Na eerst de ziekte te hebben overwonnen, was dit mijn tweede overwinning.

Na mijn eerste vlucht is het werkpercentage langzaam opgebouwd tot de huidige tachtig procent. Meer zit er lichamelijk (maar ook geestelijk) niet in. En voor mij hoeft dat ook niet. Door alles wat er de laatste twee jaar is gebeurd, ben ik meer van het leven gaan genieten, en ik heb daar nu ook meer tijd voor. Terugkijkend kan ik niets kwaads over mijn werkgever zeggen en het reïntegratieproces uitsluitend positief beoordelen. Ik werd goed geholpen omdat ze naar me luisterden, oprecht met me meeleeften, in overleg met mij verdere stappen namen en alternatieve mogelijkheden aanreikten. Afgelopen vrijdag had ik het afrondingsgesprek met mijn reïntegratiecoach. We bedankten elkaar voor de fijne samenwerking. Niets dan lof!

Remco

Thom (33): een goede werkgever maar toch op zoek naar een andere baan

Ik kon weer **nadenken over de toekomst**

Nadat ik zes intensieve chemokuren had gehad tegen lymfklierkanker (non-Hodgkin) en schoon was verklaard, begon de lange weg van terugkeer naar werk. Mijn toenmalige werkgever stelde zich prettig op en begeleidde me uitstekend. Helaas hoor je wel eens anders. Tijdens mijn ziekte heeft de werkgever mijn contract verlengd, zodat ik mij daarover geen zorgen hoefde te maken. Niet dat dat me toen bezighield, maar achteraf heb ik het zeer gewaardeerd.

Moodswings

Ik ben vrij snel weer teruggekeerd op de werkvloer, omdat ik zo snel mogelijk mijn oude leven weer wilde oppakken. Dat ging gepaard met de nodige ups en downs. Acht maanden heeft het geduurd voordat ik weer volledig aan het werk was. In die periode ben ik langzaam steeds meer gaan werken en heb ik regelmatig gesprekken gehad met mijn begeleidster, die mij door dipjes heen hielp en zorgde dat ik niet te hard van stapel liep. Toen ik weer volledig aan het werk was en ik mijn oude leventje weer praktisch op de rails had, kwam de mentale terugslag van de heftige anderhalf jaar die ik achter de rug had. Dat was de moeilijkste periode. Privé en op de werkvloer functioneerde ik minder. Moodswings, vlakkere emoties, lusteloosheid en algehele lamlendigheid waren aan de orde van de dag. Gelukkig werd ook dit goed opgepikt, thuis en op het werk. Met mijn werkgever en met mijn vriendin kon ik er open over praten. Met de nodige hulp en geduld heb ik na verloop van tijd ook deze moeilijkheden overwonnen.

Sterker mens

Ik kon weer gaan nadenken over de toekomst en kwam tot de conclusie dat ik op termijn ander werk wilde. Omdat mijn werkgever zich tijdens en na mijn ziekte zo goed had opgesteld, heb ik dit uiteraard met hem besproken. We zijn overeengekomen dat ik nog negen maanden zou blijven om mijn taken over te

dragen en het account waaraan ik werkte zo goed mogelijk uit te bouwen.

Ik ging op zoek naar een nieuwe baan en werd uitgenodigd bij mijn huidige werkgever. Tijdens het eerste sollicitatiegesprek kwam mijn ziekteverleden niet ter sprake, maar door puur toeval kwamen ze er diezelfde dag nog achter dat ik kanker had gehad. Hieruit blijkt hoe klein de wereld soms is.

Toen ik uitgenodigd werd voor een tweede gesprek, kwam dit ter sprake, maar op een positieve manier. Ze vroegen mij of ik het erover kon en wilde hebben. Ik heb nooit echt moeite gehad om over mijn ziekte te praten, dus dat was geen probleem. Ze gaven me de indruk dat ik door wat ik had meegemaakt een sterker mens was geworden. Nog steeds kijkt mijn werkgever er zo tegenaan. Hij heeft het gevoel dat het mij zelfs helpt in mijn werk.

Ik besef terdege dat ik me gelukkig mag prijzen met zulke werkgevers en ook dat ik zo wonderbaarlijk goed hersteld ben van de kuren. Toch is er geen dag dat ik niet aan de periode van ziekzijn terugdenk. Ik leef ook mee met anderen die op dit moment in die situatie zitten. Graag wil ik daarom als slot van dit verhaal Iris Hilgeman veel sterkte wensen.

Thom

We genieten intenser van elkaar

De dag dat Thom te horen kreeg dat hij kanker had, staat voor altijd in mijn geheugen gegrift. Hij voelde zich al een tijdje niet helemaal lekker, viel kilo's af en was continu vermoeid. We dachten dat dat vooral te maken had met zijn nieuwe baan. Totdat hij op een gegeven moment een bobbel voelde in zijn buik. Hij werd direct doorgestuurd naar het ziekenhuis voor onderzoeken.

Toen Thom de uitslag van de eerste onderzoeken kreeg, was hij alleen. Ik had nog gevraagd of hij niet wilde dat ik meeding, maar hij ging liever alleen. Op dat moment kon ik de ernst van de situatie nog niet goed inschatten. Ik ging er vanuit dat er niks ernstigs met Thom aan de hand was. Thom zei achteraf dat hij al wel het gevoel had dat het mis was, maar hij wilde mij niet onnodig ongerust maken.

De week erna kregen we de diagnose: lymfeklierkanker (non-Hodgkin). Mijn wereld stortte volledig in. Op het moment dat de arts het woord 'kanker' liet vallen, kon ik er niet meer omheen: Thom was ernstig ziek. Op dat moment begon 'onze' strijd tegen kanker. We zijn beiden positief ingesteld en we gingen voor het beste resultaat. En Thom werd beter!

Wisselwerking

Tijdens de behandelingen heb ik Thom gesteund door er voor hem te zijn. Alle keren dat hij voor onderzoek of chemotherapie naar het ziekenhuis moest, ging ik mee. Als Thom een dip had, was ik er voor hem en steunde hem. Op zijn beurt hielp hij mij als ik er even doorheen zat. Het was een wisselwerking waardoor we sterk en positief konden blijven. Als partner cijferde ik me een beetje weg. Ik wilde Thom niet teveel belasten met mijn problemen. Die besprak ik vooral met mijn familie en vriendinnen.

Na twee weken thuis te zijn geweest voor Thom, kwamen de muren op me af en ben ik weer gaan werken. Omdat Thom goed reageerde op zijn eerste chemokuur, durfden we dat aan. Dat gaf me lucht. Het werk was voor

mij een welkome afleiding in deze moeilijke tijd.

Na zes intensieve chemokuren was de kanker volledig verdwenen, wat een opluchting! Samen pakten we de draad van het gewone leven beetje bij beetje weer op. In deze periode begon ik eigenlijk pas na te denken over wat ons was overkomen. Ik ging ook nadenken over dingen die we tot die tijd steeds voor ons uit hadden geschoven, zoals trouwen en kinderen krijgen. Ineens kreeg ik een enorme drang om te trouwen en wilde ik zo snel mogelijk onze kinderwens in vervulling laten gaan. Waarom zou ik het voor me uit blijven schuiven, dacht ik. Straks is het te laat. Maar Thom was er helemaal niet mee bezig. Hij was aan het herstellen, fysiek en geestelijk. We verwerkten ieder op onze eigen manier wat ons was overkomen. Omdat we soms op een totaal ander spoor zaten, zorgde dit wel eens voor spanningen. Maar door met elkaar te blijven praten, zijn we er goed doorheen gekomen.

Angst

Nu, vier jaar later, gaat het goed met ons. Thom is nog steeds schoon en heeft weinig klachten overgehouden aan de zware behandelingen. Ik denk wel eens: wat als de kanker terugkomt? Die angst zullen we ons hele leven blijven houden, maar het verdwijnt steeds meer naar de achtergrond. We hebben afgelopen juni een prachtige zoon gekregen waarmee we heel gelukkig zijn. De kanker heeft ons leven op zijn kop gezet, maar ons er ook van bewust gemaakt dat niet alles vanzelfsprekend is in het leven. We genieten intenser van elkaar, van de kleine man en van alle dingen die we doen.

Marieke

Platform Jong en Kanker NFK denkt mee over inrichting oncologieafdeling in nieuwe Erasmus MC

Geen aparte afdeling, **wel speciale voorzieningen**

Deze zomer zat het Platform Jong en Kanker om de tafel met het Erasmus MC. Het NFK-platform dacht mee over de inrichting van de kamers in de nieuwbouw met speciale voorzieningen voor jongvolwassen kankerpatiënten.

door Lies Sijders en Greta Antuma

Afgelopen voorjaar nam het Platform Jong en Kanker NFK deel aan het slotcongres van het onderzoek 'Op Eigen Benen' in het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Het platform hield een pleidooi voor het verbeteren van de leefomgeving van jonge volwassenen met kanker in ziekenhuizen. Het bepleit onder meer het vormen van speciale afdelingen voor jongeren, vanwege het heilzame effect van contact tussen lotgenoten. Bovendien zorgt een concentratie van jongvolwassenen op een verpleegafdeling ook voor een concentratie van deskundige artsen en verpleegkundigen. Daarmee ontstaat meer aandacht voor de specifieke problemen van jonge kankerpatiënten. De presentatie van het Platform Jong en Kanker werd enthousiast ontvangen en resulteerde in een afspraak met prof.dr. Hans Büller, voorzitter van de Raad van Bestuur van het Erasmus MC en voormalig afdelingshoofd van de afdeling kindergeneeskunde van het bijbehorende Sophia Kinderziekenhuis. Als voormalig kinderarts is hij goed op de hoogte van de problematiek van jonge volwassen patiënten. Zij vallen vaak tussen wal en schip. Vanaf hun achttiende jaar kunnen ze niet meer terecht op de kinderafdeling, maar worden ze geplaatst op een afdeling voor volwassenen, waar ze vaak tussen veel oudere patiënten liggen.

In het gesprek dat de vertegenwoordigers

van het platform met Büller hadden, bleek al snel dat hij belang hecht aan de speerpunten van het platform: het verbeteren van de leefomgeving van jongvolwassenen tijdens hun ziekenhuisperiode, meer mogelijkheden voor lotgenotencontact, en het beter organiseren van de nacontrole vanwege het opsporen van lange-termijneffecten. Hij vindt het ook belangrijk dat er aandacht is voor informatievoorziening en richtlijnen over vruchtbaarheid, voor werk en verzekeringen en voor psychosociale nazorg.

Op dit moment verhuist het Erasmus MC stapsgewijs naar nieuwbouw. De indeling van het nieuwe gebouw waarin de oncologie komt, is nog onderwerp van discussie. Het leek Büller goed het platform te betrekken bij de indeling en inrichting van de patiëntenkamers. Daarvoor liet hij de adviseurs over de nieuwbouw een bijeenkomst met het platform organiseren.

Eénbedskamers

Doel van het gesprek met de nieuwbouwadviseurs was verkennen in hoeverre speciale huisvesting en voorzieningen voor jongvolwassenen in ziekenhuizen in de nieuwbouw van het Erasmus MC kunnen worden gerealiseerd. De punten die het platform inbracht, zijn gebaseerd op ervaringen uit de achterban en op kennis over andere, met name buitenlandse



ziekenhuizen.

Het ontwerp voor het casco van het gebouw is gereed en er resten nog circa zeven jaar tot de ingebruikname. Op dit moment is een commissie bezig programma's van eisen op te stellen, dus dit is het juiste moment voor inbreng van buiten. Vaststaat dat er in elke kamer één bed komt, voornamelijk omwille van de patiëntveiligheid. Daardoor is er bijvoorbeeld minder kans op infecties. Uit onderzoek blijkt ook dat de rust en privacy van een éénpersoonskamer het herstel van de patiënt bevordert.

De zorg in de nieuwbouw wordt per thema georganiseerd. Bij het patiëntentema oncologie zijn alle poliklinische, klinische en diagnostische faciliteiten gesitueerd binnen hetzelfde gebouw. Tegelijkertijd is het gebouw zo ingedeeld dat verschillende groepen patiënten, klinische en poliklinische, elkaar niet tegenkomen. De scheiding gaat per laag. Onderin het nieuwe gebouw komt de polikliniek, bovenin de kliniek, daartussen de intensive care, de operatiekamers en radiologie. Vanwege de steeds korter wordende opnameduur is er meer aandacht voor voorzieningen in de poliklinieken.

Tv, muziek en internet

Om een indruk te krijgen van de nieuwe éénpersoonskamers, krijgt het platform een proefopstelling te zien. De kamer is licht, rustig en ruim en uitgerust met moderne voorzieningen zoals een bedkastje met koelkast, een digitaal

systeem met internet, tv, muziek en telefonie ineen, en een afstandsbediening waarmee ramen en gordijnen door de patiënt zelf geopend kunnen worden. Er staat een slaapbank, waarop een ouder of een vriend of vriendin kan blijven overnachten. Het raam biedt uitzicht over de stad en in de dubbele gevel zit een systeem voor verse luchtvoorziening. Aan de wand hangt een whiteboard waarop je kunt schrijven en foto's en kaarten kunt ophangen. Vanuit het bed kijk je erop. Douchen kan ook in je eigen kamer, en zonder moeite, want de douche is goed toegankelijk. In de deur van de kamer zit een doorkijkraam met zicht op het bed via de spiegel, zodat de verpleging kan kijken hoe het gaat zonder te storen. De platformleden zijn onder de indruk van de proefkamer. Hiermee zijn een groot aantal wensen van jongeren al werkelijkheid geworden: er is tv, muziek en internet en je kunt iemand in de kamer laten overnachten.

Kleine groep

Het concept voor de éénpersoonskamers is definitief. Een afdeling maken voor jongvolwassenen is voor het Erasmus MC niet bespreekbaar. De vraag rijst of er voldoende jongvolwassenen met kanker zijn die het rechtvaardigen dat er een aparte afdeling komt bestaande uit meerdere éénpersoonskamers voor jongvolwassenen bij elkaar. Jongvolwassenen met kanker vormen in elk ziekenhuis maar een

kleine groep. Bovendien hoeft een groot deel van de jonge kankerpatiënten niet of maar kort opgenomen te worden. Een aparte afdeling maken voor zo'n kleine groep patiënten kan financieel niet omdat de bedden maximaal benut moeten worden.

Alleen bij de afdeling hematologie, voor behandeling van bloedkanker, zoals lymfklierkanker of leukemie, worden meer jongeren opgenomen. De jongvolwassenen van oncologie en hematologie kunnen echter niet worden samengevoegd, omdat hematologie aparte voorzieningen heeft. Gelukkig zijn de betrokkenen bij hematologie zich wel bewust van de problemen van jongvolwassenen. Dit blijkt uit het feit dat deze afdeling samen met de Hogeschool Rotterdam en het Platform Jong en Kanker een onderzoek is gestart naar de manier waarop jongvolwassenen de zorg ervaren. Hierover wordt elders in dit nummer verteld.

Café

Het is wel mogelijk om in het interieur van de ziekenkamers aanpassingen aan te brengen die aansluiten bij de belevingswereld van jongeren, zoals een fleurig kamerscherm of een extra groot whiteboard, zodat er posters opgehangen kunnen worden. De inrichting moet na het vertrek van de jongere wel weer geschikt gemaakt kunnen worden voor andere patiënten. Er wordt nog bekeken, mede aan de hand van het aantal opgenomen jongeren, of sommige kamers speciaal voor jongeren kunnen worden uitgerust.

Het Platform Jong en Kanker en de nieuwbouwadviseurs zijn het eens dat er een speciale groepsvoorziening moet komen voor jongvolwassen patiënten. Ze denken aan een soort café bij voorkeur dichtbij de afdeling, waar jongeren elkaar kunnen ontmoeten, waar ze tijdschriften kunnen lezen en kunnen internetten en chatten. Belangrijk is dat de jongeren straks weten dat er zo'n voorziening is. Artsen en verpleegkundigen zijn soms niet op de hoogte van de toch al weinige voorzieningen voor jongvolwassenen.

Nazorgpoli

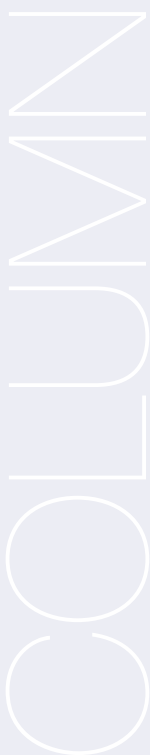
Tijdens het bezoek kwamen niet alleen de wensen en behoeften van jongvolwassen kankerpatiënten aan de orde die in het ziekenhuis

zijn opgenomen maar ook van degenen die de poli bezoeken. Het Erasmus MC heeft het poli-bezoek voor jongeren geconcentreerd op twee dagen van de week, zodat lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten. Er wordt over gedacht een ruimte uit te bouwen tot een kenniscentrum, waar jongeren informatie kunnen krijgen over werk, verzekeringen en vruchtbaarheid en waar deskundigen als juristen spreekuur kunnen houden. Deze extra voorzieningen zijn dan tot op zekere hoogte ook toegankelijk voor andere leeftijdsgroepen.

Een belangrijk aandachtspunt voor het platform is de nacontrole voor het opsporen van lange-termijneffecten. Het Erasmus MC heeft al een speciale poli voor de nacontrole van jongvolwassenen die als kind kanker kregen, de zogenaamde LATER-poli. Volgens Rob Pieters, kinderoncoloog in het Erasmus MC-Sophia, is deze nazorgpoli een succes door de goede samenwerking tussen kinderartsen, huisartsen en internisten. Op dit moment heeft het Erasmus MC al een LATER-poli voor jongeren van 18 tot 26 jaar in de polikliniek van het Sophia Kinderziekenhuis. De platformleden zouden deze leeftijdsgrens graag verhoogd zien naar 35 jaar. Met name voor de relatief grote groep jongvolwassenen met lymfklierkanker of een andere hematologische aandoening wil het Erasmus MC dit opnieuw bekijken. In de huidige situatie worden jongeren boven de 27 jaar voor nacontrole verwezen naar een regionaal ziekenhuis.

In het voorjaar van 2008 komen platform en commissie opnieuw bijeen om het vervolg te bespreken, omdat dan waarschijnlijk de resultaten van het onderzoek van twee studentes van de Hogeschool Rotterdam naar de zorgbeleving van jongvolwassenen kankerpatiënten van de afdeling hematologie van het Erasmus MC bekend zijn. In de tussentijd maakt het ziekenhuis een overzicht van de aantallen klinische en poliklinische kankerpatiënten tussen 18 en 35 jaar per kankersoort, om beter gefundeerde uitspraken te kunnen doen over de aantallen patiënten voor wie de beoogde voorzieningen bedoeld zijn.

Meer weten over de nieuwbouw van het Erasmus MC? Kijk op www.erasmusmc.nl/nieuwbouw.



Dikke kop, kale kop, rare kop

Op het moment dat je wordt geconfronteerd met kankûh, krijg je een trits behandelingen die je uiterlijk nooit verfraaien. Eigenlijk maken niet zozeer de ziekte maar deze behandelingen dat je er uitziet als een kankerpatiënt. Ik kan erover meepraten.

Dexamethason

Van het geneesmiddel of beter gezegd paardenmiddel dexamethason kreeg ik binnen twee weken (!) een gigantisch hoofd. Iedere dag zag ik het groeien. Mijn eetlust verdrievoudigde en ik at zo'n beetje alles wat los zat. Ik blééf maar eten en eten. Ik had totaal geen verzadigd gevoel en ging maar door. Ik werd verpleegd bij mijn ouders en na een tijdje gingen zelfs de hondenbrokjes van Annika (zo heet ze) er interessant uitzien. Ik ben ervan overtuigd dat mensen met anorexia deze onschuldige lijkende kleine witte tabletjes eens moeten proberen. Op een gegeven moment had ik een hoofd als een hamster (ja ja). Het was ook nog in de tijd dat Albert Heijn met de hamsterweken op tv kwam, dÛhh. Ik kan me nog herinneren dat ik in die periode 's morgens een keer voor de spiegel stond en dacht: oké jongen, ik zal je haar kammen, maar ik ken je niet. Voor iemand die járen heeft gesport en altijd op z'n eten heeft gelet, is zo'n dik hoofd een behoorlijk schokkende ervaring.

Craniotomie

De craniotomie, een ingrijpende hersenoperatie die bij mij bijna zeven uur duurde (ik wil niet weten wat ze in die tijd met me uitgespookt hebben), gaf me een groot hoefijzervormig litteken. Vóór op mijn hoofd. De dag na mijn operatie kwam een verpleegkundige langs om het verband te vervangen. Dat was voor mij een uitgelezen mogelijkheid om mijn litteken te zien. Toen ik in de spiegel keek en de gruwelijke waarheid zag, sprongen de tranen in mijn ogen. Ik ben de hele dag ontroostbaar geweest. In mijn ogen was ik verminkt.

Over ogen gesproken. Na de operatie zat er wondvocht dat naar beneden moest zakken. Dit vocht zoekt dan de gemakkelijkste weg, lees: via de oogkassen. Mijn ogen veranderden langzaam in kleine blauw geslagen spleetjes. De man met wie ik de kamer deelde, verbaasde zich iedere ochtend weer over het nieuwe, bizarre resultaat. We hebben er samen maar om gelachen.

Radiotherapie

Omdat ik óp mijn hoofd werd bestraald, viel mijn haar uit. Het ging behoorlijk snel. Binnen drie weken was het weg. Om het op z'n Amsterdams te zeggen: met bossies. De oncoloog kon me niet garanderen dat het haar weer zou terugkomen en ook niet dat de bestraling het gewenste effect op mijn hersenhumor zou hebben. Daar zit je dan tegenover de dokter: aan de ene kant ben ik behoorlijk ijdel, aan de andere kant wilde ik later niet met een schuldgevoel rondlopen: had ik toen toch maar... Ik wilde voorkomen dat ik later spijt zou krijgen en besloot de bestralingen toe te laten. Het werden er maar liefst 33. Het maximale aantal, hoorde ik later. Voor mijn gevoel zat ik al die keren met mijn hoofd in een magnetron. Pling!

Deze drie 'ervaringen' gaven me een raar hoofd! Het is zoals het is: ik zag er gewoon niet uit. Vrienden en familie die toen met een stalen gezicht zeiden dat het wel meeviel, komen er nu ruitelijk voor uit: mijn hoofd zag er destijds een beetje vreemd uit. 'Anders' zeg je dan op een nette manier. Na verloop van tijd is het wel weer bijgetrokken en viel het al bij al nog wel mee. Kort na de operatie mocht ik langzaam mijn medicijnen afbouwen, waardoor ik weer op mijn normale gewicht kwam. Mijn geliefde haar begon ook weer te groeien, al werd het een stuk donkerder dan voorheen. Het moment dat ik op mijn bol weer donshaartjes voelde, heb ik als een klein kind staan dansen van blijdschap. En ach, ook dat litteken is langzaam vervaagd.

Doordat mijn haar weer is gaan groeien, is het nu bijna niet meer te zien.

Al bij al is er in dat gruweljaar een hoop gebeurd. Tegenwoordig neem ik de dag zoals hij komt. Ik denk: ik lééf toch maar! Trouwens, ik merk dat mijn haar de laatste tijd begint uit te vallen. O jee, straks kan ik het wéér gaan uitleggen.

Slaap lekker vannacht en morgen 'gezond' weer op!

Deze column verschijnt ook in het Sjoka-journaal, kwartaalblad van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK).

Breed Platform Verzekerden en Werk geeft informatie over afsluiten hypotheek

Een huis kopen na kanker

Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) en de Vereniging Eigen Huis organiseerden een workshop 'Huis en Gezondheid'.
Marije doet verslag.



Als je een huis koopt, is het altijd belangrijk om je uitgebreid te laten voorlichten over je financiële mogelijkheden. Als je ziek bent of bent geweest, is dat nog belangrijker. De grootste problemen die je kunt tegenkomen bij het afsluiten van een hypotheek bij of na ziekte hangen samen met de overlijdensrisico-verzekering. Bij de meeste spaarhypotheken en (spaar)beleggingshypotheken zit de overlijdensrisicoverzekering ingebouwd in de hypotheekvorm. Bij een hypotheek die hoger is dan 75 procent van de geschatte waarde van het huis eist de geldverstrekker dat je een overlijdensrisicoverzekering of een levensverzekering afsluit. Op dit moment zijn er vijf hypotheekverstrekkers die die eis niet stellen als je een annuïteitenhypotheek of een aflossingsvrije hypotheek afsluit. Dat zijn Bouwfonds, CVB Bank, ING Bank, MoneYou en Zwitserleven/Woonnexxt.

Onder voorbehoud

Wanneer je kiest voor een hypotheek met een levensverzekering of een overlijdensrisicoverzekering, houd dan rekening met een aantal zaken. Bij het sluiten van een 'voorlopig' koopcontract is het zaak ervoor te zorgen dat er goede ontbindende voorwaarden zijn voor de financiering. Alleen in het voorlopige koopcontract opnemen dat de koop niet doorgaat als er geen passende financiering te krijgen is, is onvoldoende. Er moet een betaalbare financie-

ring komen inclusief een passende levensverzekering en dit alles onder normaal geldende voorwaarden en tarieven. Door dit te laten opnemen in het voorlopige contract kun je in de toekomst veel problemen voorkomen. Het is belangrijk ruim de tijd te hebben voor het in orde maken van de financiering. De ervaring leert dat er veel tijd overheen gaat voordat de specialist een briefje naar de toekomstige verzekeraar heeft gestuurd. Met de gebruikelijke termijn van twee tot vier weken zit je al snel vast aan de koop of ben je tien procent van de koopsom kwijt.

Negatief advies

Ten slotte: houd er rekening mee dat elke verzekeraar een gezondheidsverklaring vraagt. Naast je plicht om de verzekeraar juist te informeren, heb je als koper ook rechten. Je hebt recht op informatie, op inzage en correctie van je medische dossier, op herkeuring en op een duidelijke motivatie van de beslissing. Maak zeker gebruik van het recht om als eerste inzage te krijgen in het advies van de medisch adviseur van de verzekeraar. Bij een negatief advies kun je de aanvraag direct intrekken. Hierdoor hoef je bij een nieuwe aanvraag niet te vermelden dat je ooit geweigerd bent.

Marije, lid Platform Jong en Kanker NFK

Voor uitgebreide informatie over het sluiten van een hypotheek bij of na ziekte, kan contact worden opgenomen met de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk: tel. 020-4 800 300 (elke werkdag van 12.00 tot 20.00 uur, 70 ct/min) of per mail via de website www.bpv.nl.

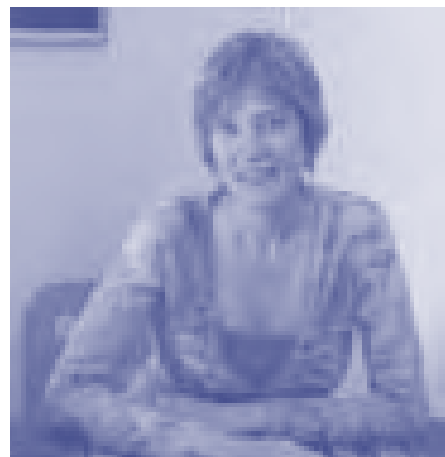
Dit artikel is een bewerkte versie van een artikel dat eerder verscheen in Lymfo, het kwartaalblad van de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN), juni 2007, nummer 96.

Voor jongeren zijn kanker en seksualiteit

geen twee verschillende werelden

Vruchtbaarheid en seksualiteit zijn onderwerpen die jongeren die kanker hebben gehad vroeg of laat bezighouden. Maar ze krijgen er geen of weinig informatie over. Het Platform Jong en Kanker NFK bekeek hoe de informatievoorziening en communicatie beter kan.

Miriam Majoor, secretaris van het Platform Jong en Kanker NFK, hield een presentatie over seksualiteit en vruchtbaarheid op het congres Eurocancer in juni. 'Al vóór de behandeling wordt gestart, moet informatie worden gegeven over de mogelijke gevolgen voor de vruchtbaarheid.'



'De eerste vijf jaar na de diagnose borstkanker was ik alleen maar bezig met overleven. Nu ik de dertig ben gepasseerd, denk ik regelmatig na over kinderen krijgen. Maar ik kan dat niet bespreken met de oncoloog, omdat zij er voornamelijk op gericht is dat de kanker wegblijft. Zij is ervan overtuigd dat zwanger worden geen optie voor mij is, omdat mijn hormoonspiegels dan zullen stijgen, terwijl zij die juist laag probeert te houden. Ze zei zelfs een keer dat ik niet zwanger moest worden vanwege het risico dat het kind moet opgroeien zonder moeder.'

Dit vertelt een van de ex-patiënten die het Platform Jong en Kanker NFK vroeg naar de informatie die ze tijdens de periode van ziekte en behandelingen hadden gekregen over vruchtbaarheid en seksualiteit. Uit de enquête bleek dat die informatie onvolledig was of, nog vaker, dat helemaal niets was verteld. Oudere kinderen die werden behandeld op de kinderafdeling kregen meestal niet veel te horen, maar ook jonge patiënten die op afdelingen voor volwassenen werden behandeld, kregen geen informatie over het mogelijke verlies van vruchtbaarheid of over mogelijkheden om de vruchtbaarheid te behouden.

Eurocancer

Het platform inventariseerde welke voorzieningen er zijn in ziekenhuizen op het gebied van informatievoorziening over vruchtbaarheid en begeleiding bij het maken van keuzes voor de behandeling en bij problemen met seksua-

liteit. Het platform bekeek ook wat in patiëntenbrochures over kanker gemeld wordt over vruchtbaarheid en seksualiteit. Op basis daarvan kwam het met een aantal aanbevelingen hoe de zorg voor jonge kankerpatiënten op dit punt kan worden verbeterd. Op het congres Eurocancer afgelopen juni in Parijs presenteerde het platform voor het eerst voor een groot publiek van werkers in de kankerzorg de resultaten van het inventariserende onderzoek en de aanbevelingen.

Wat betreft de voorzieningen staat het er goed voor. In alle academische en ook een aantal perifere ziekenhuizen wordt counselling aangeboden over seksualiteit en vruchtbaarheid. Nurse practitioners leren in hun opleiding dat ze patiënten bij wie ze seksuele problemen signaleren naar een seksuoloog moeten verwijzen. In het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) is een speciale poli voor seksualiteit en kanker. Deze poli bestond al tien jaar, maar was er vooral voor mannen met seksuele problemen. Sinds een jaar zijn vrouwen ook welkom.

Technieken

In brochures wordt de patiënt aangespoord om problemen met seksualiteit en relaties of vragen over vruchtbaarheid aan te kaarten bij arts of verpleegkundige. Er wordt vanuit gegaan dat patiënten dit meestal niet durven. Opvallend, vond het platform, want zijn het niet eerder de zorgverleners die niet gemakkelijk over deze onderwerpen praten? Informatie

over vruchtbaarheid en seksualiteit moet op verschillende momenten in het traject van behandelingen worden gegeven en ook al vóór de behandeling wordt gestart, vindt het platform, zodat patiënten nog een keuze hebben en ze zich beter kunnen voorbereiden op de mogelijke gevolgen van de behandeling voor hun latere leven. Na de behandeling moet de patiënt op de hoogte worden gehouden van ontwikkelingen in de vruchtbaarheidstechnie-

ken. Artsen en verpleegkundigen moet altijd een opening geven in het gesprek om het over het onderwerp te hebben. Om de patiënt goed te kunnen voorlichten en begeleiden moeten artsen en ziekenhuizen kennis en ervaring delen en bij vruchtbaarheidsklinieken te rade gaan als ze zelf geen antwoord weten op vragen van patiënten.

Onderzoek naar borstkanker en seksualiteit

‘Kunnen vrouwen met artsen praten over seksuele problemen?’

Op dit moment voert de Rutgers Nisso Groep (RNG) een onderzoek uit naar de gezondheidsproblemen van vrouwen jonger dan 45 jaar met borstkanker op het gebied van relaties, seksualiteit en vruchtbaarheid. Ook de behoefte aan ondersteuning wordt onderzocht. Het onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het Contactpunt Jonge Vrouwen (CJV) van de BorstkankerVereniging Nederland (BVN), in samenwerking met de Stichting Amazones. Kanker heeft bij jonge vrouwen vaak een grotere negatieve invloed dan bij vrouwen die ouder zijn, omdat zij vaak nog kinderen willen of jonge kinderen hebben, omdat ze nog middenin hun werklevens zitten of bezig zijn met carrière maken, omdat ze een actiever seksleven hebben of op zoek zijn naar een partner en omdat het uiterlijk en de beleving van hun lichaam en hun vrouwzijn voor hen belangrijker is.

Voor het eerst wordt seksualiteit onderzocht in combinatie met de zorg tijdens de behandeling tegen kanker

Combinatie

Ruim 343 jonge vrouwen met borstkanker hebben een vragenlijst ingevuld. Onderzoeker Harald Kedde van de Rutgers Nisso Groep: ‘Er is weinig bekend over vrouwen met borstkanker en hun seksuele gezondheid. Veel onderzoeken richten zich op één aspect, bijvoorbeeld hun beleving van seks. In dit onderzoek daarentegen zijn diverse facetten van seksualiteit

meegenomen: seksueel gedrag, lichaams- en seksualiteitsbeleving, kinderwens, seksuele en relationele tevredenheid, fysieke belemmeringen bij seks en praten over seksualiteit. Het is naar mijn weten ook voor het eerst dat seksualiteit wordt onderzocht in combinatie met de zorg die de vrouwen kregen tijdens hun behandeling tegen kanker. Kunnen vrouwen met artsen en specialisten praten over hun seksuele problemen? Wie brengt het probleem ter sprake? Kortom, dit onderzoek biedt een schat aan informatie en wellicht komen meerdere punten naar boven die duidelijk maken hoe de zorg aan jonge vrouwen met borstkanker verbeterd kan worden.’

Naar verwachting is het rapport begin 2008 beschikbaar bij de Rutgers Nisso Groep. Op basis van de conclusies zal de BorstkankerVereniging later met meer informatie komen en een landelijke conferentie houden.

Anne-Marie

Meer informatie over het onderzoek is te vinden op: www.rutgersnissogroep.nl. Ga naar Onze programma's en klik op: Seksualiteitshulpverlening.



Rutgers
Nisso

'Ik had altijd het gevoel dat ik iets moest verzwijgen'

De late effecten van kinderkanker blijken veel ingrijpender dan tot voor kort werd gedacht. De kinderoncologische centra in Nederland hebben speciale poliklinieken om die late effecten op te sporen. Sinds vijftien jaar staat Anne (59) onder controle bij zo'n poli. Ze vertelt hoe ze bijna een leven lang omging met de gevolgen van de botkanker die ze kreeg op haar vijftiende.

door Margreeth Drok

Zeventig procent van de kinderen die kanker krijgen, geneest. Nog geen dertig jaar geleden was dat precies andersom: zeven van de tien kinderen met kanker stierven voor hun achttiende levensjaar. Toch wordt steeds duidelijker dat dit succes een schaduwzijde heeft. Onderzoek wijst uit dat veel van deze kinderen in hun latere leven te maken hebben met gezondheidsproblemen.

Ruim veertig jaar geleden was Anne (59) een kind met kanker. Ze was vijftien toen ze botkanker kreeg. Een agressief chondrosaroom bij het heiligbeen. Nu is ze één van de oudste overlevenden bij de kinderoncologische polikliniek van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

Schade

Met een Vlaams accent en levendige gebaren vertelt Anne het verhaal van haar leven. Ze begint een kwartier geleden, toen ze haar auto

beschadigde in de te krappe parkeergarage. 'Die auto kan wel weer gemaakt. Dat is maar materie. Daardoor laat ik me echt niet uit het veld slaan.'

De toon is gezet. Sinds haar jeugd neemt Anne het heft in eigen hand. Ze herinnert zich nog de dag dat ze besloot dat ze lang genoeg ziek was geweest. Ze had maanden in het ziekenhuis gelegen, was een paar jaar ziek thuis en ging niet naar school. Ze was 'ernstig ziek', maar niemand vertelde haar wat ze had. Ze was geopereerd, was vele malen bestraald in hoge doseringen en kilo's afgevallen. Haar rechterbeen hing er maar zo'n beetje bij. 'Op een dag vroeg mijn moeder weer eens aan mijn zusje een stoel voor mij klaar te zetten en opeens dacht ik: ik ga het weer zelf doen. Ik moet weer naar school, ik wil weer sporten. Ik was geen kind meer. Ik had meer levenservaring dan mijn leeftijdgenoten en tegelijkertijd had ik een enorme achterstand.'

Anne: 'Ik heb er bijna een leven lang over gedaan om te weten hoe ik met mijn ziekte moest omgaan.'

'Op een dag vroeg mijn moeder
weer eens aan mijn zusje een
stoel voor mij klaar te zetten en
opeens dacht ik: ik ga het weer
zelf doen'

Ze volgde opleidingen, vond werk en leerde haar eerste man kennen. 'Toen ik ging trouwen, heb ik bij het ziekenhuis mijn status opgevraagd en een afspraak gemaakt met de behandelend arts. Ik wilde dat mijn man precies wist wat er met mij aan de hand was, en we wilden graag kinderen. Maar bovenal wilde ik op zoek naar mijn geheim. Ik had altijd het gevoel dat ik iets moest verzwijgen, alsof ik een besmettelijke ziekte had gehad. Als mensen er al naar vroegen, wat in die tijd en in dat dorp bijna niemand deed, wist ik niet hoe ik het moest uitleggen.'

Na het lezen van de status besepte ze pas dat ze kanker gehad had. Uit haar dossier bleek dat de kans op een zwangerschap klein was. Haar baarmoeder lag in bestraald gebied.

Polikliniek

In 1996 startte het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam met de Polikliniek Late Effecten Kindertumoren (PLEK) om de late gevolgen van behandelingen tegen kanker te inventariseren. Intussen hebben alle zeven kideroncologische centra in Nederland een dergelijke poli. Doel is het tijdig ontdekken en voorkomen van late effecten. Sinds 2002 doen alle academische ziekenhuizen met een kideroncologische afdeling mee met het landelijk systeem voor registratie van lange-termijneffecten van kinderkanker (LATER).

In 2003 promoveerde AMC-onderzoeksverpleegkundige Nelia Langeveld op late effecten van kinderkanker. Uit haar onderzoek onder vijfhonderd ex-patiënten die inmiddels 16 tot

49 jaar oud waren, blijkt dat volwassenen die zijn genezen van kinderkanker de kwaliteit van hun leven in het algemeen positief beoordelen. Niettemin kampt het merendeel met lichamelijke of psychische schade door de vroegere behandeling, waaronder neurologische en orthopedische problemen, verminderde vruchtbaarheid en leerachterstanden. De meeste klachten komen voor bij mensen die genezen zijn van een hersentumor.

Pas toen Anne voor de derde keer een niet levensvatbare baby ter wereld bracht, werd de link gelegd met de eerdere bestralingen

Oudste kind

Anne is het 'oudste kind' van de Polikliniek Late Effecten Kindertumoren (PLEK) van het Erasmus MC. Ze heeft na de kanker veel verschillende gezondheidsproblemen gehad, meer dan ze kan onthouden. Tijdens het gesprek schieten haar steeds andere kwalen te binnen. Zo heeft ze al jaren lymfoedeem aan haar been en kreeg ze diverse malen te maken met darmafsluitingen en bijbehorende operaties. Ze is meerdere keren behandeld voor huidkanker in het bestraalde gebied.

Haar drie onvoldragen zwangerschappen horen niet bij de bijna vergeten klachten. Tegen de voorspellingen in raakte ze snel zwanger. Na zes maanden werd haar eerste kindje dood-

Uit onderzoek blijkt dat het merendeel van de overlevers van kinderkanker kampt met lichamelijke of psychische schade door de vroegere behandeling

geboren. Pas toen Anne voor de derde keer een niet levensvatbare baby ter wereld bracht, werd de link gelegd met de vroegere bestralingen. Na haar vierde, streng gecontroleerde, zwangerschap kreeg ze een te vroeg geboren, maar kerngezonde dochter. Binnenkort wordt Anne voor de derde keer oma.

Negen jaar geleden las ze het boek *Stille baby's*. Daarna heeft ze, in haar eentje, een symbolische begrafenis gehouden voor haar drie te vroeg geboren kinderen. 'Ik verwerk alles tot hier,' zegt ze, en houdt haar hand op borsthoogte. 'Ik ben een vrolijk mens met wie het altijd goed gaat. Maar intussen hou ik alles binnen. Dat moment van die symbolische begrafenis, meer dan twintig jaar na het verlies van mijn kinderen, voelde als een doorbraak.'

Zusje

"Anne is een vechter", zei mijn vader vroeger. Cynisme en strijdbaarheid waren mijn overlevingsmechanismen. Ik heb altijd hard gewerkt en veel gesport, ook als het te zwaar was. Als het niet lukte, was ik kwaad op mijn lichaam. Eigenlijk was ik grenzeloos. Het gaat nu beter, maar soms is het nog nodig dat iemand me afremt. Mijn tweede man vangt mij wat dat betreft goed op. Hij weet beter dan ik wanneer ik te ver ga.

De tijd die ik nodig had om alles rondom mijn ziekte te verwerken, is een terugkerend thema in mijn leven. Dat komt ook omdat ik lang niet wist wat ik precies had gehad. Daardoor draaide ik er maar zo'n beetje omheen. Als ze bij de bakker vroegen of ik dat meisje was dat zo ziek was geweest, zei ik: "Nee, dat is mijn zusje." Ik heb er bijna een leven lang over gedaan om te weten hoe ik ermee moest omgaan en hoe ik het moest vertellen. Maar nu kan ik dat.'

Onderzoek

In juni 2007 zijn de resultaten van een groot onderzoek van het Academisch Medisch Centrum (AMC) gepubliceerd in het gezaghebbende Amerikaanse medische tijdschrift *The Journal of the American Medical Association* (JAMA). Dit onderzoek, onder leiding van hoogleraar kideroncologie Huib Caron, geeft voor het eerst een beeld van het hele scala aan mogelijke gezondheidsproblemen. Eerdere studies concentreerden zich op één vraag, bijvoorbeeld op de terugkeer van de kanker op latere leeftijd. De conclusie van dit onderzoek is dat latere gevolgen aanzienlijker en ingrijpender zijn dan tot nu toe werd gedacht. Driekwart van de ex-patiënten heeft één of

meer gezondheidsproblemen, een kwart zelfs vijf of meer tegelijk. Veertig procent heeft met ernstige of levensbedreigende gevolgen te maken. De gemiddelde leeftijd van de onderzochte groep is 25 jaar. De hoeveelheid gezondheidsproblemen is daarmee opvallend hoog.

Voor het onderzoek werden alle 1362 overlevenden opgespoord die tussen 1966 en 1996 in het Emma Kinderziekenhuis voor kinderkanker zijn behandeld. Alle deelnemende patiënten ondergingen een uitgebreide screening op de PLEK-poli.

Neurologische en orthopedische klachten, tweede tumoren, verstoringen in de hormoonhuishouding en psychische problemen komen het meest voor. De meest ingrijpende klachten treden op na botkanker. Amputaties en aanvullende chemotherapie zijn bij deze vorm van kanker vaak onvermijdelijk. Uitgesplitst naar behandelwijze geeft bestraling meer gezondheidsschade op lange termijn dan chemotherapie of chirurgische ingrepen. Aangenomen wordt dat de huidige technieken, waarbij gericht met straling wordt gewerkt, minder gezondheidsrisico met zich meebrengen. De onderzoekers van de JAMA-studie bepleiten het aanbieden van levenslange nazorg voor kinderen die kanker gehad hebben.

In 1992 meldde Anne zichzelf bij de PLEK-poli. 'Ik ben er zo blij mee. Ik voel me gehoord en ik kan er altijd terecht. In het verleden moest ik vaak mijn eigen weg vinden, er werd door artsen niet altijd rekening gehouden met wat ik allemaal al gehad had. Daardoor voelde ik me wel eens stuurloos. Nu zijn al mijn gezondheidsproblemen in kaart gebracht. Het blijkt logisch te zijn dat ik klachten heb, dat alleen al geeft rust.'

Stille baby's. Rouwverwerking bij doodgeboorte & zwangerschapsafbreking

Christine Geerinck-Vercammen. Uitg. De Arbeiderspers 2000, 16,95 euro, 261 pag. ISBN 9029521864

Cured of Cancer, from Childhood to Adulthood Nelia E. Langeveld, Amsterdam University Press 2003, 42,65 euro, 188 pag. ISBN 9789053566664, te bestellen via www.aup.nl.

Het artikel in *The Journal of the American Medical Association* (JAMA) over het onderzoek bij het AMC naar late effecten van kinderkanker is te vinden op: jama.ama-assn.org.

Jongeren en kanker in Europa

Lotgenotencontact **over** **de grens**

Via een Belgische lotgenoot werd het Platform Jong en Kanker NFK uitgenodigd op een groot Europees congres afgelopen zomer in Parijs. Europese jongeren met kanker vroegen er aandacht voor hun speciale problemen en ontmoeten elkaar. Een verslag van Marije, lid van het NFK-platform.



De Nederlandse delegatie op het congres Eurocancer afgelopen juni: tweede van links op de achterste rij Marije, middenin Miriam Majoor.

Begin dit jaar kwam het Platform Jong en Kanker in contact met Tine, een jonge Vlaamse vrouw die al een tijdje in Frankrijk woont. Ze was op zoek naar Nederlandstalige informatie voor jongeren met kanker. In België vond ze niet genoeg en zo kwam ze terecht bij de Stichting Jongeren en Kanker en later bij het Platform Jong en Kanker van de NFK.

Kort nadat bij Tine kanker was geconstateerd, werd ze vrijwilliger bij de Franse jongerenclub Jeunes Solidarité Cancer. Deze vereniging heeft banden met de Ligue Nationale Contre le Cancer, de Franse kankerbestrijding. Via deze contacten kregen zij en andere jongeren de kans een workshop te organiseren voor het congres Eurocancer op 26 en 27 juni dit jaar in Parijs.

Ze wilden graag dat er meer jongeren uit Europa zouden deelnemen en zo kreeg ons Platform Jong en Kanker de uitnodiging om op 25 juni naar Parijs te komen. Er waren ook delegaties uit Noorwegen en Groot-Brittannië aanwezig. Daarmee hadden we het laatste jaar al contact gehad en we vonden het leuk hen in levende lijve te ontmoeten.

Van tevoren was afgesproken dat iedere delegatie een presentatie zou houden, gevolgd door een discussie. Die discussie viel helaas een beetje in het water, omdat het een Frans congres was en de voertaal uitsluitend Frans.

Logboek

Opvallend genoeg zijn de problemen van jongeren die met kanker geconfronteerd worden in alle landen hetzelfde. Ze liggen vaak op het gebied

van werk, relaties en vruchtbaarheid. We wisselden ervaringen uit en er was veel herkenning. Ook over de grens werkt het lotgenotencontact heel goed!

Het is interessant om te horen hoe de andere jongerenorganisaties hulp bieden. De Fransen steken veel tijd in goede informatievoorziening. Ze hebben een logboek ontwikkeld dat jongeren krijgen als in het ziekenhuis de diagnose wordt gesteld. Daarin kunnen ze onder andere bijhouden hoe ze zich voelen, welke medicijnen ze krijgen en welke vragen ze hebben voor de specialist.

In Noorwegen is een huis waar een aantal keren per jaar groepen jongeren met kanker samenkomen. Omdat de afstanden in Noorwegen zo groot zijn, is dit een goede manier om elkaar te ontmoeten. Daarnaast worden workshops gegeven om de jonge (ex-)kankerpatiënten te helpen hun leven weer op te pakken.

Groot-Brittannië heeft een aantal ziekenhuizen met jongerenafdelingen. Leuk om hierover eens uitgebreid geïnformeerd te worden. De omgeving en de benadering op deze afdelingen zijn helemaal op de behoeften van jongeren afgestemd. Daarnaast sprak het automatische contact met lotgenoten me aan.

De uitnodiging voor het Eurocancercongres in Londen voor volgend jaar hebben we al op zak. Hopelijk zien we de anderen daar ook weer en wordt het net zo'n inspirerende ervaring.

Marije

Niemand die met mij wil ruilen!

Vorige zomer had ik een goede vriend uitgenodigd om samen in een Indonesisch restaurant te gaan eten. Meestal doe ik dat zo, want in tegenstelling tot die vriend kan ik nog geen ei bakken. Met hem kan ik zakelijk en zonder emotie (is soms een verademing) praten over dingen als euthanasie (de papieren zijn getekend) en mijn draaiboek voor mijn crematie.

Een groepje jongeren – ik denk een man of vijf – kwam lachend, licht verbrand en op teenslippers het restaurant binnengelopen. Het was duidelijk dat de jongens naar het strand waren geweest. Ze gingen achter ons zitten. Ik hoorde ze lachen en er werd flink wat rosé besteld. Op dat moment was ik zo jaloers! Echt kinderlijk jaloers. Mijn vriend zag het en zei me dat iedereen problemen heeft en dat je dat niet altijd aan de buitenkant kunt zien. ‘Ja, maar er is in dit restaurant niemand die met mij wil ruilen!’, reageerde ik. Tja, daar moest hij me gelijk in geven.

Ik baal ervan dat ik altijd ‘het zwaarste geval’ ben. Mensen die in scheiding liggen of een pijnlijke rug hebben, vergelijken zich met mij en voelen zich meteen stukken beter. In de ziekenhuizen is het niet anders. Meestal lig ik op een kamer met mensen die iets pijnlijks maar relatief onschuldigs hebben. Totdat ik voor de tweede keer werd geopereerd. In Leuven. Ik lag op een tweepersoonskamer met een jongen die drie jaar ouder was dan ik en bij wie dezelfde diagnose was gesteld: hersentumor. Een Belg, dát wel, maar wat een verademing! Je ondergaat dezelfde behandeling en begrijpt elkaar precies. Gedeelde smart... weet je wel. Achteraf denk ik dat ze ons expres samen op die kamer hebben gelegd. Wij waren lotgenoten van elkaar.

De Stichting Jongeren en Kanker geeft me hetzelfde gevoel. Hier hebben de leden twee dingen gemeen: ze zijn jong (nou ja, ik ben niet echt ‘piep’ meer) en ze hebben te maken (gehad) met dezelfde gemene aandoening. Ondanks dit gegeven gaan ze door met leven en proberen ze er het beste van te maken (want wat moet je anders?). Laatst vroeg mijn huisarts hoe het met me ging en of ik wilde praten met een maatschappelijk werker. Ik vertelde haar dat de stichting mijn therapie is. Je vindt een luisterend oor en wordt gerustgesteld door andere jonge mensen die wéten wat je meemaakt. Je helpt elkáár dus.

Dat geldt ook voor mijn verhaaltjes. Ik hoop dat ik er iemand mee kan helpen of tenminste even kort kan laten lachen, maar in de eerste plaats maak ik ze voor mezelf. Ik schrijf het als het ware van me af. Ik zet mezelf in de hoofdrol en maak er een mooi verhaal omheen. Voor mijn gevoel maak ik de dingen dan niet echt mee.

Toen ik me na mijn eerste operatie verdrietig voelde, kreeg ik het volgende berichtje van een collega en lotgenoot: ‘Remco, ga op bed liggen en voel hoe je adem haalt, kijk goed om je heen. Op dit moment leef je. Dit is de enige zekerheid die je hebt. Niemand heeft meer dan dat.’ Dit bericht kreeg ik meer dan twee jaar geleden, maar ik moet er nog vaak aan denken. Hoe gezond anderen ook denken te zijn, niemand heeft meer dan dit moment! Leven in het nu is wat ik mezelf heb aangeleerd. Dat is dan wel weer een prettig aspect van dit pijnlijke leerproces. We leven niet meer in een onrealistische zekerheid.

Slaap lekker vannacht en morgen ‘gezond’ weer op!

Deze column verschijnt ook in het Sjoka-journaal, kwartaalblad van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK).



Spreekuur Thuis verzorgt oncologisch voorlichtingsprogramma

In samenwerking met de lokale media uitgeverij verspreid in de regio Groningen Thuis een serie gratis boeken en cd's over, waarin de verschillende meest voorkomende onderwerpen genoemd worden. De set bestaat uit onder andere thema's als:

Bestraling, chirurgie, palliatie en medicatie

Komen bezoekers bij de behandeling van kanker vaak aanstaande oncologen tekomen met de vragenlijsten (het content op website). Zij worden samen door de beroepsverenigingen NMG, NRO en NCO begeleid. Ook is hiervoor Oncology bij alle verschillende groepen betrokken. Daarnaast het ook onder de aan haak bij te dragen aan een goede en brede voorlichting naar kanker.



beschikbaar zijn voor onderwerpen in boek en op internet beschikbaar:

Als genezen niet meer mogelijk is

door prof. dr. Wouter HA, Zwamend

Bestraling: wat betekent dat voor mij?

door dr. G. Herk Hal, dr. Vera de Ru en prof. dr. Herk Staalman

Een tumor: wat kunnen hormonen hieraan doen?

door prof. dr. Frans Hartma en dr. Rob Pelger

Opereren op weg naar genezing

door dr. Frans Zwamend

In samenwerking 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 waar met de therapeutische processen komen, wat bijwerkingen kunnen zijn, welke aanvullende onderzoeken worden gedaan, enz. Ook ook over de directe omgeving van de patient (familie, vrienden, kennissen en andere) naast chirurgie en palliatieve en behandelings- en verpleegkundigen) bevatten deze boeken en website waarvoor informatie.

De boeken zijn voor € 14,99 verkrijg-
baar in de boekhandel, voor leden
van de NMG geldt een prijs van
€ 11,99 per titel.

U kunt de boeken bestellen via
www.zinmerc.nl/voorlichtingsboeken

De informatie over de thema's is ook
te vinden op de website
www.spreekuurthuis.nl/thema's

Jongerengroep bij Het Behouden Huys in Groningen:

'Lotgenotencontact is de rode draad'

Jong en kanker past niet bij elkaar. Toch moeten jongeren met hun ziekte zien te leven. In Groningen startte een therapiegroep voor jongvolwassenen met kanker.

'De rode draad in de jongerengroep is het contact met lotgenoten', zegt Gerwin Witvoet, psycholoog bij Het Behouden Huys. Hij begeleidde de eerste jongerengroep die dit jaar werd georganiseerd in het psycho-oncologische therapiecentrum in Haren (Groningen). 'Juist voor jongeren is het contact met elkaar ontzettend steunend en troostend. Dat heeft alles te maken met hun leeftijd. Veel jongeren met kanker voelen zich alleen. Ouderen hebben meestal mensen in hun omgeving die ook kanker hebben gehad. Bij jongeren is dat niet zo. Ze bevinden zich opeens in een heel andere wereld dan andere jongeren. Ze lijden onder het verlies van sociale contacten die niet meer aansluiten.'

Witvoet merkt dat jongeren willen dat hun leven zo lang mogelijk normaal blijft. Ze willen niet ziek zijn. 'Het is bijna taboe om kanker te hebben als je jong bent.' In de groep leren ze erover praten en ermee omgaan op een manier die bij hen past. Ze zien hoe andere jongeren met hun ziekte omgaan. Ze merken dat anderen ook onzeker zijn over de vraag of de kanker terugkomt. Ze zien dat het niet raar is om je ziek te melden, dat het niet gek is dat je de ene keer wel wilt praten en de andere keer niet, dat je niet per se in een relatiecrisis zit als je drie keer achter elkaar ruzie hebt met je partner.'

Het lotgenotencontact zorgt ervoor dat je emo-

ties kunt delen. Je leert dat je kunt leven met kanker, dat je kunt overleven. Je kunt zelfs lol hebben en genieten als je kanker hebt. Moeilijk is het wel. 'Voor jongeren is het een dubbele taak om met kanker te leven', zegt Witvoet. 'Ze moeten zoeken naar een nieuwe manier van leven, terwijl ze voordat ze kanker kregen misschien nog niet eens precies wisten wie ze waren en wat ze wilden.'

Overlevingstechnieken

Kanker roept angst op, somberheid, depressie, het maakt moe en veroorzaakt pijn. 'Dat zijn gezonde reacties op een ongewone gebeurtenis', stelt de psycholoog. 'Die reacties zijn logisch gezien de heftige diagnose.' In de groep leren de jongeren 'technieken om te overleven'. Witvoet: 'Je kunt veel leed voorkomen door het praktische van het emotionele te scheiden. Het is schokkend als je de regie kwijtraakt, als je geen controle meer hebt over je leven. Iedereen mag bijvoorbeeld maar vragen hoe het met je gaat als je weer een paar onderzoeken hebt gehad. Je weet dan niet meer wat je moet doen, je bevriest als het ware. Maar juist dan is er werk aan de winkel. Je kunt proberen deze problemen praktisch op te lossen. Maak anderen duidelijk hoe je aangesproken wilt worden. Bedenk bij wie je terecht wilt met je emoties, wanneer je wel en wanneer je geen behoefte hebt te praten over



Psycholoog Gerwin Witvoet: 'Jongeren met kanker voelen zich vaak alleen staan.'

wat je is overkomen. Maak de wereld duidelijk wat je nodig hebt.'

Bestemming

Dan zijn er de emoties. Ben je boos en somber, begrijpt toch niemand je en wil je met niemand praten? Kijk of je anderen genoeg handvaten geeft om je te begrijpen. Voel je je angstig, denk je dat je misschien wel doodgaat? Praat met de arts om duidelijk te krijgen hoe reëel die angst is. Zet op papier waarbij je veilig voelt.'

Gerwin Witvoet ziet jongeren sterker uit de therapiegroep komen. Dat is ook waarom het begeleiden van de jongerengroep voor hem een bijzondere ervaring was. 'Ik ben er

altijd in geïnteresseerd geweest hoe mensen omgaan met een ernstige ziekte als kanker. In de jongerengroep gaat het nog meer over mijn eigen leven. Juist op het scherpst van de snede kun je komen tot je bestemming als mens. De ziekte kan niet altijd genezen worden, maar de persoon wel. Je bent niet alleen de kanker, het gaat om jou als mens en om de kwaliteit van je leven.'

Informatie over de volgende jongerengroep bij Het Behouden Huys? Kijk op: www.behoudenhuys.nl of neemt contact op via: tel. 050-406 24 00; e-mail: info@behoudenhuys.nl.

Riet van Dijk

Coaching bij reïntegratie bij het Helen Dowling Instituut in Utrecht

Weer aan het werk, maar hoe?

Je bent jong en je hebt kanker gehad. Als de behandelingen achter de rug zijn, wil je weer aan het werk. Je wilt de draad weer oppakken, verder met je leven. Je was bezig met het opbouwen van een loopbaan, en dat is door de kanker behoorlijk vertraagd.

Je bent jong en je hebt kanker gehad. Als de behandelingen achter de rug zijn moet je langzaam maar zeker weer aan het werk van de bedrijfsarts. Ook de mensen om je heen gaan er vanuit dat je gewoon weer verder gaat. Zelf vraag je je af of je nog wel verder wilt met datgene waar je voor de kanker mee bezig was. Je voelt je veranderd door de ziekte en je merkt dat niets meer vanzelfsprekend is. Je vraagt je af wat voor jou nu echt belangrijk is in het leven en wat voor werk daar goed bij past.

Je bent jong en je hebt kanker gehad. Als alle behandelingen achter de rug zijn, wil je weer aan het werk. Maar het lukt niet, je lijf wil niet meer zoals voorheen, je geheugen lijkt een zeef. Je voelt je ongelukkig. Je wilt wel maar je kunt het niet meer. Wat nu?

Coaching

Deze verhalen en nog veel andere met net een andere kleur vertellen cliënten (jong en ouder) op het Helen Dowling Instituut (HDI). Ze werden zo vaak verteld dat het Utrechtse centrum voor begeleiding bij kanker het project 'Weer

aan het werk na kanker' is gestart. Dit project wordt geleid door twee therapeuten. Zij zijn inzetbaar voor individuele coachings-trajecten en geven advies bij problemen rond werkhervatting, zowel aan de werknemer als de werkgever. Daarnaast kunnen zij zogenaamde IRO-trajecten (Individuele Reïntegratie Overeenkomst) van het UWV uitvoeren. Dit zijn trajecten die door het uitvoeringsorgaan worden gefinancierd voor mensen zonder vaste baan die na een ziekteperiode willen reïntegreren op de arbeidsmarkt. Het HDI werkt hierbij samen met een bedrijfsarts en een arbeidsdeskundige. Het project 'Weer aan het werk na kanker' biedt ook de mogelijkheid deel te nemen aan een gespreksgroep. In acht bijeenkomsten komen de volgende thema's aan de orde: individuele doelen, passies en inspiratie, de veranderde assertiviteit en grenzen. Ook wordt er informatie gegeven over de wet- en regelgeving en over omgaan met hulpverleners die je tijdens je reïntegratie tegenkomt. Voor mensen zonder werkgever is er ook veel informatie over reïntegratiebegeleiding, IRO-trajecten, etcetera.

Voor meer informatie over het project 'Weer aan het werk na kanker' en aanmelding, neem contact op met het Helen Dowling Instituut (HDI), centrum voor begeleiding bij kanker in Utrecht, tel. 030-252 40 20; e-mail: hdi@hdi.nl. Speciaal voor jonge volwassenen tot ongeveer 35 jaar biedt het Helen Dowling Instituut ook de gespreksgroep 'Jong en kanker' aan. Kijk op www.hdi.nl.

Nina las *Meisje met negen pruiken*

Pruiken om je innerlijk de baas te blijven



Vóórdat ik *Meisje met negen pruiken* ga lezen, denk ik dat ik helemaal niets met het boek heb. Dat is dus puur gebaseerd op vooroordelen. Ik denk dat ik niks heb met schrijfster Sophie van der Stap en niks met haar reactie op kanker. Ik heb toch zeker genoeg aan mijn eigen reactie? Waarom zou ik over die van een ander lezen, een ander die – ik ken haar uit de media – ook nog zo ontzettend verschilt van mij? Ik wil bijna niet aan het boek beginnen. Gelukkig heeft mijn vriend in de gaten dat dit slechts tekenen zijn van angst voor een mogelijke confrontatie. Hij spoort me aan het boek vooral te gaan lezen. Ik haal diep adem en begin.

Hooghartige stoerheid

Vrijwel meteen herken ik veel, tot mijn enorme verbazing. Ondanks dat wij zulke verschillende types zijn. De wereld van Sophie van der Stap valt uit elkaar door kanker en dan raakt ze ook nog eens haar identiteit kwijt. Niet zo vreemd, omdat je je identiteit vaak ontleent aan de buitenwereld. Als meisje, als studente, als Sophie bestaat ze niet meer. Opeens is ze Patiënte. Hiermee verliest ze voor haar gevoel ook haar vrouwelijkheid. Ze verliest zichzelf 'in de spiegel' zoals ze schrijft. Haar reactie is andere identiteiten creëren met negen verschillende pruiken. Achter die pruiken kan ze zich verschuilen en die pruiken geven haar het gevoel toch iemand te zijn.

Voor mij is dit verlies van jezelf herkenbaar. Ik reageerde door mijn haar er helemaal af te scheren en mijn vrouwelijkheid volledig weg te gooien in hooghartige stoerheid die helemaal geen stoerheid was. Verschillende reacties op hetzelfde fenomeen.

Herkenbaar is ook dat Sophie daarna haar heil zoekt in uitgaan en dat ze zich in de armen van mannen werpt om de eenzaamheid te verdrijven. Maar, zoals Sophie zegt: 'Hoe dichterbij ik probeer te komen, hoe verder ik me verwijderd voel van mezelf.'

Sophies uiterlijke transformaties zijn tekenen van de enorme innerlijke verschuivingen die ze doormaakt. Maar ze gebruikt bewust die uiterlijkheden om haar innerlijk de baas te blijven. Ze speelt ermee. Haar creatieve worstelingen met zichzelf en met de wereld geven haar inzicht in zichzelf en daarmee de kans om te groeien als persoon.

Rem

Dat wij zoveel van elkaar verschillen, klopt niet. Weer een vooroordeel minder. Sophies ogenschijnlijk meisjeachtige, lieverige aanblik verbergt een sterke vrouw die hard vecht om haar gevoel van identiteit te behouden in een duistere periode in haar leven. Pas aan het eind van het boek besef ik wat mijn grootste rem was om het te lezen: het idee dat ze klaar is met de verwerking van wat haar is overkomen; een boek straalt iets definitiefs uit. Zij laat echter haarfijn en op een zeer open, kwetsbare manier zien dat het hoofdstuk kanker voor haar misschien wel nooit klaar zal zijn. Het is wél een onderdeel van haar leven geworden. Ze voelt zich naar eigen zeggen 'vertrouwd in haar eigen verhaal.' Ik denk dat veel jongeren zich zullen herkennen in dit verhaal. Is dat niet het geval, dan is dit boek nog steeds een moedig, openhartig verslag van een zeer persoonlijke en pijnlijke gebeurtenis in haar leven.

Nina

Meisje met negen pruiken

Sophie van der Stap,

Uitg. Augustus 2006, 15 euro, 224 pag.

ISBN: 9044606174



Reacties op artikel van Sjoerdje Bourgonje in augustusnummer NFK&U:

Wat heeft een mens met kanker nodig?

In het augustusnummer van NFK&U vroeg ik uw reacties op de vraag: wat heeft een mens met kanker nodig? In mijn artikel ging ik in op het ontstaan van enkele psycho-oncologische therapiecentra. Ze zijn speciaal opgericht om mensen met kanker bij te staan in een moeilijke fase in hun leven. De meeste van deze centra werken vanuit een bepaalde overtuiging.

Nazorg bij kanker kost veel geld. De psycho-oncologische centra moesten daar vaak om bedelen. Tegenwoordig wordt de hulp binnen de psycho-oncologische zorg meestal betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Hierdoor is nazorg voor iedereen beschikbaar, wat een grote winst is. Helaas brengt deze wijze van vergoeding ook met zich mee dat er sprake moet zijn van een psychiatrische stoornis voordat vergoeding van de sessie kan worden aangevraagd.

Gezonde zaak

Hulpverleners binnen de psycho-oncologische centra stellen eerst een diagnose. In de meeste gevallen gaat het dan om depressie, een angststoornis of het post-traumatisch stresssyndroom. Dat stuit mij persoonlijk tegen de borst, omdat ik het een gezonde zaak vind dat je emotioneel heftig reageert op het krijgen van een levensbedreigende ziekte.

Ik vroeg mij ook af of deze vorm van nazorg, die vooral verleend wordt door psychologen die geschoold zijn in de cognitieve therapie, datgene geeft waar een mens met kanker behoefte aan heeft. De zorg in deze centra zou immers op diens behoefte toegespitst moeten zijn.

Ik denk hierbij aan woorden van Harry van de Wiel, psycholoog bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hij begeleidt al jaren mensen met kanker. Tijdens een lezing vertelde hij dat de meeste van zijn cliënten mensen zijn 'met wie alles goed gaat'. Zij hebben al lang aanvoeld dat in onze maatschappij weinig ruimte is om je wanhoop te laten zien. Vaak zijn ze teleurgesteld geraakt in de reacties van anderen. Alleen wanneer je alle tijd neemt voor zo iemand en goed luistert, hoor je het ware verhaal. Dan zie je dat onder dat masker

van 'met mij gaat alles goed' vaak een angstig klein kind schuilgaat, dat graag 'bij vader of moeder op schoot zou willen wegkruipen en getroost zou willen worden'. Van de Wiel vroeg zich publiekelijk af of psychologen deze mensen opnieuw in de kou laten staan met het stellen van een psychiatrische diagnose.

Uithouden

Op mijn artikel kwam een aantal reacties van (ex-)patiënten, hulpverleners en namens patiëntenorganisaties. Centraal staat de mening dat mensen met kanker een oprecht luisterend oor nodig hebben, een mens die het met hen wil 'uithouden in de donkere nacht'. Er is ook behoefte aan erkenning, herkenning en meedenken. Samen zoeken naar nieuwe wegen om verder te gaan in de nieuw ontstane situatie. De voorkeur gaat duidelijk uit naar een ervaringsdeskundige, omdat die met minder woorden aanvoelt wat bedoeld wordt. Een absolute voorwaarde is het niet; een hulpverlener met een groot invoelend vermogen kan ook ver komen. Met alle mensen die op mijn artikel gereageerd hebben, heb ik inmiddels contact gehad. Enkel van hen zijn lid van speciale werkgroepen rond de nazorg bij kanker. Zij herkenden zich in mijn artikel en wilden binnen hun werkgroep praten en nadenken over de vraag wat een mens met kanker nodig heeft.

Ik kan alleen maar hopen dat die gesprekken vruchtbaar zullen zijn. In ieder geval voel ik dat mijn mening wordt gedragen door vele anderen. Dat ervaar ik als hartverwarmend.

Sjoerdje Bourgonje



Wie het complete artikel

'Wat heeft een mens met kanker nodig?' door Sjoerdje Bourgonje wil lezen, kan dat vinden in het themakatern 'Late gevolgen' van NFK&U, dat te downloaden is van de website www.kankerpatient.nl > Over NFK > Publicaties > 01 NFK&U: themakatern late gevolgen (aug. 2007). Het artikel begint op pagina 16 van het katern.

MOEDER

Ze zaten thuis op de bank, met grote bange ogen. Zoon en dochter. Vijftien en twaalf jaar oud.

We waren een uurtje geleden teruggekomen uit het ziekenhuis in Rotterdam. Daar had ik, voordat mijn ouders, mijn schoonmoeder en de kinderen kwamen, te horen gekregen dat mijn vrouw kanker had. De wereld was ingestort.

En nu zaten we thuis op de bank, met z'n drieën. Het was half twaalf. Talloze telefoontjes waren gepleegd en nu had ik eindelijk de tijd om uit te leggen wat er aan de hand was. Dan moet je tegen je kinderen vertellen dat hun moeder kanker heeft, dat ze behandeld gaat worden en dat er gelukkig hoop is op genezing.

Probeer dat maar eens, als je zelf een vulkaan van gevoelens en emoties bent. Probeer in die grote, bange ogen te kijken. Probeer dan maar positieve informatie te geven. Probeer de onzekerheid die prominent aanwezig is maar eens te verdoezelen. Er is geen handboek voor zulke gesprekken, je moet er het beste van maken. Maar wat is het beste in zo'n rotsituatie?

Daarna gingen ze naar bed. Ik ben nog even bij ze geweest, ik heb nog welterusten gezegd. Een eufemisme waar je u tegen zegt. Natuurlijk hoop je dan dat ze inderdaad gaan slapen. Ik deed dat in ieder geval niet. Er was teveel tegelijk op mij afgekomen, alles tolde in mijn hoofd.

Daarna heb ik nog verschillende keren uitleg moeten geven aan mijn kinderen. Steeds was ik de boodschapper van slecht nieuws. Steeds zag ik dan die grote ogen voor me. Uitleggen wat je eigenlijk niet kunt uitleggen. Maar je mag niet alles voor ze verzwijgen. Hoe graag je ze ook wilt beschermen, hoe graag je de ellende bij je kinderen vandaan wilt houden.

In een periode van pakweg acht maanden ben ik dus vele malen hun boodschapper geweest. Toen hun moeder kaal werd. Toen hun moeder lag te worstelen met de gevolgen van de chemokuur. Toen hun moeder nauwelijks van de bank kon komen, vermoeid als ze was door de bestralingen. Telkens waren daar weer die grote, verschrikte ogen.

Soms was ik de bringer van goed nieuws. Toen bleek dat de chemokuren hun werk hadden gedaan. Toen bleek dat alle behandelingen achter de rug waren. Heerlijk om de blijdschap in hun ogen te zien.

Na afloop van de behandelingen vertelde de oncoloog ons dat de eerste twee jaren het meest risicovol zouden zijn. Dan had je de meeste kans op terugkeer van de kanker. Toen hebben mijn vrouw en ik besloten dat we dat niet zouden vertellen tegen onze kinderen. Nog eens twee jaar die spanning. Nog eens twee jaar die onzekerheid in hun ogen. Achteraf heb ik ze verteld dat er twee spannende jaren achter de rug waren. Ik heb ze uitgelegd waarom ik niet eerder verteld heb dat die jaren spannend waren. Fout? Wat is wijsheid zonder draaiboek? Je gaat op je gevoel af. Je denkt te weten wat goed is voor je kinderen.

Toen we ze nog niet zo lang geleden moesten vertellen dat hun opa, en vlak daarna hun oma, kanker had, zaten ze – jaren ouder en wijzer – wéér met grote ogen te kijken.

Fred Stamkot



Deze column verscheen eerder in Lymfo, ledenblad van de LymfklierkankerVereniging Nederland, editie september 2006.

De dood van een broer of zus: onbegrepen verdriet

Ik was jong toen ik kanker kreeg: 27 jaar. Ik was jong toen ik mijn enige broer verloor: 44 jaar. Twee gebeurtenissen die een enorme impact hadden op mijn leven. Twee gebeurtenissen waarover ik met anderen niet kon praten, omdat ik me niet begrepen voelde in mijn verdriet.

door Sjoerdje Bourgonje

Over kanker is nu veel informatie voorhanden. Er zijn patiëntenverenigingen opgericht. Psycho-oncologische therapiecentra openen hun deuren. Ook de onbegrepen rouw om de dood van een broer of zus lijkt eindelijk zichtbaar en bespreekbaar te worden met het verschijnen van het boek *Broederziel alleen? Het verlies van een broer of zus een plaats geven* door Minke Weggemans.

Wat maakt dat je omgeving verdriet om de dood van je broer of zus niet begrijpt? Je broer of zus heeft dezelfde genen als jij. In het ideale geval ben je samen opgevoed, door dezelfde ouders, in hetzelfde huis. Met je broer of zus deel je de herinneringen als kinderen uit hetzelfde gezin. Dat geeft een band, ook al kun je misschien niet goed met elkaar opschieten. Misschien heb je elkaar uit het oog verloren na het uitvliegen uit het ouderlijk nest. Misschien woon je op grote afstand van elkaar en kennen jouw vrienden je broer of zus niet eens. Als je broer of zus dan sterft, zal je omgeving niet begrijpen dat dat zo'n grote wond slaat. Mogelijk merk je het zelf ook niet eens op en ga je na de begrafenis gewoon door met verder leven.

Maar er is fundamenteel iets veranderd in je leven, ook al merk je het zelf misschien niet op. Je eigen identiteit wordt medebepaald door

je gezin van herkomst, door de plaats die je in dat gezin inneemt, door de verantwoordelijkheden die je binnen dat gezin hebt. En dat verandert blijvend door het overlijden van een broer of zus. Het 'oude' gezin bestaat niet meer. Er zal voor altijd iemand ontbreken. Sta je hier wel bij stil? Misschien ben jij nu ineens de oudste geworden. Misschien zijn je ouders er nu niet meer voor jou, maar moet jij er zijn voor je ouders, want zij hebben een kind verloren. Op dat moment verlies je niet alleen een broer of zus, maar ook je ouders.

Volgens Weggemans kan de dood niet dichterbij komen dan door het verlies van een broer of zus. Met jouw ouders deel je het verleden, met je kinderen de toekomst. Met je partner deel je het heden. Met je broer of zus zowel verleden, heden als toekomst. Het is iemand met dezelfde genen als jij, van dezelfde generatie. Je realiseert je ineens dat jij het ook had kunnen zijn.

Gelukkig heb ik de impact van de plotselinge dood van mijn broer wel gezien. Helaas voelde ik mij volkomen onbegrepen door mijn omgeving. Ik had toch weinig contact met hem? Op zijn crematie heb ik mijn broer toegesproken. Ik had een foto voor ogen, die mijn vader van ons maakte op het strand van Ameland. We zijn heel klein op dat grote verlaten strand.



Ik ben niet bang, want mijn grote broer heeft mijn hand vast. Met zijn dood heeft hij mijn hand los gelaten en sta ik alleen op dat grote, lege strand. Alle tussenliggende jaren vielen weg, waren van geen betekenis. Een deel van mijzelf was met hem dood gegaan.

In ons gezin ben ik enig kind geworden. Mijn altijd al erg bezorgde moeder is nog bezorgder geworden. Mijn kankerverleden voelt nu nog zwaarder aan. Als ik met mijn man op vakantie ga, drukt mijn vader hem op het hart vooral voorzichtig te rijden, want 'zij is de enige die ik nog heb'.

Mijn rol binnen het gezin is veranderd. Ik kan de zorg om mijn ouders niet meer delen met mijn broer, die veel dichterbij hen woonde. Ik voel vaker de neiging het masker van 'alles gaat goed met mij' op te houden naar mijn ouders. Een masker dat veel lezers zullen herkennen.

Nu, een aantal jaren verder, voelt mijn broer dichterbij dan toen hij nog leefde. Ik ben bewust bezig geweest met de vraag wat hij eigenlijk voor mij betekende. Ik realiseerde mij dat hij mijn broer blijft en ik zijn zus. We zijn nog steeds met ons tweeën. Dat proces heet rouwen.

Ik heb van diverse mensen gehoord dat het lezen van het boek *Broederziel alleen?* hen erg

heeft geholpen zichzelf te begrijpen. Ze vonden woorden bij een onrust die ze niet konden verklaren. Het bleek om onverwerkte rouw te gaan.

Voor iedereen die, op welke leeftijd dan ook, een broer of zus heeft verloren is dit boek een aanrader. Het verheldert de betekenis die je broer of zus voor je heeft, ook als ze nog leven.

Wel is het boek wat mij betreft een eerste aanzet om dit thema bespreekbaar te maken. De onderbouwing is bijeen gesprokkeld uit literatuur over rouwverwerking en citaten van groepsleden die elkaar ontmoetten in een rouwverwerkingsgroep. Het geheel blijft daardoor wat rommelig en aan de oppervlakte. Ook ervaar ik regelmatig een flits van ongeduld, omdat ik meen dat de schrijfster in herhaling vervalt. Wat overblijft, is echter genoeg om me te boeien.

Sjoerdje Bourgonje

Broederziel alleen? Het verlies van een broer of zus een plaats geven

Minke Weggemans. Uitg. Kok Kampen 2005, 14,90 euro, 158 pag. ISBN: 90 435 1169 2

Onder de kapstok stonden haar rode laarsjes

Bij onze eerste ontmoeting ben ik al direct geïntrigeerd door haar perfecte Nederlands met een accent dat ik niet kan thuisbrengen. Ze blijkt een Tsjechische te zijn die nog maar een paar jaar in Nederland woont.

Deze dertigjarige vrouw kwakkelt sinds een paar maanden met haar gezondheid. Een griepje? Totdat ze bij het traplopen geen lucht meer krijgt. In het ziekenhuis wordt vocht achter haar longen weggezogen. In dat vocht blijken kankercellen te zitten.

De pijn in haar nek, waarvoor ze fysiotherapie krijgt, blijkt niets met haar nekspieren te maken te hebben: het zijn uitzaaiingen van een onbekende kanker.

Nog voordat ze dit kan bevatten, wordt een nieuwe tumor gevonden op een eierstok. Die eierstok wordt verwijderd, waardoor de kans op een zwangerschap afneemt. Net op het moment waarop ze met de pil is gestopt en graag een kindje wil.

Ze komt samen met haar man. In mijn kamer zit een mooi, jong stel. Het leven leek hen toe te lachen: beiden een baan, een mooie woning en gelukkig met elkaar. Ineens is hij zijn baan kwijt en zij haar gezondheid.

Al hun jonge energie zetten ze in om deze kanker te lijf te gaan. Hij gaat met haar mee naar artsen en psychologen. Ze zoeken in Nederland en in Tsjechië. Met een bewonderenswaardige discipline slikt ze multivitaminen, doet ze haar visualisaties en houdt ze zich aan haar strenge dieet.

Ook een second opinion levert geen diagnose op. Artsen van verschillende ziekenhuizen gaan met elkaar in overleg. Het jonge stel wacht.. en wacht... en wacht... terwijl ze niets anders willen dan behandelen! Er moet iets gebeuren! Nu!

Haar tijdelijke arbeidscontract loopt af. Haar werkgever durft haar geen nieuwe aanstelling te geven, gelet op haar gezondheid. Ze voelt zich afgeschreven door Nederland. Haar verscheurdheid is bijna tastbaar.

Ze gaat zienderogen achteruit. De chemo slaat niet aan. Als ik haar thuis bezoek, loopt ze aan het zuurstof. Ze blijft rekenen op genezing. Ze eist genezing.

Terwijl haar jonge echtgenoot haar nu in een rolstoel rondrijdt, is haar naderende dood onbespreekbaar. Hij voelt zich nu al door haar in de steek gelaten.

Ze koopt een hometrainer, omdat ze aan haar conditie wil werken. Na twee minuten op de laagste stand moet ze het opgeven.

Twee dagen later ligt ze 's ochtends dood naast haar man in bed. De dood die door iedereen werd verwacht, behalve door haarzelf. Niemand heeft afscheid van haar kunnen nemen, omdat ze niemand die ruimte heeft gegeven.

Haar witte kist staat tegen de buitenmuur van de achterkamer, de deksel gesloten. Nergens een foto van deze jonge vrouw. Wat er in haar omgving, is nu voor altijd onzichtbaar geworden.

Hoewel ze pas morgen 'op transport' gaat naar Tsjechië, voelt ze voor mij nu al mijnenver weg.

Bij het weggaan zie ik onder de kapstok haar nieuwe rode laarsjes staan. Ze zijn nooit gedragen.

Sjoerdje Bourgonje

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



Tijdens onze wandelingen in het mooie Sallandse landschap zag ik altijd paarden lopen. Van huis uit ben ik dieren gewend en dit paard trok speciaal mijn aandacht. Hij keek naar me, altijd vanaf een afstand, een meter of vijf. Ik vroeg me af waarom hij dat deed. Zou ik iets fout doen? Paarden zijn dieren met een sterk karakter en als je niet boven ze staat, voelen ze dat. Ik was herstellende van mijn behandelingen, helemaal de oude was ik nog niet.

Ik kende een oude truc om paarden naar je toe te lokken. Je loopt met een gebogen hand waarmee je een beweging maakt van boven naar beneden, daarbij maak je het geluid dat kinderen maken als ze met auto's spelen: brroem. In het begin ging het aarzelend, maar na een paar dagen kwam het paard naar me toe en snuffelde in m'n zakken op zoek naar een suikerklontje, want dat kunnen paarden goed ruiken. Zo kon ik deze foto maken, én had ik weer een stap gezet in het proces om me langzaam de oude te gaan voelen.

Charles

Marjo bleef leven tegen de prognoses in

'Ik heb mijn keuzes gemaakt'

Marjo had haar leven voor elkaar begin 2000. Ze woonde samen met Gerard, werkte bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en was zwanger van haar eerste kindje. 'Ik kon de hele wereld aan, de wereld lag aan mijn voeten.'

De zwangerschap verliep voorspoedig. Marjo: 'Dat was mooi, want we dachten al verder: aan een gezinnetje met twee of drie kinderen. Ik zou dan drie dagen in de week werken en verder moederen.'

Zo voorspoedig als de zwangerschap verliep, zo moeilijk was de bevalling in augustus 2000. Na 24 uur werd besloten tot een keizersnede. Marjo beviel van een zoon, Jurrian. 'Maar in november, na het inbrengen van een spiraaltje, vloede ik te lang. Via de huisarts kwam ik in het ziekenhuis, werd gecuretiseerd en alles zou weer in orde zijn. In die periode was ik gespannen. Achteraf moet ik onbewust al geweten hebben dat het mis was. Op 13 december 2000 kreeg ik na onderzoek te horen dat ik een stromacelsarcoom had in mijn baarmoeder, oftewel kanker van de weke delen vanuit het bindweefsel van de baarmoeder, high graded – dus snel delend. Zeer zeldzaam, zeker bij jonge vrouwen. Ik was nooit ziek geweest. En nu dit. Daar sta je dan.'

Noodzakelijk

Met deze diagnose moest Marjo snel geopereerd worden. 'Meerdere specialisten stonden rond mijn bed en constateerden dat baarmoeder en eierstokken moesten worden verwijderd en dat daarna bestraling zou volgen. Het was noodzakelijk, ik had eigenlijk geen keus. Dat ik geen kinderen meer zou kunnen krijgen, vond ik in eerste instantie nog erger dan kanker hebben.'

Een zware operatie volgde en daarna een aantal bestralingen. Niet meer werken, veel

emoties hebben, vermoeid zijn en een baby verzorgen, ga er maar eens aan staan. Juli 2001 voelde Marjo een bobbel in haar hals. Na een punctie bleek dat ze uitzaaiingen had in de lymfklieren, zowel in de buik als in de hals. Dat was nog niet alles: haar levensverwachting was slecht, werd haar gezegd. Ze had minder dan vijf procent kans op overleving.

Wat doe je dan? Marjo greep alles aan om te overleven en onderging chemokuren. Na de behandelingen bleken alle uitzaaiingen verdwenen. Tot grote verbazing van Marjo en Gerard, en ook van de artsen.

Maar eigenlijk begint het dan pas. Hoe ga je om met een beperkt toekomstperspectief? Met de onzekerheid over terugkeer van de kanker? 'Medisch gezien ging het prima met me, maar je hebt ook nog je gevoel. Ik was veroordeeld tot kinderloosheid. Ik zou nooit weten wat het is om een groot gezin te hebben. Een thema dat ons nu, zes jaar later, nog steeds kan raken. Soms zeggen mensen: wees blij dat je nog leeft. Dat ben ik natuurlijk ook, maar het zijn twee verschillende dingen.'

Houtsmuller

Tijdens haar behandelingen is Marjo niet vaak bang geweest. 'Ik wilde blijven leven, voor mezelf en voor Gerard en Jurrian. Ik had nog zoveel te doen en vond het leven te mooi. Mijn arts had letterlijk gezegd: mensen zoals jij kunnen het niet navertellen. Dus heb ik na die uitzaaiingen alles aangegrepen om te overleven. Wat een levenskracht heb je dan, dat geeft een goed gevoel.'

Ik ben op internet gaan zoeken en kwam terecht bij dokter Valstar, een orthomoleculair arts in Den Haag die zich bezighoudt met de positieve werking van voedingssupplementen. Verder ben ik zo goed mogelijk

het Houtsmullerdieet gaan volgen. Ik zat in een spagaat: de artsen waren kritisch op mijn initiatieven, maar ik heb toch weloverwogen mijn weg gezocht en ben naar dokter Valstar gegaan. Het is tenslotte mijn leven.

Het is belangrijk om zelf actief te blijven en niet je lot alleen in handen van artsen te leggen.

Ik heb veel respect voor artsen, maar kijk niet tegen ze op. Dat helpt in gesprekken. Ik dacht bij alles: wat is goed voor mij? Ik heb zelf de verantwoordelijkheid genomen en gedaan wat ik dacht dat ik moest doen. Ik wilde achteraf geen spijt hebben dat ik dingen had nagelaten.

Voor mijn gevoel heb ik door de chemokuren, maar ook door het volgen van mijn eigen weg, door de hulp van dokter Valstar, door het volgen van het Houtsmullerdieet en door steun van lotgenoten en psychologische hulp deze kritische fase in mijn bestaan overleefd.'

Weerbaar

Al die tijd had Marjo veel steun van haar partner. Gerard was er voor haar, hielp waar nodig, luisterde naar haar. Ze ging ook naar Het Behouden Huys, een psycho-oncologisch therapiecentrum in Haren. Daar praatte ze met andere kankerpatiënten en luisterde naar hen. Lotgenotencontact, het gevoel van herkenning, het enige dat Gerard haar niet kon geven.

'Die herkenning, die erkenning van mijn ziekte maakte me sterker. Dat had ik nodig om alles wat er met mijn lichaam was gebeurd, te verwerken. Ik heb geprobeerd met mijn geest mijn lichaam te beïnvloeden. Het hele proces heeft me geleerd dat ik weerbaar ben. Ik wist het al, maar ik weet nu duizend maal beter waarvoor ik leef.'

Die weerbaarheid had Marjo ook nodig toen ze weer wilde gaan werken. Door haar ziekte en revalidatie was ze twee jaar uit het arbeidsproces geweest. Hoe kom je dan terug? 'Ik kreeg veel medeleven van mijn collega's. Dat was fijn,

maar ook moeilijk. Zij zagen mij als een zieke die bijna dood was geweest, terwijl ik mijn leven weer wilde opbouwen. Mijn omgeving kon niet inschatten hoe ik zou functioneren en vond het lastig daarover te praten. Ik werd in bescherming genomen en droeg een stempel. Ook mijn eigen werkplek was weg. Dat was confronterend. Ik sjouwde mijn spulletjes van hot naar her. Ik ging forceren, wilde mezelf bewijzen. Ik wilde als de oude Marjo gezien worden, maar ik was veranderd. Je kan rustig zeggen dat mijn reïntegratie bij het Universitair Medisch Centrum Groningen, waar ik organisatieadviseur was, voor geen meter liep.'

Talenten

Marjo is ziek geweest, heel erg ziek, maar dat merkte ze later pas echt. Geen kinderen meer kunnen krijgen, overgangsklachten en veel veranderingen op het gebied van seksualiteit. 'Je hebt te maken met steeds weer andere langetermijneffecten van de behandelingen en iedere keer moet je opnieuw uitzoeken waar je hulp of ondersteuning kunt krijgen. Het is ook raar dat je wel blijft leven terwijl dat niet wordt verwacht. Daar hoor je weinig over.'

Op het moment dat het beter ging met Marjo, kreeg haar man Gerard een burn-out. Maar er zijn ook positieve gevolgen. De ziekte heeft de liefde tussen haar en Gerard verdiept. Inmiddels zijn ze getrouwd. Marjo kiest bewuster voor kwaliteit in haar leven en wil haar passie en talenten nuttig inzetten. Ze heeft een eigen bureau, Eye Opener. Ze begeleidt mensen en organisaties als coach en adviseur. 'Ik ben geen slachtoffer geworden van de omstandigheden. Ik heb ervaren dat het erom gaat hoe je omgaat met wat je overkomt en dat je keuzes hebt, zelfs bij kanker. Een mens heeft zoveel kracht.'

Fred Stamkot

Uit de patiëntenbladen

Redacteur Margreeth Drok selecteert opvallende berichten uit de bladen van de 24 kankerpatiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK.

'Door de onbevangenheid van mijn kinderen kon ik relativeren. Als ik bijvoorbeeld de deur ging openmaken met mijn kale kop, dan riepen ze heel hard: 'Mama, je haar!'

INTERVIEW MET ELMA HOEK IN MAMMA ZONE, HERFST 2007

'Mijn kwaliteit van leven is mijn dochter. Kunnen zien dat zij op eigen benen kan staan. Ik wil meemaken dat zij uit huis gaat. Ze is nu zestien en als ik eerlijk ben, dan is ze daar allang aan toe. Ze is volledig in staat om voor zichzelf te zorgen. Voor haar ben ik ook niet doodziek. Natuurlijk weet ze het wel, maar ze ervaart het niet zo, omdat ik me niet zo gedraag. Dat "blijven leven" is ook niet voor háár, maar uit een vorm van egoïsme, ik wil haar blijven zien.' Ze zou, zegt Hanneke Douw over zichzelf, perfect gelukkig zijn als ze als een oud besje samen met haar man in haar woonboot zou kunnen zitten. Een beetje naar buiten kijken, niet veel doen. Af en toe haar dochter zien. Verder niks.

INTERVIEW MET HANNEKE DOUW IN VOORUITGANG, SEPTEMBER 2007

Dr. Mieke Oosterwijk volgde gedurende twee jaar 46 vrouwen die na een borstsparende operatie, bestraling en soms chemotherapie 'schoon' waren verklaard. De vrouwen werd gevraagd zichzelf op drie punten te beoordelen: angst voor de ziekte, toekomstperspectief en zelfbeeld. De meeste vrouwen blijken een reeks aan strategieën – naast en door elkaar – toe te passen. Van de zeventien telkens terugkerende strategieën zijn de belangrijkste:

- doemdenken: 'In wezen had ik al afscheid genomen'
- vermijden: 'Ik wil het even niet weten'
- zichzelf toespreken: 'Kop op, geloof erin'
- een oorzaak zoeken: 'Het zal wel erfelijk zijn'
- positieve wending geven: 'Ik ben er sterker door geworden'
- berusten: 'Het is nu eenmaal zo'
- protesteren: 'Ik ben gewoon laaiend kwaad'
- bagatelliseren: 'Het waren maar een paar kleine uitzaaikjes'
- schuldgevoel wegedeneren: 'Ik heb toch altijd gezond geleefd'
- sociale vergelijkingen: 'Bij haar vergeleken kom ik er nog goed af'

Belangrijk te weten voor zorgverleners is dat een gunstige prognose de emotionele verwerking niet per definitie vergemakkelijkt. Zorgverleners moeten deze categorie vrouwen niet te snel loslaten omdat het nu allemaal voorbij zou zijn. Vooral mammacareverpleegkundigen, huisartsen en oncologieverpleegkundigen kunnen een grote rol spelen bij het vroegtijdig screenen van vrouwen die dreigen vast te lopen. Aanknopingspunt voor begeleiding is dat hun illusie van veiligheid, rechtvaardigheid, onaantastbaarheid en voorspelbaarheid ernstig is aangetast.

UIT: MAMMA ZONE, SEPTEMBER 2007

Patiëntenverenigingen voor jongeren

Stichting Jongeren en Kanker

Stichting Jongeren en Kanker is er voor jonge mensen die te maken hebben gekregen met kanker. Die hun ervaringen met elkaar willen delen. Die elkaar hun schouder willen lenen. Die ook wel eens samen willen lachen. Stichting Jongeren en Kanker organiseert actieve weekends, publiceert verhalen van lotgenoten en brengt jongeren met elkaar in contact, ook via internet.
e-mail: bestuur@jongerenenkanker.nl
tel. 030-291 60 95 (bereikbaar op dinsdag van 9.00-13.00 uur)
internet: www.jongerenenkanker.nl,
www.internethaven.nl



Contactpunt Jonge Vrouwen

jongerengroep (tot 45 jaar)
van de BorstkankerVereniging Nederland
e-mail: info.jongevrouwen@borstkanker.nl,
lotgenoot.jongevrouwen@borstkanker.nl,
e-buddy.jongevrouwen@borstkanker.nl.
contacttelefoon: 030-291 72 27 (spreek in op het antwoordapparaat)
internet: www.borstkanker.nl



Stichting De Amazones

jonge vrouwen met borstkanker die elkaar als lotgenoten hebben gevonden
e-mail: deamazones@atlas-i-media.nl
tel. 06-107 79 658
internet: www.de-amazones.nl



Impressies van inloopspreekuur vermoeidheid

door Margreeth Drok

'Eigenlijk ben ik op zoek naar het ei van Columbus. Maar dat hebben jullie zeker niet.' Voor me zit een jonge man. Hij is samen met zijn vriendin naar het inloopspreekuur gekomen. Hij oogt als een gezonde, stoere kerel. Kortgeknipt haar, spijkerbroek en een moderne bril. Maar achter die bril zitten roodomrande ogen. Hij vertelt dat hij op zijn achttiende een hersentumor kreeg. Wat een schok dat in zijn leven teweegbracht, maar ook hoe hij daar weer bovenop kwam. En het uiteindelijk toch voor elkaar kreeg om te worden wat hij als kind altijd al wilde: vrachtwagenchauffeur. Met veel plezier reed hij grote, internationale transporten. Hij spreekt veel talen en kent half Europa als zijn broekzak. Totdat hij twee jaar geleden weer ziek werd. De tumor lijkt inmiddels redelijk onder controle, maar de vermoeidheid kan hem soms volledig verlammen. 'Ik vraag me af of ik ooit weer op een vrachtwagen kan rijden. Ik wil mijn

lichaam van vroeger terug en ik wéét wel dat dat niet kan, maar ik weet niet hoe ik daar mee moet omgaan. In het ziekenhuis zegt niemand iets zinnigs over die vermoeidheid. Alleen dat ik het moet accepteren.' Hij haalt zijn schouders op: 'Ik ben zo moe van het moe zijn.'

Zijn vriendin kijkt hem bezorgd aan. Ze vindt het moeilijk om hem zo wanhopig te zien.

Anderhalf jaar geleden kregen ze een zoontje. Sinds kort kan het jongetje lopen. 'Ik kan hem nu nog wel bijhouden, maar hoe moet het als hij straks leert fietsen of hard bij me weg rent? Mijn vriendin werkt drie dagen per week en dan zorg ik voor hem, maar hoe lang kan ik dat nog volhouden?'

Hoopvol kijkt hij me aan: 'Dus die benen van beton, dat je haast niet vooruit kunt komen, dat hebt u soms ook?'

Adressen voor begeleiding

Kanker hebben is een schokkende en ingrijpende gebeurtenis, je wordt geconfronteerd met de dreiging van de dood, je lichaam heeft je verraden, je voelt je machteloos. Verwerken dat je kanker hebt of hebt gehad, kost tijd, moeite, aandacht en zorg. Wil je daar hulp bij hebben, dan kun je terecht bij de centra voor psychosociale begeleiding bij kanker. Ook bij inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten wordt soms psychologische hulp geboden, maar ze zijn vooral gericht op lotgenotencontact en samen met anderen dingen doen, bijvoorbeeld op creatief of sportief gebied.



Voor adressen van centra voor psychosociale begeleiding en van inloophuizen in het hele land, kijk op de website van de Ned. Fed. van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): www.kankerpatient.nl, ga naar Rondom kanker > Begeleiding.

Thomas

jongerengroep (tot 40 jaar) van de LymfklierkankerVereniging Nederland
e-mail: thomas@lymfklierkanker.nl
internet: www.lymfklierkanker.nl

Thomas heeft een forum op de website van KWF Kankerbestrijding: forum.kwfkankerbestrijding.nl



Stichting Olijf

de Stichting Olijf, netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker, biedt lotgenotencontact per mail voor jonge vrouwen
e-mail: olijfmail1@olijf.nfkpv.nl
internet: www.kankerpatient.nl/olijf > Wat we doen > Lotgenotencontact



www.kanker.info

In het webportaal kanker.info is veel betrouwbare en actuele informatie verzameld over kanker, behandelingen en leven met of na kanker.

Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' is er voor ouders, broers en zussen en grootouders van kinderen met kanker, en voor kinderen en jongeren zelf tijdens én na ziekte en behandeling. Een speciale groep waarop de VOKK zich richt, zijn jongeren die genezen zijn van kinderkanker, de survivors. Voor overlevers van zestien jaar en ouder organiseert elk jaar een survivors-symposium. Dit jaar organiseerde de VOKK voor het eerst een weekend voor overlevers van achttien jaar en ouder. Ook broers en zussen waren welkom.

e-mail: bureau@vokk.nl
tel. 030-242 29 44

internet: www.vokk.nl

Op de website van de VOKK is niet alleen een praathoek voor jongeren met kanker, maar ook een forum waar volwassen overlevers terecht kunnen.



De redactie van WAOcafe.nl selecteerde:

Reïntegratiebedrijven waar (ex-)kankerpatiënten terecht kunnen

Reïntegratiebedrijven genoeg. Maar zijn ze ook goed? Of strijken ze vooral subsidies op na een 'succesvolle' bemiddeling die vervolgens, na een half jaar, weer strandt? Het kan anders. De redactie van WAOcafe.nl, ontmoetingsplaats voor WAO'ers op het internet, zocht en vond goede voorbeelden in reïntegratieland: reïntegratiebedrijven die duurzaam bemiddelen.

Stap.nu: werk dat past bij het leven nu

Reïntegratiebureau Stap.nu is gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met kanker en andere levensbedreigende ziekten. Oprichter Edith Idoe heeft zelf slokdarmkanker gehad. Na een jaar van complicaties probeerde ze terug te gaan naar haar oude werk. 'Mijn energieniveau was laag en ik wilde mogelijke oorzaken van mijn ziekte, zoals stress en drukte, voortaan vermijden. Ik was bang voor terugkeer van de kanker, mijn toekomstbeeld lag in duigen. Langzaam accepteerde ik dat ik mijn toekomstplannen moest loslaten. Ik leerde me richten op de inhoud van het leven nu.' Daarop ligt ook de nadruk in de begeleiding van Stap.nu. Idoe: 'Ieder mens is uniek. De ene cliënt accepteert de gevolgen van de ziekte niet en vertoont ontkenkend gedrag. De ander rent achter het leven aan en weer een ander gaat in een hoekje zitten en doet niets meer. De cliënt mag zijn wie hij of zij is. We begeleiden hem bij het kiezen van het werk dat bij hem past, op zijn manier.'



Stap.nu Reïntegratie & Counseling

Zilverpark 177
5237 HZ 's-Hertogenbosch
tel. 073-644 78 84
e-mail: info@stap.nu
internet: www.stap.nu

DOEMEE: iets doen met wat je wilt in het leven

Paul Edauw en Roel Wink, oprichters van DOEMEE, nodigen hun cliënten uit om 'mee te doen' en meer te maken van hun leven. 'Uitgangspunt van onze begeleiding is: wie ben je en wat wil je in leven? Als dat duidelijk is, volgt de volgende stap, op weg naar werk: het nemen van je eigen verantwoordelijkheid. Wat kun je doen om je verlangens te realiseren, welke stappen moet je ondernemen en hoe doe je dat?'



DOEMEE BV

Wipstrikkerallee 95,
Postbus 1430, 8001 BK Zwolle
tel. 038-454 32 48
e-mail: mail@doemee.info
internet: www.doemee.info

Proef UWV met gespecialiseerde reïntegratiebureaus

Dit jaar startte het UWV een proef waarbij gespecialiseerde verzekeringsartsen (ex-)kankerpatiënten beoordelen. De NFK is hierbij betrokken. De verzekeringsartsen hebben zich inhoudelijk verdiept in de specifieke klachten bij kanker, met name vermoeidheid. In dezelfde proef betreft het uitvoeringsorgaan reïntegratiebureaus die zich speciaal op (ex-)kankerpatiënten richten. Stap.nu heeft zich aangemeld.

Van Koersveld: eerst in balans, dan aan het werk

Oprichter Vincent van Koersveld is geen voorstander van koste wat het kost mensen zo snel mogelijk weer aan het werk helpen. 'Ik probeer mensen te begeleiden bij het vinden van een nieuw evenwicht en het krijgen van inzicht. Als mensen weer in balans zijn, gaat het werken ook beter. Wat mensen hebben meegemaakt, is niet weg te stoppen. Ik help om er op een andere manier naar te kijken. Zo kan je uit ellende ook kracht en wijsheid halen.'



Van Koersveld

Randstad 21-43
1314 BG Almere
tel. 036-53 000 83
e-mail: van@koersveld.nl
internet: www.koersveld.nl

MidlifeTop: zelf de regie voeren over je werkende bestaan

Vanwege zijn ontevredenheid over de begeleiding die reïntegratiebureaus hem boden, startte Philippe Blankert zijn eigen reïntegratiebureau voor hoger opgeleide 35-plussers. 'De arbeidsongeschiktheidsbeoordeling en begeleiding bij terugkeer naar werk is vooral technisch, minder gericht op de mens. Mensen voelen zich vaak onbegrepen of niet serieus genomen en zijn vermalen door allerlei regelgeving. Voor er een werkplan van het UWV komt, beginnen wij daarom in te zoomen op de emoties, frustraties of boosheid, zodat iemand weer een zeker gevoel van veiligheid en vertrouwen terugkrijgt.'



MidlifeTop

Westzeedijk, Rotterdam
20 vestigingen in het hele land
tel. 010-465 96 77
e-mail: contact@midlifetop.nl
internet: www.midlifetop.nl

WorkOut: directe bemiddeling voor mensen met een arbeidshandicap

'De directe aanpak van Workout spreekt mij aan', zegt Frits van der Klei, werkzaam bij het randstedelijke reïntegratiebureau. 'Je hebt niets aan nutteloze gesprekken en bijeenkomsten, het gaat erom dat mensen weer aan het werk komen.' Werkgevers zijn vaak terughoudend met het in dienst nemen van arbeidsgehandicapten. 'Ik probeer ze te overtuigen van de voordelen daarvan. Een reïntegratie-instrument dat we graag gebruiken, is de proefplaatsing. Zo kunnen werkgever en werknemer in de praktijk ervaren hoe het is.'



WorkOut Reïntegratie

Europalaan 16
2408 BG Alphen aan den Rijn
vestigingen in meerdere steden in de randstad
tel. 0172-515 616
e-mail: info@workoutreintegratie.nl
internet: www.workoutreintegratie.nl

Meer reïntegratiebureaus

De volledige artikelen en een uitgebreidere lijst van reïntegratiebureaus zijn te vinden op: www.waocafe.nl, ga naar 'Aan het werk' en klik op RI-bedrijven.

Boeken voor en over jongeren met kanker

Zeg 'ns K, ervaringen van jonge mensen met kanker, uitgave van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK), ISBN 9090170979. Voor bestelinformatie, ga naar www.jongerenenkanker.nl, kijk bij Uitgaven.

Stuk, jonge vrouwen met borstkanker, acht interviews, Uitg. De Kern, Baarn i.s.m. BorstkankerVereniging Nederland, ISBN 9032507761.

A. van Staa, S. Jedeloo, M. Kuijper en J. Latour, *Op eigen benen, jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg?* (onderzoeksverslag Hogeschool Rotterdam), te bestellen via www.opeigenbenen.NU.

Sophie van der Stap, *Meisje met negen pruiken*, Uitg. Prometheus, Amsterdam, ISBN 9044608509.

Kluun, *Komt een vrouw bij de dokter*, Uitg. Podium, ISBN 905759305X.

T.O.B. Eden, R.D. Barr, A. Belyer and M. Whiteson, red., *Cancer and the adolescent*, uitg. Blackwell Publishing, ISBN 0727918109.

C.L. Schwartz, W.L. Hobbie, L.S. Constine and K.S. Ruccione red., *Rethinking Experiences of Childhood Cancer, a multidisciplinary approach to chronic childhood illness*, uitg. Springer, ISBN 3540408401.

A. Grinyer, *Young people living with Cancer, implications for policy and practice*, Uitg. Open University Press, ISBN 0335221548.



NFK&U 2008

Thema's

maart: voeding
juni: creatieve expressie
oktober: seksualiteit
december: palliatieve fase

Jeroen Terlingen tijdelijk eindredacteur NFK&U

Tot 1 mei 2008 is eindredacteur Riet van Dijk met zwangerschapsverlof. Tot die datum neemt Jeroen Terlingen het redactiewerk van haar over. Terlingen is journalist en schrijver, redacteur van Lymfo, patiëntenblad van de LymfklierkankerVereniging Nederland, en oud-redacteur van Vrij Nederland.

Wie ideeën heeft voor artikelen of interviews in NFK&U, kan contact met hem opnemen.
e-mail: crater@wanadoo.nl
telefoon: 030-605 52 15



Plannen met NFK&U in de toekomst

NFK&U wordt meer en meer een blad dat niet alleen interessant is voor bestuurders en andere vrijwilligers bij kankerpatiëntenorganisaties, maar in het algemeen voor mensen die kanker hebben gehad of een chronische vorm van kanker hebben en hun naasten. Het plan is om in 2008 NFK&U om te vormen tot een blad dat zich primair richt op mensen met kanker. Het moet zo aantrekkelijk en relevant zijn dat het leidt tot meer leden voor de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en een grotere binding aan de kankerpatiëntenbeweging. Het blad zal deel uitmaken van een abonnement dat bestaat uit een algemeen patiëntenblad, een exclusief deel voor abonnees op de nieuwe website van de NFK en een e-zine voor patiënten dat maandelijks verschijnt. In het blad en op de site wordt aanvullend abonnementsvoordeel geboden op producten en diensten op het gebied van gezondheid en welzijn.



NFK & U

14e jaargang, december 2007
NFK&U verschijnt vier keer per jaar.
Oplage: 1700

REDACTIE

Vanuit de NFK:

Anemone Bögels, Riet van Dijk, Nicolette Eikelboom, Miriam Majoor, Yvonne Ravestein, Alies Snijders
Redactie-adviseurs: Suzanne Bakker (bestuur NFK)

Vanuit de lidorganisaties:

Marianne van Alphen, Stichting Doorgang, Margreeth Drok, Platform Vermoeidheid NFK, Fred Stamkot, LymfklierkankerVereniging Nederland

Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Charles, Pauline van der Lans, Margriet van Kaathoven, KWF Kankerbestrijding
Redactie-adviseurs: Maria Hendriks, Fred Lindhout (LymfklierkankerVereniging Ned.)

Redactie-adres:

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

Schrijvers in dit nummer:

Marianne van Alphen, Greta Antuma, Els Borst, Sjoerdje Bourgonje, Remco, Nina, Margreeth Drok, Riet van Dijk, Marieke, Charles, Margriet van Kaathoven, Pauline van der Lans, Miriam Majoor, Thom, Marije, Anette Pet, Pien, Alies Snijders, Fred Stamkot, Anne-Marie, Marieke.

Fotograaf Fred Ernst (Schiedam) stelde belangeloos de foto op pagina 11 ter beschikking.

NFK&U is het nieuws- en contactorgaan van de NFK. Het wordt toegezonden aan alle vrijwilligers van de 24 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 en steunt hen in hun werk door achtergrondinformatie te geven over belangrijke ontwikkelingen binnen patiëntenbeweging en kankerzorg. De meeste edities van NFK&U zijn in een voor internet aangepaste versie te vinden op de website van de NFK: www.kankerpatient.nl > Over NFK > Publicaties.

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

Foto cover: Remco

Deze speciale editie van NFK&U over jong en kanker is eenmalig toegezonden aan leden van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK).
Leer je graag van ervaringen van anderen? Wil je meer weten over leven met of na kanker? Neem een abonnement op NFK&U en steun de kankerpatiëntenbeweging.

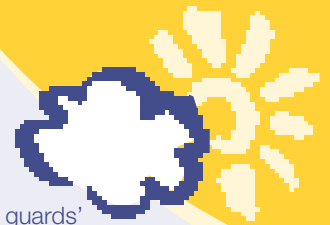
NFK&U: ervaringen en informatie over
kanker van overlevers

Abonnee worden van NFK&U?

Neem contact op met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): tel. 030-291 60 90;
e-mail: bureau@nfkpv.nl. Een abonnement op NFK&U is gratis voor vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK aangesloten zijn. Het kost 25 euro per jaar voor andere geïnteresseerden.

De NFK wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding





Op eigen benen

In de bus was wel een wc, maar we moesten er uit om naar 'the changing of the guards' te gaan kijken. Ik zei tegen onze chauffeur dat ik een blaasontsteking voelde aankomen en dat ik eerst een wc zou gaan zoeken om vervolgens achter de groep aan te gaan.

'Of course, love', zei de waard van het café aan wie ik vroeg of ik zijn wc mocht gebruiken. En ja, die blaasontsteking bleek niet mis te verstaan. Gezellig zo aan het begin van een korte vakantie in Londen. Met de plattegrond in de hand ging ik achter de groep aan, maar ter plaatse trof ik weliswaar veel gezellig keuvelende mensen aan maar mijn groep zag ik niet en de bekende berenmutsen en de rode jasjes ook niet. In mijn gidsje stond dat het wisselen van de wacht een kwartier geleden had plaatsgevonden. Dan maar snel terug naar de bus om te gaan lunchen in Covent Garden.

Ik vond de bus, maar toen ik die op zo'n vijftig meter genaderd was, vertrok hij, mij in verbijstering achterlatend.

Wat nu? Goede raad is duur, maar mijn gidsje wees uit dat de gezondheidszorg in de UK gratis is en dat je gewoon om hulp kunt vragen in het ziekenhuis. Het plan ontvouwde zich in al zijn eenvoud. Eerst geld, dan eten, dan naar het ziekenhuis. Met ponden in mijn portemonnee en een sandwich in de hand, hield ik een taxi aan met het verzoek mij bij het dichtstbijzijnde ziekenhuis af te leveren. De chauffeur keek wat bezorgd, maar toen ik hem verzekerde dat ik voorlopig niet van plan was te sterven, bracht hij mij naar het St. Thomasziekenhuis.

Daar was het gelukkig net als thuis. Je moest een nummertje trekken en werd geroepen als je aan de beurt was. Ik zei: **'I think I have a blatter infection.'** De zuster schreef me in en gaf me een potje om in te plassen.

En daar zat ik dan volmaakt gelukkig te zijn in een Londens ziekenhuis, haast euforisch... Darmkanker had ik overwonnen, na dertig jaar huwelijk was ik gescheiden, ik had anderhalf jaar therapie achter de rug, mijn zoon was na zijn ontvoering weer veilig terug in Nederland en ik was voor het eerst in heel mijn leven alleen op vakantie.

In een Londense ziekenhuissoap zat ik en dat had het reisbureau nooit voor me kunnen regelen. Ik ging van de ene wachtkamer naar de andere, werd onderzocht en na een paar uur stond ik weer op straat met mijn kuurtje.

Het gidsje wist natuurlijk welke bus ik moest hebben en waar ik zou kunnen overstappen op de ondergrondse. En zo kwam ik om half zes aan bij mijn hotel, waar de bus net gestopt was en de passagiers het hotel binnengingen. Ik stapte de bus in en zei tegen de beteuterde chauffeur en de reisleidster: 'Ik vind het helemaal niet leuk dat jullie zonder mij vertrokken zijn.'

Ze konden niet anders dan het met me eens zijn. Les één van de cursus voor reisleidsters en touringcar-chauffeurs is: tellen of iedereen in de bus zit voordat je vertrekt. In de hal van het hotel stonden medebussers mij op te wachten met de vraag of ik mee ging eten.

Natuurlijk wilden ze mijn avonturen horen. Bij de Chinees, die gelukkig weer heel anders was dan bij ons en in tegenstelling tot de medische zorg niet gratis maar veel duurder dan thuis, genoot ik van mijn triomf.

Vanaf nu zou ik de hele wereld aan kunnen, in mijn eentje, van hier tot Tokyo.

Maar niet zonder gidsje.

Marianne van Alphen

