

in en rondom de longen te zien was. Achteraf bleek dit littekenweefsel van een doorgemaakte longontsteking en longembolie te zijn. Godzijdank hoefde ik niet aan de chemotherapie. Dit is iets waar ik tegenop zie, omdat ik weet dat ik mijn eindstation dan nader. Inmiddels weet ik dat chemotherapie bij prostaatkanker een milde vorm is. Maar ik wil dingen zolang mogelijk uitstellen, tijd winnen, en niet te vlot beginnen met een volgende stap. Mede hierdoor profiteer ik nu van de allernieuwste behandelingen die er enkele jaren geleden nog niet waren. Ik vind het belangrijk dat patiënten de regie houden door zelf keuzes te maken in het proces.

Lotgenotencontact

Ik ben coördinator van de lotgenotengroep bij de PKS. Ik heb veel kennis opgedaan door de jaren heen. Ik doe dit nu vijf jaar. Ook beantwoord ik telefoontjes van lotgenoten uit het hele land. Meestal zijn het mannen, maar soms ook partners van of dochters van mannen met prostaatkanker. De vragen zijn heel divers. De meeste bellers hebben net de diagnose gekregen en stellen vragen als: wat nu? En er is heel veel mogelijk, ook bij uitgezaaide prostaatkanker. Ik heb zelf destijds veel baat gehad bij lotgenotencontact. Daarom ben ik lid geworden en zelf actief binnen de PKS. Ieder jaar wordt er een symposium georganiseerd en hoor ik de laatste ontwikkelingen. Ook wor-

‘Ik wil dingen zolang mogelijk uitstellen, tijd winnen’

den de vrijwilligers ieder half jaar bijgeschoold door een oncoloog/uroloog/onderzoeker. Aan de telefoon vertellen wij over onze eigen ervaringen en proberen op deze manier te helpen. Ik ben als vrijwilliger ook bij het inloopspreken voor prostaatkankerpatiënten in verschillende ziekenhuizen. Zo ontdek ik dat er veel verschillen zitten in de aangeboden behandelingen. Als lotgenoten horen dat ze zijn uitbehandeld, adviseren wij een second opinion. Soms word ik ook gebeld door verpleegkundigen met vragen over uitbehandelde patiënten, of ik nog mogelijkheden zie. Ik adviseer dan ook een second opinion aan te vragen bij het Radboudumc. Het is een aparte carrière kan ik wel zeggen. Ik stop er veel tijd in en het geeft betekenis aan mijn leven. Thuis heb ik een hele grote tuin, erg leuk, maar vooral de afwisseling maakt dat ik plezier blijf houden in het leven. Wat me vooral raakt

‘Soms word ik gebeld door verpleegkundigen met vragen over uitbehandelde patiënten’

zijn de mensen aan de telefoon die volledig in paniek zijn. Dan vertel ik dat bij mij twaalf jaar geleden de diagnose is gesteld met een Gleasonscore van 9 en dat ik nog leef. Dan hoor ik een diepe zucht aan de ander kant van de lijn. Het stelt mensen gerust en ik kan de paniek wegnemen. Nadeel van dit vrijwilligerswerk is dat al mijn collega's prostaatkanker hebben en ik weleens afscheid van iemand moet nemen. Dat vind ik moeilijk, je kent elkaar, hebt samen scholingen gevolgd en samen diensten gedraaid. Overigens wordt op sommige tijden de lotgenotentelefoon bemand door een van onze drie dames. Partners ervaren het als prettig als zij een lotgenoot van een lotgenoot spreken.

Seksualiteit

We hebben meegewerkt aan een video-uitzending van PKS over hoe je de regie kunt houden bij prostaatkanker. Dat ging onder andere over wat anti-hormoonbehandelingen met je doen en dan met name de seksualiteit. Daarvoor is mijn vrouw Diny geïnterviewd en is zij heel openhartig geweest. We hebben het taboe dat op praten over seksualiteit rust misschien een beetje weggenomen. Mijn vrouw vroeg zich jaren geleden al af waarom er geen apart programma is tijdens het jaarlijks symposium voor partners. Kanker krijg je immers met z'n tweeën. Twee jaar geleden is voor het eerst een partnermiddag georganiseerd. Partners, voornamelijk vrouwen, gingen met elkaar in gesprek over de effecten van prostaatkanker aan de hand van stellingen. Daar bleek veel behoefte aan te zijn en nu is er ieder jaar de gelegenheid om, onder leiding van een seksuoloog, gedachten en gevoelens te delen.

Tevreden

Ik heb veel moeten inleveren en heb steeds weer de bakens verzet. Als je geopereerd wordt ga je voor overleven. Wat de gevolgen van de behandelingen zijn, neem je voor lief, daar stond ik niet bij stil. Daarna komen de handicaps. En hoe verder in het proces hoe meer je inlevert, vooral door anti-hormoonbehandelingen. Vermoeidheid gaat ook steeds meer een rol spelen. Ik geniet wel van het leven, jazeke! Maar als



In het online programma 'Houd zelf de regie bij niet te genezen prostaatkanker' zijn Theo en zijn vrouw geïnterviewd over o.a. de invloed van hormoonbehandelingen op seksualiteit. Je kunt het programma hier terugkijken: www.youtu.be/7X7-8caw5ag

ik moe ben, word ik somber. Ik ben niet altijd het zonnetje het huis, dat is ook niet altijd eenvoudig voor Diny. Ook zij leeft maar één keer en daar voel ik me dan wel eens schuldig over. Ik ben fan van het Radboudumc, ik krijg daar goede zorg. Door mijn uroloog ben ik doorverwezen naar

‘Kanker krijg je met z'n tweeën’

een seksuoloog. Wel moest ik zelf ontdekken wat voor aanvullende zorg er nog meer is buiten het ziekenhuis, zoals een inloophuis voor kankerpatiënten. Hier heb ik een mindfulnesscursus gevolgd. Dit heeft mij

‘De gevolgen van de behandelingen neem je voor lief’

goed geholpen. Wat een positieve nieuwe ontwikkeling van de afgelopen jaren is, is de casemanager en of de specialistisch verpleegkundige. Eén aanspreekpunt, korte lijntjes. Fantastisch! Als ik een vraag heb kan ik mailen en dan krijg ik dezelfde dag antwoord terug. Dat vind ik een grote verbetering.

Kwaliteit van leven

Voor mij is me inzetten voor de PKS en lotgenoten een manier van omgaan met de ziekte. Eens per drie weken een dagdeel de lotgenotentelefoon vind ik mooi genoeg. Los daarvan komen er nog veel vragen van collega's over behandelmethode waar ik ervaring mee heb. Vooral de behandelingen eens per drie weken met de immunotherapie, de CT-scan eens per twee maanden en ook de botscan, confronteren me meer met het ziek-zijn. Er zijn echter zeker ook dagen waarop ik gewoon Theo ben: lekker fietsen, de tuin in, op vakantie met Diny, sporten of op bezoek bij kinderen die in Milaan en in Stockholm wonen! Ik heb een redelijk evenwicht gevonden.

Inhoud

V&VN Oncologie

Van de redactie	4
Bestuurlijk in beeld	5
Oncologiedagen 2019	18
Dubbelinterview redactieleden Tineke en René	41
Netwerk VSO	49

Uitgelicht

Het overbelaste brein: cognitieve problemen bij kankerpatiënten	8
---	---

Onderzoek

Psychosociale klachten bij kanker zijn normaal	13
Longcarcinoom: een pilot met ALARM-vragenlijsten	30
Wat te doen bij refractaire chemotherapie-geïnduceerde diarree?	42

Uit de praktijk

Prostaatcancerpatiënt Theo van Vliet helpt lotgenoten 'Het geeft betekenis aan mijn leven'	26
Patiëntinformatiecentrum Oncologie (PATIO) helpt bij niet-medische vragen	46

Oncologische zorg

Maak de (late) gevolgen van kanker bespreekbaar	21
Seksualiteit en kanker: hoe maak je het bespreekbaar?	36

Scholing

EBMT Nurses International Study Day en Research Study Day	48
---	----

Columns

Nel Kleverlaan	6
Rixt Bode	25

Nieuws

Oncologisch nieuws	7
IKNL-nieuws	35
Literatuurlijst	50

