

Carolien Hovenier

DUBBEL VERDRIET IS NIET NODIG

Praktische
gids voor
mensen
met kanker



UITGEVERIJ LUCHT BV, HILVERSUM

Inhoud

9	Belangrijke zaken goed regelen		
13	Over mij		
	Eerste hulp bij paniek		
18	Rust in je hoofd		
	Ziekenhuis		
24	Onderzoeken		
27	Diagnose		
30	Second opinion		
33	Kies je arts		
38	Dossier		
40	Pathologisch rapport		
48	Echo's, scans, foto's		
55	Microbiologie en labuitslagen		
67	Beste behandeling		
70	Samen beslissen		
95	Trials en niet-geregistreerde geneesmiddelen		
	Zorg in en om huis		
108	De beste zorgverzekeraar		
117	Huisarts		
119	Zorg thuis		
			Werk
126	Re-integreren of niet?		
			Geld
142	Een ander inkomen		
			Andere zaken
152	Testament, volmacht, uitvaart		
159	Bank, verzekering, pensioen, digitale erfenis		
			Epiloog
165	En nu?		
167	Bronnen		

Belangrijke zaken goed regelen

Honderden Nederlanders voeren *as we speak* een verschrikkelijk gesprek met een arts, die ze vertelt dat ze kanker hebben, en wat er vervolgens gaat gebeuren: het doel van de behandeling (genezing of levensverlenging), het behandelplan, de planning. Er komt een lawine van informatie over je heen en je moet in korte tijd veel keuzes maken. Wel of geen second opinion? Wel of geen chemo? Welk ziekenhuis?

Ook als je wat verder bent, blijf je vragen houden en moet je keuzes maken: over het verloop van je ziekte en over je behandeling, hoe je het rapport van de patholoog en het verslag van je CT-scan moet lezen, wat de brieven van je specialist aan je huisarts betekenen, hoe je op de hoogte blijft van de laatste medische ontwikkelingen en wat je kunt doen om in aanmerking te komen voor medicijnen en behandelingen die nog niet op de markt zijn, als jij en je arts dat zinvol vinden.

Maar dat is niet alles. Je hebt misschien ook fysiotherapie nodig. Hoe zit het met de vergoeding van je zorgverzekeraar? Houdt het na twaalf keer echt op, of is meer mogelijk? En wat doe je met je werk? Re-integreren of een vervoegde aanvraag doen voor arbeidsongeschiktheid (WIA)? Wat als je zzp'er bent? Houd je nog genoeg geld over om in je levensonderhoud te voorzien? En hoe zit het met nabestaandenpensioen?

Je hebt genoeg aan je eigen verdriet. Maar je wilt ook niet geconfronteerd worden met nog meer ellende omdat je er later achter komt dat je wél in aanmerking had kunnen komen voor een nieuwe behandeling, of dat de regels net even wat anders in elkaar zitten dan je denkt, of spijt krijgen van een beslissing waar je niet achter staat.

Goed geïnformeerd de juiste beslissing nemen

Kanker heb je niet alleen. Iedereen in jouw omgeving is ermee bezig. Je partner, familie of vrienden gaan mee naar het gesprek met de arts, willen meedenken over je behandeling en weten hoe het zit met het inkomen. Daarom is dit boekje ook voor hen geschreven. Deze gids geeft tips, zodat jullie goed geïnformeerd de juiste vragen kunnen stellen, bewuste keuzes kunnen maken en zaken goed kunnen regelen. Dat geeft rust, en het biedt ruimte om jullie te laten concentreren op de dingen die echt belangrijk zijn in jullie leven.

Iedereen is anders. De een wil het naadje van de kous weten en spit het patiëntendossier door, de ander waagt zich er niet aan. De een denkt er niet aan te werken, de ander wil dat juist wel. Daarom heb ik deze gids zo geschreven dat je de delen ervan afzonderlijk kunt lezen:

- Eerste hulp bij paniek
- Ziekenhuis
- Zorg in en om huis
- Werk
- Geld
- Andere zaken

De hoofdstukken binnen deze delen geven duidelijk aan waar het over gaat. Zo vind je snel wat je zoekt, en kun je informatie waar je niets aan hebt laten voor wat het is. De informatie komt uit betrouwbare bronnen en is gelezen en gecontroleerd door experts. De verwijzingen naar boeken en links naar websites vind je achter in dit boek, bij 'Bronnen'. Als je geen zin hebt om ze in te tikken op je laptop, tablet of telefoon, kun je ook kijken op dubbelverdrietisnietnodig.nl. Op deze site vind je alle links per hoofdstuk.

Nog even dit. Veel zaken zijn confronterend. Denk aan de gesprekken met je arts en je werkgever. Regel wat je kunt regelen als je je goed voelt, maar doseer het als het kan: doe niet alles tegelijk!

Over mij

Ik heb deze gids geschreven op basis van mijn eigen ervaringen. Mijn naam is Carolien Hovenier. September 2018 kreeg ik te horen dat ik ongeneeslijk ziek ben. Eierstokkanker, fase IV.

Tijdens dat gesprek met de gynaecoloog, in een ziekenhuis bij ons in de buurt, vroeg ik meteen een second opinion aan. Ik had al dagen een slecht voorgevoel en was aan de slag gegaan op internet. Alle scenario's passeerden de revue, ook 'ongeneeslijk ziek'. Daarom wilde ik naar een Duitse kliniek, waar standaardbehandelingen en complementaire behandelingen werden gegeven. Ik was tot alles bereid: vitamine C-injecties, kurkuma, hyperthermie. Bewezen of niet, maakte niet uit.

Tien dagen later konden we terecht in Duitsland. Maar eerst hadden we nog een gesprek met de internist-oncoloog van ons eigen ziekenhuis. Ik wilde onder meer weten of het verantwoord was te wachten met de behandeling in Duitsland. De arts vroeg waarom ik had gekozen voor een second opinion in Duitsland. Toen ik zei dat het mij te doen was om de complementaire behandelingen – wonderen bestaan, baat het niet dan schaad het niet – ontstond er een interessant gesprek. Aanvankelijk was

ik niet gevoelig voor het argument dat die behandelingen niet wetenschappelijk zijn bewezen, en dat ik ze zelf zou moeten betalen. Toen zei deze arts iets wat mij ineens met beide benen op de grond zette: ‘Wees kritisch.’

Die woorden raakten me, want ik ben redacteur. En goede redacteuren zijn kritisch. In de periode van onderzoek en diagnose was ik dat vermogen kwijtgeraakt. Ik was in paniek. Met die lading had ik online research gedaan, en geconcludeerd dat ik niet in Nederland moest zijn. Met de woorden ‘Wees kritisch’ in gedachten wilde ik weten hoe het nu echt zit, met de beste behandeling voor mijn kanker. De oncoloog gaf me tips om betrouwbare medisch-wetenschappelijke informatie te vinden. Daarvan maakte ik een vertaling voor mezelf, zodat ik een beslissing kon nemen waar ik achter stond (Nederland-Duitsland: 1-0).

Alles staat of valt met betrouwbare en begrijpelijke informatie. Dat geldt ook voor andere ingewikkelde zaken, zoals re-integratie of het aanvragen van een uitkering, het uitzoeken van financiële consequenties, het regelen van je testament en het kiezen van een goede zorgverzekeraar. Ik heb het allemaal uitgezocht en ben daar soms dagen mee bezig geweest.

Ik vond dat vaak vreselijk, want ik werd tijdens die lange zoeksessies steeds geconfronteerd met mijn ziekte. Ik wilde gewoon snel weten waar ik aan toe was. Tijdens het maken van aantekeningen, bedacht ik dat ik er net zo goed een handige gids van kon maken voor andere mensen met kanker, zodat zij wél snel weten hoe het zit.

Deze gids is gecheckt door verschillende deskundigen, en gebaseerd op betrouwbare bronnen (bij elk hoofdstuk vermeld). Ik wil deze mensen hartelijk danken voor het kritisch meelesen en corrigeren: Margreeth van der Oord (mindfulness coach), mr. Bas Derhaag (arbeidsrechtjurist), dr. Annelie Vulink (internist-oncoloog), prof. Jos van der Hage (hoogleraar heelkunde en voorheen oncologisch chirurg), dr. Kayleigh van Winssen (gezondheidseconoom), mr. Marleen Loof (notaris), Thierry Kloos (oud UWV-medewerker) en Monica Betist (redacteur).

Carolien Hovenier
Delft, winter 2020

Corona

Toen we net klaar waren met dit boek, werden we overvallen door het nieuwe coronavirus.

De noodmaatregelen en andere ontwikkelingen volgen elkaar snel op.

Op dubbelverdrietisnietnodig.nl kun je kijken voor nieuws over dit virus en wat het betekent voor mensen met kanker.

Eerste hulp bij paniek

Rust in je hoofd

Iedereen reageert anders op slecht nieuws. Daar is niets mis mee, maar het is makkelijk jezelf te verliezen in paniek.

Goede keuzes maken en beslissingen nemen waar je 100% achter staat kan alleen als je in balans bent met jezelf en je omgeving. En dat ben je nu juist niet als je net weet dat je kanker hebt. Je kunt kiezen voor een psycholoog, maar als je snel iets nodig hebt om tot rust te komen, ben je misschien meer gebaat bij praktische handvatten: Eerste Hulp Bij Paniek.

Natuurlijke levensloop

Mijn werkgever regelde voor mij een coach die gespecialiseerd is in de verwerking van traumatische gebeurtenissen via mindfulness. Zij liet zien wat er gebeurt als je geconfronteerd wordt met kanker.

Ieder mens heeft een natuurlijke levensloop. Je komt op de wereld, je wordt ouder, je wordt ziek en je sterft. Je leven is een aaneenschakeling van geluk en ongeluk, en alles ertussenin.

Als je opgaat in het alledaagse – studie, werk, bezit vergaren, plezier maken en een gezin stichten – verdwijnt die levensloop naar de achtergrond. Je bent immers druk met je zoektocht naar je mogelijkheden en je grenzen. Als je te maken krijgt met omstandigheden die je leven ingrijpend veranderen, word je ineens weer geconfronteerd met de natuurlijke levensloop. Je raakt in shock omdat je beseft dat je leven eindig kan zijn.

Zo'n traumatische gebeurtenis stopt de continuïteit van je leven, in ieder geval voor een bepaalde tijd. Dat geeft een enorme stress. Zulke ingrijpende gebeurtenissen zetten instinctief aan tot allerlei overlevingsreacties. Je verliest (tijdelijk) grip en overzicht en soms vertrouwen, en daardoor ook hoop. Je lichaam laat de sporen ervan na in de vorm van spanning en onrust.

Hoe krijg je weer grip op de zaak?

Grip krijgen op de situatie is heel belangrijk om verder te kunnen in je leven en vorm te geven aan een nieuw leven of een levenseinde zoals jij wenst. Het kan lastig zijn nieuwe betekenis te geven aan je leven. Toch is dat mogelijk. Dit kan je erbij helpen:

- Je bent vaker in je leven moeilijkheden tegengekomen, en je hebt die ook overwonnen. Denk daaraan.
- Weet dat je over een grote innerlijke kracht beschikt, niet zozeer om de kanker te verslaan, maar wel om je kwaliteit van leven onder deze omstandigheden te vergroten.

- Het is belangrijk om jezelf eraan te herinneren dat dit lot niet alleen jou treft, maar ook iedereen die jou is voorgegaan en iedereen die na jou hiermee geconfronteerd wordt.
- Je gedachten kunnen een vriend zijn, maar ook een vijand. Leer jezelf bewust te zijn van de fijne dingen in het leven.
- Mensen om je heen weten soms niet hoe ze met jouw situatie om moeten gaan, maar jij kunt het verschil maken. Misschien kun je vertellen wat je voelt, wat je moeilijk vindt, wat je verrassend vindt aan je nieuwe situatie en wat ziek zijn en misschien het levenseinde voor je betekent.
- Angst moet je niet wegdrücken. Het mag er zijn en je mag het beleven, zodat je het een plek kunt geven en daarna mag doorgaan met je leven in het nu. Want daar gaat het om. Niemand weet hoe de ziekte zich bij jou zal ontwikkelen. Wat er is, is nu. Daar heb je wél grip op.

Conditie scheppen om grip te krijgen op de situatie kost aandacht en tijd. Uiteindelijk zal het tijd en rust opleveren in je hoofd en in je hart. Hierdoor vergroot je de liefde voor het leven, voor jezelf en voor anderen, ondanks je situatie. Het geeft je zelfs ruimte om na te denken over je levenseinde, met de rust datgene te regelen wat er echt toe doet.

Met een aantal eenvoudige mindfulnessoefeningen leerde ik tot rust te komen en de sporen van traumatische gebeurtenissen in mijn lichaam op te lossen.

Stilstaan bij de kracht in jezelf, bewust zijn van de omgeving tijdens het uitlaten van je hond, hand op hart en buik leggen en zeggen: ‘Het is goed, ik ben hier’, kalmeren en helpen om in het nu te leven. Nu is wat je hebt, morgen zie je wel weer.

Je kunt deze oefeningen zelf doen, via een app zoals Headspace¹ (betaald) of de VGZ mindfulnessapp². Je kunt ook een coach in de arm nemen die gespecialiseerd is in de begeleiding van zieke mensen. Tip: er zijn heel veel coaches, in allerlei soorten en maten. Kijk of ze zijn aangesloten bij een vereniging, en of je ze kunt vinden in de kwaliteitseisen.