

Maria Hendriks: 'Een lichaam van lood.' Vermoeidheid na kanker en wat er aan te doen. Uitgeverij Media Invita, Hoorn 2010. ISBN 9789079919062. 3^e geheel herziene uitgave. Zie ook <http://mariahendriks.nl/index.php>

Soort boek/Stijl: Onderzoek naar extreme vermoeidheid bij ex-kankerpatiënten en wat eraan te doen is, op basis van literatuur- en bronnen onderzoek, vragenlijsten, gesprekken met extreem vermoeiden en interviews van zowel ex-kankerpatiënten als deskundigen. Met bij elke hoofdstuk portretten van ervaringsdeskundigen die een en ander illustreren. Met nuttige adressen en een register kent het boek 106 pagina's . Mooie lay-out met diverse kleurenfoto's ter illustratie. Informatief en goed leesbaar.

Over de schrijfster: Journalist en ervaringsdeskundige Maria Hendriks (1946) schreef het eerste bericht over vermoeidheid na kanker voor de Volkskrant in 1989. Zij was tot haar pensioen o.a. werkzaam als journaliste bij de Volkskrant. Ze schreef ook het boek *Wees blij dat je nog leeft* (1994). Maria Hendriks kreeg zelf kanker, onderging behandelingen en genas, maar hield extreme vermoeidheid. Zij moest wennen aan hooguit zeven actieve uren per dag. Dat vond zij zo moeilijk dat ze onderzocht hoe het bij andere kankerpatiënten zat. Ze las zich in en ondervroeg vele lotgenoten. De resultaten van dat onderzoek kwamen in de eerste versie van dit boek. Nu, tien jaar later (2010), is dit boek herzien en wordt ook ingegaan op wat er aan te doen is.

Korte beschrijving: In dit boek gaat Maria Hendriks in op de soort vermoeidheid die bij kankerpatiënten vaak voorkomt nadat zij van kanker genezen zijn. Ze beschrijft de aard van de vermoeidheid en de klachten die ex-patiënten beschrijven. Na ieder hoofdstuk komt een ex- patiënt aan het woord. De extreme heftige vermoeidheid komt vaak plotseling op, niet per se als gevolg van een inspanning en herstel ervan vraagt veel tijd. Ex-patiënten hebben last van geheugen- en stemmingsstoornissen, voelen zich vaak ziek, moeten wegens energiegebrek vaak werk en gezinsleven aanpassen en verliezen kennissen en contacten. De contacten die blijven zijn vaak wel intensiever en erg de moeite waard. Keuringsartsen houden niet altijd voldoende rekening met vermoeidheid, waardoor uitkeringen gekort worden. Werkgevers zetten vermoeiden wel op straat. Extreem vermoeide kankerpatiënten die goed begeleid worden keren makkelijker terug naar een arbeidend bestaan. Er wordt dan ook vaak al vroeg, soms tijdens de behandeling, met revalideren begonnen. Toch helpt dat niet altijd, en dan blijft de vermoeidheid het leven domineren. Er bestaan vele revalidatietherapieën die patiënten leren om met hun vermoeidheid om te gaan. Maria Hendriks beschrijft er verschillende, waaronder het succesvolle programma *Herstel & Balans*. Daarvan wordt bekeken of het kan worden opgenomen in het basispakket van de ziektekostenverzekering. Nazorg is echter nog een ondergeschoven kindje. Begeleiding na kanker was dan ook aanvankelijk vooral te vinden bij patiëntenorganisaties, die er voor zorgen dat lotgenoten met elkaar in contact komen. De laatste jaren zijn daar initiatieven bijgekomen zoals inloophuizen, inloopsprekuren en speciale therapieën. De enige therapie die pretendeert klachten van extreem vermoeide personen te verminderen of zelfs te kunnen genezen is de

cognitieve gedragstherapie die is ontwikkeld door het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid voor ex-kankerpatiënten die ernstig vermoeid zijn gebleven. Dat lukt volgens hen bij driekwart van de ex-patiënten die de therapie volgen. Ook geeft Maria aanbevelingen om met vermoeidheid om te gaan, waarbij regelmaat en planning om uitputting te voorkomen belangrijk zijn en adviseert zij te (leren) genieten van andere dimensies van het leven.

Wat viel op: In vergelijking met de eerste druk is het boek een stuk toegankelijker geworden. Daarnaast is het fijn dat het boek er is, omdat over chronische vermoeidheid onder patiënten met verschillende aandoeningen niet veel geschreven is. In de vorige uitgave gaat Maria Hendriks daar meer op in. Dat hoofdstuk heeft zij in deze uitgave weggelaten. Hier stipt ze dat onderdeel maar even aan en legt meer nadruk op de mogelijkheden om ermee te leren omgaan of zelfs ervan te genezen. Wat mij wel opviel was dat er onderscheid wordt gemaakt in het soort extreme vermoeidheid en dat daaraan therapieën moeten worden aangepast. Ook valt op dat in deze nieuwe editie de meer nadruk wordt gelegd op lichamelijke conditie, dus dat bewegen moet, en het terugleiden niet zozeer naar een 'goed leven', maar naar een arbeidend bestaan.

Ook vond ik opmerkelijk dat artsen meer letten op allerlei andere lasten en kwalen die patiënten hebben, minder op vermoeidheid, terwijl patiënten aangeven daar zoveel last van te hebben.

Citaten: Pag.45: 'De lichamelijke conditie van Nicolina Jansen is het afgelopen jaar flink verbeterd en geestelijk voelt ze zich ook beter, maar de vermoeidheid beperkt haar nog steeds fors in haar werk. 'Ik noem het vermoeidheid, maar het zit vooral in mijn hoofd. Door de prikkels die er in mijn werk op me af komen, lijkt het na een paar uur alsof er een hamer op mijn hoofd heeft geslagen. Het is geen hoofdpijn, meer een verdoving van mijn hersenpan. Als die toeslaat, lukt het die dag niet meer. Alleen een nacht slapen helpt dan.'

Pag.60: "Vroeger wast het: luister naar je lichaam, neem rust. Nu is het: hou je conditie op peil. Natuurlijk moet je nog steeds naar je lichaam luisteren, want je moet niet overdrijven. Die nadruk op actief zijn, dat is de echte ommekeer van de laatste jaren."

Pag.64: "Ik leverde een mooie gevarieerde lijst in, maar de therapeut zag dat helemaal anders. Hij vond tv kijken geen ontspanning (O), maar een mentale (M)inspanning en telefoneren met een vriendin dito. Er bleven op de hele lijst alleen maar L'en en M'en over en de opdracht was om voor S'en en O's te gaan zorgen. Dus koffie drinken zonder tegelijkertijd de krant te lezen en rustig praatjes maken op straat. Zo leerde ik op den duur mijn gedrag te veranderen."

Pag.68: 'Moe is moe, zou je zeggen, maar gek genoeg is dat niet zo. Integendeel. Bleijenberg's slogan is: de ene vermoeidheid is de andere niet. Hij haalt de ervaring aan met drie neuromusculaire ziektes. 'Bij twee typen vonden wij aangrijpingspunten voor een behandeling om de vermoeidheid te verminderen, maar bij de derde ziekte werkte die behandeling niet. Vanuit de helikopter lijken ze allemaal hetzelfde, maar

op de grond zie je verschillen.’

Recensies/ Extra: Zie ook <http://mariahendriks.nl/index.php>

Bij de vorige druk: Jeanne Doomen, Marion Schiphorst (Volkskrant 5 mei 2000):

‘Een lichaam van lood zal herkenning bieden aan vermoeide ex-kankerpatiënten en hun omgeving. Maar niet alleen zij moeten het lezen. Maria Hendriks vermeldt dat geen van de vijftig door haar ondervraagde ex-kankerpatiënten door hun artsen was gewezen op de kans op blijvend energieverlies. Dat maakt dit boek verplichte lectuur voor de artsen en verpleegkundigen die de ex-patiënt moeten begeleiden bij zijn terugkeer in de maatschappij.’