

Blog: Survivor of ex-kankerpatiënt



Dan ben je plots survivor. Althans, zo noemen veel mensen dat. Je hebt de kanker overleefd, dus dan krijg je een stoere naam. Maar jij voelt je helemaal niet zo stoer. Na alle behandelingen ben je bekaf en zou je het liefst wegkruipen. Je verstoppen voor iedereen, die denkt dat jij gewoon weer beter bent. Natuurlijk is zo'n naam niet verkeerd bedoeld. Uiteindelijk is het toch een handige manier om internationaal over hetzelfde te kunnen spreken. Bij de naam Cancer Survivorship weet iedereen die met de ziekte te maken heeft waar het over gaat. Het voelt voor mij alleen wat wrang. Het woord uitspreken geeft me een naar gevoel en het horen ervan voelt pijnlijk.

Winnaar?

Beter worden na kanker: iets wat elke patiënt wil. Helaas is het niet voor iedereen weggelegd. Er zijn zoveel mensen die strijden tegen deze ziekte, die de eindstreep niet halen. Waarom krijgen die geen stoere naam? Waarom worden zij gezien als de verliezers, terwijl zij misschien net zo hard of soms zelfs harder hebben gestreden? Niet verkeerd bedoeld, maar ik vraag het me gewoon af. Kanker is namelijk een ziekte en geen wedstrijd, dus waarom zou je de namen winnaar en verliezer gebruiken? Wij, de gezonde bevolking, zien survivors namelijk vaak als winnaars, maar bij een ziekte als kanker klinkt het gewoon niet gepast.

Onbegrip

We verwachten van survivors ook vaak dat zij sterker uit de strijd komen en nu alles aankunnen. Kijken tegen ze op. Helaas, zo werkt het niet. Kanker is een ziekte die ook bij mij alle energie wegzuigt. Hoe goed ik ook hersteld lijk te zijn, de effecten van de ziekte ervaar ik nog steeds. Moe, duizelig, verlies van evenwicht. Problemen die anderen alleen bij een griepje hebben, ervaar ik, net als vele anderen na kanker, bijna elke dag. En problemen met communicatie, geheugenverlies, concentratie. Ik ben niet alleen als het gaat om blijvende klachten: Uit het onderzoek ['Doneer je ervaring'](#) over de late gevolgen van kanker uit 2017 van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) blijkt namelijk dat 65% van de 3679 deelnemers een of meer late gevolgen ervaart.

Je ziet het echter niet van de buitenkant en dat maakt het zo lastig. Jij bent een survivor, maar zo voel je je niet. En dat iedereen in je omgeving dat wel denkt, maakt het nog moeilijker.

Werk

Je collega's verwelkomen je hartelijk, maar verwachten ook dat je nu weer aan de slag kan. Het weer oppakken als vanouds. Ze zien niks meer wat op de kanker wijst, dus alles is weer oké. Dat is niet altijd waar. Maar je durft het niet te zeggen. Bang voor onbegrip van de anderen: Je ziet er toch weer goed uit? Bang om je baan te verliezen als je de baas vertelt waar je mee worstelt: Sorry, maar ik kan je hier niet mee helpen.

Al die angsten maken het nog erger. Niemand weet wat er met je aan de hand is. Terwijl jij je kapot werkt, omdat je het niet aan kan. Want je wilt het niet laten zien. Jij bent namelijk die survivor, waarvan iedereen de grootste dingen verwacht. Jij blijft ervoor vechten, maar zonder hulp van buitenaf gaat dat niet. Is het nu iets duidelijker, waarom ik de naam 'survivor' wat naar vind klinken. Waarom niet gewoon ex-kankerpatiënt? Want uiteindelijk is het toch niet meer of minder dan dat.

Kader: Survivor en Taskforce Survivorship

Omschrijving volgens [het Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#):

Mensen met de diagnose kanker die perspectief hebben op (over)leven, krijgen in de medische wereld vaak de naam (cancer) survivors. De term wordt overigens verschillend gebruikt: Terwijl hier voor de een alle patiënten met de diagnose kanker onder vallen, geeft de ander deze naam alleen aan kankerpatiënten die, nadat ze enkele jaren geleden de diagnose hebben gekregen, kankervrij zijn verklaard. Soms worden de naasten van de zieke persoon ook 'survivor' genoemd. De naam lijkt alleen kanker gerelateerd, want bij andere ziektes wordt hier geen gebruik van gemaakt.

Survivorship

Begin 2017 is de Taskforce Cancer Survivorship gestart geïnitieerd vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL): Een initiatief van een twintigtal zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers om samen te werken aan passende begeleiding en zorg voor cancer survivors. De opdracht van de taskforce is om goede zorginitiatieven te bieden voor overlevers van kanker. Zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers en onderzoekers slaan hiervoor de handen ineen. Zij richten zich op de volgende thema's:

- De late effecten
- psychosociale en fysieke effecten
- werk en werkhervatting
- organisatie van zorg voor cancer survivors.

AYA, de jonge survivors



AYA logo



*Gespreksagenda 'Ik en mijn....' zorgbehoeften
Nationaal AYA 'Jong en kanker' Zorgnetwerk*

Jongvolwassenen die tussen de leeftijd van 18 en 35 jaar voor het eerst gediagnosticeerd worden met kanker zijn te oud voor de kideroncologie. Met hun vragen die niet direct over hun tumor en de behandeling gaan, konden zij ook niet goed terecht bij de zorg voor volwassenen. Daarom hebben zorgprofessionals samen met deze 'AYA's' (Adolescent & Young Adults) leeftijdsspecifieke zorg ontwikkeld die bedoeld is voor AYA's en hun naasten. Deze zorg is verenigd in het [nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk](#).

Dit zorgnetwerk organiseert AYA basiszorg in algemene ziekenhuizen en voor meer complexe zorg kunnen patiënten terecht bij de AYA kenniscentra van de UMCs. Nederland is hierbij onderverdeeld in zes regio's. In de AYA kenniscentra zijn o.a. AYA poli's te vinden. Hierbij wordt zorg tijdens en na de behandeling geboden die past bij belangrijke thema's in het leven van AYA's, zoals fertiliteit, relaties en seksualiteit, hypotheek en verzekeringen, late effecten. Werk vormt hierbij ook een belangrijk thema. Bij die poli's kunnen zowel nieuwe patiënten als juist ook de 'jonge survivors' terecht met hun leeftijdsspecifieke vragen.