

Goed leven met en na kanker

# Samen zoeken, samen bespreken



**Roderick (39)** wil een huis kopen. Hij heeft een vorm van kanker die niet genezen kan worden, maar vaak wel vele jaren stabiel blijft. Roderick is bezig met zijn toekomst, want Roderick hééft een toekomst, vindt hij. Maar de bank denkt daar anders over. Kanker gehad hebben is al een dingetje, want hoe vaak hoor je niet dat het terugkomt? En nu komt hij voor een hypotheek terwijl zijn kanker ongeneeslijk is? “Het spijt me enorm, meneer. Maar dit zijn risico’s die wij nu eenmaal niet kunnen nemen. Dat zult u toch ook wel begrijpen?”

**Ruby (30)** en **Julény (32)** leerden elkaar kennen in een Facebookgroep voor ex-kankerpatiënten. Verschillende soorten kanker, verschillende soorten behandelingen. Maar één ding hebben ze gemeen: ze zijn beiden goed hersteld. En weer aan het werk. En bij allebei zal het energieniveau nooit meer op hetzelfde niveau terugkomen. Beiden krijgen dat te horen op hun werk: ‘Kom op zeg, je bent net dertig!’, ‘We merken anders niks aan je’, ‘Wel ‘s avonds sporten, maar het overwerk aan collega’s overlaten?’, ‘Je moet je grenzen natuurlijk wel een beetje op durven zoeken...’

**Marina (46)** heeft aan het verwijderen van een tumor in haar kaak spraak-, eet- en slikproblemen overgehouden. Ze is nog steeds actief als trainer bij een sportvereniging, maar bij de laatste clubkampioenschappen pikte ze alleen de wedstrijd mee en niet de aansluitende barbecue. Kippenkluijjes, spare ribs, rauwkost en hard gebakken stokbrood, dat gaat ‘m voor haar nu eenmaal niet meer worden. Nu neemt ze afscheid van de kampcommissie. Een etentje, is het voorstel. Marina wuift het weg. “Mijn eetprobleem hè?” Maar daar heeft de voorzitter wel een oplossing voor: “Oh dan eet je toch niet mee en kom je toch gewoon voor de gezelligheid?”

## DISCUSSIE AANGAAN

Zomaar wat voorbeelden. Ze laten zien dat er nog een weg te gaan is. Toch komt er in Nederland langzaam meer aandacht voor de langetermijnevolgen van kanker (behandelingen). En dan niet alleen de restschade in medische zin, maar ook de gevolgen daarvan voor het welbevinden en maatschappelijk functioneren van de (ex-) patiënt. Spelers die dit aanzwengelen, zoals het KWF, het Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie

van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), hebben zich onlangs verenigd in het Nederlands Kanker Collectief. Samen ontwikkelen zij de Kanker Agenda: een reeks plannen rondom leven met en na kanker. Samen hopen ze dat die plannen in uitgewerkte vorm meer impact zullen hebben en zo de zorg voor (ex-)kankerpatiënten een stap vooruit helpen.

Weten waar mensen na (hun behandeling voor) kanker behoefte aan hebben en waar ze tegenaan lopen, is daarbij belangrijk. En natuurlijk: er is niet een eenduidig antwoord, want elke patiënt, elke behandeling en elk resultaat is anders. Maar het besef dat het leven 'erna' altijd anders is dan 'ervoor', is wel een eerste stap. Ook als het niet voorspelbaar én niet voorstelbaar is wat de periode erna brengt. En dat is het vaak, want wat je aan de buitenkant kunt zien (en bij een hoofd-halspatiënt is er vaak wel wat te zien), is niet hetzelfde als begrijpen wat het inhoudt om beperkt te zijn in het slikken, spreken, eten en drinken. Als de omgeving dit inziet en onderkent, kan dit al een verschil maken. En dat dit bespreekbaar is, vanuit de (ex-)patiënt én vanuit de omgeving.

Ruby vertelde Julény dat ze overwoog om dan maar niet te gaan sporten als er overwerk was. Ook al was het sporten belangrijk om de neklachten die ze sinds haar behandeling had, beheersbaar te houden. Julény vertelde hoe zij de discussie op het werk wél was aangegaan door te zeggen: "Voor mij is sporten een vorm van fysiotherapie, alleen betaal ik het uit eigen zak via mijn sportschoolabonnement. Jij betaalt er niet aan mee via jouw premie. Ik trouwens wel aan jouw fysio, als jij je schouder weer laat tapen na het badmintonnen..."

## GEEN KLETSKOPPEN

Alex, de man van Marina, werd gebeld door een oude vriendin met wie Marina een afspraak had om na jaren weer eens bij te kletsen. "Ik weet dat eten lastig is, maar ik wil er wel wat van maken. Wat kan er wél?" "Nou," had Alex gezegd: "Klets koppen, brokkelkaas en alcohol, dat hoef je voor haar niet in huis te halen. Maar cake, brie en O.O-wijn slaat ze niet af!"

In de eerste periode van de ziekte (of de behandeling en het herstel) zijn naasten, behandelaars en andere zorgverleners onmisbaar om deze fase(s) door te komen, maar later verandert dat. De stofwolken trekken op en het wordt duidelijker wat je niet meer kunt en wat nog wel, wat je mist en wat eigenlijk niet. En of je in je omgeving de juiste mensen hebt die zich daarin kunnen verplaatsen.

Als dat niet het geval is, kan lotgenotencontact of een Facebookgroep ineens heel welkom zijn, terwijl je er eerder niet naar taalde. Maar hoe vind je die? De PVHH zet momenteel inloopsprekuren op in ziekenhuizen waar 'inlopers' actief gewezen worden op dergelijke netwerken. De pilots in het UMC Groningen en het Antoni van Leeuwenhoek waren zeer succesvol: patiënten konden zich al tijdens hun behandeling oriënteren op de fase waarin behandelaars en zorgverleners als klankbord grotendeels wegvallen.

## NIEUWE HOBBY

Harry (59, gelaryngectomeerd) vatte al voor hij uit het ziekenhuis kwam het plan op om zich een nieuwe hobby eigen te maken of deel uit te maken van een (onbezoldigde) werkkring. Activiteiten die hem onder de mensen brengen, voldoening geven en die hij in zijn eigen tempo uit kan voeren. Nu maakt hij bij de kringloopwinkel van oude fietsen nieuwe die worden geschonken aan gezinnen onder de armoedegrens. Meteen bij de start kwam hij uit de kast met de beperkingen die hij verwachtte. Die openheid en duidelijkheid maakten indruk. Nu voelt hij zich enorm nuttig én hij ervaart begrip voor zijn beperking.

De partners in het Nederlands Kanker Collectief doen nu nader onderzoek naar wat mensen in een latere fase verder helpt. Ze arrangeren gesprekken tussen lotgenoten, naasten, behandelaars, beleidsmakers en zetten enquêtes uit onder (ex-)patiënten. Naarmate de database met ervaringsinformatie zich vult, zal die steeds relevanter worden om de roep om veranderingen, zoals voor de hypotheek van Roderick, te onderbouwen. Maar het begint ermee dat patiënten en naasten, behandelaars en andere partijen elkaar opzoeken en hun wensen en behoeftes uitspreken. Behoeftes aan meer concrete voorbeelden, bijvoorbeeld voor wie zelf niet weet wat kanker is en wat het met je doet. En de behoefte bij de (ex-)patiënt aan een stukje bewustzijn in de omgeving. Zodat er even wordt nagedacht en tegen Marina wordt gezegd: 'dan kijken we naar een andere manier om jou te bedanken voor je inspanningen' in plaats van 'dan eet jij toch niks en kom jij gewoon voor de gezelligheid?' ■

*De namen in de voorbeelden zijn gefingeerd. Het zijn bewerkingen van situaties die zich echt hebben voorgedaan.*

## MEER INFORMATIE

- [nederlandskankercollectief.nl](https://nederlandskankercollectief.nl)
- [pvhh.nl/wat-doen-wij-voor-jou/patientenvoorlichting](https://pvhh.nl/wat-doen-wij-voor-jou/patientenvoorlichting)
- [doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl)