

Leven met en na kanker

Baris verwerkte zijn ziekte
door kitesurfen Pagina 14

'Ik was niet
de persoon die
ik wilde zijn'

Waar
kun je
terecht
voor hulp?

Pagina 18

Je wilt
betrouwbare
informatie.
Zeker als alles
onzeker is



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

De plek voor betrouwbare informatie en ervaringen van anderen.

Colofon

Leven met en na kanker is een initiatief van KWF en NFK. 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/brochures.

Redactie

KWF: Nanoek Bos, Joyce Heisen,
Everdien Klein Poelhuis, Joanne Scheele
NFK: Marieke van der Heide, Dorien Tange,
Kris Kras Context, Content and Design

Fotografie

Elvin Boer, Gerard van Bree,
Jurriaan Hoefsmit, Marieke de Lorijn,
Foto's uit eigen beheer

Vormgeving

Kris Kras Context, Content and Design

KWF

E publieksservice@kwf.nl
T 020 570 05 00
kwf.nl



Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

E secretariaat@nfk.nl
T 088 00 29 777
nfk.nl



Overname

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

Bestelcode: MO4KWF



Gevolgen van kanker niet altijd zichtbaar

Kanker kan grote invloed hebben op je leven. Ook jaren na de behandeling en misschien wel voor altijd. Veel (ex) kankerpatiënten ervaren klachten zoals angst, onzekerheid, somberheid, vermoeidheid en impact op de relatie. Dit is niet altijd zichtbaar. Met dit magazine willen wij je wegwijs maken in de mogelijke hulp die er voor je is. Want gelukkig is die er.

Misschien zijn niet alle problemen op te lossen, maar erover praten kan al helpen. Bijvoorbeeld met familie of vrienden, of met lotgenoten bij een inloophuis of patiëntenorganisatie. Je kunt daar ook online contact zoeken. Wil je praten met een professional? Dan is je huisarts, specialist of (gespecialiseerd) verpleegkundige je 1^e aanspreekpunt. Zij kunnen je ook doorverwijzen naar een zorgverlener met kennis over jouw klachten, bijvoorbeeld een fysiotherapeut, psycholoog of maatschappelijk werker.

Op dit moment heeft corona ook invloed op het leven van (ex) kankerpatiënten en roept het vragen op. 'Ben ik kwetsbaar voor corona?' 'Hoe beïnvloedt corona mijn behandeling?' 'Is het inloophuis open?' 'Gaat mijn behandeling bij de fysiotherapeut of psycholoog door?' De meest actuele informatie hierover lees je op kwf.nl/corona, nfk.nl/corona, de websites van de kankerpatiëntenorganisaties: nfk.nl/aangesloten-organisaties en op kanker.nl/corona.

Met dit magazine willen wij goede informatie geven over de gevolgen van kanker en de hulp die beschikbaar is. We hopen je hiermee op weg te helpen.

Fred Falkenburg, Directeur KWF

Arja Broenland, Directeur-bestuurder NFK



Inhoud

4 Weer aan het werk

Anjo moest haar nieuwe ik accepteren

6 Kanker en werk

Een bedrijfsarts consultant oncologie aan het woord

7 Klachten na kanker

5 meest voorkomende klachten

8 Klachten? Bespreek ze

met je specialist, huisarts of verpleegkundige

10 Inloophuizen

zijn er voor iedereen

11 Lotgenotencontact

Belangrijke steun

12 Wat kanker met geliefden doet

Anton en Marlon kunnen er goed over praten

14 Kitesurfen als therapie

Baris ging door een diep dal

16 De klap komt vaak later

Een psycholoog aan het woord

17 Donateur of vrijwilliger worden?

Collecteren helpt Lianne bij haar rouwproces

18 Waar naartoe?

Lees waar je terecht kunt voor meer informatie

20 Zenuwpijn

Wil heeft last van neuropathie

22 Bewegen na kanker

Een oncologisch fysiotherapeut aan het woord

23 Vraagbaak

Ervaringen met kanker.nl van (ex)patiënten

24 Waar kunt u terecht

19 kankerpatiënten-organisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers



Struikelblokken als je weer gaat werken

‘Vraag hulp, je hoeft het niet alleen te doen’

Anjo kreeg in 2011 de diagnose borstkanker. Dat veranderde haar van een ambitieuze vrouw in een vrouw met een levensbedreigende ziekte. Al haar zekerheden vielen weg. Haar werk was haar houvast. Maar ook dat kwam onder druk te staan.

Anjo werkte als leidinggevende: “Ik wilde tijdens mijn chemokuren graag 2 dagen per week blijven werken. Ik besprak met mijn team dat als het voor hen niet goed voelde, ze aan de bel zouden trekken. 2 weken na mijn 1^e kuur hoorde ik dat de bedrijfsarts, directeur en P&O hadden besloten dat ik mijn leidinggevende taken moest neerleggen. Ik was overstuur omdat voor mijn gevoel mijn laatste zekerheid werd afgepakt. Hoewel dit besluit werd teruggedraaid, zorgde het er wel voor dat ik bang bleef dat ze mij taken zouden afnemen.

Bedrijfsarts

In mijn ziekteperiode waren er nog geen BACO's (bedrijfsarts consulent oncologie, red.). Ik wist ook niet

dat er gespecialiseerde re-integratiebureaus zijn die mij én mijn werkgever konden helpen bij terugkeer naar werk. Want natuurlijk weten de meeste werkgevers niet wat een kankerpatiënt allemaal doormaakt. En is een 'gewone' bedrijfsarts vaak niet op de hoogte van alle ins en outs van kanker. En dan willen veel patiënten ook nog eens zo snel mogelijk weer aan het werk en alles achter zich laten. Als je lang ziek bent, kom je in een woud van regels en instanties terecht. Tijdens een gesprek bij het UWV greep mijn man in toen ik 'opschepte' over mijn energieniveau. Hij zei: 'Kom op, je doet je veel te goed voor. Je bent doodop aan het einde van de dag'.

Mijn nieuwe ik

Kankerpatiënten gaan vaak na ongeveer een jaar weer integreren. Dat is precies het moment dat veel patiënten uit de overleef-modus komen. Ze realiseren

zich hoe ziek ze zijn geweest en wat de gevolgen van hun ziekte zijn. Zoals vermoeidheid en verminderd reactie- en concentratievermogen, waar ik zelf last van heb. Je vecht om de oude te worden, maar je moet leren accepteren dat er een nieuwe ik is. En tijdens die rollercoaster moet je dan ook nog eens je werk hervatten. Dat is een geweldige uitdaging.

Mijn oude ik

4 jaar geleden kwam mijn functie te vervallen. En kwam er een zwaardere functie voor terug. Ik dacht vanuit mijn oude ik 'daar ga ik op solliciteren'. Gelukkig had ik toen een loopbaancoach. Die zei: 'Waar ben je mee bezig? Moet je jezelf nog steeds bewijzen? Ga praten met je werkgever.' Daardoor heb ik nu een leuke baan als coördinator opleidingen. En mijn werkgever houdt rekening met mijn beperkingen. Dus mijn advies is: aarzel niet om hulp te vragen. Je hoeft het niet alleen te doen."

'Je moet leren houden van je nieuwe leuke ik'

Op kankerenwerk.nl van de NFK vind je informatie over 'kanker en werk'. Anjo geeft vanuit de NFK gastlessen aan oncologieverpleegkundigen en bedrijven. Zij is als ervaringsdeskundige 'kanker en werk' ook actief voor Borstkankervereniging Nederland (borstkanker.nl), als lid van de expertgroep 'late gevolgen'.



Bekijk **hier**
het videoportret
van Anjo





Als zzp'er heb je geen bedrijfsarts of vaste werkgever. Voor jou kan een bedrijfsarts consulent oncologie (nvka.nl/BACO) ook van grote waarde zijn. Hij of zij kan al tijdens het maken van het behandelplan worden ingeschakeld om, vanaf het begin, met je mee te denken.

Werk als behandeldoel

Aan het werk?

Kanker en werk blijkt vaak een lastige combinatie. Lang niet iedereen weet dat er speciale bedrijfsartsen zijn voor (ex) kankerpatiënten. Cobi Oostveen is bedrijfsarts consulent oncologie.

Zij en haar collega's werken er hard aan om het bestaan van deze expertise onder de aandacht te brengen. "Sommige ziekenhuizen zien werk inmiddels als behandeldoel en betrekken daar een bedrijfsarts consulent oncologie bij. Een mooie stap.

Een bedrijfsarts consulent oncologie is een bedrijfsarts die gespecialiseerd is in kanker en werk. Iedereen kan bij ons terecht:

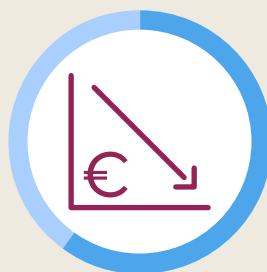
werknemers met of na kanker, werkgevers, behandelaars en collega-bedrijfsartsen. We kunnen in allerlei situaties ondersteunen. Als jij en je werkgever moeite hebben met het vormgeven van je re-integratie bijvoorbeeld. Iemand die kanker heeft (gehad), heeft vaak andere voorwaarden nodig om te kunnen functioneren. Werkgevers weten niet altijd hoe ze daarmee om moeten gaan. Maar werknemers kunnen na hun ziekte juist extra waardevol zijn. Daar wil je als werkgever toch gebruik van maken? Maar ook als je na je behandeling niet meer kunt werken, kunnen wij helpen dit te onderbouwen."

Wist je dat.....



Verandering

...88% van kankerpatiënten aangeeft dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling)?



Geld

... 60% van de kankerpatiënten aangeeft dat kanker of de behandeling ervan financiële gevolgen heeft?



Informatie

...je op kankerenwerk.nl veel informatie vindt over werken met of na kanker, re-integratie en begeleiding?

5

MEEST VOORKOMENDE KLACHTEN NA KANKER

Kanker en de behandeling zijn ingrijpend. Veel (ex)kankerpatiënten ervaren klachten tijdens of na de behandeling. De meesten zoeken daarvoor steun bij mensen in hun omgeving of bij hun zorgverlener. Deze klachten komen het meest voor:

1 / Emoties

Angst, onzekerheid, spanning, somberheid, eenzaamheid. Dit zijn heel normale reacties op een bedreigende situatie zoals kanker. Er is geen kant-en-klaar antwoord op de vraag hoe je het beste met kanker kunt leven. Iedereen verwerkt het op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

2 / Vermoeidheid

Vermoeidheid na kanker is anders dan 'gewone' moeheid. Hoe moe je je voelt heeft niet te maken met wat je doet en hoe zwaar dit is. Ook gaat het niet over na rust. Vermoeidheid na kanker is niet bij iedereen hetzelfde. Het kan per dag, week of maand verschillen.

3 / Impact op de relatie

Kanker kan zwaar zijn voor je relatie. Beide partners moeten wennen aan een nieuwe situatie. Dat gaat niet vanzelf. Het kan moeilijk zijn om elkaar goed te begrijpen. Met elkaar praten en elkaar steunen 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 zwaar is. En kan last hebben van bijwerkingen van de behandeling. Meestal is dit tijdelijk, maar sommige dingen gaan niet over. Bijvoorbeeld littekens of onvruchtbaarheid. Of zenuwpijn: een aandoening waarbij je last kunt hebben van een doof gevoel, prikkelingen of pijn. Dit begint vaak in de tenen en vingertoppen.

5 / Moeite om je leven weer op te pakken

Het kost tijd om je gewone leven weer op te pakken. Vaak verandert hoe je naar het leven kijkt. Daardoor verandert ook je contact met andere mensen. Door onzekerheid is het soms lastig om je dagelijkse dingen weer te gaan doen. Het kan tijd kosten om weer vertrouwen te krijgen in je eigen lichaam.

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.



‘Schrijf al je vragen op, zodat je ze niet vergeet te stellen’

Kayleigh Hendriks

Verpleegkundig specialist hemato-oncologie

“Op de polikliniek Hematologie (bloedziektes) begeleid ik patiënten die een stamceltransplantatie krijgen na chemotherapie of bestraling. Na de transplantatie komen de patiënten bij mij op het spreekuur. We kijken dan samen naar hun vragen en klachten. Patiënten zijn vaak enorm vermoeid. Ik geef dan praktische tips als ‘verspreid je energie zoveel mogelijk over de dag’. Ook vertel ik waar ze terecht kunnen met vragen waar ik geen antwoord op heb. Een veelbesproken onderwerp is bijvoorbeeld werk: ‘hoe ga

ik het contact met mijn werkgever weer aan?’ Bij specifieke lichamelijke klachten verwijs ik door naar een andere specialist. Zo verwijs ik veel patiënten door naar een fysiotherapeut om weer spierkracht en conditie op te bouwen. Ik merk dat veel mensen mij benaderen met vragen die ze niet aan de arts durven te stellen. Dat is prima, zolang je de vragen maar aan iemand stelt. Schrijf alle vragen die in je opkomen op in een boekje. En stel ze ook echt allemaal. Of dat nu aan de arts is of aan de verpleegkundig specialist.”



'Je kan bij je huisarts terecht, ook over seksualiteit'

Peter Leusink

Huisarts

"Alles verandert door kanker. Ook seksualiteit. Als huisarts en seksuoloog hoor ik vaak van (ex)kankerpatiënten dat ze seks niet fijn meer vinden. Ze hebben erectieproblemen, pijn bij het vrijen of helemaal geen zin meer in seks. Ze vragen dan om een oplossing. Maar de oplossing is vaak geen pil of crème. Het is mijn taak als huisarts om door te vragen naar het verhaal achter de klacht. Vaak blijkt namelijk dat de seksuele relatie van de patiënt is veranderd. Partners nemen tijdens de ziekte een verzorgende rol in en houden die

rol lang vast. Zij houden zich dan vaak in op seksueel gebied. Dat is lief, maar het is belangrijk dat zij ook aangeven dat ze seksuele behoeften hebben. Mijn advies voor zowel de (ex)kankerpatiënt als de partner: vul niet in wat de ander wil, maar bespreek het. Samen kun je een nieuwe weg vinden op het gebied van intimiteit. Onderzoek eens wat je allebei fijn vindt. Dat kan ook knuffelen en zoenen zijn. Kijk voor tips bijvoorbeeld ook eens op nfk.nl/kanker-en-seks. Kom je er niet uit? Bespreek het dan met je huisarts."

Bestralingsarts

"Als radiotherapeut, ook wel bestralingsarts-oncoloog genoemd, behandel ik kankerpatiënten met behulp van röntgenstraling. In 1 tot 35 behandelingen 'schiet' ik de cellen van de kanker kapot. We kunnen tegenwoordig heel gericht bestralen, waardoor patiënten steeds minder last hebben van bijwerkingen. Toch kan de behandeling intensief zijn. Daarom heb ik veel contact met patiënten. Voordat we bestralen, voer ik een uitgebreid intakegesprek, even een pas op de plaats. We bespreken dan hoe het leven van de patiënt eruitziet,

zodat we de behandeling zo goed mogelijk kunnen inpassen. Tussen de bestralingen door spreken we elkaar ook over eventuele bijwerkingen. Die uiten zich met name in de week na de bestralingen. Een paar weken na de laatste bestraling voer ik een afsluitend gesprek. We praten dan over de periode na de bestraling en bespreken hoe we de nacontroles gaan aanpakken. Patiënten kunnen tijdens en na de behandeling altijd bellen bij bijwerkingen of vragen. De bestralingsarts heeft vaak oplossingen die andere artsen niet kennen. Bel ons dus vooral!"



'Bel de bestralingsarts als je last hebt van bijwerkingen'

Joost Verhoeff

Hulp met en na kanker



Mary (links), Ilse (rechts)



Mary en Ilse: 'Een inloophuis is er voor iedereen'

Aandacht en warmte

In Nederland zijn zo'n 75 inloophuizen. Mensen met kanker zijn er welkom voor een gesprek, lezing, workshop of koffieochtend. In Scarabee, het inloophuis in Leiden, vertellen gastvrouw Mary en bezoeker Ilse meer. Mary: "Jammer dat er zo weinig mannen komen. Want de aandacht en warmte van een inloophuis gun ik iedereen."

'Mannen, loop eens binnen bij een inloophuis. Waag die stap. Gun het jezelf!'

Mary

Mary: "Een paar jaar geleden zag ik een oproep voor Gastvrouw bij Scarabee. Ik ben gaan praten met Monique van Poeteren, de coördinator, en het klikte meteen. Er was een fijne sfeer in het huis en ik had het idee dat ik

daar iets zou kunnen betekenen. Ik verzorg nu al 1,5 jaar de koffie-ochtend na de yoga. En als iemand behoefte heeft aan een gesprek, gaan we even apart zitten."

Ook voor mij?

Toen in 2019 de behandeling van Ilse eindelijk helemaal klaar was (operatie, bestraling, chemo en hormonen), dacht ze dat ze weer 'volledig aan de bak' kon als hogeschool-docent. Maar dat liep anders. Blijkbaar had ze zich jaren beter voorgedaan dan ze was. Ilse: "Ik wilde weer zo graag. En ik schaamde me dat het niet lukte. Ik zocht hulp, maar een inloophuis? Ik dacht 'Dat is voor mensen die nú in behandeling zijn. Daar heb ik na 8 jaar toch geen recht meer op?' Wat een geluk dat ik toch ben binnengelopen! Wat voelde ik me welkom. Na een gesprek kon ik er weer tegenaan. En ook de yoga is geweldig. Ik heb dat eerder geprobeerd, maar toen lukte het

me niet. Nu doe ik het met mensen die een oefening soms ook niet volhouden, of die ook een extra kussentje nodig hebben. Geen enkel punt.”

Luisterend oor

Mary: “We zijn altijd met 2 gastvrouwen/ heren aanwezig. Dan kan 1 van ons een (nieuwe) bezoeker meteen te woord staan. Want als mensen de stap wagen, willen we er natuurlijk voor ze zijn. Ook herkenning doet goed. Laatst zei iemand die hier voor het eerst was ‘Ik ben erg vergeetachtig door de chemo’. Het groepje koffiedrinkers riep ‘Welkom bij de club’. Dan zie je iemand opfleuren en aanschuiven. Prachtig om mee te maken. De sfeer in een inloophuis zwaar en somber? Nee hoor, we hebben ook leuke activiteiten. Die wel vaak 2 kanten hebben. Zo was er een mevrouw die bij de mozaïek-workshop haar bestralingsmasker versierde. Het bleek een deel van haar verwerking.”

‘Ik had jaren geleden al moeten gaan. Ik hoop er ooit zelf vrijwilliger te worden.’

Ilse

Bloemstukjes

Ilse: “Mensen denken dat een inloophuis niets voor hen is. Ze zien op de site bijvoorbeeld ‘bloemstukjes maken’. Ik gruwelde daarvan. Voor mij vergelijkbaar met bingo in een verpleeghuis. Maar er zijn een heleboel activiteiten en je kunt kiezen wat bij jou past. En zal ik je eens iets bekennen? Ik heb een tijdje geleden tóch meegedaan. Het was geweldig. Ik heb echt iets moois gemaakt en ook weer eens heerlijk gelachen!”

Meer informatie en adressen vind je op ipso.nl.

Lotgenotencontact: belangrijke steun in de rug

Patiëntenvereniging HOOFD-HALS (pvhh.nl) biedt voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging voor mensen met kanker in het hoofd/halsgebied.



Voorzitter Rob Burdorf:
“Deze patiënten krijgen vaak behandelingen met ingrijpende gevolgen. We gaan voor de operatie langs bij iemand als het

strottenhoofd met stembanden wordt verwijderd. Met een lotgenoot praten stelt de patiënt meestal gerust en biedt perspectief voor de toekomst: spreken wordt anders, maar blijft wel mogelijk! Mensen die na de behandeling problemen met eten hebben, kunnen we tips geven. Van een diëtist krijg je nooit het advies dat eten doorslikken makkelijker gaat als je je mond insmeert met honing. Van een ervaringsdeskundige wel. We organiseren landelijke en regionale bijeenkomsten waar, naast lotgenotencontact, voorlichting en ontspanning, ook plaats is voor contact tussen naasten. Ook voor hen is de impact vaak erg groot, bijvoorbeeld op het sociale leven.”

Naast Patiëntenvereniging HOOFD-HALS zijn er nog 18 patiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers die patiënten informatie geven, lotgenotencontact bieden en zich sterk maken voor hun belangen. Die organisaties vind je via nfk.nl/aangesloten-organisaties. Je bent van harte welkom contact op te nemen met de organisatie die bij jou past!

Wat doet kanker met geliefden?

'Ons leven staat al 3 jaar stil'

Anton heeft longkanker met uitzaaiingen. Samen met Marlon tracht hij zijn ziekte de baas te blijven. "We kennen elkaar al zo'n 40 jaar en weten dus echt wel wat we aan elkaar hebben. We lopen elke week een rondje door het bos en vragen dan aan elkaar of we het nog goed aanpakken, samen. Maar ondanks ons goede contact en onze liefde voor elkaar zet de ziekte dingen toch op scherp."

'Ik wil nog
27 jaar verder
met Marlon

Anton



Anton en Marlon waren een zeer actief stel met allebei een leuke baan en een druk sociaal leven. De diagnose longkanker maakte daar een einde aan. Anton is inmiddels afgekeurd en Marlon raakte ook haar werk kwijt. Ze kwamen verplicht samen thuis te zitten.

Anton: "Ons leven wordt dag en nacht bepaald door mijn ziekte. We kunnen plannen maken tot de volgende scan. En moeten dan, zoals afgelopen december toen er nieuwe uitzaaiingen zijn ontdekt, ons toekomstbeeld weer aanpassen." **Marlon:** "Gelukkig kunnen we er goed samen over praten. We zijn altijd heel eerlijk naar elkaar en onze kinderen. Maar ons leven staat al 3 jaar stil. Daar heb ik het soms echt moeilijk mee."

Elke dag moest leuk zijn

Marlon: "In het begin heb ik heel veel leuke dingen georganiseerd: naar vrienden, naar een museum of samen fietsen. Elke dag móest leuk zijn. Alles stond in het teken van Anton. Ik kreeg het daar moeilijk mee. Ik wilde en kon het niet meer. Ik realiseerde me dat ik af en toe voor mezelf moest kiezen om overeind te blijven. Ik heb nu weer een leuke baan in de mode. En ik bel weer wekelijks met een goede vriendin."

Waar dat over gaat? Vrouwen-geklets noemt Anton het. Maar ik knap daar helemaal van op."

Supervent

Marlon: "Anton zet alles op alles om te blijven leven. Hij is een supervent en ik gun hem om zo lang mogelijk van zijn kleinkinderen te genieten. Maar ik vind het retezwaar om hem zo veel pijn te zien lijden, om zijn wonden te moeten verzorgen of om hem aan allerlei slangen in het ziekenhuis te zien liggen. Het is zó moeilijk om dat als geliefde te moeten meemaken. Ik vraag me soms echt wel eens af: hoe lang houden we dit vol?" **Anton:** "Als ik kotsmisselijk ben, is bij mij de lol er ook gauw vanaf hoor. Maar als ik daar doorheen ben, geniet ik weer van elk moment."

Kleinkinderen

De geboorte van Evi, hun 2^e kleinkind, is zo'n moment.

Anton: "Een mijlpaal. Wel eentje met 2 kanten, want van alle mooie dingen weet ik meteen dat ik die moet gaan missen. Maar van Evi en haar broertje Mees genieten Marlon en ik met volle teugen. Ik hoop nog minstens 27 jaar."



'Ik moet af en toe voor mezelf kiezen'

Marlon





Kiten als therapie

Baris ging door een diep dal nadat hij kanker kreeg

Een drukke baan in de sales, een mooi gezin en fijne vrienden: het leven van Baris liep op rolletjes. De diagnose teelbalkanker maakte daar abrupt een eind aan. Er volgde een verschrikkelijke tijd, die hem uiteindelijk ook veel goeds bracht.

Baris kan zich het begin van de achtbaan nog haarfijn herinneren: "Ik lag in bed en voelde een knobbel op mijn linkerbal. Mijn broer had 16 jaar geleden teelbalkanker gehad, dus ik wist dat dit niet goed was. De dokter stuurde me meteen door naar het ziekenhuis. Binnen een paar uur had ik de uitslag – ik had inderdaad teelbalkanker – en binnen 24 uur was mijn bal verwijderd.

6 maanden later bleek tijdens een controle dat ik uitzaaiingen vlakbij mijn nier had. Die klap kwam nog harder aan. De 1^e keer waren we er op tijd bij, hoe zat dat nu? In die periode verloor ik ook mijn baan, waar ik zelfs tijdens mijn ziekte zo druk mee was. Een bizarre tijd.

Niet de persoon die ik wilde zijn

Vrij snel na mijn behandeling besloot ik met mijn vriendin Marieke om naar Bonaire te gaan voor haar werk. Daar ben ik in elkaar geklapt. Marieke ging aan het werk, de kinderen naar school en ik zat alleen thuis. Teleurgesteld in mijn lichaam en bang dat de kanker terug zou komen. Ik was snel boos en maakte constant ruzie. En daar voelde ik me dan weer schuldig over. Ik begon mezelf te haten en dacht er regelmatig aan om een eind aan m'n leven te maken. Marieke was ontzettend geduldig met me, maar haar werd het soms ook te veel. Mijn kinderen snapten ook niet waarom ik altijd zo verdrietig en boos was. Dit was niet de persoon die ik wilde zijn.

Kitesurfen als relatietherapie

Toen ontdekte ik kitesurfen. Marieke en ik volgden samen lessen. Het werd onze relatietherapie. Eindelijk

was er ruimte voor iets anders dan mijn ziekte. De ruzies werden minder en ik vond een nieuwe focus. Ik ben ontzettend dankbaar dat ik die switch heb kunnen maken. Inmiddels zijn we weer in Nederland. Hier heb ik de kite4life foundation opgericht. De stichting helpt (ex) kankerpatiënten en hun naasten bij hun herstel en het verwerken van hun ziekte door kitesurfen. Ik hoop dat anderen daar net zoveel kracht uit putten als wij.

Papa, ik ben trots op je

Uiteindelijk heeft mijn ziekte me ook veel gebracht. Mijn leven draait niet meer om targets, maar om mensen. Door mijn ziekte ben ik nog meer van mijn kinderen gaan houden. Toen ik ziek was, was ik egoïstisch. Nu ben ik er veel meer voor hen. Ik schreeuw niet meer tegen ze, ik luister naar ze. Mijn zoontje zei laatst tegen me 'Papa, ik ben trots op je.' Ik kan niet beschrijven wat die woorden met me doen."

'Mijn leven draait
niet meer om targets,
maar om mensen'

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 16.



Bekijk [hier](#)
het videoportret
van Baris





Kanker heeft ook veel impact op de naasten van (ex)kankerpatiënten. Zij kunnen daarom ook terecht bij psycho-oncologische centra en psychologen gespecialiseerd in kanker. Dat kan in de vorm van relatietherapie, maar ook individueel. Op nvpo.nl vind je een lijst met gespecialiseerde therapeuten.

De klap komt vaak later

Praat erover

Tijdens een kankerbehandeling hebben veel patiënten het ook psychisch zwaar. Elke fase heeft zijn uitdaging. De echte verwerking komt vaak na de behandeling, vertelt psycholoog Nadia van der Spek.

“Veel patiënten vertellen dat ze tijdens de behandeling nog weinig behoefte hadden aan psychische ondersteuning, zij waren toen vooral bezig met overleven. Soms worden mensen pas een half jaar later overvallen door bijvoorbeeld boosheid, frustratie of paniekaanvallen. Het is normaal dat je na de behandeling een psychische klap krijgt. De

diagnose, de behandelingen en de gevolgen daarvan zijn heel ingrijpend. Iedereen ervaart het anders. Je voelt je angstig, somber, vermoeid of zelfs depressief. Of je hebt allerlei zingevingsvragen, je voelt dat je jezelf voor een deel kwijt bent. Een psycholoog gespecialiseerd in (ex)kankerpatiënten kan jou ruimte bieden om je verhaal te vertellen en je helpen te begrijpen wat de ziekte voor jou heeft betekend. Je kunt ook specifieke therapie volgen, zoals tegen slaapproblemen of angstklachten. Je vindt de psychologen in psycho-oncologische centra, maar ook in reguliere praktijken.”

Wist je dat.....



Angst

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



Relatie

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



Verwerking

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



Ook KWF steunen?
Ontdek op [kwf.nl](https://www.kwf.nl)
wat mogelijk is.

'Collecteren geeft zin aan mijn rouwproces'

Lisanne verloor haar moeder aan kanker. Nu collecteert ze voor KWF. "Zo geef ik mijn verdriet zin."

"Eerlijk gezegd had ik niet zoveel met de collecte. Ik gaf altijd al wel, onder andere omdat mijn vader ziek is geweest. Maar het was een 'ver-van-mijn-bed-show'. Toen ik mijn moeder verloor aan kanker, had ik zoveel verdriet en voelde ik tegelijkertijd heel veel liefde. Rouwen is als liefhebben zonder bestemming. Ik heb het nodig om zin te geven aan het rouwproces. Collecteren helpt mij daarbij.

Van dichtbij heb ik meegemaakt hoe belangrijk meer onderzoek is. Natuurlijk voor genezing, maar ook voor andere dingen die de ziekte wat draaglijker maken. Zo heeft mijn moeder 'haarbesparende' chemotherapie gehad. Dit droeg bij aan haar gevoel van waardigheid. Dat is echt zo belangrijk. Ze hoefde niet met een pruik in de kist te liggen. Het was echt mama in die kist."

Lisanne schreef een boek over haar ervaringen met kanker en de dood van haar moeder: 'Je bent jong en je rouwt wat'.

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

Ondersteuning

Je huisarts, (gespecialiseerd) verpleegkundige en behandelend arts zijn je 1^e aanspreekpunt. Voor begeleiding en het geven van informatie over je ziekte, behandeling en mogelijke klachten. En voor het ondersteunen bij beslissingen over de behandeling. Is het nodig, dan krijg je een verwijzing naar extra ondersteuning of de juiste zorgverlener. Bijvoorbeeld een fysiotherapeut of relatietherapeut.

Extra steun

Soms heb je extra steun nodig. Om uit te zoeken hoe jij met je ziekte en alles daaromheen kunt omgaan. Soms kan het fijn zijn om je gedachten, gevoelens en vragen te delen. Bijvoorbeeld met een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger, zoals een dominee,

imam of humanistisch raadsman. Kijk voor meer informatie op geestelijkeverzorging.nl of bij centra voor levensvragen. Soms helpt begeleiding van een psycholoog of psychiater. Die kun je vinden via nvpo.nl of bij psycho-oncologische centra: hdi.nl, behoudenhuys.nl, ingeborgdouwescentrum.nl, devruchtenburg.nl. Zij zijn gespecialiseerd in psychologische zorg bij kanker.

Aanpassingsstoornis

Sommige mensen kunnen zich moeilijk aanpassen aan een leven met kanker. Deze problemen gaan dan niet zo maar over. Dit heet een aanpassingsstoornis. Hiervoor is een psychologische behandeling mogelijk. Je huisarts kan je informeren en je doorverwijzen. Ook kun je meer informatie vinden in de folder. Bekijk hem [hier](#).

Vriendendienst

Heb je hulp nodig bij dagelijkse taken? Bijvoorbeeld met boodschappen doen of de hond uitlaten. Of wil je videobellen met een kop thee? Met KWF Vriendendienst schakel je makkelijk je vrienden, familie en burens in voor klusjes. Meld je aan bij kwfvriendendienst.nl.



Jouw ervaringen delen voor jouw belangen

Binnen de NFK werken kankerpatiënten-organisaties samen. NFK komt op voor de belangen van (ex)patiënten en hun naasten. De patiënten-organisaties bieden daarnaast ook informatie en lotgenotencontact.

- via **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, seksualiteit en de laatste levensfase



Stel al je vragen over kanker

Op **kanker.nl** vind je betrouwbare informatie over kanker, behandelingen en leven met kanker. Je vindt ook ervaringen van andere patiënten en hun naasten. Met vragen, zorgen of twijfels kan je:

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

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

Patiëntenorganisaties

Op **nfk.nl/aangesloten-organisaties** vind je alle 19 kankerpatiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Sommigen richten zich op bepaalde kankersoorten (bijvoorbeeld longkanker of hersentumoren), anderen op bepaalde situaties (bijvoorbeeld (groot)ouders met kinderen met kanker). Je vindt hier informatie over wat ze doen en voor je kunnen betekenen. Ook vind je er de sites en telefoonnummers.

Gratis KWF-brochures

KWF heeft brochures over kankersoorten, behandelingen en over leven met kanker. Je kunt de brochures gratis bestellen of downloaden via **kwf.nl/brochures**.

Meer...

Digitaal • Je kunt zelf aan de slag met digitale ondersteuning van **lastmeter.nl** en de app 'Untire': meer energie bij kanker'.

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

Fit tijdens en na kanker • **Onconet.nu** geeft trainingen aan 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.

Naasten • **Mantelzorg.nl** geeft informatie aan iedereen die zorgt voor een naaste.



'Lopen op glassplinters'

Wil heeft na haar behandeling last van zenuwpijn

Wil kreeg 2 jaar geleden de diagnose eierstokkanker. Inmiddels zijn de behandelingen voorbij. Maar de klachten die erna kwamen, had zij niet voorzien.

Wil heeft enorm veel last van zenuwpijn: "Het voelt alsof je op glassplinters loopt."

"Een geluk bij een ongeluk was het. De kanker is toevallig ontdekt. En dat is maar goed ook, anders was ik er nu niet meer geweest. In principe is het weg, de controles zijn aldoor goed. Alleen de bijverschijnselen blijven. Ik dacht in die periode alleen maar: kan het worden behandeld? En zo ja, dan ga ik ervoor. Wij hadden net ons huis in de verkoop gezet omdat we nog een heleboel plannen hadden om reizen te maken. Dat zit er niet meer in, het wordt misschien Texel. Dat is ook mooi. Maar niet waar je naartoe hebt geleefd."

Bijna geen kracht

Al tijdens de chemokuur werd ik helemaal gek van de pijn in mijn tenen en voeten. Ik wist toen nog niet dat

dat neuropathie was. Een ander woord voor zenuwpijn. Ook na de behandeling bleef ik klachten houden. Je moet je voorstellen: het is alsof je op glassplinters loopt. Of dat je voeten in brand staan. Ik weet niet hoe brandwonden voelen, maar het gloeit en prikkelt en brandt. Ik heb ook bijna geen kracht meer in mijn voeten en vooral niet in mijn linkerbeen. Dus moesten we bijvoorbeeld een andere auto kopen. Een automaat, want dan hoef je je linkerbeen niet te gebruiken. Je bedenkt allerlei dingen zodat je nog wel iets kunt doen en niet te afhankelijk wordt.

Geen gevoel in je vingertoppen

Ik heb ook bijna geen gevoel meer in mijn vingertoppen, dus iets kleins oppakken gaat niet meer. En ik heb semi-orthopedische schoenen zodat ik niet struikel. Of continu mijn enkels verzwik omdat ik geen gevoel heb in mijn voeten. Hoe kouder het is, hoe meer last ik ervan heb. Dan neem ik soms een slaaptablet en kan ik

nog wel slapen. Het moet nu eenmaal, maar het is niet het leven dat ik vóór die tijd had. Ik ben in 2 jaar tijd 10 jaar ouder geworden.'

Even slikken

Ik was vrijwilligster in een zorgcentrum. Ik heb dat sinds kort weer op een laag niveau opgepakt. Maar nu voel ik me heel knullig. Alle andere vrijwilligers weten natuurlijk hoe ik ervoor sta en zijn heel meelevend. En vragen aan me of ik niet even wil zitten. Dan baal ik en denk ik 'Potverdorie, ik ben net een oud wijf.' Het is lief bedoeld en ik ben er ook blij mee. Maar het is iedere keer even slikken.

Mijn energie is een stuk minder geworden. Ik hoop dat dat nog een beetje bijtrekt. Dat is nog maar de vraag. Af en toe word ik er een beetje gek van. Mijn leven is gewoon heel anders. Ik moet het rustiger aan doen, niet meer 3 dingen op 1 dag. Daar moet ik mee leren leven."

Kanker of de behandeling ervan kan zorgen voor problemen met bewegen. Bijvoorbeeld door een operatie of door neuropathie. Lees op pagina 22 hoe een fysiotherapeut hierbij kan helpen.

'In 2 jaar tijd
ben ik 10 jaar
ouder geworden'





Heb je last van pijn of vermoeidheid? Ga dan eens langs bij een oncologisch fysiotherapeut. Samen bekijk je hoe je je dag zo actief mogelijk kunt inrichten. Ben je bang om weer te bewegen? Dan kan de fysiotherapeut je ook een tijdje begeleiden.

Accepteer niet zomaar dat niet alles meer kan

Hulp bij bewegen

Heb jij moeite met bewegen sinds jouw behandeling? Je bent niet de enige. "Veel mensen zijn tijdens en na een oncologische behandeling bang om te bewegen", vertelt Olga Blok, oncologisch fysiotherapeut in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

"Soms lukt het ze ook niet goed meer, omdat ze neuropathische klachten hebben. Fysiotherapie kan dan helpen. Na een buikoperatie krijg je vaak te horen dat je even niet te veel moet tillen. Na een borstoperatie kun je je schouders het beste even ontlasten. Ik merk dat mensen na zo'n advies van

de arts snel geneigd zijn om dagenlang in bed te gaan liggen. Maar dat is niet nodig. Je kunt namelijk wel op andere manieren bewegen. Een oncologisch fysiotherapeut kan je daarin adviseren. Ook als je geen operatie hebt gehad, maar bijvoorbeeld chemotherapie, kunnen we daarbij helpen. Neuropathie (zenuwpijn) is een veelvoorkomende bijwerking van chemobehandeling. De klachten verschillen per persoon. Oncologisch fysiotherapeuten kunnen niet alle klachten wegnemen, maar we kunnen wel helpen om met de klachten om te gaan."

Wist je dat.....



Beweging

...(ex)kankerpatiënten minder bewegen dan de rest van de bevolking?



Kwaliteit van leven

...(ex)kankerpatiënten die de richtlijnen voor gezond bewegen volgen een betere kwaliteit van leven ervaren?



Hulp

...je oncologisch fysiotherapeuten in het ziekenhuis en via **kanker.nl/vind-hulp** ook in je buurt kunt vinden?

"Ik heb me zó alleen gevoeld. De online steun op kanker.nl heeft mij goed gedaan. Zoek ook **lotgenoten** via kanker.nl of ga eens naar een inloophuis."

Cynthia

"Op kanker.nl las ik **ervaringen van anderen** over vermoeidheid. Dat gaf me inzicht, waardoor ik begon te begrijpen hoe die vermoeidheid bij mij werkte."



Wim

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

Wat kanker.nl kan betekenen

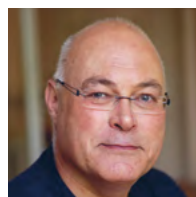
Op kanker.nl vind je betrouwbare informatie over kanker. Je kunt met anderen in gesprek gaan of ervaringsverhalen lezen. Bijvoorbeeld van Cynthia, Wim, Ron en Paul.

"Je hebt er niets aan om het allemaal voor jezelf te houden. **Zet je hart open en ga schrijven.** Ik schrijf dingen die ik anders nooit gezegd zou hebben."



Ron

"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

Waar kan je terecht?

Je vindt hier informatie over de 19 kankerpatiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, welke zijn aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Via het logo kom je terecht op hun website, waar je meer informatie vindt.



Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is er voor asbestslachtoffers en naasten. Zij biedt een luisterend oor, lotgenotencontact, juridische begeleiding en informatie.



Borstkankervereniging Nederland zet zich in voor mensen met borstkanker of met een erfelijke aanleg en naasten. Zij zorgt voor informatie, lotgenotencontact en wil borstkankerszorg verbeteren.



Hematon is er voor patiënten met bloed- of lymfklierkanker en voor hen die een stamceltransplantatie hebben gehad. Zij wil meer genezing, betere kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie.



Hersenletsel.nl/hersentumor contactgroep is er voor mensen met hersenletsel en naasten. Zij doet aan belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatievoorziening en ontwikkelt hulpmiddelen.

'Soms moet je je verhaal kwijt, maar om dan naar een psycholoog te gaan is zo'n drempel'



Jongeren en Kanker zet zich in voor jongvolwassenen met en na kanker. Zij doet aan lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging zoals eerlijke vergoedingen en gelijke rechten.



Leven met blaas- of nierkanker houdt zich bezig met belangenbehartiging voor deze patiënten en naasten en zorgt voor lotgenotencontact en informatievoorziening.



Living With Hope is er voor mensen met kanker-, neuro-endocriene tumoren- of cysten van de alvleesklier. Zij stimuleert verbetering van overleving, kwaliteit van leven en wetenschappelijk onderzoek.



Longkanker Nederland is er voor iedereen die met longkanker te maken heeft: de patiënt, naasten en nabestaanden. Zij werkt aan betere zorg, geeft informatie en verzorgt lotgenotencontact.



Het **Patiëntenplatform Sarcomen** is er voor patiënten met een sarcoom of met een andere zeldzame tumor die door een in sarcomen gespecialiseerd team behandeld moeten worden.

'Gesprekken met een vrijwilliger hielpen mij mijn stoma te accepteren'



Het **Patiëntenplatform Zeldzame Kankers** is er voor de meer dan 130.000 mensen met of na een zeldzame vorm van kanker. Zij doet aan informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact.



Patiëntenvereniging HOOFD-HALS is er voor mensen met kanker van de keel, lip, mond, neus, speekselklier, strottenhoofd en tong. Zij doet aan informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.



Prostaatkankerstichting

De **Prostaatkankerstichting** is er voor mannen met prostaatkanker en naasten. Zij behartigt belangen, biedt lotgenotencontact en stimuleert wetenschappelijk onderzoek.



In de **Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren** werken Belangengroep MEN, Belangenvereniging Von Hippel-Lindau, Neurofibromatose Ver. Ned. en de Ned. Ver. voor patiënten met Paragangliomen samen.



De **Stichting Lynch Polyposis** ondersteunt patiënten, familie en naasten die met Lynch of Polyposis te maken krijgen. Zij vindt, verbindt, informeert en verbetert kwaliteit van leven en zorg.



Stichting Melanoom is er voor mensen met (oog) melanoom en naasten. Zij doet aan preventie, belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact.



Stichting Olijf is er voor vrouwen met gynaecologische kanker. Zij zet zich in voor preventie, onderzoek, voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.



Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal doet aan lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging voor de beste zorg met behoud van kwaliteit van leven.



stichting zaadbalkanker

Stichting Zaadbalkanker is er voor zaadbalkankerpatiënten en naasten. Kerntaken zijn: informatie en voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.



De **Stomavereniging** is er voor mensen met een stoma of pouch. Zij deelt ervaringen, geeft informatie en advies, komt op voor goede zorg en verbetering van knelpunten.



De **Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker** steunt gezinnen met een kind met kanker. Zij doet aan belangenbehartiging, informatie, delen van ervaringen, dienstverlening en kwaliteitstoetsing.

'Jullie geven steun in de donkerste tijden die je als ouder mee kunt maken'



Vertel wat kanker met je doet op **doneerjeervaring.nl**

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 een aantal vragenlijsten per jaar, over verschillende thema's. Door je ervaring anoniem 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.

Zet jouw ervaring met kanker in, zodat de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties de belangen van kankerpatiënten beter kan behartigen. Meld je aan voor ons panel op **doneerjeervaring.nl**.

