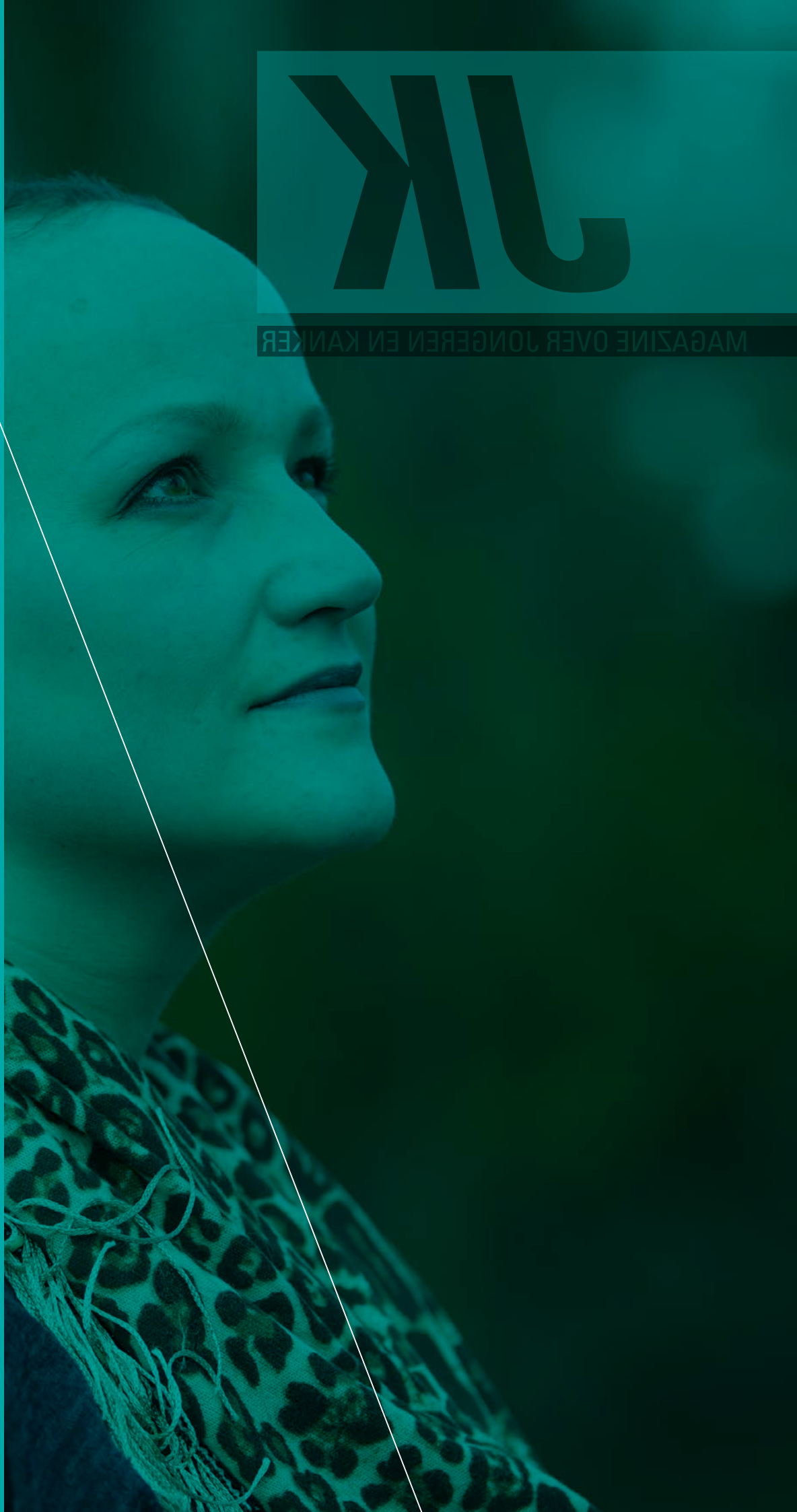


JK

MAGAZINE OVER JONGEREN EN KANKER



**JONGEREN
EN KANKER**

DAT VERANDERT ALLES.



JK

MAGAZINE OVER JONGEREN EN KANKER

DAGBOEK
VAN EEN PARTNER

VAN NEGATIEF NAAR POSITIEF

AYA-POLI'S IN
UTRECHT EN NIJMEGEN

**JONGEREN
EN KANKER**
DAT VERANDERT ALLES.

MET DEZE KEER...

JK MAGAZINE



AYA EN ONDERZOEK



MIJN HOUVAST



LOTGENOTENWEEKEND 2015



WANNEER VERTEL JE DAT JE KANKER HEBT GEHAD?



POLITIEK EN KANKER



BLOG



KUNST ALS UITLAATKLEP



FOODFORCARE



AYA POLI'S



AYA ZORG



DAGBOEK VAN EEN PARTNER



VAN NEGATIEF NAAR POSITIEF

COLOFON HOOFDREDACTIE RINSKE VAN KASTEREN, STER IN UITVOERING I.S.M. STICHTING JONGEREN EN KANKER
PROJECTBEGELEIDING EN COÖRDINATIE NANCY WASSING, STER IN UITVOERING FOTOGRAFIE CARINA DOLFINING,
EWOUTER BLOKLAND, YVONNE JANSSEN, VERBEELD FOTOGRAFIE, MARLOU PULLES VORMGEVING SO CREATION, ROSMALEN
DRUKWERK DRUKKERIJ VAN DEN HERIK, OOSTERHOUT AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE BURO BLOEM,
DENNIS KEMPERMAN EN PINK COMMUNICATIE MET SPECIALE DANK AAN AYA EXPERTISE CENTRE, FOODFORCARE,
RADBOUD UMC IN NIJMEGEN EN UMC UTRECHT

J&K is een gratis uitgave van Stichting Jongeren en Kanker en verschijnt 1x per jaar. Stichting Jongeren en Kanker, Postbus 8152, 3503 RD Utrecht. Meer weten? Extra exemplaren bestellen?
WWW.JONGERENENKANKER.NL

DE KRACHT VAN SAMEN!

VOORWOORD

Op het moment van schrijven is iedereen druk bezig elkaar een gelukkig, geweldig en ook gezond 2016 te wensen. Natuurlijk sluit ik mij daarbij aan. Maar ik sluit daarbij niet mijn ogen voor een realiteit die zo'n 2.700 jonge mensen ook weer in dit jaar te wachten staat: de diagnose kanker.

Dit is een statistiek. Een andere statistiek daarnaast is hoopvoller: 75% van deze jonge mensen geneest. Maar met de genezing en de formele gezond verklaring stoppen de gevechten niet. Waar het medische gevecht gewonnen is, vormen psychologische en sociale karakteristieken bronnen van een volgende strijd. Hoe om te gaan met een leven met kanker?

Stichting Jongeren en Kanker maakt zich al jaren sterk voor een antwoord op die vraag. Ons beste antwoord is hierop: door ontmoeting met andere jonge mensen die in hetzelfde schuitje zitten of zaten. De kracht van samen is de ontmoeting. En de vorm van die ontmoeting mag jij zelf kiezen.



De kracht van samen komt ook naar voren in een andere grote ambitie van onze stichting. Niet de ziekte verbindt, maar de persoon die het aangaat met zijn of haar vragen en behoeften. En niet zozeer naar medische antwoorden, maar op persoonlijke en levens ontwikkelende gronden. Daarom ben ik er enorm trots op dat meerdere kankerpatiëntorganisaties (KPO's, verbonden in de koepel Levenmetkanker-beweging) hun betrokkenheid hebben getoond om onze krachten te bundelen. Want bij diverse KPO's zijn jonge mensen aangemeld. Het is een vaststaand feit dat het aantal mensen om wie dit gaat, per individuele KPO betrekkelijk klein is. Meerdere KPO's tonen zich bereid om voor de mensen om wie het bij hen gaat, te zoeken hoe wij voor deze mensen met elkaar een passender platform kunnen zijn. Denk hierbij aan het gezamenlijk organiseren van activiteiten of centraal aandragen van antwoorden op vragen over voeding, seksualiteit, studie/opleiding en bespreekbaar maken van de ziekte binnen de (jonge) vriendengroep, verzekeringen en hypotheek. Of door jongeren onderwerpen aan te pakken die zij van belang vinden. Onze goede vrienden van het Nationale AYA platform hebben daar al prachtige resultaten mee geboekt door middel van de bewezen AYA Dreamteams.

Dus als ik dan nóg een wens mag uitspreken voor het nieuwe jaar (ook al zijn we al even onderweg in 2016), dan zeg ik: ik hoop en verwacht dat we de handen ineen slaan, zodat we MET de jongeren die geraakt worden door de ziekte passende activiteiten en plekken (online en offline) organiseren en hen de ruimte en kracht bieden om niet alleen te leren leven met kanker maar vooral volwaardig en zonder medische, bureaucratische of andere onnozele belemmeringen hun actieve plek in onze samenleving te vinden, te pakken en te houden.

Warme groet,
Namens de Stichting Jongeren en Kanker

*Reijer Groenman – voorzitter
Chantal Boshuis – secretaris en coördinator vrijwilligers & activiteiten
Rolf Bremmer – penningmeester*

**JONGEREN
EN KANKER**
DAT VERANDERT ALLES.

'DOOR ONDERZOEK MEER AANDACHT VOOR JONGEREN'

IN 2015 STARTTE DR. OLGA HUSSON, ONDERZOEKSTER BIJ RADBOUDUMC, MET EEN LANDELIJK WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK NAAR DE LEEFTIJDSPECIFIEKE ZORGBEHOEFTE EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN JONGVOLWASSENEN MET KANKER. VIA HET KWF KREEG ZIJ HIERVOOR EEN PERSOONLIJKE BEURS. DEZE VROUW IS 'ON A MISSION': "IK WIL WETEN WAT ER LEEFT BIJ DEZE JONGEREN EN IETS ONTWIKKELEN DAT HUN PROBLEMEN VERMINDERT OF WEGNEEMT. MET DE UITKOMSTEN VAN HET ONDERZOEK WIL IK AANTONEN DAT ER MEER AANDACHT VOOR JONGEREN MET KANKER MOET ZIJN, BIJVOORBEELD MET EEN VERDERE UITROL VAN AYA-POLI'S IN NEDERLAND."

Leeftijdsspecifieke zorg en psychosociale problemen van AYA's (Adolescents and Young Adults met kanker) zorgen ervoor dat hun (zorg)behoefte anders is dan die van oudere en jongere kankerpatiënten. Olga Husson wil in haar vierjarig onderzoek aantonen waarom leeftijdsspecifieke zorg landelijk nodig is en wat daarbij belangrijk is. Maar is hier niet al eerder onderzoek naar gedaan? "Internationaal gezien is er wel meer onderzoek naar gedaan, maar ieder land, maatschappij en zorgsysteem is anders. Veel problemen zijn maatschappelijk gerelateerd." Ze vervolgt: "Daarnaast zie je dat op medisch gebied het meeste onderzoek zich richt op de ziekte zelf en de behandelingen van bepaalde tumoren. De onderzoeken op psychosociaal gebied staan echter nog in de kinderschoenen. Met mijn onderzoek hoop ik te zorgen voor een paar maten groei."

Minder onderzoek

Op de vraag of er net zoveel onderzoek wordt gedaan naar jongeren en kanker als voor volwassenen en kanker, antwoordt Olga: "Er zijn veel minder jongeren met kanker. Daarom is er onder volwassenen met kanker al veel meer onderzoek gedaan. Toch is het vreemd dat er nog niet zoveel onderzoek naar jongeren met kanker is gedaan. Zij zitten in een kwetsbare fase van hun leven, waardoor het extra belangrijk is dat zij goede begeleiding krijgen. Gelukkig kan er nu met deze KWF subsidie wel meer onderzoek naar jongeren met kanker gedaan worden, zodat we deze groep in de toekomst beter kunnen helpen."

>>



{ 'ONDERZOEKEN OP PSYCHOSOCIAAL GEBIED
STAAAN NOG IN DE KINDERSCHOENEN' }

>>

Denken vanuit patiënt

Centraal in het onderzoek van Olga staat het in kaart brengen van de problemen en behoeftes van AYA's. "Er wordt veel meer vanuit de patiënt gedacht", legt Olga uit. "Ziek zijn in deze levensfase roept veel grote levensvragen op. Word je nu niet goed geholpen om je leven weer op te pakken, dan kun je daar over twintig jaar nog last van hebben."

Lowlands

Ten tijde van dit interview staat het onderzoek nog in de brainstormfase. Olga houdt veel gesprekken met jongeren. Afgelopen zomer was ze op Lowlands te vinden. "Willen we aantonen waarom jongeren met kanker meer psychische en

'HET HUIDIGE ZORGSYSTEEM IS NOG NIET GOED OP DE AYA'S INGERICHT'

sociale problemen ervaren dan hun leeftijdsgenoten zonder kankerdiagnose, dan moeten we zowel jongeren met als zonder kanker een vragenlijst laten invullen. Op Lowlands beantwoordden bezoekers een vragenlijst, die we eerder uitdeelden aan jongeren met kanker. De vragen gaan over vriendschappen, gevoelens, het gebruik van drank en drugs, liefde en intimiteit. Met dit onderzoek willen we aantonen dat er meer aandacht voor jongeren met kanker moet zijn, bijvoorbeeld binnen een AYA-poli."

Onderdeel brainstormfase

Een ander onderdeel van de brainstormfase was het gesprek dat Olga hield met een aantal AYA's. Door de openhartigheid van de jongeren kreeg zij echte, eerlijke verhalen te horen. "Niet alleen kreeg ik een goed inzicht in de overlap van problemen van deze jongeren, zij droegen ook zelf concrete oplossingen aan. Zoals een app waarop je gerichte informatie voor elke (levens) fase kunt vinden. Zo zijn seksualiteit en vruchtbaarheid veel besproken thema's onder AYA's. Via zo'n app zou je heel gericht aan je informatie kunnen komen. Een ander veelvoorkomend probleem is de verhouding met je ouders. Tijdens de behandeling moeten veel jongeren weer bij hun ouders gaan



wonen, omdat ze niet voor zichzelf kunnen zorgen. Ouders kunnen de neiging hebben om je te betuttelen, maar jij wilt juist een volwassen benadering. Hoe ga je hier samen op een goede manier mee om? Een conclusie die ik hieruit trek, is dat er ook extra zorg voor ouders en partners moet komen."

Hoe vertel ik het mijn kinderen?

"Wat je ook ziet, is dat het huidige zorgsysteem nog niet goed op AYA's is ingericht," vindt Olga. "Laatst sprak ik een jonge vrouw van 18 jaar die eierstokkanker had. Een vorm van kanker die zelden voorkomt bij jongeren. Vanuit het ziekenhuis kreeg zij een informatiefolder over eierstokkanker mee. Hierin stond het kopje 'hoe vertel ik het mijn kinderen?' Alleen, zij had geen kinderen, net als de meeste jongeren van 18 jaar. Bovendien moesten haar eierstokken operatief verwijderd worden, waardoor zij niet meer op de normale manier kinderen kon krijgen. Je begrijpt dat dit soort informatie erg gevoelig ligt."

Meer AYA-poli's in Nederland

Ook doet het onderzoeksteam van Olga een evaluatieonderzoek naar de AYA-poli in het Radboudumc. "Met deze resultaten willen we laten zien op welke punten het zorgaanbod goed is en waar nog verbetering nodig is. Het plan leeft om meer AYA-poli's in Nederland op te zetten. Maar dan moet het nut ervan worden vastgesteld, zodat overheid en verzekeraars de poli's ondersteunen. Momenteel worden de AYA-poli's in het Radboudumc en in het UMC Utrecht namelijk alleen intern vanuit het ziekenhuis gefinancierd."

Samen voor beste resultaat

Volgens Olga geeft de combinatie van de gesprekken met AYA's en de ingevulde vragenlijsten een goed beeld van de totale doelgroep. "Hiermee leggen we een stevige basis voor het landelijke onderzoek. Als onderzoeksteam werken we samen aan deze nieuwe uitdaging. Daar geloof ik in. Een mooi voorbeeld van krachtenbundeling is de samenwerking met de kinderoncologie. Onder kinderen wordt al veel psychosociaal onderzoek gedaan. Wanneer kinderkankerpatiënten groter worden, vinden zij mogelijk ook meer aansluiting bij AYA's dan bij volwassenen. Samen met de kinderoncologie bekijken we nu hoe we samen kunnen optrekken en in het onderzoek AYA's kunnen betrekken. Door kennis te delen, sta je samen sterker en kom je tot het beste resultaat."



In de rubriek 'mijn houvast' vertellen jongeren die ziek zijn of zijn geweest of in hun nabije omgeving geconfronteerd zijn met kanker, wat hun houvast is. Wat hield hen op de been? Waar hebben ze steun aan? Wat biedt hen troost of waardoor kunnen ze écht ontspannen? Sandra Wageman – Norder (25 jaar) vertelt hoe muziek haar op de been hield.

MIJN HOUFAST

ANGELS



“Op 15-jarige leeftijd kreeg ik AML, een acute vorm van leukemie. Ik kan me het moment nog zo goed herinneren dat de oncoloog binnenkwam en zei: ‘Sandra, je hebt de zwaarste vorm van leukemie.’ Ik was helemaal in shock. Ik. Kanker. Er spookte zoveel door mijn hoofd op dat moment. Ik heb flink gehuild, heb mijn tranen weggeveegd en besloot toen te vechten. Ik heb een zware tijd gehad met veel chemo’s, artsen en ziekenhuizen. Ik was boos op alles en iedereen, was ziek en sliep veel. Ik had veel steun aan mijn familie. Om de dagen aangener te maken, luisterde ik veel naar muziek.

Eén nummer is favoriet. Dat is het nummer Angels van Robbie Williams. Het is zo ontzettend bijzonder hoeveel steun ik uit dit nummer kan halen en wat het met me doet. Ik weet nog heel goed dat Robbie naar Amsterdam kwam. Daar moest ik naartoe! Ik bestelde kaarten, maar vlak voor het concert werd ik ziek. Met mijn zwakke gezondheid was tussen duizenden mensen staan erg gevaarlijk. De kans op infecties was groot. De arts gaf gelukkig goedkeuring. Ik was erbij en heb genoten! De dag daarna werd ik met hoge koorts weer opgenomen in het ziekenhuis. Maar dat had ik er voor over. Dat concert heeft me zoveel energie gegeven. En het nummer Angels komt bij iedere bijzondere gebeurtenis in mijn leven weer terug. Toen ik vier jaar geleden ging trouwen, werd het nummer in de kerk gedraaid. Ook bij de geboorte van mijn kinderen luisterde ik naar dit nummer. Als er een feestje is en het nummer wordt gedraaid, dan knuffelen mijn vader en ik elkaar. Voor ons hele gezin is en blijft dit nummer heel speciaal.”



Ontst

STICHTING JONGEREN EN KANKER EN STICHTING HUIS AAN HET WATER HEBBEN BESLOTEN OM DE KOMENDE JAREN ELK DERDE WEEKEND VAN JUNI SAMEN EEN LOTGENOTENWEEKEND TE ORGANISEREN. OP 19, 20 EN 21 JUNI 2015 WAS DE TWEDE EDITIE VAN HET LOTGENOTENWEEKEND VAN STICHTING JONGEREN EN KANKER IN SAMENWERKING MET STICHTING HUIS AAN HET WATER.



pannend én gezellig



'SAMEN ACTIVITEITEN DOEN OP HET WATER IS ERG LEUK. HET ENE MOMENT HEB JE HET OVER HET ZEILEN OF DE OMGEVING EN HET ANDERE MOMENT HEB JE WEER EEN GOED GESPREK OVER WAT JE MEEGEMAAKT HEBT. GEWOON GEZELLIG BIJ ELKAAR ZITTEN KON OOK IN HET HUIS AAN HET WATER.'



Deelnemers konden zich op zaterdagochtend opgeven voor een beauty & balance programma. Ze konden kiezen uit verschillende behandelingen: van ontspannende massage tot visagie.

Naast de beauty & balance ochtend konden deelnemers ook kiezen voor een excursie naar de kaasboerderij.

Ontspannend én gezellig



'ER WAREN ZOVEEL MOGELIJKHEDEN.
JE KON ZELF KIEZEN WAT JE WILDE.'



Op zaterdagmiddag waren er meerdere activiteiten op het water: zeilen, met een motorbootje door de sluisen van Monnickendam of een tochtje op een boot van de Koninklijke Nederlandse Reddingsmaatschappij.

Het Huis aan het Water is voor de deelnemers heel rustgevend. Even weg van alle georganiseerde activiteiten, kun je er heerlijk ontspannen.



Superweekend op een fantastische plek aan het water 17,18,19 juni



**JONGEREN
EN KANKER**
DAT VERANDERT ALLES.

Ontspan, geniet en ontmoet deelgenoten.
Dus meld je aan via www.jongerenenkanker.nl

www.stichtinghuisaanhewater.nl



Een huis voor iedereen die te maken heeft met kanker

Ontspannend én gezellig

DIT WEEKEND IS ALLEEN
MOGELIJK DOOR DE INZET
VAN ALLE VRIJWILLIGERS VAN
DE STICHTING JONGEREN EN
KANKER EN DE VRIJWILLIGERS
VAN STICHTING HUIS AAN HET
WATER.

De beauty & balance
ochtend was heel fijn!



'AAN HET EINDE VAN HET
WEEKEND WAS HET NET
ALSOF JE ELKAAR AL HEEL
LANG KENT, DAT WAS ZO
LEUK!'



Goede gesprekken en veel lol,
de ideale combinatie.

AAN DE BUITEN KANT ZIE JE HET NIET



Michelle Witte

WANNEER JE EENMAAL KANKER HEBT GEHAD, BLIJFT HET EEN ONDERDEEL VAN JE LEVEN. EEN BELANGRIJK ONDERDEEL DAT VEEL IMPACT OP JE LEVEN HAD OF HEEFT. WAT DOE JE IN NIEUWE SITUATIES ZOALS STUDIE, WERK OF RELATIES? WEL OF NIET VERTELLEN? EN WAAROM WEL OF NIET? MICHELLE WITTE KREEG OP HAAR TWEEËNTWINTIGSTE EEN ZELDZAME VORM VAN KIEMCELKANKER. IN JUNI 2010 GING ZIJ EEN INTENSIEF BEHANDELTRAJECT IN, WAAR ZE IN FEBRUARI 2011 WEER UITKWAM. NU IS MICHELLE NOG STEEDS KANKERVRIJ. ZE HEEFT HAAR LEVEN WEER OPGEPAKT. IN EEN OPENHARTIG GESPREK GAAT ZIJ DIEPER IN OP DE VRAAG: WANNEER VERTEL JE DAT JE KANKER HEBT GEHAD?

Michelle had al een tijd last van haar buik. Antibiotica voor blaasontsteking hielp niet en haar buik werd steeds dikker. In het CWZ ziekenhuis in Nijmegen maakten ze een echo van haar blaas. Daarop zagen ze een grote, zwarte vlek. Diezelfde dag nog ging Michelle in het Radboudumc de diagnosemolen in. Na twee zenuwslopende slopende weken kwam de uitslag: een extra-gonadale kiemceltumor. Deze tumor ontstaat uit primitieve kiemcellen, die tijdens de ontwikkeling van een foetus terecht komen in de onderbuik.

Michelle zat in stadium vier van vier en had uitzaaiingen tot in haar nek. “Na de eerste kuur – vier rondes – en de operatie werd ik palliatief patiënt. De artsen hadden het al opgegeven, op één na. Met een slagingskans van 0,0001% begon ik in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis aan een nieuwe kuur van weer vier rondes. Afspraak was dat als na twee rondes er geen vooruitgang werd geboekt, de kuur stopte. Doorgaan zou onethisch zijn. Maar de kuur sloeg aan: een medisch wonder! En tegen alle verwachtingen in, kwam de dag dat ik het ziekenhuis uitwandelde. Ik was kankervrij...”

Bewust van je gezondheid

Wanneer je meemaakt dat de hoop op overleven wordt opgegeven, blijft dit invloed hebben op de keuzes die je in je leven maakt, bekent Michelle. “Gezondheid is bijvoorbeeld een thema waar ik heel bewust mee omga. Op een bijeenkomst van het werk neem ik mijn eigen eten mee, terwijl collega’s smullen van broodjes kroket. Laatst vroeg een collega waarom ik zo bezig ben met mijn gezondheid. Misschien kwam het doordat hij doorvroeg, maar toen vertelde ik wel eerlijk dat ik kanker heb gehad.”

Haakje

“Niet dat ik het onderwerp uit de weg ga, maar ik begin er ook niet snel zelf over. Ik zoek in een gesprek naar het haakje dat een opening biedt. Zo’n haakje kan bijvoorbeeld zijn als iemand vertelt dat zijn moeder kanker heeft. Of toen ik met

collega-vrienden op een terras zat en iedereen een persoonlijk verhaal vertelde, dan komt ook mijn verhaal aan bod. Toch zijn het de reacties van anderen die mij tegenhouden. Je weet namelijk zeker dat na jouw verhaal, de sfeer aardig is verpest. Mensen reageren vaak erg emotioneel.”

Nieuwe baan

Sinds een paar maanden heeft Michelle een nieuwe baan. Haar werkgever en collega’s weten niets van haar ziekenhuisverleden. Dat komt ook omdat ze niet zo’n goede ervaring heeft met hoe werkgevers omgaan met dat ze ziek is geweest. “Mijn rechtenstudie had een jaar stilgelegen. Totdat ik mijn afstuderen zou oppakken, wilde ik iets doen. Thuiszitten voelde zo nutteloos. Al wist ik dat

‘IK WIL VOORAL
NORMAAL BEHANDELD
WORDEN’

fulltime werken er nog niet in zat. Ik was veel moe, had concentratieproblemen en mijn korte termijn geheugen was ver te zoeken. Tijdens de sollicitatie bleef de werkgever maar door hameren op waarom ik niet fulltime wilde werken. Heel vervelend. Op eens gooide ik eruit dat ik kanker had gehad. Daar schrok hij zo van, dat ik wist dat ik die baan wel kon vergeten. Ik heb nooit meer wat van hem gehoord. Sindsdien vertel ik tijdens sollicitaties niets meer over mijn ziekte.”

Bitterballen en bubbels

“Wanneer ik terugkijk, kwam die baan ook veel te vroeg. Op advies van mijn oncoloog ben ik een jaar gaan reizen. Met mijn vriend naar Turkije, met vrienden naar Sevilla, om uiteindelijk met familie samen te zijn in een vakantiehuisje in Zuid-Frankrijk. Ik vierde het leven met bitterballen en bubbels! Mijn energie kwam terug, net zoals mijn

haar. Hierna studeerde ik af en besloot door te studeren. Al die tijd vertelde ik niemand van de kanker. Het leek niet meer relevant. Ook was ik bang voor medelijden of dat mensen extra voorzichtig met mij zouden omgaan. Achteraf misschien niet zo handig, want feit was, dat ik me harder moest concentreren. Ik wilde alleen niet dat iemand zei dat dit door mijn herstel kwam. Terwijl dat natuurlijk wel het geval was.”

“Mijn afstudeerbegeleiders kenden wel mijn verhaal, maar hebben in hun speech tijdens mijn afstuderen daar slechts subtiel naar verwezen. Uit respect voor mij. Ik wilde vooral als ‘normaal’ behandeld worden.”

Extra hoge premie

Onlangs kocht Michelle met haar vriend een huis. “Toen we met onze adviseur spraken over een hypotheek, speelde ik meteen open kaart. Hij kon daardoor precies aangeven welke verzekeraars ons de deur wezen en bij wie we wel een overlijdensrisicoverzekering kregen. Uiteindelijk bleek alleen Reaal met ons in zee te willen, zonder daaraan een extra hoge premie te koppelen. Hiervoor was ook geen medische keuring nodig. Gelukkig maar. Ik had al genoeg ziekenhuizen gezien.”

Minder kans op zwangerschap

Een vaste baan, samenwonen, 28 jaar. Een logische vervolgstap zijn kinderen. Maar voor Michelle en haar vriend is dit niet zo vanzelfsprekend. “Tijdens de behandeling is één van mijn eierstokken verwijderd. Bovendien weten we nog niet wat de gevolgen van de chemo op mijn lichaam zijn. Dit alles vermindert de kans om zwanger te worden. Volgens mijn gynaecoloog moeten we hier nu al mee bezig zijn. Dat voelt vreemd, want zover zijn we nog niet. Maar stel dat het moeizaam verloopt en de kans op kinderen steeds kleiner wordt. Wat zeg je dan? Vertel je wel of niet dat je moeilijk kinderen kunt krijgen, omdat je kanker hebt gehad?”

WERKEN

WIE JONG IS WIL WERKEN AAN ZIJN OF HAAR TOEKOMST. LETTERLIJK. MAAR DAT BLIJKT NIET ZO EENVOUDIG ALS JE KANKER HEBT OF HAD.

STEVEN VAN WEYENBERG MAAKT ZICH ALS TWEEDE KAMERLID VAN D66 STERK VOOR DE ARBEIDSPPOSITIE VAN (EX-)KANKERPATIËNTEN.



Steven van Weyenberg

Steeds meer mensen krijgen kanker. Op dit moment leven er zo'n 400.000 mensen met de (gevolgen van de) ziekte. In 2020 neemt dat toe tot 660.000. Maar: tien jaar geleden genas 50%, nu is dat al 60%. Er zijn dus ook steeds meer mensen die kanker hebben gehad. En voor hen is het niet gemakkelijk om terug te komen in het arbeidsproces.

Drama voor mens en samenleving

Enkele jaren geleden raakte Steven van Weyenberg in gesprek met een groep (ex-)patiënten, de KWF en andere belangenverenigingen. "Ik schrok enorm van wat zij tegenkomen in het arbeidsproces. Van de 80.000 mensen die jaarlijks in Nederland de diagnose kanker krijgen, werken er zo'n 30.000. Maar liefst een kwart daarvan verliest tijdens de ziekte zijn of haar baan. Dan krijg je dus eerst de ziekte, moet je een intensief medisch traject volgen en verlies je ook nog je baan. Vervolgens blijkt de zoektocht naar een nieuwe baan enorm frustrerend. Want onderzoek toont aan dat een (ex-)kankerpatiënt maar 61% kans heeft dat hij wordt aangenomen ten opzichte van een gezond persoon met hetzelfde arbeidsprofiel. Dat is drama voor hen en voor de samenleving. Want we moeten geen samenleving willen waarin mensen die kanker hebben overwonnen geen werk meer kunnen vinden."

Op de politieke agenda

Vorig jaar diende Steven daarom zijn actieplan 'Kanker en werk' in bij de minister van Sociale Zaken en

AAN WERK

Werkgelegenheid. “Het is hoog tijd dat dit onderwerp op de politieke agenda staat. We moeten af van de taboesfeer en werken aan oplossingen. Samen met patiënten, werknemers, werkgevers en wetenschappers. Dat is zeker voor jongeren enorm belangrijk. Tijdens een bezoek aan de AYA-poli van het Radboudumc in Nijmegen sprak ik met een groep patiënten. Dan hoor je de verhalen: sommigen studeren nog, anderen hebben net hun eerste baan, tijdelijke contracten worden niet verlengd. Ze staan helemaal aan het begin van hun carrière en vallen uit met weinig werkervaring. Daarbij heeft kanker het bijzondere kenmerk dat je na de eerste periode van herstel nog niet genezen bent. In die periode zijn er hogere recidiverisico's. Dat, en verouderde denkbeelden over de genezingskansen bij kanker, zorgt ervoor dat werkgevers heel beducht zijn om ex-patiënten aan te nemen. Zeker met de nieuwe Ziektewet, waarbij werkgevers bij ziekte van hun werknemers lang door moeten betalen.”

Langere no-riskpolis

In zijn actieplan stelt Steven dan ook een uitbreiding van de zogenaamde no-riskpolis voor. “Mensen met een langdurige ziekte of handicap kunnen nu gebruikmaken van die no-riskpolis. De overheid betaalt dan aan de werkgever een Ziektewetuitkering, als een werknemer ziek wordt. Dat verlaagt de drempel om iemand aan te nemen. Maar: mensen die wel hersteld zijn, maar nog niet officieel genezen zijn verklaard, komen niet altijd in aanmerking voor de no-riskpolis. Zij zijn vaak niet meer arbeidsongeschikt, maar hebben wel een verhoogd risico op terugkeer van de ziekte. Werkgevers zijn daardoor heel terughoudend om deze mensen in dienst te nemen. Daarom zeggen we als D66: zorg dat werkgevers dat risico niet meer hebben, dan durven ze mensen veel sneller een kans te geven. En je kunt er werkgevers mee verleiden om toch tijdelijke contracten te verlengen.”

Informatieportaal voor werkgevers

Het gaat in het plan dus om twee sporen: investeren in het verkrijgen van een nieuwe baan én in baanbehoud. “Minister Lodewijk Asscher heeft al een proef met de no-riskpolis ingezet. In 2016 laat hij de resultaten weten. Verder hebben we met de minister afgesproken dat we werkgevers gaan begeleiden. Want ook zij schrikken als een werknemer de diagnose kanker krijgt. Hoe kan ik me het beste opstellen, wat zijn de gevolgen? Werkgevers zijn vaak van goede wil, maar worstelen met hun rol. Wij willen voor hen één informatieportaal waar ze alle benodigde kennis en contactpunten kunnen vinden. Bijvoorbeeld over het inhuren van gespecialiseerde

reïntegratiebedrijven. Er valt op het gebied van voorlichting nog veel te verbeteren.”

Meer aandacht voor 'werk' in de spreekkamer

Dat geldt ook voor de voorlichting aan patiënten zelf. “Ik zie gelukkig dat veel patiëntenverenigingen informatie geven over werken tijdens en na kanker. Maar ons zorgstelsel is er nog maar weinig op ingericht. Eén van de zaken waar ik bij het Radboudumc erg van onder de indruk was, is dat zij verder gaan dan alleen de medische behandeling. Er wordt ook gesproken over de impact op je dagelijkse leven, op relaties en op je werk. Dat is niet de gewoonte, simpelweg omdat zorgverleners daar niet voor worden betaald. We stellen dus voor dat er meer financiële ruimte komt om dit in de spreekkamer met de dokter te bespreken. Zodat er bijvoorbeeld een goede samenwerking ontstaat met een bedrijfsarts. Verder willen we graag dat de behandeling van aanpassingsstoornissen (psychische problemen bij grote verandering, zoals ernstige ziekte) weer opgenomen wordt in het basispakket van de zorgverzekering.”

Geld voor begeleiding

Het zijn allemaal maatregelen die de kans dat iemand kan blijven werken, vergroten. “Verder loopt er een onderzoek naar de mogelijkheden om de re-integratie bij de eigen werkgever beter te benutten. Zowel in het eerste als in het tweede ziektejaar. Bijvoorbeeld met betere voorlichting en eventueel het invoeren van 'deskundigenadvies' door het UWV. Wij zien ook graag dat het UWV extra financiële middelen krijgt voor re-integratie van (ex-)kankerpatiënten. Veel van hen komen na afloop van hun tijdelijke contract in de Ziektewet terecht en vallen dus onder het UWV. Vaak is er een grillig herstelproces en de begeleiding daarvan is een vak apart. Als het UWV daar meer geld voor heeft, kunnen ze deze mensen beter begeleiden op weg naar werk.”

De kansen waarmaken

Na ontvangst van het eerste actieplan van Steven is de minister serieus met het onderwerp aan de slag is gegaan. “Vorig jaar zomer presenteerde hij de eerste acties om de gesignaleerde knelpunten op te lossen. Tegelijkertijd is er nog een lange weg te gaan: in de spreekkamer, bij werkgevers en in de politiek. Ik ben dan ook heel blij dat dit onderwerp vol in de schijnwerpers komt bij alle betrokkenen. De jongeren die ik in de AYA-poli sprak waren ontzettend strijdvaardig. Ze zaten vaak nog in heftige, medische trajecten, maar wilden niets liever dan hun leven zo snel en goed mogelijk weer op de rails krijgen. De kans op werk is daarvoor ontzettend belangrijk. En die kans verdienen zij. Dat moeten we samen waarmaken.”

Kom,
reis met me mee
een eindje op de weg
die ik nu ga
onverwacht, ongewild
onbestemd

Ik leg mijn hand
in die van jou
mijn ogen
zoeken de jouwe
en ik vertrouw
jou
onvoorwaardelijk
hoe kan ik anders
in deze zee van onzekerheid
tot stikkens toe
geïnformeerd
is er een ding wat ik zou willen

Kom,
reis met me mee
op de weg
die ik nu ga
in het donker van de nacht
en
op klaarlichte dag

EVELIENE MANTEN-HORST

Kom, reis met me mee!

Dat is dé uitnodiging van het Nationaal AYA Platform aan de AYA's, zorgprofessionals en aan iedereen die betrokken is bij AYA's. AYA staat voor Adolescent & Young Adult, jongvolwassenen in de leeftijd van 18-35 jaar voor het eerst gediagnosticeerd met kanker.

Meereizen met elkaar om de leeftijdspecifieke zorg voor en vooral mét AYA's steeds te verbeteren. Elkaars dromen delen en het lef hebben er gezamenlijk een hele nieuwe droom van te maken die beter is dan de afzonderlijke dromen; het blijkt een gouden succesformule die een hoop plezier en concrete resultaten oplevert!

Neem nou de AYA4 community. In 2009 bedacht door AYA's van het Radboudumc omdat door de zeldzaamheid van AYA kanker de AYA's elkaar moeilijk konden vinden. Inmiddels zijn er vier nationale en sprankelende AYA communities gekoppeld aan een informatieve website www.aya4net.nl. De communities zijn belangrijk voor het uitwisselen van ervaringen, het leggen van contacten, het voor een tijdje 'meereizen' in elkaars leven, maar ook om AYA zaken naar een hoger en algemeen plan te kunnen trekken. Uitgaande van kracht en niet van risico. We all benefit!

Of neem het jaarlijkse SPACE 4 AYA symposium, rondreizend door Nederland. In 2016 voor de derde achtereenvolgende keer georganiseerd door AYA's en professionals. Opbouwend, without a box nadenken over het verbeteren van AYA zaken met 300 betrokken AYA's, zorgprofessionals, besturen, politiek, bedrijven en verzekeraars. Op toonhoogte en in de vetste vibe gehouden door AYA's zelf, Theatergroep Plezant en Tom van 't Hek.

Of de inrol van de leeftijdspecifieke AYA poli's, na het Radboudumc in 2010 ook in het UMCU vanaf oktober 2015. En er volgen meer poli's, gedreven vanuit het Nationaal AYA platform. De poli is eigenlijk geen poli maar een met de AYA meereizend interdisciplinair team van relevante professionals aangevoerd door AYA dedicated verpleegkundig specialisten. Essentieel en karakteristiek is de integrale benadering van de AYA zorg. Er wordt tijdens de reis stilgestaan bij de vragen van de AYA, hele normale vragen in een abnormale situatie.

En ja, Food for Care! In 2013 in het AYA& Food Dreamteam van het AYA Radboudumc ontwikkeld als een totale 'eten & drinken' formule voor oncologie patiënten. Het is inmiddels een formule voor alle patiëntgroepen, voor alle instellingen én mooi jong bedrijf, als holding van Maisson van den Boer, waar AYA's een belangrijke rol spelen.

De AYA heeft eindelijk een gezicht gekregen in het zorglandschap door met elkaar te reizen en stap voor stap te blijven ontdekken wat nodig is. Zoals het zorgen voor een structurele financiële basis voor integrale AYA zorg, naast de huidige subsidies, sponsors en acties waaronder de nationale 'Hyacinten voor AYA'. Wetenschappelijk onderzoek wijst de komende jaren uit welke wegen wij verder in moeten slaan. Opleiding en onderwijs helpen om alle kennis en kunde over AYA zorg scherp te houden.

Reis je mee?!

BLOG

*Mevr. Dr. Eveliene Manten-Horst
Kwartiermaker Nationaal AYA Expertise Platform
& AYA Expertise Platform Radboudumc*

Even in een andere wereld



HET HELPT JE ONTSPANNEN, BIEDT VERLICHTING EN INSPIREERT JE. HET KAN JE TOT NIEUWE INZICHTEN BRENGEN EN JE BEWEGEN OM TALENTEN TE VIEREN WAARVAN JE EERDER NIET WIST DAT JE ZE HAD. CREATIEF BEZIG ZIJN, IN WAT VOOR VORM DAN OOK, BRENGT VEEL GOEDS.



Marcha Bos (30 jaar)

“Ik heb mds-rcmd, een vorm van Leukemie. Ik fotografeer vanaf mijn 23e, vooral natuurfotografie. Wat ik fotografeer is divers, van landschap tot macro, met alles er tussenin. Zolang het maar natuur is. De natuur geeft mij rust en even een moment zonder zorgen. Ik ben dan heel even niet bezig met ziek zijn en alle belemmeringen. Fotograferen in de natuur maakt dat ik me weer wat vrijer voel en de wereld een beetje beter aankan. De natuur leert mij om los te kunnen laten en vertrouwen te hebben dat alles loopt zoals het hoort te gaan. Ik beseft me nu meer dan ooit dat ik door de natuur weer de schoonheid van het leven ben gaan zien en daar ook van kan genieten. Verder vind ik het ontzettend leuk om mijn foto's in te zetten in de klas. Ik ben biologiedocent en gebruik mijn foto's, bijvoorbeeld over het gedrag van dieren, graag in de klas.”



Manon van der Veer (33 jaar)

“Zes jaar geleden kreeg ik te horen dat ik borstkanker heb. De kanker was tot voor kort stabiel, maar sinds een aantal weken helaas weer in alle hevigheid terug. Ik ben inmiddels begonnen aan een chemokuur. Mijn wereld staat even op z'n kop nu. Gelukkig kan ik mijn ei kwijt in het schilderen. Sinds 2011 ga ik iedere dinsdagochtend naar schilderles. Het is niet alleen gezellig, maar geeft me ook een moment van rust, van bezinning. Bovendien is het een nuttige invulling van de dag. Het maakt mij ook niet uit hoe druk de anderen om mij heen zijn. Ik denk even nergens aan, behalve aan de volgende streek die ik ga zetten. Het liefst schilder ik portretten. Daar had ik eerst niets mee, maar toen ik ermee aan de slag ging, bleek het me goed te liggen. Sinds een jaar volg ik ook aquarellessen, dit is weer heel anders dan met olieverf of acrylverf schilderen. Als ik een slechte dag heb, kan schilderen me opvrolijken.”



Paula Dreijer (36 jaar)

"Sinds 2012 weet ik dat ik uitgezaaide borstkanker heb. Ik krijg hormoontherapie die levensverlengend is. Elk moment kan het weer een andere behandeling worden wanneer deze therapie niet meer werkt. Bijzonder heftig, zeker ook voor mijn dochter Lynn van zeven jaar. Gelukkig vind ik veel afleiding in het creatief bezig zijn. Ik heb de opleiding bloemsierkunst gedaan, maar had me inmiddels laten omscholen. Het creatieve is echter altijd blijven kriebelen. Dat komt nu goed van pas. Ik verander graag ons huis, waarbij mijn partner helpt de meubels anders neer te zetten en ik ondertussen gezellige hoekjes maak. Ook maak ik graag bloemstukken, kransen of knutselingen voor de school van mijn dochter. Mijn dochter en ik knutselen ook vaak samen. Soms maak ik wat op verzoek, maar vaak maak ik dingen die ik gewoon mooi vind. Op Google zoek ik op wat ik kan maken, ik zorg voor de juiste materialen en ga dan aan de slag. Even lekker bezig zijn en nergens anders aan denken. Mijn energie is beperkt. Ik kan daardoor helaas niet elke dag evenveel tijd besteden aan mijn creatieve uitingen. Maar ik probeer het wel regelmatig te doen. Het geeft me rust en ik kan mijn hoofd leeg maken. Heerlijk!"



Ziekenhuismaaltijden staan niet te boek als culinaire hoogstandjes. Veel patiënten klagen dat de maaltijden er niet smaakvol uitzien en dat de geur niet uitnodigt om te eten. Als je dan ook nog ziek bent en je misselijk voelt, is de kans groot dat de maaltijd onaangeroerd weer naar de keuken gaat. En dat terwijl je nu alle energie en eiwitten hard nodig hebt. Als antwoord hierop biedt het Radboudumc sinds oktober 2015 haar patiënten zes keer per dag een FoodforCare-gerecht naar keuze aan. FoodforCare is een initiatief van jongeren met kanker (AYA), het Radboudumc en Maison van den Boer. Zij ontwikkelden ruim 500 smaakvolle, kleine gerechten met verse, pure ingrediënten, die alle belangrijke voedingswaarden voor de patiënt bevatten. Dat smaakt naar meer...

Dr. Eveliene Manten-Horst is kwartiermaker Nationaal AYA Expertise Platform en de 'geestelijk moeder' van FoodforCare. "In 2012 schreef een aantal jongeren met kanker een brief aan de Raad van Bestuur van het Radboudumc. Hierin legden zij uit waarom ze ontevreden waren over het eten in het ziekenhuis. Dit signaal werd door mij opgepikt. De AYA's werden uitgenodigd om in een Food Dreamteam samen met diëtisten, de facilitaire dienstverlening en een 'fooddesigner' een nieuw 'ziekenhuis-eten-en-drinken-totaal-formule' te ontwikkelen. Met gerechten die qua geur, kleur, smaak en voedingsbehoefte aansloten bij hun behoefte. Van verse shakes, smoothies, salades, soepshots, snacks en zelfs een warme maaltijd in

>>

met smaak beter op weg



een pannetje. En die ook nog eens gastvrij en deskundig uitgeserveerd werden door voedingsassistenten. We hielden een pilot op de afdeling Medische Oncologie van het Radboudumc voor alle oncologische opgenomen patiënten. Na zes weken bleken patiënten niet alleen meer eetlust te hebben, ze voelden zich ook beter en hadden minder medicijnen tegen misselijkheid nodig. Plus er werd minder eten weggegooid.”

Eetbeleving

Julian Noij was één van de AYA's die meehielp aan de ontwikkeling van de formule. Inmiddels werkt hij bij FoodforCare en is actief voor de nationale activiteitencommissie van de AYA's. Vanuit zijn achtergrond als gastheer en zijn passie voor koken weet hij veel over eetbeleving. “Goed eten en drinken draagt bij aan je welzijn. Doordat FoodforCare patiënten zes keer per dag een klein gerechtje aanbiedt, is de kans groter dat mensen iets eten. Daarnaast telt ook de manier waarop je eten aanbiedt, mee in hoe je eten beleeft. Daarom krijgen de



Julian Noij

FoodforCare @ Home

FoodforCare is samen met patiënten en zorgprofessionals ontwikkeld en zet zich maximaal in voor het werken met medewerkers met een afstand tot de arbeidsmarkt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan AYA's. Julian is momenteel bezig met een kleine projectgroep om te bekijken wat de mogelijkheden zijn voor thuisfaciliteiten. “Wat is het effect op het welbevinden van mensen wanneer ze twee dagen voor en twee dagen na ziekenhuisopname gebruikmaken van FoodforCare-gerechten? Het idee is dat AYA's deze gerechten dan ook gaan bezorgen bij patiënten. AYA's zijn ervaringsdeskundigen op het gebied van ziekenhuisopname. Daardoor kunnen ze zich goed inleven in wat dit voor anderen betekent. De drempel om over dit onderwerp te praten is laag, waardoor mensen eerder geneigd zijn hun verhaal te vertellen. En ook dat heeft invloed op het genezingsproces.”

voedingsassistenten, die met de gerechten langsgaan bij de patiënten, naast scholing over de samenstelling van gerechten en dieet geschiktheid, training in gastvrijheid. Ook bezoekers kunnen tegen een betaling aanschuiven bij de lunch en het avondeten. Samen eten bevordert eveneens de beleving: het is gezelliger, waardoor je de neiging hebt meer te eten.”

Ziekenhuisbrede uitrol

De pilot op de afdeling Medische Oncologie was zo succesvol, dat hierna begin 2015 nog een pilot volgde. Deze ervaring was eveneens zeer positief. Het gevolg was dat per oktober 2015 het Radboudumc startte met het stapsgewijs aanbieden van FoodforCare in het hele ziekenhuis. Als alles volgens plan verloopt, is het nieuwe voedingsconcept vanaf maart 2016 uitgerold op alle patiëntafdelingen.

Voeten in aarde

“Zo'n ziekenhuisbrede ommezzoai, van drie keer per dag reguliere maaltijden naar zes keer per dag FoodforCare-maaltijden, heeft heel wat voeten in aarde”, benadrukt Eveliene. “Dit is merkbaar in de hele organisatie. Met name voor de facilitair dienstverlening betekent dit veel. Ruim negentig medewerkers – het merendeel voedingsassistenten – werken vanaf nu onder de paraplu van FoodforCare, maar blijven wel werkzaam in het Radboudumc.”

Rol van gastvrouw

“Voedingsassistenten hebben nu veel meer de rol van gastvrouw naast de inhoudelijke kennis”, vertelt Dr. Manon van den Berg, themeleider voeding, diëtist-onderzoeker in het Radboudumc. “Ze hebben meer contact met de patiënten, omdat ze meer aan bed komen. Door met elkaar in gesprek te gaan, krijgt de patiënt inzicht in het positieve effect dat voeding kan hebben op de behandeling en het herstel. Met het advies van de voedingsassistent bepaalt de patiënt welk gerecht het meest geschikt is en waar hij het meeste zin in heeft.”

Meer betrokken bij patiënten

“De voedingsassistenten zijn drie keer bij Maison van den Boer in Veghel geweest waar de FoodforCare holding onder valt en zijn daarnaast geschoold door diëtisten”, gaat Manon verder. “Zij leerden meer over hoe je patiënten verleidt om te eten en hoe je hen kunt informeren over de voedingswaarde. Ook oefenden ze hoe ze zelf de hapjes mooi kunnen opmaken, zodat het geheel er aantrekkelijk uitziet. Het oog wil ook wat. We horen nu al terug van voedingsassistenten dat zij zich veel meer betrokken voelen bij de patiënten en ook bij wat zij uitserveren. Er ontstaat een gesprek. En die aandacht doet eten!”

Patiëntenvoeding uitbesteed

FoodforCare wordt vermarkt door Maison van den Boer. Het Radboudumc heeft de hele patiëntvoeding uitbesteed aan dit nieuwe bedrijf. Manon: “Samen met diëtisten en patiënten van

Metten is weten

Het Radboudumc wil het voedingsconcept verder blijven verbeteren, zegt Manon. "Daarom doen zij, met steun van de FoodforCareFoundation, onderzoek naar de effecten van voeding op behandeling en herstel. Met ingang van juni 2015 is een medisch onderzoek gestart. Hierin wordt onder meer de relatie tussen voeding, gezondheid en meetbaar herstel onderzocht, als ook emotionele effecten en welbevinden van patiënten. Tijdens het onderzoek wordt de voedingsinname en voedingstoestand van 600 patiënten onderzocht. Met de data die we hierbij verzamelen, vergelijken we inname met de reguliere maaltijden met die van FoodforCare. Na de maaltijd wegen we wat terugkomt in de keuken en weten we tevens hoeveel voedselverspilling er is."

het Radboudumc en het AYA Expertise Platform ontwikkelt Maison van den Boer nieuwe gerechten. Hierbij houden we rekening met behoeften van zowel de patiënten als de professional. Zo kregen we van de ouderen de vraag naar meer Hollandse pot. Nu staan er regelmatig kleine stampotjes met vlees op het menu. Ook kunnen de patiënten met een specifiek dieet, bijvoorbeeld natriumarm, glutenvrij, of een ander dieet straks gebruik maken van Foodforcare."

Geweldige initiatief

Eveliëne: "Ongelooflijk hoe snel het balletje is gaan rollen. Het is echt de kracht van samen. We zijn enorm trots dat nu het hele ziekenhuis gebruikmaakt van FoodforCare!"

Overigens blijft het voedingsconcept niet onopgemerkt.

Dat blijkt tijdens het debat met Edith Schippers, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

in de Tweede Kamer over de begroting van VWS voor 2016. Carla Dik Faber van de ChristenUnie vraagt aandacht voor goede voeding in ziekenhuizen en geeft hierbij als voorbeeld het 'geweldige initiatief' dat zij heeft gezien in het Radboud waarin een oud-kankerpatiënt goede voeding in het ziekenhuis opzet. Dit versnelt herstel en vermindert complicaties. De ChristenUnie vraagt aan de Minister wat voor mogelijkheden zij ziet voor financiering en voor het breder uitrollen van dit initiatief. Zij overwegen zelfs een motie hierop.



AYA-poli's in Nijmegen en Utrecht

**'Dit is
precies
wat ik
nodig
heb'**

IN 2009 STARTTE HET RADBOUDUMC IN CO-PARTNERSCHAP MET AYA'S EN PROFESSIONALS DE EERSTE AYA-POLI. AYA STAAT VOOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS, JONGEREN DIE TUSSEN HUN 18DE EN 35 JAAR DE DIAGNOSE KANKER HEBBEN GEKREGEN. OP DE AYA-POLI KUN JE IN ALLE FASES VAN JE ZIEKTE TERECHT MET VRAGEN OVER ALLERLEI ZAKEN DIE NIET DIRECT MET DE DIAGNOSE KANKER EN DE BEHANDELING DAARVAN TE MAKEN HEBBEN. VRAGEN DIE HEEL NORMAAL ZIJN EN JUIST WEL OVER DE IMPACT DIE DE DIAGNOSE KANKER EN BEHANDELING HEBBEN GAAN. BIJVOORBEELD OVER WAT DIT BETEKENT VOOR DE TOEKOMST. DENK DAARBIJ AAN ONDERWERPEN ALS: VRUCHTBAARHEID, OPLEIDING, WERK, ZELFSTANDIGHEID, RELATIES, VERZEKERINGEN, SEKSUALITEIT, EN GEZINSPLANNING. EN MOCHT JE MEER SUPPORT NODIG HEBBEN, DAN BEPAAL JIJ ZELF IN OVERLEG MET DE POLI WAT VOOR JOU HET BESTE IS. OP 1 OKTOBER 2015 OPENDE HET UMC UTRECHT CANCER CENTER ALS TWEEDE IN NEDERLAND EEN AYA-POLI.

Dat de poli werkt, blijkt uit de eerste reacties, zegt Marieke Schreuder-Cats, verpleegkundig specialist van de AYA-poli in het UMC Utrecht. “We horen vaak: ‘Dit is precies wat ik nodig heb. Tegen deze problemen loop ik aan. Fijn dat ik mijn zorgen met jullie mag delen en fijn dat jullie dit herkennen en erkennen.’ De AYA-poli is ontstaan vanuit de wensen van AYA's. Ofwel: patiëntgericht. Onze poli is dan ook in samenwerking met AYA's en zorgprofessionals opgericht.”

Toekomst op losse schroeven

Jaarlijks horen zo'n 2700 mensen in de leeftijd van 18-35 jaar dat zij kanker hebben. “Juist in deze levensfase sta je aan de start van veranderingen die de rest van je leven bepalen”, vertelt



Marieke Schreuder-Cats en Rosemarie Jansen

Rosemarie Jansen, eerste verpleegkundig specialist van de AYA-poli in Nijmegen. “Maar als je hoort dat je kanker hebt, kunnen je toekomstplannen ineens op losse schroeven staan. Je wordt op jonge leeftijd gedwongen, snel wijs te worden.”

In hun kracht

“Veel jongeren hebben echter nog niet zoveel levensveranderende gebeurtenissen meegemaakt”, vult Marieke aan. “Dit vraagt om veerkracht. Met de AYA poli's willen wij jongeren weer ‘in hun kracht zetten’. Op basis van onze kennis en ervaring bereiden we deze jongeren bijvoorbeeld voor op de stappen die zij ondergaan in hun behandeltraject. Maar vooral ook in het traject wat daarna komt: de rest van je leven.”

Regie over je leven

De meeste AYA's hebben nog een heel leven voor zich. 75% van de groep geneest. “Na vaak intensieve behandelingen kan het wel lastig zijn om weer de normale zaken in het leven op te pakken. AYA's worden op relatief jonge leeftijd al

>>

geconfronteerd met het feit dat je niet de totale regie hebt over je leven. Voor ongeveer 25% van hen is genezing niet mogelijk en betekent dit ineens confrontatie met het levenseinde. Wij ondersteunen AYA's door hen bijvoorbeeld te laten zien waar je nog wel controle over kan hebben. Door je te richten op wat jou energie geeft, krijg je meer kwaliteit van leven.”

Integrale zorg

Een misverstand dat Marieke en Rosemarie graag uit de wereld helpen, is dat de AYA-poli de behandeling van de ziekte of de controleafspraken overneemt. “Integendeel. De zorg en



ondersteuning die wij aanbieden, loopt naast het medische traject. Een groot voordeel is, dat wij als verpleegkundig specialisten onderdelen van de medische behandeling op ons nemen en dus de zorg integraal kunnen aanbieden. Wij knippen de patiënt niet op in bijvoorbeeld, lichamelijke, mentale of psychosociale klachten. Hierdoor krijgen we beter in beeld wat speelt in het leven van de AYA. Je bouwt een relatie op, waardoor je zijn of haar persoonlijke situatie goed leert kennen. Door deze benadering, kunnen we zorg bieden, die gericht is op de kwaliteit van leven, tijdens en na kanker. Want ook al speelt jouw ziekte een grote rol in je leven, je bent meer dan alleen je ziekte.”

Totaalplaatje

“Zo had ik laatst een jonge vrouw met borstkanker”, geeft Marieke als voorbeeld. “Zij wilde praten over het totaalplaatje: de impact die de kanker op haar leven heeft. Samen met haar besprak ik de verschillende onderwerpen. Ze kreeg meer inzicht in wat haar was overkomen. De wirwar in haar hoofd werd overzichtelijker. De paniek die ze eerst voelde, omdat zij al haar problemen in één keer moest oplossen, maakte plaats voor vertrouwen. Door de problemen stap voor stap aan te pakken, kreeg zij de regie terug over haar leven.” Een consult op de AYA poli is laagdrempelig. Vaak is het niet nodig om meteen door te verwijzen naar een psycholoog of maatschappelijk werker. De verpleegkundig specialist kan ook samen met de AYA weer overzicht krijgen over zijn of haar ziekte-traject.

Verhaal delen

Wat je volgens Rosemarie ook ziet, is dat jongeren ook jaren na afronding van de behandeling nog langskomen voor een gesprek. “Zij willen even met jou sparren over een issue in hun leven. Door het verhaal te delen, geven zij vaak zelf al de antwoorden. Dat is ook het mooie. Veel AYA's hebben zelf al de antwoorden op hun vragen. Wij helpen hen vooral om bij die antwoorden te kunnen komen.”

Dezelfde visie

Omdat Rosemarie al jaren de poli in Nijmegen leidt in een multidisciplinair team, heeft zij een flinke dosis aan ervaring. Ervaring die goed van pas kwam tijdens de opzet van de nieuwe poli in Utrecht. “Uiteindelijk willen we diverse AYA-poli's in Nederland vestigen. Vooral de grote centra lenen zich hiervoor. Maar willen we overall dezelfde zorg en ondersteuning bieden, dan moeten we elke poli vanuit dezelfde zorgvisie neerzetten. We moeten alert zijn op eenduidig beleid ongeacht de locatie van de AYA poli. De AYA moet zich herkennen en vertrouwd voelen. De zorg kan zo georganiseerd worden dat die past binnen de organisatiestructuur van het ziekenhuis.”

Belangrijk is om op diverse plekken AYA expertise op te bouwen door veel AYA's te zien. Daarom is het Nationale AYA expertise platform opgericht, zodat in de nabije toekomst verspreid over Nederland meerdere AYA poli's gerealiseerd kunnen worden en kennis en kunde met elkaar gedeeld kan worden.

Vertrouwen geven

Zo is de AYA-poli in Utrecht geïntegreerd in het Cancer Center van het UMC Utrecht. Marieke: “Op maandagmiddag en donderdagochtend heb ik naast de poli als behandelend verpleegkundig specialist, nu ook afspraken met AYA's om leeftijdspecifieke vragen te bespreken. Deze vinden nu nog plaats in de bestaande poli-ruimtes, maar we willen uiteindelijk een speciale AYA-polikamer inrichten. Een ruimte zonder behandelbed, waar het ziekenhuisgevoel niet overheerst. Een plek die warmte uitstraalt en waar mensen zich prettig voelen. We willen vooral het vertrouwen geven dat binnen deze vier muren alles bespreekbaar is.”

AYA-team UMC Cancer Center

Het vaste AYA-team van de AYA-poli UMCU bestaat uit een internist oncoloog, vier verpleegkundig specialisten AYA zorg, een verpleegkundig specialist palliatieve zorg, een pijnspecialist en een geestelijk raadsman. Mocht het nodig zijn, dan worden ook andere professionals geraadpleegd. Het AYA-team heeft wekelijks overleg.

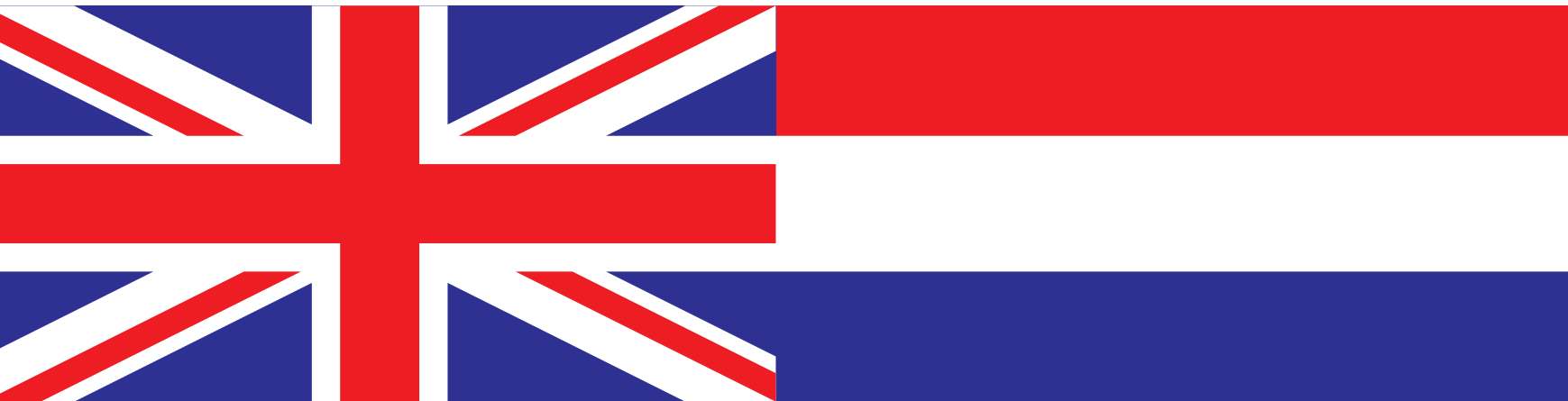
AYA-poli's UMCU en Radboudumc

Meer informatie over de AYA-poli's vind je op:
www.umcutrechtcancercenter.nl of
www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/AYA-poli

Afspraak maken?

Wil je een afspraak maken op de AYA-poli? Vraag dan naar een verwijzing bij jouw behandelend medisch of verpleegkundig specialist of huisarts. Je kunt zelf een afspraak maken bij de AYA-poli door een e-mail te sturen naar:
aya@umcutrecht.nl of aya@radboudumc.nl. Binnen twee tot drie werkdagen krijg je een antwoord.

AYA-zorg: Groot-Brittannië versus Nederland



LIAM EN NOELL CALLAGHER, ROGER DALTREY EN EDDIE REDMAYNE. ZOMAAR WAT NAMEN VAN AMBASSADEURS VAN DE TEENAGE CANCER TRUST. HET ZEGT IETS OVER DE IMPACT VAN DEZE LIEFDADIGHEIDSINSTELLING IN GROOT-BRITTANIË. HET LAND IS VERGEVORDERD OP HET GEBIED VAN SPECIFIEKE ZORG VOOR JONGEREN MET KANKER. NEDERLAND VOLGT OP DE VOET. MAAR WEL OP EIGEN WIJZE.

Hij zorgt ervoor dat jongeren met kanker in Noord-Engeland toegang krijgen tot de zorg, steun en faciliteiten die passen bij hun leeftijd. David Wright is leidinggevend verpleegkundige bij de Teenage Cancer Trust en werkt vanuit het Christie Hospital in Manchester. “Ik werk sinds 2002 met tieners en jongvolwassenen die de diagnose kanker hebben gekregen. Een diagnose die altijd een vreselijke impact heeft, maar nog eens extra voor deze groep. Zij zitten in zo’n bepalende periode van hun leven en daar komt dan een levensbedreigende diagnose bij. Uit ervaring weet ik dat

zorgverleners met de juiste ervaring en vaardigheden voor hen een enorm verschil kunnen maken.”

Groeiende beweging

Ooit gestart door de familie van een 13-jarige meisje met kanker, zorgde de Teenage Cancer Trust al in 1990 voor de eerste speciale afdeling voor jongvolwassenen met kanker in London. “Voor zover ik weet de eerste afdeling wereldwijd. Inmiddels zijn er dertig afdelingen door heel het land. We hebben hier dus veel geluk dat de Teenage Cancer Trust al zo lang actief is. Maar het is

een internationaal groeiende beweging, waarin bijvoorbeeld ook Australië heel actief is. Net als Amerika en steeds meer landen in Europa.” Als voorbeeld noemt David de Nederlandse conferentie SPACE 4 AYA, waar hij een van de sprekers was. “Fantastisch dat daar maar liefst honderd zorgprofessionals en 150 AYA’s van de in totaal 275 betrokkenen op SPACE 4 AYA aanwezig waren. Je ziet de wil om van elkaars ervaringen en kennis te leren, ook internationaal. Zo zijn er al tenminste twee Europese conferenties geweest. In elk land wordt de zorg voor jongvolwassenen weer anders

georganiseerd, maar het uitgangspunt van diensten op maat is overal hetzelfde. Ik kan me voorstellen dat de zorg in de toekomst alleen maar beter wordt. Jongeren zullen daar over heel de wereld van profiteren.” Toch valt er nog veel te winnen. “Ook hier krijgen jongeren niet altijd automatisch toegang tot de beste behandelroute. Daar werken we hard aan. Maar er is vooral nog veel te doen na de behandeling. Het merendeel overleeft de ziekte en kan weer bouwen aan een nieuw leven. Ook dan willen we er voor hen zijn.”

Bewust andere keuzes

Op dat gebied is er al een verschil met de AYA-zorg in Nederland. Dat zegt dr. Eveliene Manten, kwartiermaker van het Nationaal AYA platform en van het AYA platform Radboudumc. “Als je tussen de 18 en 35 jaar voor het eerst met kanker bent gediagnosticeerd: blijf je voor ons altijd AYA. Ook al ben je genezen, dan staan we nog steeds voor je klaar.” Maar meer zaken zijn in Nederland anders ingericht. Drs. Suzanne Kaal, internist-oncoloog gespecialiseerd in de behandeling van AYA's, vertelt: “De AYA-zorg is hier echt ontstaan vanuit de behoefte van AYA's. Zij gaven aan dat zij naast medisch-technische zorg ook goede psychosociale zorg nodig hadden. Ze kwamen steeds vaker met leeftijdsspecifieke vragen waar wij als zorgverleners niet goed antwoord op wisten. Wij besloten om daar als Radboudumc echt aan te gaan werken. Het leidde in 2010 tot de eerst AYA-poli in Nederland. Sinds vorig jaar is er een tweede bij het UMC in Utrecht. Anders dan in de meeste landen is onze doelgroep ruimer: jongvolwassenen van ongeveer 18 tot en met 35 jaar, afhankelijk van de patiënt en de diagnose. Voor borstkankerpatiënten ligt de grens zelfs op 39 jaar. Een bewuste keuze, ook al op verzoek van de AYA's zelf. Zij en wij

vinden dat die leeftijdsgroep toch redelijk in dezelfde ontwikkel- en levensfase zit.”

Samen op weg

Het is niet het enige waar AYA's over meedenken. Suzanne: “Bij alles wat we doen en ontwikkelen betrekken we de AYA's.” Eveliene: “Dat is een unieke participatie die heel waardevol is en die tot succes leidt. Samen dromen leidt tot een betere droom. Er is een denktank, de AYA Taskforce, van gespecialiseerde zorgverleners en AYA'S die jaarlijks een beleidsagenda maakt. Dreamteams gaan met bepaalde onderwerpen concreet aan de slag: overleggen, denken dingen uit, delen kennis en ervaringen, zijn actief op social media en komen met heel concrete activiteiten. Bijvoorbeeld de succesvolle formule eten en drinken in het ziekenhuis: 'Food for Care'. Een ander voorbeeld is de nationale AYA4community, waar AYA's leeftijd- en lotgenoten ontmoeten. Samen leuke dingen ondernemen helpt hen met deze ziekte om te gaan. Of het feit dat we er ook zijn voor ouders en partners van AYA's, die vinden dat er oog moet zijn voor hun naasten. Samen bewandelen we de weg naar een betere droom. Die evenwaardige patiëntparticipatie staat in andere landen nog echt in de kinderschoenen.”

Zorgverzekeraars over de streep

Waar in het Verenigd Koninkrijk de Teenage Cancer Trust het merendeel van de AYA-zorg voor haar rekening neemt, is de financiële basis in Nederland minder sterk en niet structureel. “We drijven op subsidies, particuliere gelden en de goodwill van de ziekenhuizen en hebben aparte units. Maar in Nederland zijn we toch al voorstander van het kennis delen via het nationaal AYA-platform en van het opzetten van AYA-poliklinieken. Met verpleegkundig specialisten in the lead die samen met de behandelend arts in

een multidisciplinaire setting vorm geven aan integrale AYA-zorg. De specifieke vragen van AYA's doemen tijdens en ook na de behandeling op. Als die is afgerond ga je nadenken over hoe je verder wilt met je leven. AYA-zorg helpt dan de AYA in zijn of haar kracht te zetten. We zijn blij dat dr. Olga Husson een KWF fellowship voor vier jaar heeft om die effecten van AYA-zorg te onderzoeken. Met die cijfers kunnen we straks zorgverzekeraars over de streep halen om structureel de zorg te supporten, zonder dat we eigen ondernemerschap verliezen”, legt Eveliene uit. “Die cijfers zijn nodig, maar uit alle positieve reacties weten we al hoe groot het effect is”, vult Suzanne aan. “Een van de voordelen van de poli is dat jongeren bepaalde zaken met mij als arts bespreken en andere zaken bewaren voor de verpleegkundig specialist. Dat geeft mij meer ruimte voor medische zaken en dat blijft enorm belangrijk. Het is onverkropbaar dat nog steeds een op de vier AYA's overlijdt aan kanker. Ik wil me er op medisch gebied maximaal voor kunnen inspannen om dat te verbeteren.”

Samen zorgen voor optimale zorg

AYAs kunnen nu bij de AYA poli's van het bij het Radboudumc of het UMC terecht. “En er volgen nog meer AYA -poli's. Sinds 2014 is er ook het SPACE 4 AYA congres. Daar behandelen we met zowel AYA's als professionals allerlei AYA-thema's, met als doel de zorg nog verder te verbeteren. Ook internationaal is er veel kennisuitwisseling. Met bijeenkomsten, videoconferencing, social media en werkbezoeken. Het hoeft niet overal hetzelfde te zijn, elk land heeft een eigen cultuur en eigen zorgverlening. Maar het gaat erom dat we er samen voor zorgen dat de AYA-zorg zo optimaal mogelijk is. En dat er meer bekendheid komt voor kanker onder AYA's. Want een vroege diagnose en snelle start van behandeling kan veel levens redden.”

Dagboek van een partner



DENNIS KEMPERMAN (31) WAS 28 TOEN ZIJN VRIENDIN MARIKE IN 2013 DE DIAGNOSE BORSTKANKER KREEG. HIJ VERTELT HOE DE AFGELOPEN TWEE JAAR VOOR HEM ALS PARTNER WAREN. DENNIS BLOGT OP DE BLOG VAN MARIKE: JONGENBORSTKANKER.NL

Ongeveer een week duurde het voordat ik mijn eerste grapje over kanker maakte. We liepen door het ziekenhuis en Marike verzuchtte dat we van de ene naar de andere afspraak moesten, dat haar leven, ons leven, nu bepaald werd door de planning van allerlei artsen. “Je zou bijna zeggen dat je beter geen kanker kunt krijgen”, zei ik. We griffelden allebei. Zachtjes.

Een week eerder stonden we in het UMC in Utrecht. Op een plek die op die late maandagmiddag, 2 september 2013, nog volledig onbekend was, maar die vreselijk vertrouwd zou worden. 's Ochtends waren we er voor het eerst, doorverwezen door haar huisarts. Voor de zekerheid. Gauw een paar onderzoeken doen en dan weer naar huis. Maar na de nodige onderzoeken, een biopt en enkele zenuwslopende uren wachten, stonden we daar en zei Marike: “Ik wil niet dood.” Borstkanker. Het is vreemd wat de tijd met je doet. We zijn nu ruim twee jaar verder. Ik had het nooit gedacht, maar zelfs de manier waarop ik haar verhaal aan anderen vertel, heeft een zekere routine gekregen. Chemotherapie, immunotherapie, hormoontherapie, bestraling, drie operaties, ik som het moeiteloos op. Het gaat goed met Marike. Maar kanker is een

wispelturig monster. Dat maakt het ook zo beangstigend. Toch proberen we langzamerhand de draad van het leven weer op te pakken. Scared shitless, dat was ik die eerste maanden, een goede Nederlandse vertaling heb ik nog niet gevonden. Boos, verdrietig, maar vooral heel bang. En Marike? Die riep na een dag al dat dit gewoon voorlopig haar project zou worden. Waar ze het vandaan haalde, geen idee. Het verbaasde me ook weer niet, dit was de Marike die ik kende. Ze zeggen vaak dat een diagnose bij een ernstig zieke een enorm overlevingsmechanisme triggert, maar hoe zit het met naasten? Ik dacht alleen maar: wat nou als ze doodgaat? Wat gebeurt er toch allemaal met mijn meisje?

Het ziekenhuis, een plek die ik vooraf zo verafschuwde had, zorgde in die maanden vreemd genoeg voor structuur. Als we daar waren, werd er in ieder geval iets gedaan aan deze bizarre situatie. En op zenuwslopende uitslaggesprekken na, was er ook rust in het ziekenhuis. Mensen die wisten wat ze deden, die klaarstonden om Marike er bovenop te helpen. Structuur, daar snakten we naar. Ons even gewoon voelen. Samen op de bank liggen, een serie kijken, terwijl de hele wereld om ons

heen totaal veranderd was. We lieten onszelf even over aan alle lieve mensen om ons heen. Iedere dag was er wel iemand bij ons thuis, om boodschappen te doen, schoon te maken, te koken of gewoon voor een goed gesprek. Hoe heerlijk dat er mensen zijn die voor je klaar staan.

Ik vond het moeilijk om de angst en het verdriet in Marikes ogen te zien. Wat moest ik tegen haar zeggen? Ik wilde haar geruststellen, maar wist niet hoe. De jonge, krachtige vrouw die ik had leren kennen werd ineens geconfronteerd met de wankelende natuur van het bestaan. Soms keek ik naar haar terwijl ze sliep, hoopte ik dat ze even vergat wat er allemaal gebeurde. Soms lachte ze in haar slaap, heerlijk vond ik dat.

En ondertussen stapelden de behandelingen zich op. Eicellen invriezen (wie had dat gedacht, na nog geen anderhalf jaar relatie met een IVF-traject beginnen), een operatie, chemokuren. Ze liet haar haar afscheren. Ik durfde er niet bij te zijn. Bang voor mijn eigen reactie. 'Je kijkt er doorheen', zei een vriend. Wat nu als dat niet zo is, dacht ik. Het was natuurlijk wel zo. Toen ik haar bij thuiskomst zag en ze haar haarwerk afdeed, moesten we vooral allebei lachen. Om de absurditeit van de situatie. En omdat Marike natuurlijk nog gewoon Marike was. Door deze ervaring was ik veel minder nerveus toen Marike haar borst – en een jaar later de andere – kwijtraakte.

Toch voelde ik me schuldig, dat ik met dit soort banale dingen bezig kon zijn. Schuldig, omdat het me soms niet lukte mijn eigen gevoelens uit te schakelen en er helemaal voor haar te zijn. Schuldig, als ik plezier had terwijl Marike ziek thuis lag. Schuldig, omdat ik soms dacht: en ik dan? En mijn leven dan? Ik raakte eraan gewend dat mensen steeds minder vroegen hoe het met mij ging, maar eerst informeerden naar Marike. Soms vond ik dat best moeilijk. Dat Marike tijdens haar vijf jaar durende hormoontherapie geen kinderen kan krijgen (en door de chemo daarna misschien zelfs ook niet), betekent ook dat ik dat niet kan. Ook daar heb ik het soms best moeilijk mee, maar er is vrijwel niemand die daar ooit naar vraagt.

Leg dat maar eens uit, dat die dingen aan je knagen. Leg maar eens uit dat je zielsveel van iemand houdt, maar tegelijkertijd moet toegeven dat het voor jou ook niet niets is. En ondertussen roept iedereen: je groeit vast heel erg naar elkaar toe in zo'n situatie. Ja, dat klopt. Wij hebben een band gekregen voor het leven. Maar

de andere kant van het verhaal is dat je beter samen op een terrasje kunt zitten dan in de wachtkamer van het ziekenhuis. Kanker zet je relatie ook onder druk. Allebei sta je onder enorme hoogspanning. En op wie reageer je dat af? Juist, op de persoon van wie je het meest houdt. Ook daar voelde ik me dan weer schuldig over. Want moest ik niet gewoon altijd lief voor haar zijn, nooit ruzie maken? Mag je wel boos zijn op een kankerpatiënt? Ze had het al moeilijk genoeg.

Ergens onderweg kwam de omslag. Niet ineens, maar beetje bij beetje. Eindelijk drong het tot me door wat Marike me al vanaf het begin duidelijk probeerde te maken: het is ontzettend logisch dat ik soms tijd voor mezelf nodig heb, dat ik het soms ook even niet meer weet. Ik hoefde niet met de oplossing te komen, soms is alleen luisteren al goed genoeg. Toen ik dat echt op me neer liet dalen, was de opluchting enorm.

Samen hebben we de mooiste momenten van ons leven meegemaakt, ook na de diagnose.

In het begin denk je dat het leven anderhalf, twee jaar stil staat. Maar al gauw merk je dat ook nu het leven gewoon doorgaat, kun je je na een tijdje weer druk maken om onbenullige zaken. En kun je bovendien weer ruzie hebben om kleine dingetjes, of iemand nu ziek is of niet. Want het leven zo veel mogelijk zijn gewone gang laten gaan, met alle beperkingen die er op dat moment zijn, zorgt er ook voor dat je je soms gewoon weer een beetje normaal voelt. Ook als partner. En dat betekent dus soms ook gewoon kibbelen!

Mijn belangrijkste advies zou zijn: take it easy!

Wees niet te hard voor jezelf. Nu, na twee jaar, weet ik dat ik veel te streng ben geweest voor mezelf. Als iets je leven zo overhoop schopt, dan heb je tijd nodig. Tijd om op te staan, het stof van je kleren te vegen en jezelf te herpakken. Voel je nooit schuldig voor wat je voelt, het is nu eenmaal wat je voelt. Je vindt het misschien niet altijd even leuk, maar het is wel wat jou mens maakt. Praat er ook eens over. Met vrienden, bijvoorbeeld. Met andere partners. Of bij een inloophuis. Zelf heb ik veel gehad aan een paar gesprekken bij het Utrechtse inloophuis Cabane. Neem geen blad voor de mond, je hoeft je niet te schamen voor je gevoelens. En geloof me, ik weet hoe lastig dat is. En tot slot: laat je eens het huis uit trappen. Soms heb je gewoon even afstand nodig. Kortom: wees ook lief voor jezelf!



A close-up portrait of a woman with short, light brown hair, looking slightly to the left with a serious expression. She is wearing a dark blue top and a colorful, patterned scarf in shades of red, orange, and yellow. The background is softly blurred, showing what appears to be a window with light coming through.

Van negatief

INGE VAN ZANDVOORT (34) IS IN 2001 20 JAAR ALS ZE, NA EEN PERIODE VAN TOBBEN EN ZIEKZIJN, TE HOREN KRIJGT DAT ZE EEN ZELDZAME HERSENTUMOR HEEFT. HAAR WERELD STAAT OP Z'N KOP. ZE WORDT GEOPEREERD, BESTRAALD ÉN GENEEST. DE SPOREN VAN DE KANKER ZIJN ER, NU NA BIJNA 15 JAAR, NOG STEEDS. INGE'S HAAR IS ONHERSTELBAAR BESCHADIGD DOOR DE BESTRALINGEN. "IK DRAAG EEN HAARWERK, MAAR SCHAAM ME DAAR NIET VOOR. STERKER NOG, IK HEB ER MIJN WERK VAN GEMAAKT."



naar positief

Op haar 20e werkt Inge als kapster en volgt een opleiding tot nagelstyliste. Steeds vaker kreeg Inge neklachten. “Ik dacht in het begin dat het aan mijn werkhouding lag. Maar toen ik ook duizelig en misselijk werd, wist ik dat er iets niet klopte.” Een periode van doktoren en therapiën volgt. Maar beter werd Inge niet en artsen konden niets vinden. “Ik werd alleen maar zieker, belandde zelfs in een rolstoel.” Na een scan blijkt dat Inge een zeldzame hersentumor in haar achterhoofd heeft zo groot als een biljartbal. “Ik weet nog dat ik vrij gelaten was toen ik de uitslag hoorde. Het ging ook allemaal zo vlug. Voor ik het wist lag ik op de operatietafel. Pas toen de arts me zei

dat ik een paar dagen later dood had kunnen zijn, schrok ik.”

Zware tijd

De tumor blijkt ingekapseld en gelukkig gemakkelijk te verwijderen. Daarna volgt een zware periode met bestralingen.

“Dat heb ik zó onderschat. Ik dacht: ‘Die bestralingen, dat doe ik wel even.’ Pas

{ ‘IK VERLOOR EEN DEEL VAN MIJN ZELFVERTROUWEN EN VROUWELIJKHEID’ }

toen ik hoorde dat mijn haarwortels zouden verbranden en ik mijn haar dus definitief zou verliezen, knapte er

iets in me. Ik heb dat als een zware en vervelende periode beleefd. Ik verloor een deel van mijn zelfvertrouwen en vrouwelijkheid.”

Berg

Toch is Inge niet iemand die bij de pakken neer gaat zitten. Ze pakt na een jaar haar leven op en gaat weer aan het

werk in de kapsalon. “Hoewel ik best positief ingesteld ben, vond ik dat lastig. Ik voelde de druk van mijn werkgever, die

>>

graag wilde dat ik zo snel mogelijk weer aan de slag ging. Ik zag er tegenop als een berg. Maar toen ik uiteindelijk weer werkte, ging het goed.”

Inge's leven heeft zich in de afgelopen dertien jaar positief ontwikkeld. De kanker blijft weg, ze trouwt met haar jeugdliefde John, koopt een huis ('Wel vlakbij mijn moeder') en krijgt twee kinderen. "Maar ik heb ook erg geworsteld, vooral in het begin na de kanker. Ik had veel twijfels. Over mezelf, wie ik was, wat ik wilde, waar ik naartoe wilde. De mensen om me heen zeiden me dat ik veranderd was. Dat ik wat harder was geworden en beter voor mezelf op kwam. Die periode heb ik nodig gehad, om mijn leven weer op te pakken. Ik ben gelukkig nu met wat ik heb. ”

Anderen helpen

In de periode na de kanker ontwikkelt bij Inge steeds meer het gevoel dat ze iets met haar levenservaring wil doen. "Ik heb weinig haar meer. Het haar dat ik heb is dun. Ik heb een tijdlang geen haarwerk gehad. Ik verfde mijn haren donker. Uiteindelijk heb ik besloten toch weer een haarwerk te gaan dragen. Dat hele proces, die ervaring, de zoektocht en het



{ 'DOOR MIJN ERVARING TE DELEN, HELP IK ANDEREN. DAT IS FANTASTISCH.' }

feit dat ik kapster ben, wil ik gebruiken om anderen te helpen.” Via via komt Inge in contact met Livage haarwerken. Nu werkt ze als franchiser voor het bedrijf en verkoopt ze haarwerken. "Maar het is veel meer dan dat. Je begeleidt vrouwen in een bijzonder lastig proces. Ik kom bij mensen thuis en je merkt dat ze het in het begin erg moeilijk en emotioneel vinden. Sommigen willen er gewoon niet aan denken hun haar te verliezen.

Toch zie je, door mijn ervaring te delen, open te zijn en hen goed en eerlijk te begeleiden, dat ze opgelucht zijn. Er ontstaat een vertrouwensband.”

Inge prijst zich gelukkig met haar leven en het werk dat ze mag doen. "Het is fantastisch om met je eigen ervaringen anderen te kunnen helpen. Ik hoop een hand op hun schouder te zijn, zodat ze weer kunnen stralen.”

Jouw ervaring met kanker kan andere en toekomstige patiënten helpen

Ga naar levenmetkanker.nl/doemee,
meld je aan en 'Doneer je ervaring'

Alvast bedankt!



Patiëntenbeweging Levenmetkanker