



Leven na kanker

EEN SPECIALE UITGAVE VAN
KWF KANKERBESTRIJDING
2019

*'Langzaam
groeiden we
weer naar
elkaar toe'*

KANKER HAD IMPACT
OP DE RELATIE VAN DAVE Pagina 4

Hulp na
kanker
Waar kun je
terecht?

Pagina 8

MEENEEM-
MAGAZINE
• MEENEEMEXEMPLAAR • MEENEEMEXEMPLAAR



nfk

Doneer je ervaring. Ook jouw stem helpt.

Wij zijn benieuwd waar (ex-)kankerpatiënten tegenaan lopen, en vragen je daarom om jouw ervaring te delen via Doneer Je Ervaring: het grootste landelijke panel van (ex-)kankerpatiënten. Als panellid ontvang je ± 3 vragenlijsten per jaar, over verschillende thema's. Door jouw ervaring te delen zorg je ervoor dat jouw stem telt. Wij laten die stem horen in de zorg, bij verzekeraars, in de politiek en in de media.

**Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties**

Zet jouw ervaring met kanker in zodat wij de belangen van kankerpatiënten beter kunnen behartigen. Meld je aan voor ons panel op doneerjeervaring.nl.

Colofon

Leven na kanker is een initiatief van KWF Kankerbestrijding. Het magazine is mede mogelijk gemaakt door (ex)kankerpatiënten. Wil je nog een gratis exemplaar, bijvoorbeeld om aan iemand anders te geven? Ga naar kwf.nl/bestellen.

Redactie

KWF: Nanoek Bos, Joyce Heisen, Everdien Klein Poelhuis, Joanne Scheele
Kris Kras Context, Content and Design

Fotografie

Ruud Binnekamp (cover),
Edith Paol, Willem Jan Ritman,
Marijke Volkers, Jan Zandee

Vormgeving

Kris Kras Context, Content and Design

Tweede druk

EMP Grafimedia

Het magazine Leven na kanker wordt op een CO₂-neutrale manier gedrukt.



KWF Kankerbestrijding

Postbus 75508
1070 AM Amsterdam

E publieksservice@kwf.nl

T 020 570 05 00

kwf.nl



Overname

Overname van artikelen en andere informatie is alleen toegestaan na voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie, mits met bronvermelding.

Inhoud

ALS JE KANKER HEBT OVERLEefd, IS HET NOG NIET UIT JE LEVEN

Ervaringen van (ex)kankerpatiënten



Pagina 14: Doodmoe na de behandeling | Patricia

'Van weekenden vol feestjes, naar thuis op de bank'

Pagina 20: Leren leven met onzekerheid | Martin

'Mijn lontje is korter, dat moet ik accepteren'



EN VERDER

4 Langzaam weer dichter bij elkaar

Blaaskanker had impact op de relatie van Dave

6 Relatieproblemen na kanker

Psychotherapeut aan het woord

7 5 meest voorkomende klachten

Over emoties, vermoeidheid, relatieproblemen en andere gevolgen

8 Klachten? Bespreek ze

met een oncologie-verpleegkundige, specialist of een huisarts

11 Patiëntenorganisatie

Stichting Olijf is er speciaal voor vrouwen met gynaecologische kanker

12 Wat kanker met vriendschap doet

André en Remco gaan de ziekte met humor te lijf

16 Vermoeidheid na kanker

Psycholoog aan het woord

17 Donateur of vrijwilliger worden?

Nel Rietbroek draagt graag iets bij

18 Waar naartoe

Alle hulp dichtbij

22 Emoties na kanker

Psycholoog aan het woord

23 Vraagbaak

Ervaringen met kanker.nl van (ex)patiënten



Kanker had impact op de relatie van Dave

‘IK NAM MEER AFSTAND’

Dave kreeg in 2016 de diagnose blaaskanker. Iets wat hij op dat moment maar moeilijk kon geloven. Jaren na zijn behandeling wordt hij nog regelmatig overvallen door de angst om dood te gaan. En dat had impact op zijn relatie.

Dave: “Toen de arts me vertelde dat ik blaaskanker had, wilde ik het eerst niet geloven. Ik rookte niet, at gezond, was jong... Ik was ervan overtuigd dat ik geen kanker kon hebben. Toen eindelijk tot me doordrong dat het toch zo was, schoot door m'n hoofd: nu ga ik dood. Op jonge leeftijd verloor ik een neef aan blaaskanker. Direct dacht ik aan hem.”

Ongeloof

“Vlak daarna begonnen de behandelingen: een operatie en een half jaar blaasspoelingen met chemotherapie. Uitgewerkt in schema's van weken en dagen. Terwijl mijn partner Sander en ik nog vol ongeloof en verslagenheid zaten. De situatie was zo onwerkelijk.”



Op slot

“Sander was mijn grote steun. Tijdens, maar ook na de behandeling. Want eigenlijk was de periode erna nog veel heftiger. De gedachte dat ik dood zou kunnen gaan, bleef door m’n hoofd spoken. En of je wilt of niet, dat heeft impact op je relatie. Ik merkte dat ik afstandelijker werd naar Sander toe. Op een bepaalde manier ging ik op slot. Ik wilde niet knuffelen of aangeraakt worden, had minder behoefte aan intimiteit. Terwijl ik Sander eigenlijk juist heel hard nodig had. Sander had hier alle begrip voor, maar hij vond het lastig dat hij niets voor me kon doen. Het hielp niet dat ik me steeds verder terugtrok. Ik heb me daar heel schuldig over gevoeld.”

Naar elkaar toegroeien

“Je kan in een relatie niet zonder intimiteit. Toch heeft het ruim een jaar geduurd voordat ik daar weer echt

in kon investeren. Beginnend met kleine dingen. Een kaartje om te laten weten hoeveel Sander voor me betekent, bijvoorbeeld. Langzaam zijn we weer dichters naar elkaar toegegroeid. En werd praten en intiem zijn weer fijner en vanzelfsprekender. Ook de gesprekken met mijn huisarts hierover hebben me geholpen. Soms is het makkelijker om er met een buitenstaander over te praten. Haar frisse blik hielp me weer verder.”

Eerder openstellen

“Wanneer je zoiets meemaakt, beseft je hoeveel je van elkaar houdt. Als ik tijdens en na mijn ziekte iets anders had kunnen doen, was het me eerder openstellen. Niet alleen naar Sander toe, maar ook naar de mensen om me heen. Ik merk nu dat dat mij ontzettend helpt bij het verwerken van alles wat er is gebeurd.”

‘Sander was mijn grote steun’

Door kanker kan een relatie onder druk komen te staan. Het kan helpen om samen hulp te zoeken bij een therapeut. *Lees hier meer over op pagina 6.*





Komen jullie er samen niet uit en hebben je partner en jij behoefte aan hulp bij het oplossen van relatieproblemen? Via kanker.nl/verwijsgids vind je een database met deskundigen.

Relatieproblemen na kanker 'KOM IN BEWEGING'

Het leven weer oppakken na kanker is niet voor iedereen even makkelijk. De ziekte kan je relatie flink op de proef stellen. Herkenbaar? Psychotherapeut Christien de Jong ontvangt in haar praktijk veel stellen die met kanker te maken hebben. Samen met hen zoekt ze manieren om verder te gaan.

"Iedere situatie is anders, maar er zijn dingen die ik bij veel cliënten terugzie. Als een behandeling is afgelopen, beland je samen in een nieuwe fase. Het leven gaat verder. Tegelijkertijd valt er een hoop te verwerken. Als (ex)patiënt kan je je bijvoorbeeld erg alleen

voelen naast een partner die weer gaat werken. Ook komt het voor dat iemand zich zo focust op het herstel dat aandacht voor de partner erbij inschiet.

Dat kanker je relatie onder druk zet, is dus niet zo vreemd. Soms voelt het veiliger om te kibbelen over alledaagse dingen, dan te praten over pijnlijke veranderingen. Terwijl dit juist belangrijk is, zo nu en dan. Ik begeleid stellen bij het voeren van die lastige gesprekken. Zo ontstaat er, als het goed gaat, begrip voor elkaar. Geen pratens? Samen dingen ondernemen, kan de band ook versterken. Dat geef ik dan als tip."

Wist je dat.....



Zorgen

...38% van de (ex)kankerpatiënten zich zorgen maakt over zijn of haar relatie?



Gevoelens

...het in een relatie lastig kan zijn, omdat je niet altijd hetzelfde voelt op hetzelfde moment?



Samen

...als praten niet lukt, samen iets ondernemen de band ook kan versterken?

5 MEEST VOORKOMENDE KLACHTEN NA KANKER

Kanker en de behandeling ervan zijn ingrijpend. Van de (ex)kankerpatiënten ervaart 86% klachten tijdens of na de behandeling. De meesten zoeken daarvoor steun bij mensen in hun omgeving en/of een zorgverlener.

1 Emoties

Angst, onzekerheid, spanning, somberheid, eenzaamheid; dit zijn heel normale reacties op een bedreigende situatie als kanker. Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe je het beste met kanker kunt leven. Iedereen verwerkt het op zijn of haar eigen manier en in een eigen tempo.

2 Vermoeidheid

Vermoeidheid na kanker is anders dan 'gewone' moeheid. De ernst ervan staat niet in verhouding tot de lichamelijke inspanning. Ook gaat het niet over na rust. Vermoeidheid na kanker is niet bij iedereen hetzelfde en kan van tijd tot tijd verschillen.

3 Impact op de relatie

Kanker kan een zware wissel trekken op de relatie. Beide partners moeten wennen aan een nieuwe situatie en dat gaat niet vanzelf. Het kan moeilijk zijn om elkaar goed te begrijpen. Met elkaar praten en elkaar steunen: 'tweerichtingsverkeer' blijft belangrijk. Dát is door de ziekte niet veranderd. Een relatie blijft een kwestie van geven en nemen.

4 Bijwerkingen en gevolgen van de behandeling

Bijna iedereen krijgt een behandeling die meer of minder belastend is. Bijwerkingen zijn meestal tijdelijk, maar er zijn ook blijvende gevolgen. Bijvoorbeeld littekens of onvruchtbaarheid. Of neuropathie: een aandoening waarbij de zenuwen zijn beschadigd. De klachten daarvan beginnen vaak in de tenen en vingertoppen en kunnen bestaan uit een doof gevoel, prikkelingen of pijn.

5 Het leven weer oppakken

De draad oppakken kost tijd. Vaak verandert de kijk op het leven, waardoor ook het contact met andere mensen verandert. Door onzekerheid is het soms lastig om weer lichamelijk actief te zijn. Het kan iemand tijd kosten om weer vertrouwen te krijgen in het eigen lichaam.

Oncologieverpleegkundige, specialist en huisarts

Klachten? Bespreek ze met ons

Veel (ex)patiënten ervaren klachten tijdens of na de behandeling. Het kan helpen om erover te praten met een professional. Met je oncologieverpleegkundige, specialist of huisarts, bijvoorbeeld. Als het nodig is en je dat wil, verwijst hij of zij je naar een zorgverlener die raad weet met jouw specifieke klachten.



ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE

Als je kanker hebt, kom je verschillende zorgverleners tegen: de huisarts, een specialist, en een oncologieverpleegkundige. De patiënt kan met vragen bij de oncologieverpleegkundige terecht. Dat geldt ook voor naasten, vertelt Carlijn Jongbloets, oncologieverpleegkundige in het Jeroen Bosch Ziekenhuis.

'Als oncologieverpleegkundige ben je een emotionele steun voor patiënt en naasten'

Carlijn Jongbloets

"Tijdens hun behandeling zie ik patiënten regelmatig. Om chemo- of immunotherapie toe te dienen, maar al even belangrijk: om te checken hoe het met hen gaat. Dat is dan ook de eerste vraag die ik stel als ik iemand zie. Een oncologieverpleegkundige begeleidt patiënten en naasten tijdens de behandeling. Zo nodig schakel ik andere zorgverleners in, bijvoorbeeld maatschappelijk werk. Ook geef ik praktische tips voor tijdens de behandeling. Heb je vragen over je behandeling

en wat daar allemaal bij komt kijken, of zit je iets dwars, dan kun je bij mij terecht. Ik ben heel betrokken, probeer patiënten zoveel mogelijk bij te staan in deze vaak lastige periode. Als de behandeling is afgelopen, nemen we afscheid. Maar vaak is dat niet definitief. De meeste ex-patiënten komen nog een aantal keer op controle bij de specialist. Veel van hen komen daarna even buurten bij ons op de afdeling. Fijn, want je bouwt toch een band op."



'Als huisarts ben ik er ook ná de behandelfase'

Elly Vogelzang

HUISARTS

Er zijn. Dat is volgens huisarts Elly Vogelzang het belangrijkste dat je kunt doen voor iemand met kanker. In alle fases van de ziekte.

“Een huisarts is er voor, tijdens en ook na de behandelfase, als iemand niet meer regelmatig naar de specialist toe hoeft. Als je net de diagnose kanker hebt gehad, kun je het gevoel hebben dat je in een achtbaan zit; klachten als vermoeidheid en emotionele problemen komen veel voor. Ook behandelingen zoals chemotherapie en bestraling kunnen vervelende klachten opleveren. Daar vraag ik naar. Ik onderzoek waar iemand

behoefte aan heeft en pas daar mijn begeleiding op aan. Als het nodig is, verwijs ik bijvoorbeeld door naar mijn praktijkondersteuner, of een psycholoog. Ik leef mee met de patiënt en zijn of haar familie. Ik merk dat het mensen helpt als ik dat laat zien. Soms ben ik ook een soort vertaler: als iemand een gesprek heeft gehad bij de specialist en iets niet helemaal begrijpt, nemen we het samen nog eens door, zodat alles duidelijk is.”



'Het gesprek is heel belangrijk'

Haiko Bloemendal

INTERNIST-ONCOLOOG

Een internist-oncoloog behandelt en begeleidt mensen met kanker. Heb je last van klachten, dan kun je die bespreken met de internist-oncoloog, vertelt Haiko Bloemendal. Hij is verbonden aan het Meander Medisch Centrum.

“Het verschilt per patiënt in welke mate de internist-oncoloog betrokken blijft na de behandeling. De een zie je eens per jaar, de ander vaker. Maar of je iemand nu weinig of veel ziet: het gesprek is heel belangrijk. Voor veel mensen is dit een zware periode. Als blijkt dat iemand klachten heeft, maak ik daarvan een

inschatting: zijn ze gerelateerd aan de ziekte of is er iets anders aan de hand? En hoe kunnen mijn collega's en ik helpen? Als er een vervolgonderzoek nodig is, coördineer ik dat. Eventueel verwijs ik door naar een gespecialiseerde zorgverlener. Bij chronische vermoeidheid of aanhoudende somberheid bijvoorbeeld.”





'Bij Olijf vind ik vrouwen met soortgelijke ervaringen'



Olijf geeft steun en informatie aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad) en aan hun naasten. Denk aan eierstokkanker, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, vulvakanker of vaginakanker. Meer informatie? Bezoek olijf.nl.

Van vrouwen, voor vrouwen

Stichting Olijf

Het is hoog tijd dat het taboe op gynaecologische kanker wordt doorbroken, vindt Helma. In 2011 bleek dat zij vaginakanker had. Inmiddels is de ziekte onder controle en werkt ze als vrijwilliger bij Olijf: een patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker.

“Toen ik hoorde dat ik vaginakanker had, was ik totaal niet bekend met de ziekte. Hetzelfde gold voor de mensen om mij heen. Je praat toch makkelijker over je borsten dan over je vagina, ook met vriendinnen. Op een gegeven moment heb ik besloten om het maar gewoon te gaan benoemen. Het onderwerp wordt immers alleen bekender als je het ter sprake brengt.”

Niet alleen

“Via mijn man kwam ik terecht bij Olijf. Zijn eerste vrouw, helaas overleden aan baarmoederhalskanker, zat in het bestuur van de stichting. Sinds 2013 ben ik er vrijwilliger. Het is een netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker, voor vrouwen met gynaecologische kanker. Dat vind ik mooi. Het gevoel dat ik niet de enige ben, heeft me geholpen in mijn verwerkingsproces. We zijn aanwezig bij thema-avonden van inloophuizen en staan op beurzen. Ook ‘bevrouwen’ we een lotgenotencontactlijn. Ik hoop andere vrouwen het gevoel te geven dat ze niet alleen zijn.”

NAASTEN

Wat kanker met vriendschap doet

HUMOR

MAAKT HET DRAAGLIJKER

Vrienden André van der Toorn en Remco van der Kruk vinden er geen doekjes om. Kanker is een rotziekte en ze gingen die te lijf met humor en relativering. Ze beschrijven hun vriendschap als 'een goed huwelijk, zonder seks'. In het kantoor van Remco in de Amsterdamse Houthaven treffen ze elkaar.

'Ik gun iedereen een soort Remco'



André





Vriendschap is mijn lifeline

Geen invoelend 'hoe gaat het er nu mee?' maar een keiharde grap. Zo springen de vrienden met elkaar om. Ze werden vrienden in de jaren '90 toen ze beiden bij de KRO werkten. Die vriendschap werd voor André (presentator van Wegmisbruikers) een *lifeline* toen in 2017 duidelijk werd dat er iets heel erg mis was in zijn lichaam. "In blinde paniek belde ik Remco. Hij was onderweg naar huis, maar draaide om en sindsdien was hij er op letterlijk álle momenten dat ik hem nodig had. Als ik gek werd van de onduidelijkheid in het ziekenhuis, ging hij eropaf. Als ik als een hoopje ellende in bed lag, trok hij mij eruit om iets te gaan doen. Hij heeft 15.000 kilometer gereden om er voor mij te kunnen zijn."

Gele ruitensproeiervloeistof

André zoekt in zijn telefoon een appje van Remco: "Lieve vriend, we gaan het komende kanker half jaar kankerhard rammen. Ik ben en blijf bij je. Elke dag. We gaan dit overwinnen". Remco: "Ja, een beetje pathetisch, maar zo voelde ik het wel. We gaan hier samen uitkomen. En ach, wat kost mij zo'n appje nou..." De mannen kijken elkaar aan en lachen. André daarna bloedserieus: "Vergis je niet: Remco is mijn reddende engel, mijn steun en

toeverlaat. Toen ik geopereerd werd aan een tumor in mijn rug, toen ik de diagnose non-Hodgkin-lymfoom kreeg, toen ik in een revalidatiecentrum zat om weer te leren lopen. Maar ook toen ik laatst ruitensproeiervloeistof bij een benzinstation had gekocht. Bleek dat spul geel te zijn. Ik kan sinds de talloze zakken chemo geen gele vloeistof meer zien. Mijn hele lichaam sloeg ongecontroleerd op hol en ik stond te trillen op mijn benen. Ja, dan bel ik Remco en roep help!. 'Gewoon erin gooien lul', zegt hij dan. 'Niets aan het handje'."

Geen geneuzel meer

De vrienden hadden er vertrouwen in dat het uiteindelijk goed zou komen. Remco: "Er ging een vrachtwagen aan medicijnen in dat lijf van André. De artsen gingen er met gestrekt been in, wij ook. Dat moest goedkomen. En zo niet, dan toch." André: "En dan komt het goed. Krijg je een prachtig bericht. Maar inmiddels weet ik dat het leven na de kanker misschien nog wel zwaarder is. Je hebt geen houvast meer, je moet je leven opnieuw uitvinden. Wat ik wél weet: ik heb geen zin meer in gedoe, geneuzel. Kijk ook niet vooruit. Zonde van de tijd en energie. Want morgen kunnen alle kaarten opeens weer anders liggen. Gelukkig denkt Remco daar precies zo over!"



'We zijn er met een gestrekt been ingegaan'

Remco





Na haar behandeling was Patricia doodmoe

‘MIJN OUDE IK GA IK NOOIT MEER WORDEN’

Patricia kreeg in 2016 borstkanker. Juist toen ze heel lekker in haar vel zat. Van elke dag in de boksschool ging ze naar dagen doodmoe op de bank. Hulp zocht ze niet. Tot ze bij het crisisteam terechtkwam. Dit opende haar ogen: het moest anders.

“Voordat ik ziek werd, had ik een druk leven. Ik had mijn dochter, een drukke baan en soms wel vier verjaardagen op een dag. Ik was sterk, mentaal en fysiek. Net voor mijn scheiding ben ik gaan boksen en dat wierp z’n vruchten af. Ik werd gespierder en bouwde meer zelfvertrouwen op. En toen kreeg ik kanker. De diagnose *matchte* totaal niet met hoe ik me voelde. Ik dacht: ik ben sterk, ik ga dit gewoon doen. Alsof ik griep had.”

Thuis op de bank

“Je conditie op peil houden, is goed voor je herstel, dus bleef ik sporten. Maar tijdens de chemokuren kreeg ik een longembolie. Sporten ging niet meer.



Werken ook niet. M'n lichaam wilde niet. Ik ben daar zo kwaad om geweest. Van weekenden vol feestjes zat ik ineens thuis op de bank. Letterlijk tussen vier muren. Mijn conditie ging van *skyhigh* naar drie keer niks."

Geestelijke klappen

"Het is niet gek dat dat geestelijk ook klappen geeft. Maar praten met een professional zag ik niet zitten. Ik was geen slachtoffer, ik was een vechter. Ik redde me wel. Ergens wist ik wel dat ik niet zo sterk was als dat ik me voordeed. Maar er moest een crisisteam aan te pas komen om mijn ogen echt te openen. Want niet veel later ging het licht even helemaal uit. Ik heb toen eindelijk hulp van een psycholoog geaccepteerd. Ze heeft letterlijk voor me getekend hoe zij de dingen zag waar ik tegenaan liep. En dan moet je zeggen: dat klopt. Dat vond ik moeilijk. Ik wilde zo graag weer mijn

oude ik zijn. Alleen ga ik die nooit meer worden. Ik moest heel wat fases doorlopen om dat te accepteren."

Vraag om hulp

"Dat blijft een van mijn grootste pijnpunten. Maar dat ik niet anders kan, is nu wel duidelijk. Bij elke verjaardag waar ik 'ja' op zeg, weet ik dat ik de volgende dag de prijs betaal. Ik ben soms zo moe, dat ik letterlijk niet meer kan. Dat snappen mensen niet als ze de dag ervoor een vrolijke foto van me zien op Facebook. Dus ja, je raakt vrienden kwijt. Ook dat is moeilijk, maar het is niet anders. Ik merk dat ik me stukken beter voel als ik wel keuzes maak. Ik kan iedereen die te maken krijgt met kanker adviseren: vraag op tijd psychische hulp. Je leven gaat veranderen, denk niet dat je daarboven kunt staan. Als ik dat eerder had beseft, waren de klappen voor mij minder hard geweest."

Vermoeidheid komt regelmatig voor bij (ex)kankerpatiënten. Het komt uit het niets, op de vreemdste momenten van de dag. Op *pagina 16* vertelt een psycholoog wat eraan te doen is.

'Door keuzes te maken voel ik mij beter'





Chronische vermoeidheid na kanker kan verschillende oorzaken hebben: ziekte, stress, chemo, hormoonbehandelingen. Als je langere tijd moe bent, ontstaan er bepaalde patronen en kan je in een vicieuze cirkel terecht komen. Opladen lukt dan niet meer. Dit kan ook samengaan met andere klachten als hoofdpijn en somberheid.

Vermoeidheid na kanker

'SAMEN KUNNEN WE ER IETS AAN DOEN'

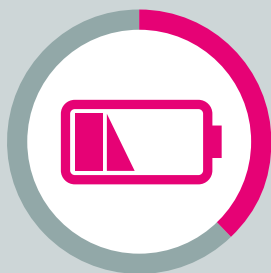
Ben je de h le tijd moe en belemmert dit je in het dagelijks leven? Mogelijk kamp je met chronische vermoeidheid. Dit komt vaak voor na kanker.

"Veel mensen vinden het lastig om hiermee naar de huisarts te gaan. Ze willen niet zeuren, of denken dat er niks aan te doen is", vertelt Susanne Steur, psycholoog bij het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC). "Terwijl het een serieuze klacht is waar we in veel gevallen iets aan kunnen doen. Een behandeling heeft impact. Het is normaal dat je daar nog een tijdje last van hebt.

Herstellen duurt ongeveer een half jaar. Is de vermoeidheid daarna niet minder, of juist erger? Bespreek dit dan met de huisarts of specialist. Zij kunnen doorverwijzen naar het NKC bijvoorbeeld. Belangrijk, want het is lastig om dit zelf op te lossen.

Wij helpen bij het doorbreken van patronen die vermoeidheid in stand houden. Bij het begin van de behandeling vraag ik pati nten vaak: wat zou je doen als je niet voortdurend moe was? Dat helpt hen bij het bedenken van heldere doelen. Daarop baseren we vervolgens tijdelijke leefregels op maat."

Wist je dat.....



Chronisch

...39% van de (ex)kankerpati nten last heeft van extreme, chronische vermoeidheid die er ineens is?



Verschil

...deze chronische vermoeidheid heel anders is dan een gewone vermoeidheid die je voelt na het leveren van inspanning?



Hulp

...er vaak iets gedaan kan worden aan chronische vermoeidheid, zodat je er beter mee kan omgaan en er minder last van hebt?



'Iets bijdragen maakt mij gelukkig'

Een steentje bijdragen in de strijd tegen kanker. Dat maakt Nel Rietbroek gelukkig. Zij besloot zich in te zetten als donateur én vrijwilliger voor KWF Kankerbestrijding.

"In onze omgeving krijgen we steeds vaker te maken met kanker. Onlangs kreeg een jonge vriendin de diagnose melanoom. Op zo'n moment sta ik machteloos, maar steun ik waar ik kan. Ik stuur kaartjes, breng bloemen. Ook wil ik iets betekenen voor de kankerbestrijding. Door financieel te steunen en door me sterk te maken als vrijwilliger."

Ook donateur of vrijwilliger worden?

Ontdek op kwf.nl
wat mogelijk is.

Klachten na kanker

Blijf er niet mee lopen



Klachten? Vaak helpt het om ze te bespreken met je partner, familie of vrienden. Erover praten kan het begin zijn van verbetering.

Informeer bij je ziektekostenverzekeraar of de kosten worden vergoed

Eerste aanspreekpunt

De huisarts, de (gespecialiseerd) verpleegkundige en de behandelend arts zijn meestal het eerste aanspreekpunt. Voor begeleiding, het geven van informatie over de ziekte, behandeling en mogelijke klachten, en voor het ondersteunen bij beslissingen over de behandeling. Is het nodig, dan verwijst hij of zij door naar extra ondersteuning of de juiste zorgverlener, zoals een fysiotherapeut, psycholoog of relatietherapeut.

Steuntje in de rug

Sommige mensen lukt het niet om er op eigen kracht uit te komen. Dan is een extra steuntje in de rug nodig. Om uit te zoeken wat een geschikte manier is om met de ziekte, en alles wat daarbij komt kijken, om te gaan. Soms kan het fijn zijn om je gedachten, gevoelens en vragen te delen met een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger, zoals een dominee, imam of humanistisch raadsman. Soms helpt begeleiding van een

psycholoog of psychiater. Psycho-oncologische centra zijn gespecialiseerd in psychologische zorg bij kanker.

Aanpassingsstoornis

Bij sommige mensen kan een aanpassingsstoornis ontstaan. Dan is het moeilijk om je aan te passen aan een leven met kanker. De problemen zijn ernstig en gaan niet over. Hiervoor is een psychologische behandeling beschikbaar. Je huisarts kan je hierover informeren en doorverwijzen.

Iedereen welkom

Bij een inloophuis kun je zonder verwijzing of afspraak terecht om in een huiselijke omgeving te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. Ruim 80% van de bezoekers geeft aan dat het inloophuis hun kwaliteit van leven verbetert. Adressen: kanker.nl/verwijsgids.

Stel al je vragen over kanker

Op kanker.nl vind je betrouwbare informatie over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker. Je vindt ook ervaringen van andere patiënten en hun naasten. (Ex)patiënten en naasten kunnen met vragen, zorgen of twijfels:

- **bellen:** 0800 - 022 66 22 (gratis)
- **chatten:** kanker.nl
- **e-mailen:** infolijn@kanker.nl

Zoek je hulp tijdens en na je behandeling? Via kanker.nl/verwijsgids vind je begeleiding en gespecialiseerde zorg bij jou in de buurt.

JOUW ERVARINGEN DELEN VOOR JOUW BELANGEN

Binnen de NFK werken kankerpatiënten-organisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)patiënten en hun naasten.

- via het (ex)patiëntenpanel doneerjeervaring.nl kan je jouw kennis en ervaring inzetten voor een betere zorg voor mensen die kanker hebben (gehad)
- op nfk.nl vind je informatie over maatschappelijke thema's, zoals werk, verzekeren en seksualiteit
- op deze site zijn ook alle aangesloten kankerpatiëntenorganisaties te vinden

nfk Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

MEER...

Digitaal • Oncokompas.nl, lastmeter.nl en de app 'Untire: meer energie bij kanker' zijn voorbeelden van digitale ondersteuning waarmee je zelf aan de slag kan.

Care for cancer • Ervaren oncologieverpleegkundigen geven thuis ondersteuning, beantwoorden vragen en geven praktische tips. Zie careforcancer.nl.

Fit tijdens en na kanker • Onconet.nu biedt trainingsprogramma's voor mensen die een behandeling voor kanker (hebben) ondergaan die is gericht op genezing.

Kankerspoken • Het kan aardig spoken in het hoofd van een kind als een van zijn ouders kanker heeft. Kankerspoken.nl is er voor kinderen, ouders, leerkrachten en zorgverleners.

Geld • Door kanker ontstaan soms geldproblemen. Bijvoorbeeld door extra kosten. Vind informatie en tips op kankerdoetveelmetje.nl/geld.

Uiterlijk • Op lookgoodfeelbetter.nl vind je praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Creatief • Op kankerinbeeld.nl is informatie te vinden over schilderen, zingen of schrijven als hulp bij emotionele verwerking.

Gratis KWF-brochures • KWF heeft brochures over kankersoorten, behandelingen en over onderwerpen als vermoeidheid, seksualiteit, gesprekken met de arts, kanker in het gezin of als je weet dat je niet meer beter wordt. Je kunt de brochures gratis bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.



Martin werd getroffen door een hersentumor

'MIJN VRIENDEN HELPEN ME ER DOORHEEN'

In 2014 ging het mis toen Martin de Mont Ventoux op fietste. Vage klachten leidden tot een epileptische aanval. De oorzaak: een zeldzame hersentumor met slechte vooruitzichten. Een enorme klap. Zijn vrienden en zijn fiets hielpen hem er doorheen.

"Ik stond middenin het leven, een sportman in hart en nieren. Ik heb op redelijk hoog niveau geschaatst en gefietst. Dat is nu allemaal anders. Mijn lichaam is anders. Het fietsen heb ik wel weer opgepakt en dat heeft me door een moeilijke periode heen gesleept. Maar ik haal niet meer het niveau van vroeger."

Drie maanden tot een jaar

"Na een klim op de berg Mont Ventoux – voor KWF nota bene – ging het mis. Schuimbekken, een grijs gezicht... Het bleek een epileptische aanval, veroorzaakt door een tumor in mijn hersenen. Terug in Nederland vertelde de arts me dat mijn levensverwachting tussen de drie maanden en een jaar lag.



Alsof ik vol op mijn kaak getroffen werd. Na de diagnose zijn er veel emotionele momenten geweest. Mijn wereldje werd zo klein. Er was een periode dat ik suïcidale gedachtes had. Maar je hebt een gezin, ouders, vrienden om je heen. Je moet verder.”

Kort lontje

“Intussen zijn we een aantal jaar verder en ben ik er nog steeds. Sterker nog: van die middelgrote kipfilet in mijn hoofd van destijds is nog weinig zichtbaar op de scans. Toch is het niet de vraag óf hij terugkomt, maar wanneer. Daar moet ik mee leven. Kanker heeft me veranderd. Mijn lontje is een stuk korter geworden en dat heeft z'n weerslag op mijn gezin. Ga maar aan je kinderen uitleggen waarom papa niet altijd meer zo vrolijk is. Ook een boek lezen of een gesprek volgen is lastiger. Dat zijn dingen die ik moet accepteren.”

Steun van vrienden

“Ik heb sinds ik ziek ben ontzettend veel steun van goede vrienden. Zonder hen was ik er waarschijnlijk niet uitgekomen. Met vrienden praat ik makkelijker over zware onderwerpen dan met m'n ouders. En m'n gezin wil ik ook niet constant belasten met negatieve gedachtes. Mijn vrienden weten precies hoe ze me uit die negatieve spiraal kunnen trekken. Samen gaan we naar de kroeg voor een borrel. Even verstand op nul en overschakelen naar een andere *mindset*. Voor mij werkt dat.”

Fietscafé

“Mijn toekomst is onzeker, maar dromen heb ik nog steeds. Zo zou ik graag een eigen fietscafé willen openen. Ik woon aan een dijk waar heel veel gefietst wordt. Ergens aan die dijk komt ooit dat fietscafé, het Velodrome. Een modern café met oude fietsen aan de wand en mooie posters van vervlogen tijden. Wie weet komt het zover.”

‘Na de diagnose wordt je wereld zo klein’

Emoties als angst, boosheid en somberheid komen veel voor tijdens en na een behandeling van kanker. Een psycholoog kan handvatten geven om ermee om te gaan. *Lees hierover op pagina 22.*





Om bij een psycholoog terecht te kunnen, heb je een verwijzing nodig. Maak hiervoor een afspraak bij de huisarts, of de specialist in het ziekenhuis.

Emotionele problemen na kanker

'GEEF EMOTIES AANDACHT'

Voel je je somber? Na een periode van ziekte is dat zeker niet ongebruikelijk. Er komt veel op je af. Veel (ex)kankerpatiënten hebben last van somberheid, angst of andere emotionele problemen.

“Als die emoties ervoor zorgen dat je vastloopt, kan het goed zijn om professionele hulp te zoeken”, vertelt psycholoog Chris Hinnen. Hij is verbonden aan het oncologisch centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en geeft verschillende behandelingen.

“Soms wordt iemand zo opgeslokt door gevoelens van angst, verdriet of boosheid dat hij of zij niet meer van het leven kan genieten. En niet meer weet hoe te functioneren.

Een vorm van psychotherapie kan helpen om met vervelende gevoelens om te gaan. Welke therapie, hangt af van de persoon en het probleem.

Zo help ik mensen anders naar een situatie te kijken, er andere gedachtes over te formuleren. Denk bijvoorbeeld aan iemand die door kanker een been is kwijtgeraakt en bang is nooit meer een eigen leven te kunnen leiden. Samen met die persoon zoek ik naar een ander perspectief op de situatie. De focus kan ook meer liggen op iemands emoties. Als het lukt om die bespreekbaar te maken, worden ze hanteerbaarder. Praten kan pijnlijk zijn, maar je hoeft het niet alleen te doen.”

Wist je dat.....



Klachten

...64% van de (ex)kankerpatiënten klachten heeft zoals angst, onzekerheid, somberheid spanning en eenzaamheid?



Verwerking

...ondanks de ingrijpende gevolgen van kanker veel mensen uiteindelijk in staat zijn om hun ervaring te verwerken?



Angst

...veel mensen bang zijn dat de ziekte weer terugkomt? Maar dat die angst meestal na een tijd minder wordt? Het moment van controle blijft wel vaak spannend.

"De arts zei: 'Dokter Google is geen goede raadgever voor jou'. Ik beperk me nu tot kanker.nl, dat geeft rust: **alle betrouwbare informatie op één plek.**"



Paul

"Kanker.nl geeft mij steun en houvast. In blogs kan ik **lezen hoe anderen de ziekte verwerken** en hoe zij omgaan met tegenslagen."



Carla

We zijn er voor je.
Met informatie,
ervaringen van
anderen en met hulp
en ondersteuning

Wat kanker.nl kan betekenen

Op kanker.nl vind je betrouwbare informatie over kanker. Leg contact, lees of schrijf een blog en ga met elkaar in gesprek. Via de Verwijsgids vind je zorg in de buurt.

"Na mijn borstoperatie had ik last van vocht in mijn arm. **Met de huisarts** hebben we in de **Verwijsgids** een gespecialiseerde oedeemtherapeut gevonden."



Anne-Marie

"Door van me af te schrijven, kan ik mijn **gedachtes ordenen en mijn gevoelens verwerken**. Het heeft me echt geholpen in mijn proces van acceptatie."



Tom

Ook als kanker uit je leven is, kunnen er nog vragen zijn



We zijn er voor je.  **kanker.nl**

De plek voor betrouwbare informatie en ervaringen van anderen.