

‘Hartverwarmend,
hoe iedereen zijn
best voor me deed’

Rex Wielandt

SPECIAL

Antoni

Alles over ondersteunende zorg in het nieuwe Centrum voor Kwaliteit van Leven



COVER: Rex Wielandt (59)

Het ging hem niet in de koude kleren zitten. Eerst werd in 2014 prostaatkanker geconstateerd, in 2015 zaten er tumoren in zijn blaas. Met hulp van de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut en psycholoog pakte Rex de fysieke en psychische gevolgen van de kanker aan.

‘Het is natuurlijk enorm schrikken, als je hoort dat je kanker hebt. Bij de prostaatkanker werd me geadviseerd om goed te monitoren, maar te wachten met bestralen. Toen er een jaar later tumoren in mijn blaas werden gevonden, moest er acuter worden gehandeld. Ik ben drie keer geopereerd en heb een blaasspoeling gehad. Het had effect, de kanker lijkt weg. Maar na de operaties en behandelingen voelde ik me down, ondanks de enorme steun die ik kreeg van mijn vrouw. Ik was bang geworden, wilde niet meer sporten. Eigenlijk was ik nergens voor te porren en zat ik de hele dag te piekeren op de bank. De revalidatiearts had al geopperd om me te helpen bij het leren omgaan met mijn angst voor terugkeer van de kanker. In eerste instantie hield ik het af, maar later ben ik er toch op ingegaan. Het moest. Ik ben er nu zo

dankbaar voor. Het was hartverwarmend om te merken dat iedereen zijn uiterste best deed om me weer op het juiste pad te krijgen. In groepsverband ben ik gaan trainen bij de fysio- en ergotherapeut. Contact met lotgenoten deed me goed. Je weet dat iedereen met kanker te maken heeft en kunt tussen de oefeningen door rustig met elkaar praten. De ergotherapeut heeft me geholpen met het neerzetten van een dagindeling. Als je overzicht hebt over wat je op een dag wil en kan, beland je minder snel down op de bank. Bij de psycholoog heb ik kunnen bespreken hoe ik om kan gaan met mijn angsten. Die zijn nog niet weg, dus daarvoor ben ik nog in behandeling. Wat ik weer beter kan, is genieten. Van mijn vrouw, dochters en kleinkinderen. Als ik hen om me heen heb, zijn mijn gedachten even niet bij de kanker. Dan ben ik gelukkig.’



COLOFON
Antoni is het kwartaalmagazine voor relaties en patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek
Hoofdredactie: Saskia van de Meeberg
Eindredactie: Marloes Tervoort
Editorial consultant: Hanneke Savenije
Redactie: Edith Krab, Marloes Tervoort, Sasha Kartoidjojo en Sanne Hijlkema
Fotografie: André Jagt, Malou | No Candy, Frank Ruiter
Illustraties: Mireille Schaap
Art director: Yke Bartels, Ykeswerk
Drukwerkbegeleiding: Tamara Vreeken
Drukwerk: Zwaan Printmedia
Oplage: 12.000
Contact: Antoni van Leeuwenhoek Afdeling Marketing, Communicatie & Fondsenwerving, Postbus 90203 1006 BE Amsterdam, 020 – 512 9111 communicatie@nki.nl, (ook voor adreswijzigingen)

Word Vriend en steun onderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek.
Voor giften: AVL Foundation, IBAN: NL26 RABO 010 29 00000.
Voor informatie en vragen: fondsenwerving@nki.nl of 020-5122856.
Voor bijzondere giften: Véronique Lecluse, 020-5129095, v.lecluse@nki.nl.

 **WIST JE...**
dat je het Antoni van Leeuwenhoek ook kunt volgen op Facebook en Twitter? Daar zijn alle laatste nieuwtjes en ontwikkelingen te vinden. Zoek op Facebook naar @hetAntonivanLeeuwenhoek en op Twitter naar @hetAVL.



SPECIAL

Ondersteunende zorg

- 04 Ons nieuwe Centrum voor Kwaliteit van Leven. Wat we doen en wie er klaar staan voor ondersteunende zorg op maat.
- 14 Een innovatieve keuken als hart van het Centrum voor Kwaliteit van Leven.
- 16 Onderzoek: leven na kanker
Je overleeft kanker, maar wat valt er te doen aan de klachten die erna komen?

- 22 Kwaliteit in cijfers: hoe wordt de begeleiding bij kanker beoordeeld?
- 23 Goed idee: een levensboom



Kort

08, 09, 20



‘EMDR is een heel effectief middel om trauma’s te verwerken, ook bij kanker.’

Rian Wessels,
GZ-psycholoog

Ons nieuwe Centrum voor Kwaliteit van Leven

Kanker heeft een enorme impact op het leven. De ziekte en behandeling veroorzaken vaak lichamelijke klachten, maar kunnen ook psychische en sociale gevolgen hebben.

In het Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL) is alle ondersteunende zorg en behandeling voor patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek nu verzameld op één centrale plek in het ziekenhuis. Voor zorg op maat, op het juiste moment.

Wie hoort dat hij kanker heeft, of te maken heeft met kanker bij een dierbare naaste, gaat door een zware tijd. De juiste zorg op het juiste moment kan een groot verschil maken in het doorstaan van het ziekteproces. Het Antoni van Leeuwenhoek ziet de ondersteunende zorg tijdens en na de behandeling van kanker als een belangrijk onderdeel in het leveren van de beste oncologische zorg. Ondersteunend wil zeggen; alle behandeling die niet gericht is op het bestrijden van de ziekte, maar op het verlichten van klachten en symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten.

Het nieuwe Centrum voor Kwaliteit van Leven is helemaal ingericht op die ondersteunende zorg. Gespecialiseerde en ervaren professionals staan klaar om te helpen bij problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Of er nou sprake is van angst en vermoeidheid, een beperkte motoriek, moeite met concentratie en geheugen, verlies van smaak, dilemma's bij behoud van en terugkeer naar werk of een veranderde seksualiteit, bij al deze klachten en vraagstukken kunnen zij – vaak samenwerkend in multidisciplinaire teams – bijdragen aan het vinden van oplossingen en manieren om de situatie te hanteren. Op de volgende pagina's vertellen een

aantal van deze zorgverleners hoe zij dat doen. Ook onderzoek krijgt een belangrijke plek in het Centrum voor Kwaliteit van Leven. Goede zorg begint immers met het begrijpen van de gevolgen van kanker en kankerbehandeling op de kwaliteit van leven en het zoeken naar zinvolle interventies. Waarom krijgt bijvoorbeeld de ene patiënt wel klachten en de andere niet? En hoe kunnen we bij welke behandeling patiënten en naasten zo goed mogelijk bijstaan? Er zullen daarom studies worden opgezet naar het optreden van specifieke klachten en naar de effectiviteit van behandelingen en interventies. Zodat al onze patiënten en hun naasten de best mogelijke persoonlijke en passende zorg krijgen.





Ellen Passchier
CASEMANAGER

‘Het is mijn taak een patiënt zo goed mogelijk door het revalidatietraject te loodsen, door hem in contact te brengen met de juiste hulpverleners. Als casemanager screen ik patiënten volgens de richtlijn oncologische revalidatie. Daarbij kijk ik: heeft deze patiënt een multidisciplinair revalidatieteam nodig of is de hulp van bijvoorbeeld alleen fysiotherapie of maatschappelijk werk genoeg? Het is mooi als patiënten een doel stellen, een stip op de horizon vastleggen en hier naartoe kunnen werken. Dat kan zijn dat ze over een paar maanden met de caravan weg willen gaan, of weer met vrienden uit eten kunnen. Soms lukt het, soms moeten doelen worden bijgesteld.’

Stefanie Kerkhof en Kirsten Nienhuys

REVALIDATIEARTSEN

‘HET GAAT OM WAT DE PATIËNT WIL BEREIKEN’



‘Patiënten die bij ons komen, hebben nog dagelijks last van kanker of de behandeling ervan. Ze zijn bijvoorbeeld moe of hebben pijn. Wij kijken wat de invloed is van hun klachten op het dagelijks leven en wat er verbeteren kan. Het gaat er niet om wat wij vinden dat iemand moet kunnen, maar wat de patiënt wil. We helpen om de vraag van de patiënt om te zetten in een doel. Dat kan van alles zijn: werken, spelen met je kinderen of kleinkinderen, op vakantie kunnen of zelfstandig het huishouden doen. Als we de doelen helder hebben, zetten we met het revalidatieteam een behandelprogramma van zes tot twaalf weken in elkaar. Het behandelend team kan heel divers zijn, met bijvoorbeeld een fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, logopedist, diëtist, seksuoloog, creatief therapeut. Het is voor ons heel fijn dat we in het nieuwe centrum allemaal bij elkaar zitten, en gebruik kunnen maken van mooie, nieuwe faciliteiten, zoals een oefenkeuken en oefenslaapkamer, een goede gymzaal en fitnessapparaten.’



Bettina Zwarts
**PHYSICIAN ASSISTENT
REVALIDATIE**

‘Bij revalidatiegeneeskunde breng je in kaart wat er nodig is om verbetering aan te brengen in iemands situatie. Elke patiënt heeft eigen problemen en uitdagingen in zijn revalidatie. Als Physician Assistent neem ik zelfstandig taken over van de revalidatieartsen. Ik behandel geen hoofd-hals-patiënten, maar verder alle overige patiëntengroepen.’



Lisette van der Molen
**LOGOPEDIST EN COÖRDINATOR
REVALIDATIEPROGRAMMA HOOFD-HALS**

‘WE WETEN VEEL BETER DAN VROEGER HOE WE DE KWALITEIT VAN LEVEN KUNNEN BEHOUDEN’

‘De meeste patiënten die wij zien, worden -of zijn- behandeld voor een tumor in het hoofd-halsgebied. Door deze behandeling kan eten en drinken of spreken lastig zijn. Al voor de behandeling lichten we patiënten goed voor over wat ze logopedisch te wachten staat. We weten tegenwoordig veel beter dan vroeger hoe we kwaliteit van leven zoveel mogelijk kunnen behouden. Voor de behandeling geven we vaak al oefeningen mee, om bijvoorbeeld problemen met eten en drinken door de bestraling zoveel mogelijk te beperken. We werken nauw samen met de hoofd-halschirurgen en -verpleegkundigen, mondhygiënisten, tandartsen en diëtisten. Het geeft veel voldoening om er met een team van enthousiaste specialisten voor te zorgen dat een patiënt na de behandeling weer sneller kan terugkeren in de maatschappij.’

Margriet Gordijn
CREATIEF THERAPEUT

‘Vaak moeten mensen na kanker nieuwe manieren vinden om met de gevolgen van de ziekte te leren omgaan. Ze moeten nieuwe vaardigheden ontwikkelen. Creativiteit stimuleert die ontwikkeling. In het nieuwe centrum is daarvoor een heel mooi atelier ingericht, waar we individuele sessies houden met patiënten. Meestal vinden mensen dat eng. Ze denken dat ze niks kunnen maken. Als het dan toch lukt, zijn ze blij verrast.’



Marleen Ariens
DIËTIST

‘Voedingsproblemen als gevolg van kanker en de behandeling zijn vaak slikklachten, smaakverlies of een verminderde eetlust. Daardoor zijn patiënten minder sterk, ze verliezen kracht en spiermassa. Patiënten puzzelen vaak naar een gezond voedingspatroon, terwijl ze daarmee niet per se de beste voeding krijgen om een behandeling te doorstaan. De grootste uitdaging is dus om te zoeken naar een eetpatroon dat aansluit bij iemands persoonlijke ideeën en mogelijkheden, zonder dat het ten koste gaat van de conditie. We hebben het ook geregeld over de sociale kant van eten. Hoe doe je het als je uit eten gaat, of weer gaat werken? Alles om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden.’

Judith Kunst

MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

‘ONGEVEER 30 PROCENT VAN ALLE KANKERPATIËNTEN HEEFT PSYCHOSOCIALE ZORG NODIG.’



‘Veel voorkomende redenen waarom patiënten bij ons komen zijn angst en onzekerheid, relatie- en gezinsproblemen, verwerkingsproblemen, maar ook een gevoel van controleverlies. Het zijn normale reacties op een heftige situatie. Ongeveer 30 procent van alle kankerpatiënten heeft psychosociale zorg nodig. Medisch maatschappelijk werk ziet patiënten in alle fases van het ziek zijn. De hulpverlening tijdens de behandeling gaat vaak over wat de patiënt en hun naasten helpt om de behandeling vol te houden. In de periode na de behandeling, de herstelperiode, komt de verwerking op gang. In deze periode is de hulpverlening gericht op het omgaan met angst en onzekerheid en het oppakken van het “gewone” leven. Dat doen we vaak samen met collega’s van psychologie en psychiatrie. We maken deel uit van het multidisciplinaire revalidatieteam, waarin ons werk een versterkend effect heeft naar andere disciplines.’

Kim van Reijssen
FYSIOTHERAPEUT

‘HET IS MOOI DAT HERSTEL- PROCES TE ZIEN, DAT VER- GROTEN VAN VERTROUWEN’

‘Onze rol is met name coachend. Je begeleidt patiënten bij het herwinnen van fitheid, zodat ze weer goed activiteiten in het dagelijks leven kunnen doen. Rondom een operatie begeleiden we mensen bij het bewegen om complicaties te voorkomen en het herstel zo goed mogelijk te laten verlopen. In de fase na de behandeling bieden we verschillende beweegprogramma’s aan. In de revalidatie werken we veel samen met ergotherapie. En met de diëtist, want voeding is belangrijk voor het opbouwen van kracht en energie. Het is mooi om dat herstelproces van patiënten te zien, dat ze vertrouwen in hun lichaam terugkrijgen en de regie over hun leven vergroten. Patiënten bedanken ons vaak, maar ik geef ze altijd terug dat ze het toch echt zelf voor elkaar hebben gekregen.’



Corine Rijkema
ERGOTHERAPEUT

‘De ergotherapeut is expert in het betekenisvol dagelijks handelen. Hoe kun je, ondanks je problemen, zo goed mogelijk functioneren in het leven? We kijken naar wat iemand doet en wil doen op een dag. Wat de balans en structuur is over de week. Veel patiënten hebben te maken met vermoeidheid. Samen kijken we hoe het met de belastbaarheid is gesteld en hoe een betere energieverdeling daar een goede invloed op kan hebben.’

Jogien Stoker
MEDISCH PSYCHOLOOG

‘Als psychologen- behandel- den we patiënten die als gevolg van hun ziekte of behandeling last hebben van klachten, zoals angst, somberheid, aanpassingsproblemen. Soms is een patiënt alleen bij ons onder behandeling, soms zijn er meerdere (para)medische disciplines betrokken. Dan is het belangrijk dat we als team weten wat de patiënt wil bereiken, zodat we daar vanuit alle specialismen op kunnen inzetten. Dan kun je echt winst boeken. Als iemand bijvoorbeeld angst voelt bij het uitoefenen van fysiotherapieoefeningen, dan kunnen we die angst in therapie behandelen.’



Kanker en psychiatrie: hoe zit dat eigenlijk?

- Kanker is een risicofactor voor het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen.
- 25-50 procent van alle patiënten ervaart in of rondom het behandeltraject zoveel 'distress' (emotionele klachten) dat verwijzing naar een gespecialiseerde behandelaar nodig is.
- Veelvoorkomende psychiatrische stoornissen bij kanker zijn depressie, angst(stoornissen), delier.
- Delier is acute verwardheid ten gevolge van een of meerdere lichamelijke factoren. Risicofactoren zijn: ernstig ziek zijn, infecties, een hoge leeftijd, medicatiegebruik, alcohol- of drugsgebruik.

Onderzoek naar betere begeleiding

Weer aan het werk?

Van alle kankerpatiënten krijgt 40 procent de diagnose in de werkende leeftijd. Van hen kan twee derde het werk binnen twee jaar weer oppakken. Vaak met problemen.

Niet meer kunnen werken, heeft een enorme impact op het leven. Ondanks begeleiding, met onder meer voorlichting en fysieke training, gaat de terugkeer vaak moeizaam. En als het al lukt, zijn er vaak psychische of lichamelijke problemen die het werk moeilijk maken. Dr. Saskia Duijts doet onderzoek naar hoe de begeleiding naar werk en bij problemen die later opkomen beter kan. 'De aanpak nu is niet altijd even effectief. We weten dat veel factoren een rol spelen bij re-integratie, zoals leeftijd en opleidingsniveau, maar ook bijwerkingen van behandelingen en de steun en flexibiliteit van de werkgever. Toch lukt het niet altijd. Ik denk dat ook het gedrag van de persoon zelf een rol speelt. Hoe is bijvoorbeeld de motivatie, het zelfvertrouwen, het omgaan met stress? Als we weten wat die persoonlijke factoren precies zijn, kunnen die ook meegenomen worden in de begeleiding. Zodat die succesvoller wordt.'

'Uiteindelijk gaat het erom dat mensen gerichte ondersteuning krijgen om weer aan het werk te gaan én te blijven.'

Dr. Saskia Duijts



Het CKvL bevindt zich achterin de hal van het Antoni van Leeuwenhoek, en heeft een onderscheidende inrichting. Geen ziekenhuissfeer, maar warm en verwelkomend met vrolijke kleuren, en met een nadruk op beweging. Alles is erop gericht patiënten te helpen autonoom en gezond het leven aan te kunnen.

Wat doet het Supportive Care Team?

In het Antoni van Leeuwenhoek is een speciaal Supportive Care Team, dat wordt ingezet bij patiënten die niet meer beter worden. De behandeling is in deze situatie niet langer gericht op genezing, maar op het invullen van de laatste levensfase. Volgens Supportive Care-arts Tjomme de Graas is het belangrijk om in deze situatie helder te krijgen wat een patiënt verstaat onder kwaliteit van leven, maar ook van sterven. 'Het Supportive Care Team behandelt niet, maar adviseert. Daarbij gaan we altijd uit van de medische situatie, maar kijken we ook naar de thuissituatie en de wensen van de patiënt. Alleen dan kunnen er goede beslissingen genomen worden.'

Fysiotherapie

VEERKRACHT VOOR PATIËNTEN MET UITGEZAAIDE BORSTKANKER

Fysiotherapeutische zorg is vaak onderdeel van de behandeling van borstkanker. Maar hoe zit het met de zorg voor de groep patiënten die uitgezaaide borstkanker hebben?

Uit een 3-jarig onderzoek, gefinancierd door Pink Ribbon, kwam de behoefte aan fysiotherapeutische zorg op maat bij deze groep patiënten duidelijk naar voren.

Daarom wordt er nu gewerkt aan het verbeteren van deze zorg met het project VEERKRACHT. Zo wordt er gestreefd naar de ontwikkeling van een scholingsproduct voor fysiotherapeuten in de 1e lijn, zodat patiënten mogelijk dichterbij huis kunnen trainen.

'De aanwezigheid van goede ondersteunende zorg staat bij de Patiëntenraad hoog genoteerd. Wij zijn dan ook blij dat in het Centrum Kwaliteit van Leven de ondersteunende diensten worden samengebracht, zodat ze beter onder de aandacht kunnen komen van patiënten. Dat ook onderzoek en epidemiologie een plek hebben in het centrum vinden we heel zinvol, omdat dan ook het effect van de ondersteuning kan worden gemeten.'

Patiëntenraad blij met CvKL

MAXIMAAL

Bij Fysiotherapie worden inspanningstesten ('maximaaltesten') per fiets uitgevoerd om bijvoorbeeld te bepalen of een patiënt fit genoeg is voor een operatie. In het nieuwe centrum komt nu een loopband, waardoor de conditie van patiënten ook lopend getest kan worden.

LEUK!

Bewegen moet, maar kan nogal saai zijn op een fiets, loopband of motomed bij Fysiotherapie. Dankzij een nieuw programma kun je dat bewegen nu doen terwijl je virtuele avonturen beleeft. Door koppeling met een tv-scherm kun je routes fietsen of lopen door Nederland en de rest van de wereld. Dat stimuleert zeker om in beweging te komen.

MEETLAB

Ook in het CKvL: meetapparatuur om je lichaams-samenstelling vast te stellen. Dat is interessant omdat de uitkomsten een goed beeld geven van de verhouding tussen vet, spieren en vocht. Dat zegt meer dan een weegschaal en biedt een goed uitgangspunt voor het beoordelen van de voedingstoestand van een patiënt en de evaluatie van de voedingsbehandeling.



KANKER EN SEKS

Dat na borstkanker, gynaecologische kanker en prostaatkanker seksuele klachten kunnen ontstaan, is wel bekend. Maar de ervaring leert dat behandelingen van elke soort kanker vaak verregaande gevolgen hebben voor seksualiteit en intimiteit.

Helaas wordt nog maar weinig gesproken over kanker en seks. Artsen vergeten ernaar te vragen of weten niet hoe dat te doen, en patiënten voelen nogal eens gêne om het ter sprake te brengen. In het CKvL krijgt hulp op dit gebied nu een prominente plaats. Niet alleen patiënten maar ook zorgverleners krijgen ondersteuning bij het omgaan met vraagstukken rond seksualiteit en kanker. Zij worden bijvoorbeeld begeleid in het bespreken van operaties die het uiterlijk veranderen. Aangeboden hulp aan patiënten richt zich ook op hun partners, die tenslotte ook worden geconfronteerd met de gevolgen van behandelingen.

Lees meer over dit onderwerp op kankerenseks.nl

‘Ik dacht: zo, nu zijn we klaar. Maar dat viel tegen.’

Camélia Contreras onderging EMDR voor
het verwerken van trauma's, opgelopen
door haar borstkanker

Camélia Contreras (45)

Had: Borstkanker, waarvoor ze
is geopereerd en behandeld met
chemotherapie en bestraling.

Wordt nu nog behandeld met:
hormoontherapie.

En nu: De kanker is weg, Camélia
wordt jaarlijks gecontroleerd.

Camélia hoort in 2012 dat ze borstkanker heeft. Het zet haar leven op zijn kop. Na een heftige periode van ziek zijn, chemo, bestraling en operatie, waarin Camélia en haar man ook nog eens uit elkaar gaan, kampt ze met heftige angstgevoelens. EMDR-behandelingen helpen haar om trauma's, opgelopen in de ziekteperiode, te verwerken.





‘Een kwaadaardige tumor van vijf centimeter in mijn borst, met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. Dat was de uitslag. Wat mijn arts precies vertelde, kan ik me niet herinneren, behalve de woorden “complete borstamputatie”. Mijn reactie: doe maar. Ik kreeg een hele sterke focus. Thuis had ik mijn tweelingdochters van nog geen vier. Ik móest hier goed uit komen. In korte tijd nam ik een paar belangrijke beslissingen. Ik stopte acuut met roken. Begon meteen heel gezond te eten. En ik brak met mijn man, het meest ingrijpende besluit. Onze relatie was al niet goed voor ik ziek werd. Ik kon het er niet bij hebben en heb hem gevraagd weg te gaan. Mijn ouders kwamen over uit Venezuela om me bij te staan.

Drie weken na de uitslag startte de chemokuren, daarna volgde de operatie en de bestraling. Na de chemo ben ik overgestapt naar het Antoni van Leeuwenhoek. Mijn vertrouwen in het ziekenhuis waar ik werd behandeld, was beschadigd. Al in 2010 was ik op controle geweest voor een knobbeltje, maar ik werd naar huis gestuurd. Dat er twee

‘Met EMDR verander je het gevoel dat je bij een ervaring hebt’

jaar later een enorme tumor zat, was voor mij de bevestiging dat er toen niet goed gehandeld is. In het Antoni van Leeuwenhoek voelde ik me meteen in goede handen.

Na de behandelingen en operatie, dacht ik: zo, nu zijn we klaar. Maar dat viel tegen. Door de hormoonbehandeling kwam ik vervroegd in de overgang. Ik was tien kilo aangekomen. Ik had pijn als gevolg van de bestraling. En opeens realiseerde ik me de gevolgen van de scheiding. Hoe gingen we dat eigenlijk doen met de kinderen? Het vervelendste was dat ik heel angstig werd. Hoestte ik, dan waren er vast uitzaaiingen in mijn longen. Oorpijn? Dan zat de kanker in mijn hoofd. Door die vervelende ervaring in het vorige ziekenhuis, bekeek ik alle artsen met argwaan. Elke controle ging ik met angst en beven tegemoet, ik kreeg paniekaanvallen en hyperventilatie. Nu was ik ‘beter’, en kon ik nog niet van het leven genieten. Het was mijn arts in het Antoni van Leeuwenhoek die me de traumabehandeling EMDR aanraadde, omdat mijn angsten waren terug te voeren op een aantal cruciale momenten.

Bij EMDR gaat het er niet om dat je vergeet wat er is gebeurd, maar verander je het gevoel dat je bij een ervaring hebt. Door herhaaldelijk nare momenten terug te halen en te beleven, en tegelijk de vingerbewegingen met mijn ogen te volgen, namen de bijbehorende nare gevoelens af. De herinnering voelt daardoor anders. Heel bijzonder, het hielp. Momenten als de diagnose, die keer toen ik thuis een heftige woedeaanval kreeg in het bijzijn van mijn ouders, het wakker worden uit de operatie – keer op keer was de EMDR effectief. Ook veel weggestopte herinneringen kwamen naar boven. Ik zag mijn ouders, die zoveel voor me gedaan hebben. Ik zag mezelf de kinderen naar school brengen met de bakfiets, terwijl ik die dag mijn wenkbrauwen en wimpers verloor. Die herinneringen deden me beseffen hoe sterk ik ben geweest, en hoe dankbaar ik ben voor alle lieve mensen om me heen die me hielpen. Toen dat beseef kwam, heb ik vanuit de behandelkamer mijn ouders gebeld om ze te bedanken. Als ik nu op controle moet, voel ik nog steeds spanning, maar kan ik het onderzoek rustig ondergaan. Ik kan de kanker, en alles dat eromheen gebeurde, nu een plek geven.’

WIE DOET WAT?

MAATSCHAPPELIJK WERK

Begeleidt patiënten en naasten bij vragen en problemen die te maken hebben met ziekte of behandeling. Bijvoorbeeld angst en onzekerheid, verwerkingsproblemen, veranderingen in relatie en gezin, problemen met intimiteit en seksualiteit of werkhervatting.

PSYCHOLOGIE

Behandelt patiënten met psychische klachten als gevolg van de ziekte of behandeling, bijvoorbeeld angst of depressieve klachten. Dit gebeurt door middel van gesprekstherapie, bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie, of traumabehandeling.

PSYCHIATRIE

Diagnosticert en behandelt patiënten met complexere psychische problemen als gevolg van de ziekte of de behandeling of vanuit een bestaande psychische kwetsbaarheid. De behandeling kan bestaan uit therapeutische gesprekken en medicatie, waarbij ook de naasten worden betrokken.

HOE GAAT DAT?

Een gesprek met een maatschappelijk werker kan door patiënten, en hun naasten, worden aangevraagd. Naar een psycholoog of psychiater wordt doorverwezen door de oncologische behandelaar.

De beste zorg op maat, tijdens én na de behandeling. Dat is wat het Antoni van Leeuwenhoek iedereen met kanker wil bieden. Om dat goed te kunnen doen, is veel onderzoek nodig. Financiële steun is onontbeerlijk.

Ook meehelpen? Ga naar avlfoundation.nl

WAT IS EMDR?

Bij EMDR, Eye Movement Desensitization and Reprocessing, wordt een traumatiserende gebeurtenis opnieuw opgeroepen, terwijl vingerbewegingen voor de ogen zorgen voor afleiding. De werking van EDMR berust op het stimuleren van het natuurlijk verwerkingssysteem. Een traumatische herinnering kost relatief veel geheugen-capaciteit, maar het snel volgen van de vingers van de therapeut ook. Beide werkgeheugentaken eisen hun ruimte op, waardoor er minder plek is voor de intensiteit en heftigheid van de ervaring. Daardoor kun je een andere betekenis aan de ervaring geven.

Kijk voor meer info op emdr.nl



Rian Wessels, GZ-psycholoog

‘CAMÉLIA BLEEF HANGEN IN HEFTIGE HERINNERINGEN’

‘Toen Camélia bij me kwam, zat er een hele andere vrouw tegenover me dan de sterke persoon die ze nu weer is. Ze was angstig en gespannen. Na een paar gesprekken ontdekten we dat er gebeurtenissen waren waarin ze bleef hangen, zoals het horen van de diagnose en een woedeaanval in het bijzijn van haar ouders. Het lukte haar niet die heftige herinneringen milder te maken en bij elke lichamelijke sensatie dacht ze direct aan kanker. EMDR is binnen de oncologie misschien minder bekend, maar het is een heel effectief en concreet middel om trauma’s te verwerken, ook bij kanker. Veel voorkomende trauma’s bij kanker zijn het horen van de diagnose, zoals bij Camélia, maar ook het ondergaan van een MRI-scan, de eerste chemotherapie en bestraling, haaruitval en repeterende angstscenario’s voor de toekomst. Camélia

heb ik zeven keer gezien, waarvan we vier keer EMDR hebben gedaan. Ze kon zich heel goed inleven in de herinneringen en stelde zich enorm kwetsbaar op. Daardoor beleefde ze alles heel intens opnieuw en waren haar hersenen hard aan het werk. Want dat is wat er gebeurt: je werkgeheugen en hoge emotie raken met elkaar in een soort conflict, waardoor bij beiden het effect afneemt; zowel de herinnering als de emotionele lading. Het mooie vind ik dat er dan ook ruimte is voor een ander perspectief. Patiënten krijgen op zo’n moment bijvoorbeeld begrip voor de arts die de diagnose heeft verteld. “Die deed ook maar gewoon zijn werk” of “de arts wilde me graag helpen”, hoor je dan. Of ze zien, zoals Camélia, hoe sterk ze eigenlijk zijn geweest en van welke mensen ze veel steun hebben ontvangen.’

KEUKEN ERGOTHERAPIE

Een mooie oefenplek voor patiënten

Een échte keuken, waar patiënten kunnen oefenen met het inruimen van de vaatwasser, koken en het openen en sluiten van keukenkastjes; het was een grote wens van de ergotherapeuten in het Antoni van Leeuwenhoek. Niet alleen biedt de keuken een mooie oefenmogelijkheid voor patiënten, ook is het nu mogelijk om onder de specifieke groep oncologische patiënten onderzoek te doen naar hoe dagelijkse activiteiten van zelfzorg, huishouden, ontspanning en werk anders kunnen. In de keuken zal er veel worden samengewerkt tussen de verschillende disciplines, zoals diëtetiek, ergotherapie, fysiotherapie en maatschappelijk werk. Met zijn allen koken en eten: zo wordt de keuken, net als thuis, het hart van het Centrum voor Kwaliteit van Leven.

MOGELIJKHEDEN
De nieuwe ergonomische keuken biedt grote mogelijkheden voor multidisciplinair samenwerken, gericht onderzoek en veelvuldig patiëntencontact.

INTERVENTIEONDERZOEK wordt dankzij de keuken ook mogelijk. Oncologische patiënten kunnen nu in een realistische situatie oefenen, en dat biedt hun behandelaars de mogelijkheid om belangrijk en gericht onderzoek te doen naar het effect van bepaalde handelingen. Hiermee wordt de kennis over de beste behandeling en aanpak verfijnd.

In de ergonomische keuken kunnen patiënten ook in gesprek met elkaar.

BEWEGEN NET ALS THUIS

Een in hoogte verstelbaar keukenblad, kastjes met een variatie aan sluitingen, stromend water, een oven, kookpitten, vriezer en een afwas-machine. Kortom, een echte keuken. Ergotherapeut Andy Luttkhuizen is opgetogen. ‘Nu kunnen we met patiënten waarheidsgetrouw en op maat thuissituaties oefenen. Winst voor de patiënt in het perfectioneren van bewegingen.’

SAMEN KOKEN

Dat er in de keuken echt gekookt kan worden, er staat zelfs een grote eettafel, biedt de mogelijkheid om kooksessies in groepsverband te organiseren. ‘We zien dat patiënten daar baat bij hebben. Ze kunnen elkaar tips geven. En samen koken en eten heeft een sociale functie. Belangrijk in een periode dat elke handeling moeite kost en eten niet smaakt.’

STICHTING ROPARUN heeft met een donatie van 1.250.000 euro geholpen een prettige omgeving te creëren, die past bij de zorg die het CKvL biedt. Zo kon ook de keuken worden aangeschaft.

HET MULTIDISCIPLINAIR SAMENWERKEN in de keuken zorgt voor een versterkend effect van behandelingen.



‘Ergotherapie is leren door doen, en daar leent deze keuken zich uitstekend voor’

Andy Luttkhuizen, ergotherapeut



Leven na kanker

Je overleeft kanker, maar dan blijf je nog jaren later te kampen met lichamelijke, emotionele of psychische klachten. Het overkomt vele kankerpatiënten. En het heeft vaak enorme impact op hun leven. De onderzoekers van het Centrum voor Kwaliteit van Leven willen daar verandering in brengen.

Wie: Prof.dr. Lonneke van de Poll (45).

Is: senior groepsleider Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie (PSOE).

Onderzoekt: langetermijneffecten van kanker en kankerbehandelingen.

Wil: deze effecten niet alleen in kaart brengen, maar ook voorkomen. Om zo de kwaliteit van leven van (ex)patiënten te kunnen verbeteren.

Ongeveer een derde van de kankerpatiënten blijft na een succesvolle behandeling met klachten zitten of krijgt ze op een later moment alsnog. Deze ex-patiënten, ook wel survivors of overlevers genoemd, kunnen als gevolg van de ziekte en de behandeling een breed scala aan problemen krijgen die veel impact hebben op alle aspecten van hun leven. Vermoeidheid, darmproblemen en angst zijn slechts een paar voorbeelden. 'Mensen zeggen soms dat het voelt alsof ze lichamelijk tien jaar ouder zijn geworden door de kanker', vertelt Lonneke van de Poll, senior groepsleider bij de afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie van het Antoni van Leeuwenhoek. 'Ook cognitieve klachten, zoals geheugen- en concentratieproblemen, hebben enorme consequenties voor dagelijks leven en werk. En dan zijn er nog de zogenaamde late effecten, die pas jaren later de kop op steken. Zo hebben we ontdekt dat sommige chemotherapieën en bestraling bij borstkankerpatiënten jaren na de behandeling kunnen zorgen voor hart- en vaatziekten.'

OP ZOEK NAAR OPLOSSINGEN

Binnen het nieuwe Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek gaat Lonneke van de Poll met haar



collega's deze problemen verder in kaart brengen en – belangrijker nog – op zoek naar oplossingen. Zorg is in het centrum nauw verweven met onderzoek. Hierdoor kan het Centrum voor Kwaliteit van Leven zich ontwikkelen tot hét kenniscentrum op gebied van kwaliteit van leven van kankerpatiënten en hun naasten.

Lonneke van de Poll: 'Dit onderzoeksveld staat nog in de kinderschoenen. Eerst waren artsen en onderzoekers vooral bezig ervoor te zorgen dat iedereen kanker overleeft. Nu hebben we een grote groep die de ziekte overleeft, en dat vraagt om meer aandacht voor de problemen die zij ervaren op de langere termijn.'

Veel langetermijneffecten van kankerbehandelingen zijn door grootschalige onderzoeken ondertussen vastgesteld. Ook Lonneke van de Poll doet als hoogleraar aan Tilburg University en hoofdonderzoeker van het landelijke PROFILES-register veel van zulke epidemiologische studies. 'Maar het is nu tijd', zegt Lonneke van de Poll, 'dat we goed gaan begrijpen wat de mechanismen achter de gezondheidsverslechtering na kanker zijn: waarom krijgt die ene persoon al die klachten en die andere – met dezelfde kanker, leeftijd en kenmerken – niet? Daar

Survivors

In Nederland krijgen jaarlijks ruim 100.000 mensen de diagnose kanker. Door vergrijzing, vroegere diagnostiek en steeds betere therapieën groeit de groep mensen die kanker overleeft: de survivors. Er zijn in Nederland nu ongeveer 600.000 survivors. Grofweg een derde van hen heeft nog steeds lichamelijke, emotionele of psychische klachten als gevolg van de kanker en de behandeling.

Wat is de PSOE?

Op de afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie (PSOE) wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan. Binnen de epidemiologie (de wetenschappelijke studie van het optreden en de verspreiding van ziekten) richt dit onderzoek zich op de oorzaken van borst-, baarmoeder- en eierstokkanker en de langetermijneffecten van de behandeling van kanker in het algemeen. In het bijzonder wordt het risico onderzocht op het ontstaan van tweede tumoren en hart- en vaatziekten na de behandeling voor Hodgkin Lymfoom, zaadbalkanker en borstkanker. Het psychosociaal onderzoek is gericht op het begrijpen van het ontstaan van klachten na kanker en het verbeteren van het fysieke en psychosociale welzijn en de kwaliteit van leven van de patiënt. Zo wordt er bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar het effect van cognitieve gedragstherapie of lichaamsbeweging tijdens en na de behandeling van kanker of het effect van online therapie bij seksuele problemen na kanker.

snappen we nog helemaal niets van en dat frustreert me enorm.'

EFFECTEN NIEUWE BEHANDELINGEN

Ook de continue stroom van nieuwe behandelmogelijkheden dwingt tot actie. 'Elke maand komen er nieuwe behandelingen op de markt. De nieuwe immuuntherapieën zijn daar een goed voorbeeld van. Vaak lopen de klinische studies met zo'n behandeling te kort om inzicht te krijgen in lange termijn gevolgen, je wilt ook graag weten wat er na tien jaar gebeurt. Dus moeten we die behandelingen blijven evalueren. Wat is de waarde ervan? Welke effecten heeft een bepaalde behandeling op het leven en heeft de patiënt daar baat bij? Is er geen keuze in behandeling, dan: hoe is de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te krijgen?'

ZORG EN WETENSCHAP SAMEN

Om haar onderzoek effectiever te maken, stapte Lonneke van de Poll anderhalf jaar geleden over naar het Antoni van Leeuwenhoek. 'Hier kan ik meer de diepte in. Niet alleen om die mechanismen te begrijpen, maar ook om interventies te kunnen ontwikkelen die gericht zijn op een zo optimaal mogelijke psychosociale en lichamelijke gezondheid na kanker. Door de

combinatie van zorg en wetenschap heb je hier alle ingrediënten in huis om onderzoekslijnen goed op te kunnen zetten. Zo kan ik met behulp van het lab biologische informatie zoals bloedwaarden koppelen aan vragenlijsten over de kwaliteit van leven. Kunnen we bijvoorbeeld in het bloed zien of een patiënt heftig reageert op chemotherapie? Onderzoekers hier in huis kunnen helpen bij welke data ik moet verzamelen om erachter te komen waarom sommige personen wel problemen krijgen en andere niet. Het is fantastisch dat het allemaal bij elkaar zit hier!'

DAADWERKELIJKE VERBETERINGEN

Lonneke van de Poll wordt enorm gemotiveerd door het feit dat uitkomsten van haar onderzoek daadwerkelijk leiden tot verbeteringen in de zorg of de maatschappelijke situatie van (ex)kankerpatiënten. 'Zo hebben onze studies bijgedragen aan discussies over de waarde van bepaalde kankerbehandelingen, die daarna werden aangepast. We ontdekten bijvoorbeeld dat patiënten met lymfeklierkanker de chemotherapie R-CHOP beter eens in de drie weken kunnen krijgen dan tweewekelijks. Dat blijkt even effectief, met minder bijwerkingen. De tweewekelijkse optie wordt inmiddels nauwelijks meer gegeven. Verder is naar aanleiding van onze bevindingen de informatievoorziening voor kankerpatiënten in verschillende ziekenhuizen verbeterd. En zijn er naar aanleiding van een studie in 2011 Kamervragen gesteld over de soms slechte verzekering- en hypotheek mogelijkheden van ex-kankerpatiënten. We ontdekten eigenlijk bij toeval via onze vragenlijsten dat patiënten van het kastje naar muur werden gestuurd en uiteindelijk geen hypotheek kregen. Na die Kamervragen is het Verbond van Verzekeraars met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties samen om de tafel gaan zitten om de situatie te verbeteren. Er gebeurt dus echt iets met de uitkomsten van onze studies!'

Maar er valt volgens Lonneke van de Poll nog een hoop winst te boeken in de nazorg en verbetering van kwaliteit van leven voor kankerpatiënten. 'Onze ambitie is om met het Centrum voor Kwaliteit van Leven de wetenschappelijke onderbouwing van de follow-up en nazorg te verbeteren. En het Centrum is bij uitstek geschikt om interventiestudies te ontwikkelen en interventies te testen. Dingen heel goed begrijpen is prachtig, maar uiteindelijk gaat het erom kennis toe te passen. Zodat het een verbetering in de kwaliteit van leven oplevert voor patiënten. Ik ben vaak gegrepen door de persoonlijke verhalen van patiënten en het geeft echt een goed gevoel om mensen met je onderzoek te kunnen helpen.'



Veelvoorkomende klachten op de lange termijn

- Neurologische klachten
- Cognitieve klachten (geheugen en concentratie)
- Darmproblemen
- Extreme vermoeidheid
- Angst
- Depressie
- Tweede tumoren

LANDELIJK PROFILES-REGISTER

In het PROFILES-register verzamelen onderzoekers door middel van vragenlijsten gegevens over de langetermijnevolgen van kanker(behandelingen) voor het lichamelijke en psychische welzijn van patiënten en ex-patiënten. Inmiddels hebben ruim 20.000 patiënten hun medewerking verleend aan PROFILES. Omdat de Nederlandse Kankerregistratie al decennialang de klinische gegevens vastlegt van nieuwe patiënten met

kanker, kunnen onderzoekers nu met behulp van PROFILES in grootschalige studies gegevens koppelen over het welzijn van patiënten op de langere termijn. Op basis van die data doen Tilburg University en het Integraal Kankercentrum Nederland samen met artsen van verschillende Nederlandse ziekenhuizen – waaronder het Antoni van Leeuwenhoek – onderzoek om de (na)zorg voor patiënten en survivors te verbeteren.

Kijk ook op profilesregistry.nl

Extra aandacht voor kwetsbare patiënten

Het Antoni van Leeuwenhoek probeert kwetsbare patiënten vroegtijdig te signaleren en extra te begeleiden.

In het Antoni van Leeuwenhoek komen steeds meer kwetsbare patiënten op hoge leeftijd. Maar ook andere factoren zorgen voor extra kwetsbaarheid, zoals moeilijkheden met het geheugen of het verwerken van informatie, lichamelijke of juist psychiatrische problemen, of een beperkt sociaal netwerk. Met als gevolg bijvoorbeeld een slechte voedingstoestand, verhoogd valrisico, verwarring en angstigheid. Dan wordt het soms moeilijk zelf beslissingen te moeten

nemen over je behandeling. Om de besluitvorming rondom kwetsbare patiënten zo goed mogelijk te regelen, werken de behandelende arts en betrokken verpleegkundigen nauw samen met andere disciplines, zoals psychiatrie, geriatrie en het Supportive Care Team. Zo wordt beoordeeld of behandelingen wel moeten worden uitgevoerd, of er preventieve maatregelen te bedenken zijn die de risico's verkleinen, en of er wenselijke alternatieven zijn.

Stoppen met roken

2 op de 3 mensen die roken overlijdt aan de gevolgen van roken. Rokers leven gemiddeld **10 jaar** korter en **20 jaar** in minder goede gezondheid. **40%** van alle kankersoorten wordt veroorzaakt door roken. Niet roken doet de kankerbehandeling beter aanslaan en verkleint de kans op bijwerkingen en nieuwe tumoren. Maar slechts **3-5%** van de rokers slaagt erin op eigen kracht te stoppen. Met hulp is de kans op succes **2-3 keer** groter. **25%** van de rokende patiënten die worden geholpen door de Stoppen Met Roken poli is na **1 jaar** nog steeds gestopt.

Meer over de Stoppen met roken poli op avl.nl



DIËTETIEK TOP 10 VRAGEN OVER KANKER EN VOEDING

1. Wat kan ik het beste eten en drinken als ik misselijk ben?
2. Heeft het zin om wiet(olie) te gebruiken bij kanker?
3. Bestaan er voedingsmiddelen die diarree kunnen stoppen?
4. Wat kan ik doen als ik last heb van een moeilijke stoelgang?
5. Zijn rietsuiker, andere suikers of siroop beter dan gewone suikers?
6. Wat kan ik doen als ik last heb van slijmvorming in de mond of keel?
7. Ik heb diarree, wat nu?
8. Heeft het drinken van basisch water een gunstige invloed?
9. Kunnen abrikozenpitten helpen tegen kanker?
10. Is graviola of zuurzak werkzaam bij kanker?

Vind op deze en heel veel andere vragen antwoord op voedingenkanker.info



ALTIJD MOE

Vermoeidheid is iets waar bijna alle kankerpatiënten vroeg of laat mee worden geconfronteerd. Tijdens de behandeling, in de periode daarna, en in ongeveer 30 procent van de gevallen blijvend.

VOLGENS MARTIJN STUIVER, fysiotherapeut en onderzoeker in het Antoni van Leeuwenhoek, kun je de vermoeidheid al in de fase van de behandeling proberen te beperken. Lichaamsbeweging, zoals duurtraining en krachttraining, is daarvoor een effectief middel, vooral als dat gebeurt onder begeleiding van een daarvoor geschoolde fysiotherapeut. Chronische vermoeidheid vraagt om complexere zorg, omdat dan vaak psychosociale factoren en gedragspatronen een rol spelen. 'Mensen hebben bijvoorbeeld een verstoord slaap- of activiteitenpatroon, of ze zijn angstig of depressief. Dan is de kanker, of de behandeling daarvan, wel de uitlokkende factor geweest voor het ontstaan van de vermoeidheid, maar het is niet de belangrijkste oorzaak voor het blijven ervan. Cognitieve gedragstherapie kan dan helpen. Daar is zelfs een online variant voor beschikbaar. Het is belangrijk dat patiënten door zorgverleners worden gewezen op de mogelijkheden die er zijn om vermoeidheid te beperken of te verminderen.'

Geschoolde fysiotherapeuten zijn te vinden via onconet.nu



‘Opeens moeten we alles bijstellen naar de korte termijn’

Wie: Lennart Kraaij (35)
Partner van: Lydia de Kort (29), die wordt behandeld voor ongeneeslijke, uitgezaaide darmkanker.
En nu: De behandeling met chemo is gestart en zorgt voor stabiliteit.

Lennart: ‘Sinds 23 februari van dit jaar weten we dat Lydia ernstig ziek is. Ze is natuurlijk zó jong, dat we totaal overdonderd waren door het nieuws. En Lydia is altijd heel gezond en actief geweest. De eerste tijd was onwerkelijk. We zijn in een leeftijd dat je plannen maakt voor een toekomst samen. Opeens moeten we alles rigoureus bijstellen naar plannen voor de korte termijn. Reizen, pleegkinderen, trouwen en een huis kopen, dat was ons lijstje. Lydia is zelf heel liefdevol grootgebracht in een pleeggezin. Dat we geen pleegouder meer kunnen worden, is wat Lydia het meeste breekt, en mij dus ook. Lydia houdt zich sterk en daardoor kan ik dat ook. Maar ons gevecht tegen haar ziekte maakt ook dat ik me soms best eenzaam voel en ik word zo nu en dan bevangen door angst voor het moment dat Lydia er niet meer is. Ik heb hulp gezocht bij een psycholoog, om deze angst te leren beteugelen. Een maand geleden zijn we in een nieuwe fase gekomen, waarin we de knop hebben omgezet naar: dit is ons leven nu, laten we kijken naar wat we nog wél kunnen. We kijken weer Game of Thrones en wandelen veel in de Amsterdamse Waterleidingduinen. Daar heb ik Lydia ten huwelijk gevraagd. Ik vond het belangrijk om Lydia met mijn aanbod te laten weten dat zij de ware is voor mij en ik bij haar wil blijven. In november trouwen we op de plek waar we onze eerste date hadden. Het zal een emotionele, maar heel mooie dag worden.’

TOT 90%

van alle kankerpatiënten ervaart problemen op gebied van seksualiteit en intimiteit, een derde van hun partners ook. Daarom is seksuele gezondheid na kanker een belangrijk aandachtsgebied in het CKvL.

5 SOORTEN HULP

biedt het CKvL voor psychosociale problemen, zoals angst en neerslachtigheid. Vaak werken de zorgverleners samen in teams voor zorg op maat.

- Maatschappelijke werkers
- Geestelijk verzorgers
- Psychologen
- Psychiaters
- Creatieve therapeuten

10 gespecialiseerde diëtisten in het CKvL geven persoonlijke voedingsadviezen aan patiënten. Belangrijk voor de conditie en het herstel. De diëtisten werken nauw samen met andere disciplines; voedingsadvies maakt vaak onderdeel uit van een compleet revalidatieprogramma.

MINDFULNESS

is een van de behandelmethodes die wordt aangeboden in het CKvL. Patiënten met kanker ervaren een positief effect ervan op het gebied van zelfredzaamheid en welbevinden; en het draagt bij aan vermindering van stress, angst, depressie en vermoeidheid.

BEGELEIDING BIJ KANKER

In het Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL) is alles gericht op het behouden, verbeteren of herstellen van de kwaliteit van leven van patiënten en naasten.

De patiëntenzorg en het onderzoek binnen het Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL) is helemaal gefocust op de behandeling van symptomen en verbetering van functioneren en welbevinden in alle dimensies van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel/existentieel. Dit geldt voor alle fasen van diagnostiek, ziekte en behandeling. Niet alleen

patiënten, maar ook naasten kunnen terecht voor begeleiding. We staan binnen het Antoni van Leeuwenhoek en CKvL voor persoonlijke, betrokken en gedreven zorgverlening. Uiteraard hoeft niet alle zorg in het Antoni van Leeuwenhoek zelf plaats te vinden en kunnen patiënten ook gericht verwezen worden naar passende zorg in hun eigen woonomgeving.



‘In elke fase van ziekte, behandeling en herstel spelen er specifieke problemen, waar nu al een breed aanbod aan interventies voor is.

We willen we deze zorg nog toegankelijker en beter maken.’

Anne Huisman, psychiater en medisch hoofd van het CKvL

COÖRDINATOR ONDERSTEUNING

Na een pilot die startte in 2015 bleken patiënten bijzonder blij te zijn met de coördinator ondersteuning, die patiënten screent, informeert en adviseert over ondersteuning in verschillende fasen van behandeling. Patiënten vonden de ondersteuning:



Gemiddeld rapportcijfer: **8.4**

55

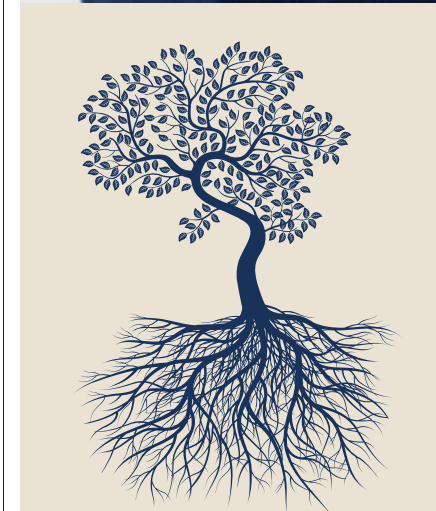
mensen sterven er gemiddeld dagelijks in Nederland aan de gevolgen van roken. Roken is een ernstige verslaving en daarom biedt de Stoppen met roken poli hulp aan rokende patiënten.

Kijk voor meer info over het Centrum voor Kwaliteit van Leven op avl.nl.

Wie: Geestelijk verzorgers Francesco Kortekaas en Jowien van der Zaag
Projectleiders van: de pilot ‘Levensbeeld’, een gespreksmodel dat patiënten helpt te reflecteren op hun leven en inzicht te krijgen in wat voor hen belangrijk is.

‘Mensen krijgen zo weer grip op hun leven’

De een heeft een katholieke achtergrond (Francesco), de ander een protestantse (Jowien), maar allebei werken ze als geestelijk verzorger in het Antoni van Leeuwenhoek. En dat betekent dat ze beschikbaar zijn voor gesprekken over alle levensbeschouwingen- en overtuigingen. ‘Waar we vroeger veel meer vragen kregen van patiënten met een specifiek geloof, putten patiënten nu voor zingeving uit verschillende religies en overtuigingen. Ze doen yoga, wandelen de pelgrimsroute naar Santiago de Compostella, hebben in hun jeugd een bepaalde religie meegekregen maar zich daarna verdiept in het boeddhisme. Uit al die elementen stellen ze hun eigen ideeën samen. Wij bewegen daar in mee en zijn er om met patiënten in alle fasen van hun ziekte te praten over hun existentiële en spirituele vragen.’



LEVENSBEELD

Een mooi concrete tool hiervoor is ‘Levensbeeld’. Een gespreksmodel dat Francesco samen met Jowien ontwikkelde en dat sinds oktober 2016 in een pilot aangeboden wordt aan patiënten met longkanker, borstkanker, melanoom of maag-darm-levertumoren. Als patiënten uit deze groepen behoefte hebben aan reflectie op hun leven, kanker is immers enorm ingrijpend, worden ze doorverwezen en hebben ze twee keer een gesprek met Francesco of Jowien. Francesco: ‘In dat eerste gesprek gaan we in op de levensloop, belangrijke momenten in het leven, welke mensen om iemand heen belangrijk zijn, wat voor werk, hobby’s of liefhebberijen iemand heeft en wat de levensvisie is die hen beweegt. Tijdens het tweede gesprek gaan we concreet aan de slag met de “levensboom”. Daarin staat de stam voor wat je overeind houdt in het leven. De wortels laten zien wie of wat je energie geeft en voedt. En de vruchten zijn dan wat je hebt geoogst, wat je hebt bereikt en waar je met voldoening op terugkijkt. Maar de levensboom geeft ook inzicht in wat er nog kan gebeuren en waar iemand nog aan wil werken – soms in een beperkte periode.’

INZICHT

Levensbeeld is een unieke vorm van begeleiding op spiritueel-existentieel gebied. De reacties van de eerste deelnemers aan de pilotstudie, horen Francesco en Jowien, zijn overwegend positief. ‘Mensen waarderen dat het model zo overzichtelijk en concreet is en dat het maar een beperkte inspanning vraagt. Dat maakt het ook zeer geschikt voor poliklinische patiënten. Wat we vooral horen is dat mensen er zelfinzicht en grip op hun leven door krijgen. Zo gaf iemand bijvoorbeeld aan dat de levensboom hem liet inzien hoe hij eerder in het leven tegenslagen te boven was gekomen, en dat dat helpt bij wat hem nog te wachten staat. Een heel mooie uitkomst, vinden wij.’



Dank je wel
dat je met al die
pijn toch door
blijft zetten!

Muur van Gedachten

Als je de diagnose kanker krijgt, zet dat je hele wereld op zijn kop. En ook die van familie en vrienden. Hoe ingrijpend de ziekte en behandeling zijn, vertellen de vele briefjes die worden achtergelaten op de Muur van Gedachten in de hal van het Antoni van Leeuwenhoek.