

NFK

15e jaargang, oktober 2008

& U

Kanker en seksualiteit

Het laatste taboe



Marianne:

'Ik was graag samen met mijn
baarmoeder oud geworden.'

Jim Bender:

'Hoezo altijd 's avonds?
Hoezo altijd bovenop?'

Stephan:

'Mijn erectie is nog steeds
niet zoals vroeger'



NFK

Nederlandse
Federatie van Kankerpatiënten
organisaties

In dit nummer



10 Monique

Na zeven jaar neemt Monique afscheid als redacteur van het blad van de Stichting Contactgroep Leukemie.

'Het vrijwilligerswerk heeft me mijn gevoel voor eigenwaarde teruggegeven en mij als mens verder gevormd.'



14 Corien Eeltink

Kankerpatiënten beginnen zelden uit zichzelf over problemen in de slaapkamer. Corien Eeltink kan het weten, want ze is nurse practitioner op de afdeling Hematologie van het VUmc en mede-auteur van een handboek over kanker en seksualiteit.



18 Esther

'Mijn man deed gewóón, over mijn littekens, over mijn terughoudendheid. Ik heb ervaren dat tederheid het allerbelangrijkste is om opnieuw een goede seksuele relatie te krijgen.

Je leert beseffen dat je borsten niet bepalend zijn voor je vrouwzijn – al is een strak truitje, nagekeken worden, daar wel een onderdeel van.'

28 Jim Bender

'Mensen hebben vaak het idee dat een seksuoloog alleen maar wil praten over wat er tussen de benen gebeurt. Dat is niet zo. Ik ben bezig met seksualiteit, intimiteit en relaties.'

Sinds 1990 begeleidt Jim Bender mensen die niet tevreden zijn met hun seksleven, mensen mét en mensen zónder beperkingen.



32 Luc Strobbe

Chirurg-oncoloog Luc Strobbe sluit zich aan bij de Griekse filosoof Plato: 'De grootste vergissing in de behandeling van ziekte is dat er twee soorten dokters bestaan: een voor het lichaam en een voor de geest.' Daarom pleit hij voor een multidisciplinaire aanpak van kanker om patiënten zo goed en volledig mogelijk te benaderen.



38 David Servan-Schreiber

'Wie genoeg omega-3-vetten eet, verkleint de kans op somberheid', zegt de Franse psychiater David Servan-Schreiber.

In zijn boek 'Uw brein als medicijn' beschrijft hij hoe een mens zichzelf kan genezen van stress en depressie.



Van de voorzitter



42 Pim

In 2006 werd hij jeugdwereldkampioen dammen, een jaar later zou hij aan zijn studie beginnen. Kanker gooide roet in het eten, maar Pim liet zich niet uit het veld slaan.

'Thuis weten ze allemaal dat ik een hekel heb aan zielig zijn. Daarom hielden ze als ik er niet bij was.'

En verder....

- 4 Patiëntenprijs voor prof. Peter Huijgens
- 8 Voorjaarsmanifestatie voor kankerpatiënten
- 20 De wachtstand van Marianne
- 37 Uit de patiëntenbladen
- 40 Servicepagina's
- 45 Veel ziekenhuizen niet patiëntgericht

Columnisten:

- 7 Marijke
- 18 Pauline
- 36 Remco
- 48 Marianne

Ik hoop dat u allen een goede zomer hebt gehad. Inmiddels is het najaar begonnen en dat is de tijd van plannen maken en begrotingen opstellen. Van patiëntenverenigingen en hun koepelorganisaties wordt dit jaar op het punt van plannen maken veel verwacht. Minister Klink hoopt dat zij zich niet blijven beperken tot steun aan hun leden (lotgenotencontact) en tot traditionele belangenbehartiging (zoals bijvoorbeeld het bepleiten van snelle toegang tot goede zorg), maar dat zij daarnaast actief aan de slag gaan om het beleid van zorgaanbieders (artsen, ziekenhuizen) en van zorgverzekeraars te beïnvloeden in de richting van betere zorg. De 'derde partij rol' noemen ze dat in Den Haag. Gelukkig zijn daarvoor extra geldmiddelen beschikbaar, die als aanvullende subsidie (dus bovenop de basissubsidie) voor vier jaar verkregen kunnen worden. Voor die extra subsidie moeten patiëntenorganisaties een meerjarenplan indienen (voor de periode 2009-2012). Een Programmaraad, bestaande uit onafhankelijke deskundigen, zal de plannen beoordelen. De programmaraad moet van de minister voorrang geven aan voorstellen die uitgaan van samenwerking tussen patiëntenorganisaties. Bestuur en directie van de NFK zijn dan ook in druk overleg met de lidorganisaties over een Meerjarenplan voor de NFK. Het gaat dan om activiteiten die je het beste in het samenwerkingsverband van de NFK kunt doen. Bijvoorbeeld meer leden werven voor de patiëntenverenigingen, zodat de kankerpatiëntenbeweging als geheel groter en daarmee sterker wordt. Een ander voorbeeld is het behartigen van de gemeenschappelijke belangen van alle mensen die kanker hebben, belangen die niet aan één bepaalde kanker soort gebonden zijn.

Al onze plannen voor de komende jaren moeten in dienst staan van de individuele patiënt, degene om wie het uiteindelijk allemaal draait. Ook die individuele patiënt moet, als het aan minister Klink ligt, een sterkere partij worden in zijn contacten met het zorgsysteem. De Haagse term daarvoor is 'patient empowerment'. Ook spreekt men tegenwoordig van 'zelfmanagement', dat wil zeggen dat de patiënt een actieve rol vervult in zijn eigen zorgproces. Dat is allemaal mooi bedacht, maar wel erg veel gevraagd van mensen die ziek zijn en zich daardoor eerder zwak en afhankelijk dan sterk voelen. Ook daarom zijn actieve patiëntenorganisaties zo belangrijk. Zij kunnen hun leden op allerlei manieren steunen, juist omdat zij zelf uit ervaringsdeskundigen bestaan en daarmee over een unieke expertise beschikken. Al met al komt er veel op patiëntenorganisaties af

de komende jaren. Het is begrijpelijk dat zij zich soms overvraagd voelen en zich afvragen waar zij in hemelsnaam de nodige vrijwilligers en bureaumedewerkers vandaan moet halen om aan alle nieuwe eisen te voldoen. Maar het doel: betere zorg en een beter leven voor alle mensen met kanker, is wél de moeite waard. Laten wij dus in grote eensgezindheid toch maar proberen de schouders eronder te zetten.



Els Borst-Eilers

Redactioneel

Bij een oud-collega is een hersentumor vastgesteld. Nog maar kort geleden ging hij naar de huisarts met wat vage klachten. Nu wordt op korte termijn voor zijn leven gevreesd.

Onze directeur riep ons in de kantine bij elkaar om het nieuws te vertellen. Hij keek gekweld en sprak met een grafstem – alsof hij al aan het oefenen was voor straks. Toen hij was uitgesproken barstte ik van de vragen: Hoe is Henk eronder? Zijn er uitzaaiingen? Is de tumor operabel? Gaan ze behandelen?

Een nieuwe collega deed ook een duit in het zakje: Hoe schatten ze zijn kansen in? Mogen we hem bellen? Waar ligt hij?

Op alle vragen moest onze directeur het antwoord schuldig blijven: hij had er niet naar geïnformeerd. Dat vond ik onbegrijpelijk, maar nóg merkwaardiger vond ik het dat de overige aanwezigen ons – de vragenstellers – misprijzend aankeken. Alsof we ons bemoeiden met dingen die ons niet aangingen. Alsof we een ongezonde nieuwsgierigheid aan de dag legden. Eén collega schudde zijn hoofd en mompelde: 'Is het zó al niet erg genoeg...?'

Op weg naar mijn werkplek stond ik in de lift met de vrouw die - net als ik - méér over onze zieke collega had willen weten. Ze keek me onderzoekend aan.

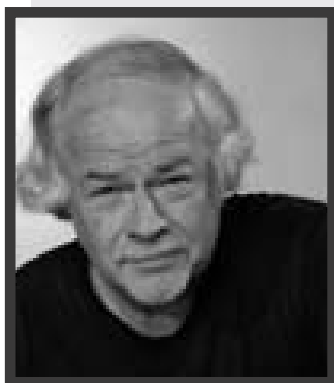
'Lymfklierkanker', beantwoordde ik haar blik. 'Al geruime tijd in remissie, ik mag niet mopperen.'

Ze glimlachte.

'Borstkanker. Vorig jaar amputatie en bestraling. Het gaat wel weer.'

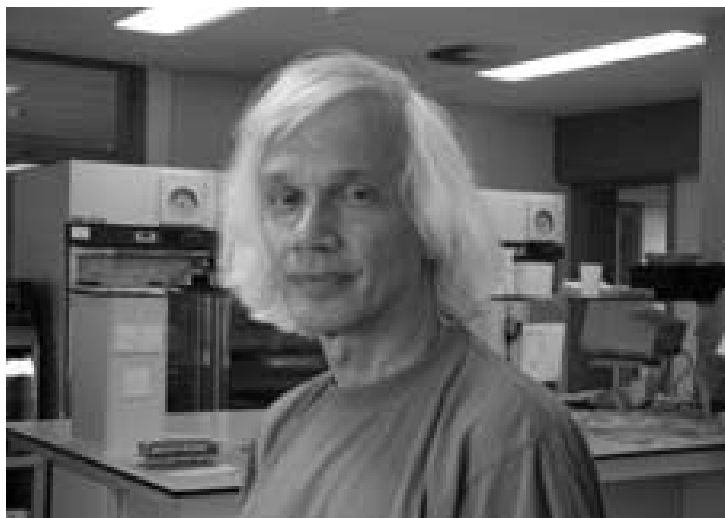
Toen glimlachten we allebei. Niemand begrijpt precies wat kanker te weeg brengt en kan zich verplaatsen in andere kankerpatiënten.

Behalve kankerpatiënten zelf.



Jeroen Teulings

Prijs voor prof.



Prof. dr. P.C. Huijgens: oog voor kwetsbare positie patiënt...

Nieuwe secretaris en penningmeester voor NFK

Tijdens de Algemene Leden Vergadering van 18 juni jl is Piet van Ierland benoemd als secretaris van NFK. Guus van Montfoort wordt de nieuwe penningmeester van de NFK. Piet is in het dagelijks leven PR manager bij de Zonnebloem. Als Algemeen Bestuurslid van de NFK hield hij zich ook al bezig met PR zaken bezig. Het nieuwe bestuurslid, Guus van Montfoort, is in het dagelijks leven Algemeen Directeur bij opleidings- en onderzoeksbureau Prismant.

Arend Dijk en Ton Tromm namen afscheid van het bestuur. Ton Tromm blijft door zijn voorzitterschap van de Commissie maatschappelijke participatie nog wel bij de NFK betrokken. In hun rol als penningmeester en secretaris hebben Arend en Ton zich acht jaar lang voor de NFK ingezet.

Peter Huijgens

De LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) heeft de hematoloog prof. dr. P. C. Huijgens van het VUmc in Amsterdam een prijs toegekend van € 5000,- voor de manier waarop hij zich inzet voor patiënten met lymfklierkanker, de ziekte van Kahler en leukemie. Peter Huijgens kreeg de driejaarlijkse LVN-prijs ter gelegenheid van Wereldlymfklierkankerdag. Jury-voorzitter Fred Lindhout memoreerde dat Peter Huijgens voor veel patiënten uit het gehele land een 'laatste toevlucht' is gebleken. Waar in sommige ziekenhuizen krampachtig aan het protocol wordt vastgehouden, durft hij het aan om samen met de patiënt op zoek te gaan naar nieuwe behandelingsmogelijkheden. Ook

op het gebied van de belangenbehartiging (dure medicijnen) geeft Peter Huijgens er blijk van oog te hebben voor de kwetsbare positie van de patiënt.

Op Wereldlymfklierkankerdag (15 september) organiseerde de LVN samen met Roche een rechtstreekse talkshow, die via de website van de vereniging was te volgen. Onderleiding van presentator Inge Diepman discussieerden patiënten, een partner, hematoloog Huijgens en bokster Esther Schouten over de manier waarop kanker hun leven beïnvloedt.

Tijdens de uitzending kwamen meer dan 120 e-mailtjes binnen met vragen en opmerkingen van kijkers.

Laat je raken!

Op 11 oktober vindt voor de vierde keer de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg (IDPZ) plaats. Deze dag is belangrijk, omdat veel mensen nog onbekend zijn met de term palliatieve zorg en de mogelijkheden van zorg in de laatste levensfase. De IDPZ heeft als doel om de kennis van het algemene publiek over palliatieve zorg te vergroten, zodat patiënten (en hun naaste omgeving) in staat zijn keuzes te maken op het

moment dat zij in de laatste fase van hun leven komen. Met deze doelstelling voor ogen worden er rondom de IDPZ allerlei activiteiten georganiseerd door meer dan 200 organisaties en netwerken, die lokaal, regionaal of landelijk actief zijn binnen de palliatieve zorg. Ook dit jaar klinkt rondom deze activiteiten de slogan: 'Laat je raken!' Meer informatie vindt u op www.dagvandepalliatievezorg.nl.



Nieuwe stichting helpt allochtonen met kanker

De onlangs opgerichte Stichting Allochtonen en Kanker (Stichting AK) is een nieuwe patiëntenvereniging die opkomt voor de belangen van allochtone kankerpatiënten en hun families. Stichting AK speelt een actieve rol bij de begeleiding, advisering, doorverwijzing en verbetering van de leefwereld en contacten van allochtone kankerpatiënten in Nederland. Daarnaast is de stichting een schakel tussen patiënten en gezondheidsorganisaties. KWF Kankerbestrijding ondersteunt en financiert de Stichting AK, die is aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).



Steeds meer allochtonen zullen kanker krijgen, vooral door de vergrijzing van de eerste generatie allochtonen. Kanker is een ingrijpende ziekte waar mensen uit verschillende culturen anders tegenaan kijken. Allochtonen beleven kanker vaak anders. Daarnaast kampen zij vaak ook met een taalbarrière en kennisachterstand. De uitleg over wat kanker inhoudt, hoe levensbedreigend de ziekte kan zijn en wat het doel en de mogelijkheden van de behandeling zijn, komt niet altijd goed over. Ook omdat de manier waarop de zorg in Nederland is geregeld en de manier waarop dokters en verpleegkundigen met patiënten omgaan niet altijd aansluit bij de manier van leven van allochtone patiënten. Dit kan de gang naar de bestaande patiëntenorganisaties belemmeren.

Stichting AK richt zich niet op één soort kanker zoals de andere patiëntenorganisaties, maar op alle allochtonen met kanker en hun naasten.

Om met allochtonen met kanker in contact te komen, wil de stichting een landelijk netwerk (met lokale afdelingen) opzetten en laagdrempelige activiteiten organiseren. Via de afdelingen kunnen lotgenoten dan met elkaar in contact komen. Bovendien wijst de stichting allochtonen met kanker ook door naar andere patiëntenverenigingen. Voorzitter van de stichting, Mehmet Uygun: 'De stichting AK wil kanker bespreekbaar maken en allochtone kankerpatiënten uit hun isolement halen. Wij bieden hulp en advies aan patiënten door mensen met dezelfde culturele achtergrond.'

NFK in CG-raad

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is lid geworden van de Chronische Zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad). De NFK is al langer aangesloten bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

(NPCF) en werkt met deze koepelorganisatie samen in de belangenbehartiging rond kwaliteit van zorg. Door aansluiting bij de CG-raad hoopt de NFK de belangenbehartiging rond maatschappelijke participatie te versterken.

Vrij

Zou ik ooit een voet in het Toon Hermans Huis hebben gezet als ik daar niet al bij toeval was binnengerold? Dit vraag ik mij de laatste tijd regelmatig af. Om helemaal eerlijk te zijn, het antwoord luidt: 'Nee'. Ik denk echt niet dat ik daar had aangebeld om te melden: Hé hallo, ik heb kanker, kunnen we het daar eens over hebben?' 'Staat de koffie klaar?' Zo werkt het volgens mij niet. Om te praten over zoiets ingrijpends als kanker, kies je mensen uit je eigen netwerk. In ieder geval geldt dat voor mij.

Waarom sta ik dan nu in relatief korte tijd zo op de barricades voor het Toon Hermans Huis? Voordat ik uitsluitend docent was en nog helemaal geen ervaringsdeskundige, had ik zoals de meeste mensen een vrij simplistisch beeld van het Toon Hermans Huis. Het leek me een soort hospice-achtig huis, waar alleen maar over dood, kanker, ziekte en ellende gepraat kon worden. Waar de treurnis van de muren droop, zal ik maar zeggen. Niets is minder waar. In het Toon Hermans Huis kan alles. Nou ja..., veel!!! En niets moet. Wil je praten? Prima. Wil je zwijgen? Ook goed. Wil je doen? Dan is er van alles. Het gekke is, het samen schilderen, zingen, of yoga doen, is vaak genoeg om even uit te rusten van ziekenhuisbezoek en de daarbij behorende behandelingen.

Even weg, om in een mooie rustgevend ambiance, samen, of in je eentje, dingen te doen die je graag doet. Of in veel gevallen altijd had willen doen. Maar het is vooral het gemeenschappelijke dat de mensen daar bindt. Je maakt allemaal min of meer hetzelfde proces door van ongelof, verwarring, boosheid, angst, mildheid, overgave en soms berusting. Wat voor mij persoonlijk heel belangrijk is: er wordt daar veel gelachen. Het is gek genoeg te midden van mensen met kanker dat ik mij geen kankerpatiënt voel. En dat voelt vrij.

Marijke



Opnieuw manifestatie voor kankerpatiënten

Na de enorme belangstelling in 2007 gaat het Cancer Genomics Centre (CGC) in 2009 opnieuw een landelijke Markt Plaza voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten organiseren op zaterdag 28 maart 2009 in het Beatrix Theater in Utrecht. Thema wordt betere mogelijkheden bij opsporing en behandeling van kanker met behulp van het zogeheten ‘genenpaspoort’.

In 2007 stond ‘Een nieuwe aanpak van kanker’ centraal met onderzoeksresultaten van kanker genomics. Lang niet alle belangstellenden konden toen worden toegelaten. Daarom is er nu plaats voor 1500 belangstellenden.

De tweede ‘Kanker Genomics Markt Plaza’ wordt georganiseerd door het Cancer Genomics Centre (CGC), samen met KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het CGC is een samenwerkingsverband van onderzoekers en specialisten die zich inzetten om de diagnose en behandeling van kanker te verbeteren en hun nieuwste resultaten van onderzoek met patiënten te delen.

De nieuwste bevindingen van onderzoek worden door toponderzoekers gepresenteerd. Vervolgens kunnen patiënten en hun familie met de onderzoekers en specialisten onder leiding van een ervaren tv-presentator discussiëren.

In de pauze kan een infomarkt worden bezocht waar praktisch alle kankerpatiëntenorganisaties aanwezig zijn met de nieuwste informatie en persoonlijke tips. Tijdens de vele workshops komen actuele thema’s aan bod die bij veel patiënten leven.

Drie top-lezingen

Het ochtendprogramma biedt lezingen door drie CGC-onderzoekers. Professor dr. Edwin Cuppen van het Hubrecht Instituut in Utrecht geeft een toelichting over kanker, genen en nieuwe technieken die het mogelijk maken binnen een paar

dagen alle genen van een mens af te lezen. Hij laat zien welke informatie wel en niet uit een genenpaspoort kan worden gehaald en wat dit zegt over de kans op kanker.

Professor dr. René Bernards van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam presenteert zijn onderzoek naar genen die ongevoeligheid voor kankermedicijnen veroorzaken. Deze kennis kan worden gebruikt om de behandeling van kanker te verbeteren.

Dr. Stefan Sleijfer van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam presenteert nieuwe doelgerichte medicijnen die op de markt zijn gekomen en bij bepaalde typen kanker kunnen worden gebruikt. Hierbij worden ook de stijgende kosten van de behandeling betrokken. Patiënten en andere aanwezigen kunnen daarover zelf meepraten.

In workshops komen onderwerpen aan bod die veel kankerpatiënten aangaan. Bijvoorbeeld, met welke regelmaat moeten kankerpatiënten onder controle blijven, wat is de beste voeding, hoe zit het met erfelijkheid en kanker, waarom zou een patiënt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek? Welke natuurlijke stoffen hebben effect bij de bestrijding van kanker en welke verstoren juist de behandeling?

De toegang is gratis, voor een lunch wordt een bijdrage gevraagd. Voor meer informatie kijk nu al op www.cancergenomics.nl. Vanaf januari 2009 kan men zich via deze website inschrijven.

Kanker Genomics Markt Plaza

28 MAART 2009, BEATRIX THEATER, UTRECHT

Wegens enorme belangstelling in 2007 opnieuw een landelijke manifestatie voor patiënten, professionals en belangstellenden, nu over:
'Genenpaspoort van kanker geeft patiënt betere kansen'

Kijk op www.cancergenomics.nl Kom ook!

De waarde van vrijwilligerswerk

Monique, sinds 2000 vrijwilliger van de Stichting Contactgroep Leukemie, draagt haar taak als redacteur over aan opvolgers. Het vrijwilligerswerk heeft haar gevoel van eigenwaarde teruggegeven en haar persoonlijkheid gevormd.

'Ik heb geleerd te accepteren dat elk mens zijn eigen grenzen stelt.'

Toen bij Monique Kuipers in 2000 chronische myeloïde leukemie werd vastgesteld, drukte ze haar baas op het hart om vooral haar werkplek in stand te houden. 'Ik kom terug' verzekerde ze haar werkgever, waar ze op dat moment al twaalf jaar in dienst was. Maar vanaf het moment dat ze na een ingrijpend ziekteproces weer aan de slag wilde, werd ze geconfronteerd met een beleid dat eerder op ontmoediging was gericht dan op reintegratie.

Geëmotioneerd vertelt ze: 'Ik voelde me als een vuilniszak bij de weg gezet. De verantwoordelijkheid voor mijn eigen werk werd me afgepakt. Ik moest mijn tijd doorkomen door klussen voor anderen op te knappen. Op eigen initiatief ben ik toen het hele archief maar gaan opschonen. Kon ik lekker op mijn eentje sjouwen en nadenken. Daarna werd ik wéér tot hulpje gebombardeerd van iemand die me liet merken dat ze het zonder mij prima afkon. Uiteindelijk heb ik me ziek gemeld. En bij de keuringsarts kwamen de tranen. Ik werd voor honderd procent afgekeurd. Dat wringt nog altijd. Mijn gevoel van eigenwaarde werd aangetast. Mijn lijf mocht dan misschien niet meer kunnen wat ik altijd had opgebracht, maar dat betekende niet dat er iets mis was met mijn verstand!'

Van huis uit is Monique een persoonlijkheid, die hoge eisen stelt aan zichzelf, maar ook aan anderen. Niet zelden heeft dat tot botsingen geleid met mensen die in haar ogen minder presteerden.

Monique: 'Ik wil me altijd en overal bewijzen en daardoor heb ik me vaak teveel weggecijferd. Toen ik in de WAO belandde, wilde ik toch de mogelijkheid behouden om nuttig te zijn, iets

voor anderen te kunnen betekenen. In het jaar nadat bij mij de diagnose leukemie werd gesteld, bezocht ik een bijeenkomst van de Contactgroep Leukemie waar vrijwilligers werden gevraagd. Zonder dat ik op veel schrijfervaring kon bogen, ben ik lid van de redactie geworden. In het vrijwilligerswerk heb ik een leerproces doorgemaakt dat me in staat heeft gesteld met mijn ziekte te leven en te leren accepteren dat elk mens zijn eigen grenzen stelt.

Ik heb geen man met wie ik uitgebreid kan praten over wat je doormaakt als je met kanker wordt geconfronteerd. Theo is een binnenvetter. Hij is ongecompliceerd. Als hobby houdt hij koeien, daar gaat hij helemaal in op. Aan het vrijwilligerswerk kon ik me optrekken. Zoals anderen fanatiek gaan sporten, of een psychiater nodig hebben om greep te krijgen op hun leven, zo kon ik in de omgang met lotgenoten mijn ziekteproces verwerken en zelfvertrouwen opbouwen doordat ik iets kon betekenen voor mensen zoals ikzelf.'

Eerst vakantie

Het duurde een paar maanden voordat bij Monique de diagnose leukemie werd gesteld. 'De huisarts zei dat het geen wonder was dat ik me zo moe voelde. "Zoals jij de dingen doet..." Mijn kinderen waren vijf en drie jaar oud en vroegen veel aandacht. Bij de transportonderneming waar ik werkte zat ik ook nog in de ondernemingsraad. "Ga eerst maar eens met vakantie", zei de dokter en dat hebben we gedaan. Toen ik na de zomer nog steeds moe was, liet de dokter mij "puur uit routine" bloed prikken. 's Avonds kwam ik hem op straat tegen. "Lekker aan de wandel?" vroeg ik. "Ik ben naar jou op weg!" was



Monique: 'Als een vuilniszak bij de weg gezet...'

zijn antwoord. "Ik heb je de hele dag geprobeerd te bellen. Op de eerste hulp hebben ze de hele dag op je gewacht. Je moet meteen naar het ziekenhuis...."

De mededeling dat de overmaat aan witte bloedlichaampjes chronische myeloïde leukemie betekende, kwam bij Monique Kuipers aan als een doodvonnis.

'Ik vroeg me af of ik er met kerstmis nog zou zijn, maar de allesoverheersende gedacht was: Ik mag nog niet doodgaan. Niet vanwege mijn jonge kinderen en ook niet vanwege mijn moeder en mijn broer, die acht jaar geleden onze zus van 24 jaar al hadden verloren door een verkeersongeluk. Ik had heel erg het gevoel dat ik iedereen in de steek zou laten.

Anderhalf jaar heb ik interferon gespoten, maar dat had ik heel veel last van. Ondertussen zijn we op zoek gegaan naar een donor, tot een arts zei: "Waarom zou je nu al aan een transplantatie

beginnen? Dat kan altijd nog als we echt met de rug tegen de muur staan."

Achteraf ben ik blij dat ik die zware behandeling niet heb ondergaan, want korte tijd later werd het geneesmiddel Glivec gelanceerd, dat ik nu dagelijks slik en dat me een goede kwaliteit van leven waarborgt.'

Goed gevoel

Zeven jaar nadat ze als onervaren redacteur aan vrijwilligerswerk begon bij de Contactgroep Leukemie draagt Monique haar werkzaamheden over.

'Het geeft me een heel goed gevoel dat ik in staat ben gebleken mijn taken af te ronden en over te dragen. Wat me werd ontnomen toen ik door mijn ziekte weg moest bij het bedrijf waar ik werkte, heb ik door het vrijwilligerswerk teruggekregen.

Ook in de Contactgroep heb ik het de afgelopen

jaren wel eens moeilijk gehad, hoor, omdat er zo weinig vrijwilligers actief waren. Maar vooral secretaris Hanneke Bloembergen sleepte me er dan doorheen. De gesprekken met haar gaven me de puf om verder te gaan. Het najaar van 2007 was zo'n moment. Een van mijn collega's merkte op "dat het echt niet langer meer ging" en stopte als redacteur. Ik dacht: wie vraagt mij dat ooit? Natuurlijk, ik heb de hoeveelheid werk in de loop der jaren over mezelf afgeroepen, maar je wilt de lezers niet in de steek laten. Gelukkig diende zich op dat moment nieuwe vrijwilligers aan die zich wilden inzetten voor hun lotgenoten. Dat stelt mij in staat mijn functie netjes over te dragen en het tijdperk als redacteur evenwichtig af te sluiten. Terugkijkend kan ik eigenlijk alleen maar positieve conclusies trekken uit mijn ziekte-

periode. Ik ben doorgegroeid naar een persoonlijkheid die graag wat voor een ander doet. Mijn moeder is een hechtere vriendin geworden met wie ik lief en leed kan delen. Ze houdt me vaak een spiegel voor: hou eens op met vechten..., stel niet zulke hoge eisen aan jezelf.....Mijn vader, met wie ik sinds de scheiding van mijn ouders weinig contact had, kwam hier aan de deur om het goed te maken tussen ons toen hij van mijn ziekte hoorde. Het vrijwilligerswerk heeft me mijn gevoel voor eigenwaarde teruggegeven en mij als mens verder gevormd. Ik kan nóg tranen in mijn ogen krijgen als ik beseft dat ik nu stop als redacteur. Gelukkig kan ik regionaal lotgenotencontact blijven doen. En vooral proberen mensen op te sporen die onze Contactgroep nu nog niet kennen.'

Nazorg kankerpatiënten wordt verbeterd

De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) ontwikkelt een richtlijn die er toe moet leiden dat mensen met kanker betere nazorg krijgen. Bij de ontwikkeling van deze richtlijn wordt ook de ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten benut.

In maart 2007 concludeerde de Gezondheidsraad, een belangrijk adviesorgaan van de regering, dat de nazorg voor mensen met kanker beter kan. De Gezondheidsraad deed ook aanbevelingen. Als de behandeling is afgerond zou iedere patiënt een persoonlijk nazorgplan mee naar huis moeten krijgen. Daarin kunnen patiënten nalezen welke zorgverleners worden ingeschakeld en welke psychosociale ondersteuning kan worden geboden. Verder vinden patiënten erin terug welke medische nacontroles plaatshebben en op welk moment. Voor iedere soort kanker is dit anders.

De VIKC is aan de slag gegaan met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. Er is nu een richtlijn voor nacontrole in ontwikkeling en er wordt uitgewerkt hoe het persoonlijke nazorgplan voor patiënten vorm moet krijgen. Bij het opstellen van deze plannen zijn wetenschappelijke verenigingen, beroepsverenigingen en deelnemers aan het Nationaal Programma Kankerbestrijding betrokken. Wie meer wil weten over deze plannen kan de website van de VIKC raadplegen: www.vikc.nl of de site van het Nationaal Programma Kankerbestrijding: www.npknet.nl.

‘Als je hoofd niet mee wil, lukt het niet’



Anna: ‘Je bent bezig en plotseling weet je niet meer wat je aan het doen was. Of je bent aan het koken en gaat nog snel iets halen, maar als je in de kelder staat weet je niet meer wat. Dat soort dingen. En zo zijn er veel. Soms weet ik midden in en conversatie niet meer waar het over gaat en wat ik wilde zeggen. Of ik kan het gesprek niet meer volgen. Dan zit ik maar mee te knikken en dan zeg ik zelfs ja als het nee moet zijn.’

Anna werd sinds 1998 drie keer behandeld met chemotherapie. In 2000 kreeg ze een transplantatie met beenmerg van een donor, drie jaar later volgde een stamceltransplantatie. Ze wil niet met haar achternaam in NFK&U en ook niet herkenbaar op de foto. Lichamelijk gaat het relatief goed met haar, maar waar ze het vooral moeilijk mee heeft zijn de concentratiestoornissen én haar geheugen dat haar voortdurend in de steek laat., Ze vertelt:

‘Als ik een boek lees, noteer ik de namen van de personages op een blaadje. Een film met ik twee keer bekijken om de plot te begrijpen. Als ik ga winkelen, neem ik lijstjes mee en soms heb ik moeite om de juiste woorden te vinden. Dan wil ik worst bestellen en sta ik compleet te stuntelen: “Lang..., opgerold...”

Vroeger werkte ik als thuisverpleegkundige, maar dat durf ik niet meer. Ik haal de namen van twee patiënten al door elkaar, wat moet ik dan met medicijnen beginnen?

Ik zou me moeten omscholen, maar hoe moet ik studeren als ik niks kan onthouden? Ik voel me soms zó dom. Mijn geheugenprobleem weegt zwaarder dan alle lichamelijke klachten samen.

Chemo brain

Het komt vaker voor dat kankerpatiënten tijdens en na de chemotherapie last krijgen met hun geheugen en de concentratie. In de Verenigde Staten wordt het verschijnsel ‘chemo brain’ genoemd. Veel is er niet over bekend, het onderzoek staat nog in de kinderschoenen. Volgens de deskundigen zijn de problemen vaak tijdelijk, in een aantal gevallen ook blijvend. Oorzaak kunnen de giftige stoffen zijn,

die inwerken op het centrale zenuwstelsel. Bijvrouwen kan de chemotherapie ook via een omweg inspelen op de hersenen, omdat de cytostatica hormonale veranderingen veroorzaken. Ook de psychische schok die kanker teweegbrengt kan de cognitieve functies beïnvloeden.

Aan Amerikaanse literatuur ontleen we tips om de overlast zo veel mogelijk te beperken. Plannen en organiseren is heel belangrijk. Ook het informeren van de mensen in je omgeving kan bijdragen aan een oplossing voor de problemen. Vraag of ze één voor één praten en niet allemaal door elkaar. Je kunt je omgeving letterlijk aanpassen door stickers te plakken op laden en kasten, zodat je niet alles open hoeft te trekken voordat je vindt wat je zoekt.

Zijn de concentratieproblemen van Anna en haar geheugenverlies een incident, of herkennen meer ex-kankerpatiënten deze ongemakken? U kunt in ons blad altijd uw ervaringen kwijt, per brief of per e-mail.

Anna: ‘Ik weet niet meer precies wanneer het is begonnen, maar ik merk dat het erger wordt en het maakt me bang. Na de diagnose en tijdens de behandeling ben je bezig met overleven. Pas als je je weer wat beter voelt, besef je dat niet alleen je lichaam, maar ook je geest je in de steek heeft gelaten. Soms denk ik: ik word dement. Wordt het nog erger? Of wordt het misschien wel beter? Je mag de hoop niet opgeven, maar er zijn perioden dat er weinig optimisme overblijft. Mensen denken wel: het gaat goed met Anna, ze lacht en ze doet. Maar als je hoofd niet mee wil, lukt het niet.’

‘Blijf niet rondlopen met problemen’

Niemand praat er graag over, maar het komt wel degelijk veel voor. Seksuele problemen bij kanker. Volgens nurse practitioner Corien Eeltink is het juist wel belangrijk om problemen op dat gebied kenbaar te maken. Niet alleen aan partner, maar ook aan arts of verpleegkundige. Alleen dan kunnen ze helpen samen een oplossing te zoeken.

door Mirjam Bedaf

Patiënten beginnen volgens Corien Eeltink zelden uit zichzelf over problemen in de slaapkamer. Corien kan het weten, ze is nurse practitioner op de afdeling Hematologie van het VU Medisch Centrum in Amsterdam en is medeauteur van het handboek voor verpleegkundigen "Kanker en seksualiteit". Naar eigen zeggen een goed georganiseerde en warme zorgaanpak voor een veel te weinig besproken onderwerp.

‘Ik zie patiënten vóór, tijdens en na de behandeling. Ik geef ze voor behandeling informatie over haaruitval en pruiken – maar daar zijn patiënten bijna altijd al van op de hoogte – dus waarom zou ik ze niet vertellen over problemen met erecties of menstruatie? Ik vertel bewust altijd al vooraf over eventuele seksuele problemen als gevolg van de behandeling. Ik vertel hoe het komt dat bepaalde problemen kunnen optreden en bij vervolgspraken vraag ik of de behandeling bij de patiënt tot problemen op seksueel gebied heeft geleid. Het is namelijk pas een probleem wanneer de patiënt of partner het als een probleem ervaart. Belangrijk hierbij is ook dat de partner begrip heeft voor de zieke partner. Vaak zeggen patiënt en partner vóór behandeling dat ze seks op dat moment het minst

belangrijk vinden. Ze hebben wel wat anders aan hun hoofd, maar dat wil niet zeggen dat het niet belangrijk is. Het speelt alleen op dat moment geen rol. Tijdens en na de behandeling wordt het over het algemeen wel weer belangrijker. Voor de partner is het bovendien belangrijk te weten dat de zin om te vrijen bij de patiënt vaak afneemt, maar de behoefte aan intimiteit juist toe neemt.’

Niet alleen patiënten, ook veel verpleegkundigen praten niet graag over seksuele problemen. Ze vinden het moeilijk met vragen hierover om te gaan. Dat komt mede doordat tijdens hun opleiding weinig aandacht is geschonken aan seksuele hulpverlening. De laatste jaren is het onderwerp uitgebreider opgenomen in de meeste opleidingen tot oncologieverpleegkundige. Seksuele problemen kunnen verschillende oorzaken hebben. Lichamelijke factoren, zoals pijn of vermoeidheid, maar ook psychische factoren spelen een rol. Door de behandeling kan het verlangen naar de partner weg zijn. Ook kan door de neurologische bijwerkingen van chemokuren of bestralingen – bij beide behandelingen kunnen de zenuwen worden aangetast – het moeilijker voor een man zijn om een erectie of orgasme te krijgen. Dat komt vaak voor, maar gelukkig verdwijnen deze problemen meestal weer



Corien Eeltink: 'Behoeftte aan intimiteit neemt toe...'

vanzelf. Bij vrouwen kan chemotherapie droge slijmvliezen tot gevolg hebben en dat kan weer leiden tot pijn bij het vrijen. Ook onvruchtbaarheid kan een grote rol spelen bij seksualiteit en verlangen.'

Oplossing

Verschillende periodes in de behandeling vragen om verschillende informatie. Net na

de diagnose zal een patiënt willen worden geïnformeerd over onvruchtbaarheid en de mogelijkheden om sperma in te laten vriezen. Na de behandeling zal er meer behoefte zijn aan informatie over wat de patiënt wel of niet mag en kan op seksueel gebied. Later, als de patiënt is hersteld, zal er moeten worden gepraat over problemen ten gevolge van de behandeling. 'Iemand die tijdens de behande-

Onderzoek

Hoeveel mensen met kanker seksuele problemen hebben, is niet bekend. Om na te gaan hoe vaak problemen van die aard voorkomen, zijn Corien Eeltink en haar collega's gestart met een onderzoek bij patiënten met acute leukemie, ziekte van Hodgkin en multipel myeloom. De deelnemers worden vijf jaar lang gevolgd en vullen op een aantal vaste momenten een vragenlijst in; vóór behandeling en een half jaar, een jaar, drie jaar en vijf jaar later. Ook de partners worden betrokken bij het onderzoek, zij vullen ook een vragenlijst in. Het onderzoek loopt nog, dus de resultaten laten nog even op zich wachten.

ling bij mij komt met erectieproblemen geef ik informatie over wat de oorzaak kan zijn, voor zover we dat weten, en ik vertel erbij dat de kans groot is dat erectieproblemen vanzelf over gaan. Gaat het niet over, dan probeer ik een oplossing te zoeken. Eerst ga ik na welke lichamelijke, psychische of sociale factoren mogelijk de problemen veroorzaken. Blijkt het puur door de behandeling te komen, dan wordt er een hormoonbepaling gedaan. Een laag testosterongehalte - een mogelijk gevolg van de behandeling - kan namelijk ook erectieproblemen tot gevolg hebben. Als dat niet het geval is, of als supplementie van testosteron of middelen voor erectiestoornissen niet helpen, stuur ik de patiënt door naar de uroloog.'

Een groep die wat betreft seksualiteit extra aandacht nodig heeft, zijn patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. 'Bij vrouwen merken we vaak dat na zo'n behandeling het verlangen en gevoel weg is. Dat komt vooral door een verstoorde hormoonbalans. Deze vrouwen zijn na behandeling meestal postmenopausaal. We weten nog weinig over testosteron bij vrouwen en het seksueel functioneren, maar dit mannelijk hormoon speelt mogelijk ook een rol. Tijdens de behandeling is een patiënt erg gericht op overleven, en loopt het lichaam uiteraard schade op. Bovendien verandert het uiterlijk vaak, bijvoorbeeld door huidproblemen. Je wel of niet aantrekkelijk voelen, heeft veel invloed op je seksleven.'

Wijzer

'Het is vaak lastig mensen met seksuele problemen te helpen, maar iedere winst, iedere stap vooruit is meegenomen. We proberen

onze patiënten zo goed mogelijk te begeleiden en te ondersteunen. Ook is het belangrijk dat stellen er samen over praten. Mensen zijn dat vaak niet gewend of willen elkaars gevoelens sparen. Ik benadruk altijd dat het heel normaal is, seksuele problemen na behandeling van kanker. Een positieve ontwikkeling is de zogenaamde welbevindenmeter. Deze vragenlijst brengt het welbevinden en de lasten van een patiënt in kaart. Seksualiteit is een onderdeel van de meter. Steeds meer verpleegkundigen werken met deze lijst met daarop vragen over veel voorkomende problemen.'

Corien adviseert iedereen die problemen van seksuele aard heeft, dit tegen zijn of haar arts of andere hulpverlener te zeggen: 'Uit ervaring weet ik dat patiënten hun dokter liever niet lastig vallen met "zoiets onbenulligs" als seksuele problemen. Tenslotte heeft diezelfde dokter er in veel gevallen voor gezorgd dat de patiënt genezen is. Toch kan ik iedereen verzekeren dat een arts hier ook aandacht voor heeft. Van het verpleegkundig spreekuur wordt na behandeling niet vaak gebruik gemaakt, maar uiteraard kan een ex-patiënt altijd een afspraak maken. Dat geldt overigens ook voor andere klachten na de behandeling, zoals extreme vermoeidheid. Een andere mogelijkheid is de problemen bespreken met de huisarts, die kan indien nodig doorverwijzen naar uroloog, gynaecoloog of seksuoloog. Maar praat er in ieder geval met een hulpverlener over! Als je dat niet doet, word je niet veel wijzer - en wij hulpverleners ook niet. Hoe meer wij weten over seksuele problemen bij kanker, hoe beter we patiënten kunnen helpen.'

Boek

Eind dit jaar komt er een boek over seksualiteit en kanker uit dat speciaal bestemd is voor patiënten. Corien Eeltink is een van de auteurs. In het boek komen vragen aan bod zoals: Welke effecten hebben de symptomen en de behandeling van mijn ziekte op seksualiteit? Welke veranderingen ervaar ik en mijn partner tijdens eerste gemeenschap of andere seksuele activiteiten na de behandeling? Hulpverleners geven antwoord op deze en meer vragen. Bovendien wordt verteld welke hulpmiddelen en hulpverleners er beschikbaar zijn. Waar en vanaf wanneer het boek verkrijgbaar is, is nog niet bekend.

Veranderd libido en mooidwang

Door een vroegtijdige menopauze en een veranderd lichaam na borstkanker, worstel ik al vanaf mijn zesendertigste met mijn vrouw-zijn. Sinds kort voel ik me gesteund door een maatschappelijke tegenbeweging die de seksualisering van de maatschappij ter discussie stelt. Voorbeelden hiervan zijn de documentaire 'Beperkt Houdbaar' van Sunny Bergman en het manifest 'Slow Sex' van Brechtje Paardenkoper. Beide tonen de invloed aan van onder andere seksueel getinte billboards en makeoverprogramma's. Ik gruw als ik op televisie zie dat sommige vrouwen vanuit een opgelegde 'mooidwang' bewust kiezen voor schaamlipverwijdering of borstvergroting. Ondertussen wordt mijn mailbox overspoeld door ongevraagde viagrareclame en aanbiedingen voor penisverlenging. In onze maatschappij lijken we te geloven dat de ultieme seksuele ervaring alleen maar bereikt kan worden op grond van prestaties en maten: extreme succesvolle seks met grote borsten en enorme penissen. Zelf krijg ik hierdoor steeds meer het gevoel dat ik aan allerlei schoonheidseisen moet voldoen en daarbij ook nog eens full time zin moet hebben in seks. Een onbereikbaar ideaal voor allen, maar vooral voor (ex)kankerpatiënten met ontsierende amputaties en een veranderd libido. Dankzij de tegenbeweging ben ik anders naar seksualiteit gaan kijken. De seks die ik om me heen zie is niet alleen commercieel en plat, het is ook nog eens contactloos en gespeend van alle plezier en intimiteit. Daarbij hoor je de reclame-makers nooit over ons grootste en gevoeligste orgaan: de huid. Strelen, proeven, ruiken zorgen voor een intense ervaring waar de commercie nimmer aan kan tippen. Koppel daaraan de invloed van je psyche. Het opgaan in je kwetsbaarheid, het openstellen voor de ander, het aftasten van je grenzen tot overgave. Deze zoete combinatie van lichaam en geest zorgt voor erotiek in de hoogste vorm. Of zoals Maria Vasalis zo mooi dichtte: 'Rillend in mijn eigen vuur'.

Pauline

Zie ook:

www.beperkthoudbaar.info voor de dvd van Sunny Bergman

www.waterlandstichting.nl voor het manifest 'Slow Sex, een erotisch beschavingsoffensief'

De dichtregel is afkomstig uit het gedicht 'Wachten in de ochtend' uit de bundel 'De Vogel Phoenix' van M. Vasalis (Van Oorschot, 1947)



‘Tederheid is het allerbelangrijkste’

Niet iedereen kan het opbrengen om openlijk te spreken over zijn seksuele leven of het gebrek daaraan. Kankerpatiënten kampen vaak met problemen omdat ze het vertrouwen in hun lichaam zijn kwijtgeraakt. Esther en Fleur hebben geleerd dat openhartigheid kan bijdragen aan het vinden van nieuw evenwicht.

Esther groeide op met twee broers van ongeveer dezelfde leeftijd. In de puberteit ‘werd er met haar gerotzood’ – zoals ze dat omschrijft. Esther: ‘Het tegenstrijdige is dat het jongens waren en zijn van wie ik heel veel hield en houd. Tegelijkertijd heb je de pest aan ze om wat ze je hebben aangedaan. De ervaringen uit mijn jeugd hebben me niet doen walgen van mijn lichaam, maar het besef bijgebracht dat je niet kunt beheersen wat je lichaam bij een ander oproept.’

Burn out

Vijf jaar geleden kreeg Esther een arbeidsconflict. Het botste heftig met een manager op haar werk die een soortgelijk jeugdtrauma had opgelopen maar dat op een totaal verschillende manier had verwerkt. Het conflict leidde tot een burn out. In de therapie die Esther volgde, benoemde en aanvaardde ze de gebeurtenissen uit het verleden en hervond ze nieuw evenwicht.

Kort na deze zware periode in haar leven werd Esther met borstkanker geconfronteerd:

‘In korte tijd gebeurde er heel veel. Ik ging met klachten naar de dokter. De diagnose werd gesteld. Zes van de veertien klieren waren aangedaan. Een borstsparende ingreep is niet eens aan de orde geweest, een reconstructie al evenmin. Nog sneller dan je het eten op tafel hebt, werd er al beslist over de behandeling, de amputatie. Mijn borst moest

eraf, mijn eierstokken zouden worden verwijderd. Ik heb die periode als vreselijk intimiderend ervaren. Je hebt het gevoel dat van je vrouwzijn niets meer over is. Had ik eindelijk de ervaringen uit mijn jeugd verwerkt, kreeg ik dit...’

Vooraf mannen

Na haar operatie onderging Esther bestralingen en chemotherapie. Uiteindelijk was een stamceltransplantatie nodig in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis om tot volledige herstel te komen.

‘Waar je nooit wat over leest, is dat in dat hele behandelingsproces heel veel mannen aan je lijf hebt. En voor al die mannen moet je je de hele tijd uitkleden. Dat wilde ik niet en dat deed ik ook niet.

In die periode heb ik heel veel gehad aan de gesprekken in een vrouwengroep, waaraan ik deelnam. Je moet stapje voor stapje het vertrouwen in je eigen lichaam weer opbouwen. Vragen beantwoorden: wat voor een vrouw ben ik? Wat voor een vrouw wil ik zijn? Je partner is een belangrijke steun daarbij. Mijn man deed gewóón, over mijn littekens, over mijn terughoudendheid. Ik heb ervaren dat tederheid het allerbelangrijkste is om opnieuw een goede seksuele relatie te krijgen. Je leert beseffen dat je borsten niet bepalend zijn voor je vrouwzijn – al is een strak truitje, nagekeken worden, daar wel een onderdeel van.



Esther: 'Je partner is een belangrijke steun...'

In feite ben ik twee keer geïntegreerd in mijn leven: na mijn burn out en na de behandeling van mijn borstkanker. Ik ben nu een vrouw die verdriet heeft over wat verloren is en waardevol was. Maar ook een vrouw die mede door de psycho-educatie een goed zelfbeeld heeft ontwikkeld en tevreden kan zijn met wie ze is.'

Blauwe plekken

Fleur werd in juni 2004 geconfronteerd met leukemie. Tijdens een vakantie met haar dochter ontdekte ze grote blauwe plekken. Toen ze thuis kwam en haar huisarts bezocht, stuurde deze haar meteen door naar het ziekenhuis waar nog dezelfde avond de diagnose werd gesteld.

Fleur: 'Mijn broer was een geschikte donor en ik onderging een stamceltransplantatie. Maar helaas, na acht maanden braken mijn eigen stamcellen die van mijn broer af, terwijl het omgekeerde had moeten gebeuren. Opnieuw kreeg ik een transplantatie met cellen van mijn broer na een extra zware chemotherapie. Ik mijn gezin was ik altijd de rots in de branding, de moeder die nooit ziek mocht zijn. Pas toen ik ophield met flink zijn, toegaf dat ik de ziekte en de behandeling wel eens niet zou kunnen overleven, ging het beter met me. Dat wil zeggen: lichamelijk.'

Overgang

Fleur raakte door de chemotherapie vervroegd in de overgang en kampte met een hormonenhuishouding, die volledig op hol was geslagen. Van haar gynaecoloog kreeg ze Livial voorgeschreven, dat al iets hielp tegen de overgangsklachten. Maar daarmee werden de problemen niet opgelost.

Fleur: 'Ik had grote behoefte aan intimiteit, maar geen enkele behoefte aan seks. Dan mis je wat en niet alleen ik, maar mijn man óók. Via mijn behandelend arts kreeg ik psychosociale hulp van een maatschappelijk werkster. Dat was heel prettig, maar ik was het vertrouwen in mijn lichaam zo totaal kwijt dat ik zelf op zoek ben gegaan naar een goede therapeut. Ik wilde uiteindelijk kunnen zeggen dat ik er alles aan had gedaan om weer tot een goed seksueel leven te komen.

Die integrale psychotherapie volg ik nog steeds. Toen ik mijn voorgeschiedenis had verteld, zei mijn therapeut: "Het had me verbaasd als jij na al deze ervaringen wél seksueel actief zou zijn!" Dat was meteen een enorme geruststelling: ik was normáál! Door de openheid die ik betracht in gesprekken met mijn man en kinderen, merk ik dat ik weer langzaam toegroeit naar vertrouwen in mijn lijf. Ik sta bewuster in het leven dan vroeger en dat compenseert een beetje het verlies aan onbevangingheid.'

Pleidooi voor 'onco-seksuologie'

'De gemiddelde oncoloog is bang om over seks te praten, de gemiddelde seksuoloog is bang voor kanker en de gemiddelde patiënt is bang om zijn zorgen te bespreken. Met die uitspraak vat seksuoloog Woet Gianotten de stand van zaken samen.



Woet Gianotten: 'Tot het allerlaatste stadium...'

Volgens Gianotten hoeft niet lang te worden gezocht naar de noodzaak voor een nieuwe discipline: 'onco-seksuologie': 'In Nederland hebben 540.000 mensen te maken met kanker. Van deze groep heeft 35 tot 50 procent een verstoord seksleven. En het probleem is dat medisch specialisten niet weten hoe ze met de seksuele behoeften van deze patiënten moeten omgaan' 'Seksuologen zullen hun angst voor kanker, ziekte, pijn en dood moeten overwinnen. Zij moeten leren dat mensen met kanker met toenemende problemen hebben te kampen. Oncologen moeten op hun beurt accepteren dat seksualiteit en intimiteit doorgaan tot het allerlaatste stadium.' Gianotten haalt het vooroordeel onderuit dat oudere mensen niet meer aan seks

zouden doen. 'Oude mannen en vrouwen hebben seks. Zelfs betere seks dan veel jongeren. Meer intiem ook.' Hij noemt twee voorbeelden:

Bij een man (56) was de tong verwijderd vanwege mondkanker. Hij had daar grote problemen mee, omdat hij zijn vrouw (53) alleen via orale seks een orgasme kon bezorgen. Na een rouwproces en aanvullende therapie van Gianotten had dit stel nieuwe vormen voor seksueel contact ontdekt. Zijn therapie bij een andere patiënte was gericht op het herstellen van de intimiteit binnen de relatie, het bespreken van de houding van de partner (hij was te lief), het ontdekken van nieuwe erogene zones en de introductie van sex toys. De vrouw was 74 jaar.

Literatuur:

- Vrijen: wel of geen veranderingen; seksualiteitsbeleving na een baarmoederverwijdering? Ros, B. VZB - 2001
- Seksualiteit bespreekbaar? Korver, J. Oncologica - 2005
- Borstkanker en seksualiteit. Bremer, R, Klijn, J, Tirion - 2004
- Intimiteit, seksualiteit en zingeving binnen de partnerrelatie van mastectomiepatiënten. Dewispelaere, J. Proefschrift Utrecht - 2002
- De samenzwering van het zwijgen. Enzlin, M. VPN - 2000
- Surviving testicular cancer. Pool, G. Proefschrift Groningen - 2003
- Stil verdriet om een veranderde lichaam. Prostaatkanker. Megchelen, P. van, Nursing - 2000
- Lief en leed: over seksualiteit, intimiteit en kanker. Weijmar Schulz, W. e.a. VIKC - 2001
- Ingrep met impact. Steeghs, F. Nursing - 2002
- Een contradictio in terminis? Doel, J. Pallium nr. 1 - 2004

Meer titels zijn eenvoudig en snel op te zoeken via ikc.adlibsoft.com

Web-adressen:

- www.seksuologen-nederland.nl
- www.rutgersnissogroep.nl
- www.basaal.nl
- www.de-amazones.nl
- www.mstwente.nl/radiotherapie
- www.urologiebrugge.be
- www.cancerbackup.org.uk
- www.nvvs.info
- www.tegenkanker.net
- www.borstkanker.nl

‘Lichaamstaal is direct en oprecht’

Seks kan mensen met en ziekte veel houvast bieden. Seksuoloog Harry van der Wiel (UMC Groningen) benadrukt het belang van seksualiteit en intimiteit. ‘Hulpverleners moeten over hun gêne en drempel heenstappen.’



*Harry van der Wiel:
‘Doet hij het nog of niet...?’*

‘Hebben mensen met kanker niet iets anders aan hun hoofd dan seks? Ja en nee. Tijdens de behandelingsfase is het alle hens aan dek om te overleven. Maar na de kritieke fase komen de vragen over seksualiteit heel snel terug. Vrouwen vragen zich af: “Hoe moet het nu verder met mijn seksuele relatie?” Bij jongere vrouwen komt daar vaak bij: “Kan ik nog kinderen krijgen?”

Mannen reageren directer: “Dokter, de kanker is weg. Doet hij het nog of niet?”

Nadat de kanker is overwonnen, komen de existentiële vragen heel snel weer naar boven. Seksualiteit is daar een voorbeeld van. Het gaat over iets heel essentieels: houden van en weten dat er van je wordt gehouden. Mensen blijven sociale wezens. Of ze nu ziek zijn of niet. Goed gehanteerd, kan seks mensen heel

veel houvast bieden. Net als muziek, reikt lichamelijk contact veel verder dan woorden. Non-verbale communicatie snijdt door merg en been. Intens verdriet als het niet god gaat; blijdschap als er een positieve wending is. Niet voor niets geven mensen elkaar een hand of omhelzen ze elkaar. Lichaamstaal is direct en oprecht. Dat voel je en is moeilijk te manipuleren. Daarom is seksualiteit en intimiteit zo belangrijk voor mensen.

De combinatie seks en openheid is een dilemma. Dat lossen hulpverleners op door ziekte, handicap of blijvend letsel te déseksualiseren. Dat maakt het gevoelige onderwerp onpersoonlijker en levert een anonieme patiënt op. Maar seksualiteit is heel individueel. Ik vind dat professionele hulpverleners over hun eigen gêne en drempel heen moeten stappen.’

De stukken op deze pagina's zijn ontleend aan een special van het IKZ over het symposium 'Oncosexuology: a new discipline'.



Kanker en seksualiteit

KWF Kankerbestrijding heeft een informatiefolder samengesteld voor patiënten over kanker en seksualiteit. Naast uitleg over gevolgen en tips voor mannen en vrouwen, bevat de folder ook een overzicht van een aantal operaties en de eventuele bijbehorende gevolgen. Zie ook www.kwfkankerbestrijding.nl.

‘Verlangen naar je oude ik maakt je alleen maar ongelukkiger’

Stephan (56) stapte tien jaar geleden voor het eerst naar de huisarts. Begin vorig jaar werden kankercellen ontdekt. Stephan had prostaatkanker. In het blad van de Stichting Contactgroep Prostaatkanker vertelde hij deze zomer openhartig over zijn seksuele leven na zijn behandeling. ‘Vaak lagen we samen te lachen om ons geklungel.’

Stephan: ‘In goede en kwade dagen, beloofde we elkaar zoveel jaar geleden. In ziekte en gezondheid, woorden die er toen gewoon bij hoorden. Ria en ik waren in de fleur van ons leven. Grootste plannen hadden we. We zouden hard werken, een paar kinderen krijgen, maar vooral elkaar gelukkig maken. Want daar waren we ongelooflijk goed in. Al vanaf dag één waren Ria en ik twee handen op een buik. We deelden werkelijk alles, alsof we voor elkaar waren geboren. Meer zelfs, alsof we letterlijk voor elkaar waren gemaakt: ook lichamelijk en seksueel klikte het perfect. Noem ons gerust een “modern koppel”. Ons gemiddelde bleef jarenlang vier keer in de week en ook speeltjes waren ons niet vreemd. Lang en uitgebreid van elkaar genieten, daar ging het ons om. Geen taboes en nooit hoofdpijn, zeg maar. Tot vorig jaar, dus. Toen drong de betekenis van wat we elkaar jaren geleden hadden beloofd pas echt door.

Alarm

Doordat mijn allereerste PSA-meting van tien jaar geleden al iets te hoog bleek, werd dit jarenlang om de zes maanden opnieuw gecontroleerd. Pas eind 2005 sloeg de huisarts weer alarm. Er werd opnieuw een stukje prostaatweefsel naar de patholoog gestuurd. Hij sprak meteen van “sterk verdacht”. Mijn huisarts wond er geen doekjes om, volgens hem ging het om kanker. Ik schrok niet echt. Ik ben iemand die ontzettend relatieveert, vaak tot ergernis van anderen. Ook nu weer vertelde ik dit nieuws thuis alsof ik bij wijze van spreken een sneetje in mijn vinger had. Vooral mijn kinderen schrokken omdat ze de voorgeschiedenis niet op de voet hadden gevolgd. Maar mijn vrouw reageerde erg rustig. Er was een probleem en dat gingen we samen wel oplossen. Nog diezelfde nacht vielen we na het vrijen als lepeltjes in slaap. Vastberaden om dit gevecht te winnen.

Prioriteiten

Meteen opereren, was het advies van de verschillende artsen die ik heb geraadpleegd. Mijn volledige prostaat zou worden verwijderd. Ik had de arts een briefje gegeven met mijn vier prioriteiten: overleven, incontinentie, impotentie en de zwaarte van de behandeling. Daar moest hij rekening mee houden. In die volgorde. Mijn vrouw bracht me die bewuste ochtend naar het ziekenhuis. Nog een laatste kus, een laatste bemoedigende blik en dan het operatiekwartier binnen. Ik ging voor de allereerste keer helemaal onder narcose, voelde me tijdens het tellen tot tien zachtjes wegglijden. Toen ik enkele uren later wakker werd, stond de chirurg aan mijn bed. “We hebben de zenuwen kunnen sparen”, fluisterde hij. De kans op een normaal seksleven was daarmee verzekerd. Tenminste, dat dacht ik toen nog. Na vier dagen mocht ik naar huis. Ik voelde me niet ziek. Bestraling was niet nodig omdat het weefsel rond mijn prostaat nog niet aangetast bleek te zijn. Dus ging het leven gewoon verder. De arts had ons aangeraden om zo snel mogelijk ons seksleven opnieuw op te pakken om mijn bloedvaten en spieren in conditie te houden.

Incontinentie

Veertien dagen later was het al zo ver. Met ons verlangen naar elkaar bleek niets mis, maar ik zou wel enkele maanden last hebben van incontinentie. Ook tijdens het vrijen verloor ik urine, dus begon het gesleep met handdoeken. Maar uiteindelijk kwam ik met behulp van mijn vrouw toch tot een hoogtepunt zonder erectie. Een eerste stap in de goede richting... Naakt slapen veranderde in slapen met een onderbroek en een luier. Pas na vijf maanden had ik voor het eerst een spontane nachtelijke erectie. Van enthousiasme maakte ik Ria wakker, als een klein jongetje dat zijn moeder roept. Maar na enkele seconden was het weer voorbij. Ria rea-



Stephan: 'Nog diezelfde nacht vielen we na het vrijen als lepeltjes in slaap...'

geerde super: "Zie je wel dat het de goede kant opgaat. Maak je niet druk, het komt vanzelf weer goed", zei ze.

Als ik nu aan het geklungel van de eerste maanden terugdenk, heb ik onnoemelijk respect voor haar. Van romantiek was weinig sprake en toch heeft ze me nooit het gevoel gegeven dat ze dit enkel en alleen voor mij deed. Ook zij genoot zo veel mogelijk. Vaak lagen we samen te lachen om ons geklungel, om daarna weer als lepeltjes tegen elkaar en met een gerust gemoed in slaap te vallen.

Nog intenser

We zijn nu een jaar verder. En ja, die incontinentie is er nog altijd, maar vermindert gelukkig wel. Ook mijn erectie is nog steeds niet zoals vroeger. Het kan twee jaar duren voordat alles weer prima werkt, zegt de arts. Ria en ik houden de moed erin en intussen blijven we zoveel mogelijk van elkaar genieten, ook al is het op een andere manier. Vaak zie je dat een relatie flink uit balans raakt, maar

dat is bij ons zeker niet het geval. Integendeel zou ik zelf durven zeggen. We hebben nog intensere gevoelens voor elkaar. Omdat we niet bezig zijn met wat er niet meer is. Verlangen naar je oude ik, maakt je ongelukkig. Dus dat doe je beter niet. Ook Ria beseft dat. Ze was meteen bereid om verder te gaan met een andere Stephan. Een Stephan die toch wel in zijn mannelijkheid werd aangetast. Een Stephan die soms wel eens zijn geduld verloor als het niet ging zoals hij wilde. Een Stephan die aanmoediging nodig had. Ria heeft zich, net als ik, meteen gefocust op wat er nog wél is. Daardoor maken we nu andere keuzes en besteden we bijvoorbeeld meer tijd aan de kinderen en de kleinkinderen. We gaan vaker naar antiekmarkten samen, of nodigen vrienden uit. Dat brengt ons allemaal nog dichterbij elkaar. Ria en ik weten allebei dat het gras bij een ander niet per se groener is. Zolang we nog steeds meer goede dan kwade dagen samen hebben, gaan we ervoor. Elke dag opnieuw.'

Henk & Elly

Henk: 'Op het moment dat ik ziek werd, liep mijn leven best lekker. Ik werkte bij Defensie en was alleenstaand – bewust, want een echtscheiding had me ooit zo'n pijn gedaan: die wou ik nooit meer voelen. "Eens, maar nooit weer", riep ik altijd. Daarin was ik heel stellig.

Ik dacht: als je kanker hebt, bereid je dan maar voor op de dood. De chirurg probeerde me van het tegendeel te overtuigen. Maar ik geloofde er niets van en dacht dat hij me gewoon de waarheid niet durfde zeggen.'

Elly: 'Eigenlijk waren alle verpleegkundigen op de afdeling nogal op Henk gesteld. Hij was jong, aardig, alleenstaand. Ik liep wel eens een eindje met Henk op de gang. Legde ik hem het verschil uit tusseneen A- en een B-verpleegkundige en hij mij het verschil tussen de Luchtmacht en de Landmacht.'

Henk: 'Als ik Elly zag, kreeg ik de kriebels in mijn buik. Natuurlijk verzette ik me ertegen, want die sores wilde ik nooit meer hebben. Pure zelfbescherming. Maar het hielp niets.'

Elly: 'Ik moest terugkomen op mijn vooroordeel, dat alle militairen autoritaire macho's zijn. De mensen van de Luchtmacht waren hartverwarmend. Iedere dag kreeg Henk volop bezoek. Op een dag kreeg de afdeling een telefoontje: of Henk even uit het raam van zijn kamer wilde kijken. Vloog er een F-16 langs, die een low pass maakte voor zijn raam. Als een saluut: we denken aan je.'

Henk: 'Intussen leefde de hele afdeling vol enthousiasme mee. Op onze bruiloft was het ongelooflijk druk! Iemand zei: "Er had die dag inde stad niets moeten gebeuren, want het hele ziekenhuis was op jullie huwelijksfeest.'

Elly: 'Eén keer kwam Henk werkelijk dol van vreugde de poli op, met alweer een goede bloedsuitslag. Henk had zijn gevechtstenue aan, ik mijn witte uniform. We holden elkaar door de gang tegemoet – net zo romantisch als in An officer and a gentleman.'

Henk: 'Mijn spannende momenten werden onze spannende momenten. Daardoor zijn we heel snel naar elkaar toe gegroeid. Steeds opnieuw was het een hoogtepunt, de opluchting na der uitslagen. Ik ben bevoorrecht, want ik ben al bijna twaalf jaar kankervrij. Bovendien heeft kanker mijn leven een positieve wending gegeven. Ik ben zo dankbaar voor mijn huwelijk met Elly! Dat ik daar kanker voor heb moeten krijgen, heeft zo moeten zijn. Anders was het nooit gebeurd.'

Elly: 'Sinds mijn relatie met Henk ben ik anders naar mijn werk gaan kijken. Nu ik uit eigen ervaring weet wat je als partner van een kankerpatiënt doormaakt, heb ik nog meer begrip gekregen voor die roep mensen. Daarom kan bij mij nu alles; ik hang niet meer aan bezoeken. Wie wil komen, komt.'



Henk & Elly: 'Wat ons is overkomen is bijzonder, maar zelf zijn wij heel gewoon...'

Henk: 'Het fijne is, dat ik Elly nooit iets heb hoeven uitleggen over de gevolgen van mijn ziekte. Want wanneer vertelt iemand zijn geliefde dat hij kanker heeft en een stoma? Op het eerste afspraakje? Na het tweede? Elly wist er alles van – ze weet er zelfs door haar ervaring als verpleegkundige meer van dan ik.'

Elly: 'Eerst had ik de zorgende rol en Henk de hulpbehoevende. Dat is heel natuurlijk gelijk getrokken. Mijn rol hangt bovendien samen met de setting van een ziekenhuis: in mijn witte pak ben ik een andere Elly. Daar ben ik gewoon op mijn werk. Want wat ons is overkomen is bijzonder, maar zelf zijn wij heel gewoon.'

.....

'Een bundel kracht' bevat dertig gesprekken met mensen die zelf of in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. ISBN 9789081158329

Interviews: Judith G. Wermenbol; fotografie: Gerhard Witteveen

128 pagina's; prijs € 25,00 (exclusief verzendkosten) Inclusief verzendkosten € 27,50

De opbrengst van het boek komt ten goede aan de opvang en begeleiding van mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden.

Wachtstand

door Marianne

Toen ik thuis was gekomen uit het ziekenhuis, maakte ik me meer zorgen over mijn spijsvertering, dan over mijn seksuele leven.

's Nachts zat ik op, een dekentje omgeslagen, omdat ik een rare groene smurrie dreigde uit te braken als ik ging liggen. Aan de andere kant tobde ik met obstipatie en de stoelgang werd een worsteling. Maar dat ging allemaal over.

Mijn man wilde me in alles steunen. Hij ging mee naar doktoren en partnerbijeenkomsten en toonde zich daar betrokken en getroffen. Thuis bleef hij dezelfde man als voorheen, moe en lusteloos. Dat ging niet over.

De kanker in mijn dikke darm had me dertien centimeter darm gekost. Daar bleef het bij. Ik werd niet bestraald en kreeg geen chemotherapie. Toch veranderde mijn hele leven. Ik piekerde en bedacht dat ik nu misschien wel 85 zou worden en op mijn sterfbed zou betreuren, dat ik al die jaren bij mijn man was gebleven. Ik werd erg depressief en huilde de hele dag. Maar ook dat ging over.

Ik ging anderhalf jaar in therapie, helemaal aan de andere kant van het land. Ik ging bij mijn man weg en ik verhuisde naar de Randstand, want mijn kinderen wonen daar. Toch viel het toen nog niet allemaal mee. Ik voelde me bang en alleen en dacht dat een nieuwe relatie het allemaal wel op zou lossen.

Leuke tijd

Zo vertrok ik regelmatig met een tandenborstel en een condoom in mijn rugzakje naar een afspraak. Dat was een leuke tijd. Ik was dertig jaar getrouwd geweest en behoorlijk monogaam. Nu maakte ik kennis met de mannelijke anatomie in al haar vormen en formaten en de mogelijkheden en onmogelijkheden daarvan. De heren, met wie ik het bed deelde, bleken soms wel, soms niet op de hoogte van de intiemste onderdelen van de vrouwelijke anatomie en de mogelijkheden daar weer van.

Ik was vrij van enige gêne, dat was een leuke ervaring. Vrijen met een man bleek gewoon, vertrouwd en vanzelfsprekend.

Maar het interessante kwam na de daad. Hadden deze meneer en ik elkaar ook aan het ontbijt nog iets te vertellen? Was er überhaupt sprake van ontbijt, of moest ik ongesterkt weer op pad? Wou hij wel een eitje of rende hij de deur uit? Zou ik hem nog een keer willen ontmoeten?

De behoefte om te daten verdween, naarmate ik leerde met mezelf om te gaan. Ik wende aan leven alleen. Ik kon nu gewoon doen waar ik zin in had, zonder overleg. Gaan en komen wanneer ik zin had. Dwars in bed gaan liggen, mocht ik daar behoefte aan hebben. Ik hoef nooit meer naar een voetbalwedstrijd te kijken, noch naar tennis, ook niet naar de Tour de France. Schaatsen ook niet, ik was het bijna vergeten. Als er niets op is, kijk ik gewoon niet! En als ik teveel geld uitgeef, is het mijn eigen geld en zit ik op mijn eigen blaren.

Misselijke streek

Het ging goed met mij, tot ik baarmoederkanker kreeg. Dat vond ik een misselijke streek. Mijn baarmoeder had het altijd erg goed gedaan. Drie knoeperts van kinderen met trapelende voetjes had zij geherbergd, totdat mijn baby's groot genoeg waren, om geboren te worden. Ik had een lange vruchtbare periode achter de rug en ook de overgang was ik probleemloos doorgekomen. Ik was graag samen met mijn baarmoeder oud geworden. Maar nee, ze moest eruit, en mijn eileiders en eierstokken ook. Mijn vagina bleef achter. Vastgezet met bandjes. Woest en ledig, zou ik zeggen.

Juist daar kwam de kanker terug. Een klein plekje, boven in de vagina. Maar toch, ook dat kleine plekje moest weg. De radiotherapeut vertelde over de consequenties van bestra-



Marianne:

'Ik was vrij van enige gêne...'

ling. De kanker verdwijnt, maar je darmen krijgen er ook een klap van mee. De gynaecoloog wilde wel opereren, maar ja, bij kanker moet je een beetje ruim snijden, en misschien moest hij dan ook een stukje dikke darm wegsnijden. Misschien bleef er dan niet genoeg

darm meer over om een nette aansluiting te maken. Ik miste immers al dertien centimeter. Dan zou hem niets anders overblijven dan het maken van een stoma.

Dat leek me niks. De dikke dame met de stoma. Maar gelukkig was er een derde optie. Een behandeling met het hormoon Provera. Dat ging goed. De kanker had al na een half jaar het loodje gelegd. De behandeling gaat echter nog steeds door. Van 400 naar 200, van 200 naar 100 en nu na twee jaar naar 10 milligram per dag. Dat moet nog drie jaar. Nu kijken of het wegblijft. Ik sta een beetje in de wachtstand. Misschien komt er, terwijl ik wacht nog wel een ware Joseph voorbij. Of heet zo iemand een ware Jacob? Ik weet niet of ik er klaar voor ben, of dat ik er klaar mee ben. Ik laat me maar verrassen!

Helft patiënten met borstkanker heeft last van seksuele problemen

In 2007 begon de Rutgers Nisso Groep in opdracht van de BorstkankerVereniging Nederland (BVN) een onderzoek onder vrouwen jonger dan 45 jaar met borstkanker. Uit het onderzoek dat deze zomer werd gepresenteerd, blijkt dat de helft van het aantal betrokken vrouwen last heeft van problemen rondom het seksueel functioneren (tegenover twintig procent van alle Nederlandse vrouwen). Met uitzondering van vaginisme en seksuele aversie verminderen alle seksuele disfuncties na de behandeling en herstelt de seksuele gezondheid zich weer. Hierbij zijn noch

het soort operatie, noch de behandeling van invloed (met uitzondering van hormoontherapie). Of er nu sprake is van een borstbesparende operatie, borstamputatie of borstreconstructie, er zijn even vaak seksuele functieproblemen als bij vrouwen die deze operaties niet hebben gehad. Wel veroorzaken bijwerkingen veelvuldig seksuele disfuncties.

Van de vrouwen met een zorgbehoefte komt uiteindelijk 43 procent bij een hulpverlener; tien procent meer dan bij de Nederlandse populatie, wellicht doordat vrouwen met borstkanker zich toch al in een medisch circuit

Revalidatieseksuoloog Jim Bender: 'Hoezo altijd 's avonds? Hoezo altijd bovenop?'

Praten over seksprobleem belangrijkste stap naar oplossing

Sinds januari 2008 valt kortdurende psychologische hulpverlening onder de basisverzekering. Dat geldt ook voor de eerste acht gesprekken met GZ-psycholoog/revalidatieseksuoloog Jim Bender. Bender praat met mensen die niet tevreden zijn over hun seksleven. Wat kun je verwachten van gesprekken met een sekstherapeut? Jim Bender: 'Ik zie mezelf als coach'.

door Margreet Jonge Poerink

Sinds 1990 begeleidt Jim Bender mensen die niet tevreden zijn met hun seksleven, mensen mét en mensen zónder beperkingen. Vanaf 1995 begeleidt hij mensen die een revalidatieproces doormaken. Hij praat met stellen, maar ook met mensen die geen vaste vrijpartner hebben.

Bender: 'De mensen die bij mij komen hebben voor zichzelf duidelijk: ik heb een probleem. Ze hebben het gevoel: dit loopt niet lekker. Daar gaan we over praten. Waar loopt iemand tegenaan? Wat zijn de seksuele beperkingen? Bijvoorbeeld, ik kan mijn partner niet strelen omdat mijn handen niet willen. Of, ik kan niet doen wat ik wil omdat ik te verlegen ben en niet durf te zeggen wat ik lekker vind. Of, ik ben bang dat mijn partner tijdens het vrijen een epileptische aanval krijgt.'

Gewoonte

Bender geeft vaak hele praktische adviezen. Dingen die je eigenlijk ook zelf kunt bedenken, maar waar je samen om de een of andere reden niet opkomt.

Bender: 'Mensen zijn gewoontedieren. Dat is vaak een van de problemen. Mensen zijn bijvoorbeeld gewend altijd 's avonds, voor het slapen, te vrijen. Voor iemand die MS heeft gekregen kan dat een probleem zijn, die heeft

aan het eind van de dag geen energie meer voor een vrijpartij. Je zult je verbazen hoe vaak het voorkomt dat ik degene ben die de suggestie doet: zou je ook in de ochtend kunnen vrijen? Of, heb je gedacht om aan het eind van de middag een dutje te doen zodat je 's avonds wat fitter bent? Of kunnen jullie ook aan het begin van de avond, voor het journaal, een potje vrijen?

Normen en waarden

Het is niet alleen de gewoonte die hier een belemmering vormt. Bender: 'Normen en waarden spelen hier ook mee. Mensen denken vaak: dat doe je toch niet? Je hebt geleerd wat normaal en goed is, dat zijn je persoonlijke normen en waarden, daar stap je niet zo gemakkelijk vanaf. Daardoor lopen mensen vaak vast. Ik daag mensen dan uit: hoezo alleen maar 's avonds? Hoezo alleen maar bovenop?'

Ook het gebruik van een vibrator of andere seksspeeltjes stuit tegen zo'n barrière. Bender: 'Heel veel mensen hebben een hekel aan seksuele hulpmiddelen. Ze vinden het enge dingen, een beetje raar ook. Als je moeilijk klaar kunt komen omdat je een gevoelsprobleem hebt (bijvoorbeeld door schade in het zenuwstelsel) en je hebt óók het idee 'ik mag alleen



Jim Bender: 'Ik moedig mensen aan om stappen te zetten...'

maar klaarkomen door gemeenschap', dan wordt het lastig. Ik help mensen om zo'n idee los te laten. Dan komt er ruimte om nieuwe dingen te ontdekken, waardoor ze vaak wel klaar kunnen komen.'

Intimiteit

'Mensen hebben vaak het idee dat een seksuoloog alleen maar wil praten over wat er tussen de benen gebeurt. Dat is niet zo. Ik

ben bezig met seksualiteit, intimiteit en relaties. Het gaat niet alleen over seks, maar ook over hoe twee mensen elkaar vinden, of niet. Intimiteit is jezelf kunnen zijn bij een ander; in seksualiteit, maar ook in een gesprek, in je verdriet of in je geluk. Vaak zeggen mensen: we hebben geen intimiteit. Ze bedoelen dan: we raken elkaar niet aan. We voelen afstand, soms emotioneel, soms lichamelijk.'

Drempel

Praten over seks is voor bijna iedereen moeilijk. Bender: 'Het is heel privé en persoonlijk. Vooral het praten over je eigen beleving is lastig, zeker als die beleving niet alleen maar leuk is. Mensen zijn ook bang elkaar te kwetsen. Als je tegen je partner zegt: ik ben niet tevreden met hoe wij vrijen, dan wordt dat vaak opgepakt als: je wijst me af, of: ik doe het niet goed. Ik zie veel stellen die daar in vastlopen.'

'Mensen zijn heel goed in het wegduwen van problemen. Niemand wil problemen, en zeker geen seksprobleem. Dus mensen gaan het een beetje bagatelliseren: ach, zo belangrijk is het niet. Dat wegduwen kan ook heel gemakkelijk. Een probleem met lopen of eten is voor iedereen zichtbaar, maar een seksueel probleem dringt zich niet op in het dagelijks leven, althans niet in het openbaar. Het is heel makkelijk om met z'n allen niet naar seksuele problemen te kijken. En dat gebeurt ook, óók in de zorg. Er zijn maar weinig artsen die over seksualiteit beginnen, die vragen: hoe gaat het met vrijen?'

Leren

Hierdoor lopen mensen vaak lang rond met dit soort problemen. Bender: 'Mensen komen vaak met een zwaar gevoel bij mij. Het is een grote stap. Een stap waar ik respect en bewondering voor heb. Het is niet gemakkelijk, zeker als iemand er lange tijd alleen mee rond gelopen heeft. Het duurt vaak heel lang voordat mensen zeggen: ik wil hulp. Dat vind ik erg jammer. Het zou mooi zijn als mensen die stap wat makkelijker zouden kunnen zetten.'

'Vaak gaan mensen pas met hun seksleven aan de slag als er een groot probleem is, waar ze onder lijden. Ook dat is jammer. Seks is een gebied waarin je tot ontplooiing kan komen. Het zou helpen als mensen dat leuk vinden, als ze daar lol aan beleven, want seks is niet iets wat je zomaar ineens kunt. Seks moet je leren'.

Seksuele ontwikkeling

Mensen die op latere leeftijd een handicap of ziekte krijgen, lopen vaak vast in het hervinden van hun seksualiteit. Bender: 'Ze zeggen vaak: ik weet wat ik kon, maar ik weet niet meer zo goed wat ik nu kan. Het lichaam heeft een nieuwe gebruiksaanwijzing. Soms zitten ze in een rouwproces, in het verwerken van het verlies. Soms kunnen ze zich gewoon niet aanpassen aan de nieuwe situatie. Soms is het de partner die hierin vastloopt.'

'Voor mensen die opgroeien met een beperking ligt dat anders. Voor hen is hun beperking een deel van wie zij zijn, onderdeel van hun identiteit. Soms is dat positief, soms ook niet. Dat is onder meer afhankelijk van de ernst van de handicap. Naarmate je meer afhankelijk bent van ADL is er minder ruimte om je seksueel te ontwikkelen. De vele medische aandacht speelt ook een rol. Je lichaam is een object van medische problemen.'

Coach

Bender ziet zijn rol als seksuoloog vaak als een soort coach. 'Ik moedig mensen aan om stappen te zetten. Wat past bij jou? Wat heb je al geprobeerd? Dat is altijd een beetje spannend. Ik leer mensen risico's te nemen. It's all in the game. Als je vindt dat je niet teleurgesteld mag zijn, dan zet je nooit een stap. Mensen hebben vooraf vaak een oplossing in het hoofd. Ze willen een relatie. Ze willen weer klaar kunnen komen. Maar oplossingen staan vooraf niet vast. Gaandeweg de gesprekken gaan mensen zich anders opstellen. Mensen gaan beter begrijpen wat er aan de hand is, dat alleen al lucht op. De gesprekken zijn een middel om weer in beweging te komen. En dat is vaak het halve werk.'

Meer informatie

De praktijk van Jim Bender is in Den Haag. Voor meer informatie over zijn praktijk kijk op www.jlbender.nl. Hij werkt tevens voor Sophia Revalidatie in Den Haag en Delft als revalidatie-seksuoloog (www.sophiarevalidatie.nl). Voor adressen van andere seksuologen in uw eigen regio zie de site van de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS) www.nvvs.info (onder 'direct hulp', 'seksuologen')

www.zoenenenzo.nl: site over relaties en seksualiteit voor jongeren met een handicap.

www.zoenenezoverder.nl: site over relaties en seksualiteit voor ouders en begeleiders van jongeren met een handicap.

www.seksualiteit.nl van de Rutgers Nisso Groep www.nvsh.nl; website van de Nederlandse Vereniging voor Seksuele Hervorming

www.deschildpad.nl: site van Stichting Handicap & Seksualiteit

www.flekszorg.nl: voor seksuele dienstverlening

www.sexualhealth.com is een Amerikaanse site met veel degelijke informatie over seksualiteit, ziekte en lichamelijke beperkingen.

Zwaar besluit voor begin behandeling

In de zware, emotionele dagen tussen de diagnose kanker en het begin van de behandeling moet een mannelijke patiënt ook nog even beslissen of hij zaad zal laten invriezen. Omdat patiënten, artsen en verpleegkundigen het vaak moeilijk vinden om ver vruchtbaarheid en seksualiteit te praten, heeft het Oncologisch Centrum van het Máxima Medisch Centrum in Eindhoven een richtlijn opgesteld.

'Semencryopreservatie' heet in het medische jargon het afnemen en invriezen van zaad. Wanneer een patiënt net heeft gehoord dat hij kanker heeft, staat zijn hoofd meestal niet naar het nadenken over een mogelijke, toekomstige kindwens. Toch moet hij in de roes tussen diagnose en het begin van de behandeling tijd vinden om over de betekenis en de gevolgen van de mogelijke onvruchtbaarheid na te denken. Als eenmaal is begonnen met chemotherapie, is er geen weg meer terug.

Afstudeerproject

Vier studenten verpleegkunde van Fontys Hogeschool Eindhoven hebben een richtlijn ontwikkeld als afstudeerproject. Onder leiding van een docent en met hulp van nurse practitioner Karin Schram, hebben zij literatuur over dit onderwerp bestudeerd en patiënten geïnterviewd. De richtlijn en de patiëntenfolder, die uiteindelijk het resultaat vormden van hun afstudeerproject, worden inmiddels in het Eindhovense ziekenhuis toegepast. Door het volgen van de richtlijn krijgen de patiënt, het laboratorium, de arts en de verpleegkundige een duidelijke instructie over hun bijdragen in de procedure. Uit het onderzoek was gebleken dat op het gebied van voorlichting en afstemming verbeteringen noodzakelijk waren. Er zijn verschillende vormen van kanker die de vruchtbaarheid al verminderen vóórdat met de behandeling wordt begonnen. Wanneer de patiënt na gesprekken met de arts en verpleegkundige een beslissing heeft genomen,

komt hij terecht op het IVF-laboratorium. Daar wordt een zogeheten 'bewaarovereenkomst' getekend, waarin het opslaan, het bewaren en het gebruik van het sperma is vastgelegd. Daardoor kan het sperma worden ingevroren en op wetenschappelijke wijze worden bewaard.

Steriel potje

Op het IVF-laboratorium is een aparte kamer, waar door masturbatie zaad kan worden geproduceerd. Als dat in het ziekenhuis niet mogelijk blijkt, kan de patiënt een steriel potje mee naar huis nemen. Dat potje moet weer zo snel mogelijk bij het ziekenhuis worden afgeleverd, omdat de kwaliteit van het sperma snel afneemt. Voordat het sperma wordt ingevroren, test het laboratorium de kwaliteit. Alvorens het sperma in te vriezen wordt een vloeistof toegevoegd. Daarna verdwijnt het in een aantal rietjes, dat wordt opgeslagen in een vat met vloeibare stikstof bij een temperatuur van -196 graden Celsius. Een half jaar na het invriezen wordt één rietje ontdooit om de kwaliteit te bepalen. Voor het invriezen van het sperma wordt via bloedonderzoek vastgesteld of de patiënt vrij is van Hepatitis B en C, niet is besmet met een chronische geslachtsziekte of het HIV-virus in het bloed heeft. In dat geval wordt het sperma niet ingevroren. Aan het invriezen van sperma zijn in Eindhoven geen kosten verbonden. In andere ziekenhuizen zullen patiënten daarover van te voren uitsluitel moeten vragen aan hun behandelend arts of de verpleegkundige.

Een minisymposium over afscheid en verlies

Op het door het Taborhuis georganiseerde minisymposium 'Afscheid nemen' zijn meer belangstellenden afgekomen dan verwacht. Pauline was aanwezig en schreef voor NFK&U een verslag van de lezingen van doctor Luc Strobbe, chirurg-oncoloog van het Nijmeegse Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en van klinisch psycholoog professor doctor Manu Keirse, hoogleraar aan de Katholieke Universiteit in Leuven.

door Pauline

De lezing van doctor Luc Strobbe heet 'Omgaan met Onsterfelijkheid' en is gebaseerd op zijn eigen ervaringen als arts. Hij begint met een citaat van de Griekse filosoof Plato (427 - 347 v.Chr): 'De grootste vergissing in de behandeling van ziekte is dat er twee soorten dokters bestaan. Een voor het lichaam en een voor de geest.'

Dat het fysieke proces grote gevolgen heeft voor de geest en vice versa, is Luc Strobbe in de loop der jaren steeds duidelijker geworden. Vandaar dat hij pleit voor een multidisciplinaire aanpak van kanker om de patiënten zo goed en volledig mogelijk te benaderen, waarbij ook aandacht gegeven wordt aan goede nazorg. Binnen het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis zijn daartoe voor borstkankerpatiënten de krachten gebundeld in een mammapoli en ook voor mensen met maag- darm- en leverkanker is een dergelijk zorgaanbod aanwezig.

Als chirurg is Luc Strobbe meestal degene die, door de operatieve ontdekking van kankercellen, het slechte nieuws aan de patiënt vertelt. Het valt hem op dat er door oudere mensen vaak geschokt en gelaten gereageerd wordt op dit bericht. Deze generatie ziet de diagnose als een doodsvonnis. Jongeren zijn nuchterder en willen meteen een plan van aanpak maken, waarin ze rekening houden met hun carrière en hun kinderen. Waar de ouderen berusten in hun lot en angstig afwachten, stellen de jongere mensen vragen en doen ze een klemmend beroep op de arts: doe er wat aan.

'We gaan voor genezing'

De diagnose kanker slaat hoe dan ook in als een bom. Luc Strobbe ziet het als zijn taak de mensen hoop te geven, want zeker aan het begin van het traject zijn er nog veel behandelingsmethoden mogelijk. Uiteraard kan hij niet garanderen dat deze aan slaan, maar hij kan wel zeggen dat hij veel te bieden heeft en hij sluit een slechtnieuwsgesprek dan ook altijd af met de woorden: 'We gaan voor de genezing.' Hierbij probeert hij de patiënten ook bewust te maken van wat hij noemt: het afscheid van onsterfelijkheid. Zeker jonge mensen zijn nog helemaal niet bezig met het feit dat ziekte en dood nu al op hun pad kunnen komen. Luc Strobbe ziet het innerlijke gevecht uitbreken op het moment dat de horizon in beeld komt en alle plannen die iemand gemaakt heeft niet meer uitgevoerd kunnen worden. Dit is een confrontatie met de eigen sterfelijkheid die eerder komt dan was verwacht. Acceptatie is in deze een sleutelwoord en in een gebundelde samenwerking tussen chirurgen, oncologen, huisartsen en verplegend personeel moet er ondersteuning zijn op de momenten dat de patiënt worstelt met angsten en met existentiële vragen. De psycho-sociale hulpverlening door organisaties als het Taborhuis is hierbij van wezenlijk belang.

Luc Strobbe eindigt zijn lezing met het weergeven van zijn persoonlijke levenshouding. 'Elke dag moet een goede dag zijn. In mijn werk betekent dat dat ik duidelijk wil zijn



Belangstelling voor de boeken van Manu Keirse...

tegen de patiënten. Ik wil compassie tonen en hen helpen op de weg naar acceptatie van het afscheid van onsterfelijkheid.'

Rouwarbeid verrichten

'Wanneer je blij bent, schouw dan diep in je hart, en je zult zien dat enkel wat je smart gegeven heeft, ook vreugde brengt. Wanneer je verdrietig bent, blik dan opnieuw in je hart en je zult zien dat je weent om wat je vreugde schonk.'

Met dit fragment uit 'De Profeet' van Kahlil Gibran (1883 – 1931) opent Manu Keirse zijn lezing met als titel: 'Omgaan met verlies en verdriet'. De verliesverwerking rondom een dierbare die aan kanker is overleden staat in zijn verhaal centraal. Net als Luc Strobbe put hij uit zijn professionele ervaring.

Verdriet heeft te maken met liefde en verdriet geeft aan dat je in staat bent om van iemand te houden, legt hij uit. Dat maakt tevens het rouwproces zo ingewikkeld. We missen onze dierbare als hij of zij er niet meer is en dit gemis wordt gecompliceerd wanneer we er niet op voorbereid zijn. Aan de hand van praktijkvoorbeelden licht hij toe hoe belangrijk het

is om als arts en hulpverlener, maar ook als medemens, het diepe verdriet van een ander te erkennen. Cruciaal hierbij is het om, vooral met kinderen, in een warme, aangename sfeer naar het verhaal van de ander te luisteren. In plaats van verliesverwerking spreekt Manu Keirse over rouwarbeid verrichten. Het is een actieve opdracht die, net als bij betaald werk, in opeenvolgende taken onder te verdelen is:

1. Het onder ogen zien van de werkelijkheid van het verlies. Deze taak kost veel tijd omdat iemand het verlies moet erkennen en begrijpen. Vaak hoort hij nabestaanden zeggen: 'Ik wist wel dat hij of zij overleden was, maar ik voelde het nog niet'.
2. Ervaren van de pijn van het verlies. Alles wat iemand in zijn of haar dagelijks leven doet, roept pijnlijke herinneringen aan de overledene op. Het enige dat iemand kan doen is, zonder antidepressiva, door de pijn heen gaan. Je hebt geen pijn, je bènt pijn.
3. Zich aanpassen aan de wereld zonder die ander. Een cliënt zei eens tegen Manu Keirse: 'Verdriet vormt een pestkring om je heen. Niemand benadert je, niemand heeft

Het Taborhuis, opgericht in 1990, geeft mensen met kanker psychosociale begeleiding: een begeleiding die ondersteunt bij het zoeken naar een manier om met kanker om te gaan en door te leven. Deze begeleiding vormt een aanvulling op de reguliere medische behandeling.
www.taborhuis.nl



Luc Strobbe:
'Oudere mensen vaak
geschokt en gelaten...'

het erover.' Hij raadde haar aan er toch veel over te praten. 'Door je verhaal te vertellen, kom je zelf ook op verhaal.'

4. Opnieuw leren houden van mensen en van het leven. Vaak stopt het leven na het overlijden van een dierbare en zijn mensen bang dat het weer gebeurt zodra ze van iemand houden.

Hoe lang een rouwproces duurt is niet te zeggen. Manu Keirse geeft aan dat het niet abnormaal is wanneer het meer dan drie jaar duurt bij een volwassene, en meer dan zeven jaar bij een kind. Daarbij haast hij zich te zeggen dat verwerken iets heel anders is dan vergeten. Vergeten doe je iemand nooit. Het gaat erom dat mensen leren het verlies te integreren in hun leven. Hij vergelijkt het verlies met een schaduw die je een leven lang vergezelt: onder je, boven je, naast je en altijd dichtbij. Soms zie je hem wel en dan weer niet. Ineens ligt hij voor je voeten, juist op het moment dat je het niet verwacht.

Kinderen betrekken bij het proces

Extra aandacht geeft hij in zijn lezing aan het proces dat jonge kinderen doormaken als een van hun ouders terminale kanker heeft. Volwassenen zijn, vanuit goede motieven, geneigd kinderen te ontzien en overal buiten te houden. Kinderen verdwijnen daarmee in de coulissen van het drama, terwijl zij precies aanvoelen wat er speelt. Om te voorkomen dat zij zich onbegrepen en schuldig gaan voelen, is het belangrijk open kaart te spelen en het kind te betrekken bij het ziekteproces. Manu Keirse geeft de volgende handreikingen:

1. Zeg niet dat mamma of pappa snel weer beter is, maar vertel aan het kind dat hij of zij ernstig ziek is
2. Noem de naam van de ziekte, ook al is dat een ingewikkelde term. Leg dan uit wat die ziekte precies inhoudt
3. Vertel wat er thuis gaat veranderen
4. Vertel hoe er voor het kind (en eventuele broertjes en zusjes) gezorgd gaat worden
5. Benadruk dat de ziekte niet besmettelijk is
6. Leg de werking van de medische behandelingen uit en vertel ook de kwalijke neveneffecten zoals kaal worden en misselijkheid
7. Het belangrijkste is: laat het kind weten dat niemand schuld heeft aan de ziekte

Dit laatste punt licht hij toe met een praktijkvoorbeeld. Tijdens een familieweekend in de Ardennen waren twee mensen omgekomen, omdat een jongetje van zes brand had gesticht in het vakantiehuisje. Toen bleek dat hij dat min of meer opzettelijk had gedaan en hij werd doorverwezen naar Manu Keirse, zei hij: 'En het is ook al mijn schuld dat pappa doodging.' Twee jaar geleden was zijn vader overleden aan kanker en hij had al die tijd gedacht dat het door hem kwam. De samenballing van schuldgevoel en frustratie had hem tot een wanhoopsdaad aangezet en had de problemen veel groter gemaakt dan ze al waren.

Schuldgevoel na een overlijden komt bij kinderen, maar ook bij volwassenen, veel voor. Het zijn ontorechte gevoelens, die je tijdelijk moet toestaan omdat ze met liefde te maken hebben.

Manu Keirse besluit zijn lezing met een fragment uit een brief van een dankbare patiënt: 'Over de kloof van het verdriet heen ligt een land waar het gras groen is en de zon kan schijnen.'

Manu Keirse

Professor Doctor Manu Keirse is klinisch psycholoog en publiceerde bij uitgeverij Lannoo zijn succesvolle boeken: 'Afscheid van Moeder' en 'Tussen Iets en Niets'. Zijn meest recente boek is 'Omgaan met Ziekte'. www.lannoo.nl

Eigen huis en gezondheid

Het Breed Platform Verzekeringen en Werk (BPV&W) gaat verder onder de naam Welder. Welder is er voor iedereen die met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over het krijgen en houden van werk, uitkeringen en verzekeringen. Voor mensen die een huis willen kopen, een hypotheek of een levensverzekering willen afsluiten terwijl ze langdurig ziek zijn, heeft Welder praktische adviezen.

De belangrijkste adviezen die Welder geeft aan (ex-)patiënten die een huis willen kopen zijn:

1. Denk goed na wat voor huis je wilt kopen. Houd rekening met mogelijke aanpassingen die vanwege de gezondheid gedaan moeten worden, eventuele subsidiemogelijkheden en wensen op de langere termijn. Houd ook rekening met de financiële mogelijkheden nu en in de toekomst. Het ziek zijn kan in de toekomst leiden tot een flinke daling van het inkomen, bijvoorbeeld bij afkeuring.
2. Oriënteer je vooraf zo goed mogelijk op de financiële mogelijkheden en onmogelijkheden, zodat je weet wat je kunt uitgeven. Een huis kopen lijkt zo makkelijk. Wie krijgt er tegenwoordig geen hypotheek? Voor mensen met gezondheidsklachten ligt dat echter anders.
3. Zorg bij het sluiten van een 'voorlopig' koopcontract ervoor dat er goede ontbindende voorwaarden zijn met betrekking tot de financiering. Alleen opnemen dat de koop niet doorgaat als je geen passende financiering kunt krijgen is onvoldoende. Er moet een betaalbare financiering komen inclusief een passende levensverzekering en dit alles onder normaal geldende voorwaarden en tarieven. Laat dit opnemen als ontbindende voorwaarden in het voorlopige koopcontract. De verkoper kan hier moeilijk over doen, maar het voorkomt dat je later vastzit aan de koop en een veel te dure financiering.
4. Zorg ervoor dat je ruim de tijd krijgt voor het in orde maken van deze financiering. De

ervaring leert dat er al gauw zes tot acht weken overheen gaan voordat de financiering rond is. Met de gebruikelijke termijn van twee tot vier weken kun je al snel vastzitten aan de koop of je bent de aanbesteding van tien procent van de koopsom kwijt.

Voor het afsluiten van een hypotheek zijn diverse mogelijkheden, zowel in aflossingsvorm, looptijd, variabele of vaste rente en overlijdensrisicoverzekering. Omdat verzekeringsmaatschappijen bij mensen die al ziek zijn een veel groter risico lopen dat ze het verzekerde bedrag daadwerkelijk moeten uitbetalen, willen ze zieke mensen liever niet verzekeren of ze vragen en heel hoge premie. Bij het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering is het van groot belang je eerst goed te oriënteren op de mogelijkheden die er zijn, wat je financieel kunt behappen en wat je uiteindelijk wilt. Daarbij is het goed om rekening te houden met het feit dat een verzekeraar niet verplicht is om je te accepteren en dat het acceptatiebeleid per verzekeraar kan verschillen. Elke verzekeraar zal vooraf ondermeer een gezondheidsverklaring vragen. Als de verzekerde som hoger is dan € 160.000,- komt daar vaak een geneeskundig onderzoek bij. Laat je niet afschrikken. Door bij verschillende maatschappijen te informeren, zonodig je eigen arts in te schakelen en bij een afwijzing door te vragen naar de redenen en de mogelijkheden kun je vaak meer bereiken dan je in eerste instantie zou verwachten.

Welder is op werkdagen van 12.00 tot 17.00 uur telefonisch bereikbaar via 0900-4800300. Voor de advieslijn wordt 30 cent per minuut in rekening gebracht. Voor het beantwoorden van een vraag per e-mail vraagt Welder € 1.30 per e-mail. Voor meer informatie zie www.welder.nl.

Een ander heeft makkelijk praten

Toen mijn geliefde haren door de radiotherapie schrikbarend snel begonnen uit te vallen en ik het daar zichtbaar moeilijk mee had, zei een vriend: 'Nou, dan scheer je er toch gewoon alles af, dat is tegenwoordig heel trendy hoor.' Toen ik daarop voorstelde om solidair met mij te zijn en gezamenlijk naar de kapper te gaan om allebei ons hoofd kaal te laten scheren, haakte hij snel af.

Een ander heeft makkelijk praten!

Wanneer ik een sombere bui heb, zijn er mensen die zeggen: 'Dat hoeft toch niet meer? Het is nu toch over?' Aan alle mensen die het zo goed bedoelen: na de behandelperiode is het niet over. De spanning blijft. Alleen al de ziekenhuiscontroles zorgen ervoor dat de herinnering van wat was en weer terug kan komen bij je blijft.

Een ander heeft makkelijk praten!

Schaamte voor je litteken, kaal hoofd, stomazakje of borstamputatie. In de ogen van anderen is het makkelijk te camoufleren en is er weinig aan de hand. In ieder geval niet iets waar je gebukt onder kunt gaan. Alleen: zij hoeven geen littekens weg te camoufleren of hun kale hoofd te verbergen onder een jeukende pruik of broeierige pet. Ook hoeven ze geen rekening te houden met een vol stomazakje of opgevulde BH.

Ja, een ander heeft makkelijk praten!

Dan heb ik het nog niet eens over de extra drempel die dit geeft bij het aangaan van een nieuwe relatie: wanneer vertel je 'het'? In het begin is niet zo handig: dat zou je verse liefde kunnen afschrikken; te lang wachten is ook niet slim: de nieuwe vlam kan denken dat je een geheim hebt achtergehouden. Dit geldt met name op het gebied van intimiteit. Laten we eerlijk zijn, kanker is niet sexy!

De littekens en andere uiterlijke eigenaardigheden die je aan de doodstrijd hebt overgehouden al helemaal niet. Vrouwen met een borstamputatie voelen zich vaak geen vrouw meer. Mannen die vanwege de medicatie geen erectie meer krijgen, voelen zich geen man meer en hoe heb je nog goeie seks als je een groot gedeelte van je tong kwijt bent? Natuurlijk, waar een wil is, is een weg. Maar dit zijn dilemma's waar anderen helemaal niet bij stil staan.

Daarom mogen wij zo nu en dan even 'kankeren'.

Die ander heeft maar makkelijk praten!

Trouwens, nu we het toch over schaamte hebben. Waarom is er toch die schaamte?

We schamen ons voor iets waar we niks aan kunnen doen. We hebben er immers niet zelf om gevraagd. Toch? Ik niet in ieder geval! Voordat ik bestraald kon worden, moest ik eerst door een CT-scan. De verpleegkundigen - een jongen en een meisje - waren van mijn leeftijd. Toen ik op het apparaat lag, zag ik ze naar elkaar kijken en denken: 'Huh, hoe kan dat nou?'. Het was voor beide partijen een harde confrontatie. Voor hun omdat ze ineens een kankerpatiënt van hun eigen leeftijd zagen. Voor mij omdat ik me zo schaamde. Ik kon wel door de grond zakken. Ik weet dat ik er niks aan kon doen, maar het voelde alsof ik gefaald had.

Waarom is er toch die schaamte?

Vrouwen waarbij een borst is geamputeerd zul je niet vaak in een sauna tegen komen. Mensen met een stoma zie je zelden op het strand. Als door de behandeling het haar begint uit te vallen, staat het haarstukje vaak al klaar of zijn de petjes en hoofddoekjes reeds gekocht. En dat allemaal om er maar voor te zorgen dat anderen niet zien dat je kanker hebt.

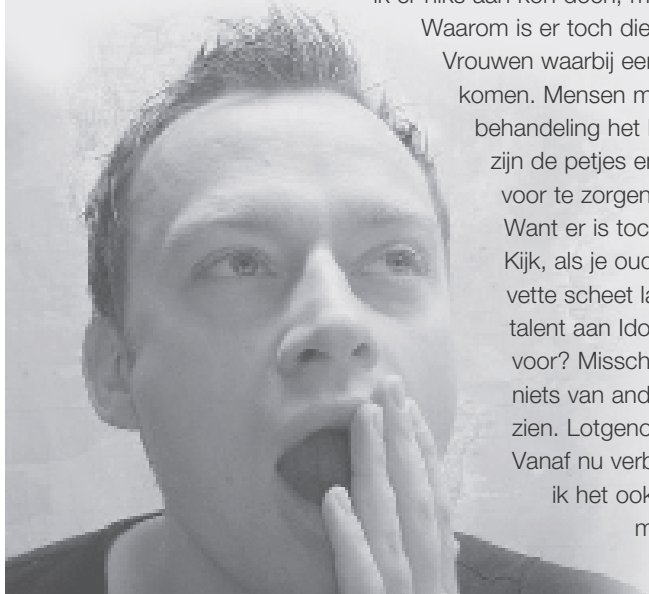
Want er is toch die schaamte!

Kijk, als je oude fragiele vrouwjes aanrandt en van hun tas berooft, een vette scheet laat in een overvolle lift of hoogmoedig maar zonder enig talent aan Idols meedoet, ja dan moet je je schamen. Maar hier toch niet voor? Misschien komt het ook doordat je amper mensen ziet die zich niets van anderen aantrekken en trots en zonder gêne hun litteken laten zien. Lotgenoten die het niet uitmaakt dat ze anders zijn dan de massa.

Vanaf nu verberg ik het groteske litteken op mijn hoofd niet meer en doe

ik het ook niet meer af als een stoere haaienbeet of motorongeluk, maar zeg ik eerlijk dat het door kanker komt. Iedereen mag

het zien en weten. Wie volgt?



Uit de patiëntenbladen

Redacteur Margreeth Drok selecteert opvallende berichten uit de bladen van de 25 kankerpatiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK.

'Ik plan alsof alles gewoon doorgaat.'

'Ik vind leven met GIST draaglijk. Dat heeft natuurlijk ook met mijn leeftijd te maken. Mocht ik twintig zijn en nog aan het leven moeten beginnen, dan zou ik er wellicht anders tegenaan kijken. Nu heb ik al een mooi leven gehad en mijn zonen zijn volwassen.

Toen ik ziek werd was ik 45. De arts sprak de hoop uit dat ik vijftig zou worden. Vorige week hebben we die verjaardag gevierd met een groot feest. Tegelijkertijd is het besef van eindigheid er wel. Geregeld steek ik nog een handje toe op mijn vroegere werk als verzorgster van dementerende bejaarden. Dement worden is geen pretje. "Jij hebt geluk," lachen mijn collega's dan, "zo oud hoef jij niet te worden." Je mag dus wel zeggen dat GIST een plaats heeft gekregen in mijn leven.

UIT: VAN GISTEREN NAAR MORGEN, NIEUWSBRIEF APRIL 2008

'Wat mij betreft is de patiënt de eerste partij.'

Vind u dat de patiëntenbeweging de derde partij moet zijn naast overheid en zorgverzekeraars?

'Laat ik op deze vraag een klip en klaar antwoord geven. Wat mij betreft is de patiënt de éérste partij. Het moet duidelijk zijn dat het in de gezondheidszorg draait om de patiënt.

De rol van de patiëntenbeweging is een belangrijke, en wordt steeds belangrijker. Patiëntenorganisaties zijn er vóór patiënten. Ze geven bijvoorbeeld advies en informatie aan de achterban, en organiseren lotgenotencontact in diverse vormen.

Daarnaast spreken patiëntenorganisaties zich uit námens patiënten. Ze doen dat bijvoorbeeld door de belangen van de achterban te behartigen tegenover zorgverzekeraars en aanbieders, of de overheid. Natuurlijk kunnen patiëntenorganisaties met een sterkere stem spreken, naarmate ze een grotere achterban vertegenwoordigen. Alleen al om die reden is het belangrijk dat mensen lid worden van een patiëntenorganisatie.'

UIT: VOORUITGANG, INTERVIEW MET VWS-MINISTER AB KLINK

Hoe begin je erover?

Veel paren hebben op het gebied van kanker en seksualiteit veel problemen, maar communiceren daar niet gemakkelijk over. Een treffende uitspraak in deze is wel: 'het is makkelijker seks te hebben dan erover te praten.' Noch patiënten, noch hulpverleners weten goed hoe erover te beginnen. Of, in de woorden van een jonge gynaecoloog: wij zouden wel willen, maar hoe? En hoe moet ik doorvragen na een eerste afwerende reactie van 'oh, dat gaat wel'. Begrijpelijk, want reacties zoals verdriet, angst en boosheid worden door hulpverleners vaak tot een probleem gemaakt, anders 'kunnen ze er niets mee.'

UIT: MAMMAZONE, ZOMER 2008

Het roer moet om in Nederland!

In Utrecht is de laatste jaren door Floor Vernooij een landelijk onderzoek verricht naar de resultaten van de behandeling van eierstokkanker bij alle 8621 patiënten met een ovariumcarcinoom die in de periode 1996 t/m 2003 in Nederland behandeld werden. Floor Vernooij is recent op dit onderzoek gepromoveerd. Deze studie is de grootste die ooit is verricht naar de kwaliteit en de resultaten van de behandeling van het ovariumcarcinoom in de wereld. Uitkomsten van het onderzoek:

- Patiënten met een gynaecologische kanker, en eierstokkanker in het bijzonder, dienen uitsluitend behandeld te worden in een beperkt aantal ziekenhuizen door gynaecoloog-oncologen
- De gynaecoloog-oncologen in opleiding moeten een stage algemene heelkunde doorlopen
- Samenwerking met de algemene/oncologische chirurg is noodzakelijk om het gewenste niveau van behandeling op zeer korte termijn te bereiken

UIT: OLIJF, JUNI 2008

David Servan-Schreiber:

Antikanker een nieuwe levensstijl

De Franse psychiater David Servan-Schreiber werd wereldberoemd met zijn bestseller 'Uw brein als medicijn', waarin hij beschrijft hoe een mens zichzelf kan genezen van stress en depressie en welke belangrijke rol voeding daarbij speelt: wie genoeg omega-3-vetten eet, verkleint de kans op somberheid.

door Josette van Leeuwen

Afgelopen mei gaf David Servan-Schreiber in Den Haag een lezing (georganiseerd door het blad Ode) naar aanleiding van zijn onlangs verschenen boek 'Antikanker', over zijn nieuwste bevindingen betreffende kanker. Servan-Schreiber beschrijft natuurlijke methoden die helpen kanker te voorkomen of die bijdragen aan de behandeling ervan, als aanvulling op de gebruikelijke behandelmethode, zoals opereren, bestraling en chemotherapie. Hij vertelt helder en enthousiast hoe hij tot deze inzichten kwam en geeft een compleet overzicht van alle relevante wetenschappelijke onderzoeksresultaten. Zijn verhaal is menselijk en overtuigend. Hij spreekt namelijk niet alleen als arts en onderzoeker (hij is hoogleraar psychiatrie), maar ook als ervaringsdeskundige.

Zowel in zijn boek als tijdens de lezing wisselt hij onderzoeksresultaten af met zijn persoonlijke levensverhaal. In 1994 – hij is dan 31 jaar – constateert men bij hem een hersentumor en volgen de nodige medische behandelingen. Later komt de kanker terug. Dit is aanleiding voor David om zich grondig te verdiepen in de oorzaken en het voorkómen van kanker. Hij stelt dat kanker epidemische vormen aanneemt. Na de Tweede Wereldoorlog is de westerse levensstijl enorm veranderd, onder andere door de vele chemische toevoegingen in het voedsel, door vervuiling en stress. We zijn onze natuurlijke balans kwijtgeraakt. Hij schetst het volgende beeld:

- Ons voedingspatroon is veranderd: de consumptie van geraffineerde suiker is enorm gestegen (suiker stimuleert de groei en verspreiding van kankercellen); er is een disbalans tussen de hoeveelheden omega-3 en

omega-6-vetten. Er is sprake van een overconsumptie van tabak, alcohol, vlees, melkproducten, zoete en vette snacks.

- Er zitten veel chemische toevoegingen in producten.
- Onze omgeving is vervuild; ontstekingen worden gestimuleerd door tabaksrook, luchtvervuiling, vervuilende chemische stoffen in huis en in lichaamsverzorgingsproducten.
- We bewegen te weinig.
- Onze levensstijl brengt veel spanningen en stress teweeg. Hoe we daarop reageren is van invloed op de groei van kankercellen. Negatieve gevoelens, depressie en verbittering ondermijnen het immuunsysteem en stimuleren de tumorgroei.

David Servan-Schreiber is een humoristische, boeiende spreker en schrijver. Hij wisselt feiten af met persoonlijke verhalen, die ieders hart openen en geeft richtlijnen hoe je je leven kunt verbeteren en de groei van kankercellen kunt tegengaan. Want, zo legt hij uit, 'wij zijn allemaal dragers van kankercellen'. Willen we kanker voorkómen, dan dienen we onze huidige levensstijl grondig te veranderen, waaronder ons eetpatroon:

- Eet meer groenten en fruit, soja, kurkuma (geelwortel), vette vis en schelpdieren; drink groene thee. Dit alles liefst biologisch en onbespoten.
- Streef naar een zo schoon mogelijke omgeving en gebruik natuurlijke verzorgingsproducten.
- Beweeg meer, minimaal twintig minuten per dag.
- Word je bewust van negatieve gevoelens en emoties van onmacht. Meditatie, yoga,



David Servan-Schreiber: 'We zijn allemaal dragers van kankercellen...'

qi-gong, tai chi etcetera brengen lichaam en geest in balans en geven meer innerlijke rust.

De woorden van Servan-Schreiber spreken mij als yogadocent zeer aan, maar vooral als ex-kankerpatiënt. Toen ik bij de start van de chemotherapie vroeg wat ik het beste kon eten, adviseerden de artsen: 'Eet vooral wat je lekker vindt!' Het illustreert hoe onwetend ze zijn over de invloed van voeding op onze gezondheid.

Gelukkig zoeken mensen steeds meer zelf naar mogelijkheden en informatie om zich te wapenen tegen kanker. Ze worden mondiger en meer bewust dat de inzichten van artsen beperkt en eenzijdig zijn – met alle respect voor deze hardwerkende specialisten! Toch is het mij een raadsel waarom deze onderzoeksresultaten nog niet zijn doorgedrongen tot het gedachtegoed van oncologen. De psychiater David Servan-Schreiber zou een ideale brug tussen de gevestigde medische orde en alternatieve behandelaars kunnen zijn. Maar

tijdens de lezing vertelt hij dat collega's nauwelijks gehoor geven aan zijn laatste boek. Teleurstellend, je zou immers verwachten dat de medische wereld positief reageert en er zijn voordeel mee doet. Met de stijgende kosten van de kankerbestrijding wordt het de hoogste tijd om ook deze wetenschappelijke onderzoeksresultaten serieus te nemen. Het boek is een pleidooi voor een vorm van zelfzorg die niemand kwaad doet en het laat overtuigend zien hoe belangrijk het is zélf actief bij te dragen aan preventie en genezing. Met het verschijnen van dit boek lijkt de tijd rijp om de enorme invloed van de farmaceutische industrie een halt toe te roepen.

Deze boodschap was overtuigend en positief: de lezing en het boek zijn een stimulans om onze levensstijl waar mogelijk te veranderen en laten zien hoe we zelf een bijdrage kunnen leveren aan het voorkómen en/of herstellen van kanker.

David Servan-Schreiber: Antikanker; uitg. Kosmos, 2008; isbn 978 90 215 1100 9; € 22,50; 288 pag.

Service

Subsidie Monuta Charity Fund voor kookworkshop.

In de week van de vrijwilligers - de week waarin het kookboek 'Als eten even moeilijk is' op de markt kwam - organiseerde de NFK een kookworkshop met vijftien deelnemers. De workshop was een groot succes en dus voor herhaling vatbaar. Vanaf 2009 is de NFK van plan deze workshop tegen kleine vergoeding vaker aan te bieden in verschillende regio's. Monuta Charity Fund subsidieert deze workshop met tweeduizend euro.

'Kankerpatiënt hier niet slechter af'

De kans om kanker te overleven is in Nederland niet kleiner dan in de Verenigde Staten. Dat stelt prof. dr. J.W. Coebergh, bijzonder hoogleraar kankersurveillance aan de Rotterdamse Erasmus Universiteit.

Professor Coebergh reageert daarmee op een Britse studie. Daaruit komt naar voren dat Amerikanen een grotere kans hebben op het overleven van kanker. Bij prostaatkanker zou een patiënt zelfs ruim een derde meer kans hebben om vijf jaar na de diagnose nog in leven te zijn. Volgens de kanker-epidemioloog Jan-Willem Coebergh geven de cijfers een vertekend beeld, omdat een grote groep voornamelijk zwarte Amerikanen buiten beeld blijft die onverzekerd zijn en zich niet of minder goed laten behandelen. Bovendien is volgens hem in de Verenigde Staten sprake van 'overdiagnostiek'. Coebergh: 'Artsen stellen veel vaker de diagnose kanker en gaan ook bij goedaardige vormen over tot behandeling, mede omdat een verkeerde diagnose later een schadeclaim kan opleveren.' Er worden daar veel mensen behandeld bij wie hier, in Nederland, niet eens de diagnose kanker zou worden gesteld, stelt Coebergh.

Eindelijk duidelijkheid embryoselectie

De NFK vindt het een goede zaak dat er eindelijk duidelijkheid is over het toepassen van Preïmplantatie Genetische Diagnostiek (PGD = embryoselectie) bij erfelijke vormen van kanker. Sinds de brief van Staatssecretaris Ross in 2006 hebben mensen met een erfelijke vorm van kanker twee jaar moeten wachten op dit nieuwe standpunt. Voor deze mensen komt nu een eind aan een lange periode van onzekerheid. Voor de NFK staat voorop dat mensen met (een erfelijke aanleg voor) kanker toegang moeten hebben tot goede en tijdige zorg. Het nieuwe kabinetsstandpunt over PGD lijkt daaraan bij te

dragen. Maar veel hangt af van de uitvoering. Hoe de uitvoering uitpakt kan pas na enige tijd beoordeeld worden.

Computerspel voor kinderen met kanker

HopeLab, een Amerikaanse non-profit organisatie, heeft onlangs het computerspel Re-mission geïntroduceerd. Dit spel helpt zieke kinderen bij het innemen van hun medicijnen en is speciaal ontwikkeld voor jonge mensen met kanker. Kinderpsychologen, kinderartsen en pedagogen van de afdeling kinderoncologie van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam besloten onlangs om het spel te gebruiken bij hun patiënten. 'Het spel is uitgebreid getest en het toonaangevende kindergeneeskundig tijdschrift *Pediatric Blood & Cancer* heeft het onderzoek zelfs gepubliceerd. De resultaten zijn positief. We zijn benieuwd in hoeverre het bij onze patiënten aanslaat', aldus dr. Zwaan, kinderarts bij het Sophia Kinderziekenhuis. De medicijnen die mensen met kanker moeten nemen, zijn meestal erg zwaar en kunnen nare bijwerkingen hebben. Sommige kinderen moeten wel tien tot vijftig pillen per dag slikken. Ze zijn dan geneigd niet alle medicijnen in te nemen.

Richtlijn voor betere nazorg in de maak

De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) ontwikkelt een richtlijn die er toe moet leiden dat mensen met kanker betere nazorg krijgen. Bij ontwikkeling van deze richtlijn wordt ook de ervaringsdeskundigheid van (ex-)patiënten benut. In maart 2007 concludeerde de Gezondheidsraad, dat de nazorg voor mensen met kanker beter kan. De Gezondheidsraad gaf ook aanbevelingen: als de behandeling is afgerond zou iedere patiënt een persoonlijk nazorgplan mee naar huis moeten krijgen. Daarin kunnen patiënten nalezen welke zorgverleners worden ingeschakeld en welke psychosociale ondersteuning kan worden geboden. Verder vinden patiënten er in terug wat voor medische nacontroles er plaats gaan vinden en op welk moment. Voor iedere soort kanker is dit anders.

Onderzoek verbetering psychosociale zorg

Op 1 september 2008 is Anita van den Akker begonnen met een evaluatieonderzoek naar de kwaliteit van de gespecialiseerde psycho-oncologische zorg, aangeboden door Instellingen voor Psychosociale Oncologie (IPSO). Alle therapeutische centra die zijn aangesloten bij deze lande-

lijke koepelorganisatie participeren in dit onderzoek. Jaarlijks begeleiden deze centra ruim 2700 mensen met kanker én hun naasten. Alle zorg is erop gericht mensen te helpen de ziekte kanker emotioneel te verwerken.

Het onderzoek richt zich op de wensen, behoeften en ervaringen van patiënten en partners die zich aanmelden bij een IPSO-instelling. De resultaten van het IPSO-evaluatieonderzoek worden door alle therapeutische centra gebruikt om de huidige psycho-oncologische zorg te verbeteren. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Helen Dowling Instituut in Utrecht en het Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling gezondheidswetenschappen.

Fusiegolf ziekenhuizen op komst

Nederlandse ziekenhuizen gaan de komende vijf jaar op grote schaal fuseren. Van de huidige 95 ziekenhuizen verdwijnen er daardoor mogelijk twintig of dertig in een groter geheel. Deze voorspelling doet het onderzoeksbureau Gupta Strategists in de studie *Brave New World*, waarin het de prestaties van ziekenhuizen in de afgelopen vijf jaar analyseert en de ontwikkelingen tot en met 2012 probeert te voorspellen.

De oorzaken van de grote fusiegolf zijn de toenemende complexiteit van behandelingen, waardoor meer expertise moet worden samengebracht en het positieve verband tussen volume en kwaliteit. Daarbij komt dat meer behandelingen per ziekenhuis de gemiddelde kosten per behandelingen drukken. Gupta meent dat de gemiddelde omvang van een ziekenhuis in vijf jaar verdubbelt naar ongeveer 450 miljoen euro. Dat komt niet alleen door fusies, maar ook door een niet afnemende jaarlijkse groei van de ziekenhuisuitgaven.

Begeleiding helpt kankerpatiënt

Depressieve kankerpatiënten hebben baat bij psychologische begeleiding na ontslag uit het ziekenhuis. Zulke therapie wordt nu niet altijd aangeboden, hoewel depressie wel regelmatig voorkomt bij mensen die met kanker te maken krijgen.

Britse medisch onderzoekers testten de therapie bij honderd patiënten; evenveel anderen dienden ter controle. De studie is begin juli gepubliceerd in het medisch-wetenschappelijke tijdschrift *The Lancet*.

De begeleiding maakte de patiënten minder depressief, angstig en moe, tot zeker een half jaar nadat de begeleiding was afgerond. In maximaal tien sessies hielp een getrainde oncologisch

verpleegkundige (dus geen psycholoog of psychiater) de patiënten om te gaan met negatieve gevoelens en problemen. De verpleegkundige overlegde ook met de oncoloog en de huisarts.

Recordopbrengst voor kankerbestrijding

Zondag 31 augustus reden ruim 14.000 fietsers mee met de Ride for the Roses in Zeeland. Dankzij hun geweldige inzet hebben ze bijna 1,1 miljoen euro bij elkaar getrapd voor KWF Kankerbestrijding. Dit is een recordopbrengst. De Ride for the Roses is een toertocht die jaarlijks in Nederland en andere landen wordt gereden met als doel geld in te zamelen voor KWF Kankerbestrijding. Olympisch zwemkampioen en ex-kankerpatiënt, Maarten van der Weijden, was ook aanwezig om de fietsers een hart onder de riem te steken.

Zevenvoudig Tourwinnaar Lance Armstrong zette de wielertocht in 1997 in Texas op. Uiteraard op zijn manier: met een fietsevenement. Lance Armstrong overleefde op jonge leeftijd kanker en won daarna zeven keer de Ronde van Frankrijk.

Nieuwe cijfers over kanker

Slokdarmkanker komt steeds vaker voor in Nederland. Trof de ziekte in 1995 nog 1015 personen, tien jaar later waren dat er 1546. Vooral mannen kregen slokdarmkanker.

In 1995 was twee derde van de patiënten man, in 2005 bijna driekwart. In 2005 kregen 81.000 mensen de diagnose kanker. Nog geen 2 procent hiervan was slokdarmkanker. Omdat slokdarmkanker vaak al is uitgezaaid op het moment dat zich de eerste symptomen voordoen en de diagnose kan worden gesteld, is genezing in veel gevallen niet mogelijk. Hierdoor overlijden uiteindelijk veel mensen aan de ziekte: in 2005 waren dat in totaal 1443 patiënten.

De meest voorkomende vorm van kanker blijft borstkanker. In 2005 kwamen er 12.200 nieuwe gevallen bij. Ook bij ruim honderd mannen werd borstkanker geconstateerd. Na borstkanker kwam in 2005 darmkanker het meeste voor (bijna 11.000 gevallen). Longkanker, voor 1992 de meeste voorkomende vorm van kanker in Nederland, stond in 2005 op de derde plaats (9.800 gevallen), gevolgd door prostaatkanker (8.800 gevallen).

Deze vier aandoeningen vormen daarmee de helft van alle nieuwe kankergevallen. Andere veel voorkomende vormen zijn huidkanker, blaaskanker en lymfklierkanker.

‘Het is erg, maar niet het einde’

Pim: ‘Het was heel onwezenlijk om te horen dat ik kanker had...’

Ik was net klaar met mijn middelbare school en nog maar één jaar jeugdwereldkampioen dammen. De bedoeling was dat ik in september 2007 zou beginnen met een studie Voeding en Gezondheid aan de Landbouw Hogeschool in Wageningen. Vooral de homeopatische gezondheidszorg heeft altijd mijn interesse gehad. In augustus reisde ik naar Sint Petersburg, waar ik mocht deelnemen aan het Europees Kampioenschap dammen voor junioren. Tijdens één van mijn wedstrijden ontdekte ik plotseling een pijnlijke bult bij mijn borstbeen. Ik was al eerder met een opgezette lymfklier bij de huisarts geweest, maar die had me gerustgesteld met de mededeling dat die vergrote klier wel het gevolg zou zijn van de hooikoorts waarvan ik soms last heb. Deze keer vond hij het beter om een röntgenfoto te laten maken. “Niets aan de hand”, luidde de uitslag, maar de dokter verwees me toch door naar een orthopeed, omdat die rare bult wel eens op botvergroeiing zou kunnen wijzen. Ook op de botscan bleek niets verontrustends te zien. Toch bleef die rare bult maar doorgroeien, zo sterk zelfs dat hij spontaan openbrak. Ik moest halsoverkop naar het ziekenhuis om ontstoken weefsel te laten verwijderen en de wond te laten schoonmaken. De plek zat zo hoog onder mijn kin dat ik een spiegel nodig had om te kunnen zien wat er uiteindelijk met me was gebeurd. Ik schrok me rot. Alsof ze met een appelboor te werk waren gegaan! Er zat een groot gat van minstens twee centimeter diep in mijn borstkas. Maandenlang heb ik er last van gehad. Vooral

als de wond werd uitgespoeld, verrekte ik van de pijn.

Op zoek naar de oorzaak van alle ellende kwamen we uit bij het Job-syndroom, een ziekte van het immuunsysteem, die soms bij jonge roodharigen voorkomt. Het syndroom is genoemd naar de bijbelse Job en kenmerkt zich door huidinfecties, waarbij vaak abscessen ontstaan. Bij een PET-scan werden bij mij méér van die bulten gevonden.

Tot dan toe was ik hier in Culemborg onder behandeling, maar via mijn vader ben ik voor een second opinion in het St. Radboud in Nijmegen terechtgekomen. Daar werd voor het eerst weefsel uit de opgezette klier in mijn hals onderzocht en de diagnose liet niet lang op zich wachten: Hodgkinlymfoom, stadium IIE. Die E betekent “extranodaal”. Dan zijn organen of weefsel buiten het aantaste lymfklierstation bij het lymfoom betrokken.

Het was heel onwerkelijk om te horen dat ik kanker had. Behalve de pijn van die wond in mijn borst had ik helemaal geen klachten. Als behandeling stelde de specialist de gebruikelijke ABVD-kuren voor, gevolgd door een serie bestralingen. Maar ik mocht ook meedoen aan een trial, die uitsluitend uit chemokuren bestond. Omdat ik had gelezen dat de combinatie van chemo- en radiotherapie nog wel eens vervelende gevolgen op lange termijn oplevert, heb ik besloten alleen chemotherapie te ondergaan. De eerste kuur is op mijn verzoek een paar weken uitgesteld, omdat ik voor een toernooi naar Frankrijk moest. Dat toernooi beschouwde ik als voorbereiding op de



Nederlandse kampioenschappen, waarvoor ik me via een kwalificatieronde had geplaatst.

Als je me van te voren had gezegd dat ik op mijn eerste Nederlandse kampioenschap dat in april van dit jaar in Emmeloord werd gehouden de zesde plaats zou bereiken, dan had ik daar voor getekend. Achteraf ben ik een beetje ontevreden. Halverwege het kampioenschap stond ik tweede en daarna verloor ik twee partijen onnodig.

Mijn eerste chemokuur werd naar voren gehaald en op vrijdag toegediend, zodat ik zaterdag de eerste wedstrijd kon spelen. De missers in de tweede helft van het toernooi wijt ik niet aan de chemo. Ik heb sowieso alle behandelingen goed kunnen doorstaan. Tijdens mijn hele ziekteperiode ben ik met regelmaat naar het fitnesscentrum gegaan om in conditie te blijven. Rond mijn elfde kuur kreeg ik hoge koorts en rilde ik als een rietje. Dat bleek te komen van de ziekte van Pfeiffer die ik óók nog onder de leden had. Er kwam een verpleegster bij me thuis om me een oppepper te geven voor de aanmaak van witte bloedcellen. Ik houd niet van dat soort middelen. Dat heeft ook met mijn studiekeuze en mijn interesse voor de homeopathie te maken. Na de nodige moeite lukte het me die dame het huis uit te krijgen, maar het gevolg was wel dat de elfde chemokuur een dag of tien moest worden uitgesteld.

Bij de PET-scan die halverwege de chemokuren werd gemaakt om te zien of de behandeling aansloeg, werd een raar plekje achter in mijn hoofd zichtbaar. Schrikken natuurlijk. De plek zat dicht bij een nekwervel en moest door mijn wang heen worden aangeprikt om het risico op beschadiging van bloed- en zenuwbanen te vermijden. Dat was heavy. Pas bij de tweede keer kon op de scan worden vastgesteld dat het ingebrachte buisje in de goede richting lag. Vervolgens werd via een naald weefsel weggeplukt.

Uiteindelijk bleek het loos alarm. Op dit moment (half juli, red.) is het drie weken geleden dat ik de laatste kuur onderging. Vanmiddag ga ik naar het ziekenhuis om de uitslag te horen van de PET-scan die na de behandeling is gemaakt.

Zenuwachtig? Nee, niet echt. Ik voelde me niet ziek toen de diagnose werd gesteld en ik heb me ook tijdens de gehele behandeling niet ziek gevoeld. Waarover zou ik me dan moeten opwinden? Een vriendin van mijn jongere broer vroeg via MSN of ik veranderd ben door het ziekteproces. Nou ja..., het idee....!

In ons gezin is er gelukkig normaal met mijn ziekte omgesprongen. Ik heb een oudere broer, twee jongere broers en een zusje. Ze weten allemaal dat ik een hekel heb aan zielig zijn, daar hielden ze rekening mee. Mijn moeder huilde wel eens een keer en mijn zusje ook wel eens. Toen ze merkten hoe erg ik dat vond, deden ze dat niet meer. Althans niet meer waar ik bij was.

In september ga ik alsnog aan mijn studie beginnen. Inmiddels heb ik van het NOC*NCF de status van topsporter toegekend gekregen in de A-categorie. Dat betekent inkomen en faciliteiten, maar daar tegenover moeten tenminste 32 uur per week aan training en wedstrijden staan op het hoogste niveau. Mijn studie zal dus in een kalm tempo verlopen en voorlopig ondergeschikt zijn aan mijn loopbaan als dammer.

In augustus ga ik naar Goes, daar komt de top van de wereld dammen. Kan ik lekker dingen uitproberen, risico's nemen. Als jeugdwereldkampioen voelde ik me verplicht overal eerste te zijn. Nu ik aan het grote werk ga beginnen heb ik niets te verliezen.

Lakoniek? Dat hoor ik wel vaker. Het is erg hoor, om geconfronteerd te worden met lymfeklierkanker, maar het betekent absoluut niet het einde.

;

Op het internationale grootmeester damtoernooi in Goes is Pim (20) op de zesde plaats geëindigd. werd daarmee de beste Nederlander, hij bleef onder andere de Nederlandse top-grootmeesters Ron Heusdens, Kees Thijssen en Hans Jansen voor.

Veel ziekenhuizen **niet** patiëntgericht

In mei hield de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) een meldactie over klantvriendelijkheid in ziekenhuizen. Ruim 2400 mensen reageerden op de oproep. Uit de tussentijdse rapportage bleek al dat er veel te verbeteren valt aan de klantvriendelijkheid van ziekenhuizen. De NPCF ontving ook veel positieve reacties. De resultaten van de meldactie zijn nu uitgewerkt in een rapport en voorzien van een reeks aanbevelingen aan ziekenhuizen.

Veel patiënten moeten lang wachten in het ziekenhuis. Vooral in poliklinieken vinden mensen dit een probleem. In eenderde van de gevallen ging het om een wachttijd van langer dan een uur. Het is van belang om patiënten goed te informeren over wachttijden. Ook moet hen een mogelijkheid worden geboden op korte termijn een nieuwe afspraak te maken. Veel mensen vinden het belangrijk dat een reden wordt gegeven voor de wachttijd.

Patiënten dienen daarnaast meer mogelijkheid te krijgen een afspraak te maken als het hen goed uitkomt. Ook zouden ziekenhuizen hun afsprakensysteem zo moeten inrichten dat patiënten bij iedere balie afspraken kunnen maken voor diverse afdelingen.

Informatievoorziening

De informatievoorziening laat in de meeste ziekenhuizen te wensen over. Belangrijk knelpunt is het ontbreken van een vast aanspreekpunt. Duidelijke informatie over wie een patiënt kan aanspreken voor vragen is van groot belang. Ook gebrekkige afstemming tussen verschillende zorgverleners is een probleem. Dit kan leiden tot onveilige situaties en onzekerheid

voor patiënten. Het is belangrijk dat zorgverleners verkregen informatie correct opnemen in het patiëntendossier en dat iedere zorgverlener vooraf kennis neemt van de informatie in dit dossier. Dat voorkomt dat patiënten vaker – soms tot tien keer toe – hetzelfde verhaal moeten vertellen.

Inspraak en inzicht in de behandeling

In de meeste ziekenhuizen wordt voldoende aandacht besteed aan afspraken voor na het ontslag, bijvoorbeeld over medicijnen en thuiszorg. Anders is het gesteld met de toepassing van patiëntenrechten, zoals toestemming voor behandeling, een second opinion en inzage in het patiëntendossier. In slechts drie van de tien gevallen vindt de patiënt dat de arts daadwerkelijk toestemming heeft gevraagd voor de behandeling. Het is belangrijk dat zorgverlener én patiënt hierover expliciet communiceren. Opvallend is, tot slot, dat 15% van de respondenten inzage heeft gevraagd in het eigen dossier maar dit niet kregen. Inzage in het eigen patiëntendossier is een recht van alle patiënten. Belangrijk is dat ziekenhuizen op de hoogte zijn van alle regels en mogelijkheden voor patiënten.

Patiënten willen reden voor lange wachttijden...



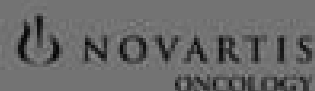


spreekuur thuis

spreekuur thuis oncologisch voorlichtingsprogramma

In samenwerking met de NFK werkt Spreekuur Thuis aan een reeks boeken en websites, waarin dwarsdoorsneden door oncologische onderwerpen gemaakt worden.

Zo zal belicht worden wat thema's als bestraling, chirurgie, palliatie en medicatie kunnen betekenen bij de behandeling van kanker. Vooraanstaande oncologen tekenen voor de manuscripten (en content op websites). Zij worden daarin door de beroepsorganisaties NVMO, NVRO en NVCO begeleid. Ook is Novartis Oncology bij dit meerjarige project betrokken: Novartis ziet het mede als zijn taak bij te dragen aan een gedegen en brede voorlichting rond kanker.



↓ De boeken zijn voor **€ 14,95** verkrijgbaar in de boekhandel. Voor leden van de NFK geldt een prijs van **€ 11,95** per titel.

U kunt de boeken bestellen via
www.inmerc.nl/oncologieboeken

Spreekuur Thuis is een merk van Uitgeverij Inmerc bv



Informatie over gezondheidsonderwerpen
is te vinden op:
www.spreekuurthuis.nl/kanker

↑ Inmiddels zijn de vijf bovenstaande onderwerpen in boek en op internet beschikbaar. (nieuwe thema's zijn in voorbereiding)

De boeken worden geschreven voor mensen die voor het eerst met kanker in aanraking komen. Er wordt ingegaan op de vele vragen over wat de therapieën precies doen, wat bijwerkingen kunnen zijn, welke aanvullende onderzoeken worden gedaan, enz.

Juist ook voor de directe omgeving van de patiënt (levenspartner, familie, vrienden, kennissen en andere mantelzorgers en natuurlijk ook behandelaars en verpleegkundigen) bevatten deze boeken en websites waardevolle informatie.

Afscheid en een **nieuw** begin

Dit is het laatste nummer van NFK&U in deze vorm. Het volgende nummer gaat er anders uitzien en verschijnt onder een nieuwe naam. Met lidorganisaties en met medewerkers van de NFK is onlangs een workshop gehouden onder leiding van Bladeren, het bedrijf dat de productie van het vernieuwde NFK&U gaat verzorgen. Tijdens de workshop is de redactionele formule voor het tijdschrift uitgewerkt en is de lezersgroep - mensen met (ooit) kanker - scherper in beeld gebracht. De abonnementskosten blijven hetzelfde, 25 euro per jaar. Leden van aangesloten organisaties krijgen korting op het vernieuwde blad. Actieve vrijwilligers blijven het tijdschrift gratis ontvangen. In december verschijnt een 0-nummer van het nieuwe tijdschrift.



Colofon

NFK & U

15e jaargang, juni 2008

NFK&U verschijnt vier keer per jaar.

Oplage: 2000

REDACTIE

Vanuit de NFK:

Anemone Bögels, Riet van Dijk, Nicolette Eikelboom, Miriam Majoor, Yvonne Ravestein, Alies Snijders

Vanuit de lidorganisaties:

Marianne, Stichting Doorgang, Margreth Drok, Platform Vermoedheid NFK, Fred Stamkot, LymfklierkankerVereniging Nederland

Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Charles Huyben, Pauline, Margriet van Kaathoven, KWF Kankerbestrijding

Redactie-adviseurs: Suzanne Bakker, (bestuur NFK), 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@nfk.nl

Schrijvers in dit nummer:

Marianne, Mirjam Bedaf, Els Borst, Remco, Margreth Drok, Margreet Jonge Poerink, Pauline, Josette van Leeuwen, Marijke, Jeroen Terlingen

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, Piet van Ierland, Guus van Montfort, Marije van Neerven, Han van Overbeeke, Harm Jan Roelants (vice-voorzitter), Ria Smeijers.

Vormgeving: Christiaan Hooegeven, Wateringen

Druk: Grafifors bv

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 van overlevers en informatie over kanker

Abonnee worden van NFK&U?

Neem contact op met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfk.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.



Een nieuw seizoen

Iedereen hier in de buurt is zo langzamerhand terug van vakantie. De scholen zijn nog niet begonnen. De buurtmarokkaan, die het moet hebben van de kids die om een uur of elf langskomen voor een broodje kipkerrie, een broodje pizza, een banaantje of een zakje chips, zit er maar treurig bij, zo zonder klandizie. Hij was beter ook zes weken naar zijn familie gegaan.

Aan het eind van de grote vakantie plan ik mijn nieuwe schooljaar. Ik werk dan wel niet meer, maar ik wil wel structuur in mijn leven en veel leuke dingen om mij aangenaam en nuttig bezig te houden.

Medisch gezien staat er ook wat op het programma, maar leuk is het niet.

Programmadeel 1 is al gerealiseerd. Mijn oogleden zijn gelift. Ik kan nu kijken, zonder dat ik daarbij mijn wenkbrauwen tot op mijn achterhoofd hoeft op te trekken. Maar ik zie er niet beter door.

Daarvoor komt programmaonderdeel 2. In mijn rechteroog zit trombose en nu kan ik met dat oog niet meer lezen. Brillen, lenzen en leesbrillen helpen niet. De trombose is waarschijnlijk ontstaan door suiker of hoge bloeddruk. Nu heb ik ook nog pillen voor de suiker en de bloeddruk. Die had ik nog niet. Het oog wordt gelaserd. En hopelijk komt het dan weer goed.

En ik probeer wat af te vallen. Dat hoort ook al niet tot de leuke dingen. Maar het lukt wel, hoor! Ik ben de seroxat aan het afbouwen, dat is wel goed om af te vallen, maar niet zo goed voor mijn stemming.

Het houdt, geloof ik, nooit op. Ik lijk wel een oud huis. Heb je er net een nieuwe keuken in gezet, dan begint het dak te lekken. Heb je een nieuw pannendak gelegd, moet de ketel worden vervangen..

Maar toch ga ik leuke dingen doen. Op balletles. En een cursus 'schrijven voor theater' volgen. En van het mooie weer genieten. Het KNMI kan nu wel besloten hebben, dat het voor hun planning beter uitkomt, dat de zomer op 21 augustus ten einde is, maar dat is klets, hoor.

De zomer duurt tot 23 september, dat is altijd al zo geweest. En daarna komen nog die mooie dagen in oktober, weet je wel. Met dat warme licht.

Geloof me maar!

Marianne

