



**ONCOLOGISCHE
VERPLEEGKUNDIGE**

**VERGOEDINGEN
BIJ KANKER**

**EEN GOED
GESPREK**

**'Iedereen kan
wel zeggen dat je
het rustig aan moet
doen, maar je
moet het zelf
uitvinden'**

COLOFON

Hoofdredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Karen Blommers, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Kim Pot, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld, Andre Jagt, Marc-Jan Janssen, Marieke Schilling

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Ria Kok, Suzanne Raven, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Bianca van den Broek

Fotograaf Charles Groeneveld

Foto back cover Sujata Bapat

Fotograaf Wim Brinkman

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden brieven en artikelen voor publicatie te bewerken. Hierover en over het niet plaatsen kan niet gecorrespondeerd worden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever. Zoveel mogelijk is getracht rechthebbenden van auteursrechtelijk beschermde werken te achterhalen. Als u hiervoor niet bent benaderd, kunt u contact opnemen met de uitgever. Olijfblad is gratis voor donateurs van Stichting Olijf. Geïnteresseerden kunnen het blad toegestuurd krijgen, indien voorradig.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf:
(088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 uur).

Word donateur

Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen!

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad.



Steun ons en word donateur:

Vul het formulier in op www.olijf.nl/donateur of scan de QR code.

Inhoud

3 VAN DE VOORZITTER

4 GOUDEN JUBILEUM

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 EEN WAAIER AAN VERGOEDINGEN

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 DE ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE THUIS

18 JE HOEFT ER NIET ALLEEN DOORHEEN

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

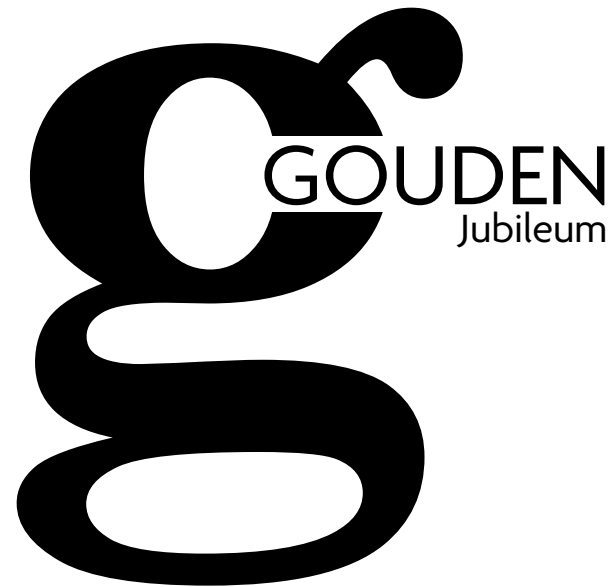
Iemand in de arm nemen

Gynaecologische kanker kan je leven op zijn kop zetten. Niet alleen lichamelijk. Je bent snel geneigd, en wellicht al je hele levenspad gewend, om de touwtjes in eigen handen te houden. Hulp vragen? Nee hoor, ben je gek!

Het is moeilijk om aan de bel te trekken als je niet weet waar je precies hulp voor kunt krijgen. In dit Olijfblad is daarom onder andere aandacht voor de oncologische verpleegkundige. Patiënten maken samen met deze in oncologie gespecialiseerde verpleegkundige een plan op maat waarin ruimte is voor het dagelijks functioneren, de emotionele en de sociale gesteldheid. Kortom, hulp mét de touwtjes in eigen handen.

Daarnaast bevat het blad een artikel over vergoedingen. Een mooie pruik, prettig vervoer naar het ziekenhuis en een huishoudelijke hulp kunnen ongemak verlichten. Ook het initatief Stamps wil kankerpatiënten bijstaan. De van kanker genezen Pien ontwikkelde samen met haar dochter een app waarin patiënten verhalen met naasten op een centrale plek kunnen delen. Energie over voor de behandeling, maar iedereen alsnog op de hoogte en klaar voor een luisterend oor. In het lotgenotenverhaal wordt het nut van hulp onderstreept. Claartje had immers veel steun aan Care for Cancer. Ook Olijf neemt je vol liefde in de arm.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf



Trofoblastziekten zijn zeldzame aandoeningen die kunnen ontstaan tijdens, direct na, of zelfs jaren na een zwangerschap, miskraam of zwangerschapsbeëindiging. Voor patiënten met zeldzame tumoren, zoals een trofoblasttumor, is het lastiger om goede informatie te krijgen, maar deze patiënten hebben net zoveel recht op goede informatie, zorg en wetenschap. Daarom is de Werkgroep Trofoblast Tumoren vijftig jaar geleden opgericht en zet die zich in voor deze patiënten. Ter gelegenheid van hun jubileum, vertelt dr. Christianne Lok, gynaecologisch oncoloog en voorzitter van de landelijke en Europese Werkgroep Trofoblast Tumoren over het belangrijke werk dat zij met de werkgroepen verrichten.

Door: Arlene Oei en Wilma van der Ham-Paalman
Beeld: Andre Jagt

Wat zijn Trofoblastziekten?

Trofoblastziekten zijn een groep zeldzame aandoeningen die ontstaan tijdens of na een zwangerschap in de cellen die de moederkoek (de placenta) vormen. In uitzonderlijke gevallen kan het gebeuren dat bij een zwangerschap de bevruchting niet goed gaat en dat de trofoblastcellen zich ongecontroleerd gaan delen. In Nederland worden per jaar circa 180.000 vrouwen zwanger. Daarvan krijgen ongeveer 200 een trofoblastziekte, waarvan de overgrote meerderheid een goedaardige vorm is. Hiervan is de meest bekende trofoblastziekte de molazwangerschap. Van deze 200 vrouwen krijgen ongeveer 30 vrouwen te horen dat hun ziekte kwaadaardig is. De kwaadaardige vormen van trofoblastziekten zijn zeer zeldzame vormen van kanker.

Hoe wordt een molazwangerschap herkend en vastgesteld?

‘Bij ongeveer 97 procent van de patiëntes is er sprake van vaginaal bloedverlies en overmatige misselijkheid. Verder is de baarmoeder veelal te groot voor de zwangerschap-

stermijn. Dit wordt vastgesteld tijdens echografie. Dit afwijkende beeld geeft aanleiding tot bloedonderzoek. Hierbij wordt het zwangerschapshormoon (hCG) gemeten. Door de delende trofoblastcellen stijgt het hCG-hormoon, dat ten opzichte van normale zwangerschappen veel hoger zal liggen.’

Hoe wordt een molazwangerschap behandeld?

‘De molazwangerschap wordt behandeld met een curettage, het schoonschrappen van de baarmoeder. Hierna dalen de hCG waarden meestal weer tot een normaal niveau. Op het moment dat deze hormoonwaarden niet zakken, wat slechts in zeldzame gevallen aan de orde is, is een aanvullende behandeling nodig. Vaak bestaat die behandeling uit chemotherapie.’

Ontstaan van de werkgroep

‘Vijftig jaar geleden was de kennis over trofoblastziekten zeer verspreid en versnipperd. De kans om dood te gaan aan deze ziekte was in die tijd erg groot. Dat is vandaag de dag gelukkig niet meer zo. Professor Frits Lammes, toentertijd als gynaecoloog werkzaam in Rotterdam, had in die tijd regelmatig contact met Professor Bagshaw uit het Charing Cross Hospital in Londen. Deze professor

deed al langere tijd onderzoek naar trofoblastziekten. Hij heeft ervoor gezorgd dat er drie ziekenhuizen in Groot-Brittannië zijn gekomen waar deze groep patiënten gezien en behandeld wordt. Doordat deze patiënten maar in een paar ziekenhuizen behandeld worden, zag hij meer patiënten met trofoblastziekten. Hierdoor kreeg hij meer kennis over deze ziekten en werd hij een expert in trofoblastziekten. In 1971 richtte Lammes de werkgroep op. Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie (=verloskunde) & Gynaecologie (NVOG) waren betrokken bij deze oprichting. Het doel was om de onderzoeken voor de behandeling (=diagnostiek) van deze patiënten te verbeteren.’

Het doel van de werkgroep

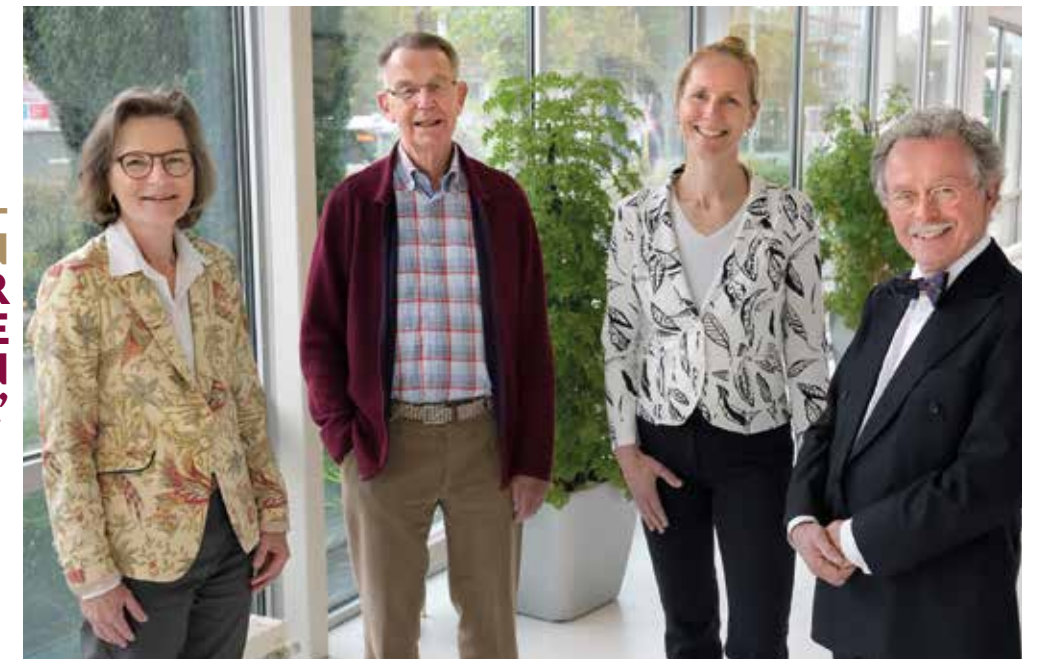
‘Doordat er maar weinig patiënten per jaar zijn die deze ziekte krijgen, is het belangrijk om onderzoek en gegevens van deze kleine groep bij te houden. Daardoor kun je patiënten een zo optimaal mogelijke behandeling

geven. Dit is een van de redenen waarom de Werkgroep Trofoblast Tumoren vijftig jaar geleden is opgericht. De werkgroep heeft als doel meedenken en adviseren over de behandeling. Met de werkgroep zijn richtlijnen opgesteld hoe de ziekte behandeld kan worden. Deze richtlijnen zijn erg belangrijk, zodat iedere vrouw de meest optimale behandeling krijgt. Daarnaast is de werkgroep betrokken bij wetenschappelijk onderzoek en werkt samen met internationale verenigingen die zich bezighouden met trofoblastziekten. Internationale samenwerking zorgt ervoor dat er beter onderzoek gedaan kan worden. De groep van patiënten is dan groter. De verkregen gegevens zijn daarom meer betrouwbaar.’

Verbetering voor patiënten met trofoblastziekten door de werkgroep

‘De mensen die deel uit hebben gemaakt of deel uitmaken van de werkgroep zijn betrokken en bevlogen mensen die de kennis willen verbreden en de zorg willen

‘TROFOBLAST-
ZIEKTEN
ZIJN ZEER
ZELDZAME
VORMEN VAN
KANKER.’



De (oud) en huidige voorzitter(s) van de werkgroep trofoblasttumoren (van links naar rechts): dr. Marianne ten Kate-Booij, prof. dr. Frits Lammes, dr. Christianne Lok (huidige voorzitter) en prof. dr. René Verheijen.

verbeteren. In de werkgroep worden patiënten besproken bij wie de ziekte kwaadaardig is geworden. De behandelend arts krijgt advies over de onderzoeken en behandelingen die gedaan moeten worden. In de meest ideale situatie wordt iedere patiënt uit Nederland in de werkgroep besproken. Dit gebeurt nu niet, omdat een behandelend arts niet verplicht is om advies bij de werkgroep in

te winnen. In het verleden kwam de werkgroep eens per drie maanden bij elkaar en zolang kon men niet wachten met de behandeling. Gelukkig is dat ondertussen verbeterd en wordt een patiënt vaak digitaal (per e-mail) of telefonisch besproken. Bovendien wordt in Nederland deze kleine patiëntengroep meestal in een academisch of oncologisch ziekenhuis behandeld. Daar werken dokters



‘Ik vind dat patiënten met zeldzame tumoren, ook recht hebben op goede informatie, zorg, onderzoek en behandeling. Het is voor hen zoveel moeilijker om bijvoorbeeld de juiste informatie te krijgen. Het is logisch dat het gebeurt, maar het voelt oneerlijk. Dit is mijn drijfveer om de zorg voor deze patiënten te verbeteren.’

die vaker patiënten met een trofoblastziekte hebben behandeld en is er niet altijd overleg noodzakelijk. Toch zou een melding bij de werkgroep fijn zijn voor onderzoek. Op die manier ontstaat tevens een beter beeld omtrent de precieze cijfers van het voorkomen van trofoblastziekten in Nederland.’

Waar komt uw specifieke interesse voor de trofoblastziekten vandaan?

‘Mijn interesse voor de trofoblastziekten is begonnen tijdens de periode dat ik werkte in het Amsterdam Medisch Centrum (AMC) op de afdeling gynaecologie. Ik was verantwoordelijk voor het controleren van de hCG-waarden die bij vrouwen geprikt waren. Ik belde de vrouwen op om de waarden door te geven. Ik vind dat patiënten met zeldzame tumoren, net zoals dit het geval is bij de trofoblasttumoren, ook recht hebben op goede informatie, zorg, onderzoek en behandeling. Het is voor hen zoveel moeilijker om bijvoorbeeld de juiste informatie te krijgen. Het is logisch dat het gebeurt, maar het voelt oneerlijk. Dit is mijn drijfveer om de zorg voor deze patiënten te verbeteren.’ Christianne haalt voldoening uit het feit dat ze merkt dat patiënten tevreden zijn over de website die over trofoblastziekten gemaakt is. ‘Patiënten zijn blij dat er oog voor ze is en willen graag aan onderzoek meewerken.’

De toekomst van de werkgroep

‘Op dit moment is er geen landelijke registratie voor trofoblasttumoren. Voor de toekomst staat dit hoog op het verlanglijstje. Dit is namelijk erg belangrijk om de zorg te kunnen evalueren en de beste zorg vervolgens te kunnen bieden aan elke patiënt. Met een goede registratie wordt beter bekend hoe frequent de verschillende trofoblastziekten voorkomen. Ook het uitvoeren van onderzoek wordt door de registratie gemakkelijker. Helaas is er op

dit moment geen financiering beschikbaar om de registratie van trofoblasttumoren te realiseren. Een voorbeeld van een land waarbij de registratie al jaren goed loopt is Groot-Brittannië. De Werkgroep Trofoblast Tumoren voorziet voor de toekomst een verdere intensieve nationale en internationale samenwerking van artsen en patiënten. Het doel is om verder te komen qua onderzoek en behandeling.’

Advies aan patiënten

Christianne wil aan patiënten meegeven dat ze aan hun behandelend arts mogen vragen of ze besproken zijn in de werkgroep en of dat zinvol is. Patiënten mogen steeds meer meedenken. Ze mogen daarom vragen om een multidisciplinaire bespreking met een expert. Olijf zet zich in voor vrouwen met een trofoblastziekte door het bieden van lotgenotencontact. Daarnaast heeft Olijf een goed samenwerkingsverband met de Werkgroep Trofoblast Tumoren. Daarom willen de medewerkers en vrijwilligers van de patiëntenvereniging Olijf alle betrokkenen die zich inzetten of ingezet hebben voor de werkgroep feliciteren met het vijftigjarig jubileum. Het is fantastisch dat zovelen zich zo betrokken voelen en werken voor deze kleine groep patiënten, om de trofoblastziekten beter te kunnen begrijpen en daardoor beter te kunnen behandelen. Wij wensen hen veel succes om door te gaan met hun prachtige werk. •

Als je meer wilt lezen over wat trofoblastziekten precies zijn, kun je dit lezen op de websites:

- olijf.nl/trofoblastziekten
- voorhetgesprek.nl

Een goed gesprek

Opeens waren ze overal: posters in bushokjes, banners op internet en spotjes op de radio over dokters en patiënten. Ik zag zelfs twee campagnes tegelijk. De campagne van de patiënt die een dokter zoekt die (ook) goed voor zichzelf zorgt en eerst aan zichzelf denkt. Maar die campagne bewaar ik voor een later tijdstip. Ik wil het nu hebben over die andere campagne, de campagne over samen beslissen: ‘Hallo dokter, halo patiënt’ van de Patiëntenfederatie Nederland.

Samen beslissen klinkt zo logisch en klinkt zo makkelijk. Maar in de praktijk is het verschrikkelijk ingewikkeld. In de praktijk gebeurt het veel minder vaak dan in eerste instantie wordt gedacht. Met name de stap waarin wordt stil gestaan bij wat belangrijk is voor de patiënt wordt overgeslagen. Vaak omdat dokters wel denken te weten wat belangrijk is voor de patiënt, zonder dat de dokter dat heeft gevraagd of zonder dat de patiënt het heeft verteld. En dat is precies wat me aanspreekt in de campagne: ook de patiënt wordt aangesproken. Want samen beslissen is samen beslissen.

Laten we even oefenen. Voor patiënten zijn er drie vragen waarop antwoord moet komen, voordat er sprake van zijn van samen beslissen: (1) Welke keuzes heb ik? (2) Wat verandert er in mijn leven als ik kies voor een behandeling? (3) Wat gebeurt er als we niks doen? Met behulp van deze drie vragen aan je behandelaar ontstaat een goed gesprek en

beslis je als vanzelf samen. Maar gelukkig hoeven patiënten het niet alleen te doen. Voor dokters zijn er vier vragen die ze zichzelf zouden moeten stellen: (1) Vragen naar de verwachtingen van de patiënt, (2) vragen wat de patiënt belangrijk vindt, (3) vragen wat de patiënt wil blijven doen tijdens de behandeling en (4) vragen hoe iemand zijn toekomst ziet. Pas als de antwoorden op deze vier vragen duidelijk zijn, kan het samen beslissen beginnen.

En voor de twijfelaars: samen beslissen is cruciaal. Want door samen te beslissen neemt de tevredenheid van zowel de dokter als de patiënt over het consult en het uitgestippelde plan toe. Bovendien is de kans dat het plan lukt groter. Immers door meer tevredenheid en begrip zullen patiënten minder snel de handschoenen in de ring gooien als er bijwerkingen ontstaan of als het effect even op zich laat wachten. Tevens zullen dokters beter hun best doen de behandeling zo goed mogelijk uit te voeren, naar de wens van de patiënt. Kortom cruciaal.

‘Samen beslissen klinkt zo logisch en klinkt zo makkelijk. Maar in de praktijk is het verschrikkelijk ingewikkeld.’

Voor meer tips over ‘een goed gesprek’ met je behandelaar en voor tips over samen beslissen: www.begineengoedgesprek.nl. En gebruik de folder met 23 tips van Olijf, die je vindt op olijf.nl/folders. Dan wordt het volgende gesprek met je behandelaar ongetwijfeld een goed gesprek!

Cor de Kroon is gynaecoloog oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog oncoloog.

EEN WAAIER AAN VERGOEDINGEN

Als je kanker krijgt, komt er veel op je af. Alle kosten, zoals je bezoek aan de huisarts, specialist, ziekenhuisopnames, operaties en alles wat daarmee samenhangt wordt door de ziektekostenverzekeraar betaald. Daar zie je soms helemaal geen rekening van. Je moet verder van alles regelen en het is goed om je te realiseren dat je met meer kosten te maken krijgt. Je reist vaak naar het ziekenhuis en hebt hulp of hulpmiddelen nodig. In een aantal gevallen heb je recht op een vergoeding vanuit je zorgverzekering of krijg je steun van andere instanties, zoals bijvoorbeeld de gemeente.

Door: Kim Pot Beeld: Marc-Jan Janssen

Informeer altijd waar jij recht op hebt. Laat je goed adviseren, want vergoedingen kunnen per persoon anders zijn. Dat heeft bijvoorbeeld te maken met je aanvullende verzekeringen. We zetten een aantal vergoedingen op een rij waar je als vrouw met gynaecologische kanker altijd recht op hebt.

Reiskosten

Als kankerpatiënt word je vaak in het ziekenhuis verwacht. In alle zorgverzekeringen is opgenomen dat de reiskosten die je maakt voor oncologische behandelingen met chemotherapie, radiotherapie of immunotherapie vergoed worden. Dit geldt ook voor de reiskosten die je maakt om naar nacontroles te gaan die direct samenhangen met deze behandelingen. De zorgverzekeraar betaalt het vervoer naar en van het ziekenhuis. Het maakt niet uit welk vervoersmiddel je kiest: de auto, het openbaar vervoer of een taxi. Veelal moet je wel toestemming hebben van je zorgverzekeraar en het kan zijn dat je alleen van bepaalde vervoersbedrijven gebruik mag maken. Je naasten kunnen in een aantal gevallen de reiskosten van en naar het ziekenhuis aftrekken van de belasting. Aan een aantal voorwaarden moet wel worden voldaan. Op de website van de Belastingdienst vind je meer

informatie. Als je een behandeling krijgt die minimaal drie dagen achter elkaar duurt en je moet daar ver voor reizen, dan kun je kiezen voor een logeervergoeding. Je krijgt die dan in plaats van de vervoersvergoeding.

Pruiken

Het kan zijn dat je door je behandelingen kaal wordt. Een haarwerk of pruik wordt in 2022 tot een maximum van €457,50 vergoed vanuit de basisverzekering. Veel zorgverzekeraars vergoeden een hoger bedrag als je aanvullend verzekerd bent. Van dit bedrag gaat wel eerst je eigen risico af, als je dat nog niet betaald had.

Huishoudelijke hulp

Is het niet meer mogelijk om door je oncologische behandeling zelf je huishouden te doen? Dan kun je aankloppen bij het Wmo-loket van jouw gemeente. De Wmo is er zodat je zelfstandig thuis kan blijven wonen en mee kan blijven doen in de maatschappij. Ze regelen verschillende zaken voor je, zoals een huishoudelijke hulp, een boodschappendienst of een aanpassing in de woning. Voor het aanvragen van hulp vanuit de Wmo kun je je melden bij het Wmo-loket van je eigen gemeente.

Fysiotherapie

Tijdens of na je ziekte kan het zijn dat je aan je conditie

en kracht wilt werken met een fysiotherapeut. Fysiotherapie wordt vanuit de basisverzekering beperkt vergoed. In geval van radiotherapie en/of een operatie bij een oncologische aandoening is er in veel gevallen sprake van een chronische indicatie. Als dat zo is, dan krijg je fysiotherapie vanaf de 21^{ste} behandeling vergoed. De eerste twintig behandelingen krijg je alleen vergoed als je aanvullend verzekerd bent en vallen niet binnen de basisverzekering. De specialistische oncologische revalidatie, waar fysiotherapie vaak een onderdeel van is, wordt wel volledig vergoed, inclusief de reiskosten die je maakt naar en van de revalidatie.



Oncologisch dieetadvies

Als je oncologisch dieetadvies wenst, worden de eerste drie behandeluren gedekt door de basisverzekering van alle zorgverzekeraars. Daarna is de vergoeding afhankelijk van je aanvullende verzekering. Bij de Belastingdienst zijn je dieetkosten onder bepaalde voorwaarden tot een bepaald bedrag aftrekbaar.

Psycholoog

Je hebt veel te verwerken als je hoort dat je ziek bent en het is goed om daar hulp bij te vragen. Alle noodzakelijke zorg binnen de basis GGZ en gespecialiseerde GGZ wordt vergoed via de basisverzekering. Hieronder vallen bijvoorbeeld behandelingen bij een psycholoog of GGZ-kliniek. Het Helen Dowling Instituut is gespecialiseerd in de psychologische begeleiding van mensen met kanker en is er ook voor naasten. Zij heeft contracten met een aantal zorgverzekeraars afgesloten. Als jij via een van die partijen verzekerd bent, dan krijg je de zorg vergoed. Wel heb je een doorverwijzing van je huisarts nodig. Als je verzekerd bent bij een zorgverzekeraar waar geen contract mee is afgesloten, krijg je de behandeling deels of niet vergoed. Uiteraard kun je je dan nog steeds aanmelden voor hulp.

Care for Cancer

Door zorgverzekeraars zijn verschillende initiatieven voor kankerpatiënten opgezet die volledig vergoed worden. Care for Cancer is een van die projecten. Gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen bieden individuele ondersteuning. Ze komen bij je thuis en beantwoorden vragen over de diagnose en behandeling én geven voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden, zoals inloophuizen of patiëntenorganisaties.

Seksuoloog

Behandeling door een seksuoloog wordt vaak alleen vanuit een aanvullende verzekering vergoed en zelfs dan niet altijd. De kans is dus groot dat je de gesprekken zelf moet betalen. Realiseer je dan dat de tarieven tussen seksuologen kunnen verschillen.

Kortom, het vergt best wat zoekwerk om erachter te komen wat wel en wat niet vergoed wordt. Neem er de tijd voor om dit uit te zoeken.

We zetten de belangrijkste tips nog even op een rij:

- Informeer bij je zorgverzekeraar waar je wel en niet recht op hebt qua vergoedingen, zodat je niet voor verrassingen komt te staan. Soms levert het wat op om je aanvullende verzekeringen te wijzigen. Dit kan vaak alleen aan het begin van het nieuwe kalenderjaar.
- Houd alle gemaakte ziektekosten goed bij, want wellicht kun je een aantal van die kosten meenemen in je belastingaangifte.

Bronnen:

Vergoeding reiskosten - Radboudumc
Vergoeding Nederland - Stichting Nationaal Fonds tegen Kanker
Vergoeding pruik zorgverzekering 2022 - Independer
Behandeling en begeleiding door een seksuoloog - Kanker.nl

‘HET BEGON MET EEN VERKEERDE DIAGNOSE’

Door: Karen Blommers Beeld: Charles Groeneveld

Claartje (41) werd behandeld voor een wondje bij haar schaamstreek. Een auto-immuunziekte zou de boosdoener zijn. Na vijf maanden onder behandeling te zijn geweest bij de gynaecoloog zonder verbetering, besloot de gynaecoloog een biopsie te nemen. Het bleek uiteindelijk vulvakanker te zijn. Vanwege de locatie - precies naast de plasbuis - werd besloten om ook de lymfeklieren te controleren. Aan één kant bleek het in de lymfeklieren uitgezaaid te zijn, waarna in beide liezen de lymfeklieren zijn verwijderd.

Natuurlijk werd ook de tumor weggesneden. ‘Als vrouw voel je je dan een heel stuk minder vrouw’, vertelt Claartje. Omdat ze in de overlevingsstand zat en bedacht dat alles eerst maar eens moest genezen, had ze in eerste instantie niet in de gaten dat het een enorme impact zou hebben. Ook op seksueel gebied natuurlijk. Het gevoel is er niet helemaal meer, dus ze moet alles samen met haar partner weer opnieuw ontdekken.

Claartje kreeg na de operatie nog aanvullend bestraling. De plek van de tumor, de liezen en het bekken zijn bestraald. Het voelde alsof ze in de zon had gelegen, verbrand was, de volgende dag weer de zon in moest en de dag erna weer. ‘Het was heftig, maar ik moest het ondergaan’, vervolgt Claartje, ‘het niet doen, was geen optie.’ Na de behandelingen wilde Claartje weer vooruitkijken, maar ze wordt dan geconfronteerd met het mentale stuk. Is het weg? Blijft het weg? Hoe groot is de kans dat het terug komt? Ze wil ervan uitgaan dat het niet terug komt. ‘Ik wil niet leven met angst’, vertelt ze. ‘Maar toch is dat

lastig, want op het moment dat je ‘iets’ voelt gaat toch dat alarmbelletje weer rinkelen. Het zal toch niet... het vertrouwen in je lichaam is wel weg.’

Vulvakanker of schaamlipkanker komt niet vaak voor bij jonge vrouwen dus je vraagt je af: hoe kom je er aan? Claartje heeft fijne gesprekken gehad met een consulent van de organisatie Care for Cancer en daarin werd haar onder meer verteld dat alle vormen van kanker steeds vroeger voorkomen, dus ook deze. ‘En dat is iets wat je niet verwacht’, vervolgt Claartje. ‘Op het moment dat je naar een gynaecoloog gaat voor een wondje, denk je niet gelijk aan kanker, zeker niet deze vorm.’ Claartje had zelfs nog nooit gehoord van vulvakanker. Haar klachten waren niet ernstig, alleen brandde het wondje bij het plassen. Vanwege haar leeftijd dacht de gynaecoloog in eerste instantie niet aan kanker, maar heeft zij haar behandeld voor een auto-immuun ziekte. Totdat bleek dat het kanker was. Toen is ze gelukkig heel snel geholpen. Tussen de uiteindelijke diagnose en de operatie zat 2,5 week. De gynaecoloog erkende dat ze een verkeerde diagnose had gesteld die niet meer hersteld kon worden, maar er moest - toen de diagnose duidelijk was - zeer snel gehandeld worden. Dat kon gelukkig, ondanks de drukte in de ziekenhuizen vanwege corona.

Het besef kwam achteraf

Claartje heeft niet goed doorgehad hoe heftig deze operatie eigenlijk is. Dat besef kwam achteraf. De tumor was niet groot, maar er moest ruim omheen worden gesneden, ook naar binnen toe. Zitten is pijnlijk, want ze zit gelijk op haar schaambot, maar daar leert Claartje inmiddels mee om te gaan. ‘Je moet ook wel’, zegt ze. Ze wil zich niet laten belemmeren en ‘gewoon’ haar ding blijven doen. Door haar ziekteproces is ze

‘Ik wil niet leven met angst, maar toch is dat lastig. Op het moment dat je ‘iets’ voelt gaat toch dat alarmbelletje weer rinkelen. Het zal toch niet... het vertrouwen in je lichaam is wel weg.’



‘BLIJKBAAR WAS DIT NODIG DIT MOEST EN DAT MOEST, ALLES MOEST, MAAR WAAR WAS IK?’

Geborgen

meer gaan genieten en beseft ze dat ze zich ook minder druk maakt om dingen die er helemaal niet toe doen. Bijzonder hoe je op een andere manier naar je situatie maar vooral ook naar het leven gaat kijken. Vlak voor haar ziekte heeft Claartje de opleiding NLP practitioner gevolgd. Tijdens haar ziekteproces mocht ze de master gaan volgen. Dit was een mooi proces, de master mogen doen en aan zichzelf mogen werken. De dingen een plek mogen geven en ‘opruimen’. ‘Je leert hoe je met dingen om kunt gaan, in de ‘relaxstand’ kunt blijven, niet in de stressstand te schieten die we allemaal herkennen in het leven’, vervolgt Claartje haar verhaal. Wat het proces haar geleerd heeft, is vooral gaan doen wat je wil en niet meer doen wat je niet wil. Grenzen aangeven, zeker ook op het werk. Half vijf is half vijf, goed is goed. Morgen is weer een dag.

Je kunt zelf invloed uitoefenen op je herstel

Helaas is een crisis nodig geweest om het anders te doen, om anders te kijken naar dingen. ‘Blijkbaar was dit nodig’, zegt Claartje. ‘Dit moest en dat moest, alles moest, maar waar was ik? Mijn lijf zei ‘stop’, maar dat had ook wel op een andere manier gekund’, vervolgt ze lachend. Nog steeds zijn er wel beperkingen, zoals het dragen van steunkousen vanwege de disbalans in haar lymfesysteem. Doordat het vocht niet meer opgeruimd wordt, heeft ze baat bij oedeemtherapie. In de winter is het dragen van steunkousen niet zo erg, maar als het warmer wordt, draagt ze deze niet altijd. Dan kan ze vaker terecht bij de oedeemtherapeut. Het is zoeken naar wat werkt en je vooral bewust zijn dat je zelf invloed kunt uitoefenen op je herstel.

Steun tijdens het traject

Claartje had veel steun tijdens het traject. Naast de reguliere gesprekken en de behandelingen van de oedeemtherapeut, had zij veel steun aan Care for Cancer. Zij heeft ongeveer tien gesprekken gehad met een mevrouw van deze organisatie. Deze wist de juiste vragen te stellen

om het proces een plek te kunnen geven. Ze is blij dat ze goed is opgevangen door een team van deskundigen. Daarnaast heeft ze alles aangepakt wat er beschikbaar was tijdens, maar vooral ook na het traject. Ze is een persoon die denkt: we gaan weer door. ‘Maar ja’, vervolgt ze, ‘dan is de kans groot dat je weer tegen een muur aanloopt. Soms moet je accepteren dat je iets (nog) niet of niet meer kunt. Dan baal je weer even, maar het is niet anders. Door het te accepteren, gaat het herstel makkelijker.’

Advies aan alle vrouwen

‘Als vrouw zijnde zijn er dingen die je niet vertelt of zelfs niet goed in de gaten hebt. Ik had nooit verwacht dat mij dit zou overkomen en zeker niet deze vorm. Hoe kunnen wij als vrouwen elkaar erop wijzen dat we plekjes op de schaamlippen goed in de gaten moeten houden. De gevolgen kunnen enorm zijn, zeker als het al uitgezaaid is naar je lymfeklieren. Ik ben blij dat ik een partner en een mooi gezin heb. We vinden steun bij elkaar en we doen het samen prima’, zegt Claartje. ‘Maar het kan moeilijk zijn als je te maken krijgt met verminking en blijvende schade. Als je denkt iets te voelen dat niet goed voelt, laat het vooral nakijken.’

Onze voeding

In ons leef- en voedingspatroon zit zoveel dat we daar ons veel bewuster zouden moeten zijn van de mogelijke gevolgen. Claartje en haar gezin zijn anders gaan eten: minder vlees, meer vegetarisch. Een eigen moestuin hadden ze al. ‘Maar natuurlijk drinken we ook nog steeds ons wijntje’, zegt ze lachend, ‘daar genieten we van. Voor de hele maatschappij geldt: goede voeding, minder stress, relaxter leven en niet meer alles moeten zou veel beter zijn. Het is wel goed dat ik weer in de trein stap, want het leven gaat door, maar aan de andere kant wil ik het ook anders, beter doen.’

‘Het was verrukkelijk om in haar luisterkuil - zoals ze haar schoot noemde - te mogen zitten en mijn hoofd tegen haar borst te leggen,’ schrijft Marieke Lucas Rijneveld in Het Warmtefort.

Het is misschien niet het eerste waar je aan denkt bij kanker. Of bij het krijgen van die vermaledijde diagnose. Ik deed het in ieder geval niet. Dat gebeurde pas nadat de bom in al zijn verwoestende glorie uiteengespat was. Zelfs ver nadat ik de scherven uit mijn huid en mijn ziel gepeuterd had. Mijn vingers waren nog wel aan het wriemelen in mijn hoofd. Ze probeerden het gruis weg te halen, mijn hoofd weer heel te maken. Vergeefs natuurlijk, mijn vingers waren te dik. Pas toen, ergens in die tijd, besepte ik dat wat mij overkwam volstrekt universeel is.

Universeel. Mijn verhaal was slechts een vlokje in een reusachtige storm van miljarden sneeuwvlokjes die sinds mensenheugenis over de aarde raast. Mijn dikke vingers waren slechts tien van de ontelbare vingers die allemaal druk waren met hetzelfde. Tastend, onhandig brokstukken verwijderen en wonden dichtduwen. Zijn er mensen zonder wonden?

De bevrijding kwam als een heldere opklaring. Want waar was ik toch mijn halve leven mee bezig geweest? Was ik vanaf het moment dat de klinisch-geneticus mij de tikkende bomgordel had omgesnoerd, toen ik nog jong en naïef de wereld wilde veroveren, inderdaad alleen maar bezig geweest met argeloos leven? Zeker, kanker krijgen leek mij wel iets groots, of unieks. Dat moest maar niet gebeuren. Vervolgens haalde ik mijn schouders op en ging door. Tussen de jaarlijkse screenings door, dat dan wel. Maar het gebeurde toch.

‘Wonden helen niet zonder geborgenheid.’

Nadat de stofwolken verwaaid waren en het zonlicht op de coulissen van mijn geschiedenis viel, zag ik het ineens. Ik was blijkbaar al die jaren, in het donker, onzichtbaar, onhoorbaar, heel erg druk geweest met het timmeren van afweergeschut. Het lichaam moest en zou heel blijven. Maar afweergeschut was duidelijk niet mijn forte. Of er was sowieso niks opgewassen tegen het geweld van de ziekte, dat kan ook.

Nu het tikken was gestopt, kwam de opluchting. Kanker bleek helemaal niet zo groots en ook niet uniek. Een kapot lichaam is niet het allergenste, zelfs doodgaan niet. En ik ben al helemaal niet de enige. Het overkomt alle mensen, door talloos veel gebeurtenissen, van allerlei aard. Het belangrijkste inzicht was dat voor al die verschillende wonden één universele pleister nodig is: geborgenheid.

Nee, de schade zelf is niet het allergenste. Het ergste is als je met je brokstukken geen geborgenheid vindt. Dit is te lezen in duizend-en-een verhalen van gebutste mensen. Die durven te vertellen over hun wonden en hun zoeken. En soms over het vinden. Zoals Marieke Lucas Rijneveld prachtig en ontroerend schrijft over haar eerste juf op de basisschool. Nadat haar broertje is verongelukt en haar ouders opgaan in hun eigen verdriet, hun dochter niet meer echt zien, mag ze tijdens het voorlezen bij haar juf op schoot: ‘Dan voelde ik me zo gelukkig dat ik in gedachten aan God vroeg - ik praatte vaker met Hem, ook buiten Zijn diensttijd – of dit eeuwig mocht duren.’ Wonden helen niet zonder geborgenheid.

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere (neuro) psycholoog, docent consultatie aan de faculteit geneeskunde van Maastricht en columnist (voor onder meer Medisch Contact). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

‘Bewegen tijdens en na behandelingen helpt om lichamelijk en mentaal in balans te blijven’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Charles Groeneveld

Bianca was 35, toen een uitstrijkje in 2015 baarmoederhalskanker uitwees. Een deel van de baarmoederhals en een aantal lymfeklieren in het bekkengebied werden verwijderd. Zij had nog geen kinderen, maar na deze operatie zou dit nog mogelijk zijn. De snijranden bleken echter niet schoon. Een operatie volgde, waarbij ook de baarmoeder werd verwijderd. In 2018 bleek, na bloedingen, weer een tumor aanwezig. Vijf chemokuren, 25 uitwendige bestralingen en een operatie volgden. In 2020 bleek de kanker actief in het lymfestelsel. Zes chemokuren zijn vervolgens goed aangeslagen, maar Bianca is helaas ongeneeslijk ziek. De situatie is nu stabiel dankzij periodieke infusen met Bevacizumab.



Na de laatste operatie was kinderen krijgen geen optie meer. Bianca reageert relativerend: ‘Ik koos voor het leven, niet voor geen kinderen krijgen. Mijn man steunde mij daarin. Hij wilde gewoon oud worden met mij.’

Bianca liep fanatiek hard. De frequentie, afstand en gelopen tijd waren belangrijk. Na de kanker veranderde dit. ‘Ik kon verdrietig en boos zijn als ik niet de gewenste tijd had gelopen. Het verlangen naar wat ik voorheen kon was groot. Ik moest leren tevreden te zijn met het rennen, met wat ik nú kan. In de gaten houden wat ik ná het hardlopen nog kan doen, werd belangrijk. Als ik te ver had gelopen dan kon ik ‘s nachts niet slapen omdat mijn benen, mede door lymfoedeem, pijn deden. Het kost tijd om daarin een weg te vinden. Iemand kan wel zeggen dat je het rustiger aan moet doen, maar je moet het zelf uitvinden.’

‘Mijn man en ik hebben altijd samen hard gelopen, onze hond gaat ook mee. Mijn man loopt nu soms vooruit, waarna hij omkeert en naar mij terug loopt. Daarna lopen we samen weer een stuk op. Op die manier komen we samen thuis. Dat vinden we heerlijk, samen hardlopen.’

‘Het bewegen heeft mij zoveel gebracht. Ik heb een redelijke conditie en het helpt mij niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal. Vaak begin ik in de ochtend met hardlopen. Dan start ik de dag met een fijn gevoel en kan ik beter accepteren dat ik later in de dag iets niet kan. Het is belangrijk om te proberen te blijven bewegen, we kunnen zoveel meer dan we denken. En het is belangrijk om de balans te vinden tussen bewegen en rust.’

Vernieuwde folders Olijf

Olijf werkt in haar huisstijl sinds een tijdje met foto's van vrouwen en een spiegel. We vinden het belangrijk om uit te dragen dat onze vrouwen krachtig en meestal positief in het leven staan. De vrouw kijkt op de foto niet naar zichzelf, maar kijkt via de spiegel in de camera. Inmiddels zijn al onze folders ook aangepast naar deze nieuwe stijl. En inhoudelijk zijn ze ook vernieuwd! Je vindt ze via olijf.nl/folders. Of scan de QR code.



In Memoriam
Marleen Soeters
1957-2022

Marleen was sinds 2019 vrijwilliger bij Olijf. Ze is in contact gekomen met Olijf door onze vrijwilliger Lenneke. Lenneke en Marleen waren elkaars buddy's, ze noemden zichzelf ook wel maatjes. Ze hebben de afgelopen jaren veel aan elkaar gehad, door de erkenning en herkenning die ze bij elkaar vonden. Marleen heeft zich ook zelf ingezet voor Olijf. Zo heeft ze samen met haar man en met Samantha voorlichting gegeven aan oncologische verpleegkundigen in het UMC Utrecht. Daar heeft ze het belang van verpleegkundigen voor patiënten kunnen benadrukken op haar eigen recht-door-zee manier. De verpleegkundigen waren doodstil tijdens haar verhaal. Naast haar bijdrage aan de werkgroep Lotgenotencontact & voorlichting heeft ze ook haar bijdrage geleverd aan kwaliteit van zorg door o.a. mee te lezen met de teksten voor Thuisarts.nl over eierstokkanker. Marleen is op 15 april jl. overleden. We zullen haar erg missen en wensen haar naasten sterkte met dit grote verlies.



In Memoriam
José Bastiaanse
1956-2022

In 2016, na de diagnose eierstokkanker, zocht José contact met Olijf. Eerst om 'te halen': informatie en lotgenotencontact. Later werd het 'brengen': als vrijwilliger om zo haar steentje te kunnen bijdragen aan de verbetering van de zorg bij en het leven met deze kanker. Aangezien ze zelf had ervaren hoe belangrijk een luisterend oor van een lotgenote is, zette José zich graag in via de lotgenotentelefoon, de Whatsapp-service en als buddy. Ook al kon ze soms 'alleen maar' luisteren, het gaf haar voldoening er voor de ander te kunnen zijn. Het bespreekbaar maken van de laatste levensfase is niet altijd even makkelijk, maar wel belangrijk. José heeft daarom meegewerkt aan een film over palliatieve zorg. Op 11 mei 2022 nam José afscheid van het leven. We zijn dankbaar voor wie ze was. Ze wordt gemist met een lach en een traan. We wensen haar naasten sterkte met het verlies.

DE ONCOLOGIE- VERPLEEGKUNDIGE THUIS

Een belangrijke steun en toeverlaat.

Door: Christa van Werkum

Beeld: Wim Brinkman

Dat er in ziekenhuizen gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen werken, weten de meeste mensen wel. Dat je thuis ook begeleiding van gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen kan krijgen, is echter minder bekend. Wat deze belangrijke functiegroep voor jou en je naasten kan betekenen, lees je in dit artikel.

De deskundige

Ik sprak met Ria Anda. Ze begeleidt als gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg al jarenlang mensen met kanker. Eerst op een oncologie/hematologie afdeling van een ziekenhuis. Tegenwoordig begeleidt ze mensen met kanker en hun naasten thuis via Santé Partners, een grote regionale eerstelijns zorginstelling in midden Nederland. Uit alles wat ze zegt en doet, spreekt haar grote ervaring, betrokkenheid en liefde voor haar werk en haar cliënten.

Wat doet een eerstelijns oncologieverpleegkundige?

Eerstelijns oncologieverpleegkundigen begeleiden, adviseren en ondersteunen kankerpatiënten en hun naasten in de thuissituatie. Ze geven advies, informatie en voorlichting over vele uiteenlopende zaken, zoals over het ziektebeeld, de behandelingen, het medicijngebruik, de bijwerkingen, de aanvraag en het gebruik van hulpmiddelen en belastbaarheid in het dagelijks functioneren. Daarnaast vormt psychosociale begeleiding een belangrijk onderdeel van de begeleiding. Kanker is immers ingrijpend en raakt verschillende levensterreinen. Zowel voor de patiënt als diens naasten. Daarom is het fijn om

een vaste, deskundige en begripvolle gesprekspartner aan huis te hebben.

Daarnaast kunnen kankerpatiënten thuis ook hulp van reguliere wijkverpleegkundigen krijgen. In hun werk ligt het accent meer op verpleegkundige taken, zoals bloeddruk opmeten, verzorgen van wonden, injecties geven en medicatie toedienen en hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals douchen, aankleden etc. Dat is dus een andere verscheidendheid aan hulp.

Hoe gaat een eerstelijns oncologieverpleegkundige te werk?

Patiënten worden vaak op advies van de huisarts, de medisch specialist of de specialistisch verpleegkundige uit het ziekenhuis in contact gebracht met een eerstelijns oncologieverpleegkundige. Een toenemend aantal van alle cliënten is palliatief. Genezing is dan niet meer mogelijk. De oncologieverpleegkundige komt eerst op huisbezoek en verkent hoe het met je gaat qua fysieke gezondheid, dagelijks functioneren, emotionele, sociale en psychologische gesteldheid. Op basis van jouw situatie en hulpvragen maakt de oncologieverpleegkundige vervolgens samen met jou een plan over hoe zij/hij je daar het beste bij kan ondersteunen. In principe bepaal je als cliënt zelf - eigen regie - hoelang de begeleiding duurt. Ria, die goed weet waar kankerpatiënten in verschillende fasen doorheen gaan terwijl wij zelf vaak nog geen benul hebben, zegt: 'Maar... Ik laat ze niet zomaar los, hoor!'

In alle fasen

Iedere fase, elke persoon is anders. Wat altijd terugkomt, is de onzekerheid die de ziekte met zich mee brengt. In principe kan je als kankerpatiënt in elke fase van je ziekte,



Ria in gesprek met een patiënt.

behandeling, herstel en ook in de palliatieve en terminale fase gespecialiseerde oncologische begeleiding thuis krijgen. Deze begeleiding wordt door de basisverzekering vergoed. In de volgende alinea's volgen enkele voorbeelden van wat een eerstelijns oncologieverpleegkundige voor je kan betekenen.

Tijdens de behandelfase hebben veel kankerpatiënten last van klachten zoals een laag gewicht, vermoeidheid, misselijkheid, problemen met eten, somberheid, pijn en een slechte nachtrust. Specifiek voor gynaecologische kankers is dat vrouwen bijvoorbeeld verwijdering van hun baarmoeder en eierstokken kunnen ervaren als aantasting van hun vrouwelijkheid. Bij al deze ingrijpende fysieke en emotionele vraagstukken kan een oncologieverpleegkundige een fijne gesprekspartner zijn en je met raad en daad terzijde staan.

In de herstelfase gaat het grofweg over een goed evenwicht tussen goede voeding, bewegen en rust. Deze fase verloopt bij iedereen anders. Als je vanwege ingrijpende behandelingen nog vaak moe bent en ook zorgtaken voor kinderen hebt, loop je als vrouw bovendien extra snel tegen je grenzen aan. Een oncologieverpleegkundige kan samen met jou naar je energiebalans kijken en je helpen om verstandige keuzes te maken over je dagindeling en de verdere opbouw van je belastbaarheid.

Veelvoorkomende onderwerpen in de palliatieve fase en terminale fase zijn: kwaliteit van leven, zingeving en omgaan met grenzen. Bijvoorbeeld: wat wil je nu en later, wanneer het slechter met je gaat? Wil je nog levensverlengende behandelingen of nieuwe medicijnen krijgen op het moment dat je meer klachten krijgt? Daarnaast is en blijft verwerking, ongeacht je leeftijd, net als in eerdere fasen een belangrijk gespreksonderwerp.

Ria: 'Het is fijn om als hulpverlener mensen nabij te zijn bij de afronding van hun leven. Als ik zelf in die fase zou zijn, zou ik het heel fijn vinden om te kunnen terugvallen op iemand die naar me luistert, die me een spiegel kan voorhouden en die me de weg kan wijzen.'

'IK LAAT
ZE NIET
ZOMAAR
LOS!'

Naasten

Oncologieverpleegkundigen zijn er ook voor naasten. Die hebben soms ook behoefte aan een luisterend oor, steun en deskundig advies. Bovendien lopen zij het risico van overbelasting, zeker in de laatste fase wanneer er steeds meer fysieke zorg nodig is. Belangrijke gesprekstema's zijn: het vinden van een goede balans tussen draagkracht en draaglast, de mogelijkheden van het eigen netwerk en het tijdig inschakelen van aanvullende vrijwillige of professionele zorg. Ook reguliere wijkverpleegkundigen kunnen hierbij een belangrijke rol vervullen.

Spilfunctie/samenwerking met andere zorgverleners

Oncologieverpleegkundigen werken in de praktijk nauw samen met de huisarts, het ziekenhuis en wijkverpleegkundigen. Ze kennen het regionale netwerk van zorgverleners goed. Indien nodig kunnen ze ervoor zorgen dat andere zorgverleners tijdig worden betrokken. Denk bijvoorbeeld aan de specialistisch verpleegkundige uit het ziekenhuis, de medisch specialist, de apotheek, de reguliere wijkverpleegkundige, de thuiszorg, een oncologiefysiotherapeut of het Helen Dowling Instituut. Daarnaast dragen ze actief bij aan deskundigheidsbevordering van wijkverpleegkundigen, bijvoorbeeld over veilig werken met cytostatica en over palliatieve zorg. Kortom, wanneer je kanker hebt kan een oncologieverpleegkundige thuis een belangrijke steun en toeverlaat zijn!

JE HOEFT ER NIET ALLEEN DOORHEEN

Moeder en dochter ontwikkelen app voor patiënten en hun meelevende netwerk

Door: Tess van Logtestijn en Pien de Ruig

Beeld: Charles Groeneveld

Vorig jaar kreeg Pien, moeder van vier en drukbezet communicatieprofessional, voor de derde keer in ruim twintig jaar de diagnose kanker. Een intensief traject met 18 chemo's, 27 keer immuuntherapie en een operatie volgde. Maar waar ze na eerdere diagnoses haar achterban per e-mail of telefoon op de hoogte hield over haar medische traject, gooide ze het ditmaal over een andere boeg. Samen met haar dochter Tess, psycholoog en business econoom, ontwikkelde Pien de app Stamps. Een app voor patiënten, maar ook voor hun naasten, collega's en kennissen. In de app kun je dagelijks of wekelijks, net wat je wil, opschrijven hoe met je gaat en foto's delen. Pien schreef vaak zelf haar verhaal, omdat ze haar ervaringen daarmee 'van zich afschreef'. Maar op momenten dat ze weinig energie had, vroeg ze haar man of kinderen of zij de updates wilden schrijven.

Je staat er niet alleen voor

Het komt vaak voor dat mensen eenzamer worden gedurende een lang medisch traject. Niet iedereen durft te bellen of te mailen. 'Door de app te gebruiken leek het alsof ik tijdens mijn traject juist steeds meer steun kreeg. Zowel on- als offline kreeg ik veel reacties in de vorm van likes, kaartjes en bloemen. Niet alleen familie en vrienden bleken mee te leven, zelfs vrienden en vriendinnen van de kinderen volgden hoe het met mij ging', aldus Pien. 'Niemand nam mijn chemo over, maar ik had echt het gevoel

dat ik er niet alleen voor stond.'

'Door mijn verhaal op een centrale plek te delen, kwam ik dat ik veel tijd kwijt was aan het herhalen van mijn verhaal, of kopiëren plakken in de mail en op WhatsApp, of met bellen. Ik kon daardoor aandacht geven aan mijn gezondheid en herstel. Door mijn regelmatige updates vonden mijn (verre) naasten alsnog veel leuke haakjes om contact op te nemen, maar het hoefde dan niet meer over mijn ziekte te gaan.'

Je kunt beter inschatten: nu moet ik er zijn

Je opdringerig voelen als je voor de zoveelste keer vraagt hoe het nu gaat. Je afvragen of je met jouw vraag niet net een leuk moment verpest. En als gevolg van die angst maar niet vragen. Tess herkent al deze gevoelens van naasten, zelfs al was het haar moeder. Met de ontwikkeling van de app is daar rekening mee gehouden. Ze willen ook de volgers een veilige plek bieden om op hun eigen moment mee te lezen. 'Soms heeft de omgeving van een zieke meer angst dan de patiënt zelf en zijn mensen bang om naar de gezondheid te informeren. Dat kan best indringend voelen. Via Stamps nemen we een deel van die angst weg.'

Van reactie tot bloemetje of kaartje

'Want zonder te vragen hoe het gaat, ben je met Stamps steeds op de hoogte van hoe het gaat. En je hebt allerlei verschillende keuzes: alleen lezen, reageren met een emoticon, een reactie onder een post typen of je kunt

'Bij ons draait het niet om je beste en mooiste foto's en verhalen te delen. Het mag soms ook rauw zijn. En zwaar. Want als iemand echt eerlijk is over hoe het gaat, kun je er ook weer op vertrouwen als het wel goed gaat.'



een fysieke attentie sturen, zoals een kaartje of boek.' Je kunt er zelf voor kiezen wanneer en waar je bijleest. De updates verdwijnen niet in een tijdlijn of tussen de reclame. Via een melding blijf je geïnformeerd als er een update geplaatst is.

Ruimte voor echte verhalen

Pien en Tess hopen met hun werk voor Stamps ook bij te dragen aan een stukje emotionele openheid. 'Bij ons draait het niet om je beste en mooiste foto's en verhalen te delen. Het mag soms ook rauw zijn. En zwaar. Want als iemand echt eerlijk is over hoe het gaat, kun je er ook weer op vertrouwen als het wel goed gaat.' Het ondernemersduo probeert om met een aantal schrijftips te helpen bij de manier waarop je soms emotioneel zwaar verhaal brengt. 'Bovendien sporen we aan om te kijken: wat was er wel mooi vandaag? Want ook de mooie kanten van zware dagen zijn de moeite waard om gedeeld en onthouden te worden.'

Veel ideeën voor doorontwikkeling

'We hebben zelf heel veel ideeën over nieuwe features voor de app. De app is vanzelfsprekend geschikt voor patiënten met andere ziekten dan kanker. Bij sommige ziektebeelden is zelf schrijven niet altijd mogelijk. Hoe handig zou het dan zijn dat een dierbare voor jou kan schrijven. Of dat je via een spraakmemo deelt hoe het gaat', aldus Tess. 'Maar we willen de app doorontwikkelen op basis

van de behoeften van gebruikers. We zoeken daarom naar gebruikers die het leuk vinden om mee te denken. We hopen dat ze ons berichten via ons mailadres info@stamps-app.com.'

Over Stamps

Stamps is beschikbaar in de Appstore en Google Play Store. Stamps B.V., de organisatie achter de app, is een sociale onderneming. De onderneming heeft als missie om zoveel mogelijk mensen en hun naasten de verbindende kracht van openheid en emotionele steun te laten ervaren tijdens een emotioneel traject. Stamps is gratis voor alle gebruikers. Als iemand via de app een bloemetje, kaartje of ander aardigheidje bestelt, ontvangt Stamps daar een klein percentage van. Met die inkomsten kunnen de kosten van doorontwikkeling en continuïteit worden gefinancierd.

Meer informatie vind je op www.stamps-app.com.

Download de app via www.stamps-app.com/download.

Binnen drie minuten maak je eenvoudig jouw deelbare traject aan.

‘DAAR DOE JE HET VOOR!’

Door: Carolien Hovenier

Beeld: Wim Brinkman

José Bastiaanse en Samantha Wicht hoeven niet lang na te denken over de vraag waarom ze actief zijn bij Olijf. Een gesprek met twee op-en-top gemotiveerde vrouwen.

José Bastiaanse is net terug van vakantie met haar man als ik haar spreek. Ze hebben het goed gehad, al werkte het weer niet erg mee en moest José het rustig aan doen vanwege haar gezondheid. José, die samen met haar man een herenmodezaak had, heeft ruim zes jaar ervaring met eierstokkanker. In december 2015 lag ze in het ziekenhuis met een longembolie. Uiteindelijk werd eierstokkanker gediagnosticeerd. ‘Mijn dochters en ik zoeken alles op internet uit, dus we kwamen al gauw terecht bij kanker.nl en olijf.nl. Ik wilde graag iets betekenen voor een ander, dus ik had me ingeschreven voor vrijwilligerswerk. Een paar weken later had ik contact met Kristel Hoogwout, de toenmalige vrijwilligerscoördinator.’

Patiënt betrekken in onderzoek

‘Ze vroeg waar ik belangstelling voor had. Ik heb wel iets met taal, want ik ben persvoorlichter geweest bij de Jaarbeurs Utrecht. Maar ik was ook wel nieuwsgierig naar onderzoek, nieuwe ontwikkelingen. Ik heb zelf enkele jaren geleden meegedaan aan een HIPEC-trial, waarbij je na de operatie een buikspoeling met verwarmde chemotherapie krijgt. Mijn oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek stelde het destijds voor en ik wist dat de behandeling al enkele jaren in België werd toegepast. Het heeft mij een paar jaar verder geholpen, dus ik was er blij mee.’

‘Toen ik werd gevraagd om voor Kwaliteit van Zorg te kijken naar een vervolgstudie met HIPEC wist ik er al het

een en ander van. Ik vond het fijn om een bijdrage te kunnen leveren vanuit mijn eigen ervaring met HIPEC. Het is belangrijk dat patiënten worden betrokken bij onderzoek, want wij weten als enigen hoe het is om behandelingen te ondergaan en wat ze voor jou als patiënt opleveren.’

Al die verhalen...

‘Tijdens een vrijwilligersdag hoorde ik Judith iets vertellen over haar ervaringen met lotgenotencontact. Ze sprak vol enthousiasme over een vrouw die zo blij was met het telefoongesprek. Het was aanstekelijk, want naar aanleiding van dat verhaal sloot ik mij ook aan bij het team van de Olijflijn. Ik vond het fantastisch. Al die verhalen... Ik heb zoveel gehoord. Hoopvolle, mooie, verdrietige en wanhopige verhalen. Soms wist ik niets te zeggen en kon ik alleen maar luisteren. Iemand heeft eens tegen mij gezegd dat ik haar enorm had geholpen door alleen maar twintig minuten te luisteren. Dat gaf veel voldoening. Kanker krijgen of ziek zijn kan eenzaam zijn. Familie en vrienden houden van je, leven mee en staan soms machteloos, maar jij bent degene die de ziekte hebt. Als je dan iemand kunt bellen die dat begrijpt, is dat erg fijn.’

Daar doe je het voor!

‘Een andere ervaring die mij nog goed bijstaat was een vrouw die mij opbelde en mij huilend vertelde dat ze een naar bericht had gekregen terwijl ze buiten met de hond liep. Ze vroeg hoe ik met nare berichten omging. Ik zei dat het afhing van hoe ik mij voelde. Als ik mij goed voelde deed ik alsof de kanker er niet was. Aan het eind van het gesprek zei die mevrouw opgewekt dat ze het een fijn gesprek had gevonden. Daar doe je het voor!’

Persoonlijke ervaringen delen

‘Voor mij zit het vrijwilligerswerk er bijna op. Helaas heb ik enige tijd geleden te horen gekregen dat er geen

‘AL DIE VERHALEN...
IK HEB ZOVEEL GEHOORD.
HOOPVOLLE, MOOIE,
VERDRIETIGE EN
WANHOPIGE
VERHALEN!’



behandelingen meer mogelijk zijn. Ik kijk terug op een fijne tijd. Ik heb mij altijd thuis gevoeld bij Olijf. De sfeer onder de vrijwilligers is goed. Zo hebben we een groepsapp, waar we persoonlijke ervaringen delen. Daar heb ik veel steun aan. Ik ben altijd heel open geweest over mijn situatie en daar ben ik blij om. Zo blijven ik, mijn man en kinderen met elkaar in verbinding en blijven we elkaar begrijpen. Ook nu, met het eind in zicht, na zes jaar eierstokkanker.’

José is op 11 mei jl. overleden.

Heftig traject

Samantha Wicht was 26 jaar toen ze tot haar grote schrik te horen kreeg dat ze baarmoederhalskanker had. Tijdens de behandelingen werd Olijf voor het eerst genoemd door een verpleegkundige. ‘Ik dacht erover na om iets te doen voor Olijf, maar ik zat in een heftig traject en heb het toen een beetje afgewimpeld. Uiteindelijk waren drie operaties nodig om de kanker uit mijn lichaam te krijgen. Ik hield me goed, maar toen ik was genezen, kwam alles als een boemerang terug. Het befaamde zwarte gat kwam tevoorschijn. Bovendien werd mijn vader ziek, ook kanker. Het klinkt misschien gek, maar op het moment dat mijn vader op zijn sterfbed lag, was ik er klaar voor om een bijdrage te leveren. Ik besepte opeens dat ik de kanker heb overleefd en dat ik weer alles kan. En dat ik er wellicht dus ook kan zijn voor mijn leeftijdgenoten.’

‘Ik stuurde een mail naar Kristel Hoogwout, die toen vrijwilligerscoördinator was bij Olijf. Voorlichting geven aan doktersassistenten en verpleegkundigen paste goed bij mij. In het dagelijks leven ben ik organisatieadviseur en ben ik ook betrokken als adviseur bij een organisatie die werkgevers adviseert over kanker en werk. Ik ben gewend om voor groepen te spreken en houd van de interactie met mensen.’

Impact op leven van patiënten

‘Een periode met nare herinneringen en met een grote impact op mijn leven inzetten om mensen te helpen en laten zien

dat je sterker en mooier uit het ziekteproces kunt komen, hoe slecht de vooruitzichten ook zijn. Dat vind ik mooi aan mijn vrijwilligerswerk. Ik deel mijn ervaringen met zorgprofessionals, zodat zij weten dat zij veel kunnen betekenen in het leven van patiënten en dit kunnen meenemen in hun werk.'

'Patiënten zijn geen casussen, maar echte mensen met een leven en gevoelens. Ik ben een opgewekte jonge vrouw en toen ik in het ziekenhuis lag, was dat niet anders. Ik drukte nooit op de hulpknop, al had ik pijn. Een paar verpleegkundigen hadden dat door en kwamen na hun werk nog even langs om te vragen hoe het met mij was. Het zijn echt deze kleine dingen die het hem doen. Net als de doktersassistente die naar mij luisterde en mijn verhaal serieus nam. Dat zo iets bij patiënten blijft hangen, daarvan zijn veel zorgprofessionals zich niet bewust. Ik houd ervan om mensen te laten floreren, ze bewust te maken van het feit dat ze belangrijk zijn voor patiënten.'

Helpen bij emotioneel gesprek

'Natuurlijk vertellen wij ook over Olijf. Wie we zijn en wat we doen. We worden steeds bekender bij zorgprofessionals. Het is goed dat zij bijvoorbeeld weten dat ze ons lotgenotennummer kunnen doorgeven aan de patiënt met wie zij een emotioneel gesprek hebben gevoerd. Dat die vrouw ook bij ons terecht kan voor een luisterend oor en dat de verpleegkundige daar een aandeel in heeft gehad. Maar we zijn er ook voor hen.'

'Voldoening vind ik ook in de samenwerking met andere vrijwilligers. Sinds vorig jaar geef ik workshops aan vrijwilligers van Olijf over het delen van je eigen ervaringsverhaal. Iemand die mij altijd zal bijblijven is Marleen Soeters. Kortgeleden was ik bij haar begrafenis. Marleen was een van de eerste deelnemers aan de workshop. Niet veel later stonden we voor een groep oncologisch chirurgisch verpleegkundigen, samen met haar man Wim. Via Lenneke de Mooij (haar buddy bij Olijf) hoorde ik later dat deze presentatie veel voor Marleen had betekend. Dat ze haar verhaal kon vertellen op een goede en unieke manier en dat ik haar daarbij had geholpen. Daar ben ik dankbaar voor.'

'IK HOUD ERVAN OM MENSEN TE LATEN FLOREREN, ZE BEWUST TE MAKEN VAN HET FEIT DAT ZE BELANGRIJK ZIJN VOOR PATIËNTEN.'



BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Werk levert inkomen op en kan plezier en zingeving geven. Maar als je kanker krijgt, kan er veel veranderen op de werkvloer. Hoe ga je daar goed mee om?

Kanker en werk

Helma Huysmans-van Atteveld en Edith Idoe-Stap

In het boek vertelt zorgmanager Helma Huysmans-van Atteveld haar verhaal over borstkanker. Helma wil graag doorwerken, tijdens alle fasen van haar ziekte.



Veel werkgevers zeggen tegen medewerkers met kanker dat ze naar huis moeten gaan en alle tijd moeten nemen die ze nodig hebben. Idoe stelt dat het beter is te vragen wat deze werknemers nodig hebben. En als medewerkers hun proces bespreekbaar durven te maken bij hun werkgever kan er veel, zo laat dit boek zien. Helma kon tijdens de diagnose en behan-

deling niet meer aan de slag als teammanager, maar ze kon wel ander werk doen dat haar voldoening gaf. Ook was ze daardoor niet de hele dag bezig met ziek zijn.

Kanker en werk is een inspirerend boek, vol adviezen en oplossingen voor situaties waarin je denkt dat werken misschien niet meer kan vanwege een 'chemobrein' of andere beperkingen. En ook als je uiteindelijk tot het inzicht komt dat je liever iets anders wilt doen, wat beter bij je past, zoals het geval was bij Helma.

Uitgeverij Zilt
ISBN 9789493198210
€ 20,99

Ruud ten Wolde schreef een boek voor alle mensen die geluk willen vinden. Of ze nu gezond of ziek zijn.

Ziek gelukkig/waarderen kun je leren

Ruud ten Wolde

Gaat het niet goed met je, kun je niet slapen en begeef je je in een donker bos vol gevaren? Bedenk dan waar je het liefst wil zijn (een hagelwit strand met een cocktail voor Ruud). De menselijke geest kan zich niet met twee zaken tegelijk bezighouden en door dat strand te visualiseren ga je je beter voelen. De inmiddels overleden Ruud kon het weten, want hij paste deze techniek vaak toe als hij ziek was van de heftige immuuntherapie.

In 2015 hoorde televisiemaker Ruud dat hij huidkanker had. Aanvankelijk zag hij dat niet als een groot probleem. Opereren en door, het vliegtuig in, tv-programma's maken en vakantie vieren. Maar de kanker kwam terug en in 2019 wist Ruud dat hij niet meer beter zou worden. Het eerste deel van het boek beschrijft deze ziektegeschiedenis. In het tweede deel lees je over de inzichten



die Ruud heeft opgedaan over het gelukkige leven, verdeeld in thema's als 'inleiding over geluk', 'lekker in je vel en in je hoofd', 'relaties', en 'werk', inclusief een lange lijst met tips om gelukkig te zijn of te worden.

Geluk zit hem volgens Ruud niet in spullen, maar in mooie momenten met lieve mensen. Die belevenissen moet je vastleggen, zodat je die polaroid er later bij kunt pakken om te genieten van de herinnering. Het klinkt eenvoudig, maar je moet het zien om het te waarderen. Gelukkig kun je dat leren.

Uitgeverij LEV
ISBN 9789400513938
€ 19,90



Lees het verhaal
van Sujata

HOE KUN JIJ HET WERK VAN OLIJF STEUNEN?

- Volg ons en deel onze berichten op:    
- Meld je aan voor onze nieuwsbrief
- Word donateur
- Word ambassadeur
- Word vrijwilliger

Meer informatie vind je op:

OLIJF.NL

Wil je contact met lotgenoten?

Bel de Olijflijn op 020-303 92 92
of stuur een WhatsApp.

Olijf