

NFK

15e jaargang, juni 2008

& u

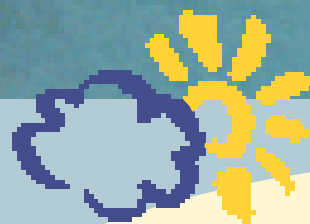
Thema: Creativiteit



Esther:
onbevangenheid in
één klap kwijt

Mary:
boosheid omgezet
in daadkracht

Ivan Wolffers:
viriele man werd
onbehaarde eunuch



NFK

Nederlandse
Federatie van Kankerpatiënten
organisaties

In dit nummer



12 Mary

Een paar jaar nadat bij haar de ziekte van Kahler werd vastgesteld, schreef filosoof en agoog Mary een boek over de zin van het bestaan. 'Om te laten zien: ik heb de ziekte wel, maar de ziekte heeft mij niet.'



16 Esther

Het ziekteproces in haar puberteit was bepalend voor haar beroepskeuze. Als (bijna) afgestudeerd creatief therapeut wil ze zich vooral richten op de problemen van kinderen. Want die begrijpt ze als geen ander.



26 Christine

Als voormalig verpleegkundige ervoer ze schrijven als een anker, als een baken in de storm. 'Ik wilde graag aanwijzingen geven hoe je met aandacht kunt leven met dat wat er is, hoe onverteerbaar het ook lijkt. Schrijven helpt daarbij.'

35 Frank

Zijn bedrijf Intergraph heeft bij het hoofdkantoor een Garden of Hope aangelegd uit respect voor kankerpatiënten en hun naasten. Ex-nierpatiënt Frank reisde naar Huntsville in Alabama om er een bloemenperk in te richten met pieken en dalen.



34 Bianca

Haar huisarts noemt haar 'mijn mooiste patiënt' omdat ze nooit klaagt. In het Radboud Ziekenhuis wordt ze aangesproken met 'Bianca Wonder'. Zo lang ze wat voor een ander kan betekenen, vindt ze het leven de moeite waard.'



42 Ivan Wolffers

'Als je geen zin hebt in seks, dan lees je toch een goed boek of je pikt een leuke film mee? Zo besteed je je tijd nuttig. Maar als je een relatie hebt, dan ligt dat natuurlijk anders. Je moet dan met z'n tweeën wennen aan die nieuwe situatie.'





Voorpagina: Annie Segers

Annie Segers is maatschappelijk werkster en psycho-therapeutisch begeleider. In februari 2002 werd bij haar borstkanker vastgesteld. Toen de behandelingen van haar primaire borstkanker achter de rug waren, voelde zij een enorme behoefte om alle heftig ervaren emoties in keramische beelden neer te zetten. Hierdoor verwerkte zij op een diepere laag nog eens het hele proces. Omdat zij ook het contact met lotgenoten als heel helend heeft ervaren, heeft zij het beeld: 'Lotgenoten: delen is helen' gemaakt. Het beeld is onderdeel van een serie van negen 'verwerkingsbeelden'. Annie Segers is dit voorjaar geconfronteerd met een recidief, waardoor ze opnieuw in de medische molen is terechtgekomen. Zie ook www.samenmeer.nl

En verder....

- 8 Dwalen in het woud van kwakzalvers en oplichters
- 10 Keuringsartsen verdiepen kennis over kanker
- 20 Kankerkoren zingen vanuit het hart
- 23 Familiewapen geeft inzicht bij erfelijke kanker
- 30 Partner heeft specifieke problematiek

Columnisten:

- 7 Marijke
- 15 Pauline van der Lans
- 32 Sjoerdje Bourgonje
- 36 Remco
- 45 Fred Stamkot
- 48 Marianne van Alphen

Van de voorzitter

Opnieuw heeft een van onze lidorganisaties een brochure gepubliceerd over kwaliteit van zorg, gezien vanuit het perspectief van de patiënt. Het betreft de Lymfklierkanker Vereniging Nederland (LVN), die met deze brochure haar dertigjarig bestaan markeert. De titel is prachtig gekozen: 'Zó kan het ook!' In de NFK Commissie 'Kwaliteit van Zorg', de opvolger van de verschillende platformen die zich tot nu toe met kwaliteit van zorg bezig hielden, begroeten we zulke brochures met vreugde. Ze leiden tot het opstellen van algemene criteria voor de best mogelijke zorg voor mensen met kanker en die criteria kunnen we vervolgens bespreken met zorgaanbieders en met zorgverzekeraars. Met twee verzekeraars (Menzis en Agis) gebeurt dat al, in het bekende project Zorginkoop. Zorgaanbieders (medisch oncologen, radiotherapeuten en oncologisch chirurgen) zijn zelf ook al enige tijd bezig met het formuleren van criteria voor optimale oncologische zorg. Als je alle notities die daar tot dusverre over zijn geschreven naast elkaar legt, blijken alle partijen het roerend eens te zijn over het belang van goede samenwerking. Dat betekent niet alleen dat diagnostiek, behandeling en begeleiding in een ziekenhuis in multidisciplinair teamverband moeten gebeuren, maar ook dat ziekenhuizen onderling afspraken zouden moeten maken over welk ziekenhuis in een regio welke vormen van kanker het beste kan behandelen. Deze zienswijze leidt onmiddellijk tot de vraag of oncologische zorg zich wel leent voor de veelbesproken 'marktwerking', die in het nieuwe zorgstelsel het leidende principe zou moeten zijn. Kunnen ziekenhuizen tegelijkertijd samenwerken én concurreren met elkaar? Gelukkig benadrukt men de laatste tijd bij het Ministerie van VWS dat marktwerking in de zorg géén doel op zich is, maar een middel om te komen tot die zorgverlening die de beste kwaliteit combineert met de laagst mogelijke kosten. Ik interpreteer dat zó, dat als dit doel in de oncologie het beste bereikt kan worden door samenwerking en afspraken over taakverdeling, dat door de minister aanvaard zal worden.

In het Nationaal Programma Kankerbestrijding, waarin de NFK als partner participeert, wordt dit onderwerp op het ogenblik nader uitgewerkt tot een gezamenlijk standpunt van de vijf deelnemende partijen: KWF Kankerbestrijding, VIKC, Zorgverzekeraars Nederland, NFK en VWS. U zult daar in de loop van dit jaar meer over horen.

Els Borst-Ellers



De één noemt het bewustzijnsverruiming, de ander doet het om van het gepeiker af te komen. Een volgende gesprekspartner geeft vorm aan haar verdriet; weer een ander wil opnieuw in balans komen.

Maar over één ding zijn ze het allemaal eens: creatieve bezigheden kunnen een geweldig hulpmiddel zijn om te weten te komen wat je bezielt.

In het themagedeelte van dit juninum-mer van NFK&U kijkt u van pagina 12 tot en met pagina 33 door een caleidoscoop, die uitzicht biedt op een gevarieerde staalkaart van creatieve mogelijkheden.

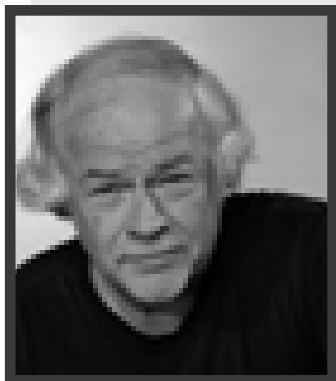
Schrijven, dichten, zingen, schilderen, bewegen, beeldhouwen: er is geen expressiemiddel of het komt aan bod. Als tijdverdrijf én als therapeutisch gereedschap.

Naast het thema 'creativiteit en kanker' treft u in dit nummer veel interviews aan met mensen die op een bijzondere manier met hun ziekte omgaan.

MEN-patiënt Bianca leeft om mensen te helpen. Columnist Marijke protesteert tegen de verplichte aibaarheid van kankerpatiënten en schrijver/arts Ivan Wolffers vertelt openhartig hoe zijn behandeling tegen prostaatkanker hem letterlijk de lust ontnemt.

Er zijn lezers die ons blad soms met enige tegenzin uit het cellofaan halen. Ze zien er tegenop om geconfronteerd te worden met het verdriet en de onzekerheid die onlosmakelijk aan kanker zijn verbonden.

Ik ben ervan overtuigd dat de mensen die in dit nummer aan het woord komen met hun openhartigheid een steun in de rug zullen betekenen voor iedereen die met kanker te maken heeft.



Prof. dr. Hanneke de Haes:

'Psychosociale

Iedereen ziet het belang in van psychosociale zorg bij kanker, maar niemand is echt tevreden over de manier waarop die zorg op dit moment wordt aangeboden. Wie doorbreekt de vicieuze cirkel?

Het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) wil een bijdrage leveren aan een zo gezond mogelijke bevolking. Het programma mikt op een afname van het vóórkomen van kanker, een positief effect op de overleving van kanker, een afname van de sterfte aan kanker, een optimale kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten en een beheersbaar en efficiënt systeem van optimale oncologische zorg.

Om die ambitieuze doelstelling te concretiseren is een uitvoeringsprogramma opgesteld (2005 – 2010), waarin zeven thema's aan de orde komen:

- stoppen met roken;
- invoeren van screening van dikkedarmkanker;
- na de screening;
- bevorderen van de kwaliteit en toegankelijkheid in de kankerzorg;
- psychosociale zorg;
- translationeel onderzoek: snellere vertaling van onderzoeksgegevens naar de praktijk;
- deskundigheidsbevordering van medisch specialisten en verpleegkundigen op oncologisch gebied.

Voor elk thema is een werkgroep geïnstalleerd, die wetenschappelijk onderzoek verzamelt, studies stimuleert en van tijd een conferentie organiseert. Op 20 maart bezochten meer dan tweehonderd deelnemers de conferentie 'Vluchten kan niet meer', waar werd gesproken over psychosociale zorg en nazorg bij kanker. Dagvoorzitter Joep Paulides van de Vereniging van Integrale

zorg kan hoge vlucht nemen'



*Prof. dr. Hanneke de Haes:
'De tijd lijkt rijp...'*

Kankercentra (VIKC) constateerde in zijn openingstoespraak dat vrijwel iedereen het belang inziet van psychosociale zorg bij kanker, maar dat niemand echt tevreden is over de manier waarop die zorg op dit moment wordt aangeboden:

'Psychosociale zorg moet een onlosmakelijk onderdeel van de oncologische zorg zijn. Instellingen en zorgverleners zouden geen oncologische producten meer moeten aanbieden zónder psychosociale zorg en zorgverzekeraars zouden geen oncologie meer moeten inkopen zónder dat zij er zeker van zijn dat optimale psychosociale zorg daar onderdeel van uitmaakt. We kopen toch ook geen auto zonder motor...? Ja, in het stenen tijdperk', aldus de heer Paulides.

Spreekers die de psychosociale zorg, de overheid en de zorgverzekeraars representeerden, hielden vervolgens inleidingen over mogelijk en wenselijk beleid.

Daarna verdeelden de aanwezigen zich over drie werkgroepen die zich bogen over communicatie, de financiering en verbetering van de nazorg.

Tijd rijp

Professor Hanneke de Haes, hoogleraar Medische Psychologie AMC en voorzitter van de NPK-werk-

groep Psychosociale Zorg sloot de conferentie af. Zij betoogde dat het doel van de werkgroep is om ervoor te zorgen dat elke patiënt in Nederland goede psychosociale zorg krijgt. De tijd daarvoor lijkt rijp, ook in internationaal verband.

Prof. De Haes: 'Die zorg is niet vanzelfsprekend. Er is eerder sprake van een vicieuze cirkel, waardoor psychosociale hulp niet in het reguliere programma wordt opgenomen. De financier heeft richtlijnen nodig, de richtlijncommissie heeft evidentie nodig, de onderzoeker heeft patiënten nodig en de hulpverlener ziet niet genoeg patiënten. Hoe kan deze cirkel doorbroken worden?'

De vlucht vooruit is mogelijk dankzij de aanpak binnen het NPK die het mogelijk maakt dat alle neuzen in dezelfde richting staan. Daarnaast is er veel steun van de Nederlandse Vereniging van Psychosociale Oncologie (NVPO).'

Prof. De Haes vertelde dat de werkgroep Psychosociale Zorg bezig is met een richtlijn voor screening van psychosociale problemen, omdat signalering van het probleem essentieel is. De richtlijn moet aan het eind van 2008 klaar zijn. Vanuit het KWF komt geld beschikbaar voor een review op het gebied van kosteneffectiviteit. De werkgroep wil komen tot een researchagenda. Gelukkig vindt de Gezondheidsraad een protocolaire beschrijving nodig voor het ondersteunen van de patiënten. 'Wat de financiering betreft, zijn er al dingen bereikt. De eerstelijnspsychologie wordt voor acht consulten gefinancierd. De werkgroep streeft ernaar om de screening op te laten nemen in de oncologische Diagnose-

>>

behandelingscombinatie (DBC). Bovendien is in ieder ziekenhuis aandacht nodig voor zorg en Herstel & Balans. Kortom: de psychosociale oncologie kan niet alleen een vlucht vooruit maken, maar ook een hoge vlucht nemen.'

De uitkomsten van de conferentie worden door de NPK-werkgroep 'Psychosociale Zorg' gebruikt om een aantal concrete vervolgstappen voor het NPK te benoemen. Eind juni worden deze stappen gepubliceerd op www.npknet.nl.

NPK Monitor 2007



Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK): ambitieuze doelstelling

De NPK Monitor geeft jaarlijks de stand van zaken weer rondom de kankerbestrijding in Nederland, van preventie tot en met palliatieve zorg. De voornaamste resultaten:

- Het percentage rokers in Nederland is niet afgenomen richting de in 2010 beoogde 20 procent, maar is blijven steken op 20 procent in 2006;
- Het percentage (volwassen) Nederlanders met obesitas ($BMI \geq 30$) blijft stijgen en was ongeveer 11% in 2006 ten opzichte van het beoogde maximum van 12% in 2010;
- Ongeveer 56 procent van de volwassen Nederlanders voldeed in 2005 aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen, waarmee het doel voor 2010 is behaald;
- In 2005 was het percentage inactieven gedaald tot onder de 6 procent, onder het maximum gestelde percentage van 8 procent in 2010;
- Slechts 7 procent van de jongvolwassen Nederlanders voldeed in 2003 aan de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid fruit (200 gram of 2 stuks) per dag ten opzichte van de beoogde 40 procent in 2010;
- Slechts 2 procent van de jongvolwassenen at in 2003 minstens 150 gram groenten per dag en niemand at gewoonlijk 200 gram of meer ten opzichte van de beoogde 30 procent in 2010;
- Het opkomstpercentage voor borstkankerscreening in Nederland is geleidelijk gestegen en was 81 procent in 2005;
- Het verwijscijfer na borstkankerscreening is licht gestegen en was 14,5 procent in 2005;
- De positief voorspellende waarde van de borstkankerscreening is gedaald en was 32 procent in 2005;
- Het opkomstpercentage voor baarmoederhalskankerscreening is redelijk gelijk gebleven en was 66 procent in 2006;
- De incidentie per 100.000 is tussen 2000 en 2003 niet heel erg veranderd, voor mannen is de incidentie gedaald en voor vrouwen gestegen;
- Het absoluut aantal nieuw gediagnosticeerde invasieve tumoren is toegenomen van 70.015 in 2000 naar 73.188 in 2003 en blijft naar verwachting stijgen;
- Het stadium bij de diagnose kanker is over het algemeen gelijk gebleven in de periode 2000-2003;
- De vijf-jaars relatieve overleving van kankerpatiënten (alle lokalisaties samen) is toegenomen en lag tussen de 51 procent en 59 procent in de periode 2001-2005. De gemiddelde verbetering in de periode 2001-2005 ten opzichte van 1996-2000 is 5,1 procent;
- Het naleven van de richtlijn voor kleine invasieve borsttumoren (borstsparende chirurgie) is toegenomen van 68 procent in 2003 tot 71 in 2006.

Bekentenissen

Het lijkt wel alsof op dit moment iedereen om mij heen wordt geconfronteerd met kanker. Of ben ik misschien geobsedeerd? Ik herinner mij nog sterk, dat ik in de tijden dat ik zwanger was, vooral veel zwangere vrouwen om mij heen zag. Dat heb ik nu niet meer. Ook weet ik nog goed dat toen mijn kinderen geboren waren, ik met veel plezier en nieuwsgierigheid de geboorteadvertenties las. En nu? Nu moet ik bekennen dat ik bijna dwangmatig de overlijdensadvertenties in de kranten lees. Helemaal gezond vind ik dat niet en eigenlijk schaam ik mij daar ook een beetje voor, maar het is niet anders. Zie ik ook maar iets in de trant van: het was een ongelijke strijd, dan pluis ik zo'n advertentie helemaal uit. Ik begin met de leeftijd van de overledenen, die toevallig of niet, allemaal zo om en nabij de zestig zijn. Dan speur ik naar wie er om hen rouwen en hoeveel of hoe erg ze rouwen. Als laatste lees ik het gedichtje wat er bij staat, wat heel soms door de overledene zelf is geschreven. Als dat zo is, lees ik het minstens drie maal over. Soms mijmer ik dan nog wat boven de krant en vraag me af wat mijn gelieven in een dergelijke advertentie over mij zouden zetten. Stiekem hoop ik dan op veel mooie en lieve uitspraken. Dit zijn uiteraard bizarre onzin-fantasieën, want a: ik ben nog niet dood, en b: ik heb nog nooit een overlijdensadvertentie gelezen waarin staat: 'Het was een vreselijke etter, we zijn blij dat we van hem af zijn.' Of: 'Wat was het toch een zeikwif.' Nee, over de doden niets dan goeds. Over mij zelf iets minder goeds op dit moment, want als dit nu het enige rare van de laatste tijd was, dan ging het nog. Ik moet nog iets bekennen; ik praat voortdurend hardop in mij zelf, voer lange monologen met mijn hondje, vergeet duizend en een dingen en het allerergste moet nog komen. Ik beeld me in, dat bijna iedereen kanker heeft of nog gaat krijgen!

Marijke

Dwalen in het woud van kwakzalvers en oplichters

Heel veel mensen komen in aanraking met alternatieve of aanvullende behandel- of geneeswijzen. Maar hoe kom je te weten of een behandeling veilig is? En hoe blijf je uit handen van kwakzalvers en oplichters?

In het blad 'Vooruitgang' van de Nederlandse Stomavereniging gaven de arts-acupuncturist David Kosky en Jan Keppel Hesselink een handleiding om het kaf van het koren te scheiden in de vorm van een simpele vragenlijst.

Vijftien jaar geleden bezocht één op de drie volwassenen in Nederland in hun leven een complementaire therapeut en in 2003 maakte veertig procent van de Amerikanen gebruik van aanvullende geneeskunde.

Vaak worden deze therapeuten opgezocht uit onvrede met de 'normale' arts. Meestal is zeventig procent van de patiënten eerst in het 'gewone' medische circuit geweest. Nederlandse huisartsen en specialisten zullen er rekening mee moeten houden dat in de toekomst het merendeel van de patiënten met een chronische aandoening behandeling buiten de reguliere gezondheidszorg gaat zoeken en zal ondergaan.

Voor patiënten is het vaak moeilijk om na te gaan hoe geloofwaardig een therapie is, zeker als het om een experimentele behandeling gaat. Daarnaast zijn er complementaire behandelingen zoals acupunctuur, homeopathie, haptonomie en manuele therapie, waarmee in ieder geval langer ervaring is opgedaan en waarvan in het algemeen wordt aangenomen dat ze veilig zijn. Voor sommige behandelingen, bijvoorbeeld met kruiden die afkomstig zijn uit niet-westerse landen, is de vraag naar de veiligheid niet eenvoudig te beantwoorden. Het komt nog steeds voor dat bijvoorbeeld hormonen of steroïden worden bijgemengd in oosterse kruidenmengsels.

Kosky en Keppel-Hesselink willen handvatten aanreiken om mensen die het niet-reguliere circuit ingaan, weerbaarder te maken tegen mogelijke misleiding en uitbuiting. Niet te tolereren vinden zij het betalen van grote bedragen, die niet worden vergoed door ziektekostenverzekeraars, zonder dat daar een gezondheidswinst tegenover staat. Daarom hebben zij een vragenlijst opgesteld met vijf korte en aanvullend tien langere vragen.

De patiënt kan de lijst ter oriëntatie gebruiken als hij voor het eerst in contact komt met een niet-reguliere therapeut. Op de eerste vragen het antwoord altijd 'ja' zijn. Als meer dan drie van de vijftien vragen met 'nee' worden beantwoord, is de kans groot dat de therapie weinig of geen effect zal hebben.

1. Zijn er meerdere centra in het land die de therapie leveren?

Als het om één of enkele geïsoleerd werkende therapeuten of centra gaat, is dit geen gunstig teken.

2. Kan er achteraf betaald worden en is de prijs redelijk?

Het is normaal dat aansluitend aan de behandeling óf een rekening wordt gestuurd óf een eenmalig consult wordt afgerekend. Als vooraf veel moet worden betaald, is dat een ongunstig teken.

3. Is schriftelijke achtergrondinformatie beschikbaar over de therapie en de indicaties waarvoor de therapie wordt ingezet?

Geen informatie maakt de therapie verdacht.

4. Wordt een reëel beeld geschetst van wat de patiënt mag verwachten van de therapie en hoe lang de therapie duurt?

Als wordt beweerd dat de ziekte kan worden genezen zonder enige ondersteunende documentatie, dan is dat een ongunstig teken. Aan het begin van de therapie moet een duidelijk behandeldoel worden afgesproken binnen een duidelijk afgrensbare tijd. Als het doel binnen die tijd niet is bereikt, moet de therapie worden gestopt.

5. Voelt het goed om met deze therapeut de behandeling te beginnen?

Er moet vanaf het begin met therapeut of arts een goed contact zijn: zo niet dan is dat geen gunstig teken.



Kwakzalverij is van alle tijden, zoals blijkt uit dit schilderij van Jan Steen (+/- 1680), waarop een nar zich vrolijk maakt achter de rug van de wonderdoener...

De overige tien vragen kunnen worden gesteld als op de eerste vijf een positief antwoord is gegeven. Ze zijn eerder bedoeld om in het achterhoofd te houden, dan dat ze altijd moeten worden gesteld:

6. Zijn het artsen of gediplomeerde paramedici die de behandeling uitvoeren?

Experimentele behandelingen worden nogal eens uitgevoerd door mensen zonder medische opleiding, maar mét een witte jas.

7. Wordt alles of een deel vergoed door de ziektekostenverzekeraars?

Als zij niets vergoeden, terwijl u een aanvullende polis hebt afgesloten, gaat het meestal om een experimentele therapie met weinig kans van slagen.

8. Is de therapie beschikbaar in een centrum in de westerse landen?

Als ver moet worden gereisd en de (dure) therapie wordt als een aaneengesloten kuur van dagen of weken in bijvoorbeeld Brazilië of Mexico gegeven, is dat een ongunstig teken.

9. Zijn er verenigingen van therapeuten die deze behandeling uitvoeren en is daarover op internet informatie te vinden?

Als er geen verenigingen zijn, is de therapie meestal nog in een zeer vroege experimentele fase en is er geen duidelijke informatie over de werking, de veiligheid en de kosten-effectiviteit.

10. Zijn behandelprotocollen aanwezig en ter inzage?

Als dat niet zo is, is dat geen goed teken.

11. Is er schriftelijk overleg tussen de experimentele behandelaar en de behandelend specialist of huisarts?

Het is een goed teken als de behandelaar de specialist of de huisarts van de therapie en de

therapiedoelen op de hoogte stelt.

12. Is bij ziekte van de therapeut vervanging geregeld?

Zonder een regeling is de kans op adequate behandeling klein.

13. Is de behandeling kosten-effectief?

Kosten en baten moeten in evenwicht zijn. Belangrijk is vooraf te bespreken wat de te verwachten resultaten zijn en of er vergelijkbare patiënten zijn behandeld met goede resultaten (voorbeelden). Dan kan de afweging worden gemaakt of dit de kosten waard is.

14. Zijn de diploma's van de therapeut ter inzage (artsenbul, diploma's fysiotherapeut, enz.)?

Zo niet: geen goed teken.

15. Is er wetenschappelijk onderzoek verricht naar de therapie (zie op internet bijvoorbeeld 'Pubmed')?

Afwezigheid van literatuur over de behandeling in databanken zoals 'Medline' of 'Pubmed' op het internet is een ongunstig teken.

Volgens prof. dr. J. Keppel Hesselink en dr. David Kopsky is het mogelijk dat op vraag 6 tot en met 15 soms een geïsoleerd negatief antwoord komt. Bijvoorbeeld bij de vragen 10 en 11. Bij niet-artsen is het geen gewoonte de behandelende huisarts of specialist op de hoogte te stellen van de behandeling en de resultaten. Zelfs bij aanvullend werkende artsen is die briefwisseling iets wat niet vaak voorkomt. Als een behandelaar wél de reguliere arts informeert, is dat een vertrouwenwekkend teken. Een enkel 'nee' hoeft niet te betekenen dat u van verdere contacten moet afzien, omdat sommige therapeuten nu eenmaal geïsoleerd werken.

Keuringsartsen verdiepen kennis over kanker

Eind 2007 besloten de NFK en het Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen (UWV) samen de beoordeling van vermoeidheidsklachten bij (ex-)kankerpatiënten te verbeteren. Er werden vijf initiatieven genomen, vier in Hengelo en één landelijk. Veel activiteiten zijn er op gericht de kennis van de keuringsartsen over kanker en zijn gevolgen te verdiepen. Een tussenstand.

Door allerlei (maatschappelijke) ontwikkelingen en de veranderde eisen aan de uitvoeringspraktijk is de afstand tussen verzekeringsartsen en hun vakgenoten de afgelopen jaren groter geworden. Daarom was het aanhalen van contacten met de behandelende sector onderdeel van de eerste proef. De betrokken verzekeringsartsen in Hengelo legden contact met oncologen in lokale ziekenhuizen, schoven aan bij hun reguliere patiëntenoverleg en wisselden informatie met hen uit. Nut en frequentie van dit overleg zullen bij de evaluatie worden meegenomen. Zo blijkt bijvoorbeeld dat het voor het werk van de UWV-arts zinvol is om gedetailleerde informatie over de behandelingsmethode te kennen.

Intensief contact

Het werk van een verzekeringsarts heeft plaats in een maatschappelijke context. Voor het draagvlak van zijn beslissingen is het van belang dat cliënten weten wat zij van de verzekeringsarts mogen verwachten en wat niet. Andersom moet de verzekeringsarts op de hoogte zijn en blijven van wat er onder patiënten leeft.

Om die reden was het inrichten en/of intensiveren van contacten met patiëntenorganisaties een tweede onderdeel van het proefproject in Hengelo. De betrokken verzekeringsartsen legden contacten met plaatselijke afdelingen van kankerpatiëntenorganisaties en gaven voorlichting over en toelichting op hun werk. Er wordt nog gezocht naar een meer structurele vorm van overleg. Er is een specifiek revalidatieprogramma voor

(ex-)kankerpatiënten, Herstel en Balans. Bij het UWV is de reïntegratie van (ex-)kankerpatiënten niet apart georganiseerd. Gezien de aard van de (vermoeidheids)klachten van deze patiëntengroep wil het UWV daar wel verandering in brengen. Belangrijkste doelstelling is om de revalidatie en de reïntegratie van de patiënt niet achter elkaar, maar gelijktijdig te laten plaatshebben, en bij voorkeur al vanaf het begin van de behandeling bespreekbaar te maken. Het UWV wil elementen uit het Herstel-en-Balans-programma in bestaande reïntegratietrajecten 'invlechten'. Momenteel is het Roessingh, samen met het Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente, het Twenteborghziekenhuis en het UWV een dergelijk reïntegratieprogramma aan het uitwerken.

Bijscholing

Ook de 'tweede beoordeling' is onderdeel van het proefproject. Drie verzekeringsartsen in Hengelo namen deel aan een bestaande opleiding van de Nederlandse Vereniging voor Oncologie. Doel van de bijscholing is dat deze UWV-artsen – naast hun generalistische kennis en vaardigheden – ook een specialistische deskundigheid ontwikkelen. Er vindt structureel overleg plaats tussen de specialistische verzekeringsartsen en hun collega-vakgenoten met als doel het kennisniveau van beiden te verhogen. In geselecteerde gevallen roept UWV cliënten met kanker voor een tweede keer op. Doel is om te onderzoeken of de genomen maatregelen toegevoegde waarde hebben en/of tot een andere beoordeling leiden.

Inmiddels heeft het UWV de eerste ervaringen opgedaan met de tweede beoordeling. Belangrijke constatering is dat deze door cliënten goed wordt ontvangen.

Kennisverdieping

In samenwerking met de NFK zijn er twee cursussen in de steigers gezet. De eerste, de basis cursus over vermoeidheid en andere langdurige gevolgen van kanker, is bijna klaar. De cursus start volgend jaar en wordt aan alle verzekeringsartsen van het UWV gegeven. In de cursus wordt onder meer uitgebreide informatie

verstrekt over de gevolgen van de chemokuren en radiotherapie op de energiehuishouding van patiënten.

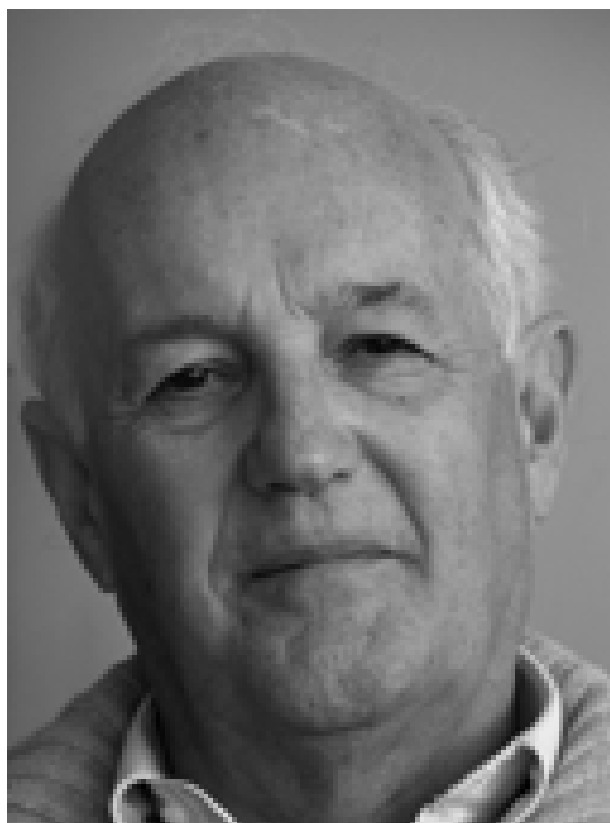
Aan de tweede, een verdiepingscursus voor verzekeringsartsen en bedrijfsartsen, wordt in samenwerking met de Netherlands School of Public & Occupational Health (NSPOH) gewerkt. In deze cursus gaat het meer om de sociaal medische begeleiding van kankerpatiënten die nog wel aan het werk zijn maar door hun ziekte (regelmatig) uitvallen. Bij het UWV houden landelijk zo'n drie- tot vierhonderd artsen zich met deze begeleiding bezig.

Voorzitter Werkgroep Medicijnenbeleid wint Muntendamprijs

Ieder jaar reikt KWF Kankerbestrijding de Prof Muntendamprijs uit aan iemand met bijzondere verdiensten op het terrein van de kankerbestrijding. De prijs is dit jaar toegekend aan Kees van Bezooijen, voorzitter van de Werkgroep Medicijnenbeleid van de NFK. Van Bezooijen krijgt de prijs vanwege zijn grote vastberadenheid en inzet om innovatieve, vaak kostbare geneesmiddelen beschikbaar te krijgen voor kankerpatiënten.

Aan de Muntendamprijs is een geldbedrag van 50.000 euro verbonden, te besteden aan onderzoek of activiteiten ten bate van kankerbestrijding in Nederland. Als pleitbezorger van patiëntenrechten vindt van Bezooijen het belangrijk dat kankerpatiënten hun rechten kennen en goed geïnformeerd en ondersteund worden als zij niet de medicatie of behandeling krijgen waar ze het beste mee geholpen zijn. Van Bezooijen zoekt dan ook een bestemming voor de prijs die bij zal dragen aan het bereiken van dit doel.

*Kees van Bezooijen:
vastberaden en innovatief...*



‘Verbondenheid met anderen doet me leven’

Mary was helemaal niet van plan om over haar ziekteproces te schrijven. Van de gebeurtenissen die haar leven op z'n kop zette, hield ze geen dagboek bij.

Emoties verwerkte ze door volop aan het leven deel te nemen: met haar gezin, met vrienden en in haar studie filosofie die ze net was begonnen toen de ziekte van Kahler zich manifesteerde.



Mary: 'Het is inmiddels 15 jaar geleden dat de diagnose werd gesteld, nadat ik met ernstige vermoeidheid, een overmaat aan infecties en doorlopend koorts bij de internist was terechtgekomen. De eerste onderzoeken leverden niets op, maar gelukkig zochten de artsen door. Na drie maanden kreeg ik te horen: "Er is iets met uw eiwitten. We willen een beenmergpunctie doen." Mijn reactie was: doe maar meteen. Als er iets ergs is, ga ik altijd vooraan staan. Dan ben ik er maar van af.'

Het beenmerg is troebel roze en terwijl de dokter het opzuigt, zegt hij: 'U hebt kanker.'

Au!

Dat is niet zo handig, dokter.

Ik sta op van de behandeltafel en zwaai op mijn benen.

Alles wordt zwart.

In de verte hoor ik een stem: 'Wilt u een glas water?'

Ja, dat helpt vast.

Tastend zoek ik een stoel.

'Wat betekent dit, dokter, ben ik volgend jaar dood?'

De jonge man staart me aan, is even stil en zegt dan: 'Nee mevrouw, u heeft nog twee jaar.'

Het pleit voor hem, dat hij het zweet op zijn voorhoofd heeft staan.

De twee jaar zijn inmiddels vijftien jaar geworden, vermoedelijk omdat Mary een – toen nog experimentele – stamceltransplantatie onderging. De behandeling bracht haar aan de rand van de afgrond, maar met een niet aflatend doorzettingsvermogen en steun van haar directe

omgeving overleefde ze. Haar laatste tentamen filosofie ging tussen de behandelingen door. Na de transplantatie verliep het herstel zo moeizaam, dat haar hoogleraar vanuit Nijmegen naar Deventer kwam om haar in staat te stellen haar afstudeerscriptie af te ronden.

Mary: 'Op een dag was ik aanwezig bij de inauguratie van mijn behandelend hematoloog, die hoogleraar werd. De titel van zijn rede was 'Bloed stroomt'. Bij mij stroomt het heel traag, ik heb het altijd koud. Ik dacht: bloed kruipt! Bloed kruipt waar het niet gaan kan en dus zal ik schrijven. Lang heb ik geprobeerd om het tegen te houden, want ik wist niet of ik zou kunnen uitdrukken wat ik voelde. Vervolgens heb ik het boek in één ruk geschreven. De inhoud bleek opgeslagen te liggen in mijn geest en hoefde alleen nog maar verwoord te worden.'

Extra dimensie

Mary schreef een filosofisch boek over de zin van het bestaan, zoals dat oplicht uit de schaduw van de dood. Ze koos voor een boek over het leven, dat gevierd moet worden. Leven tot het uiterste, samenleven met anderen tot aan de grenzen van ieders vermogen en onvermogen.

'Schrijven geeft een extra dimensie, je geeft vorm aan je verdriet. Zoals ik destijds ook dat beeldje heb gemaakt van de eerste vrouw wiens sterven ik mocht begeleiden. Mijn boek was een afscheid aan mijn dierbaren. Ik wilde ze iets meegeven, ter wille van hun gemoedsrust. Om te laten zien: ik heb de ziekte wel, maar de ziekte heeft mij niet. De boosheid die me bezielde, heb ik omgezet in een besluit: "Ik ga er wat aan doen!"'



Mary: 'Ziek zijn is heel hard werken...'

Mary studeerde niet alleen af, maar ze werd ook lid van de medisch-ethische commissie aan de Universiteit in Nijmegen. Toen in Nederland de discussie losbarstte over de vergoeding van dure medicijnen zette ze haar boosheid wéér om in daadkracht: ze meldde zich bij de NFK en ging onderdeel uitmaken van de commissie, die een bijdrage heeft geleverd aan het afdwingen van een ander beleid.

Ook toen ze voor de tweede keer in haar leven met kanker werd geconfronteerd – borstkanker ditmaal – weigerde ze bij de pakken neer te zitten.

'Ziek zijn is heel hard werken, zeker als je met ernstige vermoeidheid kampt. Je moet vooruitdenken. Je energie zorgvuldig doseren. Rustpauzes plannen voor en na iedere inspanning.

Angst voor de dood heb ik niet, daarvoor heb ik teveel meegemaakt. Naar het zich laat aanzien is de borstkanker met succes behandeld. De verbondenheid met anderen doet me leven en voortleven, maar er is meer dan dat. In liefde

en vriendschap komen krachten vrij die verder reiken dan het individu. Er is iets universeels, iets wat mij overstijgt en aandrijft; iets wat ik ontvang en geef.'

Laat vieren wat het vieren in de weg staat, want in volheid wil ik leven.

Leven tot het uiterste en tot de dood erop volgt. Pas als iemand is overleden, is zijn identiteit compleet, een mens die leeft is nog in beweging, kan nog veranderen, groeien, zijn identiteit is nog niet voltooid.

In het overzicht van een leven, in de terugblik aan het eind krijgt dat leven zijn definitieve vorm. En pas als de laatste punt is gezet, heeft het bestaan zich voltrokken.

De levensstroom keert terug naar zijn bron van een schijnbaar eeuwigdurende beweging naar stilstand, naar vrede en verstillings op het laatst.

Mary: Het leven vieren, over hechten en onthechten; ISBN 9789055730506; uitgeverij Damon, winkelprijs € 11.30.

Poëzie wint prijs Palliatieve Zorg

Aan de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg is een prijsvraag verbonden. De drie beste initiatieven die bijdragen aan de bekendheid, bereikbaarheid en beschikbaarheid van palliatieve zorg voor het publiek ontvangen een geldprijs, die is genoemd naar NFK-voorzitter Els Borst. De hoofdprijs voor 2007 werd uitgereikt aan Netwerk Noord- en Oost-Flevoland en Netwerk Almere voor de verrassende wijze waarop zij poëzie aanbieden over verlies, afscheid nemen, de dood, rouw en herinneringen aan overledenen.

Voor 2008 is wederom een prijsvraag uitgeschreven. Zie www.dagvandepalliatievezorg.nl.

‘Kankerpatiënten willen een doel’

Vijf studenten die aan de Hogeschool Leiden de studierichting Kunstzinnige Therapie volgen, ontdekten dat ze tenminste één ding gemeen hadden: ze kenden allemaal iemand met kanker in hun directe omgeving. In overleg met hun docent besloten ze in hun afstudeerproject de vraag te beantwoorden wat hun opleiding tot kunstzinnig therapeut voor (ex-)kankerpatiënten zou kunnen betekenen.



Marianne Berkvens: ‘Af en toe was het behoorlijk heftig...’

‘Het viel niet mee om deelnemers te vinden aan het afstudeerproject ‘Kanker en kunstzinnige therapie’, vertelt Marianne Berkvens (21). ‘We merkten dat veel (ex-)patiënten hun ziekte achter zich hadden gelaten en er niet opnieuw mee geconfronteerd wilden worden. Ook professionals gaven vaak niet thuis als we aan de bel trokken. Uiteindelijk zijn we met een kleine groep patiënten in zee gegaan. We lieten de deelnemers een schilderwerk maken, bestudeerden hun gedrag tijdens het schilderen en namen hen ook een interview af. Na het schilderen en het interview afnemen hebben we het werk geanalyseerd om daaruit te proberen af te leiden hoe kunstzinnige therapie hierop zou kunnen inspelen.’

Heftig

Omdat het onderzoek kleinschalig was, trekken de studenten geen vergaande conclusies uit hun project.

Marianne Berkvens: ‘Af en toe was het behoorlijk heftig, omdat de meeste ex-patiënten tijdens het schilderen hun onderbewustzijn herkenden alsof ze in een spiegel keken. Mensen die het gevoel hadden dat bij hen grenzen waren overschreden, hadden de behoefte duidelijke kaders te schilderen. Gebeurtenissen en ervaringen die naar boven kwamen, werden opeens begrijpelijk voor degene die aan het schilderen was. Voor sommige deelnemers was het de eerste keer dat ze via de schilderopdracht over hun ziekteproces konden vertellen. Daarbij is menig traantje gevloeid...’

Voor vrijwel iedereen is zingeving erg belangrijk geworden. Na de confrontatie met kanker willen patiënten meer dan daarvoor, dat hun bestaan betekenis krijgt, er moet een doel zijn, iets om voor te leven. Wat verder uit de gesprekken kwam die naar aanleiding van het schilderwerk werden gehouden, was dat deze ex-patiënten het moeilijk vonden om te communiceren met hun omgeving en hun omgeving met hén. Ze wilden opnieuw leren communiceren. Een therapeutische oefening die wij zelf hebben bedacht is om kleuren te gaan mengen om op die manier een nieuwe kleur te laten ontstaan.’

Tijdens het afstudeerproject raakten de HBO-studenten er zo van overtuigd, dat de resultaten van het onderzoek belangrijk waren voor de begeleiding van voormalig kankerpatiënten, dat ze voornemens zijn ná hun voltooide opleiding op grotere schaal vervolgonderzoek te gaan doen Marianne Berkvens: ‘Voor onze eindpresentatie van ons onderzoek hebben we het plan om een folder met richtlijnen te maken voor kunstzinnig therapeuten en voor instellingen waar ex-kankerpatiënten worden geholpen. Met daarin uitgewerkte schilderopdrachten, waardoor ex-kankerpatiënten leren omgaan met hun ziekte en gestimuleerd worden om zich bewust te worden van de gevolgen die hun ziekte heeft gehad. Wij zijn ervan overtuigd dat we op die manier een kleine bijdrage kunnen leveren aan het welbevinden van ex-kankerpatiënten. Nu onze toekomstige collega’s nog.’

Schoonheid

De winkel voor blaas muziekinstrumenten ligt op een verlaten industrieterrein in een dorp nabij onze stad. We worden verwelkomd door een rij klarinetten van verschillende afmetingen en een tuba glanst ons tegemoet. Uit een oefenruimte klinken piccoloklanken. Verlekkend laat man Gerard zijn blik gaan over het object van zijn dromen: een altsaxofoon met een naam die klinkt als een ronkend voertuig: Yamaha.

'Hij is wel duur,' zegt hij. 'Op internet stond ook een tweedehands.' Natuurlijk ligt het instrument een uur later in de kofferbak van onze auto. Natuurlijk is het nu tijd voor zijn dromen. Ik heb kanker overleefd en ik schrijf. Hij heeft al die jaren aan mijn zijde gestaan en is in dat proces bij zijn creatieve bron aangekomen. Want dat kanker onze creativiteit aangewakkerd heeft, dat is wel zeker. Wat zaten we vast in een leven dat alleen maar uit werken bestond. Wat waren we afgedreven van onze kern, van onze passie. En is het uiteindelijk niet het mooiste van het leven om je laten voeden door de kunst? Niet om een Picasso te worden of een Mozart, maar omdat het in de menselijke natuur ligt om zich met schoonheid bezig te houden? Gedichten te schrijven, de tuin te verfraaien, de woonkamer gezellig te maken of te zingen in een amateurzangkoor? Na wat bibberige toonladders klinken nu elke avond herkenbare melodieën uit zijn muziekkamer. De saxofoon heeft gezelschap gekregen van een keyboard en ik hoor niet alleen bekende musical liedjes maar ook The Beatles. Als ik in mijn schrijfkamer aan mijn verhalen werk, hoor ik hen het liefst. We hebben een hele weg afgelegd, Gerard en ik. Een weg die onbegaanbaar leek en die we nu bezingen. The long and winding Road.

Pauline van der Lans



'Een beeld zegt meer dan duizend woorden'

Esther: 'De vrijheid doet me beseffen dat ik volop leef...'



'Ondanks de aanwezigheid van een creatieve werkplaats en nog vele andere mogelijkheden voor afleiding had ik tijdens mijn ziekte de fut niet om datgene wat mij bezig hield op een creatieve manier te uiten. Het zou hebben geholpen als iemand gewoon met verf en kwast aan mijn bed had gestaan en gezegd zou hebben: "Zo, nu gaan we even aan de slag." In plaats daarvan kwam er, met de beste bedoelingen, een maatschappelijk werker langs. Daar had ik dus echt geen behoefte aan. Ik was gewoon 'Esther' en niet dat zieke zielige meisje met kanker.

Ik heb wel geschreven: voornamelijk stukjes in mijn dagboek over de zaalarts op wie ik verliefd was. Zo'n schat van een man.... Die belde in het weekend thuis op: "Gaat het? Ik denk aan je, hoor!"

Vijftien jaar was ik en ik liep al geruime tijd met klachten rond. Het is dat een doktersassistent een ruisje bij mijn hart hoorde en een foto van mijn borstkas liet maken. Daarvoor werd ik keer op keer afgescheept met de opmerking dat mijn klachten wel psychisch zouden zijn. Ik bleek een tumor van ruim 18 centimeter tussen mijn longen te hebben die zowel mijn luchtpijp als mijn slokdarm afklemde.

Toen dit duidelijk werd ben ik direct aan de chemo gezet. Na vier MOPP/ABV-kuren volgden nog twintig bestralingen. Met succes. Het was een onwezenlijke tijd. Ik had het gevoel dat de ziekte me overkwam zonder dat ik de gelegenheid had om me te realiseren wat er nu werkelijk gebeurde. Je zou denken dat in zo'n periode de grond onder je voeten wegzakt, maar ik voelde mij - hoe ironisch - gelukkig en ik was dankbaar voor de levensstijl die ik mogelijk nog zou krijgen. Ik was vastberaden van elke nieuwe dag te genieten en er te zijn voor de mensen die van mij hielden.

Mijn vader is kunstenaar. Hij tekent, schildert, maakt beelden en objecten. Daarin legt hij zijn gevoelens en laat hij zien wat hij te zeggen heeft. Mijn moeder is erg creatief en kan leuk schrijven. Ik zou het fijn vinden als het er ooit van komt dat we samen nog eens een boekje maken over die voorbije tijd. Voor een jongere is het heel moeilijk om te zien dat ouders verdriet hebben. Het levert je een schuldgevoel op. Bij mij nog eens extra omdat in die periode mijn oma overleed. Dit was een enorm verlies voor mijn moeder. De band met mijn ouders is ontzettend versterkt door al deze gebeurtenissen.

Door de ziekte ben je als jongere in één klap



je onbevangingheid kwijt. Je bent je bewust van de vergankelijkheid van lijf en leven. Over het algemeen komt dit besef vaak op een latere leeftijd zoals bijvoorbeeld bij mijn 31-jarige vriend die opeens begint te klagen over een kleine rimpeltje. Hoewel ik lichamelijk verzwakt uit mijn ziekteproces kwam, merkte ik ook dat de ervaringen me psychisch veel sterker hadden gemaakt. Ik was een kind dat op de basisschool nog al eens werd gepest. Ik was een onzeker muurbloempje, voelde me ver verwijderd van de vrolijke, spontane persoon die ik in wezen ben. Maar door mijn groeiend zelfbewustzijn en de wijsheid die ik had opgedaan tijdens mijn ziekteproces kon het mij niets meer schelen wat er van mij gedacht zou worden. Aan het einde van mijn middelbare school heb ik allereerst een soort inhaalslag gemaakt. Op mijn negentiende beleefde ik alsnog mijn puberteit: uitgaan, vriendjes en krokodillentranen om een gebroken nagel, bij wijze van spreken dan!

Ik ging naar de PABO, omdat ik van jongs af aan met kinderen wilde werken. Maar op de pedagogische academie vond ik te weinig creativiteit in het onderwijs. Daarom heb ik uiteindelijk gekozen voor de opleiding Kunstzinnige Therapie aan de Hogeschool van Leiden. Daar leer je te werken met mensen die geestelijke

of lichamelijke problemen hebben. Door middel van kunstzinnige uitingen help je patiënten te leren begrijpen hoe ze met hun problemen kunnen omgaan.

In het LUMC ben ik vrijwilligerswerk gaan doen op de kinder- en jeugdafdeling, die iedere donderdag een TV-uitzending verzorgt. De makers schakelen de patiëntjes zo veel mogelijk in bij de programma's: bij beeld en geluid, als acteurs en actrices. Dat dankbare en inspirerende werk doet doorlopend een appèl op je eigen creativiteit. We hadden eens een jongetje dat absoluut als Sinterklaas in de uitzending wilde, hoewel hij in quarantaine moest verblijven. We hebben toen een mijter en een baard op het glas geplakt en hem erdoorheen laten kijken, zodat hij toch mee kon doen in de hoofdrol als Sinterklaas. Voor de Stichting Jongeren en Kanker organiseer ik nu ieder jaar een 'spiritueel weekend'. Daar heb ik één keer een creatieve workshop gegeven. Een succesvolle ervaring. Uiteindelijk zou ik mij graag als kunstzinnig therapeut richten op de begeleiding van mensen, jong en oud, die te maken krijgen met kanker. Biografische gespreksvoering is daarbij een essentieel onderdeel. Je leven in kaart brengen geeft inzicht en houvast in een tijd waarin je alle controle lijkt te verliezen.



Werken van Joop zijn te zien en te koop op www.mondart.net

Stage in India...



Voor mijn eindstage op de Hogeschool Leiden heb ik gekozen voor het werken met kinderen. Vorig jaar heb ik een paar maanden in India doorgebracht met kinderen in een weeshuis, die door hun ervaringen waren getekend. Wat je dan doet? Je laat ze eerst vrij schilderwerk maken, zodat je hun gedrag en hun houding kunt bestuderen in samenhang met wat ze schilderen. Daarna probeer je een creatieve werkvorm te vinden waardoor zo'n kind greep krijgt op wat hem dwars zit en daarmee leert om te gaan. In India werkte ik met een jongetje dat twee jaar daarvoor had meegemaakt hoe zijn moeder door zijn vader in brand was gestoken. Die heb ik zelf een verhaal laten verzinnen en hem dat laten illustreren. Hij kwam steeds verder en bloeide helemaal op. Het zijn geen grote wonderen die je verricht, een trauma is nu eenmaal een litteken voor het leven. Maar je hoopt dat de individuele aandacht hem goed heeft gedaan. Ik geloof dat elk stukje liefde en warmte dat je een mens geeft, de kiem is waaruit iets moois kan bloeien.

Voor mijn eindschrijft heb ik, samen met twee studiegenoten, een kunstzinnige sociale vaardigheidstraining ontwikkeld en uitgevoerd op een middelbare school. De jongeren die in aanmerking kwamen waren geïndiceerd als

faalangstig, sociaal angstig, agressief of onrustig. Bij de evaluatie bleek dat in vrij korte tijd sommige kinderen rustiger waren geworden, meer zelfvertrouwen hadden gekregen. Dan besef je dat creativiteit een vitaliserend effect op een mens kan hebben.

Creativiteit is voor mij ook het muziek maken met mijn 'Tuna Feminina Universitaria de Leiden'. Dit is een groep studenten die Spaanse en Latijns-Amerikaanse liederen ten gehore brengt. Het liefst zwerven wij rond door de steden, zingen in de kroegen en restaurants en brengen serenades aan mooie mannen. Die vrijheid doet me beseffen dat ik volop leef.

Toen ik in India verbleef correspondeerde ik regelmatig met mijn ouders. Bij één van hun brieven had mijn vader een foto meegestuurd van een beeld dat hij had gemaakt. Het is het hoofd van een kaal meisje, dat een schreeuw van onmacht slaakt. Ik werd ontzettend trots toen ik de foto zag, maar ik kreeg ook kippenvel: de inspiratiebron voor dit beeld was ik. Jarenlang heeft het geduurd voor mijn vader, in steen, de zieke en lijdende mens uitbeeldde. Die machteloosheid moet hij ook gevoeld hebben toen zijn dochter zo ziek was. Het is voor mij een bewijs: een beeld zegt meer dan duizend woorden.'

De helende kracht **van yoga**

H-yoga is een yogaprogramma, speciaal voor (ex-) kankerpatiënten, ontwikkeld door Josette van Leeuwen. Zij is bevoegd Hatha-yogadocent en ervaringsdeskundige. Na herstel van borstkanker, is Josette de yogapraktijk JYO gestart en verzorgt zij yogalessen in Amsterdam, waaronder H-yoga. In een interview vertelt zij over de helende kracht van yoga voor kankerpatiënten.

door Annemarie Kolenberg, webredacteur waocafé.nl

Josette van Leeuwen: 'Kanker slaat een diepe wond. Het treft je tot in elke vezel van je lichaam en haalt je uit balans. H-yoga geeft diepe ontspanning, brengt je weer in contact met je eigen lichaam en geeft weer zelfvertrouwen. Dat is niet eenvoudig want je lichaam heeft je in de steek gelaten.

Kanker is een levensbedreigende ziekte, daardoor heb je veel angsten. Je hebt de neiging dat deel waar de kanker is ontstaan te ontkennen. Of je hebt weerstand er contact mee te maken. Toch is het belangrijk te leren die weerstand te zien en er met je aandacht naartoe te gaan. Dat kan heel confronterend zijn. H-yoga biedt een uitgebalanceerd pakket van oefeningen om diep te ontspannen en het vertrouwen te herstellen. Naast eenvoudige yogahoudingen doen we ontspannings- en ademhalingsoefeningen, affirmaties, visualisaties, leer je mediteren of zingen we een mooie mantra. Na afloop zijn de effecten duidelijk waarneembaar. De deelnemer is meer

ontspannen hetgeen het herstelproces positief beïnvloedt.

Ieder oefent op zijn/haar niveau. H-yoga brengt je terug naar de kern van het leven. Je leert je grenzen te respecteren en te luisteren naar de signalen van het lichaam.

Bewustwording

'Deze aangepaste vorm van yoga werkt aanvullend op de medische behandelingen. H-yoga gaat door daar waar men in het medisch traject vaak niet meer aan toe komt. Dit programma draagt bij tot meer bewustwording en biedt steun in het verwerkingsproces. Ik vind het van groot belang samen te werken met de reguliere medische sector waarin H-yoga als aanvulling kan dienen in de herstelperiode van (ex-)kankerpatiënten en zo de kwaliteit van leven mede helpt verbeteren. De reacties van deelnemers waren heel positief en dus een enorme stimulans om door te gaan waar ik mee bezig ben.'

Voor meer informatie over H-yoga zie www.jyo.nl onder 'H-yoga' of mail naar: info@jyo.nl



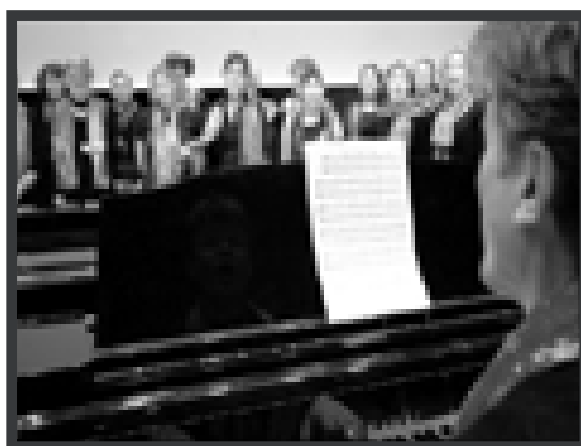
Josette van Leeuwen: 'Effecten duidelijk waarneembaar...'

Kankerkoren zingen vanuit het hart

Optreden is altijd leuk. Maar hun lustrumconcert in het Amsterdamse Concertgebouw op 15 juni beleefden de zangers en zangeressen van het Amersfoortse Zingen voor je Levenkoor als een wel heel bijzondere ervaring. Hier, in Amsterdam, was het vijf jaar geleden allemaal begonnen. Sindsdien gaat het crescendo met de koren voor (ex-) kankerpatiënten en hun naasten. Zongen er begin 2008 drie groepen, nog voor het jaar om is, is dat aantal minstens verdubbeld. Patricia Deiters-Rahusen, oprichtster van het eerste kankerkoor: 'Samen zingen geeft rust en werkt bevrijdend.'

door Ingrid Cramer

De eerste dirigent van het Amersfoortse Zingen voor je Levenkoor aarzelde aanvankelijk sterk of hij wel mee zou doen: 'Ik hoor aan hun stemmen hoe ziek de mensen zijn.'



'Prachtig gaat dit worden', dacht Patricia Deiters-Rahusen toen ze in 2003 met Kanker-in-Beeldoprichter Jan Taal door de Oude Kerk liep. Vanuit de School voor Imaginatie was Patricia mede-coördinator van de tentoonstelling 'Kanker in Beeld' die later dat jaar in de kerk zou worden gehouden. Met elkaar brainstormden ze hoe alles georganiseerd zou moeten worden, en waar de schilderijen moesten komen te hangen. Tot Patricia zich opeens afvroeg: 'Waarom alleen schilderijen en beelden? Waarom geen muziek?' Dat gemis moest verholpen, vond ze. Dus stampte Patricia, met hulp van de patiëntenverenigingen, binnen tien dagen een projectkoor uit de grond. Het gezang van dit Kanker in Beeldkoor omlijstte de tentoonstelling. En hoewel het koor voor de gelegenheid was samengesteld, beleefden de leden zoveel plezier aan het samen zingen, dat ze besloten daarmee door te gaan. Ook al verhuisde het koor van Amsterdam naar

Amersfoort, de deelnemers bleven hun zanggroep trouw. Tot op de dag van vandaag.

Stem en klank

'Het is heerlijk om samen een lied te zingen', vertelt Patricia Deiters-Rahusen lyrisch. 'We beginnen met stemwerk. Met klank. Door op zoek te gaan naar ieders eigen klank komen gevoelens van geluk en verdriet boven. Diepe emotie. Je wordt één met het hele koor. Zo mooi! Therapeutisch geschoold stemdocente Mariejan van Oort werkt gericht met klank en stem. Patricia doet voor hoe dat in zijn werk gaat: ' "Ga met je stem naar je pijnplek toe, en laat daar je klank opkomen. Ga nu naar een sterke plek in je lichaam, en laat daar de klank opkomen. Combineer die twee." Dit soort oefeningen geeft meerwaarde aan de koorrepetities. Het afgelopen jaar hebben we een paar koorleden verloren. Een heel zware ervaring. Het klinkt abstract, maar als je dan



Het Haagse koor zingt een internationaal repertoire, van Iers tot Jiddisch. Tanzaniaanse Ana zorgt nog voor een lied in het Swahili.

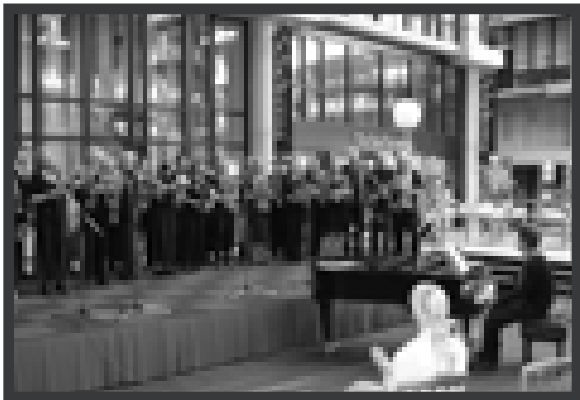
samen je klank naar boven laat komen, kom je in contact met het gevoel van heel het koor over dat verlies.'

Voordeel

Sinds 2005 repeteert het Amersfoortse Kanker in Beeldkoor in het plaatselijke Toon Hermans inloophuis. Patricia beschouwt dat als een voordeel. 'Wie het moeilijk heeft, kan met een van de vrijwilligers praten. Of je kunt in de yoga-ruimte gaan zitten. De een heeft de arm in een brace. De ander is kaal. Maar als het enigszins kan, slaan de koorleden geen repetitie over. Eerst doe je samen iets heel leuks. Daarna praat je over wat je thuis niet bespreken kunt, maar daar wel. Omdat je geen uitleg nodig hebt. De koorleden helpen elkaar ook. Laatst nam iemand een zak met hoofddoekjes mee om samen te oefenen hoe je ze omdoet. De ruimte is ervoor om over de ziekte te praten, maar het hoeft niet.'

Met de opening van inloophuis Haaglanden in 2007 werd ook in Den Haag een Zingen voor je Levenkoor opgericht. Hilde Lindhout, een van de initiatiefnemers, borstkanker- en lymfklierkankerpatiënte, zong altijd graag in koren. 'Samen zingen is heel ontspannend. Je maakt je hoofd leeg. Je bent je gepieker even kwijt. Je doet iets met elkaar dat tot resultaat leidt. Maar omdat je bij de meeste koren moet staan, breng ik het fysiek niet meer op. In ons Kanker in Beeldkoor kun je er ook bij gaan zitten. Je hoeft je niet groot te houden, niets te forceren. Elke keer weer verheug ik me erop, en ik kom er ook steeds weer opgeladen vandaan.'

Wie deel wil nemen aan de kankerkoren hoeft niet per se te kunnen zingen. Oefeningen zijn erop gericht om het beste uit de deelnemers naar boven te halen. 'Je leert te ontspannen', legt Hilde uit. 'Nek, schouders. Door goed adem te halen – met inademen de buik bol, met uit-



Optreden is het leukste wat er is....



... maar het gaat om de repetities...

ademen plat – klinkt gezang beter. Net als door goed gebruik van je gezichtsspieren.’ Het Amersfoortse koor doet veel met stemwerk. ‘Niemand beoordeelt elkaar’, zet oprichtster Patricia Deiters-Rahusen uiteen. ‘Vals en lelijk bestaat niet. Slechts waardering. Je zingt vanuit je basis, met je hart. Iedereen kan meedoen, wat voor beperking of handicap je ook hebt. Als je maar plezier hebt in zingen.’

Vrolijke nummers

De Kanker in Beeldkoren zingen een gevarieerd repertoire, van eigen werk tot evergreens, van gospel tot calypso, en van Spaans tot (Zuid) Afrikaans. De jongste loot aan de stam van kankerkoren, het Rotterdamse Uit Volle Borst, richt zich op pop. ‘Vrolijke nummers om lekker met elkaar te zingen,’ licht borstkankerpatiënte Mirian Kok toe. ‘Zoals The Rose van Bette Midler, en Love shine a light.’ In maart besloot Mirian het koor op te richten, omdat er behalve informatie en psychische steun niets voor (borst)kankerpatiënten te doen was in de omgeving. ‘En ik wilde juist iets waar je er niet over hoefde te praten,

waar je die ziekte even los kon laten. Na alle nargigheid iets leuks, helemaal voor jezelf. Om steeds weer naar uit te kijken.’ Uit Volle Borst – ‘je snapt de woordspeling?’ – telt inmiddels 18 zangers en zangeressen. Deelnemers hoeven niet zelf patiënt te zijn (geweest). ‘Want als je nagaat dat 1 op de 3 mensen in zijn leven met kanker te maken krijgt, dan kent iedereen wel iemand in zijn omgeving. Maar het thema kanker staat in ons koor wel voorop: als we met optreden geld verdienen, zal een deel altijd naar een goed doel gaan.’

Op termijn wil Uit Volle Borst ook optreden, want net als voor alle koren zijn dat toch hoogtepunten in het bestaan. Voor kankerkoren misschien zelfs nog een tikje heftiger, omdat ze voornamelijk optreden voor patiënten. Zoals bij het optreden van het Amersfoortse Zingen voor je Levenkoor in de grote hal van het AMC. Patricia Deiters-Rahusen: ‘Dan gebeurt er wat met de mensen op de banken en in de bedden. Ze worden geraakt, ze gaan meedoen. En allemaal ervaren we: ook al ben je ziek, je kan toch wat betekenen voor een ander.’

Meer weten of meedoen?

Zingen voor je Leven, Amersfoort. In de loop van het jaar ontstaat weer plaats voor nieuwe koorleden. Repetities om de week op vrijdagochtend. Kosten € 75 per jaar*. Patricia Deiters-Rahusen, pdeiters@xs4all.nl, tel. 06-53612210.
Zingen voor je Leven, Nieuw Vennep/Haarlem. Repetities om de week op vrijdagochtend. Kosten € 80 per jaar*. Liesbeth de Kat, liesbeth.dekat@hetnet.nl, tel. 023-5421172. Of Hilde Brand, h.brand@hetnet.nl, tel. 023-5277270.
Zingen voor je Leven, Den Haag. Wil graag meer koorleden, vooral bassen. Repetities om de week op vrijdagochtend. Kosten € 100 per jaar*. Mail info@inloophuishaaglanden.nl, tel. 070-3080654 (Inloophuis Haaglanden, coördinatoren Linda Geers of Leonie van der Zwan).

Uit Volle Borst, Rotterdam. Graag meer koorzangers en –zangeressen maar ook muzikale begeleiding (keyboard) wordt nog dringend gezocht. Repetities om de week op woensdagavond. Kosten €3 per avond. Mirian Kok, kooruitvolleborst@hotmail.com, www.uitvolleborst.hyves.nl, tel. 06-51606312.

In Amsterdam, Groningen en Oss worden dit jaar ook nog Zingen voor je Levenkoren opgericht. Zie hiervoor www.kankerinbeeld.nl/site/koren-zingen-voor-je-leven.

* Mocht dit bedrag een belemmering zijn, aarzel dan niet daarover contact op te nemen met de coördinator.

Familiewapen geeft inzicht aan patiënten met erfelijke kanker

In sommige families komt kanker meer voor dan in andere. Dit kan komen door puur toeval, leefstijl (roken), maar ook door erfelijkheid. Kanker en erfelijkheid is vaak een spanningsbron in families. Maatschappelijk werker Titia Brouwer werkt met een creatieve methode om de communicatie over het beladen onderwerp te stimuleren en te ondersteunen.

Titia Brouwer werkt op de afdeling Medische Genetica van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Bij deze afdeling melden zich families aan die het vermoeden hebben 'dat kanker in de familie zit'. Dat is hen zelf opgevallen, of ze zijn er attent op gemaakt door de huisarts, of bij de behandelaar is een lampje gaan branden.

Titia Brouwer: 'Als kankerpatiënten veronderstellen dat hun ziekte wel eens erfelijk zou kunnen zijn, moeten we dat om te beginnen zo goed mogelijk controleren aan de hand van medische statussen. Daar beginnen vaak de problemen. Oma had "iets" in haar buik. Tante mankeerde "iets" aan haar borsten. Aan de familie vragen we om toestemming om de medische gegevens uit het verleden op te vragen. Maar niet-academische ziekenhuizen vernietigen medische statussen soms al na twintig jaar. Dat maakt het extra lastig om harde feiten te verzamelen.'



Titia Brouwer: 'Sneeuwbaaleffect...'

Voor de patiënt die het betreft is de diagnose kanker een enorme belasting. Maar ook voor gezonde mensen in families die te maken zouden kunnen hebben met een erfelijke vorm van kanker is dit besef een zwaard boven het hoofd.

Titia Brouwer: 'Er is van sprake van een sneeuwbaaleffect. De moeder heeft een dochter, maar die dochter heeft broers en zussen en die hebben weer kinderen.... De kankerpatiënt die de zaak aan het rollen brengt, tobt over de manier waarop het anderen moet worden verteld zonder hen onnodig in de problemen te brengen. Hoe voorkom je dat geheimen ontstaan? Ik maak mee dat er een enorme gehechtheid groeit in een familie, maar ook dat familieleden gebrouilleerd raken.'

Als maatschappelijk werker in het UMCU ontwikkelde Titia Brouwer met anderen een methode, waarmee ze aan het werk is gegaan met groepen vrouwen met erfelijke borstkanker.

Titia Brouwer: 'Het doel van de workshops is dat vrouwen hun eigen leven in balans krijgen en houden. Dat ze zich gesteund weten bij de manier waarop ze met hun kinderen en hun familie omgaan. Ik vraag hen een familiewapen te ontwerpen. Als je die vrouwen zou vragen: "Hoe zit het met de familie?" krijg je een vaag antwoord. Maar als ze op een creatieve manier gaan vastleggen hoe de onderlinge verhoudingen in hun familie zijn, aan welke eigenschappen ze grote waarde hechten, hoe er wordt gecommuniceerd, welke activiteiten van belang zijn, krijgen ze vrijwel allemaal een beter zicht op zichzelf. Uit de toelichtende gesprekken blijkt dat via een getekend, geschilderd, of in elkaar geplakt familiewapen hun eigen positie en de onderlinge verhoudingen worden verhelderd. Daardoor functioneren de vrouwen beter en kunnen ze goed gefundeerde vervolgskeuzes maken.'

‘Nu moet ik gaan’

‘Nu moet ik gaan’ is de naam van dit schilderij van Elen Boer-Smiths, kunstenares te Zwolle. Ze maakte het in de periode dat haar zus kanker had. Met haar ogen dicht trok ze de lijnen van het portret en toen ze het resultaat bekeek, zag ze dat het was zoals ze het bedoeld had.

door Riet van Dijk

Ik houd van vrouwenportretten. Maar dit koos ik omdat het me aan mijn vader deed denken. Mijn vader overleed in het najaar van 2007 aan longkanker. Hij was toen 58. Ik zeg er altijd bij dat hij nooit heeft gerookt. Ik zie hem nog aan zijn blouse ruiken en een vies gezicht trekken als hij bij rokende patiënten op huisbezoek was geweest.

Ik dacht dat het goed zou zijn als ik zo nu en dan naar dit schilderij zou kunnen kijken. Mijn moeder kocht het voor mij. Het hangt bij mij thuis, niet in de woonkamer, maar wel op een plek waar ik vaak langs kom.

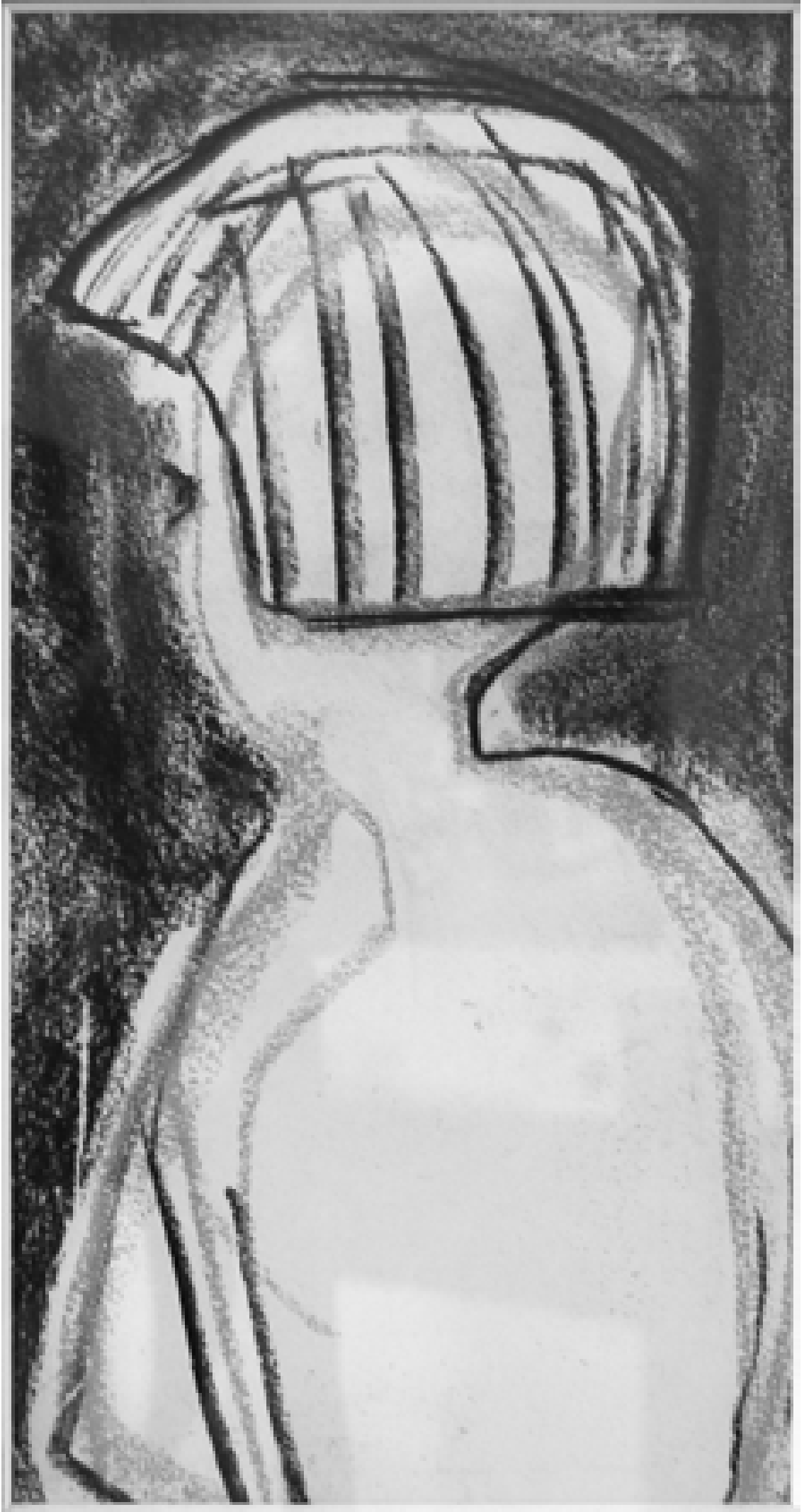
Ik kijk naar de ogen van de vrouw. Ze doen mij denken aan de ogen van mijn vader in de laatste weken van zijn leven. Ik zie hem liggen in zijn bed. Het is een warme dag in augustus en hij kijkt met grote ogen naar het raam. Soms zegt hij iets, hij formuleert heel precies. Achternamen van patiënten noemt hij, compleet met meisjesnaam. Wat hij heeft, is niet duidelijk. Een paar weken geleden is hij in bed gaan liggen met ernstige hoofdpijn en hij is er niet meer uit gekomen. De neuroloog zegt dat er geen uitzaaiingen te zien zijn op de scan van zijn hersenen. De huisarts zegt dat mijn vader heel erg moe is. Hij wil het ons zelf uitleggen en noemt de term ‘autonoom zenuwstelsel’. Hij heeft geen pijn, krijgt geen medicijnen, maar toch zal hij niet lang meer leven. Ik weet niet goed wat ik tegen mijn vader moet zeggen. Ik vertel dat ik een huisje heb gevonden in Groningen, het is in een pand uit 1479, heel bijzonder. Hij antwoordt dat we morgen met z’n allen naar Groningen zullen gaan om daar... Om daar wat? Hij wil nog iets voor ons doen, er voor ons zijn, maar tegelijk verwijderd hij zich van ons. Hij is er nog, maar ook niet, zoals de vrouw op het schilderij. Ik herinner me hoe ik in die tijd ‘s avonds na een bezoek aan mijn ouders thuiskwam en een douche nam voor ik naar bed ging. Dan voelde ik me soms zo opgelucht als ik het water langs mij voelde stromen, bijna blij. Hoe kan dat in deze situatie, dacht ik. Het was zo dubbel. Ik wilde er zijn voor mijn vader nu hij voor zijn levenseinde stond. Maar tegelijk wilde ik niet dat hij doodging, en zeker niet aan een ‘stel verkrampde spieren’, zoals ik tegen de huisarts zei. Ik wilde me eraan onttrekken, steeds niet geloven dat hij dood zou

gaan. Zo was mijn houding vanaf het begin. ‘Als wij zo’n uitslag binnenkrijgen van het ziekenhuis, weten we dat er weinig meer aan te doen is’, zei mijn moeder. Ik las lotgenotenverhalen op de website van de Stichting Longkanker, verhalen van overlevers. Ik hield voor mijn werk een interview met de medisch directeur van het NKI-AVL en spitste mijn oren toen hij namen noemde van nieuwe medicijnen die niet alleen bij borstkanker en darmkanker, maar ook bij longkanker veelbelovend leken. Ik ging met mijn vader mee naar het UMC in Groningen, waar een professor in de longenoncologie ons uitgebreid informeerde over de experimentele onderzoeken waaraan mijn vader kon meedoen. Zijn enthousiasme voor het onderzoek sloot aan bij mijn wens dat mijn vader zou overleven, in ieder geval nog een paar jaren.

En ja, de chemokuren die de longarts in het Zwolse ziekenhuis dan nog wel had willen geven, sloegen onverwacht goed aan. Op de scan was niets meer te zien van alle uitzaaiingen. Zelfs de longarts was enthousiast. Zou hij misschien bij de een of twee procent horen? Mijn broer maakte een foto van onze ouders op een terras aan de Vecht met bloeiende bomen. In de kerk dankten ze voor de genezing van mijn vader. Maar hij zei eenvoudig: ‘Ik heb een ernstige ziekte’.

Achteraf las ik over ‘de donkere nacht van de ziel’ waar iemand die kanker heeft doorheen gaat. Wat kun je dan doen als naaste? Naast hem gaan staan, het proberen uit te houden met hem in die donkere nacht. Ik bedacht dat ik dat meer had willen doen voor mijn vader.

Ik las ook het ervaringsverhaal van een vrouw die dezelfde soort longkanker als mijn vader in hetzelfde stadium had overleefd met het experimentele medicijn dat mijn vader ook had kunnen krijgen. De arts in het NKI-AVL had zelfs geopperd dat als eerste te gebruiken. Regelmatig bedenk ik dat ik nog eens een afspraak wil maken met de neuroloog om te bespreken wat mijn vader nu had, waaraan hij dood is gegaan. Misschien begrijp ik het dan beter, misschien leer ik hem beter kennen. Maar als ik naar het schilderij kijk, weet ik ook dat ik hem moet loslaten. Op zijn eigen rustige toon hoor ik mijn vader zeggen: ‘Nu moet ik gaan.’



Schrijven als anker

‘Ik zoek steeds naar een balans’

Christine, schrijfster van het boek ‘Dagboek als spiegel; een handboek vol inspiratie’ woont en werkt in Alkmaar. Ze geeft diverse cursussen op het gebied van schrijven en is supervisor. Sinds drie jaar begeleidt ze ook een schrijfgroep in ‘t Praethuys, een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten of nabestaanden. Daarover praat NFK&U met haar.

Door Sjoerdje Bourgonje

Wanneer ik Christine vraag of ze mee wil werken aan een interview voor NFK&U reageert ze direct enthousiast. Ze vindt het heel betekenisvol dat ik haar juist nu benader. Ze belooft me dat later uit te leggen.

Tijdens het interview vertelt ze dat ze ziet wat de schrijfgroep in ‘t Praethuys met mensen doet en dat ze het daarom zo graag zou willen aanbieden in andere inloophuizen of binnen patiëntenverenigingen. In haar eentje redt ze dat niet. Daarom wil ze vrijwilligers gaan trainen. Maar hoe bereikt ze deze mensen? En toen belde ik voor dit interview.

Hoe is de schrijfgroep in ‘t Praethuys tot stand gekomen?

‘Ik werkte voorheen als verpleegkundige, onder andere in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam. Ik zag daar hoe mensen vechten om in leven te blijven. Door mijn werk in verpleeghuizen had ik al gezien hoe verschillend mensen om kunnen gaan met sterven. Ik was ook erg geïnteresseerd in het onderwerp rouw. In mijn eigen leven heb ik het drama van een plotseling afscheid te verwerken gehad. Ik weet uit ervaring wat rouwen is.

Deze ervaringen leerden mij hoe belangrijk

het is om met aandacht te leven. Dat wilde ik graag doorgeven aan anderen.

Tijdens mijn eigen rouwproces heb ik het schrijven ervaren als een anker. Een baken in de storm. Als het schrijven voor mij een anker was, dan is het dat mogelijk ook voor anderen die in een stroomversnelling terecht zijn gekomen, zoals mensen die de diagnose “kanker” hebben gekregen. Die diagnose wordt door veel mensen nog ervaren als een doodvonnis. In ieder geval betekent het een afscheid van de toekomst die je voor ogen had. Het zal anders gaan lopen. Dat is ook rouwen en dat ken ik uit eigen ervaring.

Toen werd ik door ‘t Praethuys gevraagd een workshop “schrijven” te geven. Dat beviel zo goed, dat we zijn gestart met een schrijfgroepje, eens per maand op de dinsdagochtend. Alles viel voor mij op zijn plek. Ik wilde graag aanwijzingen geven hoe je met aandacht kunt leven met dat wat er is, hoe onverteerbaar dat ook lijkt. Schrijven helpt daarbij.’

Hoe kwam je zelf, als verpleegkundige, tot schrijven?

‘In 1990 vertrok ik als verpleegkundige naar Aruba. Daar kwam ik in een totaal andere wereld terecht, ook binnen mijn werk. De hië-



Christine: 'Alles viel op zijn plek...'

rarchie in het ziekenhuis was totaal anders dan ik in Nederland gewend was. Ik vond dat verwarrend. Contact met mijn dierbaren in Nederland was beperkt. Telefoon was te duur en e-mail was er nog niet. Ik schreef airogrammen en liep er tegen aan dat je op zo'n klein vel papier weinig kwijt kunt. Ik leerde toen prioriteiten stellen in het schrijven en om bondig te formuleren. Ondertussen schreef ik veel voor mezelf. Ik ontdekte dat ik al schrijvend mijn verwarrende situatie kon onderzoeken en zo mijn eigen pad kon vinden. Ook leerde ik op papier na te genieten van de bijzondere ervaringen op dit tropische eiland en haar bewoners.

Na mijn werkervaring op Aruba ben ik uit de verpleging gestapt. Ik vertrok naar Amerika en legde me daar toe op het schrijven. In die tijd las ik de boeken van Julia Cameron en Nathalie Goldberg. Ik ontwikkelde mijn eigen stijl van schrijven. Vanaf 1993 geef ik schrijfcursussen, nu in Nederland.'

Wat moet ik me bij een schrijfgroepje in 't Praethuys precies voorstellen ?

'Eens per maand komen we bij elkaar. Mensen die voor kanker worden behandeld, mensen die op uitslagen wachten, een nabestaande,

mensen die inmiddels genezen zijn. Dus mensen met verschillende achtergronden. Soms zijn we met zijn twaalf, dan eens met zijn zevenen. Het maakt niet uit. Het zijn meestal vrouwen. Er is een harde kern die altijd komt; anderen komen onregelmatiger.

Schrijfervaring is beslist niet nodig. We gaan ook niet aan de slag met ons levensverhaal of onze ziektegeschiedenis. Het is mijn bedoeling taal te gebruiken om in beweging te komen. Ik geef korte aanwijzingen waaraan iedereen zijn eigen invulling geeft. Dan blijkt iedereen, ondanks die verschillen in achtergrond, iets van zijn gading te vinden. Iedereen legt in die oefening datgene waar hij of zij het zelf over wil hebben. Over datgene wat hen op dat moment bezig houdt. Dat kan kanker zijn, maar dat hoeft niet.

Na afloop van deze ochtenden gaan de mensen met een goed gevoel naar huis.'

Hoe werk je dan precies?

'Eerst leg ik de basisregels uit. Het is belangrijk dat je de pen op het papier houdt en dat je door blijft schrijven gedurende de korte schrijfoefening, ook als je het even niet meer weet. Schrijf dan maar op dat je het niet weet. Al schrijvend komen de verrassende associa-

ties en invallen die je verder kunnen brengen. Zodra je ophoudt met schrijven komt de criticus in je voorbij en dan zie je dat je een schrijffout hebt gemaakt of dat een zin niet goed loopt. Dat is funest wanneer je creatief wilt schrijven en je aandacht naar binnen wilt richten. Blijf dus in de beweging van het schrijven.

Aan het begin van de ochtend geeft ik wat kleine aanwijzingen over alledaagse dingen, alleen met het doel om wat los te schrijven. Zo vroeg ik vanochtend om iets te schrijven over herinneringen aan een verhuizing. Dat deed ik omdat 't Praethuys net is verhuisd en we daardoor in een rommelige omgeving zaten. Die aanwijzing sluit dan aan bij het 'hier en nu'.

Daarna vroeg ik om al schrijvend stil te staan bij de vraag: "Hoe is het met mij?" De één was moe, de ander werd gek van de gedachten die maar rondtollen. De derde voelde zich vooral gericht op de buitenwereld. Dat inventariseer ik dan. Ik speel daar op in door opdrachten te geven waar we, ieder voor zich, een paar minuten over doorschrijven. Vaak drie of vijf minuten. Een oefening van tien minuten is al lang. Ik beperk de tijd, omdat dat structuur biedt. Het schrijven blijft dan veilig. Je hebt niet de tijd om te gaan spitten en graven. In die paar minuten kunnen al heel veel associaties naar boven gekomen zijn. Daar doen we op dat moment niets mee, maar je kunt er thuis natuurlijk altijd over doorschrijven.'

Schrijven jullie vaak over kanker?

'Je mag over kanker schrijven, maar het hoeft niet. Ik probeer juist de andere aspecten van jezelf weer naar voren te halen. Kanten van jezelf die ondergesneeuwd dreigen te worden door kanker en de behandelingen. Even geen kommer en kwel. In de opdrachten probeer ik rust en ontspanning aan te bieden en ook graag wat licht, als dat mogelijk is.

Ik werk graag met metaforen. Al schrijvend de vraag beantwoorden wat voor dier je graag wilt zijn. Dat gaat over iets wensen voor jezelf. En daarna de vraag welk dier je was toen je ziek was. Indirect gaat het dan toch over je kanker, maar er komt ook een andere kracht in beweging. Die beweging zoek ik. Tijdens de opdracht kun je iets gaan verkennen en ik vind het heerlijk als mensen zichzelf dan verrassen met de antwoorden die eruit komen. Dat geeft energie. Ook werkt het helend, maar dat benoem ik nooit.

Door gedurende een korte tijd steeds maar door

te schrijven, voorkom je dat je gaat nadenken en er antwoorden op papier komen die je al kende.'

Schrijven jullie alleen, of praten jullie ook?

'We lezen elkaar voor wat we geschreven hebben. Dat bespreken we verder niet. We luisteren alleen maar naar wat de ander geschreven heeft. Daar zit vaak veel herkenning in. Soms zijn er dan tranen. Dat mag. Ook daar gaan we niet aan zitten dokteren. We weten van elkaar dat we niet voor niets naar dit inloophuis gekomen zijn. Als je niet wilt voorlezen, hoeft dat niet. Ik vraag dan wel of je al schrijvend voor jezelf wilt nagaan waarom je het niet wilt voorlezen. Dat je in ieder geval voor jezelf weet waarom je deze tekst voor jezelf wilt houden.'

Zijn er bepaalde thema's die steeds naar voren komen?

'Ja, zeker. Vaak hoor ik toch de behoefte om even los te komen van alle drukdoenerij. Om uit je hoofd te komen. Om al schrijvend voor jezelf te formuleren hoe je goed voor jezelf kunt zorgen, zonder je daarover schuldig te voelen. Hoe je je tijd en energie kunt begrenzen. Hoe je "nee" kunt zeggen. Hoe je aandacht kunt vragen en krijgen. Die behoefte wordt veel herkend.'

Heb je zelf nog iets voor ogen bij het aanbieden van de opdrachten?

'Ik zoek steeds naar een balans. Als er veel chaos is, zoek ik naar de rust. Als er veel moet gebeuren in de buitenwereld, zoek ik het in de binnenwereld. Als het over kanker gaat, zoek ik het leven.

Ik wil laten ervaren dat je meer bent dan je ziekte, je gedachten die rondtollen of je angstig maken. Dat er ook nog het nu is. Wat doe je daarmee?'

Je wilt het schrijven graag aanbieden in andere inloophuizen. Heb je verder nog wensen?

'In de toekomst zou ik me ook al schrijvend willen verdiepen in wat er met je gebeurt als je kanker hebt. Het hebben over de onmacht en de angst. Maar dat kan alleen in een gesloten groep (een groep met een aantal vaste deelnemers, SB). Dat is moeilijk te realiseren, omdat deelnemers ziekenhuisafspraken hebben en zich ook te ziek kunnen voelen om naar het inloophuis te komen. Daar heb ik nog geen oplossing voor gevonden. Voor nu houd ik het op de wens vrijwilligers te gaan trainen.'

Heb je interesse om een schrijfgroep te gaan begeleiden in een inloophuis of patiëntenvereniging, neem dan contact op met Christine. Telefoon 072-511 8309 of kijk op www.shodo.nl.

‘Vooral niet voorbijgaan aan **eigen behoeften**’

Hoe kom je in contact met je emoties? Zingen, wandelen, beeldende kunst zijn uitstekende hulpmiddelen om inzicht te verwerven in wat je ten diepste raakt en daarvoor te verwerken wat je hebt meegemaakt. ‘Het leven van partners loopt niet langer parallel.’



Margreeth van der Oord: ‘Het verwoorden van gevoelens is niet iedereen gegeven...’

‘Als ik schilder, ben ik doorlopend met mezelf in gesprek’, zegt Margreeth van der Oord, die haar sporen verdiende als loopbaanbegeleider en coach.

‘Sommige mensen kunnen uitstekend vertellen wat ze voelen, anderen laten het bij het meedelen van feiten. Het verwoorden van gevoelens is niet iedereen gegeven.

Toen ik zelf partner werd van een patiënt met prostaatcancer en met lotgenoten in contact kwam, merkte ik dat het niet willen of kunnen uiten van emoties een boel hulpeloosheid en eenzaamheid kan veroorzaken. Onder de titel “familysupport” heb ik voor de Stichting Contactgroep Prostaatcancer (SCP) twee projecten georganiseerd voor de partners van patiënten met prostaatcancer. Op dit moment heeft de NFK een projectsubsidie aangevraagd. Als die wordt toegewezen gaan we acht pilots organiseren, die ieder bestaan uit vijf bijeenkomsten die speciaal zijn gericht op partners van kankerpatiënten.’

Hectiek

Begrip en medeleven voor mensen die met kanker worden geconfronteerd en in één klap de bodem onder hun bestaan zien weggeslagen, kan niet genoeg worden opgebracht. In die hectiek wordt soms vergeten dat de ziekte ook diep ingrijpt in het leven van zijn dierbaren. Op diens schouders komt meestal de volledige last te liggen van het draaiende houden van het gezin. In een interview met het blad Lymfo verwoordde Frans van Cappellen de specifieke problemen van partners als volgt:

‘Ik was in die tijd op zoek naar de erkenning dat ik partner ben van een slachtoffer. Die erkenning krijg je niet van anderen die die ervaring niet hebben. “Jij bent niet ziek geweest. Jij hoeft je niet druk te maken”, zeiden ze tegen mij. De behandelende arts beschouwde me als iemand die zijn informatie opschreef, zodat ik die later nog eens aan mijn vrouw zou kunnen uitleggen. De aandacht gaat – terecht – voor het grootste deel naar de patiënt, terwijl jij óók problemen hebt. Ik heb gemerkt dat het heel bevrijdend kan zijn om eens te kunnen zeggen: “Ik baal ervan dat mijn partner ziek is.”

Spanningen

Margreeth van der Oord: ‘De partner maakt een ander proces door dan de patiënt. Het leven loopt niet langer parallel. Dat levert vaak spanningen op in de relatie, ook als het ziekteproces met goed gevolg kan worden afgesloten. Kanker vergroot wat goed is in een relatie, maar wat wringt tussen twee partners wordt eveneens uitvergroot. Waarop we in onze projecten de nadruk leggen, is dat partners vooral niet voorbij moeten gaan aan hun eigen behoeften. Tijdens de vijf bijeenkomsten is er altijd lotgenotencontact. Daarnaast hantieren we verschillende creatieve werkvormen om de zelfreflectie te verhogen, om mensen meer in balans te krijgen. Zonodig verwijzen we door naar professionele hulp, maar onze eerste doelstelling is dat partners van kankerpatiënten na vijf sessies in staat zijn zelf hun gevoel van welbevinden te kunnen voeden.’

Ik ben een vrouw van weinig woorden

Deze keer verbreek ik de anonimiteit van mijn cliënte. Haar naam vindt u in deze uitgave van NFK&U. Jantien, de schrijfster van de haiku's.

Ik heb van Jantien toestemming gekregen met haar haiku's naar buiten te treden. Zelf heeft ze dat ook eenmalig gedaan. Vandaar deze uitzondering.

Ik ontmoette Jantien in 2003. Ze had toen al een lange geschiedenis van borstkanker achter zich. Ze was inmiddels haar baan kwijt geraakt en ook het door haar gekozen vrijwilligerswerk kon ze niet meer doen. Daar had ze moeite mee, want haar werk gaf zin aan haar leven. Nu zocht ze een andere invulling. Opnieuw! Daar zocht ze hulp bij.

De verhalen van Jantien raakten me. Aan de ene kant kwam dat door de synchroniciteit met gebeurtenissen in mijn eigen leven. Op dezelfde momenten bleken we hetzelfde meegemaakt te hebben en dat geeft een band, al moest ik daar professioneel mee om gaan.

Wat me ook raakte was de eerlijkheid waarmee Jantien in het leven stond.

Ze wist dat ze aan borstkanker zou gaan sterven, maar steeds opnieuw, na ieder recidief en iedere behandeling, zocht en vond ze een nieuwe invulling van haar leven. Een invulling die paste bij haar afnemende mogelijkheden.

Die zoektocht was beslist niet gemakkelijk. Bij tijden wist ze niet meer waar ze de kracht en de moed vandaan moest halen. Opnieuw beginnen, opnieuw vertrouwen in het leven opbouwen en dan weer teleurgesteld worden. Weer alles uit handen moeten laten vallen. De terugslag. En na een tijd van rouw en herstel weer zoeken naar een nieuwe invulling...

Jantien praatte en praatte. Geen leeg gebabbel, nee, het ging echt ergens over. Ze vertelde over haar zoektocht en de vragen die het leven aan haar stelde. Het was voor mij moeilijk de tijd te bewaken, zodat we ook nog aan een ontspannende massage toe konden komen.

Op een keer vroeg ik haar of ze ook bij anderen haar verhaal kwijt kon. Die vrijheid bleek ze niet te ervaren. Buiten mijn behandelkamer *luisterde* ze vooral.

Omdat ik de lading van al haar woorden voelde, gaf ik haar de suggestie haar verhalen eens op te schrijven. Ze keer me aan. 'Je bedoelt een dagboek bijhouden of zo?' Dat was inderdaad wat ik bedoelde. 'Dat heb ik vroeger wel gedaan, maar ik ben een vrouw van weinig woorden.' Ik glimlachte, want mijn suggestie kwam juist voort uit haar grote stroom van woorden.

Twee weken later kwam ze mijn behandelkamer binnen met een paar A-viertjes. Verlegen gaf ze ze mij. Of ik het eens wilde lezen. Weer met het excuus dat ze een vrouw van weinig woorden was.

In die twee weken had ze haar hele kankergeschiedenis verwoord in haiku's. Bij het lezen sprongen de tranen in mijn ogen. Heel intens werd ik deelgenoot van haar leven met kanker. In eerste instantie heeft ze alleen haar ziektegeschiedenis verwoord. De maanden daarna heeft ze bewust haiku's geschreven over de mooie kant van haar leven. Bewust, omdat haar leven dan meer in balans voelde.

In april 2003 gaf ze de haiku's in eigen beheer uit. Op de voorzijde van het kleine boekje een foto van het door haar zo geliefde stroomdal van de Drentsche A.

In het voorwoord schrijft ze: *'Tien jaar leven met borstkanker heeft mij geleerd om los te laten en weer verbindingen te maken, met mijn veranderde lichaam, gezondheid en leefomstandigheden. Door mijn ervaringen met anderen te delen, maak ik opnieuw verbinding. Jantien.'*

Nu ik met haar haiku's bezig ben voel ik opnieuw de verbinding.

Jantien is op 1 maart 2006 overleden. Nog maar 55 jaar oud. Een leven dat in onze ogen kort is geweest, maar zo intens geleefd.

Op haar rouwkaart stond een afbeelding van de Drentsche A.

Sjoerdje Bourgonje



Sjoerdje Bourgonje werkt als gesprekstherapeut en masseur met (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. In het verleden is ze zelf behandeld geweest voor lymfklierkanker. In haar column vertelt ze over ervaringen in haar werk.

Haiku's van Jantien

'Tien jaar leven met borstkanker heeft mij geleerd om los te laten en weer verbindingen te maken, met mijn veranderde lichaam, gezondheid en leefomstandigheden. Door mijn ervaringen met anderen te delen, maak ik opnieuw verbinding.'

Dit citaat komt uit het voorwoord van een boekje met haiku's van Jantien en uit de column van Sjoerdje Bourgonje, die hiernaast staat afgedrukt.

Een drietal haiku's leest u op deze pagina.

Toekomst

Verbindingslijnen
aaneengeregen vriendschap
zelf gesponnen koord

Wandelend plezier
stille tocht in de natuur
oerverbondenheid

Het oog van de naald
steeds er doorheen gekropen
de draad oppakken

Loslaten

Plannen in duigen
uiteengevallen toekomst
deeltijdlevensloop

Werk op een zijspoor
ontkoppelde bestemming
gedwongen richting

Langzamer leven
activiteiten in delen
arbeidsvertraging

Verwondering

Drentsche A slingert
in ijstijd uitgesleten
eeuwen oude kracht

Reiger in de sloot
stille wachter op één poot
alleen staande visser

Ree met twee jongen
zachte voortgeplante drift
kringloopbeweging

Recensie

Opera met interviews



Op de DVD 'Ik leef' vertellen vier kankerpatiënten wat de gevolgen zijn geweest van de ziekte op de kwaliteit van hun leven. Wat doe je met het besef dat je binnenkort misschien dood gaat? Geen van hen heeft zich bij het gegeven van de eventueel naderende dood neergelegd, en de rode lijn in hun verhalen is dat wanneer je in zo'n situatie de moed kunt opbrengen je ware gezicht te tonen, nieuwe krachten vrijkomen. Ondanks de fysieke ellende is het mogelijk - zij het met vallen en opstaan - je eigen autonomie in dit kwetsbare proces te hervinden.

De interviews worden op een bijzonder mooie wijze afgewisseld door beelden

van repetities van Puccini's opera 'La Bohème', waarin het thema 'afscheid nemen van het leven' een aardige afspiegeling is van de strijd van de vier geïnterviewde dertigers.

De fraai geregisseerde (Julia von Graevenitz) en door editor Emile van de Griendt knap gemonteerde film kan enigszins elitair genoemd worden, omdat niet elke kankerpatiënt de kracht kan opbrengen zich zó sterk op te stellen. Maar voor velen zal de film een steun in de rug zijn. Vooral omdat de toon van de productie nergens belerend wordt.

www.boschfilm.nl/ffleef



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, NVR0 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, etc.

Juks! 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.

EPD hulpmiddel voor mondige patiënt

Bettine Pluut (26) studeerde Beleids- en organisatiewetenschappen in Tilburg. Aan de Universiteit van Utrecht doet ze onderzoek naar de betekenis van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) voor de kwaliteit van de zorg. Het EPD wordt gezien als dé manier om het aantal medische fouten terug te dringen en de doelmatigheid van de zorg te vergroten.

Bettine Pluut: 'De keuze is geheel aan de patiënt.'



Bettine Pluut: 'Geen enkel EPD is waarschijnlijk waterdicht...'

De term 'Elektronisch Patiënten Dossier', die steeds vaker in de media opduikt, verwijst naar een verzameling elektronisch opgeslagen en elektronisch toegankelijke informatie over iemands gezondheid. Het bedrijf Microsoft heeft nu al een EPD online, waarin elke patiënt zijn eigen dossier kan creëren om zijn ziekteverloop en medicijngebruik vast te leggen. Google komt waarschijnlijk binnenkort met iets soortgelijks op de markt. Via het EPD kan bovendien informatie worden opgevraagd over de ziekte en mogelijke behandelingen. Deze EPD's zijn nuttig voor veel patiënten en mantelzorgers, maar omdat de artsen alleen werken met een EPD dat door hun eigen ziekenhuis of van overheidswege wordt ingevoerd, kunnen patiënten niet het optimale uit deze dossiers halen.

Bettine Pluut: 'Aan het landelijke EPD komen patiënten voorlopig niet te pas. Daarvoor moeten vooral op het gebied van de privacy eerst nog allerlei wettelijke obstakels worden opgeruimd en technische problemen worden opgelost. Misbruik van gegevens? Geen enkel EPD is waarschijnlijk waterdicht, al geldt dat net zo goed voor papieren dossiers. Die slingeren ook nog wel eens rond in ziekenhuizen.'

Volgens Pluut hangen de voordelen van een EPD voor de patiënt sterk af van de manier waarop de patiënt zijn ziekte ervaart en wat

zijn relatie is met zijn artsen. Voor mensen die zelf graag de regie in handen houden, kan een EPD, waarin de patiënt inzage heeft en waaraan hij informatie kan toevoegen, belangrijke voordelen betekenen. Pluut: 'Je ziet wat artsen over je schrijven. Je kunt hun teksten aanvullen. Je kunt zelf bepalen wie welke informatie over jou ziet. Als je graag zo veel mogelijk zelf beslissingen neemt - over je behandeling bijvoorbeeld - dan heb je meer informatie tot je beschikking om een besluit te kunnen afwegen. Maar het is net zo belangrijk hoe de arts het dossier gebruikt en of de arts en de patiënt goede afspraken kunnen maken over wie wat met het dossier kan, mag en wil.'

Verwarring

Al die verschillende EPD's kunnen voor nogal wat verwarring zorgen. Je kunt dan ook besluiten je afzijdig te houden van al die dossiers die er landelijk en lokaal worden ontwikkeld. Dan laat je de keuze aan de zorgverleners over. Maar het is wel belangrijk om te weten dat je ook bezwaar kunt maken tegen het uitwisselen van je medische gegevens, om inzage kunt vragen of zelf een online dossier op internet kan creëren. Die keuzen zijn geheel aan de patiënt.

Meer informatie kunt u vinden op www.bettinepluut.com.

Bianca:

'Ik wil mensen helpen'

Er zijn dagen dat Bianca (33) meer dan tachtig berichten in haar postbox vindt. Hoewel ze het steeds moeilijker vindt om ze allemaal te beantwoorden omdat nu ook de gewrichten in haar handen uitermate pijnlijk zijn geworden, rust ze niet voordat ze iedere e-mail van een antwoord heeft voorzien. Een opbeurend woord, een passende afbeelding die ze ergens geeft gevonden, of een gedichtje dat troost kan bieden.



*Bianca:
'Zo lang je wat voor een
ander kunt betekenen, is het
leven de moeite waard...'*

'Dat is het doel waarvoor ik leef', zegt ze opmerkelijk welluidend, terwijl ze met één hand de opening dichtdrukt die in haar luchtpijp is aangebracht om haar van zuurstof te voorzien. 'Ik wil mensen helpen, omdat ik weet hoeveel een luisterend oor en een bemoedigend woord kan betekenen. Ik durf me natuurlijk niet met moeder Theresa te vergelijken, hoewel ze net als ik uit Macedonië afkomstig is, maar ze is wél mijn grote voorbeeld.'

De ziektegeschiedenis van Bianca is van jongs af aan één opeenvolging van tegenslag en verdriet. 'Ga nu toch eindelijk eens lopen', verzuchtte mijn moeder toen ik al een jaar of zes was en me nog steeds zo veel mogelijk kruipend voortbewoog. "Dat kan ik niet door de pijn", zei ik keer op keer, maar het duurde tot mijn twaalfde voordat ik een operatie aan beide heupen onderging die me vanaf mijn middel tot aan mijn tenen in het gips hulde. Die operatie moest over, omdat de pennen in mijn heupen verkeerd waren geplaatst. Ik kan me niet meer herinneren dat ik ooit zonder pijn heb geleefd. Op mijn 25ste moest ik geopereerd worden aan een "goedaardige knobbel" in mijn hals. Toen ik tien dagen later ontwaakte op de intensive care, vertelde mijn broer me dat ik kanker had en dat mijn schildklier was verwijderd. In de week die volgde werden elf lymfklieren, alle bijschildklieren en de helft van mijn luchtpijp weggenomen. In mijn hals kreeg ik een metalen buisje (een

trancheacanule) dat mijn luchtpijp op drie plaatsen scheurde. In de periode dat ik welbewust in coma werd gehouden, bewoog ik onbewust zo heftig met mijn hoofd dat het buisje door een hoofdslagader schoot.'

MEN 2B

Bianca lijdt aan Multiple Endocriene Neoplasia (MEN), type 2B, een erfelijke vorm van kanker, die haar langzaam maar zeker sloopt. Bianca: 'Op dit moment heb ik een flink aantal tumoren in mijn longen, die zich gelukkig rustig houden. Volgens de specialisten kan het moment aanbreken dat ik met bijnierkanker wordt geconfronteerd. Hoewel ik me lichamelijk soms tachtig voel, ben ik geestelijk amper twintig. Toen ze er op mijn 25ste achterkwamen dat ik vermoedelijk al kanker had toen ik nog in de baarmoeder zat, verwachtten de artsen dat ik kerstmis 2000 niet zou halen. Nu zijn we acht jaar verder! "Bianca Wonder" betitelen ze me in het Radboud Ziekenhuis en mijn huisarts noemt me zijn mooiste patiënt omdat ik nooit klaag. Ik wil met mijn e-mailcontacten andere kankerpatiënten helpen. Ik wil mijn bestaan zin geven door een voorbeeld te zijn: al is het maar door te laten zien dat je ook in beroerde omstandigheden kunt lachen en genieten. Zo lang je wat voor een ander kunt betekenen, is het leven de moeite waard.'

biebske29@hotmail.com

‘Zorg ervoor dat je het leven stuurt’

In 2006 ging Frank met nierklachten naar de dokter. ‘Ik dacht aan een steentje’, zegt de 55-jarige account manager, ‘maar het bleek kanker. Gelukkig zijn de nieren dusdanig ingekapseld, dat het even duurt voordat een tumor uitzaaiingen kan veroorzaken. Ik was er op tijd bij. De nier kon worden verwijderd en twee weken later zat ik al weer in de dug out als coach van m’n hockeyteam.’

Frank werkt bij Intergraph, een Amerikaanse onderneming met 4000 werknemers die over de hele wereld software levert aan overheden en bedrijven om gegevens in combinatie met geografie te beheren, analyseren en/of via intra/internet te publiceren. Twee jaar na zijn ziekte is hij nog altijd ‘schoon’.

De president-directeur van Intergraph – de heer Halsey Wise – toont een grote betrokkenheid bij de ziekte kanker. Niet alleen verstrekt zijn onderneming financiële steun aan kankeronderzoek, er is ook een tuin ingericht in de Botanische Tuin van Huntsville, Alabama, de stad waar het hoofdkantoor is gevestigd. (www.intergraphfoundation.org)

Frank: ‘Kanker speelt een steeds grotere rol in de samenleving. Met deze Garden of Hope wil Intergraph zijn betrokkenheid bij de gemeenschap tot uitdrukking brengen en mensen een plek bieden waar ze in alle rust en omgeven door schoonheid kunnen mijmeren en mediteren. Twee keer per jaar worden drie mensen die met kanker te maken hebben uitgenodigd om een perk in die tuin in te richten op een manier die aansluit bij hun gevoelens. Eén werknemer, een kind van een werknemer en een partner. Ik was blij verrast toen ik vorig jaar de uitnodiging kreeg om naar Huntsville te komen en daar geheel naar eigen inzicht bloemen en planten te mogen uitkiezen en rangschikken.’

Pieken en dalen

Frank wilde een perk vormgeven dat energie uitstraalde en dat door de hoogteverschillen van de gekozen flora, pieken en dalen symboliseerde.

‘De zaterdag voor de officiële opening hebben we met vrijwilligers van het hoofdkantoor de tuin ingericht. Op de tegels van het pad naar de tuin toe staan de namen van degenen die

ooit een perk hebben aangelegd. Bij de openingsceremonie op maandag heb ik een korte toespraak gehouden, waarbij ik me heb laten inspireren door John F. Kennedy, die ik bewonder. “Vraag je niet af wat het leven je geeft”, heb ik gezegd, “maar zorg ervoor dat je je leven stuurt.” Ik was vereerd dat ik de kans kreeg om mijn gevoelens over mijn ziekteproces op deze wijze te mogen uiten en dat mijn bedrijf die gevoelens erkent.’

Zijn motto om het leven zo veel mogelijk te sturen, heeft Frank in praktijk gebracht. ‘Ik ben lakoniek geworden. Als mensen zeuren over pietluttigheden haal ik tegenwoordig mijn schouders op. En uitstellen doe ik niet meer. Vorig jaar heb ik een paar potjes omgedraaid en ben ik met mijn twee zonen naar China gereisd.’



Frank Langerlaan in gesprek met zijn president-directeur Halsey Wise.



Aangekondigde dood

Daar bedoel ik mee dat, als er geen nieuw medicijn of behandeling komt, ik van te voren weet waaraan ik dood ga. Mensen met Aids, MS, long- en nierziekten lopen vaak rond met dit doodsvonnis. En ja, ook sommige mensen met kanker. Ik ben er zo een.

Als er in de tussentijd geen nieuwe behandeling komt, overlijd ik aan de gevolgen van een hersentumor. Op internet staat heel bemoedigend te lezen dat deze tumoren hopeloos zijn en dat zeventig procent van de mensen de eerste vijf jaar niet zal overleven. Je zou er van aan de drank gaan. Een mens is niet gemaakt om met zoiets om te moeten gaan. Je wilt toch niet weten waar je aan dood gaat? Bij ieder pijntje of steekje in mijn hoofd borrelen er meteen donkere visioenen in me op. Het gevoel van zekerheid en veiligheid wat ik vroeger had, ben ik voor altijd kwijt. Al zo vaak heb ik van mensen de troostende woorden gehoord dat ze ook geen garantie op het leven hebben en zó onder de bus kunnen lopen. Goedbedoeld natuurlijk, maar dat is toch niet helemaal hetzelfde. Je loopt dan niet rond met de angst voor wat komen gaat, je wéét het nog niet. Dat is een groot verschil! Vorig jaar verkondigde een stoere vriend (type Anton Geesink) laconiek op zijn vijftigste verjaardag: 'Ik heb een mooi leven gehad, als ik er morgen niet meer ben, vind ik het prima.' Een tijdje terug werd er huidkanker bij hem geconstateerd en van het stoere is weinig meer over.

Een van de manieren om met die tikkende bom in mijn bol om te kunnen gaan is mijn vrijwilligerswerk bij de Stichting Jongeren en kanker. Door met jonge lotgenoten te praten, samen te schilderen, te zeilen of muziek te maken, deel je het leed met elkaar. Je beseft dat je niet de enige bent! Voor mij werkt dit heel bevrijdend en relativerend. Het verzacht mijn aangekondigde dood.

De mooiste manier van sterven is die van Mary Dresselhuys en van Jan Wolkers. Zonder zorgen in je slaap, ver op leeftijd en nooit ziek geweest. Als ik me zorgen maak, denk ik niet aan mijn veel te jonge leeftijd en ook de dood op zich lijkt me niet iets naars, maar vraag ik me af hoe de laatste maanden zullen verlopen. Misschien moet ik de moeilijkste beslissing in mijn leven nemen: euthanasie. Dáár kan ik wakker van liggen! Euthanasie blijft een mooi menswaardig alternatief, ondanks dat die heilige Duitser in Rome er zo faliekant tegen is. Het geeft me een gerust gevoel dat, als ik er echt geen zin meer in heb, mijn huisarts mij snel verlost van het kwade, Amen! Nee bang voor mijn laatste reis ben ik niet. Wat dat betreft moet ik vaak aan de woorden van Freddie Heineken denken. Op de vraag of hij bang was voor de dood, antwoordde hij: 'Toen ik nog niet geboren was, wist ik van niets, en als ik dood ga ook niet.'

Zo zie ik het ook. Of er is toch iets moois, of er is niets (en dan is het toch ook goed?). In hel en verdoemenis geloof ik in ieder geval niet!

Het mooie aan deze 'kankerzooi' is dat ik de waarde van materie ben gaan inzien. Eigenlijk bezit je niets, je mag er even gebruik van maken. Als ik vorige zomer was gestorven (en daar leek het even op), was mijn appartement verkocht en liepen er nu vreemde mensen in mijn woning rond. Het leven is een kringloop. Zolang je er bent, mag je het gebruiken. Ga je dood dan gaan anderen er weer mee verder. Dit inzicht was een openbaring voor me. Remco, die altijd zo verzot was op spulletjes en dure merken en altijd méér wilde, zag eindelijk het licht. Het belangrijkste wat je als mens kunt hebben is het leven!

Uit de patiëntenbladen

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

'in Zuid-Afrika is stoma nog vaak een taboe'

Stomaverpleegkundige Annette van Duijvendijk verbleef eind oktober 2007 een week in Zuid-Afrika. Niet vanwege de wildparken of de wijnroutes, maar om onderzoek te doen naar de stomazorg in dat land. 'Ze waren stomverbaasd dat mensen in Nederland soms wel vier stomazakjes per dag gebruiken.'

Met bewondering denkt ze terug aan de passie waarmee haar collega's in Zuid-Afrika werken. Aan de werkdruk en de beperkte middelen die er beschikbaar zijn. 'Het is een mooie gedachte dat er zorg voor iedereen moet zijn, maar daar zijn helemaal niet genoeg middelen voor. De gezondheidszorg kan dus nog flink verbeteren. Daar wil ik iedereen bewust van maken.' Ook wil ze laten zien dat het bij ons 'ongelooflijk goed geregeld is.' 'We moeten er voor waken dat we dat, met de druk die er nu op de uitgaven in de gezondheidszorg ligt, zo kunnen houden.'

UIT: VOORUITGANG, MAART 2008

'We streven naar de best mogelijke kwaliteit van leven'

Meer dan tachtig procent van de zaadbalkankerpatiënten die geopereerd worden en chemotherapie ondergaan, geneest tegenwoordig. Jourik Gietema, internist-oncoloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen, doet onderzoek naar lange termijneffecten van de behandeling bij zaadbalkanker. 'We vroegen ons af: je geneest deze mensen wel van hun kanker, maar zadel je ze niet op met een ander probleem? We willen graag dat het goed met ze blijft gaan na een succesvolle behandeling.'

Vanaf 1977, toen de nieuwe chemotherapie BEP met cisplatinum werd ontwikkeld, zijn we in Groningen zaadbalkankerpatiënten gaan volgen na hun behandeling. Ze komen jaarlijks terug voor controle op onze polikliniek.' Rond 1990 viel het Gietema en zijn onderzoeksteam op dat mannen die na de operatie chemotherapie hadden ondergaan vaak te zwaar waren. 'We zijn gaan onderzoeken of mannen met die achtergrond vaker overgewicht hadden dan patiënten die alleen een operatie hadden ondergaan. Dat bleek het geval. Bloeddruk en cholesterolgehalte bleken ook relatief hoog bij deze groep. Deze observaties waren de basis voor verder onderzoek.'

In deze zogenaamde 'Lance'-studie onderzoeken we, in een landelijke registratie die is opgezet samen met het Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis, ongeveer drieduizend mannen die behandeld zijn voor zaadbalkanker. We doen dit in samenwerking met drie grote Universitaire Medische Centra en twee kankerziekenhuizen in Nederland.'

UIT: STICHTING KERNZAAK, DEC 07

Mannen met borstkanker bijna allemaal 65+

Borstkanker kan op elke leeftijd voorkomen, zowel bij vrouwen als bij mannen. Maar de meeste mannen zijn gemiddeld toch een flink pak ouder op het ogenblik van de diagnose: 61 procent van hen was 65 jaar of ouder tijdens de periode 1995-2003, tegenover 'slechts' 41,8 procent van de vrouwen. Heel praktisch betekent dit dat de meerderheid van de nieuwe mannelijke patiënten gepensioneerd is en beschikbaar voor allerlei activiteiten zoals intens lotgenotencontact, deelname aan programma's zoals 'Herstel en Balans', verwenweekends, recreatieve sportbeoefening, yoga, enz. Patiëntenverenigingen zouden hier rekening mee kunnen houden en een en ander organiseren voor deze kleine maar specifieke doelgroep.

UIT: MAMMAZONE, VOORJAAR 2008

‘Ik wil mijn ziekte beleven met **kwaliteit en humor**’

Sinds het vorige nummer verschijnen haar columns in NFK&U over de manier waarop zij met haar ziekte omgaat. Wie is Marijke?

‘Binnenkort moet ik naar het ziekenhuis voor een kleine ingreep; een opgezette klier in mijn oksel bezorgt overlast. Toen ik dat op een terloopse manier tegen een vriendin vertelde, reageerde zij geprikkeld: “Wat ben jij hard voor jezelf. Je bagatelliseert de ernst van de situatie. Waarom doe je altijd zo flink?” Eerst was ik boos over haar verwijten. Accepteer me toch zoals ik ben! Ik wil me niet dramatisch gedragen, niet zielig doen. Later overheerste vooral een machteloos gevoel. Hoe kan ik anderen uitleggen dat kanker een vanzelfsprekendheid in mijn leven is geworden? Daar wil ik mijn volgende column over schrijven, maar ik kan de machteloosheid moeilijk onder woorden brengen. Natuurlijk heb ik destijds de schok ervaren toen de diagnose “indolent non-Hodgkinlymfoom” werd gesteld. Daarna is met vallen en opstaan de aanvaarding gekomen. Nu is kanker geen obsessie meer. De ziekte hoort bij mij. Ik ben rustiger geworden, heb de draad weer kunnen oppakken.

Het begon met een bultje onder mijn kin. Mijn man - die arts is - vermoedde dat het een ontstoken speekselklier was. Dat bultje is weggehaald en na pathologisch onderzoek kreeg ik te horen dat er geen kwaadaardige cellen waren gevonden. Later ontdekte ik meer opgezette klieren en ruim twee jaar geleden werd alsnog een kleincellig B-cellymfoom vastgesteld. Kanker! Hoe kon ik nu kanker krijgen? Ik, de gezondheidsfreak die jarenlang zijn eigen groenten en fruit verbouwde en zelfs een verstopte macrobioot was? Vrijwel iedereen in mijn omgeving raakte in paniek. Ik niet. Dat

mocht ik niet van mezelf. Ik heb mijn vier kinderen en mijn pleegkind, dat het Syndroom van Down heeft, alleen opgevoed. Ik was altijd de sterke moeder, ik mocht niet instorten. Dus ik ben mijn ziekte heel stoer tegemoet getreden, met een grote bek, zoals mijn kinderen van mij verwachtten. Kom op, Marijke, geef het voorbeeld. Pas toen de mensen in mijn omgeving het slechte nieuws min of meer verwerkt had, weer in het gareel liepen, ging ik zelf onderuit. Dat je kinderen verdriet hebben, maakt je zo weerloos. Ik voelde me als een schildpad die op zijn rug ligt. Daar kon ik aanvankelijk alleen maar een ongenaakbare houding tegenover zetten.

Hoewel ik van oorsprong kunstschilder ben, putte ik troost en zekerheid uit het opschrijven van mijn ervaringen en gedachten. Wat ik voelde kon ik niet schilderen. Schrijven hielp me om naast het ziekteproces te staan, naar mezelf te kijken, structuur aan te brengen in mijn emotie.

Vier maanden voordat werd vastgesteld dat ik kanker had, was ik in het Toon Hermans Huis in Maastricht gaan werken als lerares en begeleidster bij het schilderen. Voordat ik ziek werd, ging ik nog al afstandelijk met mijn studenten om - weet ik nu. Het woord “kanker” gebruikte ik nauwelijks. Nu gedraag ik me veel vrijer. Ik vraag hoe iemand het leven ervaart met een geamputeerde borst, ik stel me veel kwetsbaarder op.

De directeur van het Toon Hermans Huis waardeerde mijn schrijfsels zo, dat zij me adviseerde ze ter publicatie aan te bieden. Een jaar lang zijn ze wekelijks afgedrukt in



Marijke: 'Vijand werd bondgenoot...'

het weekblad van de gemeente Maastricht. Tegenwoordig schrijf ik ze maandelijks en gaan ze steeds minder over kanker, maar meer over het leven daarna en er omheen. Vorig jaar zijn mijn columns gebundeld in een boekje. Mijn schoondochter werd geraakt door de directheid van mijn teksten en heeft die als vormgever prachtig grafisch tot uitdrukking gebracht. Burgemeester Leers wilde het eerste exemplaar in ontvangst nemen. De titel van de bundel is een uitspraak van mijn man, die me waarschuwde voor een overmaat aan egocentrisme toen ik in een eerder stadium van het ziekteproces geobsedeerd bezig was het hoe en waarom van mijn kanker te doorgronden. Hij zei: "Je hébt kanker, maar je bént het niet."

Niet alleen als ik zonder dramatiek probeer uit te dragen dat kanker onlosmakelijk aan mijn leven is verbonden, erger ik onbedoeld mensen. Ook in mijn columns ga ik nog wel eens op iemands tenen staan. Ik herinner me dat ik een stukje wijdde aan de vraag welke onderbroek ik zou aantrekken als ik door de scan moest. Niet te tuttig natuurlijk, maar zeker ook geen frivool dingetje. Hoofdbrekens waarvan ik vermoed dat mannen er geen last van hebben. Dat leverde me een verontwaardigde mail op van iemand die deze triviale afweging ongepast vond voor een kankerpatiënt. Ook als ik mijn jongste dochter "mongool" noem, klimmen er lezers in de pen. Schande! Denigrerend! Terwijl mijn dochter onvoorwaardelijk accepteert wie ik ben - met ziekte en al. Precies op de manier die ik ook van anderen het liefste zou ervaren. Ze weet: Marijke is

ziek. Punt uit. Ik had ook griep kunnen hebben, of een andere kwaal. Ze stelt mij op de eerste plaats en niet het ziekteproces.

Toen ik hoorde dat ik een laaggradig non-Hodgkinlymfoom had, was kanker mijn vijand. Pas in de loop van het ziekteproces - gedurende het wait-and-see beleid dat nog steeds van toepassing is - transformeerde die vijand langzaam maar zeker in een bondgenoot. Die verworvenheid, die ik me heus niet van de ene op de andere dag heb eigengemaakt, laat ik me niet meer afnemen. Ik wil mijn ziekte beleven met kwaliteit en humor.

Daarom kan ik er niet goed tegen als mensen me tegemoet treden alsof ik een zielenpoot ben. Ik heb geen zin in medelijden met mezelf. Als je als kankerpatiënt niet knuffelbaar bent, beschouwen mensen je al gauw als hard en ongevoelig en dat maakt eenzaam. Tegen de verplichte aibaarheid van kankerpatiënten protesteer ik, misschien niet altijd even tactvol. Daarom spreek ik mezelf af en toe ook wel eens vermanend toe: Kom op, Marijke, niet zo recalcitrant. Gedraag je naar je leeftijd.

Kort na de diagnose kocht ik soms iets prijszigs voor mezelf onder het motto: ik ben er straks toch niet meer. Nu gun ik mezelf wat moois vanuit een totaal andere levensvisie: voorlopig ga ik nog niet dood.'

'Je hébt kanker, maar je bént het niet' door Marijke is te zien en te koop via www.kankerboekje.nl. Het boek kost 15 euro exclusief verzendkosten. Een deel van de opbrengst gaat naar het Toon Hermans Huis in Maastricht.

Service

Stichting Allochtonen en kanker

Er is een Stichting Allochtonen en kanker in de maak. Alle statutaire zaken zijn inmiddels in orde. Ondanks dat de stichting nog niet in de publiciteit is getreden, hebben zich al tientallen mensen aangesloten. De stichting wil opkomen voor de belangen van allochtone kankerpatiënten, het isolement doorbreken, lotgenotencontact aanbieden, en allochtone en autochtone kankerpatiënten met elkaar in contact brengen. Eind januari heeft de stichting een aanvraag gedaan voor lidmaatschap van de NFK. In de Algemene Ledenvergadering van deze maand (juni) besluiten de lidorganisaties over toetreding.

Evenement voor kankerbestrijding in twaalf provincies

In 2009 bestaat KWF Kankerbestrijding zestig jaar. Dit heuglijke feit wordt onder andere gevierd door op één dag in alle Nederlandse provincies een Samenloop voor Hoop te organiseren. Dit is een buitenevenement waarbij deelnemers aan een gesponsorde wandeling meedoen om geld op te halen voor onderzoek naar kanker. In de organisatie van deze dag werkt ook de NFK mee. Op die manier dragen de bijeenkomsten ook bij aan de bekendheid van de NFK en haar lidorganisaties.

Vermoeidheid bij kanker

Op de website www.mariahendriks.nl zijn drie nieuwe artikelen te vinden die horen bij het boek Een lichaam van lood, extreme vermoeidheid na kanker. De eerste druk van het boek dateert uit het jaar 2000 en de artikelen vormen een actuele aanvulling. De artikelen gaan over therapieën tegen vermoeidheid na kanker, problemen bij het weer gaan werken na kanker en de mogelijkheden om verder te herstellen na de behandeling tegen kanker. U kunt de artikelen gratis downloaden. Het boek Een lichaam van lood, extreme vermoeidheid na kanker wordt uitgegeven door Uitgeverij Plataan (ISBN 90-5807-071-9) en is verkrijgbaar bij de boekhandel.

Nazorg kankerpatiënten moet beter

Onlangs heeft de Gezondheidsraad een rapport 'Nacontrole in de oncologie' uitgebracht met de bedoeling om binnen vijf jaar iedere kankerpatiënt

'programmatische nazorg' aan te bieden. Dit betekent ondermeer dat aan iedere curatief behandelde patiënt een persoonlijk nazorgplan wordt gegeven. Psychologische problemen moeten beter worden gesignaleerd. Medische controles waarvan de effectiviteit volgens de literatuur niet is aangetoond, moeten worden teruggebracht tot de strikt noodzakelijke.

Het Integraal Kankercentrum Amsterdam (IKA) haakt hier op in door in een aantal 'voortrekkersziekenhuizen' het nazorgtraject te moderniseren en – als de evaluatie positief uitvalt – een bewegingsproject tijdens chemotherapie te intensiveren.

Betere en snellere bestralingstechnologie

Onlangs onderging de eerste Nederlandse kankerpatiënt een behandeling met de zogenaamde RapidArc-techniek. Deze nieuwe technologie maakt het mogelijk ingewikkelde bestralingsbehandelingen nauwkeuriger en sneller uit te voeren.

Bij de behandeling van patiënten met kanker is het belangrijk dat gezonde weefsels rondom de tumor zo veel mogelijk gespaard blijven van straling. 'Met deze technologie kan dat', aldus prof.dr. Ben Slotman, hoofd van de afdeling radiotherapie van VU medisch centrum. 'Het systeem kan zeer ingewikkelde precisie-dosisverdelingen, waarbij gezond weefsel optimaal wordt gespaard, uitvoeren met één enkele draaiing van het bestralingsapparaat rondom de patiënt. Voorheen bereikten we dit alleen door toediening van een groot aantal stilstaande bestralingsbundels vanuit verschillende richtingen.'

Groot voordeel is dat de nieuwe behandeling minder tijd in beslag neemt. 'Het risico dat een patiënt beweegt - en daarmee het risico dat gezond weefsel in aanraking komt met straling - is dus veel kleiner met de nieuwe techniek.'

Website Spreekuur Thuis vernieuwd

De NFK heeft meegewerkt aan een aantal boeken over kanker in de Spreekuur Thuis reeks. Spreekuur Thuis biedt actuele informatie over ziekte en gezondheid, verzorgd door deskundige auteurs. In de boeken worden de belangrijkste aspecten van een ziekte, de verschijnselen, oorzaken, onderzoek- en behandelmethode, besproken. De patiëntensite Spreekuur Thuis is onlangs

vernieuwd. Meer informatie over de boeken is te vinden op www.spreekuurthuis.nl/themas. Er zijn boeken over kanker en radiotherapie, hormonale therapie, palliatieve zorg en chirurgie.

Rechten patiënt wettelijk vastgelegd

De wet waarin de rechten van patiënten worden vastgelegd is een grote doorbraak en een kanteling in het denken over zorg en zorgverlening. Dat stelt de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), waarbij ook de NFK is aangesloten. Het kabinet maakte onlangs bekend dat het met een wet komt die zeven rechten van patiënten vastlegt. De wet moet er voor zorgen dat zorgaanbieders de klant betrouwbare en begrijpelijke informatie geven, zodat die makkelijker een keuze kan maken. Het gaat dan bijvoorbeeld over wachtlijsten en medische missers. Ook het recht op beschikbare en bereikbare zorg wordt juridisch vastgelegd. De wet voorziet verder in het recht op keuze en keuze-informatie, en in dat op medezeggenschap en goed bestuur.

Borstkanker opsporen via het haar

Misschien is het straks mogelijk om borstkanker op te sporen via het haar of via speeksel. Dat schrijft het medische weekblad *Le Généraliste*. Bepaalde moleculen die talrijk aanwezig zijn in borstkankertumoren zijn ook talrijker aanwezig in de huid van deze patiënten. Daardoor ontstaan veranderingen in de huid, maar ook in het haar. Het precieze effect van borstkanker op het haar is evenwel nog niet goed bekend. Om borstkanker via het haar op te sporen, zou het volstaan om enkele haren bij de patiënte weg te nemen. Die moeten minstens drie centimeter lang zijn. Het is belangrijk dat de test niet wordt uitgevoerd op de haarpunten, maar wel op het nieuwste stukje haar, omdat daar de meest recente oncologische gegevens uit afgeleid kunnen worden.

Weer publieksdag Kanker en Genomics

Het Cancer Genomics Centre, samenwerkingsverband van academische centra die zich met grootschalig onderzoek naar genen en erfelijkheid bezig houden, organiseert in 2009 wederom een publieksdag over Kanker en Genomics. Tijdens deze publieksdag worden nieuwe ontwikkelingen besproken in de behandeling van kanker.

In maart 2007 vond voor het eerst een Kanker Genomics publieksdag plaats. In 2009 zal de publieksdag plaatsvinden op zaterdag 28 maart, in het Beatrix Theater in Utrecht. De NFK en KWF Kankerbestrijding werken mee aan de organisatie.

Test prostaatkanker

De test Progensa PCA3, die sinds enkele maanden gebruikt wordt voor de opsporing van prostaatkanker, kan ook gebruikt worden om het stadium en de graad van prostaatkanker aan te tonen. Daardoor zou vastgesteld kunnen worden welke patiënten in aanmerking komen voor een niet-agressieve behandeling. Dat blijkt uit een studie die is gepubliceerd in het *Journal of Urology*. De test, die sinds september vorig jaar verkrijgbaar is in ons land, meet de hoeveelheid PCA3 in de urine van een man. PCA3 is een specifiek prostaatgen dat alleen in grote mate voorkomt wanneer iemand prostaatkanker heeft. Daardoor wordt de test als meer betrouwbaar beschouwd dan andere methodes. Nu blijkt dat de test ook kan nagaan in welk stadium de prostaatkanker zich bevindt en om welke graad van kanker het gaat.

PGD voor erfelijke borstkanker?

Staatssecretaris Jet Bussemaker stelt voor om de indicatie voor pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD) te verruimen naar vrouwen met erfelijke borstkanker. Vrouwen met erfelijke borstkanker krijgen hiermee de mogelijkheid te voorkomen dat hun kind deze ernstige ziekte zal krijgen. PGD kan een waardevolle mogelijkheid zijn om ernstig lijden en een voortijdige dood te voorkomen. Deze vorm van diagnostiek kan mogelijk ook voorkomen dat vrouwen in een later stadium abortus plegen als na prenatale diagnostiek blijkt dat de foetus met de erfelijke ziekte belast is. Momenteel is PGD alleen toegestaan voor ernstige monogenetische aandoeningen, zoals de ziekte van Huntington en myotone dystrofie. Deze ziektes kennen echter een variabele expressie: niet iedereen krijgt de ziekte op dezelfde leeftijd en in dezelfde mate.

De ChristenUnie is tegen het selecteren van embryo's op kanker omdat een embryo beginnend menselijk leven is en heeft bij monde van kamerlid Wiegman het 'onaanvaardbaar' uitgesproken. De discussie duurt voort.

Van viriele man naar zachte, onbehaarde eunuch

‘Elke dag is er één’, zegt schrijvend arts Ivan Wolffers (59), ‘en die probeer ik zo goed en zo leuk mogelijk in te vullen.’ In die zin houdt zijn ziekte hem niet zo bezig. Toch was het even schrikken toen hij vijf jaar geleden hoorde dat hij aan prostaatkanker leed. ‘Maar al bij al was ik snel aan dat idee gewend’, zegt Wolffers. Moeilijker was de behandeling met medicijnen die zijn testosteronaanmaak onderdrukte. Daardoor zag hij zijn libido verdwijnen en veranderde hij van een ‘viriele man’ in een ‘zachte, onbehaarde eunuch’.

door Carla Rosseels

‘Best grappig’, zegt Ivan Wolffers. ‘Als auteur van het boek Medicijnen waarin ik alle geneesmiddelen systematisch behandel, had ik ontelbare keren “verminderd libido” als nevenwerking vermeld. Maar pas toen ik er zelf aan leed, begreep ik echt wat het was. Een soort aha-erlebnis was dat: dat is het, zo voelt het! Dat kan je je pas voorstellen, als je het zelf meemaakt.’

In 2002 kreeg Ivan Wolffers last met plassen. Hij moest vaker dan vroeger en de straal verslapte. Het verontruste hem niet meteen. Hij had het druk en werd stilaan een dagje ouder, maar op een dag raakte hij toch bij de huisarts en liet zich onderzoeken. Meteen bleek dat zijn PSA-waarde erg hoog was. Nader onderzoek bracht uitsluitsel: prostaatkanker. ‘Ik geef toe, eerst was het even schrikken’, zegt Wolffers. ‘Ik had het vooral moeilijk om het aan Marion (de schrijfster Marion Bloem) te vertellen, mijn vrouw. Het voelde een beetje als ontrouw. We waren al ruim dertig jaar samen. We wilden samen oud worden en dan dit. “Marion, ik geloof dat ik een beetje kanker heb.” Zo heb ik het uiteindelijk verteld.’

‘Toch ben ik al bij al vrij snel aan dat idee gewend’, zegt Wolffers. ‘Misschien had ik het daar als arts iets makkelijker mee. Als je kanker krijgt, heb je gewoon pech. Het is iets wat gebeurt en je moet er mee verder. Ik begon vrijwel meteen over mijn kanker te schrijven

op mijn website: mooi, eerlijk, humoristisch. Zo viel er nog wat te lachen en kon ik iets negatiefs omzetten in iets leuks.’

Chemische castratie

Wolffers werd bestraald en behandeld met hormonen om de kanker te onderdrukken. Hij kreeg injecties toegediend om de productie van testosteron uit te schakelen. Het mannelijke hormoon testosteron stimuleert de kankercellen immers. ‘Die behandeling kwam neer op een chemische castratie’, zegt Wolffers. ‘Het gezwel werd kleiner en de PSA-waarde in mijn bloed verminderde zienderogen, maar langzaam maar zeker verdwenen ook mijn lustgevoelens. Op zich was dat nog niet zo’n ramp. Als je geen zin hebt in seks, dan lees je toch een goed boek of je pikt een leuke film mee? Zo besteed je je tijd nuttig. Maar als je een relatie hebt, dan ligt dat natuurlijk anders. Je moet dan met z’n tweeën wennen aan die nieuwe situatie. Niet makkelijk. Ik had gewoon geen zin en dat had niets te maken met desinteresse of met het inzetten van een nieuwe levensfase of dat ik niet meer verliefd zou zijn. Marion opperde dat we in therapie zouden gaan om het uit te praten. Maar eerlijk gezegd, vaak wilde ik er niet over praten. Het was lastig om erover te praten, want wat moest ik? Ik kon er zelf weinig aan doen, ik voelde me echt gecasteerd. En uiteindelijk hebben we onze problemen zelf kunnen oplossen.’



‘Ik kon nog steeds de liefde bedrijven’, zegt Wolffers. ‘Fysiek was er niets aan de hand, ik kon nog wel een erectie opwekken, maar de aanzet daartoe, de vonk die je helpt om in vuur en vlam te staan, die was er niet. De natuur heeft dat goed geregeld. Die zorgt ervoor dat dat allemaal vanzelf gaat, net omdat het zo leuk is. Als dat wegvalt, dan moet je er zelf een beetje aan werken, dus dat heb ik gedaan.’ ‘Ik wilde Marion zeker niet afwijzen’, zegt Wolffers. ‘Dat is pijnlijk. We hebben veel tijd voor elkaar gemaakt, zijn vaak gaan wandelen en hebben urenlang gepraat, vaak over kleine dingen of over helemaal niks. Je moet vooral opletten dat er geen misverstanden of foute veronderstellingen ontstaan. Geen zin hebben wil nog niet zeggen dat je je niet meer voor de ander interesseert. Uiteindelijk is seksualiteit veel meer dan de daad. Als je jong bent, ga je als man op jacht. Maar tot mijn grote vreugde is mijn seksualiteit door de jaren heen gerijpt. Seksualiteit is ook hoe je elkaar aankijkt en hoe je naar elkaar lacht. Dat is de taal van de erotiek, dat is een spel dat je de hele dag speelt en dat niet hoeft te verdwijnen als je libido het laat afweten of als je erectiestoornissen krijgt.’

Een andere man

Toch kreeg Wolffers uiteindelijk ook wel “heimwee naar de lust”, zoals hij het omschreef in het gelijknamige dagboek dat hij over die periode publiceerde. Hij kreeg heimwee naar de verdwenen geilheid, heimwee naar de man die hij vroeger was. ‘Soms leek ik wel een andere man’, zegt Wolffers. ‘Ook dat voelde een beetje als ontrouw. Ik was niet meer de man met wie Marion dertig jaar geleden was getrouwd. Had zij wel voor deze man gekozen? Ik was stil aan een zachte, onbehaarde eunuch aan het worden. Mijn borsthaar verdween, mijn baardgroei bleef uit, ik kreeg borsten.’ Bovendien was Wolffers ook emotioneel de oude niet meer. ‘Mijn hormonale huishouding was zodanig verstoord dat ik last kreeg van opvliegers en huilbuien’, zegt hij. ‘Die opvliegers, vreselijk lastig is dat, en die huilbuien had ik vroeger nooit. Een kleine opmerking van Marion kon me aan het huilen brengen. Zij kreeg daardoor de neiging om haar woorden in te slikken maar dat wou ik ook niet. Ik wou voor vol aangezien worden. Ik hou er niet van als mensen teveel rekening met mij houden, als ze te vaak sorry moeten zeggen.’

Eind 2004 was de PSA-waarde in Wolffers’ bloed vrijwel nul, wat betekende dat de kanker onder controle was. Toen besloot hij, in overleg met zijn uroloog, met de behandeling te stop-

pen. Geleidelijk aan begon het testosteron in zijn lichaam opnieuw zijn werk te doen: daardoor werd hij opnieuw zichzelf, een stabiele en viriele man.

Dat ging twee jaar goed, maar eind 2006 ging Wolffers’ PSA-waarde opnieuw stijgen. ‘Ik neem nu opnieuw pillen,’ zegt hij, ‘maar krijg geen injecties deze keer. Die pillen maken dat mijn baard wat minder snel groeit en dat mijn testosteron wat onderdrukt wordt, maar niet in dezelfde mate als die eerste keer. Mijn interesse in seks is er nog steeds, maar tegelijkertijd voel ik dat het allemaal wat evolueert. Intimiteit en tederheid zijn belangrijker aan het worden dan pure lust. Ik weet niet precies of dat nu vooral door die pillen komt of door de leeftijd. Die processen lopen ondertussen wat door elkaar, denk ik.’

Wit brood soppen

De bestraling heeft ook de darmen en blaas van Wolffers niet ongemoeid gelaten. ‘Ten tijde van de bestraling kampte ik met incontinentie, toen kon ik even geen kant meer op,’ zegt Wolffers, ‘maar mijn blaasfunctie is ondertussen veel verbeterd. Mijn darmen zijn beschadigd gebleven. Dat is lastig, maar ik heb er mee leren leven. Vooral bij het hardlopen spelen mijn darmen op, maar als ik zorg dat ik vooraf naar het toilet ben geweest, heb ik veel minder last. De artsen hadden me ook een dieet aangeraden: ananas of uien bijvoorbeeld waren uit den boze. Nou, jammer, dacht ik, maar dat ga ik niet doen. Ik ga geen wit brood in een kopje thee zitten soppen. Dus af en toe eet ik lekker Indonesisch met een schep sambal erbij. De volgende dag heb ik dan diarree, maar dat neem ik erbij. Ik heb dan toch lekker gegeten.’

‘Ik wil er te allen tijde iets leuks van blijven maken’, zegt Wolffers. ‘Niet zeuren, maak er een mooie dag van. Dat is mijn motto. Als je kanker krijgt en het leven vervolgens klote gaat vinden, dan heb je dubbel pech. Daar doe ik niet aan mee. Ik wil niet voortdurend “aan kanker lijden”. Ik werk nu nog harder dan vroeger, gewoon omdat ik het allemaal zo leuk vind: schrijven, reizen, werken. Met mijn kanker en mijn PSA-waarde ben ik helemaal niet zo bezig. Goed, er zit nog iets, dat is vervelend, maar meer dan een gegeven is het niet. Als de zon schijnt, moet je niet naar de thermometer lopen om te kijken hoe warm het is. Dan moet je gewoon tevreden zijn en genieten van een zonnige dag.’

www.ivanwolffers.nl

Langzamerhand vond ik het een goed idee om mijn momenten niet langer op papier te zetten. Kortom, ik wilde doodgewoon stoppen met de 'Momenten van een partner' omdat ik bang was dat ik niet veel meer te vertellen had. Maar mijn eega dacht daar blijkbaar anders over: ze kreeg weer kanker...

Het was een gewone routinecontrole. Even bloedprikken. 'Als u niet wordt gebeld., is er niets aan de hand.' Dit standaardzinnetje hebben we jaren achtereen gehoord. Het was een vertrouwd geluid geworden. We waren eraan gewend. We waren er blij mee. Maar nu bleek ineens het bloed van Anke niet in orde te zijn. Teveel witte bloedlichaampjes. Natuurlijk wordt er dan niet gelijk geroepen dat het kanker is. Een infectie, de ziekte van Pfeiffer hooguit. Maar wij, wij waren al wantrouwend. Gepokt en gemazeld als we zijn in kankerland.

En toen ging Anke de onderzoeksmolen in en ik ging mee. En al mijn momenten van de afgelopen jaren kwamen in die periode van onderzoek en gesprekken weer terug. Of ze niet weg waren geweest. Die wandelingen door die lange gangen naar weer een onderzoekskamer. Het opdrukken van contrastvloeistof. Een behandeling met nucleaire vloeistof voor duidelijke scans. De KNO-arts, een hartfilmpje. En natuurlijk regelmatig bloedprikken in aders die wegrolde, aders die door vorige behandeling zo moeilijk waren te prikken. Ik zag die pleisters weer zitten op haar armen. Ik zag de KNO-arts met een kijkertje haar neusgat ingaan. Er werd een biopt en een beenmergpunctie gemaakt van het bot. Heel grondig allemaal. Heel adequaat. Maar wél belastend.

Na een aantal onderzoeken kwam het hoge woord er uit: mijn vrouw had kanker. Wéér kanker. Alleen was nog niet duidelijk welke vorm, daarvoor waren nog wat aanvullende onderzoeken nodig. En ik zag die wanhoop op haar gezicht toen het vonnis was uitgesproken en we samen op de gang stonden. Aangedaan, ondersteboven, terug in de hel die kanker heet.

Toen de tranen waren opgedroogd, kwam dat andere zinnetje weer naar boven. Een zin die ze al twee keer eerder had uitgesproken. Langzamerhand óók een standaardzinnetje: 'Mij krijgen ze niet kapot.' En dat moment staat weer in mijn geheugen gegrift. Onuitwisbaar. Een baken van kracht.

Die kracht hadden we nodig toen we de kinderen het verhaal moesten vertellen. Alweer. Kinderen die je wilt blijven beschermen tegen verdriet, tegen pijn. Tegen mijn schoonmoeder die al jong weduwe was nadat haar man aan kanker was overleden. Tegen mijn moeder die een jaar eerder haar man had verloren aan kanker. Tegen de familie, de vrienden en kennissen. Ik heb het verhaal tientallen keren verteld. Moeilijk om juist dát verhaal steeds te moeten vertellen. Goed, omdat zoveel mensen bij Anke en mij betrokken waren.

Toen de laatste onderzoeken waren afgerond, vertelde de hematoloog wat haar precies mankeerde: een splenisch lymfoom met villeuze lymfocyten. Als Anke iets doet, doet ze het ook meteen goed. Eenvoudig gezegd was het een rustige vorm van kanker, zodat we nu in de wait-and-see groep zijn gesteld. Cynisch gezegd: daar kunnen we mee leven. Maar belangrijker is dat ene moment, dat ene zinnetje van Anke. Dát is genoeg. We willen een toekomst hebben, we zullen een toekomst krijgen.

Fred Stamkot



Deze column verscheen eerder in *Lymfo*, ledenblad van de LymfklierkankerVereniging Nederland, editie juni 2008.

NFK-cursussen 2e helft 2008

Ook in de tweede helft van 2008 organiseert de NFK diverse cursussen met open inschrijving voor vrijwilligers bij patiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK. Geïnteresseerden kunnen zich via hun patiëntenorganisatie opgeven tot uiterlijk vier weken voor de startdatum van de cursus. Deelname aan de cursussen is gratis, want de NFK financiert de cursussen.

Individueel Lotgenotencontact, basis

In de basiscursus Individueel Lotgenotencontact wordt met de deelnemers gekeken naar de uitvoering van het lotgenotencontact. Vragen die in de cursus aan de orde komen, zijn onder andere: wat is lotgenotencontact, wat betekent het om contactpersoon te zijn, hoe pak je het lotgenotenwerk aan? Onderwerp van de cursus is het omgaan met eigen en andermans emoties en het kunnen stellen van grenzen aan het contact. Daarnaast heeft de cursus tot doel het aanleren van algemene gespreksvaardigheden voor telefonisch contact en (zieken)huisbezoek. De cursus is bedoeld voor mensen die als vrijwilliger zorg dragen voor het lotgenotencontact binnen hun patiëntenorganisatie. Het gaat vooral om nieuwe vrijwilligers en om vrijwilligers die nog niet eerder een cursus hebben gevolgd.

11 & 12 september en 26 september 2008

Donderdag 11 september 13.30 uur tot vrijdag 12 september 17.00 uur

Terugkomdag: vrijdag 26 september van 10.00 tot 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 11 augustus 2008

14 & 15 november en 29 november 2008

Vrijdag 14 november 13.30 tot zaterdag 15 november 17.00 uur

Terugkomdag: zaterdag 17 november van 10.00 tot 17.00 uur

Locatie: De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 14 oktober 2008

Individueel Lotgenotencontact, de verdieping

7 & 8 november 2008

Vrijdag 7 november 10.00 uur tot zaterdag 8 november 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 7 oktober 2008

Groepsgewijs Lotgenotencontact

Doel van de cursus Groepsgewijs

Lotgenotencontact is te kijken naar de eigen manier van begeleiden bij gespreksbijeenkomsten en hierover ervaringen uitwisselen. Daarnaast is het de bedoeling dat de cursisten basisvaardigheden aanleren voor het begeleiden van bijeenkomsten. De cursus is bedoeld voor vrijwilligers die al enige ervaring hebben opgedaan met lotgenotencontact, bijvoorbeeld als telefooncontactpersoon of als begeleider van gespreksbijeenkomsten.

12 & 13 september en 27 september 2008

Vrijdag 12 september 13.30 uur tot zaterdag 13 september 17.00 uur

Terugkomdag: zaterdag 27 september van 10.00 uur tot 17.00 uur

Locatie: Conferentiecentrum De Bergse Bossen in Driebergen

Opgeven: vóór 12 augustus 2008

Training relatiebeheer

ledenadministratie met Microsoft Dynamics (CRM)

3 oktober 2008

Vrijdag 3 oktober van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 3 september 2008

Training relatiebeheer

financiële administratie met Microsoft Dynamics (CRM)

10 oktober 2008

Vrijdag 10 oktober van 10.30 uur tot 17.00 uur

Locatie: kantoor Perfect View in Vianen

Opgeven: vóór 10 september 2008

Voor meer informatie over de NFK-cursussen neem contact op met Miriam Majoor, beleidsmedewerker scholing en vrijwilligersondersteuning.

E-mail: m.majoor@nfk.nl

Telefoon: 030-291 60 95

Bereikbaar op: maandag, dinsdag, donderdag.

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, Alië Snijders

Vanuit de lidorganisaties:

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

Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Charles Huyben, Pauline van der Lans, 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 van Alphen, Els Borst, Sjoerdje Bourgonje, Remco, Ingrid Cramer, Riet van Dijk, Margreeth Drok, Annemarie Kolenberg, Pauline van der Lans, Marijke van Mees, Carla Rosseels, Fred Stamkot, 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.

NFK&U 2008

Het themakatern van het septembernummer van NFK&U is 'seksualiteit en kanker'

'Ik wist dat ik impotent zou worden na mijn operatie en bestraling wegens prostaatkanker. Daar had de dokter me van te voren uitvoerig over ingelicht. Maar wat hij me niet had verteld is dat ik na mijn behandeling geen enkele belangstelling meer zou hebben voor seks. Dat is inmiddels al vier jaar zo. Het frustrereert niet alleen mij, maar ook tussen mij en mijn vrouw zijn hierdoor problemen ontstaan.'



Uit het bovenstaande citaat van Jaap Degenkamp (72) blijkt dat voor menigeen – voor vrouwen nog meer dan voor mannen – seksualiteit méér is dan het voltrekken van de geslachtsdaad. Het is vooral het kunnen delen van intimiteit.

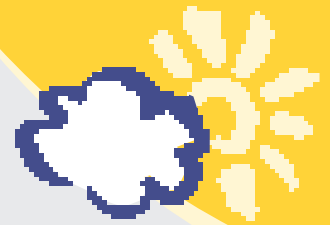
Jaap Degenkamp: 'frustrerend...'

Nog vaker dan bij andere lange termijn gevolgen van de behandeling tegen kanker zullen (ex-)patiënten zelf hun vragen, ongenoegens of soms zelfs problemen bij de dokter aan de orde moeten stellen. Dat komt omdat de meeste artsen en verpleegkundigen niet weten hoe ze het onderwerp ter sprake moeten brengen. Soms zwijgen ze uit respect voor de privacy van de (ex-)patiënt bij zo'n intiem onderwerp, maar heel vaak is het onkunde en onhandigheid.

Hebt u ervaringen met het thema 'seksualiteit en kanker' en wilt u die delen met de lezers van NFK&U? Neem contact op met de redactie via e-mail: redactie@nfk.nl of telefoonnummer 030-291 60 90.

De deadline van het septembernummer is 29 augustus.





Soms zit het tegen

De bibliotheek is nog niet open. Dat biedt mij de gelegenheid om in het bageltentje aan de overkant even te lunchen. Een bruin bageltje met gerookte kip en avocado. En een lekkere cappuccino.

Vrijdag moet ik het boek uit hebben, dat ik nu uit de bieb ga halen. In onze eet-lee-sclub wordt het dan besproken. De bibliotheek van Rotterdam zou één exemplaar in de collectie hebben. Omdat mijn rechteroog het zo slecht doet, vraag ik een medewerker voor mij te kijken. Het boek blijkt uitgeleend!

Vier euro parkeergeld en acht euro voor de lunch later besluit ik dan maar naar Winkelcentrum Leidschenhage te rijden. Gelukkig kun je daar gratis parkeren en er is een grote boekhandel waar het door mij begeerde boek vast wel voorradig is. Bovendien kan ik dan even bij V&D binnenwippen voor noga en bij de Jumbo palmharten in blik en spek aan een stukje halen.

In de boekhandel ga ik vanwege mijn moeilijke rechteroog niet lopen zoeken. Maar, jammer, zegt de medewerkster, volgens de computer is het boek niet in huis. Bij V&D hebben ze de noga tijdelijk uit het assortiment genomen ten faveure van snoep,

passend binnen de oranjegekte!! Het moet niet gekker worden!

Gelukkig zijn er volop palmharten in blik, maar jammer genoeg geen spek aan een stukje. Daarentegen staan er in de bloemeshop voor een habbekrats prachtige pioenrozen.

Nu wordt goede raad wel duur. Ik kan nog een paar boekwinkels bezoeken, maar ik weet dat een van mijn eet-leesvriendinnen het boek in huis heeft. Het enige exemplaar uit de bieb van Den Haag. En gelukkig, ze is thuis en ik kan het boek komen halen in Den Haag Zuid-Oost.

Onderweg is het filerig met veel verkeerslichten op rood. Gelukkig zijn de onvolprezen middenbermen van Den Haag op hun mooist. Witte margrietten, paarse klaver, rode klaprozen, gele boterbloemen...

Mijn vriendin staat klaar met het boek. 'Het is nog een aardig boek ook', zegt zij aanbevelend. Gelukkig maar, want dat weet je nooit van te voren. De gastvrouw bepaalt het menu en het boek en het boek valt nogal eens tegen. Het menu is altijd om op te vreten.

Op weg naar huis zijn er gelukkig geen files. Vorige week nog vreesde ik voor een hersentumor, omdat mijn rechteroog zo grijs en slecht ziet.

Maar mijn huisarts dacht aan staar. En daar kun je vrij simpel aan geopereerd worden. Ze vervangen de troebele lens door een heldere van plastic. En die kunnen ze dan ook nog eens op sterkte maken.

Dat zou leuk zijn! Misschien maak ik het nog eens mee, dat ik 's morgens wakker word en met mijn rechteroog zonder bril of lens scherp kan zien!!

Misschien zit het wel mee!!

Marianne van Alphen

