

IK LEEF!

Doorleven na je
kankerbehandeling



ERNA OOSTERVEEN

Met illustraties van **MARIJKE TEN CATE**

INHOUD

Voorwoord – waarom dit boek en voor wie? - 11

DEEL I • DE IMPACT VAN KANKER OP JE LEVEN - 17

1 GEVOLGEN VOOR JE LICHAAM – 19

Vermoeidheid - 19

Ervaringen - 21

Tips - 23

Een haperend hoofd - 23

Ervaringen - 24

*De zorgprofessional over vermoeidheid en
concentratieproblemen - 27*

Tips - 27

Seksualiteit en (on)vruchtbaarheid - 28

Ervaringen - 30

Tips - 32

Nog meer late gevolgen van de behandeling - 32

Ervaringen - 33

Tips - 38

Revalideren - 38

Ervaringen - 39

*De zorgprofessional over de late gevolgen en
ondersteuning - 40*

Tips - 41

2 PSYCHISCHE GEVOLGEN – 43

Angst - 44

De onbevangenheid kwijt - 45

Ervaringen - 46

De zorgprofessional over angst - 50

Tips - 50

Eenzaamheid - 51

Geen woorden hebben - 52

De druk van jezelf en je omgeving - 53

Ervaringen - 53

Tips - 54

Schuld en schaamte - 55

Ervaringen - 56

Tips voor de omgeving - 57

Flink zijn en de controle houden - 58

Mijn ervaring - 58

Tip - 60

De zorgprofessional over verwerken - 61

INTERVIEW met Etje Verhagen, eerstelijns- psycholoog en geestelijk verzorger - 61

- *Een normale reactie op een extreme situatie - 61*
- *Maakbaarheid is een illusie - 62*
- *Ordenen, aanvaarden en accepteren - 63*
- *Je copingmechanisme - 64*
- *Je veerkracht terugvinden - 64*
- *De maatschappij heeft ook nog iets te leren - 66*
- *Nieuwe groep patiënten - 67*

3 GEVOLGEN VOOR JE RELATIE(S) – 69

Je relatie verandert - 69

Ervaringen - 70

Tips - 73

Het gezin - 73

Ervaringen - 74

Tips - 76

Vriendschappen - 77

Ervaringen - 77

Tips voor de omgeving - 79

4 GEVOLGEN VOOR JE WERK EN DE FINANCIËN – 81

Werken tijdens de behandeling - 84

Ervaringen - 84

Tips - 87

Omgang met collega's - 88

Ervaringen - 88

Tips - 90

Tip voor de werkomgeving - 90

Over bedrijfsartsen - 90

Ervaringen - 91

De zorgprofessional over werk en kanker - 94

Tips - 95

De kant van de werkgever - 97

Tips - 99

De financiële gevolgen van je diagnose - 100

Ervaringen - 101

Tips - 103

DEEL II • HELEN EN HERSTELLEN - 105

5 VAN IMPACT NAAR (WEER) ZIN IN JE LEVEN – 107

Meebewegen of in verzet - 109

Tip - 110

Je ziekte 'klein' maken - 111

Besef van verlies: rouwen in een notendop - 112

Herstel is als een kat - 114

Ervaringen - 114

De zorgprofessional over rouwarbeid - 115

De plek van kanker in jouw levensverhaal - 116

Ervaringen - 118

De zorgprofessional over zin en betekenis vinden in wat je overkomt - 119

Kanker en spiritualiteit - 120

Ervaringen - 120

Tips van Anja Visser - 123

INTERVIEW met dr. Anja Visser-Nieraeth, docent aan de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen - 123

- *De behulpzaamheid van spiritualiteit - 125*
- *Aanvaarding en acceptatie - 126*
- *Over aangetast vertrouwen - 127*

6 ANDERE DINGEN DOEN OF DINGEN ANDERS DOEN – 131

Gezonder leven - 132

Vaker nee zeggen, grenzen stellen, milder worden - 134

Een bucketlist of van betekenis zijn - 136

De ommezwaai - 138

De zoektocht, die je ook iets brengt - 141

Ervaringen - 142

Kom, je hoort erbij! - 147

Verantwoording - 151

Dankwoord - 153

Bijlagen

1. *Adviezen voor zorgprofessionals - 155*
2. *Organisaties waarbij je terechtkunt - 165*
3. *Leestips - 169*
4. *Apps en online hulpprogramma's - 171*
5. *Geraadpleegde onderzoeksrapporten en bronnen - 175*

1

GEVOLGEN VOOR JE LICHAAM

'Ik moet wat met dat lijf en vooral dat hoofd dat niet meer werkt zoals voorheen.'

In Nederland leven momenteel ruim 800.000 mensen met en na kanker. Voor deze mensen kan dat kleine en grote fysieke gevolgen hebben. Zo geeft een derde van de mensen die leven met of na kanker aan, last te hebben van 'verminderd lichamelijk functioneren'. In dit hoofdstuk komt een aantal veelvoorkomende (late) gevolgen aan de orde. De lijst is niet uitputtend, domweg omdat er steeds nieuwe late gevolgen bij komen. Meer mensen leven langer door, iedereen krijgt dus meer 'later'. Sommige gevolgen nemen in de loop der tijd af, andere komen pas na lange tijd aan het licht. En van nieuwere behandelingen, zoals immunotherapie, zijn de late gevolgen nog nauwelijks bekend.

VERMOEIDHEID

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende klachten na kanker. Maar liefst driekwart van de mensen die kanker hebben (gehad), geeft aan last te hebben van vermoeidheidsklachten. Bij 40% van deze groep nemen de klachten in de loop van de tijd nauwelijks af, deze mensen zijn dus chronisch moe. Vermoeidheid kan ook weer andere klachten veroorzaken, zoals snel geprikkeld zijn, een kort lontje hebben, concentratie- en geheugenproblemen, prikkelgevoeligheid, slaapproblemen en spanningsklachten. Als die vermoeidheid lang aanhoudt, is de

kans op het ontwikkelen van depressieve klachten groot en voor wie nog geen slaapproblemen had, wordt de kans daarop groter. Ook kunnen pijnproblemen optreden.

Het gaat bij kanker om een ander soort vermoeidheid dan die we in ons gewone leven kennen. Het is een vermoeidheid die er zomaar ineens kan zijn, je wordt erdoor overvallen. De ernst van de vermoeidheid staat vaak niet in verhouding tot de inspanning die je net geleverd hebt. Je kunt uitgeput zijn van een simpel klusje. En je kunt er op gekke momenten van de dag last van hebben, bijvoorbeeld meteen 's ochtends, terwijl je een prima nacht hebt gehad. Als de link tussen inspanning en vermoeidheid zoek is, dan is het nogal ingewikkeld om ermee om te gaan: want wat moet je wel of juist niet doen?

Bij sommige mensen verdwijnt de vermoeidheid na verloop van tijd vanzelf, anderen hebben ondersteuning nodig. De focus in de therapie ligt op belasting en belastbaarheid. Door de behandeling is je lijf flink belast en daardoor is je belastbaarheid minder geworden. Sommige mensen hebben de neiging om stevig aan de slag te gaan, daar kan overbelasting ontstaan. Anderen doen te voorzichtig, die denken: ik wil me eerst weer beter voelen voor ik weer aan de slag ga. Bij hen kan sprake zijn van onderbelasting. Beide routes zijn niet helpend om weer in balans te komen en de vermoeidheid aan te pakken. Je moet ontdekken wat je lijf na de kankerbehandeling kan hebben en van daaruit werken aan herstel. Herstelen betekent in dit geval: belasten om sterker te worden en voldoende uitrusten om de accu weer op te laden. En pas weer beginnen met een inspanning als de tank weer vol is. Dat is een balanceer-act.

Veel mensen komen in een patroon terecht van hollen of stilstaan. 'Ik voel me nu goed, dus ik haal eruit wat erin zit.' Om vervolgens gesloopt te zijn en tot niets meer in staat. Herstelprogramma's zijn erop gericht dat je meer grip krijgt op je energie. Dat betekent voor jezelf in kaart brengen wat jou energie kost en wat jou energie oplevert. En je werkt aan beter zicht krijgen

op wat je wilt en wat je kunt. Er komt steeds meer wetenschappelijk bewijs dat lichaamsbeweging helpt om weer op krachten te komen. Voor mensen die zich moe voelen, lijkt dat tegen-natuurlijk. Maar het is de moeite waard om het uit te proberen, onder begeleiding van iemand die weet wat verstandig is.

Als je het gevoel hebt dat je vermoeidheid maar blijft en dat je niet veel vooruitgang boekt, vraag dan ondersteuning. Dat kan via je behandelend arts in het ziekenhuis. Die kan bijvoorbeeld doorverwijzen naar een gespecialiseerde fysiotherapeut. Je kunt ook terecht bij de stichting Tegenkracht; zij hebben een landelijk netwerk van fysiotherapeuten die kankerpatiënten begeleiden bij het opbouwen van conditie. In het uiterste geval kun je naar een revalidatiearts. In Zwolle bijvoorbeeld komen mensen veelal terecht bij een team in de Vogellanden, die revalidatietrajecten verzorgt voor (ex-)kankerpatiënten. Ze kijken daar naar de fysieke kant, maar ook de mentale aspecten komen aan bod.

Ervaringen

'Ik kan mijn energie maar één keer uitgeven.'

Sacha (46 jaar, darmkanker) heeft geleerd bewuster om te gaan met de energie die ze heeft: 'Ik ging na de operatie aan de slag om mijn conditie weer op peil te brengen. Bij een fysiotherapiepraktijk hier in de buurt kon ik meedoen met groepslessen voor mensen met kanker. En de regieverpleegkundige wees mij op het nazorgcentrum. Ik vond dat vreemd, want dat was voor mensen met kanker en dat had ik niet meer. Maar ik klopte er later toch aan, omdat ik liep te klooiën met mijn voeding. Ik ging op zoek naar boeken over hoe verder na kanker en voor mij heel specifiek: hoe ga ik verstandig om met mijn eten. Toen ik belde wanneer ik langs kon komen voor het bekijken van de boekenplank, planden ze een afspraak en wisten mij toen ook te interesseren voor yoga. Op een stoel! Dat leek mij overdreven,

maar ik ben toch blij dat ik die lessen ben gaan volgen. Ik werd mij er, mede door die yogalessen, van bewust dat ik grenzen heb en dat ik mijn energie maar één keer kan uitgeven. Inmiddels weet ik dat als ik niet verstandig omga met mijn energie, ik daar last van heb. Ik leerde accepteren dat ik goede en slechte dagen heb. Op een slechte dag moet het even wat minder.'

'Dan ontdek je dat je niet eens meer twee dagen achtereen kunt lopen!'

Ook Gerda (54, borstkanker) weet inmiddels dat ze niet meer kan functioneren zoals voorheen, maar het heeft haar geholpen om daar niet al te hard tegen te vechten: 'Het herstel ervaar ik nog steeds als een soort golfbeweging. Je krabbelt weer op en je zakt weer wat weg. Het is voor mij een periode van veel verlies geweest en dat is nooit meer goed gekomen. Je denkt dat je weer mee kunt draaien en dan ontdek je dat je niet eens meer twee dagen achtereen kunt lopen! Ik liep met een vriendin altijd etappes van twee dagen van het Pieterpad, maar dat kan ik niet meer. Ik vond dat eerst maar achterlijk. Ik kan me niet meer twee dagen achtereen inspannen... Maar ik heb het allemaal over me heen laten komen en dat heb ik erbij gewonnen.'

'Fysieke kracht maakt dat ik me als mens ook sterker voel.'

Stefan (39, melanoom met uitzaaiingen): 'Ik ben gaan hardlopen, dat combineerde ik met yoga en acupunctuur. Door die combinatie ging ik me beter voelen, maar ik had het gevoel dat er nog iets ontbrak. Toen ben ik krachttraining erbij gaan doen. Die fysieke kracht maakt dat ik me als mens ook mentaal sterker voel.'



- Via de app Untire krijg je meer zicht op het probleem vermoeidheid na kanker. Gratis te downloaden, een fijn hulpmiddel, vooral omdat je meer gaat snappen hoe dat zit met jouw energie.
- Vergeet niet je klachten te melden bij je behandelend arts of je huisarts, die kan je doorverwijzen. Bijvoorbeeld naar een in oncologie gespecialiseerde fysiotherapeut. Op www.kanker.nl vind je de verwijsgids kanker, daar staan alle specialisten in jouw buurt bij elkaar.
- Het Helen Dowling Instituut biedt een online-programma aan (minder moe bij kanker), waarin je leert om te gaan met vermoeidheid. Dit programma wordt vergoed via je basisverzekering; je hebt wel een verwijzing nodig.
- De Stichting Tegenkracht (www.tegenkracht.nl) helpt mensen met het opbouwen van conditie. Zij hebben een landelijk netwerk van specialisten die ervaring hebben met kanker en fysieke training.

EEN HAPEREND HOOFD

Bijna de helft van de patiënten heeft last van een ‘haperend hoofd’. Je kunt minder goed je aandacht ergens bij houden en je geheugen laat je wat vaker in de steek. Een vergelijking tussen mensen die wel en niet te maken hebben gehad met kanker: patiënten tussen 35 en 65 jaar rapporteren meer cognitieve klachten dan mensen tussen 60 en 75 jaar die geen kanker hebben gehad. Een van de geïnterviewden zei: ‘Ik ben een oude vrouw in een jong lichaam.’ Dat geldt dus niet alleen voor het fysieke functioneren, maar ook voor het brein.

Vaak wordt gesproken van een 'chemobrein', maar geheugenproblemen en concentratiestoornissen doen zich ook voor bij mensen die helemaal geen chemo hebben gehad, maar bijvoorbeeld 'alleen' een operatie of bestraling. Hier zal ook meespelen dat het geheugen en het vermogen je te concentreren ook beïnvloed kunnen worden door psychische gevolgen van een behandeling, zoals stress. Slaapproblemen, angst en somberheid en vermoeidheid, zoals we eerder bespraken, hebben ook gevolgen voor je mentale belastbaarheid. Je voelt je sneller overprikkeld en je geheugen laat je dan wat vaker in de steek. Het is niet altijd duidelijk of het bij geheugenproblemen, ook wat betreft de oorzaken, nu gaat om fysieke of om psychische oorzaken. En misschien doet dat er ook niet toe, je hebt het ermee te doen.

Ik heb van veel mensen gehoord dat ze zo hun trucjes hebben ontwikkeld om te dealen met hun beperkte geheugen. En ze proberen te doseren. Want wat voor je fysieke belastbaarheid geldt, geldt ook voor je hoofd. Niet te veel doen en niet te weinig. Het zoeken naar die balans is ingewikkeld en bovendien frustrerend, omdat je vaak tegen een grens aanloopt waar je niet aan wilt. Het is niet meer zoals voor die ziekte in je leven kwam. Naast blijven oefenen met je belastbaarheid, moet je dus ook oefenen in accepteren. Dat lijken twee tegenstrijdige bewegingen: niet bij de pakken neer gaan zitten en accepteren dat het is zoals het is. Maar het is een werkzame combinatie.

Ervaringen

'Dan belde hij dat hij opeens niet meer wist hoe hij op zijn werk moest komen.'

Petra ziet dat haar man Adrie (52, lymfeklierkanker) het moeilijk heeft door problemen met zijn geheugen en dat dat hem ook tot een ander persoon maakt: 'Ik merkte aan hem dat hij onzeker was. Hij twijfelde of hij het allemaal nog wel wist. Dan belde

hij dat hij opeens niet meer wist hoe hij op zijn werk moest komen. Of hij wist niet meer hoe hij een bepaalde klus moest afkrijgen. Hij was iemand die altijd alles wel kon fabriceren, maar als het te druk wordt in zijn hoofd, ziet hij het niet meer. Dan gaat hij naar de schuur, waar hij klust met brommers, en belt mij vervolgens dat hij niet meer weet wat hij er ook alweer wilde doen. Sinds hij de chemo heeft gehad, is hij toch wel wat veranderd als persoon.' Adrie vult aan: 'De huisarts verwees mij door naar de praktijkondersteuner ggz, Peter. Dat was voor mij wel een drempel, want ik dacht: ik ben niet gek! Maar ik wilde wel dat het beter werd met mij. Met de praktijkondersteuner praat ik over waar ik tegenaan loop. En met Petra en mijn dochters heb ik nu de afspraak dat ik even wegloop als het me allemaal te veel wordt.' Petra: 'Soms wijs ik hem erop dat het tijd wordt om even naar buiten te gaan. Hij kan bijvoorbeeld op een drukke visite ineens heel bot uit de hoek komen. Ik vind dat hij dat niet kan maken, maar ik snap nu dat het komt door kortsluiting in zijn hoofd. Daar maken we dan ook regelmatig een grap over. "Hij is het zo weer vergeten hoor, helemaal niet erg, hij heeft nu eenmaal een chemobrein."

In de keuken hangt een briefje van Peter, de praktijkondersteuner. Adrie: 'Het is maar één zin: "MOET IK DAT NU DOEN?" Die zin kun je op veel manieren lezen. Moet het wel? Moet ik dat doen? Moet het nu? Het maakt mij duidelijk dat ik even stil moet staan bij wat ik op wil pakken. Ik moet bewuste keuzes maken. Het is balanceren en uitzoeken wat er kan. Momenteel werk ik weer vier dagen van drie uur. En binnenkort gaat dat naar vier dagen van vier uur. Mijn kortetermijngeheugen is slecht, ik kan me moeilijk concentreren. Wat ik heel erg vind, is dat als mijn dochters wat vertellen, ik even later al helemaal niet meer weet waar we het ook alweer over hadden. Terwijl ik echt geïnteresseerd ben! Mijn dochters zeggen dan: ach, papa heeft weer even kortsluiting.'

'Dan bleek het een kind uit mijn eigen klas.'

Trees (53, borstkanker) heeft een haperend hoofd: 'Ik heb cognitieve stoornissen door de chemo. Het lukte me bijvoorbeeld niet meer om de namen van de kinderen te onthouden. Dan stond ik op het schoolplein een huilend kind te troosten, waarvan ik me met geen mogelijkheid de naam kon herinneren. "Hoe heet je ook alweer?" En dan bleek het een kind uit mijn eigen klas! Ik was ook heel goed in plannen en organiseren, maar ook dat kan ik niet meer. Ook al orden ik alles, schrijf ik alles op, er gaat altijd ook nog wel weer wat mis. Wanneer mensen mij in de wandelingen aanspreken over iets, zeg ik altijd: stuur me er nog even een appje over, want de kans is groot dat ik het vergeet.'

'Ik heb vooral moeite met het onthouden van namen.'

Ook Loes (43, borstkanker) heeft last van geheugenproblemen: 'Ik heb last van een chemobrein, al wordt dat wel iets beter. Ik heb vooral moeite met het onthouden van namen. Dan weet ik de naam niet meer van iemand met wie ik al jaren werk! Ons mailprogramma werkt op achternaam en als ik die niet meer weet... Onderhand heb ik wel trucjes ontwikkeld om me te redden. Ik maak allerlei lijstjes, ook voor de boodschappen. Soms hoef ik maar drie dingen en die wil ik dan zonder briefje kunnen onthouden. Maar dan sta ik in de winkel en dan weet ik echt niet meer wat nou die derde boodschap was!'

'Ik moet vaker dingen opschrijven.'

Barbara (41, borstkanker) heeft ook geheugenproblemen; zij ziet een duidelijke link tussen slecht slapen en slecht onthouden: 'Door de tamoxifen (= hormoontherapie) ben ik slechter gaan slapen en ik merk nu dat ik vaker dingen moet opschrijven.'

De zorgprofessional over vermoeidheid en concentratieproblemen

Hanneke Vos is radiotherapeut. Zij herkent de ervaringen van (ex-)patiënten: ‘We weten dat moeheid, concentratieproblemen, minder goed tegen veel prikkels kunnen en minder goed kunnen multitasken vaak voorkomen bij mensen die een behandeling tegen kanker doorliepen. Klussen waar mensen mee bezig zijn, duren langer. Vaak zijn het vrouwen die aangeven dat ze minder goed zijn geworden in het afwerken van hun lijstjes. Die zitten dan hier in de wachtkamer en willen maar één ding: naar huis om de was te doen! Dat is ook een manier om weer grip op je bestaan te krijgen: doen wat je altijd deed. “Maar misschien was de manier van leven voor je ziek werd ook wel een beetje veel van het goede?” vraag ik dan. Met name jonge vrouwen streven op zo veel fronten tegelijkertijd naar perfectie, dat moet je misschien sowieso niet meer willen. Door het ziekteproces leren sommige mensen ook beter op hun gevoel en hun grenzen te letten. Ze voelen nu dus ook eerder dat de pijp leeg is en leren daarnaar te luisteren.’

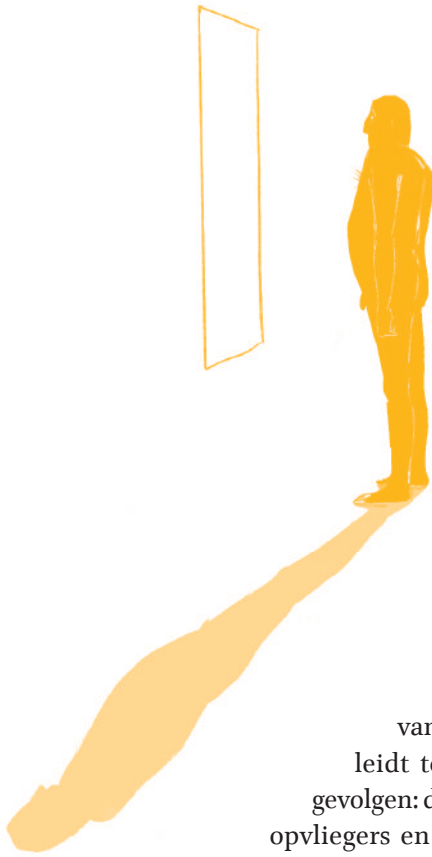


- Zet PRET in! Pauzeer regelmatig, creëer een Rustige omgeving, doe Eén ding tegelijk en pas je Tempo aan.
- Spreek met je naasten af op welke manier ze je kunnen helpen. Zoals bij Adrie, die van zijn gezinsleden zo nu en dan te horen krijgt dat hij even afstand moet nemen.

SEKSUALITEIT EN (ON)VRUCHTBAARHEID

Welk boek of artikel je ook leest: overal wordt benoemd dat een behandeling tegen kanker gevolgen kan hebben voor de beleving van seksualiteit. Dat kan komen door de ziekte zelf, maar ook door de bijwerkingen of gevolgen van de behandeling. Je kunt minder zin in seks hebben, omdat je hoofd nog druk is met verwerken. Je partner heeft misschien moeite met jouw 'nieuwe' lijf, met al dan niet zichtbare veranderingen. Of jij moet zelf nog wennen aan een lijf dat anders reageert dan voorheen. Eerst maar wat cijfers. Maar liefst 40% van de mensen die kanker hebben gehad, geeft aan geen zin in seks te ervaren. Meer dan 1 op de 6 ervaart helemaal geen plezier (meer) in seksuele activiteiten. In de algemene bevolking is dat het geval bij 1 op de 100 mensen. Uit een onderzoek van het UMC Utrecht blijkt dat jongvolwassenen na hun behandeling nog veel meer problemen hebben: driekwart van de onderzoeksgroep tussen de 18 en 35 jaar geeft aan problemen te hebben met seksualiteit. Nog niet de helft heeft er tijdens de behandeling informatie over gekregen en als ze die wel kregen, dan was het volgens 80% gebrekkige informatie. Dat heeft ook te maken met ongemak bij de behandelaars. Daarnaast spelen onwetendheid en tijdgebrek een rol, zo blijkt uit onderzoek van seksuoloog Henk Elzevier van het LUMC.

Seksualiteit heeft natuurlijk alles te maken met hoe je je verhoudt tot je lichaam. En die verhouding is door het krijgen van kanker onder druk komen te staan: dat lijf waar je op kon bouwen, bleek opeens ergens rare cellen voort te brengen. Een vriendschappelijke verhouding met je lijf kan op die manier bekoelen. Daar komt bij dat het lijf aangetast kan zijn door de behandeling. Soms is de verandering duidelijk zichtbaar: bijvoorbeeld door borstamputatie. Seks zonder borsten, dat is voor sommige mensen nauwelijks denkbaar. Er zijn mensen die zich niet meer durven uit te kleden waar iemand anders bij is.



Soms is de verandering aan de buitenkant niet te zien. Verwijdering van baarmoeder en eierstokken leidt tot de overgang en dat heeft gevolgen: droge slijmvliezen in de vagina, opvliegers en minder of geen zin in seks. Ook door chemotherapie raken veel vrouwen versneld in de overgang, met onder meer gevolgen voor vochtigheid van de vagina en de sterkte van de bekkenbodemspieren. Die spieren zijn van belang voor het krijgen van een orgasme. Seksuoloog Ellen Laan in een interview in *NRC* (18 juli 2018): 'Veel vrouwen doen aan penetratieseks zonder zelf echt opgewonden te zijn. Met een gezonde vochtproductie kan dit zonder pijn, maar na borstkanker ervaren velen dat dit niet meer kan.' Veel vrouwen hebben na borstkanker nog jarenlang hormoontherapie, waardoor hun oestrogeenniveau naar beneden gaat. Maar ook de aanmaak van testosteron is van belang om, als vrouw, goed te kunnen reageren op een seksuele prikkel. Die aanmaak gebeurt onder invloed van je eierstokken, maar ook door je bijniieren. Als je eierstokken verwijderd zijn, moeten je bijniieren het klusje alleen klaren en dat leidt niet

zelden tot een te kleine hoeveelheid. Dan verdwijnt de lust in seks (bijna) volledig.

Ook bij mannen kan medicatie behoorlijk wat gevolgen hebben. Mannen met prostaatkanker krijgen soms hormoontherapie: ze verliezen daardoor hun libido en ze krijgen wat ‘vrouwelijke’ trekken, zoals rondere heupen, minder lichaamsbehaaring en borsten.

Overigens is afname van de zin in seks bij mannen en vrouwen niet alleen te wijten aan fysieke oorzaken, zoals een wijziging in hormoonspiegels. Seksuele opwinding is een bio-psychosociaal fenomeen. Warmte, prikkels en aandacht zorgen voor een goede stemming; dat maakt allemaal uit. Waarmee we komen op het relationele aspect. Er gebeurt natuurlijk ook veel binnen de relatie door de komst van kanker, wat maakt dat je anders tegenover elkaar komt te staan. Een derde van de stellen gaat na de ervaring met kanker uit elkaar.

Ervaringen

‘Ik hoop wel dat zijn oude lijf nog weer terugkomt.’

Frits (64, prostaatkanker): ‘Ik krijg gedurende anderhalf jaar hormooninjecties; daarvoor ga ik eens per drie maanden naar de huisarts. Ik ga ervan uit dat ik in december de laatste krijg. Het effect van deze injecties is dat mijn testosteronproductie naar nul gebracht wordt. Je hele seksdrive komt daardoor te vervallen, dus ik dacht met enige spijt: dat is dan dus afgelopen. Maar het merkwaardige feit doet zich nu voor dat ik dat helemaal niet zo erg blijk te vinden. Want mijn libido is ook totaal verdwenen! Lichamelijk mis ik de seks dus helemaal niet. Al kan seks natuurlijk wel zo nu en dan dienen als “stress-reliever”. Het zou kunnen dat er wel weer herstel plaatsvindt nadat ik de laatste hormooninjectie heb gehad.’ Loes, zijn partner, vult aan: ‘Frits heeft door de hormoonkuur bijwerkingen die je ook ziet bij vrouwen in de overgang, zoals opvliegers. En er is sprake van

gewichtstoename, hij krijgt wat borstvorming en hij heeft wat bredere heupen. Ook zijn beharing is verminderd. Ik hoop wel dat zijn oude lijf nog weer terugkomt. Ik wil mijn oude Frits wel weer terug.'

'Je zult maar een man hebben die je ook lelijk vindt!'

Gerda (54, borstkanker) heeft ook moeite met dat nieuwe lijf. 'Ik vond mezelf in het begin na de operaties lelijk. Ik heb geen partner die me steunde in dit proces. Maar ik heb ook gedacht: je zult maar een man hebben die je ook lelijk vindt!'

'Als het pijn doet, niet meer doen.'

NRC publiceerde op 11 juni 2019 een interview met Iris de Munnik (30, lymfeklierkanker), die zich na haar laatste chemo weer inschreef op Tinder. Dat leidde tot een pijnlijke ervaring voor haar. Een bezoek aan de huisarts hielp haar weinig: 'Als het pijn doet, niet meer doen', was het advies. Ook vermoeidheid speelde bij haar een rol: seks kan, net als sport, wat vragen van je lijf. Opeens is een bepaald standje niet meer lang genoeg vol te houden. Inmiddels heeft ze haar weg erin gevonden, maar het is een zoektocht geweest die ze niet alleen had hoeven doen.

'Nu zit ik in een traject om eicellen in te vriezen.'

Mensen die op jonge leeftijd kanker krijgen, krijgen later in hun leven soms ook te maken met vruchtbaarheidsproblemen. Bij mannen worden soms zaadcellen ingevroren en bij vrouwen de eicellen. Ook Mila (25, nefroblastoom) kreeg daarmee te maken. 'Ik kreeg kanker toen ik 9 jaar was. Mijn ouders deden toen heel veel voor mij, als kind onderga je het. Ik ben behandeld met chemo, bestraling, operatie en nog eens chemo. Onlangs is ontdekt dat ik zeer verlaagde hormoonwaardes heb; dat betekent dat ik al snel in de overgang zal komen. Nu zit ik dus in een traject om eicellen in te vriezen.'



- De podcast *De besprekkamer* biedt veel informatie over dit thema. De podcast werd gemaakt in opdracht van het netwerk van jonge kankerpatiënten, AYA Jong en Kanker. Via hun website kun je de podcast vinden, zeker ook interessant voor wie niet jong meer is!
- Er is ook een podcast speciaal voor vrouwen met borstkanker; die heet *De herontdekking van haarzelf*.
- Iedere zorgprofessional weet dat seks een thema kan zijn voor wie met kanker te maken krijgt. Ze zullen dus niet verrast zijn als je over dit onderwerp begint. En als ze dat wel zijn of je krijgt onvoldoende antwoord, vraag dan om een verwijzing naar een specialist op dit gebied.

NOG MEER LATE GEVOLGEN VAN DE BEHANDELING

De lijst met late gevolgen waarvan mensen last kunnen krijgen na een behandeltraject tegen kanker is lang en divers. Vermoeidheid, chemobrein en problemen bij seks zijn maar het topje van de ijsberg. Van de overige gevolgen komt er een aantal in deze paragraaf aan bod, in het besef dat het bij lange na niet uitputtend is. Nu meer mensen meer 'later' hebben, wordt de lijst met bijwerkingen die pas na lange tijd de kop opsteken, steeds langer. Bovendien zorgen nieuwe geneesmiddelen voor nieuwe bijwerkingen, die vaak ook weer op de veel langere termijn naar boven komen.

Een bekende, veelvoorkomende, bijwerking van chemotherapie is neuropathie: dat betekent dat bepaalde zenuwen door de behandeling uitvallen. Tijdens het chemotraject wordt het ontstaan van neuropathie nauwlettend in de gaten gehouden. Indien nodig

stopt de behandeling. Neuropathie kan pijnklachten tot gevolg hebben en/of een doof gevoel in handen of voeten. Anderen hebben moeite met de fijne motoriek en kunnen bijvoorbeeld knopen niet gemakkelijk dicht krijgen. Overigens kan neuropathie na verloop van tijd wat verminderen. Ook kan door de behandeling lymfeoedeem ontstaan. Zeker wanneer het warm is, kan dat behoorlijk opspelen. Hier zijn gespecialiseerde fysiotherapeuten voor. Door bepaalde medicijnen kun je last krijgen van obstipatie, gewichtstoename of er kan staar ontstaan. Je voelt je nog wel jong, maar leeft opeens in een oud lijf, je gewrichten doen pijn, je hebt geregeld kramp. Je kunt last krijgen van overgangsklachten, zoals opvliegers en soms zelfs depressie. Je huid lijkt plotseling tien jaar ouder of je merkt dat je beter moet letten op wat je eet. Soms is door je behandeling ook je smaak veranderd. Verder is het risico op hart- en vaatproblemen na diverse behandelingen tegen kanker groter.

Ervaringen

‘Tintelingen en pijn in mijn arm.’

Loes (43, borstkanker) heeft last van verschillende gevolgen: ‘Ik heb naast een chemobrein en vermoeidheid nog last van een paar andere late gevolgen. Naast opvliegers en spierpijn heb ik tintelingen en pijn in mijn arm.’

‘Ik liet alles uit mijn handen vallen.’

Ook Gerda (54, borstkanker) had last van de gevolgen van de behandeling. Ze was fysiotherapeut en raakte door deze bijeffecten van haar behandeling haar praktijk kwijt. Ze vertelt: ‘Ik liet van alles uit mijn handen vallen, ik had last aan zowel de rechter, geopereerde, kant als aan de andere kant. De vaten begonnen te kleven, mijn geopereerde kant voelde krachteloos en in de oksel had ik pijn.’

'Als ik niet goed eet, heb ik daar flink last van.'

Sacha (46, darmkanker) moet erg oppassen met wat ze eet: 'De fysieke schade die ik heb opgelopen door de behandeling, daar moet ik stap voor stap mee leren dealen. Bij mij zie je aan de buitenkant niks, maar twee derde deel van mijn darmen is verwijderd. Dat heeft natuurlijk invloed op de processen in mijn lijf. Als ik niet goed eet, heb ik daar flink last van. Dat betekent dat ik er met mijn eten rekening mee moet houden. Ik moet regelmatig eten, bepaalde soorten kruiden kan ik beter vermijden, vet eten ook. Kant-en-klaar eten met veel zout is ook geen aanrader voor mij. Ik moet er bijvoorbeeld bij restaurants mee oppassen. Toen de kinderen weer eens pannenkoeken wilden, heb ik ook meegegeten. Supergezellig, maar toch geen goed idee. Ik heb begrepen dat de darmen toch zo'n twee à drie jaar nodig hebben om weer goed te werken. Eens in de zoveel maanden test ik of bepaald voedsel weer kan. Zo niet, dan laat ik dat voorlopig staan. Ik neem probiotica, ik let goed op met mijn eten en ik ga regelmatig naar een acupuncturist om mijn buik in balans te krijgen.'

'Door de behandeling van mijn prostaat heb ik een groter risico op stolsels.'

Op onverwachte momenten en vooral ook op onverwachte plekken in je lijf kun je geconfronteerd worden met de late gevolgen. Loes en haar partner Frits (64, prostaatcancer) vertellen erover. Loes: 'In juni had Frits opeens enorme buikpijn. Hij is met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht en hij werd diezelfde dag nog geopereerd: er bleek littekenweefsel van zijn lymfeklieroperatie om de darm heen gegroeid te zijn. Dat was een raar avontuur.' Frits: 'En niet lang daarna voelde ik me moe en was ik kortademig. Weer naar de dokter: die stuurde me naar de cardioloog. Maar het was niet het hart; ik bleek drie longembolieën te hebben. Ik had een longinfarct! Door de behandeling van mijn prostaat heb ik een groter risico op stolsels. Nu slik ik bloedverdunners.' Loes: 'We hopen dat het nu voor een tijdje

afgelopen is met de rare dingen. Ik had altijd een ijzersterke beer van een man! Ik was altijd de pieper van ons tweeën.’ Frits: ‘Je verliest totaal het vertrouwen in je lijf. Je voelt iets, denkt: het is niks, en tegelijkertijd denk je: voor hetzelfde geld is het wel wat. En nu was het ook meteen twee keer iets heel ernstigs. Gelukkig hebben we een fijne huisarts; die komt hier zo nu en dan ook gewoon even langs om te horen hoe het is. En hij neemt alles serieus.’

‘Er zat een bacterie in mijn borst.’

Ook Jeanne (40, borstkanker) heeft last van de late gevolgen van haar behandeling: ‘Ik heb jaren heel slecht geslapen, dan wel een groot deel van de nacht wakker gelegen. Door de hormoontherapie kreeg ik ook overgangsklachten. Ik heb zeven jaar tamoxifen geslikt. Daarna kreeg ik de vraag of ik nog door wilde gaan, want de termijn was in de protocollen verlengd. Maar dat heb ik niet gedaan. De oncoloog was het wel eens met dat besluit. Jaren later komen er bij mij nog steeds weer rare dingen achter weg. Zo heb ik eens een week op de intensive care gelegen na een “septic shock”. Die was ontstaan door een samenloop van omstandigheden waarin ook de hormoontherapie een rol speelde. Ik heb het maar ternauwernood overleefd. En een jaar of vier geleden zat er een bacterie in mijn borst, wat een flinke ontsteking tot gevolg had. De oorzaak zat ’m mede in de broeierigheid, veroorzaakt door de prothese die ik draag. Mijn borst is na de bestralingen nog steeds kwetsbaar en pijnlijk. Het model is er ook behoorlijk uit. Na die bacteriële infectie heb ik me weleens afgevraagd of ik niet beter af geweest zou zijn met amputatie. Ik heb geen “positieve relatie” met die borst: ik vind ’m niet mooi meer en hij voelt ook niet prettig.’

‘Ik zie het als collateral damage.’

Ook Han (50, darmkanker) kreeg de nodige late gevolgen op zijn bordje: ‘Er is sinds de eerste keer dat bij mij kanker werd gecon-

stateerd in mijn leven heel veel gebeurd. Dat heeft fysieke en mentale sporen achtergelaten en wat nu precies het gevolg was van wat? Ik zie het als “collateral damage”. Ik heb legio littekens, neuropathie aan mijn rechtervoet, die is ijskoud en onrustig. Twee jaar na de eerste chemokuren heb ik een licht hartinfarct gehad. Dat was een gevolg van de chemo die ik had gehad. Die chemo zorgt ervoor dat aderen zich samentrekken. Er is toen een stent gezet. En mijn geheugen heeft zeker onder de behandelingen geleden. Een artikel over het chemobrein was voor mij een en al herkenning.’

‘Ik voelde me depressief en vlak en kreeg last van mijn gewrichten.’

Clara (38, borstkanker): ‘Meteen na de diagnose moest ik stoppen met de pil en ik raakte toen ook meteen in de overgang. Ik heb later begrepen dat die overgang ook door de enorme stress op gang kan komen. Dat je systeem bepaalt dat dit lijf maar geen kinderen meer moet krijgen. Na de bestralingen merkte ik dat ik erg moe was. En daarbovenop kwamen de overgangsklachten. Ik voelde me depressief en vlak en kreeg last van mijn gewrichten. Daarom ben ik naar een overgangsconsulent van Care for Women gegaan. Zij schreef mij supplementen voor. Daar knapte ik na een maand van op. Ik ben echt heel moe geweest, maar nu heb ik weer energie voor tien.’

‘Zou ik er zonder chemo ook zo uitgezien hebben?’

Anna (46, borstkanker): ‘Ik weet niet of ik last heb van late gevolgen. Ik ben niet moe, werk meer dan voor mijn ziekte. Ik ben wel wat vergeetachtiger dan vroeger, maar of dat door de chemo komt, dat weet ik niet. Ik vraag me wel af of mijn huid niet veel sneller verouderd is. Zou ik er zonder chemo ook zo uitgezien hebben? Ik zou wel weer lekker willen rennen zoals vroeger, maar dat gaat niet meer. Ik krijg dat gewoon niet meer goed te pakken.’

'Mijn smaak is duidelijk verminderd.'

Alfred (65, hersentumor, 56, non-hodgkin) moet oppassen wanneer hij eten kookt: 'Mijn smaak is duidelijk verminderd en daardoor ben ik ook mijn gevoel voor maat een beetje kwijt bij het koken. Ik zoek de sensatie op. Ik kook dan heel scherp of veel zouter, daar moet ik op letten. En doordat ik nog wel duizelig ben, kan ik niet meer autorijden. Dat weet mijn omgeving nu, dat is geen probleem, dan halen ze me wel op. Maar we zijn daardoor ook echt wel dingen kwijt. Er zit een begrenzing aan wat wij kunnen doen. Bijvoorbeeld een vakantie naar Noorwegen en daar wandelen, dat kan niet meer.' Mieke, de partner van Alfred, vult aan: 'Nu is het een weekje naar België. Dat is een afstand die ik in mijn eentje kan rijden, want dat komt op mij neer.'

'Wat zal er hierna nog weer komen?'

Ook Mila (25, had als 9-jarige nefroblastoom) heeft last van de late gevolgen van de behandeling die ze kreeg toen ze nog kind was. Ze werd behandeld met chemo, bestraling, operatie en nog eens chemo. Ze vertelt: 'Ik ben nu vijftien jaar uit behandeling en wat de kanker betreft gaat het goed met mij. Ik heb heel lang de illusie gehad dat ik het achter me kon laten, maar inmiddels weet ik dat ik nooit meer "patiënt af" zal worden. Ik heb veel last van de late gevolgen van de behandeling. Er is veel in mijn lijf kapotgegaan. Mijn darmstelsel is aangedaan, een rugspier is niet goed ontwikkeld. En net op het moment dat je enigszins geaccepteerd hebt dat dit het dan is, komt er weer iets bij. Het blijft voor altijd in mijn leven. Dat kan ik normaal wel steeds een beetje negeren, maar ik ben nu op zoek gegaan naar een psycholoog. Want ik heb nu het gevoel dat ik wel wat hulp kan gebruiken. Wat zal er hierna nog weer komen?'

IK LEEF!

Ik leef! is een boek vol ervaringsverhalen van mannen en vrouwen met verschillende soorten kanker. Het bevat cijfers en praktische inzichten over het leven na een kankerbehandeling. Op alle levensterreinen kan de behandeling tegen kanker invloed hebben: fysiek, psychisch, sociaal-maatschappelijk en relationeel. Doorleven na kanker betekent leren leven met het onomkeerbare en dat is soms best ingewikkeld. De periode van herstel is voor veel mensen dan ook moeilijker dan de behandelfase.

Dit boek biedt herkenning en erkenning voor mensen die af en toe moeite hebben om de draad van het leven weer op te pakken. Over omgekeerde bucketlisten, de confrontatie met je eindigheid, relaties en vriendschappen, de terugkeer naar werk en bovenal: ontdekken dat er een leven voor, na en met kanker is. Een uniek boek voor mannen en vrouwen die behandeld zijn of worden voor kanker, en hun naaste omgeving.



Erna Oosterveen is ervaringsdeskundige en coacht mensen die te maken hebben met kanker. Ze werkt als zelfstandig (wandel) coach, trainer en tekstschrijver, onder meer in de zorgsector.



KokBoekencentrum.nl
UITGEVERS | UTRECHT

NUR 707 ISBN 978 90 435 3767 4



9 789043 537674