

INHOUDSOPGAVE

- Voorwoord. P 7

1 ○ *Plan je route*

- Maak kanker overzichtelijk. Wat kan ik zelf? P 10
 - Betrouwbare links. P 11
- Wees goed voorbereid: vragenlijst voor de arts. P 14
- Je hoeft het niet alleen te doen. Vind troost en herkenning bij een inloophuis. P 17

2 ○ *Selecteer je bestemming*

- Kanker. Een fulltime baan waar je niet op hoeft te solliciteren. P 21

A. MEDISCHE ZORG P 22

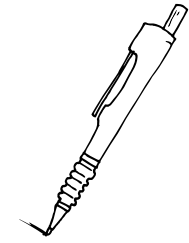
- Wie maakt jouw behandelplan? P 22
 - Alle scans op een rijtje. P 24
 - Chirurgie. P 26
 - Radiotherapie. P 27
 - Chemotherapie. P 28
 - Immunotherapie. P 38
 - Hormoontherapie. P 40

B. ZELFZORG P 43

- Raak niet ondervoed. P 45

- RECEPTEN EN IDEEËN: gezond en snel. Als je te moe bent om te koken. P 46

- Zes redenen om een happy BOB te zijn. P 87
- Rust in lijf en hoofd met yoga (getest door een stijve hark). P 88
 - Kom van die bank af. P 90
 - Kalm worden met buikademhaling. P 96
- Afleiding. Hoe zorg je dat je niet in het kankermoeras verdrinkt? P 97
 - Reset je hersenen met een affirmatie. P 98
 - Leeft de seks nog? P 100
 - Werken. Of alleen werken aan kanker. P 104
 - Gaap, ik kan niet slapen. P 108
 - Alternatieve route: acupunctuur. P 110



C. WIE KOM JE TEGEN? P 116

- Ervaringen van lotgenoten. P 116
- Pechhulp. De spagaat die vriendschap heet. P 122
 - Jij ook nog hier? Partners en kinderen. P 124

3 ○ *Er leuker uitzien tijdens de tocht*

- Met je handen in het haar. P 128
- Manieren om een sjaal leuk om je hoofd te knopen. P 129
 - Hoe verzorg je je huid? P 130
- Een medische tatoeage door de Henk Schiffmacher van het AVL. P 132

4 ○ *Bestemming bereikt*

- Wist je dat. P 136
- Doodlopende weg. P 137

5 ○ *Zorg dragen voor jungles van kanker*

- Kanker: Een kwestie van pech of geluk. P 142
 - Hoe zet je een inzamelingsactie op. P 144
 - De Alpe d'HuZes. P 146
 - A Sister's Hope. P 151

6 ○ *Wie is de gids in de jungle?*

- Over Evelien van der Werff. P 154
 - Haar afgelegde route. P 156

7 ○ *Maak je eigen routeplanner*

- Ga naar www.evelienvanderwerff.info voor praktische downloads. P 176
 - Dank. P 184





VOORWOORD

Daar sta je dan.

JE HEBT HET KANKERLOT UIT DE LEVENSLOTERIJ GETROKKEN. DE KANS WAS 1 OP 3.

Er staat helaas geen vrolijke Gaston met een veelbelovende gouden envelop op de stoep, maar een ernstig kijkende, onbekende witte jas in een steriele kamer met een waardeloos bericht. Je wilt het haast niet geloven. Volgende week staat de vakantie gepland. Daarna wordt de dakkapel geplaatst. Kanker?

Op de meeste belangrijke gebeurtenissen in je leven kan je je meestal goed voorbereiden. Een school-diploma haal je met hard werken. De weg naar het altaar is geplaveid door weddingplanners en alles voor de komst van een klein poep-fabriekje vind je op de Negen Maanden Beurs.

En als je kanker krijgt?
Dan ga je natuurlijk naar dokter Google: Ongeveer 4.970.000 resultaten wanneer je zoekt op "kanker".

Zeventig procent van deze berichten bezorgen je ter plekke paniek-aanvallen. Twintig procent is iets voor als je medicijnen gestudeerd hebt. Blijft er tien procent berichten over waar je echt iets aan hebt.

Tijdens en na mijn tweede borstkankerperiode ben ik die tien procent gaan uitpluizen. Op zoek naar mogelijkheden. Kan ik zelf iets doen om te voorkomen dat die borstkanker ook gaat etteren tussen mijn oren? En hoe zorg ik nu eigenlijk goed voor mezelf? Zo'n twee jaar ben ik hiermee bezig geweest. De stapel internationale kanker-voeding-beweging-en mindfulness-boeken reikt nu tot halverwege mijn slaapkamermuur.

Een hoop van die zin en onzin heb ik besproken met deskundigen in mijn omgeving. De kennis die deze zoektocht naar informatie mij heeft opgeleverd heb ik verzameld en aangevuld met mijn eigen ervaringen en die van lotgenoten. Met dit praktische boek wil ik je enig houvast geven bij je dagelijkse bezigheden tijdens de behandeling van kanker.

Ik hoop dat dit boek je helpt om je eigen weg te vinden en wens je veel kracht, wijsheid, een paar fijne wandelschoenen en vooral goede vrienden toe.

Laten we beginnen bij het begin. Je volgende bestemming.

Eventuele BIJWERKINGEN van chemo

SOMMIGEN GAAN FLUITEND DOOR DEZE KUREN HEEN EN ANDEREN LIGGEN ZIEK OP BED. HET HANGT ER HEEL ERG VAN AF WELKE KUUR JE MOET DOEN EN IN WAT VOOR LICHAAMELIJKE CONDITIE JE OP DAT MOMENT BENT.

DIT ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN:

BLOEDARMOEDE.

Wat zijn de symptomen? Koude rillingen, infecties, bleekheid en duizeligheid doordat de aanmaak van bloedcellen geremd wordt. Voor iedere chemokuur moet je eerst bloed prikken in het ziekenhuis. Daarna kan je nog wat drinken. Meestal krijg je binnen een uur te horen of je lichaam de chemo nog kan verdragen.

AANTASTING VAN ZENUWEN EN VERLIES VAN SPIERMASSA.

Pijn, zwakte, gevoelloosheid of tintelingen in handen en/of voeten. Vermoeide en trillerige spieren. Motoriek- en coördinatieproblemen. Geef goed aan bij de arts hoe je je voelt.

SPIJSVERTERINGSSYSTEEM.

Zweertjes in de mond. Diarree of constipatie. Afvallen of een opgeblazen gevoel. Misselijkheid en braken. Hier krijg je een zak vol medicijnen tegen. Je smaak verandert en vaak verdraag je bepaalde geuren niet meer.

HAAR, HUID EN NAGELS.

Tijdelijk haar verliezen overal: wenkbrauwen, wimpers, lichaamsbehaaring. Nagels worden broos of gelig. Verzorg je nagels goed zodat er geen ontstekingen ontstaan. Voor je zelfvertrouwen is het goed om van tevoren een pruik of een haarband met mutsjes aan te schaffen.

HORMONALE VERSTORING.

Menopauze, opvliegers, vaginale droogte en infecties.

NIEREN.

Irritatie van nier of blaascellen waardoor plassen lastiger wordt. Opgeblazen hoofd, handen en voeten. Uitdroging en beschadiging van alles waar slijmvliezen aanwezig zijn: ogen, mond, vagina. Meer water drinken om de medicijnen uit je systeem te krijgen helpt.

BOTONTKALKING.

Verlies van botmassa waardoor er groter risico voor botbreuken kan ontstaan. Wandelen heeft een gunstig effect tegen botontkalking.

PSYCHOLOGISCH EMOTIONEEL LABIEL DOOR EMOTIES ALS ANGST.

Trek op tijd aan de bel bij je behandelaar. Er zijn veel mogelijkheden.

*Wat neem je
mee
naar de chemo?*



*De ontwikkelingen
gaan snel.*

IMMUNOTHERAPIE

IMMUNOTHERAPIE OF IMMUNOTHERAPIE IS EEN BEHANDELING DIE ERVOOR ZORGT DAT JE AFWEERSYSTEEM KANKERCELLEN BETER KAN VERNIETIGEN. DEZE THERAPIE RICHT ZICH DUS NIET OP DE TUMOR, ZOALS BIJVOORBEELD CHEMOTHERAPIE OF BESTRALING, MAAR OP HET ACTIVEREN VAN HET EIGEN AFWEERSYSTEEM.

DE ONTWIKKELINGEN GAAN SNEL.

MOMENTEEL IS IMMUNOTHERAPIE PAS VOOR EEN PAAR VORMEN VAN KANKER TE GEBRUIKEN:

Asbestkanker, baarmoederhalskanker, blaaskanker, borstkanker, eierstokkanker, Hodgkin lymfoom, Hypopharynxkanker, keelkanker, longkanker, melanoom, merkelcelkanker, mondholtekanker, neus-keelholtekanker, nierkanker, schildklierkanker, strottenhoofdkanker, tongkanker, vulvakanker.

*Belangrijk voor de functie,
groei en ontwikkeling van organen.*

HORMOONTHERAPIE

Hormonen zijn stoffen die in het lichaam worden gemaakt en belangrijk zijn voor de functie, groei en ontwikkeling van organen. Organen waarbij hormonen een belangrijke functie hebben, zijn

onder andere de borsten, de prostaat, de schildklier en de baarmoeder. Als in deze organen kanker ontstaat, kunnen de kankercellen onder invloed van hormonen gaan groeien en delen. Een behandeling

die de aanmaak of de werking van deze hormonen remt kan daardoor soms de groei van deze kankersoorten afremmen of stoppen.

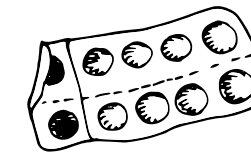


WANNEER (ANTI-)HORMOONTHERAPIE?

Hormoonbehandelingen worden het meest toegepast bij borstkanker en prostaatkanker en in mindere mate bij kanker van de baarmoeder, de eierstokken en de schildklier. Daarnaast zijn er ook nog zeldzame vormen van kanker waarbij hormoontherapie wordt gegeven. Hormoontherapie kan aanvullend op andere behandelingen gegeven worden in de hoop daarmee de kans op genezing te vergroten en de kans op terugkeer te verkleinen. Daarnaast wordt deze behandeling toegepast bij uitgezaaide kankers in de hoop hiermee de kanker tijdelijk terug te dringen, de levensduur van de patiënt te verlengen en de symptomen te verminderen.

HOE?

De meeste hormonen worden in tabletvorm gegeven. Daarnaast kunnen ze via een injectie toegediend worden.



Hormoontherapie,

MIJN ONVERWACHTE KNOCK-OUT

De vlag kan uit. Klaar met de de chemokuren. Ik hoef alleen nog maar zes jaar hormoontherapie. Iedere dag een pilletje. Dat kan ik. Ik weet niet wat me overkomt. Een tsunami aan opvliegers en onbekende, depressieve gevoelens. Vreetbuien waardoor ik vaste klant bij de benzinepomp om de hoek word. Vocht vasthouden en zweten, zeurende hoofdpijnen, zelf ook steeds zeurderiger, als een stijve oma uit bed en agressief als een weggemepte wesp. Terwijl de buitenwereld jubelt over mijn uiterlijk, doorzettingsvermogen en vechtlust voel ik me vooral gebroken, verward en lamlendig. En schuldig, want ik leef toch nog? Ik zit in een spagaat. Aan de ene kant heb ik geen keuze om met de hormoontherapie te stoppen vanwege het grote risico op terug-

kerende kanker en aan de andere kant heb ik geen leven meer door de gigantische bijwerkingen. Na maandenlang piekeren maak ik een afspraak met de behandelend arts om mijn dilemma te bespreken. Ik kan niet meer en voel me een loser, een zeikerd, een opgever. Huilend leg ik mijn probleem voor. 'Soms zie ik patiënten waarvan het hele lichaam in opstand komt tegen de hormoonbehandelingen en blijkbaar zit jij ook in die groep,' zegt de begripvolle arts. 'Je hebt alles uit de kast gehaald om beter om te gaan met de hormoontherapie, je sport, drinkt geen alcohol en eet gezond. We gaan stoppen.' Ik voel een enorme opluchting door mijn lijf gaan. Spierknopen in mijn nek ontspannen, de prop in de maag verdwijnt en de band om de borstkas ook. Ik kan weer ademhalen.

BIJWERKINGEN

De bijwerkingen hangen af van het gebruikte hormoon en kunnen per patiënt verschillen. Er zijn mensen die nauwelijks last hebben en mensen die ernstige bijwerkingen ervaren.

Bijwerkingen die op kunnen treden zijn onder andere: opvliegers, stemmingswisselingen, bot- en gewrichtsklachten, botontkalking en verminderde zin in seks.

Een week na dit gesprek bespreek ik uitgebreid de eventuele gevolgen van het stoppen met de hormoontherapie tijdens een therapiesessie met mijn fijne psycholoog in het Helen Dowling Centrum. Kiezen voor kwaliteit van leven nu met de kans op kanker in de toekomst, wat een gedoe om mee in het reine te komen. Tegenwoordig komt de angst, en daarmee de twijfel over het stoppen met de hormoontherapie, alleen nog maar terug als ik onverklaarbaar moe ben of een gek pijnlijke voel.

Wat ik hiervan geleerd heb is dat je zelf bepaalt hoe ver je wilt gaan in het kankertraject.

Ik heb inmiddels vrede met mijn beslissing en leef het leven, meestal, zoals het komt.

Raak niet ONDERVOED

IEDEREEN IS ANDERS EN HEEFT DAN OOK EEN ANDER VOEDINGSPLAN NODIG TIJDENS EN NA DE KANKERBEHANDELINGEN. Wil je daar graag wat begeleiding bij? Maak een afspraak met de diëtist in het ziekenhuis. Ook kan je ervoor kiezen om naar een diëtist met een oncologische specialisatie te gaan. Kijk hiervoor op www.oncologiedietisten.nl

Op www.dieetditdieetdat.nl en www.voedingenkankerinfo.nl vind je waardevolle informatie over voeding en kanker.

Val je veel af of kom je veel aan in korte tijd? Kan je geen voeding verdragen om wat voor reden dan ook? Maak dan sowieso een afspraak met de diëtist.

Voeding, we raken er niet over uitgepraat en gelezen. De ene dag lees je in de krant dat je kanker krijgt van pindakaas en de andere dag toch weer niet. Glutenvrij, lactosevrij, suikervrij, Paleo, macrobiologisch, je ziet door de bomen het bos niet meer.

Foodblogs en fitgirls zijn de nieuwe 'deskundigen' waar hele volksstammen achteraan lopen. Ik deed dat, ahum, ook. De belofte van een gezondere, slankere en energiekere jij in een killerbody is onweerstaanbaar. Wie wil dat nou niet!

Met goede voeding ondersteun je het afweersysteem van je lijf en ben je beter opgewassen tegen de uitdagingen die kanker met zich meebrengt.

Ik ben geen voedingsdeskundige en ik ga ook zeker niet doen alsof. Wat ik wel ben, is een ervaringsdeskundige die weet dat kanker bijna als een fulltime job voelt waarbij het vaak een hele uitdaging is om aan het einde van een zware dag een voedzame maaltijd op tafel te krijgen omdat je zo moe bent. Goed voor jezelf zorgen is nu belangrijker dan ooit. Een snelle pizza of magnetronmaaltijd zorgen er zeker niet voor dat je weer op krachten komt.

GEZOND ETEN IS VOORAL OOK EEN KWESTIE VAN PRIORITEITEN STELLEN EN GOED PLANNEN ALS JE VOLDOENDE ENERGIE HEBT.

- BOODSCHAPPEN VOOR EEN WEEK HALEN (OF LATEN BEZORGEN).
- EXTRA KOKEN EN INVRIEZEN VOOR SLECHTE MOMENTEN.
- GROTE BAK OVENGROENTEN MAKEN EN IN PORTIES IN DE KOELKAST. BEWAREN OM GEZONDHEID TOE TE VOEGEN AAN EEN MAALTIJD.
- RAUWKOST WASSEN/SNIJDEN/KOELEN.
- ZILVERVLIESRIJST KOKEN EN KOELEN ALS EXTRA IN SOEP OF SALADE.
- EIEREN KOKEN.
- PITTEN EN ZADEN ROOSTEREN EN IN BAKJES BEWAREN.

Ik heb honderden artikelen gelezen over gezonde voeding, tientallen boeken doorgespit en deskundigen het hemd van het lijf gevraagd. De uitkomst is eigenlijk doodsaai: gevarieerd eten en geen maaltijd overslaan. Veel groenten, twee stuks fruit, 1,5 liter vocht, vezels, wat extra eiwitten, ongezoeten noten, geen suiker, weinig zout, geen alcohol.





gedroogd fruit

*gemengde,
ongezouten noten*

*varieer
met allerlei
smaakmakers*

honing

*pitten en
zaden*

vers fruit

kokosnippers

*appel met kaneel
en munt*

ONTBIJT

Goede start van de dag

MET EEN MAKKELIJK EN VOEDZAAM HAVERMOUT ONTBIJT: (RIJK AAN VITAMINE E, K, B1,,IJZER, MAGNESIUM, VEZELS EN EIWITTEN)

BASIS

EEN KOM MET 200 ML

- KOUD: MET YOGHURT OF KWARK
- WARM: MET MELK OF WATER
- 5 EETLEPELS HAVERMOUT
- ½ EETLEPEL GEBROKEN LIJNZAAD
- 1 THEELEPEL KANEEL

PAN MET MELK OF WATER AAN DE KOOK BRENGEN EN HAVERMOUT TOEVOEGEN. 1 MINUUT DOOR LATEN KOKEN. DAN DE LIJNZAAD EN KANEEL TOEVOEGEN.

Dit kan je ook heel goed een avond van tevoren al klaarmaken en bewaren in de koelkast. De zogenaamde 'Overnight Oats'.



KRUIDEN

*Gesonde alternatieven
voor de zoutpot*

BIJ VIS

DILLE, CITROENMELISSE, SELDERIJ,
VENKEL OF PETERSELIE.

BIJ VLEES

KERVEL, MARJOLEIN, ROZEMARIJN,
TIJM, KORIANDER OF BIESLOOK.

BIJ PASTA

BASILICUM, OREGANO OF SALIE
IN SALADES: PETERSELIE, MUNT,
BIESLOOK OF BASILICUM.

OP WRAPS

PETERSELIE OF KORIANDER.

OP AARDAPPELEN

ROZEMARIJN OF TIJM.

Stichting tegenkracht

‘VOOR SPORT, TEGEN KANKER’

WIE IS STICHTING TEGENKRACHT?

Tegenkracht is een bevolgen organisatie die sportbegeleiding op maat biedt aan (ex)kankerpatiënten, en is opgericht door Jelle Wolthuizen. Hij en z'n behandelend arts ontdekten de waarde van beweging tijdens zijn slokdarm-kankertraject. Zij helpen jou met de kortste weg naar een goede sportbegeleiding op maat.

HET TRAJECT IS ALS VOLGT

- INTAKE COÖRDINATOR TEGENKRACHT
- MEDISCHE KEURING BIJ EEN AANGESLOTEN SPORTARTS
- JE GAAT VERVOLGENS SPORTEN MET EEN GESPECIALISEERDE TRAINER BIJ JOU IN DE BUURT

Ik heb coördinator Maartje de Groot geïnterviewd.

Waarom is beweging belangrijk?

'Hoe eerder je begint met een beweegplan in het behandeltraject van kanker, des te meer profijt je hebt van de conditie van dat moment. Chemo en bestraling doen helaas afbreuk aan je vitaliteit. Het is bewezen dat beweging helpt die weer op te bouwen.'

Waarom via Tegenkracht sporten? Je kan toch ook zelf naar een sportschool gaan?

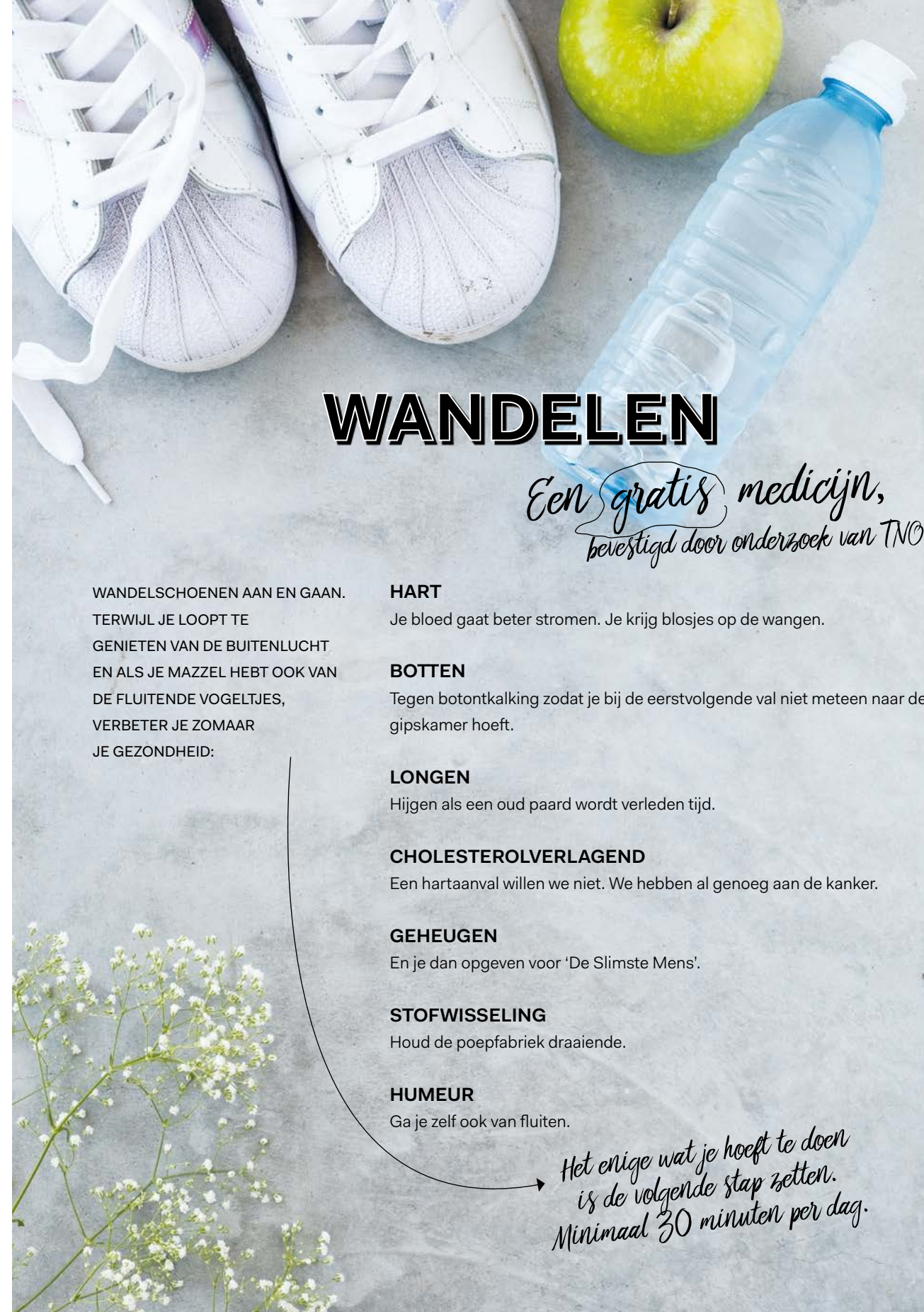
'Wij werken samen met gespecialiseerde sportbegeleiders, vaak oncologische fysiotherapeuten. Zij hebben de medische achtergrond en weten precies wat je moet doen om ook tijdens enorme vermoeidheid op een verantwoorde manier te sporten. Ze geven extra steun waardoor jij als patiënt met een

beter gevoel de sportzaal verlaat. Stel dat je een pijntje in je zij hebt, terwijl je sport. De begeleider kan dan vaak precies uitleggen wat je op dat moment wel of niet moet doen. Vanwege de ervaring van deze trainers met oncologische gevallen fungeren ze ook vaak als een coach waar je je zorgen kwijt kan. Het effect van onder begeleiding sporten kan zo mooi zijn: Je bent trots op wat je aan het doen bent. Vaak gaan patiënten hierdoor ook beter op hun voeding letten, je slaapt beter en het geeft hoop.'

Ik heb zelf de toegevoegde waarde van sporten onder begeleiding van Tegenkracht ervaren. Ook al was ik nog zo moe, blijven bewegen heeft ervoor gezorgd dat ik weerbaarder werd en meer aankon. Lichamelijk en geestelijk. Met als prettige bijwerking een slanker lijf.

VOOR MEER INFORMATIE: WWW.TEGENKRACHT.NL

Lees het inspirerende verhaal van Jelle Wolthuizen "Tegenkracht" via www.tegenkracht.nl.



WANDELEN

Een gratis medicijn, bevestigd door onderzoek van TNO

WANDELSCHOENEN AAN EN GAAN. TERWIJL JE LOOPT TE GENIETEN VAN DE BUITENLUCHT EN ALS JE MAZZEL HEBT OOK VAN DE FLUITENDE VOGELTJES, VERBETER JE ZOMAAR JE GEZONDHEID:

HART

Je bloed gaat beter stromen. Je krijg blosjes op de wangen.

BOTTEN

Tegen botontkalking zodat je bij de eerstvolgende val niet meteen naar de gipskamer hoeft.

LONGEN

Hijgen als een oud paard wordt verleden tijd.

CHOLESTEROLVERLAGEND

Een hartaanval willen we niet. We hebben al genoeg aan de kanker.

GEHEUGEN

En je dan opgeven voor 'De Slimste Mens'.

STOFWISSELING

Houd de poepfabriek draaiende.

HUMEUR

Ga je zelf ook van fluiten.

Het enige wat je hoeft te doen is de volgende stap zetten. Minimaal 30 minuten per dag.

Volg **JE**
INNERLIJKE KOMPAS,
DIE WIJST JE
DE WEG.



Waa je hoofd leeg
OP DE FIETS

**EN VERBETER AL TRAPPEND JE
ALGEMENE UITHOUDINGSVERMOGEN**

HART

Versterk de motor van je lijf.

COÖRDINATIE

Beweeg makkelijker. Het leven is al ingewikkeld genoeg.

SPIEREN

Train billen en benen waarmee je steviger in het leven staat (moet je wel af en toe wat hellingen erbij doen).

VET

De fiets loopt op jouw vet in plaats van op dure benzine.

GEWRICHTEN

Voorkom krakende lichaamsdelen. Ze vergen onderhoud door beweging.

MENTAAL

Dagelijks fietsen zorgt ervoor dat er stofjes vrijkomen waar je je lekkerder door voelt. Dit gebeurt trouwens ook als je een stukje chocola eet.

*Fijn. Een stukje. Ik. Kan. Nooit. Een. Stukje. Chocola. Eten.
Hoe groot de reep ook is. Op. Moet-ie.*

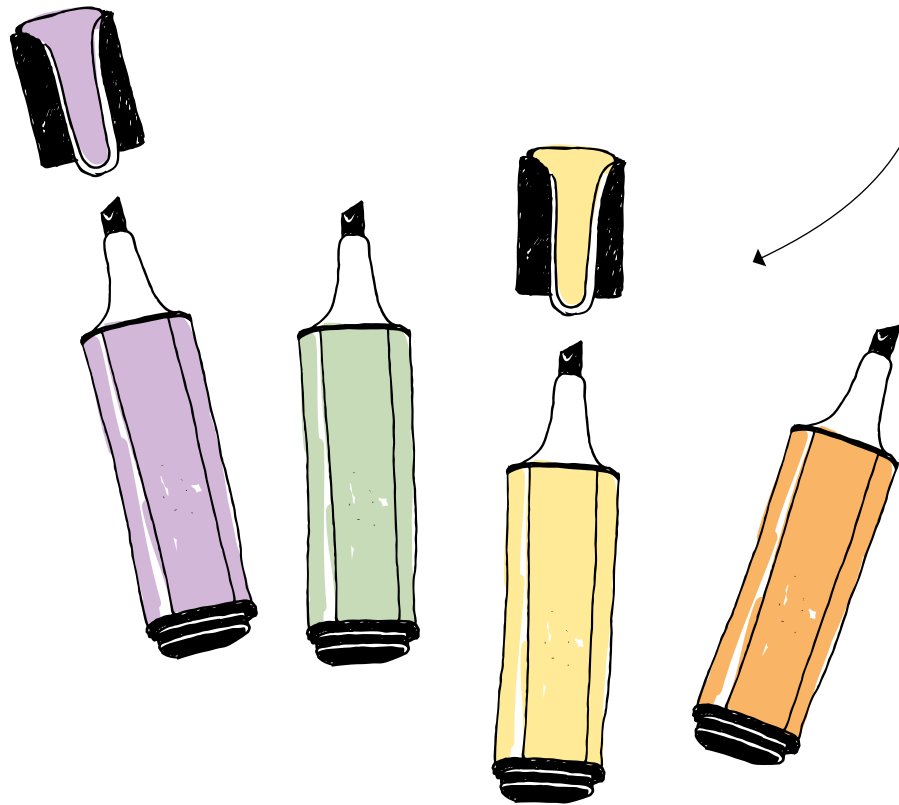
Morgen maar weer een stuk fietsen.

PRAKTISCHE TIP

voor deze planner

HOUD OVERZICHT IN JE AGENDA MET GEKLEURDE STIFTEN

BIJVOORBEELD OM JE MEDISCHE, SPORTIEVE, GEZELLIGE OF FAMILIAIRE AFSPRAKEN TE MARKEREN.



Het is allemaal al ingewikkeld genoeg.

Persoonlijke GEGEVENS

TE BELLEN IN GEVAL VAN NOOD

ZIEKENHUIS _____ TELEFOON _____

SPECIALIST
TELEFOON _____ TIJDSTIP _____

POLIKLINIEK
TELEFOON _____ TIJDSTIP _____

'S NACHTS TELEFOON _____

Contactpersonen

PARTNER _____ TELEFOON _____

GEZINSLID _____ TELEFOON _____

BESTE VRIEND(IN) _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

NAAM _____ TELEFOON _____

WAAR LIGGEN DE MEDICIJNEN _____

SPECIALE INSTRUCTIES _____

