

Ben je weer beter?

Praktische tips voor het werken
aan herstel van kanker



Colofon

Tekstbewerking: Walstra tekst en advies, Oegstgeest

Redactie: Mw. dr. ir. A.M.J. Chorus, voedingsdeskundige/epidemioloog, TNO Preventie & Gezondheid, Leiden
Mw. A. Does-den Heijer, APN mammacare Diaconessenhuis, Leiden
W. Gianotten, arts-psychotherapeut/seksuoloog NVVS, Erasmus MC Rotterdam, afdeling medische seksuologie, UMC Utrecht
Mw. J. Komduur, beleidsmedewerker arbeid en sociale zekerheid, Breed Platform Verzekeren en Werk, Amsterdam
Mw. J. Kunst, maatschappelijk werkende, Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
Mw. dr. Y.R. van Rood, klinisch psycholoog/psychotherapeut, Afdeling Psychiatrie LUMC, Leiden
M.M. Stuiver, fysiotherapeut, Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
Prof.dr. C.J.H. van de Velde, chirurg, LUMC, Leiden
Mw. dr. A.P.E. Vielvoye-Kerkmeer, anesthesioloog, LUMC, Leiden
Mw. J. Vogel, consulent diëtetiek, Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven
Mw. drs. J. Voskamp, projectmedewerker communicatie bij expertisecentrum handicap + studie, Utrecht
Mw. M.E. Wiesenhaan-Breeuwer, maatschappelijk werkende, LUMC, Leiden
Mw. R. van Lieshout, diëtist, Máxima Medisch Centrum, Veldhoven

Projectgroep: Mw. dr. C.L. Creutzberg, radiotherapeut, LUMC, Leiden
Mw. A. Does-den Heijer, APN mammacare Diaconessenhuis, Leiden
Mw. drs. W. Duchenne-van den Berge, hoofd Ondersteunende Zorg IKW, Leiden
Mw. M. Knöptels, fysiotherapeut, Diaconessenhuis, Leiden
Mw. M.A.M. Kroeze-Verdonk, verpleegkundig consulent IKW, Leiden
Mw. C.R.M. van der Laan, secretaresse IKW, Leiden
Mw. A.N. van Oosten, lid IKW-werkgroep Patiëntenverenigingen namens LymfklierkankerVereniging Nederland
Mw. M.E. Wiesenhaan-Breeuwer, maatschappelijk werkende, LUMC, Leiden

Projectleiding: Mw. M.A.M Kroeze-Verdonk
Uitgave: IKW Leiden
1^e druk: mei 2006
2^e herziene druk: oktober 2007
Vormgeving en druk: Drukkerij van der Linden, Leiden
ISBN: 90-6968-035-1

Foto voorpagina: Photograph©, mei 2006, Museum of Fine Arts Boston

Deze uitgave is tot stand gekomen op initiatief van het Integraal Kankercentrum West te Leiden (IKW) met subsidie van de Matty Brand Stichting, Alphen aan den Rijn.

© Integraal Kankercentrum West, Leiden

Inhoud

Voorwoord.....	5
Inleiding.....	7
Voeding: belangrijk voor herstel	9
Lichaamsbeweging maakt fit	14
Vermoeidheid en kanker	17
Het doel van de nacontrole of follow-up	23
Geen kanker meer en toch pijn.....	26
Seksualiteit en intimiteit	29
Een veranderd zelfbeeld.....	34
Psychische klachten na kanker	37
Weer aan het werk.....	40
Een uitkering voor arbeidsongeschiktheid.....	44
Verder met je studie, een stappenplan	47
Meer informatie	51

Voorwoord

Toen bij mij de diagnose kanker werd gesteld, stond de wereld even stil. Maar meteen ging er een andere wereld draaien: de carrousel van onderzoek, operatie, therapie en nazorg. Vroeger of later tijdens deze rit komt dan het moment dat je te horen krijgt, dat je waarschijnlijk wel een goede prognose hebt. Zekerheid krijg je nooit en controles blijven vele jaren nodig, maar er is weer toekomst. Dit verlegt je horizon, verlengt je tijd van leven en werken. Je durft weer plannen te gaan maken. Voor alle mensen die werken aan hun herstel na kanker is dit boekje geschreven.

Je kunt met een goed gevoel het ziekenhuis uitgaan na de operatie, na een geruststellend onderzoek of een praatje met een optimistische dokter, maar eenmaal weer thuis bekruipen je vroeg of laat toch weer de twijfels. Hoe moet ik leven, wat kan ik het beste eten, wat moet ik laten staan, mag ik me inspannen, ook als ik me moe voel, en wat moet ik doen als ik alsmaar moe blijf? Of vragen als wat moet ik doen als ik zomaar pijn krijg die ik niet eerder had, of als ik het gevoel heb niet meer mezelf te zijn, misschien zelfs depressief ben, omdat ik er anders uitzie, me onzeker voel over wat ik nog wel en niet meer denk te kunnen?

Op al deze en nog veel meer vragen probeert dit boekje een antwoord te geven of de weg te wijzen hoe je dat antwoord zelf of met anderen samen kunt vinden. Die ander kan iemand uit je eigen omgeving zijn, een geliefde, een vriend of vriendin, maar ook een van de vele hulporganisaties en instellingen die klaarstaan om een helpende hand te bieden op weg naar herstel. Ze worden achter in dit boekje vermeld.

De tips en adviezen zijn zeer praktisch van aard, geven bruikbare antwoorden en oplossingen voor zowel kleine ongemakken als grote levensvragen. Alles is gericht op herstel om weer mee te kunnen doen, thuis, in onze relatie, buitenshuis en als het even kan, in werk of studie. En als dat niet meer kan, om te zoeken naar andere manieren om ons partijtje mee te blijven blazen in de maatschappij.

Het boekje 'Ben je weer beter?' is hierbij een prima gids.

J. Herre Kingma, oud-Inspecteur Generaal voor de Gezondheidszorg

Inleiding

Dit boekje is bestemd voor iedereen die voor kanker is behandeld en een goede prognose heeft. De vraag die centraal staat is: hoe pak ik mijn leven weer op?

De keuze van onderwerpen is gebaseerd op vragen van patiënten en ex-patiënten en de problemen die zij, vaak nog lange tijd, ervaren in hun dagelijks leven. Het lijkt misschien of het hierbij gaat om een bonte verzameling. Toch horen de gekozen onderwerpen bij elkaar. Stuk voor stuk weerspiegelen ze de veranderingen in het leven na de behandeling voor kanker, voor de patiënt en de mensen in zijn* omgeving. Daarnaast is er vaak sprake van een onderling verband; het één is van invloed op het ander. Bijvoorbeeld: vermoeidheid kan pijn verergeren (en andersom), voldoende beweging bevordert lichamelijk herstel en geestelijk welbevinden, een veranderd zelfbeeld of onzekerheid rondom de hervatting van werk kan psychische klachten veroorzaken.

De beleving van kanker en het omgaan met de veranderingen en onzekerheden die de ziekte met zich meebrengt, is heel persoonlijk. Het kan zijn dat niet alle informatie in dit boekje van toepassing is op uzelf. Wat voor de één een probleem is, speelt bij iemand anders helemaal niet. Een advies waar de één baat bij heeft, is voor de ander niet relevant. Volg daarom uw eigen gevoel en gebruik uit deze uitgave wat u kunt gebruiken. Niets móet. Wilt u meer weten over een bepaald onderwerp, dan kunnen de adressen achterin het boekje u wellicht verder helpen.

De informatie in deze uitgave ondersteunt het revalidatieprogramma Herstel & Balans. Dit programma is ontwikkeld op initiatief van de Integrale Kanker Centra in samenwerking met revalidatie-instellingen en verenigingen van kankerpatiënten. Meer informatie vindt u in het hoofdstuk over bewegen.

* Omwille van de leesbaarheid staat in deze uitgave steeds 'hij' en 'zijn'.
U kunt hiervoor uiteraard ook 'zij' en 'haar' lezen.

Voeding: belangrijk voor herstel

Goede voeding is nodig voor een vlot herstel en opbouw van uw conditie. Daarom is voeding in de herstelfase van uw ziekte een belangrijk aandachtspunt. Dat kan allerlei vragen oproepen. Misschien wilt u weten welke producten een snel herstel zouden kunnen bevorderen. Misschien bent u gedurende uw behandeling veel afgevallen door problemen met eten en hebt u nog steeds last van een veranderde smaak en slechte eetlust. Misschien bent u juist veel aangekomen gedurende de behandeling en is uw gewicht ook daarna nog verder gestegen. Of misschien hebt u vragen over de relatie tussen voeding en kanker.

Goede voeding voor conditie en spieropbouw

Kanker en de behandeling ervan doen vaak een forse aanslag op uw lichaam. Dat gaat doorgaans gepaard met verlies van spieren en weerstand. Spierverlies treedt zowel op bij de mensen die (ongewenst) afvallen als bij degenen die (ongewenst) aankomen. Mede daardoor is uw conditie slechter geworden en bent u sneller moe.

Herstel heeft tijd nodig. Sporten kan helpen om de spieren weer op te bouwen en om uw conditie te verbeteren. Uw voeding moet daarvoor voldoende voedingsstoffen leveren.

Dagelijks hebt u ongeveer nodig:

brood	4 - 6 sneetjes
kaas	1 plak
vleeswaren	1 - 2 plakken
melk, melkproducten	2 - 3 bekertjes/schaaltjes
fruit	2 stuks fruit
vlees(vervanger), vis, gevogelte, ei	100 gram
aardappelen, pasta, rijst	3 lepels
groente	3 - 4 lepels
margarine, halvarine, olie	20 - 35 gram
dranken	1,5 liter

Hebt u weinig trek, dan kunt u advies vragen aan een diëtist over hoe uw voeding toch zo optimaal mogelijk kan zijn (www.nvdietist.nl).

Eiwitten

Voor de opbouw van weerstand en spieren is voldoende eiwit nodig. Melk en melkproducten (zoals vla, (drink)yoghurt en pap), kaas, vlees, vis, kip, ei en vegetarische vleesvervangers leveren veel eiwit. Probeer daarom van deze producten in elk geval dagelijks de aanbevolen hoeveelheden te gebruiken.

Vitamines en mineralen

U heeft om te herstellen niet meer nodig dan normaal. U krijgt voldoende vitamines en mineralen binnen als u dagelijks de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen gebruikt. Als u langere tijd veel minder eet dan wat u dagelijks nodig heeft, is het goed extra vitamines en mineralen te gebruiken, b.v. in tabletvorm. Misschien vindt u het ook prettig om iets extra's te gebruiken. Vitamine-/mineralentabletten kunnen echter nooit een goede voeding vervangen. Dat komt doordat voedingsmiddelen van nature veel meer stoffen leveren dan de stoffen die in voedingssupplementen voorkomen.

Gebruikt u extra vitamines en mineralen, let dan goed op de dosering en de soort. Op de verpakking van een voedingssupplement of in de bijsluiters moet staan wat het product aan vitamines en mineralen bevat, hoeveel procent dat is van de Aanbevolen Dagelijkse Hoeveelheid (ADH) en wat de aanbevolen dosering is. Gebruik bij voorkeur een multivitamine-mineralenpreparaat tot 100% van de ADH en overschrijd de aanbevolen dosering niet. Het gezegde 'baat het niet, dan schaadt het niet' gaat niet op. Een hoge dosering van vitamines en mineralen kan wel degelijk schadelijk zijn en kan mogelijk averechts werken. De bovengrens kan snel bereikt zijn, zeker als u meerdere preparaten gebruikt en daarnaast voedingsmiddelen waaraan extra vitamines zijn toegevoegd. Bespreek daarom altijd met uw (huis)arts of diëtist welke extra vitamines of mineralen u slikt en in welke hoeveelheden.

Na herstel van kanker kan er een verhoogde kans op botontkalking (osteoporose) zijn. Voldoende calcium en vitamine D beperken die kans. Gebruik daarom dagelijks 4-5 maal een zuivelproduct (melk, kaas, yoghurt, vla). Extra vitamine D is zinvol voor vrouwen vanaf 50 jaar en mannen vanaf 60 jaar. Overleg met uw (huis)arts of diëtist of dat ook voor u een goede aanvulling is.

Ongewenste gewichtstoename

Het komt regelmatig voor dat mensen ongewenst aankomen en dikker worden gedurende de behandeling en/of daarna. Soms gaat het om een paar kilo, maar een gewichtstoename van meer dan 10 kilo is geen uitzondering.

De precieze oorzaak van ongewenste stijging van het gewicht en de vorming van vetweefsel is niet helemaal duidelijk. Het lijkt erop dat veel factoren een rol kunnen spelen. Zoals bij iedereen hebben voeding en beweging invloed op het gewicht. Maar ook de soort kanker, de soort behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie), het intreden van de menopauze (overgang), een langzamer werkende schildklier, een tragere verbranding en bepaalde medicijnen kunnen mogelijk overgewicht veroorzaken. Het kan lastiger zijn om met een dieet en extra beweging het vetweefsel weer

kwijt te raken. Immers, als u gezond eet en veel beweegt, kunnen de andere factoren toch nog altijd hun invloed uitoefenen op het gewicht.

Het is geen goed idee om strenge vermageringsdiëten te volgen als u bezig bent met de conditie- en hersteltraining. Veel afvallen betekent namelijk dat uw voeding te weinig calorieën bevat. Het lichaam gaat dan de eiwitten in de voeding als caloriebron gebruiken en niet als bouwstof voor opbouw van spieren en conditie. Houd daarom altijd de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen als richtlijn aan voor uw dagelijkse voeding. Zo levert uw voeding alle benodigde voedingsstoffen voor een optimaal herstel.

De volgende adviezen kunnen helpen om gewichtstoename te voorkomen of te beperken.

- Sla geen maaltijden over, maar eet per maaltijd kleine porties.
- Ga aan tafel zitten en neem de tijd om te eten.
- Laat zoete en hartige tussendoortjes zo veel mogelijk staan.
- Gebruik halfvolle, magere of light producten in plaats van volle producten.
- Voeg geen suiker toe; gebruik eventueel zoetstof.
- Kies bij voorkeur volkorenbrood, zilvervliesrijst, volkorenpasta; deze producten gaan een hongergevoel tegen.
- Neem een ruime portie groente en elke dag ten minste tweemaal fruit of vruchtensap.
- Drink veel, bijvoorbeeld water, thee of koffie zonder suiker, light frisdrank of bouillon.

Ongewenste vermagering

Als u *ongewenst* bent afgevallen – meer dan 3 kilo binnen een maand of 6 kilo binnen een half jaar – is dat reden om extra aandacht te besteden aan uw voeding. Gewichtsverlies door kanker of de behandeling ervan kan het gevolg zijn van te weinig eten, bijwerkingen van de behandeling of van een verstoorde stofwisseling. Blijft u na de behandeling afvallen, dan duidt dit op een tekort aan voeding. Dit kan de opbouw van spieren en conditie belemmeren. Probeer dagelijks de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen te eten. Daarnaast kunnen de volgende tips ook helpen om uw gewicht te verbeteren.

- Verdeel uw voeding over de hele dag en eet bijvoorbeeld elke twee uur een beetje.
- Neem iets bij de koffie, thee of frisdrank zoals koek of beschuit, een stukje kaas, een stukje worst, een krentenbol of een slaatje.
- Gebruik een extra schaalkje pap, vla, (room)toetje, (room)ijs, vruchten op sap, of drink een extra glas vruchtensap, drinkyoghurt of (chocolade)melk.

- Gebruik liever geen magere of light producten, maar kies volvette producten zoals volle melk, volle yoghurt of volvette kaas.
- Smeer royaal boter of margarine op brood, beschuit en (ontbijt)koek, neem een ruime portie beleg op brood en smelt een klontje boter door de groente, aardappelpuree of pap. Doe een scheutje ongeklepte slagroom, zure room of crème fraîche in de koffie, vla, pap, yoghurt, vruchtenmoes, soep en saus.
- Gebruik extra suiker of honing in de thee, koffie, yoghurt en pap.
- Neem geen grote hoeveelheden rauwkost, neem niet meer dan twee stuks fruit en eet geen grof volkorenbrood. Deze producten geven snel een vol gevoel. Kies liever gekookte groente (met boter), vruchtensap of -moes en lichtbruin brood met ruim boter en beleg.
- Drink geen grote hoeveelheden water, zwarte koffie, bouillon of soep. Deze producten geven ook snel een vol gevoel, maar leveren geen of weinig calorieën.

Voeding en kanker

U wilt graag voorkomen dat de kanker terugkeert en vraagt zich misschien af of voeding hierbij een rol kan spelen. Al tientallen jaren wordt er wereldwijd onderzoek gedaan naar het verband tussen voeding en het ontstaan van kanker. Door de voortdurende stroom van berichten in de media is niet altijd even duidelijk wat goed en wat slecht is als het om eten en drinken gaat. De meest recente wetenschappelijke inzichten over de invloed van diverse soorten voedsel op het ontstaan van kanker zijn onlangs op een rij gezet. Hieruit blijkt dat de directe rol van voeding bij het ontstaan van kanker vrij bescheiden is. Een gezonde leefstijl draagt wel bij aan het verlagen van risico op allerlei ziekten, zoals hart- en vaatziekten, kanker en diabetes.

Het belangrijkste is en blijft daarom:

- eet gevarieerd,
- eet per dag 200 gram groente en 2 stuks fruit,
- wees matig met alcohol (drink niet dagelijks en niet meer dan 2 glazen per dag),
- let op uw gewicht, voorkom grote gewichtsschommelingen,
- zorg voor voldoende lichaamsbeweging.

Waar moet ik op letten bij trainen en sporten?

Bij trainen en sporten verliest u vocht doordat u zweet. Het is daarom verstandig om tijdens het sporten regelmatig te drinken. Gewoon water is prima. Speciale sportdranken, die naast vocht een smaakje, zouten en calorieën bevatten, zijn misschien wel lekker, maar niet beter.

Het is niet prettig om met een lege of erg volle maag te sporten. Eet daarom vlak voor de training iets, maar gebruik geen grote maaltijd.

Is aspartaam schadelijk?

Van aspartaam en andere kunstmatige zoetstoffen wordt ten onrechte wel eens beweerd dat ze kankerverwekkend zijn. Deze zoetstoffen zijn uitgebreid getest op hun veiligheid. Van elke zoetstof is een aanvaardbare dagelijkse hoeveelheid samengesteld, zoals dat bij veel stoffen wordt gedaan. Er zijn heel wat zoetjes of liters licht frisdrank voor nodig om boven deze aanvaardbare dagelijkse hoeveelheid uit te komen.

Hoe zit het met de veiligheid van conserveermiddelen, kleur- en smaakstoffen?

Deze mogen alleen aan voedingsmiddelen worden toegevoegd als voldoende is aangetoond dat ze nuttig zijn en niet nadelig voor de gezondheid. Staat een E-nummer vermeld, dan betekent dit dat de stof uitvoerig is getest en goedgekeurd. Dit geldt ook voor zoetstoffen zoals aspartaam en sacharine.

Persoonlijk advies

Niet iedereen heeft dezelfde vragen over voeding. Adviezen in brochures zijn vaak algemeen van aard. Misschien hebt u na het lezen nog vragen, of hebt u behoefte aan steun van een deskundige. U kunt zelf een afspraak maken met een diëtist voor een persoonlijk advies. Op basis van uw eet- en leefgewoonten en wensen helpt de diëtist u op weg en bespreekt welke mogelijkheden er voor u zijn. Vraag eventueel uw (sport)arts of verpleegkundige om u in contact te brengen met een diëtist. Een consult bij de diëtist wordt doorgaans vergoed door de zorgverzekeraar, maar lees uw verzekeringspolis hier op na.

Lichaamsbeweging maakt fit

Uit onderzoek bij mensen met kanker blijkt dat lichaamsbeweging, waaronder sporten, indirect kan bijdragen aan het herstel van kanker. Lichaamsbeweging maakt zelfs fit, ontspant en zorgt voor plezier. Dit heeft een gunstige invloed op uw lichamelijke en geestelijke gezondheid.

Elke dag bewegen

Elke dag minstens een half uur 'matig intensief bewegen' is voldoende om de gezondheid te bevorderen en op peil te houden. Hierbij gaat het erom dat uw hart en bloedvaten even goed aan het werk worden gezet. U beweegt matig intensief als u er behoorlijk voor moet ademen en als uw hart sneller gaat kloppen. U hoeft niet buiten adem te raken, zodat u er niet meer bij kunt praten en u lange tijd nodig hebt om weer bij te komen. Ook hoeft u zich niet een half uur achter elkaar in te spannen. Dagelijks driemaal tien minuten of tweemaal een kwartier is ook goed. Lukt een half uur per dag niet, zit hier dan niet over in. Alle extra beweging boven op uw dagelijkse hoeveelheid, normale, beweging is meegenomen. En iets is altijd beter dan niets!

Om een half uur te bewegen hoeft u niet per se naar een sportschool. Ook lichaamsbeweging in het huishouden, op het werk of in uw vrije tijd telt mee. Denkt u hierbij aan traplopen, stofzuigen, tuinieren, klussen, de hond uitlaten, fietsen en wandelen. U kunt ook meer gaan bewegen door uw dagelijkse gewoonten te veranderen. Neem de trap in plaats van de lift, pak de fiets in plaats van auto, of ga wandelend een paar boodschappen doen.

Vermoeidheid

Misschien belemmert vermoeidheid u om te bewegen. Dit is een veel voorkomend probleem. Toch maakt lichaamsbeweging vermoeidheid juist beter hanteerbaar. Maar als u zich doorlopend vermoeid voelt, heeft dit mogelijk een lichamelijke oorzaak, bijvoorbeeld ijzergebrek of ondervoeding. Ondervoeding kan samengaan met spierverlies en dit moet u zien te voorkomen. Raadpleeg daarom uw huisarts, specialist of oncologieverpleegkundige als u constant last hebt van vermoeidheid. Ga er niet zomaar vanuit dat uw vermoeidheid voortkomt uit uw ziekte en de behandeling.

Verantwoord (blijven) bewegen

Verantwoord bewegen houdt in dat u steeds rekening houdt met uw lichamelijke mogelijkheden en dat u overbelasting probeert te voorkomen. Het is belangrijk dat u een evenwicht vindt tussen rust en inspanning. Als u meer wilt gaan bewegen, bouw dit dan langzaam op. U kunt met een paar minuten extra per dag beginnen en dit elke dag iets uitbreiden, totdat u uiteindelijk het half uur hebt bereikt. Dit is geen magische grens of keiharde

dagelijkse eis. Ga ermee om op de manier die het beste bij u past. U kunt zelf het beste ontdekken wat u aankunt en wanneer u uzelf overbelast. Dit moet u proberen te voorkomen. Overbelasting kan blessures veroorzaken, u kunt extra vermoeid raken en het herstel van de inspanning zal meer tijd kosten. Een stelregel voor verantwoord bewegen is dat u binnen drie uur na inspanning weer volledig hersteld moet zijn van de inspanning. Is dit niet zo, dan betekent dit dat u even pas op de plaats moet maken en rust moet nemen. Mogelijk komt u de volgende keer wel verder. Laat u zich niet ontmoedigen en probeer het gewoon weer opnieuw zodra u bent hersteld.

Herstel & Balans

Hebt u twijfels over uw gezondheid, of ondervindt u ernstige belemmeringen bij uw dagelijkse bezigheden, raadpleeg dan eerst uw huisarts of behandelend specialist. Zij kunnen bekijken of u extra nazorg nodig hebt.

Op meerdere plaatsen in het land wordt een speciaal nazorgprogramma voor kankerpatiënten aangeboden: 'Herstel & Balans' (www.herstellenbalans.nl). Dit groepsprogramma is ontwikkeld op initiatief van de Integrale Kanker Centra in samenwerking met revalidatie-instellingen en patiëntenverenigingen. Het programma duurt drie maanden en is specifiek ontwikkeld om klachten die het dagelijks functioneren belemmeren, te verminderen en om de kwaliteit van leven te verhogen door lichaamstraining en psycho-educatie. Psycho-educatie is een vorm van voorlichting die ingaat op het verwerken van de ziekte en het vergroten van zelfvertrouwen en zelfstandigheid.

De lichaamstraining is gericht op verbetering van bewegingsvaardigheden en motoriek, het uitbreiden van het activiteitsniveau en het leren omgaan met vermoeidheid. Tijdens de training wordt geprobeerd om bewegingsangst weg te nemen en het gevoel van controle te vergroten. Ook ontspanningsoefeningen maken deel uit van het programma.

Bewegingstherapie

U kunt zich ook wenden tot een sportarts of een bewegingstherapeut. Zij kunnen u adviseren over voor u geschikte bewegingsactiviteiten en u begeleiden bij het verkennen van uw grenzen. Samen met een sportarts of bewegingstherapeut kunt u een oefenschema opstellen dat aansluit bij uw eigen fysieke mogelijkheden. Er zijn verschillende bewegingstherapieën, bijvoorbeeld fysiotherapie, oefentherapie Cesar of oefentherapie Mensendieck. De verschillende therapieën leggen elk verschillende accenten. De ene vorm zal meer werken aan de conditie, de andere meer aan een goede houding of het behoud van spierkracht. Sommige therapieën combineren beweging met ontspanningsoefeningen.

Kies wat bij u past

Het is makkelijker om een sportactiviteit vol te houden als u kiest voor iets wat bij u past en wat u leuk vindt om te doen. Er is dus geen pasklaar antwoord op de vraag welke sportactiviteiten het meest geschikt zijn. Dit hangt af van uw individuele mogelijkheden en voorkeuren. In het algemeen geldt wel dat sportactiviteiten met een matige belasting het meest geschikt zijn om te werken aan uw herstel. Deze activiteiten zijn makkelijker vol te houden gedurende langere tijd. Hierbij kunt u denken aan: zwemmen, sportief wandelen, yoga of dansen. Minder geschikte sportactiviteiten zijn zeer intensieve sporten waarbij veel piekbelastingen optreden (zoals sprinten). Deze sportactiviteiten vergroten de kans op extreme vermoeidheid en blessures.

Bij de keuze van een sportactiviteit is het goed om voor uzelf de keuze te maken of u individueel wilt bewegen of in teamverband. Bewegen in teamverband heeft als voordeel dat het gezellig is; u ontmoet nieuwe mensen. Het kan ook een extra motivatie zijn om te blijven sporten. Bij sporten in teamverband is er wel een verhoogd risico op vermoeidheid en blessures. Mensen zijn namelijk eerder geneigd hun grenzen te verleggen, omdat ze niet willen onderdoen voor teamgenoten. Maar als u al zonder problemen aan een teamsport deelneemt, hoeft u daar niet mee te stoppen.

Veel reguliere sportactiviteiten kunnen waar nodig worden aangepast, of worden in aangepaste vorm aangeboden.

Vermoeidheid en kanker

Vermoeidheidsklachten na de behandeling van kanker zijn vaak moeilijk te begrijpen: u hebt van uw arts het bericht ontvangen, dat het weer goed met u gaat en dat de behandeling ten einde is. Juist in deze periode, waarin het na de enerverende periode van onderzoeken, diagnose en behandeling tijd zou moeten zijn voor verwerking, ervaren veel mensen vermoeidheid.

Vermoeidheid

De vermoeidheid die na de behandelingen wordt ervaren, verschilt van 'moe zijn'. Moe zijn is een tijdelijk gevolg van slaapgebrek, slechte voeding, tijdelijke inactiviteit, een toename van werk of van sociale verantwoordelijkheid. Het gevoel van moe zijn verdwijnt na een goede nachtrust, maar vermoeidheid verdwijnt niet. Misschien was vermoeidheid bij u zelfs wel een van de klachten waarmee u naar de huisarts bent gegaan, voordat de diagnose kanker werd gesteld. Bij vermoeidheid gaat het om een aanhoudend gevoel van 'uitputting'. Dit gevoel gaat gepaard met een verminderd vermogen om lichamelijk en geestelijk actief te zijn, zoals u gewend was. Kenmerkend is ook dat de vermoeidheid niet verdwijnt na rust.

Verschijnselen

De vermoeidheid kan gepaard gaan met verschillende verschijnselen. Misschien herkent u bij uzelf een of meer van de volgende verschijnselen:

- u hebt het gevoel extra energie nodig te hebben om uw dagelijkse taken te kunnen uitvoeren,
- uw lichamelijke klachten nemen toe,
- u bent labiel en snel geïrriteerd,
- u kunt zich moeilijk concentreren,
- uw prestatievermogen is verminderd,
- u voelt zich lusteloos,
- uw slaap is verstoord,
- u hebt weinig belangstelling voor uw omgeving en/of bent in uzelf gekeerd,
- u hebt minder zin in seks,
- u hebt problemen met uw coördinatie: u bent bijvoorbeeld onhandig, struikelt nogal eens of laat dingen uit uw handen vallen.

Vermoeidheid uit zich niet bij iedereen op dezelfde manier. Toch is er een aantal overeenkomsten waardoor vermoeidheid na kanker zich onderscheidt van gewoon 'moe zijn'.

- Het gevoel is er plotseling, zonder waarschuwing en meestal niet als gevolg van inspanning. Vooral als de vermoeidheid zich voor het eerst openbaart, kunnen mensen zich er door overvallen voelen.

- De vermoeidheid wordt vaak als extreem ervaren en lijkt op uitputting.
- De herstelperiode is langer dan na een 'normale' vermoeidheid.
- Na slapen of rusten hebben mensen het idee 'nu gaat het wel weer', maar na een paar minuten blijkt dat toch niet zo te zijn.

Oorzaken

Vermoeidheid na de behandeling voor kanker komt bij veel soorten kanker voor en lijkt niet afhankelijk te zijn van de soort kanker die iemand heeft gehad. De duur van de behandeling lijkt wel een rol te spelen. Leeftijd blijkt er niet toe te doen; zowel jongere als oudere mensen kunnen na de behandeling klachten van vermoeidheid krijgen.

De volgende factoren spelen een rol bij de vermoeidheid:

- medische: de ziekte zelf en de behandeling(en),
- lichamelijke: verlies van conditie,
- psychische: stress/spanningen, onzekerheid en angst.

Hierna volgt een korte uitleg.

Medische factoren

Mensen kunnen vermoeid zijn als gevolg van de tumor zelf en door de behandeling.

Wanneer de diagnose kanker is gesteld, volgt er een behandeling of een combinatie van behandelingen. Een operatie, radiotherapie, chemotherapie, hormonale therapie en in sommige gevallen ook een stamcel- of beenmergtransplantatie kunnen nodig zijn om de ziekte te bestrijden. De behandeling die u hebt ondergaan is afhankelijk van de soort kanker en het stadium van de ziekte. Hoe langduriger de behandeling, hoe meer kans er bestaat op langdurige vermoeidheid. Het maakt voor de vermoeidheid niet uit of de behandeling heeft bestaan uit bestraling (radiotherapie), chemotherapie of een combinatie van beide. Mensen die alleen een operatie hebben ondergaan, hebben daarna wel minder kans op vermoeidheid.

Ook verschillende medicijnen, zoals pijnstillers en antibiotica, kunnen een tijd lang vermoeidheid veroorzaken.

Alle behandelingen veroorzaken in meer of mindere mate bijwerkingen. Het ervaren van de bijwerkingen kan van persoon tot persoon verschillen. Voor het begrijpen van uw klachten en het toeschrijven van deze klachten aan de behandeling is het van belang dat u op de hoogte bent van de bijwerkingen van uw behandeling. Dit is ook van belang voor het herstel na de behandeling. Het is daarom goed om ook hierover met de specialist of oncologieverpleegkundige te spreken tijdens de nacontroles (zie ook het hoofdstuk over de nacontrole).

Lichamelijke factoren

De behandeling en de duur van de behandeling zijn ook van invloed op uw lichamelijke conditie. Door de diagnose kanker en behandeling kunnen uw dagelijkse activiteiten veranderen. Thuis kunnen werkzaamheden meer tijd vragen of door anderen - tijdelijk - worden overgenomen. Wanneer u een baan had voor de diagnose, betekent dit nu voor u een gehele of gedeeltelijke onderbreking. Ook sport en hobby's kunnen verminderen, of stoppen.

De behoefte aan rustmomenten tijdens en na de behandeling is meestal toegenomen en uw slaap/waakritme kan zijn veranderd.

Psychische factoren

De diagnose kanker en de behandeling van kanker hebben ook invloed op uw denken, emoties en gedrag. Dit is een *normale reactie op een abnormale situatie*, die wel veel energie vraagt.

Hoe gaat u om met uw ziekte, met de behandeling, met de onzekerheid en angst, met de veranderingen? Kunt u de situatie zoals die is onder ogen zien, of vecht u ertegen? Kunt u stap voor stap denken, of bent u voortdurend bezig met de toekomst: vraagt u zich af of alles weer normaal wordt, hebt u misschien angst voor terugkeer van de ziekte, of voor de dood? Piekeren en voortdurend met de ziekte bezig zijn vraagt veel energie en draagt bij aan vermoeidheid.

Het hebben van kanker heeft ook invloed op de mensen in uw omgeving. Hierdoor wordt u niet alleen met uw eigen emoties geconfronteerd, maar ook met de emoties en het gedrag van anderen. Ook dat is, in positieve of negatieve zin, van invloed op uw gevoel van welbevinden.

Wat kunt u zelf doen

Om uw vermoeidheid te kunnen begrijpen, is het allereerst belangrijk om de invloed van de hierboven genoemde factoren voor uzelf in kaart te brengen. Daarnaast is het goed om u te realiseren dat het omgaan met vermoeidheid en herstel na de behandeling *tijd en aanpassing* vraagt. Zoals gezegd kan de duur van uw behandeling een rol spelen bij het ontstaan van vermoeidheid. Uit de praktijk blijkt dat na een langdurige behandelingsperiode meestal een langdurige periode van herstel nodig is. Het is dan ook belangrijk, dat u zich hiervoor voldoende tijd gunt.

Daarnaast kunnen de volgende adviezen u verder helpen om met uw vermoeidheid om te gaan.

1) Een dagboek bijhouden

De vermoeidheidsklachten zijn vaak niet het directe gevolg van inspanning. Om meer inzicht te krijgen kan het helpen om in een dagboek of agenda te

noteren wat uw vermoeidheidsklachten zijn, uw activiteiten (inspanning en rust) en hoe u zich daarbij voelt. Ook het maken van een overzicht van uw activiteiten helpt om zicht te krijgen op de stand van zaken rond het weer oppakken van de draad van het leven.

2) Regelmaat brengen in slapen, wakker zijn en rusten

Bij vermoeidheid kan uw slaap/waakritme ontregeld zijn, doordat u op onregelmatige tijden opstaat of naar bed gaat. Hierdoor kunt u moeite krijgen met inslapen 's avonds of met doorslapen tijdens de nacht. Ook lang uitslapen en/of rusten overdag kan leiden tot slaapproblemen. Probeer u daarom om zoveel mogelijk op vaste tijden naar bed te gaan en op te staan. Neem eventueel een of meer korte rustmomenten, verdeeld over de dag.

3) Werken aan uw lichamelijke conditie

Als uw lichamelijke conditie verbetert, heeft dat een gunstig effect op uw geestelijke conditie en daardoor ook op uw vermoeidheid. Regelmatig bewegen zal uw gemoedstoestand verbeteren en helpt om stress te beheersen. Daarnaast is bewegen goed voor uw algehele gezondheid en vermindert het de kans op bepaalde ziekten en aandoeningen (zoals hart- en vaatziekten, overgewicht, suikerziekte, artrose en botontkalking).

U kunt ook zelfstandig werken aan het herstellen van uw conditie door bijvoorbeeld te wandelen, te fietsen of te zwemmen. Het is hierbij belangrijk om niet over uw grenzen heen te gaan (zie ook 'Lichaamsbeweging maakt fit' op pagina 15). Naarmate uw conditie herstelt en u voelt dat het goed gaat, kunt u steeds een stapje verder gaan. Onderneem activiteiten op een zodanige manier dat het goed voelt en niet dat u het gevoel hebt dat u moet presteren. U werkt immers aan uw herstel! Herstel van conditie leidt ook tot herstel van vertrouwen en geeft u controle over uw dagelijks leven. In sommige plaatsen wordt het revalidatieprogramma 'Herstel & Balans' (www.herstellenbalans.nl) aangeboden aan mensen die na de behandeling(en) voor kanker willen werken aan herstel en het vinden van een nieuw evenwicht in hun leven.' Wanneer het voor u (als gevolg van de ziekte of behandeling) niet mogelijk is om zelf aan herstel van uw conditie en lichamenlijk functioneren te werken, dan kan dit groepsprogramma voor u geschikt zijn.

Ook fysio-fitness of training met individuele begeleiding door een fysiotherapeut (individueel of in groepsverband) bij een gespecialiseerd fysiotherapie- of sport/fitnesscentrum is een goede mogelijkheid om aan uw conditie te werken.

U kunt bij uw ziektekostenverzekeraar informeren naar de mogelijkheden voor tegemoetkoming in vergoeding van de kosten.

Meer informatie vindt u in het hoofdstuk 'Lichaamsbeweging maakt fit'.

4) Verg niet te veel van uzelf

Piekeren, maar ook hoge eisen stellen aan uzelf na de behandeling helpen u niet bij uw herstel. Het is belangrijk om na te gaan welke gedachten u hebt en hoe deze gedachten u helpen of juist belemmeren bij uw herstel. Verwachtingen, van uzelf en/of van uw omgeving, eisen dat alles weer zo snel mogelijk normaal moet zijn na afloop van de behandeling, zijn niet redelijk. Ook hiervoor geldt dat het effectiever is om uw energie te richten op het stap voor stap, steeds een stukje meer oppakken van uw dagelijkse activiteiten.

5) Hulp zoeken

Soms lukt het niet om op eigen kracht uw vermoeidheid de baas te worden. Wanneer u vragen hebt over uw vermoeidheid, herstel en conditie, dan kunt u deze met uw specialist of oncologieverpleegkundige bespreken. Zij kunnen u adviseren en eventueel doorverwijzen naar gespecialiseerde centra en gespecialiseerde psychosociale oncologische hulpverlening in en buiten het ziekenhuis.

De brochure 'Vermoeidheid na kanker' bevat uitgebreidere informatie over dit onderwerp. De brochure is bedoeld voor mensen bij wie de behandeling al een poos achter de rug is en die na hun behandeling te maken krijgen met een onverklaarbare en/of blijvende vermoeidheid. Deze brochure is te bestellen bij KWF Kankerbestrijding.

om te herstellen moet je uitrusten
genezen gaat beter als je rust neemt
vermoeidheid geeft aan dat ik niet goed uitgerust ben
en dus niet goed hersteld
daarom moet ik nog meer rusten
te veel rusten leidt tot afname van de conditie
waardoor je weer eerder vermoeid bent.....

J.A.M. Baas, psycholoog

Ontspannen doe je als je actief bent geweest. Maar ik doe helemaal niets, want daarvoor ben ik te moe. Hoe kan ik me dan toch ontspannen?

Ga eens bij uzelf na hoe u uw geest kunt ontspannen. Bedenk wat u voor uw ziekte graag deed, of er bijvoorbeeld een hobby was waaraan u veel plezier beleefde. Misschien is uw aandacht hiervoor door uw ziekte op de achtergrond geraakt. Als u kijkt naar uw dagboek, is er misschien toch een moment te vinden om er weer iets aan te doen. Of denk na over een nieuwe hobby, of verwen uzelf eens met iets bijzonders. Aardig zijn voor jezelf is een effectieve vorm van ontspanning, waarvan u energie krijgt.

Ik heb wel eens het gevoel dat ik van al dat rustig aan doen, alleen maar vermoeider word. Klopt dat?

Het zou kunnen. Van te veel rust word je moe. Ondanks uw vermoeidheid is het daarom erg belangrijk dat u zo actief mogelijk blijft. Bijvoorbeeld: zelf wat in het huishouden doen, voorzichtig weer proberen te werken, bewegen, sociale contacten met vrienden en kennissen onderhouden (hun verjaardag niet vergeten, vragen hoe het met hen gaat, aangeven dat niet alles om u draait), een keer uw grens overschrijden om te voelen dat u echt iets hebt gedaan.

Het doel van de nacontrole of follow-up

Na de behandeling van de meeste soorten kanker (of een voorstadium daarvan) blijft u nog enige jaren onder controle van de specialist. Dit heeft vooral tot doel u te begeleiden, het behandelde gebied te controleren, bijwerkingen van de behandeling op te sporen en zo nodig te behandelen. Hoe lang de periode van nacontrole duurt, is afhankelijk van de soort kanker waarvoor u bent behandeld. De frequentie en duur van de controle zal dan ook in overleg tussen u en uw arts worden bepaald.

Aandachtspunten tijdens de controle

Als u voor controle komt, komen verschillende zaken aan de orde. Aarzelt u niet om ook zelf onderwerpen aan de orde te stellen. Het gaat er immers om te kijken hoe het met u gaat na de behandeling. In ieder geval zal er aandacht zijn voor de volgende zaken. Daarnaast is het handig om voorafgaand aan het gesprek uw vragen op papier te zetten (in volgorde van belangrijkheid).

Ondersteuning en begeleiding

Voor sommige patiënten is ondersteuning en begeleiding bij het verwerkingsproces na de behandeling erg belangrijk. De diagnose kanker en de behandeling ervan zijn immers ingrijpend en er kan veel onzekerheid zijn over de toekomst. Soms is de begeleiding van andere hulpverleners, bijvoorbeeld een psycholoog, gewenst. Dit kan tijdens de controle worden besproken.

Bijwerkingen van de behandeling

Er kunnen bijwerkingen van de behandeling optreden, zoals lymfoedeem, of bijwerkingen van medicijnen. Het opsporen en behandelen van deze bijwerkingen is nuttig, omdat hierdoor verslechtering van de algehele conditie van de patiënt kan worden voorkomen. Dit komt de kwaliteit van leven ten goede.

Opsporen van nieuwe tumorgroei

Het is bij de meeste soorten kanker zinvol om nieuwe tumorgroei in het litteken, of in de omgevende lymfklieren, vroeg op te sporen. In veel gevallen is een effectieve, plaatselijke behandeling mogelijk.

Het belang van het in een zo vroeg mogelijk stadium opsporen van eventuele nieuwe tumorgroei elders in het lichaam is afhankelijk van de vorm van kanker waarvoor u bent behandeld. Dit heeft de volgende reden. Als tumorcellen zich door het lichaam verspreiden, is de kans op genezing duidelijk kleiner. Bij sommige vormen van kanker behoort volledige genezing dan nog steeds tot de mogelijkheden; voor de meeste vormen van kanker echter niet. Het vroeg opsporen van uitzaaiingen kan bij de ene

patiënt dus heel zinvol zijn en de kans op genezing aanzienlijk verbeteren. Bij veel andere patiënten is dit niet zinvol, bijvoorbeeld omdat de kans op uitzaaiingen uiterst klein is, of omdat vroeger vaststellen van uitzaaiingen enkel een belasting zou betekenen. In het algemeen wordt uitgebreider onderzoek alleen gedaan wanneer er een specifieke reden is, bijvoorbeeld wanneer u klachten hebt.

Wat houdt de controle in?

Tijdens de controles informeren uw behandelaars naar uw lichamelijk en psychisch welbevinden. Ook zal er meestal een lichamelijk onderzoek plaatsvinden en een onderzoek van de lymfkliergebieden. Verder kan er regelmatig röntgenonderzoek of bloedonderzoek worden gedaan. Welk onderzoek voor u zinvol is, is afhankelijk van de soort kanker waarvoor u bent behandeld. Als klachten daartoe aanleiding geven, vindt een uitgebreider onderzoek plaats.

Bij een goed verloop neemt in de komende tijd het aantal controles af. Dit is omdat de problemen in de loop van de jaren verminderen en de kans op het terugkeren van de ziekte kleiner wordt.

De betrokken behandelaars

Bij de controles in het ziekenhuis kunnen verschillende artsen betrokken zijn, zoals de chirurg, de radiotherapeut-oncoloog, de internist-oncoloog en de radioloog. Sommige ziekenhuizen beschikken over gespecialiseerde verpleegkundigen die ook bij de controles zijn betrokken. Dit zijn nurse practitioners, of mammacare- of oncologieverpleegkundigen. Wie in uw geval de controles uitvoert, is afhankelijk van het ziekenhuis waar u bent behandeld.

Klachten waarmee u naar de huisarts of specialist moet gaan

Het is niet precies te zeggen voor welke klachten u naar de huisarts of specialist moet gaan. Dit is namelijk sterk afhankelijk van de soort kanker waarvoor u bent behandeld. Een algemene stelregel is: klachten die u niet bekend voorkomen en die wat langer aanhouden, hebben meer aandacht nodig. Naast nieuwe klachten zijn er ook klachten door bijwerkingen van de behandeling. U kunt hierbij denken aan functieproblemen als gevolg van de operatie of behandeling. Bij deze klachten is het verstandig een arts te raadplegen. Hij kan u eventueel doorverwijzen naar bijvoorbeeld een specialist, diëtist, fysiotherapeut, huidtherapeut of logopedist.

Als de periode van controles voorbij is

Voor een aantal patiënten is het lastig wanneer de controles minder frequent worden of stoppen. Zij ervaren de controles als een geruststelling, ook al vormen de controles geen garantie dat de ziekte bij een eventuele terugkeer eerder wordt ontdekt. Andere patiënten zullen opgelucht zijn dat ze de gang naar het ziekenhuis niet meer (zo vaak) hoeven te maken.

Vanuit het oogpunt van de behandeling voor kanker is het op een bepaald moment echter niet meer noodzakelijk om nog langer controles uit te voeren. In het algemeen blijft het mogelijk om – in overleg met uw huisarts – alsnog een controle aan te vragen als er nieuwe klachten optreden.

Het kan zijn dat u een advies krijgt voor verdere controles door uw huisarts. Voor patiënten met een familiale of genetische (erfelijke) belasting gelden andere richtlijnen. Is dit bij u het geval, dan zal uw arts dit met u bespreken.

Geen kanker meer en toch pijn

Door verbeterde behandelmethoden komt pijn na de behandeling weinig meer voor. Er zijn wel enkele, zeldzame 'pijnsyndromen', die hierna worden genoemd.

Hebt u pijn, bespreek dit dan altijd met uw behandelend arts. Het is belangrijk om er iets aan te doen, want pijn is een belemmering in het dagelijks leven en vertraagt het psychische en lichamelijke herstel na de ziekte.

Soorten pijn

Normaal gesproken is pijn een signaal dat er in het lichaam een beschadiging dreigt, of aanwezig is. Bij aanhoudende pijn na de behandeling van kanker is van deze signaalfunctie echter geen sprake meer. Meestal ligt de oorzaak van de pijn in de werking van het zenuwstelsel.

Fantoomgevoel en spookpijn

Bij een operatie kan weefsel zijn weggenomen, bijvoorbeeld bij een arm, been of borst. Het zenuwstelsel ziet echter geen kans zich zo snel aan te passen aan de nieuwe situatie en reageert alsof het lichaamsdeel nog steeds aanwezig is. Dit heet 'fantoomgevoel'. Het is een gek gevoel, maar over het algemeen niet pijnlijk. Het wordt pijnlijk, als het lichaamsdeel dat is weggenomen ook al pijn deed voor de operatie. Hierdoor ontstaat 'fantoompijn' of 'spookpijn'. Deze pijn is soms moeilijk te behandelen. Een combinatie van een middel tegen zenuwpijn en ontspanningsoefeningen kan verlichting geven. Vaak verdwijnt de pijn in de loop van de tijd ook weer vanzelf.

Zenuwpijn

Het is vaak niet te vermijden dat door de operatie of de bestraling een zenuw beschadigd raakt. Hierdoor kan een 'doof' gebied ontstaan (anesthesie), dat toch overgevoelig is en bij aanraking pijnlijk (hyperesthesie). Bestraling kan ook gezonde huidcellen beschadigen of cellen van grote zenuwen, bijvoorbeeld naar de arm, die in het bestraalde gebied liggen. Hierdoor treedt littekenvorming op. In beide gevallen is er sprake van een soort zenuwpijn. Deze vorm van pijn kan gepaard gaan met functiebeperking, doordat men anders gaat bewegen. Voorbeelden hiervan zijn schouderproblemen door pijn na een okselkliertoilet en heupklachten door een ander looppatroon bij zenuwpijn in de voeten na chemotherapie. Het is belangrijk om een eventuele functiebeperking te onderkennen en te laten behandelen, bijvoorbeeld door een fysiotherapeut, die ervaring heeft met oncologische problematiek.

Ook bepaalde chemotherapiebehandelingen kunnen zenuwen beschadigen. Soms treedt spontaan herstel op, maar helaas is dit niet altijd zo. Vaak gaat het om tintelingen in de vingers en/of tenen en het gevoel 'op watten te lopen'. Dit gevoel vermindert vaak in de loop van (langere) tijd. Bekende pijnstillers, zoals paracetamol, ibuprofen en morfine, hebben relatief weinig effect op de genoemde zenuwpijn. Meestal worden andere middelen ingezet, die niets met het behandelen van pijn te maken lijken te hebben. Uw arts zal u uitleggen welk middel voor u geschikt is.

Pijn door intern littekenweefsel

De operatie of bestraling kan ook littekenvorming veroorzaken in bijvoorbeeld de buik (verklevingen) of de darmen (vernaauwing). Soms kan een nieuwe operatie dit verhelpen, maar deze ingreep kan ook weer nieuw littekenweefsel veroorzaken. Het is daarom niet altijd verstandig om opnieuw te opereren. Bespreek uw klachten met uw behandelend arts om erachter te komen of deze het gevolg zijn van uw ziekte en/of behandeling. U moet zich realiseren dat u na de kanker niet immuun bent voor andere ziekten. U kunt net zo goed als ieder ander 'gewoon' buikpijn krijgen of andere klachten. Pijn hoeft niet te betekenen dat de kanker terug is. Een goed gesprek met uw arts kan de angst wegnemen.

Pijn door littekens op de huid

Als door de behandeling littekens op de huid zijn ontstaan, helpt een beetje verzorgende crème (zoals Calendulacrème) om de huid soepel te maken. Mocht er een kleine zenuw (neuroom) in het litteken beklemd zitten, dan kan een anesthesioloog of chirurg dit goed behandelen.

Andere klachten die pijn beïnvloeden

Veel mensen die behandeld zijn voor kanker hebben ook andere klachten die van invloed zijn op pijn, bijvoorbeeld extreme en langdurige vermoeidheid, slaapstoornissen, angst, depressieve gevoelens, prikkelbaarheid en concentratiestoornissen. Al verdwijnen veel klachten na verloop van tijd vanzelf, ze kunnen veel problemen veroorzaken in het dagelijks functioneren. Het is belangrijk om hulp te zoeken als de klachten aanhouden. Voorkom dat u in een neergaande spiraal terechtkomt.

Wat kunt u zelf doen

Ieder mens heeft mogelijkheden om met de lichamelijke en geestelijke gevolgen van kanker om te gaan. De mate van pijn en pijnbeleving is heel persoonlijk. Alleen u weet hoe u zich voelt en wat u belemmert. U kunt dan ook zelf het beste aangeven welke hulp u nodig hebt. De volgende suggesties kunnen u wellicht op weg helpen.

- Houd een pijndagboek bij. Schrijf hierin op wanneer en wat u voelt en wat u zelf doet om de pijn te verminderen. Dit helpt u om uw arts duidelijke vragen te kunnen stellen.
- Misschien wilt u niemand tot last zijn, maar praten helpt soms om spanningen te verminderen. Hierdoor kan de pijn afnemen. Praat met een vertrouwd iemand in uw omgeving, met uw (huis)arts of met een andere hulpverlener. Soms kan steun in de persoon van een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger, iemand net uit het dal helpen om eigen mogelijkheden te vinden en toe te passen.
- Neem medicijnen in volgens voorschrift. Wees niet bang voor een verslavend effect en aarzel niet uw arts of apotheker vragen te stellen over het gebruik.
- Leer uzelf te ontspannen. Doe regelmatig ontspanningsoefeningen, zoek afleiding en neem op tijd rust.
- Sommige mensen hebben baat bij massage, visualisatie-oefeningen en meditatie. Ook blijkt het zoeken van afleiding in activiteiten die een prettig gevoel geven, vaak een goede manier om de pijn te verminderen.

Bij het Integraal Kankercentrum in uw regio kunt u terecht voor informatie over gespreksgroepen. Er zijn verschillende patiëntenverenigingen die informatie verschaffen over onder andere de behandeling van pijn en hulpmiddelen bij functiebeperkingen.

Hoe weet je of pijn niet toch te maken heeft met een nieuwe tumor?

Als u pijn voelt die u niet eerder hebt gehad en u maakt zich daarover zorgen, aarzel dan niet om uw arts te raadplegen.

Seksualiteit en intimiteit

Seksualiteit en intimiteit hebben veel met elkaar te maken en zijn voor de meeste mensen heel belangrijk. Toch wordt er weinig over gepraat. Patiënten en partners praten er nauwelijks met elkaar over en ook niet met hun arts of verpleegkundige. Juist als kanker tot zorgen of problemen rond seksualiteit leidt, wordt praten heel belangrijk. Hopelijk kan deze informatie u hierbij helpen.

Veranderingen in seksualiteit

Seksualiteit gaat onder andere over erotiek, over wie je bent, hoe je je voelt als vrouw of als man, hoe je vrijt en over hoe je je thuis voelt in je eigen lichaam. Seksualiteit is dus veel meer dan alleen gemeenschap hebben of klaarkomen. Kanker kan op al deze gevoelens invloed hebben. Misschien hebt u bijvoorbeeld minder (zin in) seks, of voelt u zich minder man of vrouw.

Seks heeft veel verschillende functies. Je kunt samen vrijen uit liefde, omdat je kinderen wilt, maar ook om te troosten, om een ruzie bij te leggen, of om de kloof tussen elkaar te overbruggen. Je kunt in je eentje of met zijn tweeën seks hebben om je lichamelijk of geestelijk te ontspannen, om te slapen, of om pijn te verminderen. Maar je kunt het ook doen omdat je je verveelt, om heftige emoties te verwerken, of om je weer man of vrouw te voelen.

Als seksuele gemeenschap niet meer of tijdelijk niet meer mogelijk is, zijn er nog veel andere manieren om samen of alleen seksueel plezier te hebben. Bij een langdurige relatie kan het soms nodig zijn om vanzelfsprekend geworden rolpatronen los te laten. Soms zijn andere houdingen nodig, soms moet de partner leren initiatief te nemen. Plezier in strelen en gestreeld worden blijft bijna altijd mogelijk. Sommige mensen vinden het vreemd of egoïstisch om te laten merken dat ze behoefte hebben aan knuffelen of vrijen. Maar dit is onterecht. Het is ook niet egoïstisch om als enige klaar te komen, terwijl de ander geen behoefte heeft aan een orgasme. Ook niet om je te laten verwennen zonder dat je iets terugdoet, of kunt doen. Het is soms zelfs goed om de ander te gunnen iets seksueels voor jou te doen. Het zou jammer zijn als door vastomlijnde ideeën de intimiteit en het plezier in elkaar zouden verdwijnen.

Problemen en oplossingen

Er is iets te doen aan seksuele problemen door kanker en de behandeling. Hierna worden achtereenvolgens zin in seks, opwinding, orgasme en pijn besproken.

Vermindering van zin in seks

- De zin in seks kan verminderen omdat de hiervoor benodigde hormonen in de war zijn geraakt. Dat gebeurt vooral als de eierstokken of een zaadbal worden weggenomen, of als hun activiteit wordt stilgelegd met chemotherapie, radiotherapie of medicijnen. Zo kan de hormonale behandeling van prostaatkanker de oorzaak zijn van het verdwijnen van de zin in seks. Toch kan ook een man nog steeds meedoen met het vrijen. Let wel, afwezigheid van zin is iets heel anders dan tegenzin.
- De zin kan verminderen onder invloed van antidepressiva.
- Veranderingen in het uiterlijk kunnen de zin in seks ook verminderen. Kaalheid, een stoma, littekens of een amputatie kunnen zowel de aantrekkelijkheid voor de partner sterk verminderen, als het gevoel aantrekkelijk te zijn. Vooral vrouwen hebben vaak veel moeite met de veranderingen van hun uiterlijk.
- De zin in seks is ook verminderd bij vermoeidheid. Deze kan het gevolg zijn van de ziekte en/of van de behandelingen.
- Allerlei emoties kunnen de zin veranderen. Zo kan schaamte ervoor zorgen dat je je afsluit voor vrijen. Bijvoorbeeld schaamte over urineverlies bij het vrijen, voor een veranderd lichaam, of bij mannen over het niet meer kunnen krijgen van een erectie. Mannen denken al snel dat ze dan geen echte man meer zijn.
- Verdriet, angst, depressie, boosheid en verwarring kunnen de zin in seks verminderen. Overigens wordt bij sommige mensen de behoefte aan seks dan juist groter. Dat kan zowel gelden voor de patiënt als voor de partner.

Oplossingen

- Zolang het niet gaat om tegenzin, kunt u gewoon 'meespelen' met uw partner. Hij of zij moet dan wel het initiatief durven nemen. Als dat nieuw is, gaat dat niet altijd gemakkelijk en zult u daar aan moeten wennen.
- Bij moeheid: soms helpt het om 's morgens te vrijen, of pas nadat u eerst een paar uur hebt geslapen.
- Als een hormoontekort niet is bedoeld om de kanker te behandelen, dan kan een tekort waarschijnlijk worden aangevuld. Vraag of uw arts dat wil (laten) uitzoeken. Vooral bij vrouwen wordt hieraan vaak niet gedacht.
- Bij het gevoel lichamelijk minder aantrekkelijk te zijn, kunt u met een sjaal of met sexy kleding bedekken wat u niet mooi meer vindt. Betrek hierbij ook uw partner.

Vermindering of verloren gaan van de erectie bij de man en het vochtig worden bij de vrouw

- Een oorzaak kan zijn dat de zenuwen die hiervoor moeten zorgen, beschadigd zijn geraakt. Dat gebeurt bijvoorbeeld als de prostaat wordt weggehaald, maar ook bij operaties aan de blaas of aan de endeldarm, of na bestraling. Ook beschadiging van de zenuwbanen in het ruggenmerg kan de oorzaak zijn.
- Wellicht functioneren de vaten die nodig zijn voor erectie en vochtig worden niet goed meer. Dat kan komen door vaatafwijkingen, zoals bij suikerziekte of een hoge bloeddruk, maar ook door medicijnen tegen hoge bloeddruk en tegen depressie.
- Bij mannen speelt vaak ook faalangst een rol: een bewuste of onbewuste onzekerheid of hij nog wel een erectie kan krijgen. Mannen vinden vaak dat ze een erectie moeten hebben. Gebeurt dat bij het vrijen niet, dan neigen ze ertoe te denken dat ze geen echte man meer zijn. Veel mannen menen dat ze zonder erectie hun partner tekort doen. De meeste vrouwen hebben er geen probleem mee als er geen erectie is; wél als hun man zich hierdoor afsluit voor vrijen en knuffelen.

Oplossingen

- Uiteraard is het het belangrijkste om voor opwinding te zorgen. Opwinding kan misschien worden vergroot met dingen die vroeger, tijdens de eerste verliefdheid, ook werkten, maar misschien ook met nieuwe ideeën. Mannen zijn doorgaans erg gevoelig voor visuele prikkeling (bloot, lingerie, erotische films) en vrouwen vooral voor sfeer en aandacht.
- Als de vrouw toch droog blijft, is het verstandig een glijmiddel te gebruiken. Dan is er ook minder kans op pijn.
- Voor de man met erectieproblemen bestaan veel verschillende mogelijkheden. Stimuleren van de penis wordt belangrijker naarmate er meer schade aan vaten of zenuwbaantjes is ontstaan. Als de erectie alleen maar wegzakt, kan soms een eenvoudig stuwbandje rond de basis van de penis al helpen. Als de erectie niet meer komt of niet blijft, dan kan (afhankelijk van de oorzaak) in overleg met de arts worden gekozen voor een kunstmatige erectie met bijvoorbeeld pillen, injecties of een soort pompsysteem.
- De meeste mannen zijn erg gevoelig voor 'falen'. Faalangst leidt tot erectieverlies. De kans hierop wordt veel minder als een vrijpartij kan worden afgemaakt zonder penetratie. Veel mannen kunnen overigens ook zonder erectie klaarkomen.

Problemen met klaarkomen (orgasme)

- Door anatomische beschadiging van de clitoris (kittelaar) bij de vrouw wordt het moeilijker om een orgasme te krijgen. Toch blijft zelfs bij de uitgebreide behandeling van vulvakanker in de diepte nog veel clitorisweefsel over dat erg gevoelig is voor stimulatie. Klaarkomen is ook dan mogelijk; er moet alleen wat harder voor worden gewerkt. Hetzelfde geldt voor de man met peniskanker, bij wie de penis wordt weggehaald.
- Het orgasme kan ook wegblijven door beschadiging van de zenuwbanen bij operaties aan de prostaat of de darmen, maar ook door medicijnen zoals pijnstillers en vooral door antidepressiva.

Bij mannen bij wie de prostaat is verwijderd, verdwijnt de zaadlozing helemaal, terwijl het gevoel van orgasme doorgaans blijft bestaan. Ook mannen met zaadbalkanker bij wie de lymfklieren zijn weggehaald, houden het gevoel van een orgasme. Vaak komt er dan geen zaadlozing meer, maar verdwijnt het zaad in de blaas.

Oplossingen

Ook bij problemen met klaarkomen is extra stimulatie belangrijk. De piek van het orgasme kan gemakkelijker worden bereikt met een vibrator. Dat geldt trouwens ook voor mannen.

- Klaarkomen gaat bij de man vaak gemakkelijker als hij masturbeert en als hij een glijmiddel (op siliconenbasis) gebruikt.
- Als het klaarkomen niet lukt als gevolg van de medicatie, dan zijn er diverse strategieën om dat te bestrijden. Overleg hierover met uw arts of met een seksuoloog.

Pijn bij het vrijen

Pijn kan veroorzaakt worden door:

- gebrek aan ontspanning bij het vrijen,
- starheid van de gewrichten of pijnlijke botten,
- littekens,
- druk op de buik,
- droogte van de vagina (zoals geleidelijk kan ontstaan na bestraling).

Oplossingen

- Plezierige seks kan voldoende afleiden om minder pijn te voelen. Bij vrouwen komt daar nog wat extra's bij. Door flinke opwinding en een orgasme komt bij vrouwen een stofje vrij in de bloedbaan, waardoor de pijndrempel omhoog gaat. Seks werkt dan als pijnstiller.
- Als pijn optreedt in bepaalde houdingen is er bijna altijd wel een houding te vinden zonder veel pijn. Als de seksuele bewegingen pijn doen, kan het verstandig zijn om bij gemeenschap alleen maar binnen

te komen en zo van de intimiteit te genieten en daarna het orgasme op een andere manier op te wekken (bijvoorbeeld met hand, mond of vibrator).

- Als pijn optreedt door een droge vagina is het verstandig ruim gebruik te maken van een glijmiddel (het beste werken middelen op siliconenbasis). Maar ook zonder vaginaal contact is plezierig vrijen mogelijk.
- Als pijnstillers worden gebruikt, is het verstandig om het moment van vrijen aan te passen aan de uren waarin deze het meeste effect hebben.

Niet alle seksuele problemen zijn hier besproken en ook niet alle oplossingen. Als u er samen niet uitkomt, praat er dan over, bijvoorbeeld met uw arts of met de oncologieverpleegkundige. Vraag om advies en eventueel om een verwijzing naar een seksuoloog.

Mijn partner en ik hadden al seksuele problemen voordat ik ziek werd. Eigenlijk is onze relatie niet goed. Door mijn ziekte gaat het op seksueel gebied nu nog slechter.

Uiteraard hoeven seksuele problemen niet (alleen) het gevolg te zijn van uw ziekte. Als u relatieproblemen hebt, is het beter om eerst hiervoor hulp te zoeken. U bent dan beter af met een relatietherapeut dan met een seksuoloog. Praat hierover met uw huisarts. Deze zal u kunnen doorverwijzen naar een deskundige hulpverlener bij u in de buurt.

Een veranderd zelfbeeld

In de loop van ons leven ontwikkelen we een beeld van hoe we onszelf, anderen en de wereld zien. In het zelfbeeld zitten ideeën over onze persoonlijke eigenschappen, ons lichaam en ons uiterlijk (lichaamsbeeld). Het lichaamsbeeld heeft ook betrekking op het vertrouwen dat we al of niet in ons lichaam hebben; zal het ons wel of niet in de steek kunnen laten? Ten slotte hebben we een beeld van anderen en een wereldbeeld. Hierin zitten ideeën over bijvoorbeeld of anderen te vertrouwen zijn en of het leven rechtvaardig en zinvol is. Deze beelden, ook wel onze 'basale overtuigingen' genoemd, worden sterk beïnvloed door de dingen die we gedurende ons leven meemaken en wat we daaruit leren.

Hoe de beelden veranderen

Iemands lichaamsbeeld is voortdurend in verandering. Denk bijvoorbeeld aan het krijgen van grijze haren, of aan dikker of ouder worden. Deze veranderingen verlopen meestal geleidelijk, waardoor je je er niet erg van bewust bent. Het aanpassingsvermogen is doorgaans groot genoeg om er probleemloos mee om te gaan. Maar als door een ingrijpende gebeurtenis, zoals de diagnose kanker, je zelf- of wereldbeeld ineens sterk verandert, doet dat een heel groot beroep op het aanpassingsvermogen.

Waarom werkt kanker zo verstoring op de verschillende beelden? Om te beginnen komt dit doordat de vanzelfsprekendheden waarmee iemand vaak leeft minder zeker blijken te zijn. Je lichaam blijkt niet zo veilig als je dacht, nare dingen kunnen je kennelijk toch overkomen en er is zeker geen sprake van rechtvaardigheid. Vaak verliezen mensen door het krijgen van kanker hun gevoel van eigenheid. Door de afhankelijkheid van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners, verliezen ze voor een deel de regie over hun eigen leven. Zeker een opname in een ziekenhuis is een ingrijpende gebeurtenis. De privacy is sterk verminderd. Er wordt inbreuk gedaan op je lichamelijke integriteit; er wordt aan je lichaam gevoeld, geklopt, geluisterd, er wordt in geprikt en gesneden, het wordt verbonden, gewassen, enzovoorts. Allemaal handelingen waarbij grenzen worden overschreden. Als patiënt kun je bijna niet anders dan dit maar te accepteren. Je geeft als het ware een deel van de beslissingsbevoegdheid over je eigen lichaam uit handen.

Als reactie op deze noodzakelijke, maar eigenlijk ongewenste handelingen aan het lichaam nemen mensen soms wat afstand van hun eigen lijf. Als dit heel sterk gebeurt wordt het wel 'dissociatie' genoemd. Gelukkig is dit bij de meeste mensen maar in milde mate aan de hand. Dissociatie is een heel normale, beschermende reactie op een uitzonderlijke situatie. Het lichaam maakt als het ware voor even geen deel meer uit van het 'zelf', maar is een 'ding' waaraan moet worden gesleuteld. Deze reactie kan

tijdens de opname en behandeling heel helpend zijn, maar kan er wel toe leiden dat iemand niet alleen het lichaam maar ook zichzelf als een 'ding' gaat zien.

De behandelingen in het ziekenhuis kunnen zwaar en ziekmakend zijn. Een aantal behandelingen, zoals operaties en chemotherapie veranderen het uiterlijk of het lichamelijk functioneren. Het komt dan ook regelmatig voor dat patiënten aangeven dat zij zichzelf niet meer herkennen. Dit komt doordat zij er anders uitzien en lichamelijk beperkt zijn (lichaamsbeeld), maar ook doordat zij zich anders voelen (zelfbeeld).

Herstelfase na behandeling

Na de behandelfase komt er een periode van terugkijken. Veel patiënten maken nu de balans op en voelen wat er is veranderd. Dit gaat vaak gepaard met pijn, verdriet en verwarring. Het is een vorm van rouwen om wat je verloren hebt (bijvoorbeeld zekerheden, je oude uiterlijk, lichaamsfuncties).

Als er na de behandeling lichamelijk herstel begint op te treden moet er ook herstel gaan optreden van de relatie tussen je lichaam, de wereld en je 'zelf'. Dit is een proces van heroriëntatie, het opmaken van de balans. Dat is lang niet altijd makkelijk. Je moet weer contact gaan maken met je eigen lichaam, terwijl je dit contact soms langdurig (bewust of onbewust) hebt vermeden.

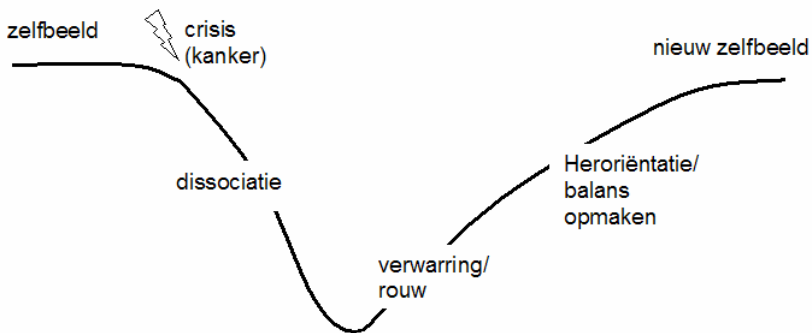
Ook moet je weer komen tot een zelf- en wereldbeeld waarin je ervaringen met, rond en door de kanker een plaats krijgen. Je moet bijvoorbeeld leren te leven in een wereld die toch niet zo rechtvaardig blijkt te zijn als je altijd dacht. Ook kun je erachter gekomen zijn dat je helemaal niet iemand bent die weinig eigen wensen heeft, maar dat je wel degelijk iets wilt met je leven. Sommige mensen ervaren persoonlijke groei, als gevolg van de ervaringen rondom ziekzijn. Ze voelen zich sterker als persoon, kunnen beter relativeren, vinden andere dingen belangrijk, kunnen beter hun grenzen voelen en aangeven, voelen zich meer verbonden met anderen en genieten meer van de kleine dingen in het leven.

Hoe u tot een nieuw zelf- en wereldbeeld komt

Voor herstel van het lichaamsbeeld kan het helpen het proces van heroriëntatie te zien als een hernieuwde kennismaking met uw eigen lijf. Door bijvoorbeeld te bewegen kunt u ervaren wat u allemaal weer met uw lijf kunt, waar uw grenzen liggen en hoe het voelt om zelf weer controle te hebben over wat er gebeurt. Ook aanraking kan helpend zijn, om weer te voelen hoe het is om *echt* aangeraakt te worden. Niet als lijf, maar als mens. Dit kunt u zelf doen, of u kunt zich door bijvoorbeeld uw partner of een ander vertrouwd iemand laten masseren. Het is belangrijk om

aandacht te besteden aan uw lijf. Dat kan bijvoorbeeld ook door naar de kapper of schoonheidsspecialist te gaan, of door uzelf te verwennen met nieuwe kleren. Bij een aantal mensen helpt een goede prothese of plastische chirurgie om het beeld dat ze na de behandeling van zichzelf in de spiegel zien, aan te passen, waardoor een nieuw zelfbeeld een stapje dichterbij komt. Als u denkt dat dit ook voor u zou kunnen gelden, bespreek uw wensen en vragen dan zeker met uw arts.

Wanneer u zich lichamelijk fitter voelt, zult u ook meer ruimte hebben om na te denken over wat de ziekte voor u en uw leven heeft betekend. Door er met anderen over te blijven praten en op zoek te gaan naar (nieuwe) invulling van uw dag, kunt u merken dat u andere dingen belangrijk vindt en anders in contact met anderen staat. Gun uzelf de tijd om u opnieuw te oriënteren op wie u bent en wilt zijn.



Uiteindelijk zult u komen tot een hersteld of nieuw zelf- en wereldbeeld. Dit gaat niet zomaar, maar met vallen en opstaan. Gevoelens van verwarring zijn nodig om te komen tot aanpassing aan de nieuwe situatie. Het blijven terugverlangen naar hoe het was staat deze aanpassing in de weg. De nieuwe beelden die u hebt zijn anders dan de beelden die u eerst had. Maar het hoeft niet te betekenen dat ze slechter zijn. Ze zijn alleen niet dezelfde als van voor de diagnose, soms zelfs beter. Het is vooral belangrijk dat u zich weer één voelt met uw beelden, dat u zich vertrouwd voelt met uw beeld van de wereld, uw lichaam en uw zelf!

Psychische klachten na kanker

Het krijgen van kanker, de behandeling en alles wat daarmee samenhangt, zijn ingrijpend. Ingrijpend, omdat de diagnose kanker heel bedreigend klinkt en omdat er zoveel is waarover u geen controle hebt. Als de behandeling achter de rug is, begint u eigenlijk pas om de ervaringen van de afgelopen periode te verwerken. Het kan zijn dat u zich helemaal niet blij voelt, hoewel alles er volgens uw arts goed uitziet.

Verschijselen

Allerlei verschijnselen kunnen een teken zijn van psychische klachten. U voelt zich misschien onzeker, somber, snel geïrriteerd, of angstig. Mogelijk hebt u last van nachtmerries, of wordt u regelmatig plotseling overvallen door nare herinneringen. U voelt zich gespannen, slaapt slecht en denkt vaak aan wat er allemaal is gebeurd. Misschien bent u sinds de behandeling erg moe en komt u tot bijna niets, of kost het u veel moeite om de gewone dagelijkse dingen te doen. Daarbij hebt u last van geheugen- en concentratieproblemen, slaapt u slecht of piekert u veel. Misschien huilt u vaak en hebt u nauwelijks nog plezier in de dingen. Of u valt om het minste of geringste uit tegen mensen. Uw omgeving benadrukt dat u blij mag zijn dat alles weer goed is, maar u voelt zich helemaal niet blij. Misschien zijn er zelfs momenten waarop u vindt dat het leven zo geen zin heeft.

Verwerking van ziekte en behandeling

Voor sommige mensen begint de verwerking van wat er allemaal is gebeurd direct nadat de behandeling is afgerond. Voor anderen komt dit op een later moment, omdat er eerder geen gelegenheid voor was. Bij het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis kunnen allerlei verschillende gevoelens naar boven komen:

- verdriet om het verlies van een lichaamsdeel of lichaamsfunctie,
- angst voor het terugkomen van de kanker,
- onzekerheid over het eigen lichaam en uiterlijk,
- boosheid wanneer er fouten zijn gemaakt, of boosheid om de onrechtvaardigheid van 'het lot',
- het verlies van toekomstperspectief, van het oude, zorgeloze leven.

Verwerken betekent dat u alles wat u hebt meegemaakt een plekje geeft zodat u weer verder kunt.

Wat is 'normaal'?

Het kost tijd om alle gebeurtenissen te verwerken. De meeste mensen voelen zich in het eerste jaar nog vaak verdrietig, boos en angstig. Een groot aantal mensen voelt zich onzeker over hun lichaam, of schaamt zich

voor hoe het eruitziet. Tenslotte voelen mensen zich ook vaak jaloers, schuldig of in de steek gelaten.

Al deze gevoelens zijn heel normaal en passen bij wat u hebt meegemaakt. Als de verwerking goed verloopt, dan merkt u vanzelf dat de daarbij behorende gevoelens langzaam maar zeker minder heftig worden. Als u nachtmerries had, dan nemen deze af en ook wordt u minder vaak overvallen door angst. Misschien bent u nog wel meer gespannen voor elke controle, maar de spanning zakt ook weer snel nadat u hebt gehoord dat alles in orde is. U went weer aan uw lichaam en begint er weer meer en meer op te vertrouwen. Uw vermoeidheid neemt af en geleidelijk pakt u uw activiteiten weer op.

Omgaan met verwerking

Hoewel de heftigheid van de gevoelens afneemt, zullen er nog lange tijd momenten zijn waarop u weer verdrietig, boos of angstig wordt. Soms kunt u dit zien aankomen. Zo weten veel mensen dat ze de dagen voorafgaand aan de controle meer gespannen en prikkelbaar zijn. Als u weet dat u een spannende tijd tegemoet gaat, dan kunt u uzelf helpen door op tijd naar bed te gaan, geen alcohol te drinken en ontspanning te zoeken in lichamelijke activiteit zoals fietsen en lopen, of door ontspanningsoefeningen te doen. Met deze simpele maatregelen kunt u spanningen beter aan en herstelt u sneller.

Wanneer er onverwacht iets gebeurt dat u heftig raakt, dan helpt u uzelf als u na afloop de tijd neemt om de gebeurtenis te verwerken. Dit kunt u doen door stil te staan bij uw gevoelens en deze voor uzelf of tegen iemand te uiten die u vertrouwt.

Wat kunt u zelf doen

Het is belangrijk dat u uw gevoelens accepteert. Heel veel mensen proberen nare gevoelens weg te duwen. Ze vinden dat ze dankbaar moeten zijn dat ze nog leven, of willen gewoon niet voelen dat ze verdrietig, boos of angstig zijn. Het wegdrukken van deze gevoelens kost heel veel energie en kan vermoeidheid en concentratieproblemen instandhouden. En wanneer u uw gevoelens wegdrukt kunt u de gebeurtenissen niet verwerken. Sommige mensen hebben zulke heftige gevoelens dat ze bang zijn dat, als ze zich niet tegen deze gevoelens verzetten, ze de hele dag huilen, gek worden van angst of uit woede iemand iets aandoen. Als u bang bent voor de heftigheid van uw gevoelens, dan kunt u professionele hulp zoeken bij de verwerking. Maar misschien hebt u al ontdekt dat wanneer u uw gevoelens toelaat ze na enige tijd vanzelf minder heftig worden.

Stilstaan bij uw gevoelens betekent niet dat u er altijd mee bezig hoeft te zijn. Nieuwe, plezierige ervaringen geven het leven weer een positieve betekenis en zullen uw vertrouwen in de toekomst vergroten.

Wat kan uw omgeving doen

Mensen uit uw omgeving kunnen u helpen door begrip te hebben voor de wisselingen en de heftigheid van uw gevoelens. Ook kunnen ze u helpen door u ruimte te geven stil te staan bij uw gevoelens en deze niet weg te praten. Goed bedoelde opmerkingen ter verzachting van leed werken vaak juist averechts en geven u mogelijk het gevoel dat men u niet begrijpt.

Wanneer u verdrietig of boos bent, dan kunnen mensen uit uw omgeving u helpen door samen met u iets te ondernemen. Bij voorkeur iets waarbij u ook lichamelijk actief bent, omdat dit helpt uw emoties tot rust te brengen.

Hulp zoeken

Verloopt de verwerking niet goed, dan blijft u zich verdrietig, boos en angstig voelen. U piekert veel, hebt moeite om u te concentreren en u slaapt slecht. Als dit zo is, of als uw gevoelens zo sterk zijn dat u niet meer in staat bent de dingen te doen die u normaal gesproken doet, dan is het verstandig hulp te zoeken. Wanneer u zo veel psychische klachten hebt dat dit uw dagelijks leven ernstig verstoort, wanneer u erg somber bent, of wanneer u vooral behoefte hebt aan enige ondersteuning bij de verwerking, dan kunt u dit tijdens de controle bespreken met uw specialist. Hij kan u in contact brengen met een oncologieverpleegkundige, een maatschappelijk werkende of een gespecialiseerde psycho-oncologische hulpverlener in het ziekenhuis.

In sommige plaatsen in Nederland bestaan organisaties en therapeuten die zich speciaal hebben toegelegd op de psychologische ondersteuning van (ex-)kankerpatiënten. Uw huisarts kan u helpen een geschikte hulpverlener te vinden. Ook bij uw patiëntenvereniging kunt u voor informatie terecht.

Ik ga niet naar een psycholoog. Dat is niets voor mij. Ik los mijn problemen zelf wel op.

Misschien doet u zichzelf hiermee toch tekort. In het leven heb je soms gewoon hulp nodig van anderen. Daardoor ben je niet zwak. Praten met een onafhankelijk iemand, die niet emotioneel bij u is betrokken, kan heel veel rust geven in uw hoofd. En rust in uw hoofd betekent dat u beter met uw ziekte en alle onzekerheden kunt omgaan. Dat is goed voor u en voor de mensen in uw directe omgeving. Uw ziekte maakt immers ook deel uit van hun leven.

Weer aan het werk

Veel kankerpatiënten verzuimen voor lange of minder lange tijd van hun werk. Tegenwoordig wordt veel gedaan om zieke werknemers zodanig te begeleiden, dat ze spoedig weer kunnen terugkeren in het arbeidsproces. Dat kan hun eigen functie zijn. Maar als deze (tijdelijk) te zwaar is, kan het ook gaan om ander werk. Werkhervatting is gemakkelijker als u tijdens uw afwezigheid goed contact houdt met uw leidinggevende en collega's, bedrijfsarts of arbodienst.

Plan voor werkhervatting

Door de Wet Verbetering Poortwachter zijn veel organisaties en bedrijven zich actiever met hun zieke werknemers gaan bemoeien. In deze wet staat dat werkgever en werknemer samen verantwoordelijk zijn voor de werkhervatting of reïntegratie. Daarbij komt dat werkgevers tegenwoordig bij ziekte het loon twee jaar lang moeten doorbetalen. Het is voor de werkgever dus financieel aantrekkelijk om u niet onnodig lang ziek thuis te laten blijven.

Al deze aandacht voor uw terugkeer naar werk is natuurlijk prettig. Maar het terugkeren moet wel zorgvuldig gebeuren. Als u namelijk te snel uw werk weer oppakt en daarna een terugval krijgt, is dat erg teleurstellend.

Na een advies van de arbodienst of bedrijfsarts over uw situatie, moet de werkgever samen met u een plan van aanpak opstellen. In dit plan wordt afgesproken wat er gedaan zal worden om te zorgen dat u weer kunt gaan werken. In uw eigen of in een andere functie binnen het bedrijf. Het plan moet acht weken na de ziekmelding worden opgesteld. Als er de eerste periode geen arbeidsmogelijkheden zijn, dan mag het plan ook later worden gemaakt. Bijvoorbeeld zodra duidelijk is dat u binnenkort weer in staat bent om voorzichtig te beginnen.

Tips voor het plan van aanpak

In een gesprek met uw werkgever maakt u afspraken over uw werkhervatting. Van tevoren krijgt u de probleemanalyse en het advies van de arbodienst of bedrijfsarts toegestuurd. Deze kunt u gebruiken bij de voorbereiding op het gesprek. U kunt vooraf bedenken wat u zelf het liefst zou willen en welke mogelijkheden u zelf ziet, in uw eigen werk of eventueel ander passend werk. Wat wilt u dat de werkgever doet? En wat gaat u zelf doen? Probeer uw eigen mening en wensen in het gesprek zo goed mogelijk naar voren te brengen. Het is van belang om zo duidelijk mogelijk uit te leggen wat u wilt en waarom. Dan hebt u de meeste kans op begrip.

In het plan van aanpak spreekt u af wie de contactpersoon is, ofwel de 'casemanager'. Deze persoon zorgt voor de uitvoering van het plan van aanpak en neemt het initiatief voor de contacten. Om de voortgang te bewaken is het van belang om regelmatig te overleggen met uw werkgever en casemanager, en zonodig het plan bij te stellen.

Het is belangrijk dat u duidelijk afspreekt wie, wanneer, wat gaat doen. Ook moeten er afspraken worden gemaakt om tussentijds de uitvoering van het plan van aanpak te evalueren. De werkgever of de casemanager verwerkt de resultaten van het gesprek in een plan van aanpak. U krijgt natuurlijk zelf ook een exemplaar.

Het is goed om van elk gesprek een kort verslag te maken voor uzelf. U weet dan achteraf goed wat u besproken hebt.

Hebt u een verschil van mening over het plan van aanpak en de werkhervatting en komt u er in het overleg met de werkgever niet uit? Dan kunt u een 'second opinion' (deskundigenoordeel) vragen bij het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV).

Aangepast werk

Als u er een lange periode uit bent geweest, kan het verstandig zijn het werk voorzichtig op te bouwen. U kunt bijvoorbeeld beginnen op 'arbeidstherapeutische' basis weer te wennen aan het werk. Officieel bent u dan nog ziek gemeld.

Uw werkgever moet u passend werk aanbieden wanneer u uw oude functie wegens ziekte niet meer kunt uitoefenen. Zo nodig moet hij uw eigen functie aanpassen door bijvoorbeeld zware onderdelen uit uw functie te halen, of door uw werktijden te veranderen. Lukt dat niet, dan moet de werkgever een andere functie in het bedrijf voor u zoeken. Dat is dan een functie die zo goed mogelijk aansluit op uw beperkingen en op uw mogelijkheden. Een gesprek met de afdeling personeelszaken, of met de personeelsadviseur van uw werkgever, kan dit proces vergemakkelijken.

Pas als er geen andere geschikte functie binnen het bedrijf of de organisatie is te vinden, komt een functie bij een andere werkgever aan de orde. In dat geval zal waarschijnlijk een reïntegratiebedrijf worden ingeschakeld om u naar ander werk te begeleiden.

Passend werk kan tijdelijk zijn, bijvoorbeeld als u pas na verloop van tijd voldoende bent hersteld om uw oude functie weer op te pakken. Het kan echter ook een permanent karakter krijgen, als duidelijk is dat u uw oude functie niet meer kunt vervullen.

Naarmate uw arbeidsongeschiktheid langer duurt en de kans dat u uw eigen werk kunt hervatten kleiner is, moet u zich flexibeler opstellen bij het aanvaarden van 'passend' werk.

Omgaan met collega's

Iedereen ervaart de terugkeer op het werk anders. Dit is onder meer afhankelijk van het soort werk en van de houding van collega's. Sommige mensen ervaren hun terugkeer als een belasting, omdat collega's direct weer volledig beroep op hen doen. Anderen worden bij wijze van spreken moe van alle, goedbedoelde, aandacht. Hier volgen een paar tips die helpen om met succes te reïntegreren en het contact met collega's te vergemakkelijken.

- Houd in de periode dat u ziek thuis bent in ieder geval contact met de mensen van uw werk.
- Het is goed als uw collega's op de hoogte zijn van uw ziekte, maar beperk de informatie die u geeft tot het noodzakelijke.
- Als u weer begint met werken, is het belangrijk dat uw collega's weten dat u op arbeidstherapeutische basis werkt. Wees hierover duidelijk tegen collega's en vraag ook aan uw leidinggevende om u hierin te steunen.
- Zijn er tijdens uw afwezigheid organisatorische veranderingen doorgevoerd, vraag hierover dan om uitleg aan uw leidinggevende. Dit hebt u nodig om goed te kunnen functioneren. U hebt immers een fase gemist, die uw collega's wel hebben meegemaakt.

Na twee jaar

Is het niet gelukt om weer volledig aan het werk te gaan? U krijgt dan na twee jaar te maken met de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA). De WIA vervangt met ingang van 2006 de WAO. U vraagt dan een arbeidsongeschiktheidsuitkering aan bij het UWV. Bij deze aanvraag moet u een reïntegratieverslag inleveren. Hierin wordt verantwoording afgelegd van alle reïntegratie-inspanningen van uzelf en van uw werkgever. Als de werkgever zich te weinig heeft ingespannen, kan hij worden verplicht om uw loon langer door te betalen. Als u zelf te weinig hebt gedaan, dan kan een eventuele uitkering geheel of gedeeltelijk worden geweigerd.

Vanuit een uitkering weer aan het werk

Zolang u een dienstverband bij een werkgever hebt is gedurende de eerste twee jaar van ziekte uw werkgever verantwoordelijk om u weer aan het werk te helpen. In sommige gevallen is hij ook na die twee jaar nog verantwoordelijk. Als u echter geen werkgever meer hebt, kunt u voor hulp en ondersteuning terecht bij de instantie die uw uitkering verzorgt. Ontvangt u een arbeidsongeschiktheidsuitkering of WW-uitkering, dan is dit het UWV. Krijgt u een bijstandsuitkering (WWB), dan is dit de gemeente of de sociale dienst. De uitkeringsinstantie kan een reïntegratiebedrijf inhuren om u te begeleiden bij het vinden van nieuw werk. Met een Individuele Reïntegratie Overeenkomst (IRO) kunnen WW-ers en mensen met een

arbeidsongeschiktheidsuitkering zelf een reïntegratiebedrijf kiezen en zelf een traject samenstellen.

Ik ben bang voor de mening van mijn bedrijfsarts. Je hoort zo veel vervelende dingen de laatste tijd. Ik maak me zorgen over het gesprek dat ik binnenkort krijg.

Bedenk dat u zelf een actieve rol hebt in de beoordeling van uw bedrijfsarts. U weet zelf het beste wat er met u is gebeurd en hoe u zich nu voelt. U moet dit natuurlijk wel goed onder woorden kunnen brengen.

Daarom is het heel belangrijk om u goed voor te bereiden. Iemand die u en uw situatie goed kent, kan u hierbij helpen. Bedenk vooraf voor welke vragen u bang bent en oefen hardop wat u zult gaan antwoorden. Hierdoor zult u zich zekerder voelen van uzelf op het moment dat u met uw bedrijfsarts om de tafel zit. Via de website www.ziekenmondig.nl kunt u de 'Reisgids voor de werknemer, wat en hoe bij ziekte en werk' bestellen. Dit is een gids en werkboekje met veel informatie, maar vooral ook met oefeningen, hulp/tips voor het voeren van gesprekken met (bedrijfs)artsen, het voorkomen van terugval, het omgaan met een arbeidsconflict en nog veel meer. Tot besluit worden 'gouden tips' van kenners gegeven. De gids leert hoe om te gaan met de praktijk van alledag. Het is gebaseerd op ervaringen van (voormalig) zieke werknemers.

Een uitkering voor arbeidsongeschiktheid

Een grote groep mensen met kanker ontvangt een WAO-uitkering. WAO staat voor de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering. Op 1 januari 2006 is de WAO vervangen door de WIA, Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen. Beide wetten bevatten veel en ingewikkelde regels. Als u hierop bent aangewezen, is het goed om ze te kennen. Hierna volgt een korte uitleg.

De WAO

Hebt u al een WAO-uitkering, dan geldt de nieuwe WIA niet voor u. U blijft gewoon onder de WAO vallen. Wel zijn de keuringsregels aangescherpt en krijgt iedere WAO-er onder de 50 jaar een herbeoordeling volgens de nieuwe regels. Het UWV voert vanaf oktober 2004 tot waarschijnlijk 2007 deze eenmalige herbeoordeling uit.

De WAO is een verzekering tegen inkomensverlies. Een keuringsarts beoordeelt de medische aspecten en bekijkt of u nog in staat bent om te werken. Een arbeidsdeskundige kijkt vervolgens welke functies u in theorie kunt vervullen en wat u daarmee dan zou verdienen. Het verschil tussen het loon dat u verdiende en het bedrag dat u volgens de arbeidsdeskundige nog zou kunnen verdienen, bepaalt het percentage van uw arbeidsongeschiktheid.

Als u nu veel minder kunt verdienen dan voorheen, wordt u (meer) arbeidsongeschikt verklaard. Kunt u ongeveer evenveel verdienen als voorheen, dan krijgt u geen WAO meer.

Voor mensen die al voor hun 18^e jaar, of tijdens hun studie, arbeidsongeschikt zijn geworden, bestaat een aparte regeling. Deze regeling heet de Wajong: Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten.

De WIA

De WIA bestaat uit twee onderdelen: de Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA) en de Regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA). Als u zich ziek hebt gemeld op of na 1 januari 2004 kunt u hiermee te maken krijgen.

Net als bij de WAO kijkt het UWV bij de WIA-keuring naar het loonverlies door uw arbeidsongeschiktheid. Is uw loonverlies ten minste 80% of meer en zijn er geen of slechts geringe kansen op herstel? Dan bent u volledig en duurzaam arbeidsongeschikt en hebt u recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering op grond van de IVA. Dit is in principe 70% van uw laatstverdiende loon.

Is uw loonverlies ten minste 35% maar minder dan 80%? Of is het loonverlies 80% of meer, maar is er kans op herstel? Dan krijgt u te maken met de regeling voor gedeeltelijk arbeidsongeschikten, de WGA. De WGA vult uw loon aan als u werkt en biedt een uitkering als u niet werkt. Is het loonverlies minder dan 35%, dan bent u niet arbeidsongeschikt en kunt u weer aan het werk of blijven werken.

Tips bij de (her)beoordeling arbeidsongeschiktheid

Voorafgaand aan de herbeoordeling krijgt u waarschijnlijk een vragenlijst toegestuurd. Hierop staan onder andere vragen over uw huidige gezondheids- en werksituatie. De beoordeling begint al bij de gegevens die u invult op deze vragenlijst. Vul de lijst dus zorgvuldig in.

Het is van belang dat u voorafgaand aan de beoordeling uw eigen beperkingen en mogelijkheden goed in beeld krijgt. Dit kan door er zelf goed over na te denken, door er over te praten met mensen in uw directe omgeving en door een bepaalde tijd een dagboekregistratie bij te houden. Bedenk concrete situaties en activiteiten. Bijvoorbeeld: u weet dat als u een halve dag hebt gewerkt, u zeker vier uur moet rusten, voordat u weer normaal kunt functioneren. Op deze manier kunt u duidelijker verwoorden wat uw beperkingen zijn en wat kanker betekent in uw dagelijks leven.

Vermoeidheid na kanker levert nogal eens problemen op bij de beoordeling van de arbeidsongeschiktheid. De verzekeringsarts kan vermoeidheid lastig meten en u kunt de mate van vermoeidheid lastig bewijzen. Probeer met behulp van voorbeelden de impact van de vermoeidheid zo goed mogelijk te formuleren.

U mag iemand meenemen naar de gesprekken met de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige. Bespreek wel van tevoren wat u van deze persoon verwacht. Bijvoorbeeld mentale ondersteuning, u herinneren aan belangrijke punten die u wilt inbrengen, of verduidelijkende vragen stellen.

Veel verzekeringsartsen vragen u om te beschrijven wat u op een dag zoal doet. Meestal vragen ze naar de dag voorafgaand aan het gesprek. Voor u is het echter beter om gedurende twee weken voor het gesprek bij te houden wat u zoal doet op een dag. U kunt dan een reëel beeld geven van uw mate van activiteit en hoe u zich daarbij voelt.

Als u graag wilt dat de verzekeringsarts contact opneemt met uw behandelend arts, is het verstandig dit duidelijk aan te geven. De verzekeringsarts is hiertoe echter niet verplicht. Een andere mogelijkheid is dat u de informatie van uw behandelend arts op papier meeneemt naar de keuring.

Uitgebreide informatie vindt u in de brochure 'Beoordeling arbeidsongeschiktheid. Informatie en tips over de WAO-, Wajong en WAZ-keuring' van de Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten (LVA) en het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W).

Verder met je studie, een stappenplan

Als je er een tijdje tussenuit bent geweest, valt het niet altijd mee om je oude (of een ander) studieritme op te pakken. Daarnaast zul je een aantal praktische en financiële zaken moeten regelen. Onderstaande tips helpen je een eind op weg.

Je studie onderbreken

Als je ziek wordt, staat je hoofd bepaald niet naar allerlei regelzaken. Schakel hiervoor hulptroepen in en geef ze dit lijstje.

1) Uitschrijven

Wanneer je je voor 1 februari van het eerste jaar dat je studiefinanciering ontvangt (vaak het propedeusejaar) uitschrijft, dan kun je dit zonder opgaaf van redenen doen. De tot dan toe ontvangen studiefinanciering hoef je niet terug te betalen. Tenzij je in datzelfde studiejaar een prestatiebeurs voor een andere studie in het hoger onderwijs krijgt toegekend. Vaak kun je ook een deel van het collegegeld terugvragen.

2) Leg behaalde resultaten vast

Als het ernaar uitziet dat je voor een onbekende periode niet kunt studeren, probeer dan zo snel mogelijk een gewaarmerkt bewijs te krijgen van al je behaalde studieresultaten tot nu toe. Denk aan punten, vakken en vaardigheden. Een gewaarmerkte verklaring bevat een handtekening van de studentendecaan/studieadviseur of docenten plus een stempel van de opleiding. Dit helpt om later je studie weer snel op te pakken.

3) Studiefinanciering stopzetten

Met een wijzigingsformulier van de IB-groep kun je de studiefinanciering stopzetten. Dit formulier is te downloaden via www.ib-groep.nl. Bewaar een kopie van het formulier! Lever je OV-kaart in binnen vijf werkdagen nadat de studiefinanciering is stopgezet. Bewaar het bewijs dat je hiervan krijgt.

4) Meld studievertraging

Als je ziek wordt, meld dit dan zo snel mogelijk bij de studentendecaan/studieadviseur. Pas daarna kun je bij de IB-groep een jaar extra studiefinanciering aanvragen. Download het formulier 'Verzoek om een voorziening prestatiebeurs bij arbeidsongeschiktheid of bijzondere omstandigheden' bij de IB-groep (www.ib-groep.nl>direct iets regelen>aanvragen). Je kunt het formulier ook bij de onderwijsinstelling krijgen.

Het verzoek is tevens te gebruiken voor:

- Verlenging van de diplomatermijn: met de duur van je vertraging.

- Nieuwe studiefinanciering voor een meer passende studie: als je ziekte tijdens de lopende studie is verergerd en je hierdoor gedwongen bent een andere keuze te maken, die beter past bij jouw mogelijkheden.
- Kwijtschelding van de hele prestatielening: als je volgens de Wajong (Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten) voor meer dan 80% arbeidsongeschikt wordt. Ook als je ziekte zich voor het eerst tijdens je studie voordoet en je als gevolg daarvan de studie definitief stopzet. Meer informatie vind je op deze pagina onder 'Arbeidsongeschiktheiduitkering'. Zie ook pagina 57 en www.uwv.nl.
- Kwijtschelding van de prestatielening op andere gronden: als je door ziekte niet in staat bent om een diploma te halen.

5) Uitstel terugbetalen studieschuld

Stop je met studeren zonder dat je een diploma hebt behaald, dan moet je vanaf twee jaar na de stopdatum beginnen met afbetalen van je studieschuld. Vraag daarom zo snel mogelijk voorlopig uitstel aan. Dit doe je met het 'Verzoek om draagkrachtmeting' via www.ib-groep.nl>direct iets regelen>aanvragen>kopje 'Terugbetalen studieschuld'>aanvragen draagkrachtmeting. Dit geldt voor de situatie dat je niet in aanmerking komt voor omzetting van de prestatielening in een gift (zie hiervoor).

6) Arbeidsongeschiktheidsuitkering

Als je tijdens je studie ziek wordt, kun je in aanmerking komen voor een Wajong-uitkering. Tenminste, als je tussen de 18 en 29 jaar bent, nog niet hebt gewerkt en minstens een half jaar hebt gestudeerd. De hoogte hangt af van de mate van arbeidsongeschiktheid. Kijk hiervoor op www.uwv.nl.

7) Ziektekostenverzekering

Sinds 1 januari 2006 geldt de nieuwe Basisverzekering. Hiervoor gelden geen toelatingscriteria. Voor aanvullende verzekeringen wel: na 1 maart 2006. Kijk op www.kiesbeter.nl voor een vergelijking.

8) Huisvesting

Uitschrijven kan gevolgen hebben voor de studentenflat (al of niet op een campus) waar je misschien woont. Hoe lang kun je daar blijven? Verandert de huurprijs? Vraag dit na bij het huisvestingsbureau.

Verder met je studie

1) Hernieuwde rechten op studiefinanciering

Als gevolg van je ziekte kun je misschien gedwongen zijn uit te wijken naar een passender studie. Je komt dan in aanmerking voor 'hernieuwd recht op studiefinanciering'. Vraag dit aan met de 'Verzoek om voorziening prestatiebeurs bij arbeidsongeschiktheid of bijzondere omstandigheden' via

www.ib-groep.nl>particulier>direct iets regelen>aanvragen. Je kunt het formulier ook bij de onderwijsinstelling krijgen.

2) Andere studie

Kies je voor een andere studie waarvoor loting of selectie plaatsvindt? Meld je dan voor 15 mei van het voorafgaande studiejaar aan bij het Centraal Bureau Aanmelding en Plaatsing (CBAP) van de IB-groep. Gaat de selectie decentraal, meld je dan aan bij de onderwijsinstelling zelf.

3) Studiefinanciering

Vraag studiefinanciering aan bij de IB-groep. Deze gaat in op de eerste dag van de volgende maand. Het aanmaken van een OV-kaart kan enkele weken duren.

4) Maak een studieplan

Ga je verder met je oude studie? Maak dan zo snel mogelijk een afspraak met je studieadviseur of studentendecaan. Maak van tevoren een studieplan waarin je plannen, verwachtingen en (nog te maken) afspraken aan bod komen. Bespreek dit met de studieadviseur of studentendecaan. Hij of zij is er om jou te begeleiden en is in staat voor jou belangrijke zaken te regelen.

Onderwerpen in je studieplan:

- Wat wil je bereiken, wat verwacht je van de studie?
- Hoeveel tijd per week kun je besteden aan je studie, gezien je conditie of eventuele medische afspraken?
- Welk tijdspad volg je voor je studie: op korte en lange termijn?
- Welke hulp of voorzieningen heb je eventueel nodig?
- Wat kun jij doen om eventuele vertraging te beperken en in te lopen en wat verwacht je daarbij van de onderwijsinstelling?

Zet alles op schrift en geef een kopie aan je studieadviseur of studentendecaan. Plan een aantal vervolgspraken.

5) Aanvulling op je inkomen

Als aanvulling op je studiefinanciering kun je een Wajonguitkering aanvragen (zie ook 'arbeidsongeschiktheidsuitkering' bij 'Je studie onderbreken'). Er geldt een wachttijd van een jaar als je tijdens je studie ziek (arbeidsongeschikt) wordt. Wie op zijn 17e al ziek is, krijgt pas op zijn 18e een uitkering. Voor studenten is het lastig dat het arbeidscriterium voorop staat. Of je een bijbaantje hebt, doet voor de keuring van de UWV niet ter zake. Overigens kun je ook een Wajonguitkering krijgen als je studiefinanciering krijgt. Hiervoor geldt wel een maximumbedrag. Kijk op www.ib-groep.nl en www.onderwijsenhandicap.nl.

Ontvang je voor je 30e een Wajonguitkering, dan houd je daar gewoon recht op, als je niet door de UWV wordt herkeurd. Ben je ouder dan 30 en

heb je een arbeidsverleden, dan val je onder de nieuwe Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA).

Voorzieningen

WIA

Voor bepaalde persoonsgebonden voorzieningen, zoals aangepaste computers, kun je een beroep doen op de WIA. Rolstoelen en scootmobiel voor privé-gebruik worden tot nu toe vergoed vanuit de Wet voorzieningen gehandicapten. Vanaf 2007 vallen dergelijke hulpmiddelen die ook thuis worden gebruikt onder de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De gemeente voert deze wet uit, maar voor een aanvraag moet je zijn bij het regionale Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Aangepast meubilair

Vergoedingen voor persoonsgebonden voorzieningen voor thuis zoals een aangepaste stoel, een instelbare schrijftafel of aangepaste communicatieapparatuur voor mensen met een zintuiglijke beperking, vraag je aan bij je zorgverzekeraar. Je maakt alleen kans als je een indicatie hebt van een behandelend arts of ergotherapeut.

Persoonsgebonden budget

Een Persoonsgebonden budget vraag je aan bij het CIZ, op basis van de AWBZ. Hiermee kan ook een student eventuele vormen van persoonlijke hulp krijgen: huishoudelijke of persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende en activerende begeleiding, verblijf en behandeling. Mogelijk kun je een deel gebruiken op de onderwijsinstelling. Bijvoorbeeld iemand die je helpt je te verplaatsen van de ene naar de andere collegezaal.

De huishoudelijke zorg valt vanaf 2007 onder de Wmo. Een verzoek om hulp moet worden ingediend bij de afdeling Sociale Zaken van de gemeente.

Meer informatie

Algemeen

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NFK is de koepelorganisatie van 25 kankerpatiëntenorganisaties. Op de website van de NFK vindt u informatie over tal van onderwerpen waar patiënten met kanker en hun naasten mee te maken kunnen krijgen.

Voor lotgenotencontact en medische informatie kunt u bellen met de KWF Kanker Infolijn en de patiëntenverenigingen zelf. Voor overige vragen:

☎: 030 – 2916090 (op werkdagen van 09.00 – 13.00 uur)

✉: bureau@nfkpv.nl

Website: www.kankerpatient.nl

De aangesloten organisaties hebben een eigen website die ook bereikbaar is via de site van de NFK.

www.borstkanker.nl	BorstkankerVereniging Nederland (BVN)
www.cerebraal.nl	Vereniging Cerebraal (werkgroep Hersentumoren)
www.jongerenenkanker.nl	Stichting Jongeren en Kanker (SJK)
www.kahler.nl	Contactgroep Kahler- en Waldenströmpatiënten (CKP)
www.kankerpatient.nl/avn	Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
www.kankerpatient.nl/cnk	Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten (CNK)
www.kankerpatient.nl/doorgang	Stichting Doorgang (mensen met kanker aan het spijsverteringskanaal)
www.kankerpatient.nl/hnpcc	Vereniging HNPCC (Erfelijke darmkanker, geen polyposis)
www.kankerpatient.nl/kernzaak	Stichting Kernzaak (mensen met zaadbalkanker)
www.kankerpatient.nl/klankbord	Stichting Klankbord (mensen met kanker in het hoofd/halsgebied)
www.kankerpatient.nl/leukemie	Stichting Contactgroep Leukemie
www.kankerpatient.nl/longkanker	Stichting Longkanker
www.kankerpatient.nl/lvn	LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)


www.kankerpatient.nl/melanoom	Stichting Melanoom
www.kankerpatient.nl/men	Belangengroep M.E.N.
www.kankerpatient.nl/nsvg	Patiëntenvereniging voor Stembandozen (NSvG)
www.kankerpatient.nl/olijf	Stichting Olijf (vrouwen met gynaecologische kanker)
www.kankerpatient.nl/ppc	Polyposis Contactgroep (PPC)
www.kankerpatient.nl/prostaatankker	Stichting Contactgroep Prostaatankker(SCP)
www.kankerpatient.nl/sct	Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT)
www.kankerpatient.nl/vhl	Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL)
www.kankerpatient.nl/vokk	Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
www.kankerpatient.nl/waterloop	Vereniging Waterloop (mensen met blaas- of nierkanker)
www.liferaftgroup.nl	Stichting Life Raft Group (mensen met gastro intestinale stroma tumor)
www.stomavereniging.nl	Nederlandse Stomavereniging

Patiëntenverenigingen die niet bij de NFK zijn aangesloten:

Instituut Asbest Slachtoffers (IAS):	www.asbestslachtoffers.nl
Stichting DES centrum:	www.descentrum.nl
Stichting Diagnose Kanker (SDK):	www.lotgenoot.nl

KWF Kankerbestrijding

Voorlichting voor patiënten, hun naasten en algemeen publiek.

: 0800 – 022 66 22

Website: www.kwfkankerbestrijding.nl

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC)

De VIKC is de koepelorganisatie van de negen integrale kankercentra in Nederland. Van de negen integrale kankercentra geven het IKW in Leiden en het IKO in Nijmegen tevens voorlichting aan patiënten. Hun adressen vindt u op de website www.ikcnet.nl. De Stichting Aandacht behartigt de belangen van mensen met kanker in de provincie Noord-Brabant.

De website van de Stichting Aandacht is www.stichting-aandacht.dse.nl

Webportaal www.kanker.info van de drie hiervoor genoemde organisaties:

-De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

-KWF Kankerbestrijding

-De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC)

De website www.kanker.info verwijst naar betrouwbare en actuele websites op het gebied van kanker.

Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten en centra voor psychosociale begeleiding

Website: www.kankerpatient.nl>rondom kanker>begeleiding.

Goed verzorgd, beter gevoel

Informatie over uiterlijke verzorging bij kanker.

Website: www.goedverzorgdbetergevoel.nl

Stichting Telefonische Informatie Alternatieve Geneeswijzen

Een patiënteninitiatief, onafhankelijk van beroepsorganisaties of commercie.

Website: www.infolijn-ag.nl

Voeding

Informatie over voeding en kanker

Website: www.kwfkankerbestrijding.nl

Voedingscentrum

Informatie over gezonde voeding en een goed gewicht.

Website: www.voedingscentrum.nl

Informatie over vitamines en supplementen

Het Vitamine Informatie Bureau

Website: www.vitamine-info.nl

Informatieve website Kanker & Voeding van de firma Abbott

Website: www.kankerenvoeding.nl

De Nederlandse Vereniging van diëtisten

Voor adressen van diëtisten bij u in de buurt.

Website: www.nvdietist.nl

Bewegen

Informatie over het programma 'Herstel & Balans

Website: www.herstelenbalans.nl.

Verder in Balans

Verder in Balans is een vervolg op het programma 'Herstel & Balans'.

Website: www.verderinbalans.nl

Informatie en adressen voor advies en hulp over sportmedische onderwerpen

Website: www.sportzorg.nl.

Informatie over het aanbod van aangepaste sportactiviteiten voor mensen met een chronische aandoening

Website: www.sportiefbewegen.nl

Het Gezonde Net

Voor mensen die onder deskundige begeleiding willen bewegen. Ook groepscursussen voor onder andere mensen met overgewicht, stress en depressie, futloosheid en vermoeidheid.

Website: www.hetgezondenet.nl

Vermoeidheid

Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Zie pagina 51.

Platform Vermoeidheid van de NFK

Een van de doelstellingen is het stimuleren van lotgenotencontact. Lotgenoten kunnen telefonisch of per e-mail worden benaderd voor persoonlijk contact.

☎: 030 - 291 60 90 (op werkdagen van 09.00 – 16.00 uur)

✉: bureau@nfkpv.nl

Website: www.kankerpatient.nl>rondom kanker>punt 2

Inloopsprekuren 'Vermoeidheid na kanker'

Op een aantal plaatsen in Nederland worden spreekuren georganiseerd. Voor plaatsen en tijden kunt u contact opnemen met de NFK.

Website: www.kankerpatient.nl>rondom kanker>vermoeidheid>inloopsprekuren vermoeidheid.

Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

Universitair Medisch Centrum St Radboud

☎: 024 - 3610030 (dinsdag tot en met vrijdag van 8.30 - 13.30 uur)

✉: nkcvv@cukz.umcn.nl

Website: www.umcn.nl>patiënt>ziektebeelden en behandelingen>kenniscentrum Chronische Vermoeidheid.

Vermoeidheid bij kanker

Uitgebreide Belgische website

Website: www.vermoeidheid.be

Pijn

Patiëntenverenigingen

De verschillende patiëntenverenigingen organiseren informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen over pijn. Tevens zijn er verschillende patiëntenverenigingen die informatie verschaffen over de behandeling van pijn, hulpmiddelen bij functiebeperkingen, stomaverzorging en seksualiteit. Voor adressen zie NFK (pagina 51).

Platform Pijn en Pijnbestrijding

Het platform Pijn en Pijnbestrijding is opgericht op initiatief van het SamenwerkingsVerband Pijndisciplines (SWVP) en het ministerie van VWS. Hierin participeren vertegenwoordigers van landelijke patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen van medici, paramedici en andere organisaties binnen de gezondheidszorg die zijn betrokken bij pijnbestrijding.

Website: www.pijnplatform.nl

Huidtherapie

Voor adressen van huidtherapeuten die zijn aangesloten bij de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, voor de behandeling van een zieke of beschadigde huid (littekens, bestraalde huid, oedeem).

Website: www.huidtherapie.nl

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)

Voor adressen van fysiotherapeuten die zijn aangesloten bij NVFL, voor de behandeling van lymfoedeem.

Website: www.nvfl.nl

Seksualiteit

Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS)

Informatie over poliklinieken en vrijgevestigde zorgverleners op het gebied van seksualiteit.

Website: www.seksuologen-nederland.nl.

Psycho-sociale begeleiding

Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)

Psychosociale zorg voor mensen met kanker en hun naaste omgeving.

Website: www.ipso.nl

Werk

Helpdesk Breed Platform Verzekerden & Werk (BPV&W)

Het BPV&W is een samenwerkingsverband van twaalf landelijke patiënten- en consumentenorganisaties. Het BVP&W richt zich met name op mensen die als gevolg van gezondheidsklachten in heden of verleden problemen ondervinden bij het verkrijgen van particuliere verzekeringen, of bij het verkrijgen of behouden van werk.

☎: 020 – 4 800 300 (maandag t/m vrijdag van 12.00 - 20.00 uur)

✉: helpdesk@bpv.nl

Website: www.bpv.nl

Bij het BPV&W is ook het **Landelijk Meldpunt Arbodienstverlening (LMA)** ondergebracht: www.bpv.nl/lma

Platform ‘Werk en kanker’ van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK: zie pagina 51)

In het Platform ‘Werk en Kanker’ geven vrijwilligers van de patiëntenorganisaties samen met de NFK vorm aan belangenbehartiging, informatievoorziening en onderzoek rond werk en kanker.

☎: 030 - 291 60 90 (op werkdagen van 09.00 – 16.00 uur)

✉: bureau@nfkpv.nl

Website: www.kankerpatient.nl

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Informatie over sociale wetgeving en instanties

☎: 0800 – 9041

Website: www.minszw.nl (informatie over sociale wetgeving en instanties)

Website: www.werkenaarvermogen.nl (informatie over de WIA)

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV)

Informatie over weer aan het werk gaan vanuit een uitkering.

Reïntegratietelefoon: 0900 – 9294

Website: www.uwv.nl

Centrum voor Werk en Inkomen (CWI)

Informatiemodule over arbeidsgehandicapten en informatie over werk zoeken en solliciteren.

Website: www.werk.nl

Landelijke Cliëntenraad (LCR)

Informatie over de arbeidsadviseur.

Website: www.landelijkeclientenraad.nl

Eerste Hulp Bij Werk (EHBW)

Zoekmachine voor informatie over werk, (voorkomen van) ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en reïntegratie.

Website: www.ehbw.nl

Uitkering bij arbeidsongeschiktheid

Helpdesk BPV&W

Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid

Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen (UWV)

Zie 'Werk' op pagina 56.

Voorlichtingscentrum Sociale Verzekeringen

Website: www.kennisring.nl

WAO-café

Informatie en forum, voor en door WAO-ers. Het WAO-café is een initiatief van het ministerie van Sociale Zaken, UWV, CWI, de Arbo-Unie en Currealisme Productions. De makers van de site zijn deskundig op het brede terrein van de WAO en reïntegratie.

Website: www.waocafe.nl

Landelijke Vereniging van Arbeidsongeschikten (LVA)

Informatie voor arbeidsongeschikten, overzicht van regionale WAO-organisaties.

☎: 045 - 569 19 94 (maandag t/m vrijdag van 11.00 - 13.00 uur)

✉: info@lva-nederland.nl

Website: www.lva-nederland.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Zie pagina 51.

Studie

Portal met informatie over naar school gaan en studeren met een handicap of chronische ziekte

Website: www.onderwijsnhandicap.nl

Tijdgebrek door studeren met een functiebeperking

Tips voor hoe hier mee om te gaan, regelingen en voorzieningen voor studenten, studentendecanen en studieadviseurs

Website: www.tijdgebrek.nl

Ervaringsverhalen m.b.t. studeren met een functiebeperking

Website: www.primapraktijken.nl

Met ervaringen van studenten, docenten, decanen, mentoren en stagebegeleiders.

Informatie over studiefinanciering

Website: www.ib-groep.nl

Commissie Gelijke Behandeling

Website: www.cgb.nl

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Website: www.cg-raad.nl

Studenten met psychiatrische klachten

Website: www.begeleidieren.nl

Informatie op deze website is ook bruikbaar voor studenten die studeren met een handicap of chronische ziekte.