

# JK

MAGAZINE OVER JONGEREN EN KANKER

## 'MIJN LEVEN IS EEN ACHTBAAN'

KANKER EEN CHRONISCHE ZIEKTE?

ONGEWENSTE  
GEWICHTSTOENAME

JONGEREN  
EN KANKER  
DAT VERANDERT ALLES.



# MET DEZE KEER...

JK MAGAZINE

 4 CHRONISCHE VERMOEIDHEID NA KANKER	 7 MIJN HOUVAST	 8 LOTGENOTENWEEKEND 2016	 14 EVEN VOORSTELLEN
 16 KANKER, EEN CHRONISCHE ZIEKTE?	 18 BLOG	 20 VERZEKERINGEN EN HYPOTHEKEN	 24 BEKENDHEID VOOR AYA-ZORG
 26 MIJN HOUVAST	 28 EDWIN VAN DE SAR FOUNDATION	 31 GEWICHTSTOENAME BIJ KANKER	 34 BLOG
 36 LEVEN MET EEN GROTE KANS OP KANKER			

**COLOFON** HOOFDREDACTIE RINSKE VAN KASTEREN  Stichting Jongeren en Kanker  
 I.S.M. STICHTING JONGEREN EN KANKER **FOTOGRAFIE** SJORS OBBENS,  
 YVONNE JANSSEN **VORMGEVING** SOCREATION.NL  ROSMALEN  
**DRUKWERK** DRUKKERIJ VAN DEN HERIK, OOSTERHOUT **AAN DIT NUMMER**  
**WERKTEN MEE** ERIC VAN BOXTEL, MIRA VAN DER HEIJDEN, DENNIS  
 KEMPERMAN, BIRGIT KRAIJENOORD, SOPHIA SLEEMAN, JELMER STOLK,  
 REBECCA TER MORS, RHODÉ BIJLSMA, EVELIENE MANTEN **MET SPECIALE DANK**  
**AAN** AYA EXPERTISE CENTRE, 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.

# NIEUW!

VOORWOORD

Altijd lekker om met zo'n kreet te openen. Het slaat onder andere op de min of meer rode lijn van deze editie van ons prachtige magazine; JK #5 heb je nu in handen of ligt op je schoot of op welke andere manier je dit blad leest.

Dit keer staat JK boordevol nieuwe mensen die helpen met die alles veranderende strijd; kanker op jongere leeftijd. Maar ook nieuwe plekken waar die centrale aanpak waar wij al jaren zo trots op zijn succesvol zijn.

{ 'HET IS ONZE STELLIGE OVERTUIGING EN ERVARING DAT ONTMOETINGEN HELPEN' }

Wij zijn 2017 begonnen met het vertrek van een zeer gewaardeerd bestuurslid. Chantal Boshuis draagt haar taken en rollen na vele jaren tomeloze inzet over aan niet één maar zelfs twee nieuwe krachten: Rebecca ter Mors en Jelmer Stolk. Op pagina 14 lees je meer over hen en over hun motivatie en inspiratie. Zij zijn nieuw, maar zeer bekend met de materie. Met deze nieuwe krachten zijn wij op bestuurlijk vlak versterkt en blijven wij ons onverminderd inzetten de Kracht van Samen tot uiting te brengen. Beste Chantal, mega bedankt voor jouw bijdrage, jouw organisatievermogen, jouw geestigheid en betrokkenheid.

Een mooi als even klein voorbeeld (maar met onpeilbare power) van deze Kracht lees je terug in de blog van Dennis. Zijn oproep en het weergeven van zijn mailadres, is voor ons een van de vele manieren om de strijd tegen kanker het hoofd te bieden. Geweldig om te lezen dat hij dit aanbod aan onze lezers doet. Maak er gebruik van! Doe er je voordeel mee! Het is onze stellige overtuiging dat dit soort ervaringen en ontmoetingen helpen.



2017 is een cruciaal jaar voor onze stichting. Al jarenlang maken wij ons hard voor een perspectief op de mens en niet louter op de ziekte. Ook de aandacht voor de psychosociale ondersteuning van de (jongere) kankerpatiënt neemt zienderogen toe. Dit jaar gaat de gedeelde ambitie van collega-KPO's vorm krijgen door meer jongeren met kanker te voorzien in hun behoefte. Zowel tumorspecifiek (bij de betreffende KPO) als in de behoefte isolatie tegen te gaan, ervaringen op te doen of te delen en even de zinnen te verzetten (in samenwerking met KPO, AYA en SJK).

We hebben de wind mee. Daar gaan we knetterhard gebruik van maken. Maar dát is niet nieuw.

Hartelijke groet,

Reijer Groenman – voorzitter

**JONGEREN EN KANKER**  
 DAT VERANDERT ALLES.



# CHRONISCHE VERMOEIDHEID NA KANKER THERAPIE BIEDT HOOPVOLLE RESULTATEN

EXTREEM EN ONVERKLAARBAAR MOE. VEEL JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN KAMPEN ERMEE NADAT ZE ZIJN GENEZEN VAN KANKER. VERMOEIDHEIDSKLACHTEN KUNNEN VEROORZAAKT WORDEN DOOR VERSCHILLENDE FACTOREN. HET BEGINT VAAK ALS BIJWERKING VAN CHEMOTHERAPIE OF BESTRALING, MAAR EENMAAL MOE KUNNEN VERANDERINGEN IN ACTIVITEITEN, SLAAPPATROON OF ANGST EN VERDRIET JE MOE HOUDEN. GELUKKIG KUN JE ER IETS AAN DOEN, ALDUS HANS KNOOP, HOOFD VAN HET NEDERLANDS KENNISCENTRUM CHRONISCHE VERMOEIDHEID (NKCV).

Hans Knoop vindt het belangrijk om vermoeidheidsklachten serieus te nemen. “Vermoeidheid bij en na kanker kan heel veel oorzaken hebben. Kanker en de behandeling zoals chemotherapie of bestraling maken moe. Eenmaal moe, kun je onbedoeld moe blijven. Omdat je moe bent, ga je minder doen. Maar juist inactiviteit kan onbedoeld de vermoeidheid in stand houden”, legt hij uit. Emoties en gevoelens, als angst voor terugkeer of verdriet, kunnen je ook moe houden.

## **Gedrag en gedachten**

Gelukkig herstelt de meerderheid spontaan van de vermoeidheid. Ongeveer een kwart van de patiënten die behandeld is voor kanker, blijft ernstig moe. “Veel mensen die moe zijn, gaan eerder naar bed of gaan overdag even liggen in de hoop dat ze opknappen. Bij vermoeidheid na kanker, helpt dat niet. Als je dat langere tijd doet, kan je biologische klok ontregelt raken. Wat wij bij het kenniscentrum doen, is kijken hoe je omgaat met je vermoeidheid en wat je kunt doen om het herstel te bevorderen. Daarover gaan we in gesprek.” Als klinisch psycholoog en hoogleraar medische psychologie aan het AMC

in Amsterdam kijkt Knoop specifiek naar gedragingen en gedachten die samenhangen met de klachten.

## **Intensieve therapie**

De ziekte kanker is ingrijpend en kan je leven flink overhoop halen. Je krijgt emotioneel veel te verduren en er gebeurt veel met je lijf. Hoe het komt dat je door de behandeling van kanker zo moe raakt, kan het NKCV niet heel precies verklaren. “We weten wel als je er op een bepaalde manier mee omgaat, je er iets aan kunt doen”, licht Hans toe. Het NKCV ontwikkelde een speciale therapie voor vermoeide kankerpatiënten. Een cognitieve gedragstherapie van zes tot acht maanden, waarbij je leert om anders te denken én te doen. De therapie is gericht op heel veel oefenen en persoonlijke gesprekken met een therapeut. “Stel dat iemand overdag veel rust en op onregelmatige tijden naar bed gaat, dan starten we met een goed slaap-waakpatroon. Op vaste tijden opstaan en naar bed gaan. Of we leren hoe je je activiteiten beter kan verdelen over de dag, met als doel stapje voor stapje actiever te worden. Ook leer je omgaan met angst voor terugkeer. Het is echt een op de persoon toegesneden



Hans Knoop

‘HET IS BELANGRIJK DAT ER AANDACHT IS VOOR VERMOEIDHEID NA KANKER’

therapie. Niet voor iedereen is dezelfde oplossing het beste.” Onderzoek wijst uit dat de meerderheid van de deelnemers baat heeft bij deze therapie. Zij zijn weer ‘gewoon’ moe en worden niet langer door vermoeidheid belemmerd in hun bezigheden.

## **Hard werken**

Cognitieve gedragstherapie is hard werken. Goed dus om te weten dat er een grote kans is op succes. “Zestig procent van de mensen met kanker is na de behandeling niet meer ernstig moe. Ook

pakken ze hun hobby, werk en sport vaak weer op. Een reële kans dus dat je er profijt van hebt”, verzekert Hans. Omdat het zo’n intensief traject is, is er ook een internettherapie ontwikkeld, zodat je delen vanuit huis kunt doen. “Als je al moe bent, is reizen extra belastend. Dat moet je voorkomen. We hebben hier onderzoek naar gedaan en de eerste voorlopige resultaten wijzen erop dat het even effectief kan zijn als gesprekstherapie.” Een aantal ziekenhuizen in Nederland is inmiddels door het NKCV getraind in het geven

Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) in Amsterdam houdt zich bezig met diagnostiek en behandeling voor chronische vermoeidheid. Cognitieve gedragstherapie werkt met oefeningen, waarbij de patiënt leert om anders tegen de vermoeidheid aan te kijken en er anders mee om te gaan. Meer informatie over ernstige vermoeidheid vind je op: [www.nkcv.nl](http://www.nkcv.nl).

van de gedragstherapie, maar deze wordt nog lang niet overal standaard aangeboden. “Het is logisch dat artsen aandacht besteden aan de medische kant bij kanker, maar het is ook belangrijk dat er aandacht is voor de vermoeidheid na de behandeling”, vindt Knoop. Ook andere instanties erkennen het belang van de behandeling van vermoeidheid na kanker met cognitieve gedragstherapie. Het Nederlands Kanker Instituut (NKI) is bezig met een plan voor landelijke implementatie, zodat iedereen dichterbij huis terecht kan.

## **Maak vermoeidheid bespreekbaar**

Vermoeidheid na kanker is niet bij iedereen hetzelfde. Bepaalt vermoeidheid een groot deel van je activiteiten en word je hierdoor beperkt? Hans’ belangrijkste tip: “Neem de vermoeidheid serieus en vraag om hulp. Bespreek het met je arts. Blijf er in ieder geval niet alleen mee zitten. Het hoeft niet zo te zijn dat je de rest van je leven minder energie hebt. Er is iets aan te doen!”



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? Manon de Graaf (31 jaar) hield in een moeilijke periode een blog bij. Het hielp haar om de kanker een plekje te geven. En ze hielp – onbedoeld – ook anderen met haar verhaal.

MIJN HOUVAST

# MIJN BLOG



"Ineens was ik van een kerngezonde, vrolijke meid een kankerpatiënt. Dat was een grote schok, mijn wereld stond op zijn kop. Ik kreeg te horen dat ik baarmoederhalskanker had en dat terwijl ik 'maar' een afwijkend uitstrijkje had en iedereen riep: 'het komt wel goed'. Niet dus. Ik had kanker. Ik werd doorgestuurd naar het Radboudumc en daar werd mijn baarmoederhals, steunweefsel, de ophangbanden en 19 lymfeklieren operatief verwijderd. Een pittige operatie waar ik oedeem aan over heb gehouden, maar hé, ik was na die operatie wel schoon! Het leven lachte me weer toe, maar het psychische proces begon toen pas. Veel mensen om me heen wilden weten hoe het met me ging. Logisch en lief natuurlijk, maar ik vond het erg vermoeiend om steeds weer mijn verhaal te moeten vertellen. Ik wilde graag blijven werken en sociale activiteiten blijven ondernemen, maar dat bleek lastig als ik keer op keer hetzelfde verhaal moest vertellen. Ik besloot op kanker.nl te gaan bloggen. Om het van me af te schrijven, maar vooral ook om anderen te informeren. Dit bleek een uitlaatklep; het schiep orde in mijn hoofd. Bovendien kreeg ik op mijn blogs ongelooflijk veel reacties. Niet alleen van bekenden, maar ook van onbekende lotgenoten. Mijn verhaal bleek

een steun voor anderen te zijn. Daar was ik verbaasd over en had ik nooit bij stil gestaan. Het is mooi om anderen op deze manier te kunnen helpen. Zo sloeg ik twee vliegen in één klap: door te bloggen heb ik kanker een plekje kunnen geven én mijn verhaal is een steun voor anderen. Fantastisch."

## En dan heb je kanker....

*Men zei wat ben je sterk en wat doe je het goed  
Dat was geen keuze, maar ging vanzelf,  
omdat het nou eenmaal moet*

*Ik vocht tegen de ziekte en iedereen vocht met me mee  
Me nog nooit zo geliefd gevoeld en onderging het gedwee*

*Het herstel ging voorspoedig en ik werd genezen verklaard  
Ik dacht mijn leven weer op te pakken, een  
verder traject werd me bespaard*

*Waar het voor iedereen ophield begon  
voor mij juist de zwaarste tijd  
Er was niet veel over van die sterke en strijdlustige meid*

*Vanaf de diagnose volop adrenaline en vechtlust  
Maar na deze strijd volledig leeg en uitgeblust*

*Tijdens de kanker kon ik heel de wereld nog aan  
Na de kanker voel ik me vaak machteloos en erg alleen staan*

*Door het lymfoedeem een lijf met  
beperkingen en vaak ook nog pijn  
Daarbij ook zoveel emoties, steunkousen  
en tot op het bot moe zijn*

*Leren accepteren en mijn lijf opnieuw leren kennen  
Alles voelt zo anders en dat is zo erg wennen*

*Sporten, werken, naar feestjes gaan...  
Ik pak alles langzaam weer op  
Toch ga ik dan vaak weer over mijn  
grenzen en stoot ik mijn kop*

*De kanker is uit mijn lijf, maar niet uit mijn leven  
Soms lijkt het ver weg, maar dat duurt steeds maar even*

*Ik moet leren leven met de gevolgen,  
hoe moeilijk dat ook zal zijn  
Maar ook dat gaat mij lukken, want  
de kanker krijgt mij nooit klein*

*Toch heeft dit alles mij ook veel levenslust, een  
bepaalde rust en mooie inzichten gebracht  
Ik ben dankbaar voor deze wijze lessen  
en onbeschrijflijke levenskracht!*

*Weet je kanker, dat ik je eigenlijk niet eens  
haat, een beetje raar misschien...  
Maar maak je geen illusies, want ik wil  
je echt nooit meer terugzien*

Manon





# In de relaxmodus

JE HOEFT EVEN NIKS. MAAR ER KAN EN MAG VAN ALLES. JE ONTMOET LOTGENOTEN, ER IS TIJD VOOR WATERACTIVITEITEN EN ONTSPANNING. STICHTING JONGEREN EN KANKER ORGANISEERT SINDS TWEE JAAR SAMEN MET STICHTING HUIS AAN HET WATER IEDER DERDE WEEKEND VAN JUNI HET LOTGENOTENWEEKEND. OOK AFGELOPEN JAAR WAS ER ZO'N WEEKEND. WE BLIKKEN GRAAG EVEN TERUG.

>>





STEVEN VERHEIJEN (HERSENTUMOR) GING AFGELOPEN JAAR VOOR DE DERDE KEER MEE: "IK HEB GOEDE HERINNERINGEN AAN HET LOTGENOTENWEEKEND. IK WAS ER NU VOOR DE DERDE KEER EN NET ALS VOORGAANDE JAREN WAS HET ZEER GESLAAGD. IN EEN GROEP VAN LOTGENOTEN ONTSTAAT ER HAAST VANZELF EEN SOORT ONTSPANNEN SFEER WAARIN ALLES GEZEGD KAN EN MAG WORDEN ZONDER SCHAAMTE OF ANGST. DAT VIND IK HET MEEST BIJZONDERE AAN HET WEEKEND. JE HOEFT NIET BANG HOEFT TE ZIJN OM VERKEERD BEGREPEN TE WORDEN EN KUNT ZELF BEPALEN HOE ACTIEF JE WILT ZIJN."



Steven Verheijen



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



# In de relaxmodus

LISA MOLENBROEK (LYMPFEKLIERKANKER): "IK NAM DEEL AAN HET WEEKEND VOORAL VANWEGE HET LOTGENOTENCONTACT. IK GING ERHEEN MET: 'WE ZIEN WEL WAT HET WORDT'. HET WAS BOVEN VERWACHTING GEZELLIG. DE GOEDE SFEER, DE ACTIVITEITEN; HET WAS ALLEMAAL EVEN GESLAAGD. WAT ME ERG IS BIJGEBLEVEN IS DAT IK EIGENLIJK NIET WEG WILDE NA HET WEEKEND. EN DAT HADDEN ER MEERDERE. HET WAS ZO FIJN EN GEZELLIG DAT WE NOG WEL WILDEN BLIJVEN. IK HEB IEMAND ONTMOET DIE PRECIES HETZELFDE HEEFT GEHAD ALS IK EN DAT GAF ME VEEL HERKENNING EN STEUN. DE COMBI OP HET WEEKEND VAN ONTSPANNING, ZEILEN, LEKKER ETEN EN LOTGENOTEN ONTMOETEN IS GEWELDIG. EIGENLIJK KAN IK HET NIET GOED IN WOORDEN UITDRUKKEN, MAAR IK ZOU ANDEREN WILLEN ZEGGEN: GA MEE EN ERVAAR HET."



Lisa Molenbroek



# MENS EN KANKER

NFK is de krachtige, onafhankelijke koepel van 20 patiëntenorganisaties, die zich inzetten voor de vele mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten.

Ons doel voor patiënten is drieledig:

- een betere kwaliteit van leven
- een betere kwaliteit van zorg, en
- een betere toegankelijkheid van zorg.

Daaraan dragen we bij door:

- belangenbehartiging
- patiëntenparticipatie, en
- informatievoorziening.



JELMER STOLK (GOEDAARDIGE TUMOR OP DE HYPOFYSE) WAS VOOR DE EERSTE KEER AANWEZIG OP HET LOTGENOTENWEEKEND. "MIJN MOEDER ONTDEKTE OP HET LAATSTE MOMENT OP DE WATERLANDSE EVENEMENTENKALENDER DAT ER EEN LOTGENOTENWEEKEND WAS. IK MELDDE ME AAN, OMDAT HET ME LEUK LEEK OM IETS TE DOEN MET LOTGENOTEN. IK VERWACHTTE EIGENLIJK EEN REDELIJKE MATE VAN NEGATIVITEIT EN RUSTIGE ACTIVITEITEN. NIKS BLEEK MINDER WAAR! WE SLIEPEN ZELFS OP GEGEVEN MOMENT MET ZEVEN MENSEN OP DE ZOLDER VAN HUIS AAN HET WATER. WAT EEN FEEST! HET MEEST BIJZONDERE VOND IK HET GEVOEL DAT IK EERLIJK EN OPEN KON ZIJN. IK HOEFDE ME NIET 'GROOT' TE HOUDEN VOOR DE BUITENWERELD. IK KON DINGEN BESPREKEN DIE IK VAAK MET ANDEREN NIET KAN."

Jelmer Stolk



"freedom to dream AND DO  
WHAT YOU LIKE TO DO"  
REBECCA



"In 2003, toen ik 11 jaar oud was, werd er bij mij een hersentumor ontdekt: een Pilocytair Astrocytoom. Ik ben geopereerd en het leek even goed te gaan, maar helaas kwam de tumor terug. Ik kreeg bestralingen en de tumor slonk! Revalidatie volgde en de afgelopen jaren is de tumor gelukkig stabiel gebleven. Ik kon en wilde het gewone leven weer oppakken en besloot al snel dat ik wat wilde doen met mijn ervaring. Toen ik 17 jaar was richtte ik mijn eigen Stichting

Super Youth op om voor jongeren met kanker leuke dagen uit te organiseren. Er was in die tijd helemaal niets voor hen. Die stichting heb ik nu nog steeds. Het blijft bijzonder om daarmee bezig te zijn. Ik vind het belangrijk volop te genieten van het leven en doe de dingen die ik leuk vind en waar ik energie van krijg. Dat laatste vind ik heel belangrijk! Ik heb net mijn studie Communicatie - International Event, Music & Entertainment studies afgerond en ben op zoek naar een leuke baan.

Drie jaar geleden kwam ik tijdens een SJK-weekend waar ik zelf aan deelnam, in aanraking met de Stichting Jongeren en Kanker. Daar wilde ik me graag voor inzetten! Het is fijn om iets voor anderen te kunnen doen en lotgenoten te ontmoeten. Als bestuurslid coördinator activiteiten & vrijwilligers ga ik me nog meer inzetten voor het organiseren voor leuke uitjes voor jongeren met kanker. Want een ontspannen dagje uit, helpt om alles even te vergeten."

## EVEN VOORSTELLEN

ZE HEBBEN VEEL OVEREENKOMSTEN: ZE ZIJN JONG, AMBITIEUS, DOORZETTERS EN STAAN MIDDEN IN HET LEVEN. ZE OVERWONNEN BEIDEN EEN HERSENTUMOR EN ZE HEBBEN BEIDEN NOG DAGELIJKS TE KAMPEN MET BEPERKINGEN DOOR DIE TUMOR. MET ALLE ERVARINGEN DIE ZE INMIDDELS HEBBEN, BESLOTEN ZE WAT TE DOEN: JELMER STOLK (20) UIT MONNICKENDAM EN REBECCA TER MORS (25) UIT TILBURG HEBBEN SINDS KORT ZITTING IN HET BESTUUR VAN SJK. JELMER ALS SECRETARIS, REBECCA ALS COÖRDINATOR ACTIVITEITEN & VRIJWILLIGERS. ZE STELLEN ZICH GRAAG VOOR.



"Op mijn 13e is een hersentumor op mijn hypofyse geconstateerd. Deze tumor bleek mijn groeihormonen weg te drukken, waardoor ik toen niet groter was dan 1.35 m. In 2010 ben ik daarvoor door mijn neus geopereerd en is de hypofyse weggehaald. Gevolg is wel dat ik elke dag vijf verschillende hormonen moet slikken, met alle bijwerkingen van dien. In mijn hoofd zijn ook nog cystes gaan groeien, daarvoor ben ik 30 keer bestraald en sindsdien groeien ze niet meer. Ze zitten er nog wel, maar zolang het geen kwaad doet, kan het blijven zitten. Ondanks mijn ziekte en de beperkingen sta ik midden in het leven. Ik ben tweedejaars student Business Studies, maar ik ga binnenkort overstappen naar de studie Rechtsgeleerdheid aan de VU in Amsterdam. Daarvoor moet ik nog wel het staatsexamen vwo afleggen. Ook doe ik veel vrijwilligerswerk voor het Jongerenpanel Zorg en Perspectief en werk ik voor de plaatselijke lokale omroep als journalist. Opera zingen is mijn grote uitlaatklep. Ik heb pas sinds kort ontdekt - of beter gezegd ik ben sinds kort ontdekt - dat ik goed ben in het zingen van opera. Ik heb zangles nu en ben verslaafd. Sinds kort ben ik ook actief voor SJK. Vorig jaar ben ik mee geweest op het Relaxweekend van SJK. Daar ben ik gevraagd om samen met Rebecca toe te treden tot het bestuur. Ik wil me graag inzetten om de stichting groter te maken. Ik wil méér: meer activiteiten, meer informatieverstrekking, meer lotgenoten bereiken. We kunnen nog zoveel betekenen voor onze doelgroep."

JELMER

"WAT ER OOK GEBEURT:  
ALTIJD BLIJVEN lachen!  
WANT ieder NADEEL HEEFT ZIJN voordeel"



# KANKER, EEN

OVER TWINTIG JAAR, ZO VOORSPELDE WETENSCHAPPER RENÉ BERNARDS VAN HET NEDERLANDS KANKER INSTITUUT, IS KANKER EEN CHRONISCHE AANDOENING. HOE ZIT DAT? EN GELDT DAT OOK VOOR JONGVOLWASSENEN? DE NIEUWE VOORZITTER VAN DE STICHTING NATIONAAL AYA 'JONG EN KANKER' PLATFORM EN INTERNIST-ONCOLOOG PROF. DR. IR. KOOS VAN DER HOEVEN: "ALS KANKERPATIËNTEN VEEL BEHANDELINGEN KRIJGEN EN DAARMEE DE ZIEKTE JAREN ONDER CONTROLE TE HOUDEN IS, SPREKEN WE VAN EEN CHRONISCHE ZIEKTE. VOOR JONGERE MENSEN LIGT DAT ANDERS. VAN DE EERSTE BEHANDELING MOET JE ZIEN TE GENEZEN. LUKT DAT NIET, DAN WORDT EEN AYA HELAAS ZELDEN OUD."



Koos van der Hoeven

Wanneer is er sprake van kanker als chronische ziekte?

"Sommige vormen van kanker zijn goed te genezen, zoals leukemie, lymfklierkanker en testiskanker. De meest voorkomende vormen van kanker zijn longkanker, dikke darmkanker, prostaatkanker en borstkanker. Als er geen uitzaaiingen zijn, kunnen deze patiënten genezen. Bij jonge mensen komen deze vormen van kanker zelden voor. Borst- en dikke darmkanker wordt wel een enkele keer op jonge leeftijd gezien, maar dat heeft dan vaak te maken met een erfelijke aanleg. Als borstkanker op oudere leeftijd voorkomt en er uitzaaiingen zijn aangetoond, kunnen mensen daar soms toch nog wel veel jaren mee leven."

### Hoe zit dat bij jongeren?

"In de AYA-groep komt kanker als chronische ziekte niet zo vaak voor. Een vrouw van dertig jaar met borstkanker en uitzaaiingen, wordt geen tachtig. Bij een vrouw van zeventig is de kans groot dat ze sterft met borstkanker, maar niet aan borstkanker. Kanker als chronische aandoening zien we vaker bij oudere mensen. Bij jongeren hoop je op genezing. Als dat niet lukt, wordt het vaak een moeilijke strijd. We moeten er dus naar streven om meer jonge mensen van hun kanker te genezen en er geen chronische ziekte van te maken."

### Wat is belangrijk voor jongeren en jongvolwassenen die te maken hebben met kanker?

"Ik vind het erg belangrijk me in te zetten voor onderwerpen

waar specifiek jongeren met kanker mee te maken hebben.

Ik wil zaken goed voor ze te regelen. De ziekte op zich zet de wereld al op zijn kop. Als er dan ook nog problemen ontstaan bij het afsluiten van bijvoorbeeld een hypotheek of verzekering, wil je dat er net niet bij hebben. Hiervoor moeten dus goede regelingen komen. Daarnaast zijn jongeren vaak bezig met het opbouwen van een relatie of het vinden van een werkring. De diagnose 'kanker' is dan een belangrijke streep door de rekening. Veel jonge mensen hebben professionele begeleiding om daar goed doorheen te komen. Ook vind ik het belangrijk dat er aandacht is voor fertiliteit. Veel behandelingen en met name dan chemotherapie, kunnen invloed hebben op de vruchtbaarheid en daarmee de kans om later kinderen te krijgen. Meestal gaat de aandacht meer uit naar overleven dan naar kinderen krijgen, maar toch moet aan dit aspect tijdig, dat wil zeggen voordat een behandeling gestart wordt, aandacht besteed worden. Het is aan de jongeren zelf of ze daar wel of geen gebruik van willen maken, maar het moet wel in alle gevallen worden aangeboden."

### Als met een behandeling de kanker niet meer te genezen is, maar wel tijd kan bieden, geeft dat veel uitdagingen. Denk aan het behoud van je baan, studie, vrienden, relatie. Wat voor houvast is er voor jongeren?

"Voor iedereen met een ongeneeslijke vorm van kanker is het buitengewoon moeilijk om daarmee om te gaan. Je moet veel meer leren te leven met de dag. Je kan niet zo gemakkelijk plan-

# CHRONISCHE ZIEKTE?

nen maken voor de toekomst, omdat je niet weet of deze er voor je is. Als mensen vijftig zijn, hebben ze al veel jaren achter de rug. Dan wen je aan het idee dat het leven eindig is. Als je dertig bent, is dat een veel grotere schok. Sommigen kunnen hier goed mee om gaan, voor de meeste is het moeilijk. Je moet proberen te genieten als je er toe in staat voelt, maar dat is niet gemakkelijk. Meestal lukt dat pas als iemand zijn ziekte geaccepteerd heeft. Het geeft soms ook rust als je weet dat je goed geholpen wordt als je situatie achteruit gaat. Het is belangrijk dat artsen ook in deze situatie de symptomen die kanker met zich mee brengt, goed proberen te bestrijden. Dat betekent oog hebben voor pijnbestrijding, bestrijden van angst, het geven van een bloedtransfusie bij vermoeidheid. Soms kan pijn heel goed verholpen worden door een bestraling. De ziekte is daar niet mee weg, maar de symptomen kunnen daarmee vaak wel goed bestreden worden."

### Waar zit de grootste winst in de behandeling van kanker bij jongeren?

"We zoeken steeds weer naar nieuwe behandelingsmogelijkheden en willen verbeteren. Zolang die verbeteringen er nog niet zijn, proberen we patiënten zo goed mogelijk te begeleiden door niet alleen de symptomen te bestrijden, maar ook psychosociale begeleiding te bieden. Het leven zo goed mogelijk doorkomen, dat is voor iedereen met kanker weer anders. Daarom hebben AYA's naast hun dokter ook een verpleegkundig specialist die ook aandacht heeft voor: hoe verdraag je de behandeling, hoe is het thuis en hoe ga je ermee om. Als je de diagnose kanker krijgt, komen er allerlei vragen naar boven, bijvoorbeeld over je uiterlijk, relatie of opleiding. Het AYA-platform organiseert daarom informatieavonden speciaal voor jongeren. Ook is er een online community waar je in een besloten omgeving met elkaar kunt communiceren. Daar kun je terecht met leeftijdsspecifieke vragen als 'Hoe zit het met het afsluiten van een hypotheek' en 'Hebben de behandelingen gevolgen voor mijn vruchtbaarheid'."

### Bij een langere levensverwachting waar moet je dan op letten?

"Helaas ben je niet altijd af van de narigheid als je genezen bent. Er kunnen ook latere gevolgen van de behandeling zijn, denk aan onvruchtbaarheid, vermoeidheid of hartproblemen. Een klein aantal mensen kan door de behandeling met chemotherapie en bestraling later een tweede tumor krijgen. Zowel bestraling als chemotherapie kunnen zelf ook kankerverwekkend zijn. Zelfs na tien, vijftien of zelfs twintig jaar kunnen ziekten ontstaan die het rechtstreekse gevolg zijn van de behandeling, terwijl de kanker weg is. Als je klaar bent met de behandeling en hopelijk genezen, moet je dus goed blijven opletten in het verdere leven."

### Tot slot, wat vind je belangrijk om jongeren met kanker mee te geven?

"Ik vind het ontzettend belangrijk dat je weet dat alle mogelijkheden goed voor je zijn uitgezocht. Daar mag geen twijfel over zijn. En als er mogelijkheden om te genezen zijn, moet je er met z'n allen voor gaan. Gelukkig is dat in de meeste gevallen voor jongeren met kanker zo. Als er geen behandeling meer mogelijk is, moet je de tijd die er nog is zo goed mogelijk zien te benutten. Dat is vaak gemakkelijker gezegd dan gedaan. Iedereen verwerkt een ernstige diagnose op zijn of haar eigen manier. Dit kost tijd. Probeer acceptatie te vinden en gun jezelf die tijd."

### Over Koos van der Hoeven

Koos van der Hoeven is internist-oncoloog en tevens hoofd van de afdeling Medische Oncologie aan het Radboudumc. Sinds september 2016 is hij voorzitter van de nieuw opgerichte landelijke AYA-stichting. Het platform zoals dat bestond in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, is verder gegaan als nationale stichting met een officieel bestuur. "We streven ernaar om meerdere AYA-poli's in Nederland op te richten met een goede landelijke spreiding. We willen aandacht voor en onderzoek naar leeftijdsspecifieke kenmerken van deze groep patiënten met kanker. Naast voorlichting over inhoud en uitkomsten van de behandeling, betekent dat ook aandacht voor vruchtbaarheid en psychosociale zaken, zoals contact houden met leeftijdsgenoten tijdens de moeilijke periode van je ziekte."

### Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Platform

Stichting Nationaal AYA 'Jong en Kanker' Platform zet zich in om de zorg voor jonge mensen met kanker te optimaliseren, zowel op medisch als psychosociaal gebied. Doel van de stichting is het ondersteunen van onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg, specifiek op het gebied van integrale AYA-zorg (jongeren en jongvolwassenen met kanker in de leeftijd van 18 -35 jaar). Meer informatie over het platform vind je op: [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl)



A portrait of Eveliene Manten-Horst, a woman with curly brown hair, wearing a dark grey jacket over a dark top. She is looking slightly to the right with a gentle smile. The background is a soft-focus outdoor scene with greenery and a bright sky.

# Wil ik dat nu wel weten?

{ 'BE THE BEST YOU CAN BE AND GIVE THE BEST YOU CAN GIVE. ANYWAY.' }

EVELIENE MANTEN-HORST

In gesprek met de webdesigner om onze verouderde website van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform te actualiseren, kwamen we op F.O.M.O.: Fear Of Missing Out. Letterlijk: 'De angst om iets te missen'. Het gaat dan vooral om het missen van informatie en het bang zijn om ergens niet meer bij te horen of iets te vergeten.

Na het gesprek bleef de afkorting F.O.M.O door m'n hoofd spoken. Fear. Angst. Ik had het meegemaakt toen ik zelf kanker kreeg. En een paar jaar later met mijn allerliefste. Angst om essentiële informatie te missen. Informatie over je kanker, je behandelingen, de gevolgen van die behandelingen, de late effecten op je lijf en je ziel.

Gek genoeg was er óók de angst om essentiële informatie te krijgen. Informatie over je kanker, je behandelingen en de gevolgen van die behandelingen. Want wilde ik dat alles wel weten? En op welk moment? En hoe en door wie verteld? Wat kon ik er mee? Hoe kon ik weten wat ik miste? Hielp de verkregen 'informatie' mij wel? Of was het fijner soms ook even niet te weten en geïnformeerd te zijn?

Zowel informatie missen als informatie krijgen, kunnen je uitzicht belemmeren op een open toekomst. Informatie zet, ongewild en ongewenst, het zorgeloze en onbevengene leven in het hier en nu met dromen over 'later als ik groot ben' totaal op z'n kop. Je kunt zowel in gemiste als in verkregen informatie verstrikt raken en het dan niet

meer weten, angstig worden. Informatie kan je verlammen en belasten.

Hoe kom je aan informatie? Je kan ervoor kiezen het zelf op te zoeken en je zorgprofessionals geven het je. En je krijg het, gevraagd en ongevraagd, van je naasten.

Zelf op zoek? Als kanker-onderzoeker wist ik veel van het ontstaan van kanker, de diagnoses, therapieën en prognoses. Als patiënt gaf al die kennis mij echter geen 'veilig gevoel', het 'weten' verstikte me eerder. Ik zocht bijna niets op. Het was té confronterend en werkte voor mij belemmerend. Liever stelde ik op mijn tijd vragen aan de behandelaren over gevolgen voor mijn leven van de verschillende behandelopties. Liever bepraatte ik de door het team voorgestelde keuzes met de behandelaren of vroeg hen met welke topinstituten zij samenwerkten voor de meest optimale behandelingen. Om daarna zelf de beslissingen te kunnen nemen. Vertrouwen over en weer is daarbij cruciaal.

Met een stoma en katheter ongewild op weg naar de eindigheid van het leven, hadden wijzelf al lang ervaren dat intimiteit een andere dimensie had aangenomen. Bij ontslag kwam nog even een arts aan bed: 'O ja, uw seksleven zal mogelijk veranderen. Maar hier heeft u een telefoonnummer, voor als u vragen heeft.' Heel goed bedoeld. Ik zat op dat moment niet op deze informatie te wachten. Het maakte mij juist angstig en machtelozer.

Hoe gaan familie, vrienden met informatie om als 'kanker' je leven binnenkomt? Uit angst dat ik informatie miste, googleden mensen allerlei informatie over de tumor, wisten zij een buurvrouw 'die precies hetzelfde had meegemaakt en waar die therapie heel goed geholpen had'. Waardoor bij mij het gevoel ontstond elke behandelbeslissing te moeten verdedigen in plaats van het met elkaar te hebben over 'wat het leven zo waardevol maakt en wat je voor elkaar betekent'. De goede bedoelingen om mij met informatie te overladen, begreep ik goed. Maar het bracht me zo vaak uit evenwicht en leidde af.

Ik denk dat het helpt als je als patiënt, als naaste en ook als zorgverlener je bewust bent wát informatie kan doen. Dat het daarbij aankomt op wederzijdse fijngevoeligheid over juiste timing van informeren en 'first things first'. Dat je niet automatisch in de kramp schiet van 'ik moet die informatie geven of krijgen anders dan ...' maar anticipeert. Dat je het dus soms ook even kunt laten voor wat het is. En dat die keuze niets van doen heeft met een 'kop in het zand' mentaliteit.

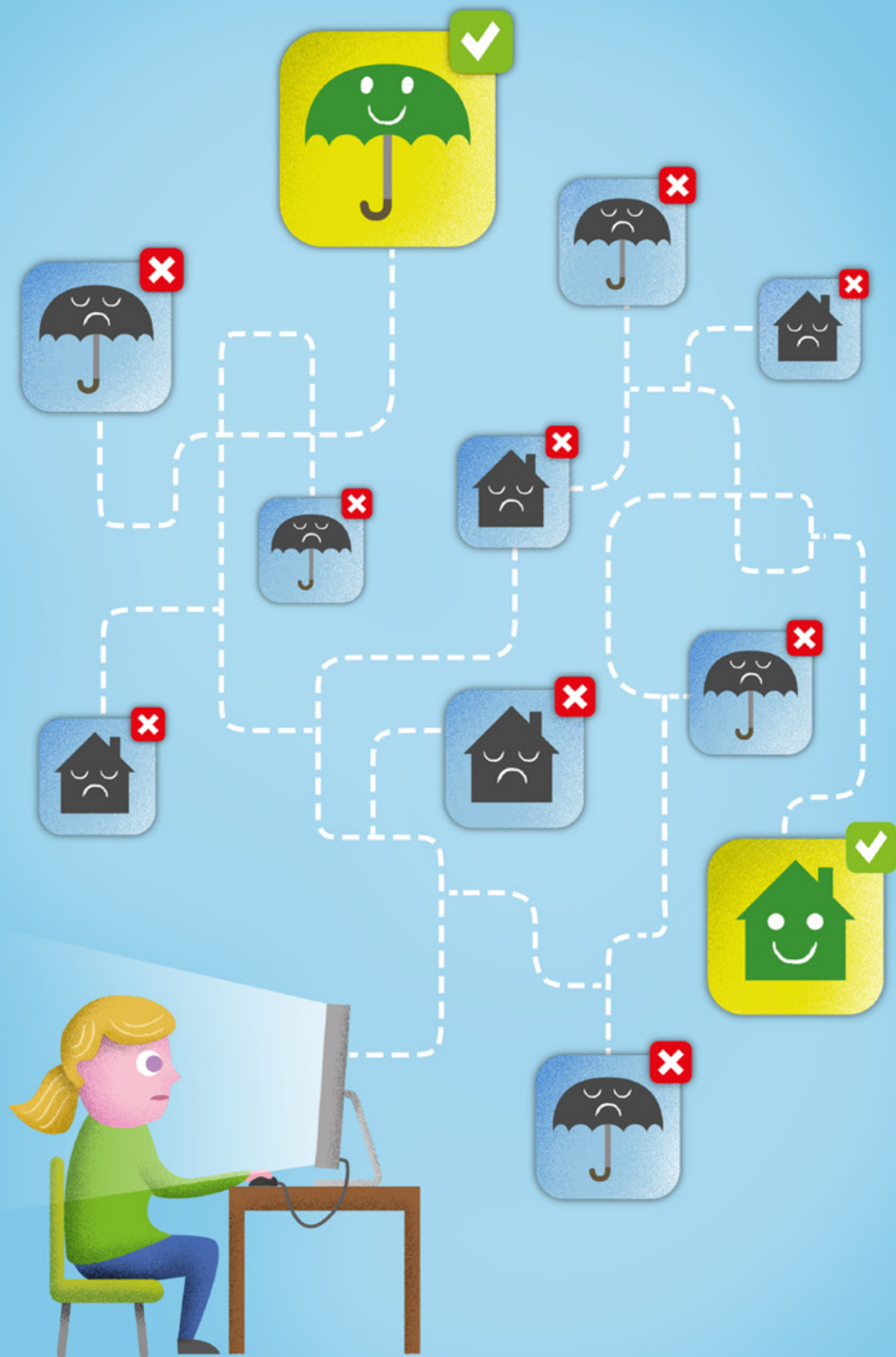
AYA's en professionals maken diverse ondersteunende tools over 'hoe elkaar te informeren', om over en weer begrip te krijgen en contact te houden. De AYA 4 communities, de Hand-in-Handleiding van Lotte, de hoestie.nl website van Anne-Eva, of de serious game AYA app met Vivian van de NFK, zijn slechts een paar van die voorbeelden die we op het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform aan willen reiken.

*Eveliëne*

## BLOG

*Dr. Eveliëne Manten-Horst is Kwartiermaker & Directeur 'met hart & ziel' van het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Platform.*





# WELKOM IN DE WIRWAR VAN VERZEKERINGEN EN HYPOTHEKEN

DECEMBER 2016 WAS HET LANDELIJK NIEUWS. ISABELLE LEBROCQUY (48) OVERWON DARMKANKER, MAAR EEN VERZEKERING KRIJGEN, LUKTE HAAR MAAR NIET. ZE IS HELAAS GEEN UITZONDERING. OOK JONGEREN DIE GENEZEN ZIJN VAN KANKER, HEBBEN GROTE PROBLEMEN OM EEN VERZEKERING OF HYPOTHEEK TE KRIJGEN. VAAK WORDEN ZE GEWEIGERD OF MOETEN ZE EEN TORENHOGE PREMIE BETALEN; ZELFS ALS DE ZIEKTE ALLANG ACHTER DE RUG IS. OF HET NU GAAT OM EEN ZORG-, ARBEIDSONGESCHIKTHEIDS- OF LEVENSVZERKERING, NA KANKER LOPEN VEEL JONGEREN TEGEN EEN HOGE MUUR AAN.

Voor veel jonge mensen die kanker hebben of hebben gehad, is het heel lastig een verzekering af te sluiten. Ze worden gezien als 'ziek' en van die stempel komen ze niet zomaar meer af, zelfs als ze genezen zijn verklaard. Verzekeraars hebben geen acceptatieplicht en kunnen, op basis van het advies van een medisch specialist, bepaalde onderdelen uitsluiten van verzekering. Of ze bieden een verzekering aan tegen een onevenredig hoge premie. Ze willen en durven geen risico te lopen.

#### **Een betaalbare hypotheek**

Bij het kopen van een huis is bijna altijd een hypotheek noodzakelijk.

De financier eist vaak dat een overlijdensrisicoverzekering wordt afgesloten. Dit geeft de hypotheekverstrekker de garantie dat bij overlijden de hypotheek toch wordt afgelost. Hoe krijg je een betaalbare hypotheek als je kanker hebt (gehad)? De zoektocht hiernaar kwam in 2015 tijdens het SPACE 4 AYA-congres uitgebreid aan bod. Maatschappelijk werkster Linde Bögemann van de AYA-poli Radboudumc vertelde dat het afsluiten van een levensverzekering vaak het moeilijkste gedeelte blijkt bij het kopen van een huis. Wat helpt is een zo positief mogelijke medische verklaring. Daarnaast is het belangrijk een afwijzing te voorkomen. Wanneer je ooit bent afgewezen voor een verzekering, is het moeilijker om een andere te krijgen.

#### **Grote onbekenden**

Gelukkig zijn er organisaties die bemiddelen tussen patiënten en maatschappijen. ICZ, Intermediair voor Chronisch Ziekten, heeft zich gespecialiseerd in het verzekeren van mensen die een ziekte hebben gehad of chronisch ziek zijn. 94% van de mensen die aanvankelijk afgewezen zijn, krijgt met hulp van ICZ toch een verzekering.



ICZ krijgt dit wel voor elkaar, omdat ze speciale afspraken met verzekeraars maken en inzicht geven in de verschillende ziekten. Grote onbekenden in verzekeringsland blijken de zogenaamde herv verzekeraars te zijn. Een herv verzekeraar is een verzekeraar voor verzekeraars. Zij zijn gespecialiseerd in moeilijk verzekerbare medische risico's. Bij De Hoop bijvoorbeeld, wordt 96% van de aanvragen direct geaccepteerd.

### **Campagne gestart**

Om hulp te bieden in het ondoorzichtige proces van verzekeraars, is de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) eind vorig jaar een campagne gestart. NFK behartigt de belangen van kankerpatiënten en zet zich in om de kansen op een goede overlijdensrisicoverzekering te vergroten. Zij bieden twee opties: 1. een overlijdensrisicoverzekering op maat, speciaal voor mensen die kanker hebben gehad of 2. zelf tijdig en goed geïnformeerd aan de slag gaan. Dit is met name gericht op mensen die langer dan vijf jaar geleden behandeld zijn voor kanker en bij wie de prognoses goed zijn.

De aanvraag van (ex)kankerpatiënten duurt vaak langer, omdat de verzekeraar aanvullende medische informatie aanvraagt en de beoordeling kan leiden tot extra voorwaarden. Het advies van NFK is om alert te zijn bij het invullen van de gezondheidsverklaring. Het verzwijgen van relevante informatie kan tot problemen leiden. Volledige inzage in het medisch dossier is niet verplicht. Geef daarom alleen toestemming voor relevante zaken.

### **Politiek wil oplossing**

Ook de politiek is zich gaan mengen met de kwestie en spreekt er schande van dat ex-kankerpatiënten moeite hebben om verzekeringen af te sluiten. De Tweede Kamer wil dat er een oplossing komt voor het probleem. In een debat met minister Asscher van Sociale Zaken werd hem gevraagd om daar bij de

verzekeraars op aan te dringen. Asscher heeft toegezegd dat hij de verzekeraars 'aan hun jasje zal trekken'. Verzekeraars zouden zich soepeler moeten opstellen. Probleem is echter dat verzekeraars vaak verouderde cijfers gebruiken om hun premies vast te stellen en die weerspiegelen niet de vooruitgang

die is geboekt in de behandeling en genezing van kanker. Het Verbond van Verzekeraars heeft aangegeven onderzoek te gaan doen om te kijken of voormalige patiënten gemakkelijker een verzekering kunnen afsluiten. Een hoopvolle ontwikkeling, want ruimere acceptatie door verzekeraars is hard nodig.

## “Het voelt als dubbel straffen”

**Ilse van Vliet (33) is getrouwd en heeft twee dochters. Sinds anderhalf jaar heeft ze borstkanker met uitzaaiingen in haar botten en lever. 28 weken was ze zwanger toen ze de diagnose kreeg. Ilse heeft hulp nodig bij de dagelijkse zorg voor haar kinderen. Maar daarvoor kan ze niet terecht bij haar huidige zorgverzekeraar.**



“Mijn meiden 's ochtends aankleden, eten geven, naar school brengen, huishoudelijke taken doen, dat kan ik zelf niet meer. Daar heb ik echt hulp bij nodig. Na de geboorte van mijn te vroeg geboren dochter, hebben we wel opstarthulp gekregen maar nu zij gezond en sterk is, wordt kindzorg niet meer gedekt. Waar wij tegenaan lopen zijn de kosten van de dagelijkse zorg voor ons gezin. Omdat het geen directe hulp voor mezelf is, wordt het niet vergoed vanuit mijn zorgverzekering en moeten we het zelf betalen. Aanvullend zijn we netjes verzekerd, maar de gezinszorg waar wij gebruik van maken, staat niet beschreven in een polis of pakket. Zorgspecialisten willen ons de hulp graag leveren, maar weten niet waar ze de vergoeding vandaan moeten halen. Ook verzekeringsmaatschappijen weten niet wat ze met me aan moeten.

### **Mazen in de wet**

Kanker hebben op deze leeftijd is heel erg zwaar. Ik ben te gezond om geholpen te worden, maar te ziek om te werken en

voor mijn gezin te zorgen. Voor de zorg die we daarvoor moeten inhuren, betalen we zeer hoge kosten via de eigen bijdrage van de zorgverzekering. Het is geen keuze, maar noodzakelijk en voelt alsof je dubbel wordt gestraft. We proberen de mazen in de wet te vinden en blijven zoeken naar potjes waar we geld vandaan kunnen krijgen. Onze financiële situatie was een stuk gunstiger toen ik er fysiek slechter aan toe was. Gelukkig hebben we nu een subsidiepotje gevonden waarmee we de gezinszorg tijdelijk kunnen inkopen en waardoor onze maandelijkse kosten omlaag kunnen. Hoe de toekomst eruit gaat zien, weten we niet.”

ALS HET leven  
JE LAAT  
struikelen  
MAAK ER DAN  
EEN Salto VAN!



HET RADBOUDUMC STARTTE IN 2009 DE EERSTE AYA-POLI. AYA STAAT VOOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS. OP 1 OKTOBER 2015 VOLGDE HET UMC UTRECHT CANCER CENTER ALS TWEDE IN NEDERLAND MET EEN SOORTGELIJKE POLI. OP DE AYA-POLI'S KUNNEN JONGEREN VAN 18 TOT EN MET 35 JAAR IN ALLE FASES VAN HUN ZIEKTE TERECHT MET VRAGEN OVER ZAKEN DIE NIET DIRECT MET DE DIAGNOSE KANKER EN DE BEHANDELING DAARVAN TE MAKEN HEBBEN. DENK AAN ONDERWERPEN ALS VRUCHTBAARHEID, OPLEIDING, WERK, ZELFSTANDIGHEID, HET AANGAAN VAN RELATIES, VERZEKERINGEN, SEKSUALITEIT EN GEZINSPLANNING. ZAKEN DIE TIJDENS DE BEHANDELING ÉN IN HET LEVEN 'DAARNA' BELANGRIJK ZIJN EN WAAR JONGEREN MEE WORSTELLEN. DE ONTWIKKELING VAN DE AYA-ZORG IS EEN CONTINU PROCES. OOK HET AFGELOPEN JAAR ZIJN ER WEER FLINKE STAPPEN GEZET. WE SPRAKEN HIEROVER MET RHODÉ BIJLSMA, INTERNIST-ONCOLOOG BIJ HET UMC UTRECHT CANCER CENTER EN PROJECTLEIDER VAN DE AYA-ZORG ALDAAR.

INTERNIST-ONCOLOOG RHODÉ BIJLSMA:

# 'NOG VEEL MEER BEKENDHEID VOOR AYA-ZORG'

“De AYA-poli in Utrecht is een jaar open en we zijn maar wat trots hier op. Naast het openen van de poli hebben we ervoor gezorgd dat er op verschillende poliklinieken AYA verpleegkundig specialisten werkzaam zijn. Hiermee proberen we de leeftijdsspecifieke AYA-zorg door het hele Cancer Center van het UMC Utrecht in te bedden in de bestaande zorg. Dat past helemaal bij ons zorgconcept: AYA-zorg niet apart aanbieden, maar als een geheel, dus geïntegreerd in de behandeling en begeleiding. Voor de patiënten die nog geen AYA verpleegkundig specialist hebben, zijn er speciaal gereserveerde plekken beschikbaar op de spreekuren van deze specialisten, zodat de zorg voor iedereen toegankelijk is. Niet alleen voor patiënten uit ons eigen ziekenhuis, maar ook voor patiënten vanuit de regio. Om alle medewerkers te informeren hebben we afgelopen jaar een Tour d'AYA gemaakt; we zijn langs alle afdelingen van het UMC Utrecht Cancer Center gegaan en hebben daar presentaties gehouden en gesproken met medewerkers over jongeren met kanker en de leeftijdsspecifieke zorg die nodig is.”

**Afgelopen jaar hebben jullie onder andere een opstart gemaakt van de 'AYA-hangplek'. Wat moet ik me daarbij voorstellen?**

“In navolging van het Radboudumc in Nijmegen en van ziekenhuizen in bijvoorbeeld de UK die aangesloten zijn bij de Teenage Cancer Trust, zijn wij dit jaar ook actief gestart met het opzetten van een speciale AYA-ruimte: de AYA-Space. We willen graag dat er binnen het Cancer Center een plek is waar AYA's zich kunnen ontspannen en waar je andere AYA's kunt ontmoeten. Een fijne ruimte om te verblijven. Binnenkort krijgen we het ontwerp te zien van de AYA-Space. Erg spannend! Het ontwerp is een bundeling van ideeën van AYA's uit onze eigen AYA-klankbordgroep. De architect van het UMC Utrecht werkt nu, samen met een van onze AYA's uit de klankbordgroep, deze ideeën uit tot een definitief ontwerp. We vinden het namelijk heel belangrijk dat deze plek mede ontworpen is door de toekomstige gebruikers van deze ruimte.”

**Er is inmiddels ook een AYA-onderwijsmodule. Wat moet ik me hierbij voorstellen?**

“Samen met een AYA heb ik een fondsaanvraag gedaan om geld binnen te halen voor het bouwen van een e-module. We zijn trots dat we dit fonds toegekend hebben gekregen vanuit het Onderwijsstimuleringsfonds van de Universiteit van Utrecht. Hiermee kunnen we 'AYA, jong en kanker' meer kenbaar maken. Wat ik graag met deze onderwijsmodule wil

bereiken, is dat niet alleen de student Geneeskunde straks weet wat AYA-zorg inhoudt, maar ook dat iemand in opleiding tot Psycholoog of bijvoorbeeld een Wijkverpleegkundige hiervan op de hoogte is. Ook werkgevers die te maken krijgen met een jonge medewerker die kanker krijgt, zouden bij deze informatieve e-module moeten kunnen. Daarom zal de e-module, als deze straks af is, voor iedereen bereikbaar zijn via [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl).”

**Er is een boel gebeurd in een jaar tijd. Is er meer aandacht voor AYA's in Nederland in het algemeen gekomen ten opzichte van een aantal jaren terug?**

“Afgelopen jaar is de Stichting Nationaal AYA 'Jong en Kanker' officieel opgericht en ben ik toegetreten tot het bestuur van deze stichting. Doel van deze nationale stichting is het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg op het gebied van leeftijdsspecifieke integrale AYA-zorg voor adolescenten en jongvolwassenen van rond 18-35 jaar met kanker. In de statuten is onder meer vastgelegd dat het bestuur altijd bestaat uit ervaringsdeskundigen (een AYA en/of een naaste van een AYA) en zorgprofessionals (een professional in een bij AYA betrokken discipline of specialisme) uit de UMC's en algemene ziekenhuizen. Samen gaan zij voor de beste 'state of the art' integrale AYA-zorg in heel Nederland, gesteund door research en onderwijs, om zo de kwaliteit van leven van AYA's en hun overleving sterk te verbeteren. Elk jaar is er weer wat meer aandacht voor deze doelgroep. Maar we zijn er nog lang niet. Er moet nog meer bekendheid en kennis komen over AYA-zorg. Ons streven is dat alle UMC's en een aantal grote perifere ziekenhuizen een AYA-poli krijgen, zodat alle AYA's in Nederland toegang hebben tot deze zorg.”

**Heb je nog wensen voor AYA-behandeling, zo ja welke?**

“Eigenlijk heb ik twee wensen. Allereerst meer mogelijkheden voor een behandeling voor AYA's in studieverband. Bij de behandeling van sarcomen is bijvoorbeeld bewezen dat hoe meer deze sarcompatiënten kunnen deelnemen aan studies, hoe beter hun overlevingskans is. En mijn tweede wens gaat over de periode ná de diagnose kanker en behandeling daarvan, namelijk: meer aandacht voor het kunnen dóórleven ná de diagnose kanker, dat patiënten de draad weer kunnen oppakken, zich weer in het werkende leven kunnen begeven, een opleiding kunnen volgen, kortom dat AYA's weer zo goed mogelijk re-integreren. 'AYA-zorg, eenduidig, evenwaardig en in heel Nederland dezelfde benadering'. Dat is onze missie.”



{ 'EENDUIDIGE EN EVENWAARDIGE AYA-ZORG IN HEEL NEDERLAND. DAT IS ONZE MISSIE.' }

Rhodé Bijlsma



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? Ilona Naus (27 jaar) kon door haar werk met zwaar dementerende ouderen, haar ziekte even vergeten.

MIJN HOUVAST

# 'EVEN GEEN PATIËNT'

"In november 2015 kreeg ik de diagnose uitgezaaide melanoomkanker. Vreselijk, mijn wereld stond op zijn kop. Op mijn bovenbeen zat een moedervlek die steeds maar weer veranderde. Mijn huisarts wuifde het weg en zag er geen gevaar in, maar toen ik bij de dermatoloog kwam om de melanoom weg te halen, gingen alle alarmbellen af. Later bleek het uitgezaaid te zijn naar mijn lymfeklieren. Die werden, samen met de poortwachtersklier, snel verwijderd. Ik was in die periode net gestart met de opleiding Verzorgende IG. Het was een duaal traject, waarbij ik naast school ook 24 uur werkte in een verpleegtehuis met zwaar dementerende ouderen. Dit is echt een troost voor me geweest. Ik kon mezelf zijn bij die mensen, even alles vergeten. Als ik mijn dag niet had, vroeg niemand wat aan me. Zij wisten niet dat ik ziek was en dat vond ik erg fijn. Zodra ik na mijn operaties weer een beetje op de been was, ging ik naar mijn werk. Ook al kon ik het nog niet aan om de mensen te verzorgen, dan ging ik alleen een kopje koffie te drinken of een spelletje te doen. Ik heb hier echt afleiding en troost gevonden. Het gaat goed met me nu. De scans wijzen uit dat ik schoon ben. Ik zit inmiddels in het tweede jaar van mijn opleiding. Ondanks alles, is het me vorig jaar toch gelukt om me actief voor school in te zetten. Ik werk inmiddels in een ander verpleegtehuis en denk nog vaak terug aan die tijd. Zonder dat die oudjes het wisten, hebben zij mij veel steun gegeven. Ik heb van hen geleerd om te genieten van de kleine dingen."

{ 'DE DEMENTERENDE OUDEREN ZORGDEN VOOR TROOST EN AFLEIDING.' }

Ilona Naus



**DE EDWIN VAN DER SAR FOUNDATION ZET ZICH IN OM DE ZORG VOOR PATIËNTEN MET EEN HERSENBESCHADIGING TE VERBETEREN.** MET HUN PROJECTEN BIEDEN ZE CONCRETE MOGELIJKHEDEN OM DEZE DOELGROEP MEER TE LATEN BEWEGEN. BEWEGING BEVORDERT HET HERSTEL VAN HERSENFUNCTIES EN IS DUS EEN BELANGRIJK MIDDEL OM LICHAAMELIJKE EN COGNITIEVE PROBLEMEN AAN TE PAKKEN. BOVENDIEN HELPEN ZE OP ALLERLEI MANIEREN OM HET GEWONE LEVEN WEER OP TE PAKKEN. REBECCA TER MORS (NIET AANGEBOREN HERSENLETSEL) NEEMT DEEL AAN 'THE CLASS', EEN COACHINGSTRAJECT VOOR JONGEREN MET HERSENLETSEL MET ALS DOEL HET VINDEN VAN EEN PASSENDE BAAN. ZE SCHREEF OVER HAAR ERVARING EEN BLOG.



Rebecca ter Mors met Edwin en Annemarie van de Sar

## Edwin van de Sar Foundation

# BEWEGEN OM TE HERSTELLEN VAN HERSENLETSEL

‘Toen ik 11 was, in 2003, werd er bij mij een hersentumor ontdekt, een Pilocytair Astrocytoom om precies te zijn. Hiervoor ben ik geopereerd waarna het goed leek te gaan, maar helaas kwam de tumor terug. Er volgden bestralingen en in de maanden daarna kromp de tumor steeds meer. Revalidatie volgde en rond mijn 16e a 17e jaar had ik alles weer een beetje op de rit en kon ik aan een nieuwe start beginnen. Na het afronden van mijn havo, ben ik drie maanden naar Amerika geweest. Terug uit Amerika begon ik met mijn studie, die ik afgelopen juni na zes jaar heb afgerond. Daar ben ik erg trots op.

### Volgende stap

En nu ben ik klaar voor de volgende stap in mijn leven, een fijne baan! Maar ik merk dat het nog best lastig is om een geschikte parttime baan te vinden die bij mij past. Door mijn vermoeidheid en concentratieproblemen kan ik niet fulltime werken. Daarom ben ik begonnen met ‘The Class’. Ik hoop dat dit project mij op weg kan helpen met nieuwe ervaringen, tips en ondersteuning.

### Garnaal

In oktober 2016 zijn we gestart met de nieuwe ‘class’ en sindsdien ben ik mij veel bewuster geworden van een aantal zaken. Natuurlijk weet ik dat ik sneller vermoeid ben dan leeftijdsgenoten. Snel overprikkeld raak en een geheugen- en concentratieniveau van een garnaal heb, maar daar valt mee te leven. Je moet je alsmaar bewust zijn van je eigen grenzen. Je doet gewoon zoveel als je kunt op een dag of in een week en soms nog wel net iets meer. Soms kwam ik mezelf dan enorm tegen en moest ik een week uitrusten, maar dat hoorde erbij, dacht ik. Zo deed ik het al 13 jaar en dat ging met ups en downs,

maar over het algemeen wel prima. Ik wilde zó graag laten zien dat ik het ook allemaal kan. Dat ik gewoon voor mezelf kan zorgen. Ik was daar zo mee bezig dat ik soms even vergat dat ik toch een beetje anders ben.

Sinds de start van The Class let ik wel veel meer op mijn belastbaarheid en energie. Zo ben ik op dit moment bijvoorbeeld echt maar drie à vier halve dagen aan het werk en probeer ik niet over het maximum van 25 uur per week te gaan. Dit was in het begin wel heel erg wennen, want ik ben gewend om echt heel veel te doen. En dat doe ik nog steeds wel, maar dan net even anders en met meer rustmomenten. Die bewustwording levert al heel veel op. Zo heb ik ineens weer tijd en vooral puf om gewoon een middag met vrienden iets af te spreken. Daar ben ik heel erg blij mee.

### Fit en gezond leven

Naast dat we met The Class bezig zijn met de dingen die we wel en niet, of eventueel op een andere manier kunnen doen, zijn we ook heel erg bezig met het fit en gezond leven. Hier was ik zelf al wel mee bezig door mijn werkzaamheden als model, maar dit is toch wel nog even een extra steuntje in de rug om actief te blijven. Zo heb ik bijvoorbeeld een sporttest gedaan bij de KNVB om te kijken hoe mijn conditie is. En ik heb een eigen sportcoach gekregen, die samen met mij gedurende een jaar kijkt hoe ik op een goede manier de conditie van mijn lichaam kan verbeteren. Want als je goed in je lijf zit komt de rest vanzelf.

Naast deze sportieve steuntjes in de rug en de bewustwording, is er nog een hele mooie ontwikkeling sinds ik ben gestart met



>>

The Class: Ik ben hoofdredacteur geworden bij Stichting Hoezo Anders! Dat is een mooie werkervaring, waarbij ik de kans krijg mijn talenten verder te ontwikkelen. Het project is nog niet voorbij, maar het heeft mij al zoveel gebracht! En daar ben ik erg blij mee. Doordat ik weer meer aan het sporten ben, voel

ik mij fitter en heb ik meer energie. Ik heb, met zicht op mijn belastbaarheid, een nieuw ritme gekregen waardoor ik meer energie overhoud voor sociale dingen. Ik krijg door The Class de kans om mijn talenten en kennis verder te ontwikkelen en dat is heel veel waard.'

**De Edwin van de Sar Foundation realiseert beweegprojecten voor mensen met hersenletsel.** "Onze foundation moet je zien als een verlengstuk van de revalidatie, een vorm van nazorg", vertelt Michael Vallen, projectleider van The Class. Zo kunnen mensen met hersenletsel onder professionele begeleiding zwemmen tijdens speciale zwem-uren of sporten bij gecertificeerde beweegcentra. De foundation is opgericht door Edwin en Annemarie van de Sar. Annemarie werd op 36-jarige leeftijd zelf getroffen door een hersenbloeding. Na een intensieve

revalidatie op maat is zij erg goed hersteld, maar nog altijd heeft zij last van onzichtbare gevolgen als vermoeidheid of concentratieproblemen. Zij heeft zelf ondervonden hoe belangrijk beweging is voor het herstel. Het heeft haar enorm veel zelfvertrouwen gegeven. Edwin en Annemarie beseften dat de revalidatie op maat van Annemarie niet voor iedereen is weggelegd. Daarom wilde zij ook voor andere mensen iets betekenen en zich inzetten voor goede beweegprogramma's en hebben de Foundation opgericht.

Met het project 'The Class' proberen zij jonge mensen te activeren en te laten zien wat er wél mogelijk is. Ze openen

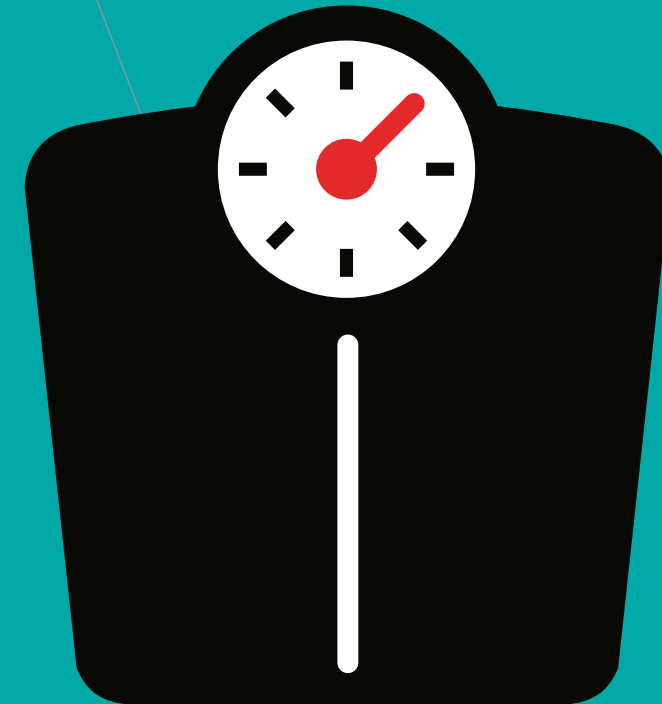
deuren en hebben het doel om een passende baan voor de deelnemers te vinden of hen te helpen bij de studievoortgang. Hierbij speelt sporten een belangrijke rol. Niet alleen door de achtergrond van Edwin van de Sar, maar ook omdat het wetenschappelijk bewezen is dat bewegen een positief effect heeft op de hersenen.

Wil je meer weten over de Edwin van de Sar Foundation, hun 5-jarig bestaan en hun projecten? Neem dan eens een kijkje op hun website via [www.edwinvandesarfoundation.nl](http://www.edwinvandesarfoundation.nl)



'Lange adem voor erkenning en ontwikkeling'

# ONGEWENSTE GEWICHTSTOENAME BIJ KANKER



ENERGIEVRETENDE KANKERCELLEN EN UITPUTTENDE BEHANDELINGEN ZORGEN ERVOOR DAT JE LICHAAM ALLE KRACHT EN RESERVES INZET OM OVEREIND TE BLIJVEN. ONGEWENST GEWICHTSVERLIES IS DAN OOK EEN ZEER BEKEND VERSCHIJNSEL BIJ KANKER. DE FOCUS EN AANDACHT LIGGEN VAAK OP HET VOORKOMEN DAT DE WIJZER VAN DE WEEGSCHAAL NAAR BENEDEN ZAKT. MAAR WAT NOU ALS JE TIJDENS JE BEHANDELINGEN JE BROEK INEENS NIET MEER DICHT KRIJGT? ALS JE KAMPT MET KRACHTVERLIES DOOR SPIERAFNAME EN EEN VERHOOGD VETPERCENTAGE? ONGEWENSTE GEWICHTSTOENAME BIJ KANKER BLIJKT EEN ZWAAR ONDERBELICHT THEMA IN ZOWEL VOORLICHTING ALS BEHANDELING.

>>





>>

Als jongere ben je volop bezig met jezelf ontwikkelen en met het opbouwen van een stabiele basis. In deze fase van je leven komen zichtbare uiterlijke veranderingen, als gevolg van een behandeling, extra hard aan. Net als haarverlies, littekens en amputaties, kan zwaarder worden een grote impact hebben op je zelfvertrouwen en algehele gezondheid.

### Brute bijwerkingen

Sanne Evenhuis (26 jaar) weet als geen ander hoe het is om je te moeten overgeven aan de brute bijwerkingen van medicijnen. Op haar 15e werd zij gediagnosticeerd met Acute Lymfatische Leukemie (ALL), waardoor ze binnen korte tijd bijna twee keer zo zwaar werd. “Tijdens de eerste periode van mijn behandeling viel ik ruim 10 kilo af en woog ik nog maar zo’n 45 kilo. Dit sloeg echter al snel compleet om. Met name de hoge dosering Dexamethason op mijn 16e, heeft ervoor gezorgd dat ik tijdens dat jaar in één keer doorschoot en bijna de 100 kilo aantikte. Dankzij een flinke cocktail aan medicijnen hield ik veel vocht



Sanne Evenhuis kampte met overgewicht na medicatie

vast, steeg mijn vetpercentage aanzienlijk en braken mijn spieren langzaam af. Als bonus kreeg ik door verschillende medicijnen ook nog eens trek in de meest gekke, vette dingen. Dat, in combinatie met amper kunnen bewegen, zijn allesbehalve de juiste ingrediënten voor een stabiel gewicht!”

### De weg naar erkenning

‘Ongewenste gewichtstoename bij en na borstkanker’, in 2005 publiceerde ze er als een van de eersten in Nederland over: oncologie diëtist Rianne van Lieshout. “Er zijn helaas nog altijd meer vragen dan antwoorden. Onderzoek is tot op heden voornamelijk gericht geweest op borstkanker. Hier komt gelukkig verandering in; er lopen inmiddels ook studies gericht op andere kankersoorten. De uitkomsten bij borstkankerpatiënten brengen scherp in beeld dat ongewenste gewichtstoename praktisch net zoveel voorkomt als ongewenst gewichtsverlies. Met de verhalen uit de praktijk in ons achterhoofd, verwachten we dat dit ook van toepassing kan zijn bij andere vormen van kanker.”

### Veranderde lichaamssamenstelling

Aan de hand van het verhaal van Rianne wordt duidelijk dat alleen spreken van gewichtstoename, in deze niet de volledige lading dekt. “We hebben bij (jonge) kankerpatiënten veelal te maken met een plotselinge verandering van de lichaamssamenstelling. Er treedt hierbij verlies van de spiermassa in combinatie met een toenemende vetmassa op. Dit zou je kunnen zien als een sterk versneld ouderdomsproces; deze verandering treedt van nature geleidelijk op naarmate we ouder worden. Een veranderende lichaamssamenstelling hoeft lang niet altijd samen te gaan met over- of ondergewicht. In sommige gevallen blijft het gewicht stabiel en spierverlies onopgemerkt door de toenemende vetmassa. Verandering in lichaamssamenstelling kan vervelende gevolgen hebben zoals: krachtsverlies, een verslechterde conditie, een versterkte vermoeidheid en soms een negatief zelfbeeld.”

### Beïnvloedbare factoren

Overleving heeft uiteraard altijd prioriteit, waardoor nare bijwerkingen zoals deze logischerwijs sneller naar de achtergrond verdwijnen. Rianne vult aan: “De noodzaak van het bestrijden van de kanker is in alle gevallen groter dan het voorkomen van gewichtstoename en spierverlies, de behandelwijze aanpassen is simpelweg geen optie. De enige twee factoren waar we wel invloed op kunnen uitoefenen zijn: innamen en verbranding. Ofwel voeding en beweging.”

### Voor jezelf opkomen

Veel (ex-)patiënten leven nog altijd met de gedachte dat ze vooral dankbaar moeten zijn voor het feit dat hun behandeling

aanslaat, en dus niet mogen klagen over een bijwerking zoals gewichtstoename. “Een absolute misser wanneer deze bijwerking niet wordt opgemerkt en ondervangen tijdens het behandeltraject. Het (h)erkennen en –waar mogelijk– voorkomen en bestrijden van ongewenste gewichtstoename kan een wezenlijk verschil maken in het algehele welzijn en in kwaliteit van leven.”

### Adequate (na)zorg

Rianne schreef samen met haar collega’s voedingsrichtlijnen voor professionals (Handboek Voeding bij kanker, 2016). “Professionals zoals oncologisch diëtisten en fysiotherapeuten vervullen een belangrijke rol op weg naar herstel. Door patiënten al tijdens-, na-, of in sommige gevallen zelfs voorafgaand aan, een behandeling of operatie te begeleiden bij trainen, verklein je de kans op vettoename en spierverlies. Samen met het op het juiste moment innemen van bepaalde voedingsstoffen, werken we zo aan een goede spieropbouw, een prettiger gewicht en een goed herstel.” Patiënten kunnen ook zelf op [www.voedingenkankerinfo.nl](http://www.voedingenkankerinfo.nl) veel voedings- en beweegadviezen vinden.

### Individuele aanpak

Logischerwijs stuit je bij dit vraagstuk ook regelmatig op een kloof tussen theorie en praktijk. Sanne vertelt: “Ik was een actieve puber die haar ei volledig kwijt kon in (team)sporten. Helaas zijn veel van mijn gewrichten compleet kapot gechemoot en zijn de meeste vormen van beweging praktisch onmogelijk geworden. Behalve dat ik hierdoor mijn uitlaatklep kwijt ben, werd op gewicht komen en blijven ook een struikelblok. Ik wil heel graag lekker sporten en bewegen, maar dat kan ik niet

“**LUISTEREN NAAR JE LICHAAM EN VOORAL BLIJVEN GENIETEN VAN JE ETEN!**”

meer!” De standaardmethodes werkte voor Sanne niet en ze voelde zich op haar weg naar herstel niet altijd gehoord. Ze benadrukt hiermee hoe belangrijk een individuele aanpak is: “Blijf luisteren naar de patiënt en zoek naar oplossingen binnen zijn of haar mogelijkheden.”

### Luisteren naar je lijf

Op de vraag hoe het nu met Sanne gaat, antwoordt ze: “Graag zou ik er nog wat kilo’s af hebben, met name om mijn gewrichten zoveel mogelijk te ontlasten. Ik wil me vooral lekker in mijn vel blijven voelen. Na lang zoeken kwam ik steeds meer te weten over wat werkt voor mij: Bewust omgaan met eten en luisteren naar mijn lichaam. Op welke voeding reageert



Rianne van Lieshout, MSc en oncologisch diëtist, is werkzaam in het Máxima Medisch Centrum te Veldhoven

het goed en waar voel ik me lekker bij. Ik vind het daarbij heel belangrijk om af en toe gewoon iets lekkers te kunnen eten. Ben lief voor jezelf en blijf genieten van je eten!” Rianne bevestigt dat afvallen niet in alle gevallen lukt. Bijvoorbeeld wanneer training fysiek gezien niet mogelijk is, zoals bij Sanne. Ook andere niet te beïnvloeden factoren zoals een vervroegde overgang of (hormoon)medicatie kunnen soms sterker zijn dan de invloed van voeding en beweging.

### (H)erkenning

Ook al lijken pasklare antwoorden soms nog mijlenver, ongewenste gewichtstoename blijkt dus wel degelijk een onderbouwde bijwerking. Terug naar de kern van het verhaal: Je bent jong, in de bloei van je leven en krijgt de diagnose kanker. Het laatste wat je nodig hebt is de extra onzekerheid van ongecontroleerd aankomen tijdens je behandelingen. (H)erkenning rondom dit onderwerp wordt nog vaak gemist. Twijfel desondanks niet om bij een specialist, zoals een oncologisch- diëtist, fysiotherapeut of psycholoog, aan te kloppen wanneer je met vragen zit. Rianne: “Blijf voor jezelf opkomen en vraag om hulp. Ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg kosten veel tijd en verandering vraagt om een lange adem. Ik hoop door meer onderzoek in de toekomst passendere antwoorden te hebben voor mijn patiënten.”



DENNIS KEMPERMAN (32) WAS 28 TOEN ZIJN VRIENDIN MARIKE IN 2013 DE DIAGNOSE BORSTKANKER KREEG. VORIG JAAR SCHREEF HIJ OOK EEN STUK IN DIT MAGAZINE, NU BLIKT HIJ TERUG OP HET AFGELOPEN JAAR. DENNIS BLOGT OP DE BLOG VAN MARIKE: JONGENBORSTKANKER.NL.



# BLOG

DENNIS KEMPERMAN

*Een jaar geleden schreef ik op deze plek over hoe het was om een partner te zijn van een jonge vrouw met kanker. Ik schreef over mooie dingen: de intense liefde die je ervaart voor elkaar, dat je zelfs te midden van groot tumult bijzonder fijne momenten kunt hebben, zo veel lieve mensen die voor je klaar staan. En ik schreef over de minder mooie dingen: de angst, die misschien wel nooit meer helemaal weg gaat en de druk die een ernstige ziekte op je relatie legt.*

*Hoewel we toen al twee jaar na de diagnose waren, waren gevoelens nog vers. Kanker speelde iedere dag een rol in ons leven. Dat is het afgelopen jaar wel minder geworden. Marike verblijft voor haar werk 9 maanden in de Verenigde Staten en ze merkt daar hoe fijn het soms is als niet iedereen weet wat je doorgemaakt hebt. Hoe lekker het is om weer wat meer energie te hebben. Ik bezoek haar twee keer een langere periode, maar bewaak verder ons fort in Utrecht. Veel tijd alleen dus, de mogelijkheid om meer aandacht aan mezelf te besteden. Iets wat Marike altijd al heel belangrijk vond, maar te vaak sloeg ik dat advies in de wind. Niet belangrijk nu, dat komt later wel weer. Nu neem ik wel die tijd voor mezelf en daalt dan pas ook echt het besef neer: wow, wat hebben we toch veel meegemaakt de afgelopen jaren!*

*Het is ook een soort verwerking, die nu plaatsvindt. Soms moet er nu eenmaal tijd over heengaan voor je dingen in perspectief ziet. Je kunt niet in een keer alles weten en alles goed doen, al wil je dat zo graag. Ik denk aan mensen die momenteel iets soortgelijks meemaken. Hoe machteloos ze zich moeten voelen. Ik hoop dat ze zichzelf de tijd geven en met zelfcompassie kijken naar de manier waarop ze met zo'n zware periode omgaan. Het is al moeilijk genoeg, ook zonder dat je jezelf kwalijk neemt dat je het 'niet goed' doet.*

*Het leven wordt nu voor ons steeds weer wat normaler en dat voelt heel fijn. Toch zijn er soms momenten dat de angst en het ongemak weer even terug komen. Bijvoorbeeld als het gaat over onze kindervens. Marike is pas halverwege haar vijf jaar hormoontherapie en in die tijd kun je niet zwanger worden. Tijdelijk stoppen en proberen zwanger te worden is een optie. Maar hoe maak je zulke afwegingen, als patiënt, maar ook als partner. Natuurlijk wil ik graag kinderen, maar ik wil natuurlijk al helemaal dat Marike gezond blijft.*

*Tijdens zulke momenten waarin kanker toch weer een rol speelt, houd ik me vast aan een bekende uitspraak die Marike vaak gebruikt: Life isn't about waiting for the storm to pass, it's about learning to dance in the rain. Ook tijdens dit soort lastige momenten kun je namelijk geluk vinden. En dat lukt vaak extra goed als je loslaat hoe je vindt dat de dingen zouden moeten zijn en in plaats daarvan leeft in het nu.*

*Eens praten over hoe het is om partner van iemand met kanker te zijn? Mail me op [kempermandennis@gmail.com](mailto:kempermandennis@gmail.com).*





Leven met een grote kans op kanker

# “MIJN LEVEN IS EEN ACHT-BAAN”

BARBARA VAN DER LAAN (29) HEEFT FANCONI ANEMIE (FA), EEN ZELDZAME ERFELIJKE AANDOENING DIE VAAK LEIDT TOT BEENMERGFALLEN EN KANKER. “IK BEN GEEN KANKERPATIËNT, MAAR IK LEEF MET HET IDEE DAT IK EEN ZEER GROOT RISICO HEB HET TE KRIJGEN.” ONDANKS HAAR ZIEKTE EN DE STERK VERHOOGDE KANS OP KANKER, IS BARBARA EEN DOORZETTER. “IK KIES VOOR LEVEN.”

Al 23 jaar gaat Barbara elke drie, vier maanden naar het ziekenhuis voor controle. In 2010, 2013 en ook op dit moment heeft ze een voorstadium van baarmoederhalskanker. Daarvoor is ze meerdere keren preventief geopereerd. “Als kind is mij nooit uitgelegd wat mijn ziekte inhield en psychologische zorg was er al helemaal niet.” Toen ze in 2013 naar een FA-meeting in Amerika ging, voelde ze voor het eerst dat de diagnose juist was. “Dat was schokkend, maar voelde ook als een warm bad van herkenning”, weet Barbara zich nog goed

te herinneren. “Ik ben nu 29 jaar en gelukkig heb ik nu goede zorg.”

### **Opgeven is geen optie**

In Nederland zijn ruim honderd patiënten met FA bekend. De gemiddelde levensverwachting is 38 jaar. Barbara heeft niet het stempel kanker, maar voelt zich wel sterk verwant met jongeren met kanker. “Vorig jaar ben ik mee geweest met het AYA-skiweekend in Winterberg. Heerlijk vond ik dat. Ik kon even helemaal mezelf zijn en door het skiën kreeg ik weer vertrouwen in mijn

lichaam.” Barbara vervolgt: Ik voel sterke binding met jongeren die kanker hebben. Ik lig dan wel niet ziek op bed, maar

wetende dat je 100 procent kans hebt op mondkanker en 500 tot 700 keer zo'n hoog risico op wekendelenkanker hebt,

**Fanconi anemie (FA) is een zeer zeldzame, aangeboren aandoening** die kan leiden tot beenmergfalen en kanker. Bij FA maakt het beenmerg te weinig bloedcellen aan. De kenmerken verschillen per persoon. Omdat FA zo zeldzaam is en er voorheen niet veel patiënten de volwassen leeftijd bereikten, hebben weinig medisch specialisten ervaring met FA. Het is dus belangrijk dat FA-patiënten zelf goed op de hoogte zijn van de zorg die zij nodig hebben en daar expliciet op aandringen. Voor meer informatie: [www.fanconianemie.nl](http://www.fanconianemie.nl).

als JE  
JE GRENS  
AANGEeft  
BEN JE liefde  
VOOR JEZELF



>>

voelt als een tijdbom." Desondanks blijft Barbara positief en is ze een doorzetter. Haar felblauwe ogen sprankelen en verraden haar levenslust. "Genezen zal ik waarschijnlijk nooit, maar ik wil kiezen voor het leven. Opgeven is voor mij geen optie."

### Optimistisch

Hoewel Barbara vol levenslust zit, zijn er natuurlijk ook tijden dat ze niet happy voelt. "Ik ervaar het als een taboe om over depressie te praten. Mensen willen het vaak niet horen of zien. Misschien ben ik nu vrolijk, maar over een uur kan het anders zijn. Mijn leven is een achtbaan. Ik word van hot naar her geslingerd."

Ook in het dagelijks leven ervaart Barbara belemmeringen. "Ik ben vaak gekluisterd aan mijn appartement, omdat mijn lichaam mij in de steek laat. Ik heb een hekel om op de bank te moeten liggen. Ik zou graag sporten, maar vijfhonderd meter lopen is voor mij al een uitputting." Door haar aandoening heeft ze geleerd dat het belangrijk is je grenzen aan te geven. "Als je je grens aangeeft, ben je lief voor jezelf." Toch blijft Barbara optimistisch en een vechter. "Mijn kracht



komt van binnenuit. Ik probeer altijd, ook al lukt het niet. Ik mag me gelukkig prijzen met een hechte vriendengroep die mij steunt en accepteert zoals ik ben. Dat is heel mooi!" Veel energie krijgt Barbara ook van koken. "Sinds kort ben ik een foodblog gestart op [www.kitchenprinces.wordpress.com](http://www.kitchenprinces.wordpress.com). Speciaal voor mensen die chronisch ziek zijn, maar toch gezond, lekker en gemakkelijk willen eten."

### Belemmerd studeren

In 2007 is Barbara gestart met haar opleiding voor mondhygiëniste aan de Hogeschool Utrecht met de ambitie om ooit een eigen praktijk te beginnen. "Studeren als je chronisch ziek bent is een grote uitdaging", vindt Barbara. "Bij de opleiding tot mondhygiënist kijk je niet alleen in monden, maar moet je zelf ook een flinke mond hebben om het studeren mogelijk te maken, is mijn ervaring." Barbara ervaart helaas vaak onbegrip bij zowel medestudenten als docenten. "Dat frustrert. Omdat ik deze studie echt heel erg leuk vind, geeft mij dat kracht om te bikkelen en in een aangepast tempo mijn diploma te halen. Dat mijn lijf de norm niet bij kan houden, betekent niet dat ik thuis moet zitten. Ik probeer het tegendeel te bewijzen! Mijn droom is om mijn eigen praktijk te starten voor angstige patiënten. Ik

weet namelijk zelf hoe het is om angstig te zijn. Mijn diploma is bijna in zicht. De afstudeerstage is klaar, de minor ondernemerschap is afgerond en de opzet van mijn scriptie staat. Eind dit jaar hoop ik mijn diploma op zak te hebben."

### Meer bekendheid

Ondanks Barbara's positivisme en doorzettingsvermogen, loopt ze dus regelmatig tegen veel onbegrip aan. Een speciale website over Fanconi anemie heeft bijgedragen aan meer bekendheid over haar ziekte. Barbara is betrokken bij de FA-werkgroep. Ze heeft contact met lotgenoten - onder andere via Facebook - en draagt haar steentje bij in de organisatie van Familiedagen en FAdult borrels. "Ik heb inmiddels behoorlijk wat contacten met lotgenoten via Facebook. "Heel waardevol maar tegelijkertijd ook moeilijk. Je weet dat je geen echt afscheid van elkaar kunt nemen als ze vroegtijdig overlijden."

Barbara is gelukkig nog heel gezond voor een FA-patiënt. Plannen heeft ze gemaakt tot haar dertigste. "Niets van wat ik in gedachten had - huisje, boompje, beestje - is tot nu toe gelukt. Aan de ene kant, vind ik dat heel vervelend. Aan de andere kant, mag en kan eigenlijk alles weer. Alle plannen liggen open. En ik ga ervoor!"



Een huis voor iedereen die te maken heeft met kanker

**JONGEREN  
EN KANKER**  
DAT VERANDERT ALLES.

# Jongeren weekend

16, 17 & 18 juni



"Jij komt toch ook?"

Aanmelden: [rebecca@jongereneenkanker.nl](mailto:rebecca@jongereneenkanker.nl)

Voor meer informatie: [www.stichtinghuisaanhethetwater.nl](http://www.stichtinghuisaanhethetwater.nl)



**JK**

MAGAZINE OVER JONGEREN EN KANKER



**JONGEREN  
EN KANKER**

DAT VERANDERT ALLES.