

Nieuwsbrief vermoeidheid na borstkanker

Borstkanker Vereniging Nederland

Redactie: Ineke Wester



Nummer 13
juni 2010

INHOUD

- Van de werkgroep
- Nieuws
- Reacties van lezers
- Activiteiten
- En verder

VAN DE WERKGROEP



Beste lezer,

Deze tweede nieuwsbrief in 2010 staat in het teken van uw ervaringen. Ik wil hierbij de inzenders van harte bedanken dat zij de moeite hebben willen nemen

openhartig hun verhalen op te schrijven en met ons te delen. Ik hoop dat andere lezers er kracht uit putten. Wellicht roepen deze verhalen weer reacties of vragen op bij anderen. Of heeft u een goede tip naar aanleiding van wat u leest in een van de verhalen? Mail ons!

Hieronder stelt ons nieuwe werkgroep lid zich aan u voor. Jolanda, wij zijn erg blij dat jij de werkgroep komt versterken.

Ineke

EVEN VOORSTELLEN...

door Jolanda Waelen

Sinds begin dit jaar ben ik actief lid binnen de Borstkankervereniging bij de werkgroep vermoeidheid.

Mijn naam is Jolanda Waelen, ik ben 36 jaar en woon in Utrecht.

In 2008 kreeg ik de diagnose borstkanker. Na een operatie, bestraling en chemotherapie ben ik nu aan het herstellen van de behandelingen. In deze herstel periode merkte ik dat ik veel sneller moe was dan voorheen.

Ik heb me aangesloten bij de werkgroep vermoeidheid na borstkanker, omdat ik zelf ervaar hoe lastig het is de draai te vinden met deze vermoeidheid.

De onbekendheid hierover bij de omgeving en in de maatschappij maakt dit niet gemakkelijker. Ik

hoop dan ook door me in te zetten in de werkgroep vermoeidheid na borstkanker een bijdrage te leveren aan de bekendheid van het fenomeen vermoeidheid bij kanker.

NIEUWS

RE-INTEGRATIETRAJECTEN NFK GAAN VAN START



Re-integreren met begeleiding van een coach die zelf kanker heeft gehad. Dat biedt de NFK nu voor werknemers die weer aan

het werk willen na kanker. Op 20 mei heeft het NFK-bureau de pers geïnformeerd over het re-integratieaanbod. De NFK werkt in het project 'Chronisch ziek en werk' samen met de Reumapatiëntenbond, die al een aantal jaren goede ervaringen heeft met eigen re-integratietrajecten. [Meer info en aanmelden](#) via de NFK-website.

Bron: NFK ledenbericht, mei 2010

RICHTLIJN VOOR ONCOLOGISCHE REVALIDATIE

door Johanna Fijn



In de vorige nieuwsbrief schreef ik over de ontwikkeling van deze richtlijn. Wij, ervaringsdeskundigen die aan de ontwikkeling van deze richtlijn meewer-

ken, hadden toen de hoop dat we een vragenlijst mochten plaatsen om te toetsen of de ideeën vanuit de diverse onderzoeken passen bij de mensen die er gebruik van willen maken. Daar is helaas van afgezien. Wel is er een bijeenkomst in Utrecht gehouden waar een aantal deelnemers gekeken hebben naar de uitkomsten. Er zou ook in Eindhoven zo'n groepsbijeenkomst gehouden zijn, maar daarvoor waren te weinig aanmeldingen. Een aantal vragenlijsten is alsnog op papier verspreid. De richtlijn zal in de herfst bij de verschillende beroepsverenigingen die zich met deze vorm van re-

validatie bezighouden toegestuurd worden voor commentaar.

Volgend voorjaar komt de richtlijn op internet.

Johanna Fijn is deelnemer richtlijnontwikkeling namens de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Borstkankervereniging Nederland

MET KANKER LANGS DE SPORTARTS

Dit is de titel van een artikel in Medisch Contact van 4 maart jl. Oncologiepatiënten hebben baat bij conditietraining, is het uitgangspunt van Goof Schep, sportarts. Wie kanker heeft moet vaak rust houden. De vraag echter is of het niet beter is om intensief te bewegen zowel voor, tijdens als na de behandeling. Door middel van onderzoek wordt geprobeerd om antwoord te krijgen op deze vragen. Het resultaat zal naar verwachting aanleiding zijn voor een enorme verandering in de kankerrevalidatie.

Nu al is duidelijk dat door het krijgen van chemotherapie de spierconditie enorm achteruit gaat. Wachten totdat die hersteld is werkt volgens dr. Schep averechts. Hij geeft in zijn ziekenhuis, het Maxima Medisch Centrum in Veldhoven, een intensief trainingsprogramma met oefeningen die op maat voorgeschreven worden. De oefeningen bestaan uit krachttraining en intervaltraining. De ervaring leert dat patiënten hierdoor beter herstellen van de zware behandelingen. Ook lukt het beter werk en dagelijkse taken weer op te pakken. Het spierverlies wordt door de juiste krachttraining snel weer opgebouwd.

Met geld, verkregen van de stichting Alpe d' Huzes, een wielersstichting van (ex-) kankerpatiënten die jaarlijks geld bij elkaar fietsen op de beruchte Franse berg, wordt naar het effect van programma van Veldhoven onderzoek gedaan. Bij hart- en vaatziekten is revalidatie vanzelfsprekend, al heeft ook dat lang geduurd. Dit moet voor mensen met kanker net zo gaan worden. De resultaten van het onderzoek in Veldhoven zullen in 2013 gerapporteerd worden. Mevrouw Els Borst, voorzitter van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties geeft aan dat zij er optimistisch over is dat niet lang daarna ook kankerrevalidatie in het basispakket komt. Dr. Schep noemt het trainingsprogramma 'top-sportbegeleiding voor chronisch zieken'. Patiënten krijgen een grondige intake bij de sportarts. Daarbij wordt gekeken naar beperkingen en de 'rest-capaciteit'.

'Als je borstkanker hebt gehad, heb je een litteken bij je schouder. Wat kun je dan nog wel en wat niet, en wat is met training en oefeningen te verbeteren? Dat bespreken we met de patiënt, de oncoloog en de fysiotherapeut. Elke vier weken vinden metingen plaats. Als er na twaalf weken nog reden is om door te gaan, kunnen we de begeleide training voortzetten.'

Wat hem betreft beginnen patiënten zo vroeg mogelijk aan de krachttraining, soms al na het stellen van de diagnose en tijdens de chemotherapie.

'Eén patiënte met uitgezaaide ovariumkanker is bij ons nu zes jaar in behandeling. Zij heeft al vijf keer chemotherapie gehad. Omdat ze zoveel inleverde, was het verstandig om ook tijdens de kuren door te trainen. Dit komt vaker voor.' Logistiek is deze aanpak voor patiënten die eerst met chemotherapie worden behandeld, echter nog best lastig. De bijwerkingen zijn onvoorspelbaar en patiënten hebben al heel veel verplichtingen in het ziekenhuis in verband met de behandeling. 'We zouden dit ook graag meer gestructureerd willen oppakken. Momenteel raden we mensen daarom aan tijdens de chemo zelf actief te zijn. Kracht- en intervaltraining zijn waarschijnlijk het beste, maar met wandelen en fietsen kom je ook al een heel eind.'

Bron: medisch contact, maart 2010

REACTIES VAN LEZERS

EEN LICHAAM VAN LOOD



Zoals u ook op de website van Borstkankervereniging Nederland hebt kunnen lezen, is het boek "Een lichaam van lood" van Maria Hendriks verschenen in een derde, geheel herziene druk. Diana Uittenbroek schreef ons er het volgende over:

Een boek met bijzondere inhoud en een opvallend prettige opmaak. De mix van de verhalen en hoofdstukken en de wijze waarop deze gepresenteerd worden, zijn complimenten waard. Het maakt het boek plezierig om te lezen, ondanks het onderwerp.

De toonzetting van het boek haalt de "zwaarte" uit het onderwerp en zet het om in kracht. Wat

mij betreft het meest bijzondere van dit boek. Het geeft mij energie.

De praktische informatie die in elk hoofdstuk terugkomt, is een aparte vermelding waard. Veel meer informatie dan de grootte van het boek doet vermoeden!

Ik heb het met plezier gelezen, en ga het herlezen. En daarna vast nog een keer!
Fijn om bij de hand te hebben.

CONDITIE VERBETERT NIET

Marianne Tiggelman onderging drie jaar geleden een borstbesparende operatie, kort daarna gevolgd door een okselkliertoilet, 33 bestralingen, 5 chemokuren FAC, 25 maanden Tamoxifen en nu Arimidex.



Marianne volgde Herstel & Balans, daarna ca. 9 maanden revalidatie dagbehandeling, en krijgt nu nog tweemaal per week hydrotherapie in het

zwembad van het ziekenhuis. Marianne schrijft ons: Vermoeidheid wordt weinig minder; nu (na de overstap op Arimidex) juist weer erger. Conditie blijft slecht (maximaal kwartier lopen of 10 minuten op home-trainer laagste stand). Daarom blijf ik voorlopig nog hydrotherapie houden.

WEER AAN HET WERK EN DAN....

Francie Verschuren ging weer aan het werk na borstkanker. Zij beschrijft de problemen die ze daarbij ondervond en hoe die uiteindelijk opgelost werden.

Drie jaar geleden is bij mij borstkanker geconstateerd. Na twee operaties, 37 bestralingen en 5 chemokuren in ruim een jaar tijd ben ik weer heel rustig aan gaan werken. Begin 2009 werd ik door het UWV gedeeltelijk (voor 18 uur) goedgekeurd. Al na een paar maanden merkte ik dat het me toch wel erg zwaar viel om het werk met thuis te combineren. Op een bepaald moment, dat was in mei 2009, ben ik zo erg vermoeid geraakt dat ik op advies van mijn huisarts gestopt ben met werken. Het ging niet meer, ik was helemaal op. Ik

was erg vermoeid en eigenlijk werd het daarna alleen maar erger. Ik heb mij ziek gemeld en heb me tevens bij het UWV gemeld met de mededeling dat ik, drie maanden na de keuring, alsnog was uitgevallen. Ik hoorde echter maandenlang niets van het



UWV. Heb diverse keren gebeld en moest steeds weer mijn verhaal vertellen. Niemand bij UWV wist wat er met mij moest gebeuren. Ik werd er radeloos van. Na enig speurwerk op internet ben ik terechtgekomen bij de werkgroep vermoeidheid na borstkanker. Naast het feit dat ze mij in contact hebben gebracht met ervaringsdeskundigen waar het mijn vermoeidheid betreft hebben ze me ook geadviseerd om contact op te nemen met Mac Vijn, een advocate die als vrijwilliger verbonden is aan de vereniging. Na een aantal gesprekjes heb ik Mac Vijn gevraagd om mij te ondersteunen bij de correspondentie en de herbeoordelingsaanvraag bij het UWV. Mac Vijn heeft toen voor mij formeel bezwaar aangetekend wegens het weigeren tijdig een beslissing af te geven. Dat heeft goed gewerkt.

UWV kreeg plotseling haast om mij op te roepen voor een herkeuring en een herbeoordelingsgesprek. In beide gevallen werd als eerste genoemd dat mijn dossier met voorrang was behandeld omdat er bezwaar was ingediend door mijn advocaat. Ik heb beide keren excuses gekregen en de arbeidsdeskundige vond het schandig hoe er met mij was omgegaan. Die erkenning voelde al goed. Ik heb uiteindelijk met terugwerkende kracht vanaf mijn eerste ziektedag (eind april 2009) een WGA uitkering toegekend gekregen voor de duur van 2,5 jaar. Ik was zo blij en voelde me eindelijk begrepen. Een belangrijk moment voor mij.

Daarnaast is er een vergoeding van kosten toegekend en heb ik een wettelijke rente toegezegd gekregen over de periode dat ik nog geen uitkering had.

Ook heb ik vanuit de werkgroep contact gehad met een ervaringsdeskundige wat betreft vermoeidheid na kanker. Naar aanleiding daarvan heb ik er voor gekozen om in therapie te gaan. Wat me heel goed heeft gedaan.

Uiteindelijk is het goed gekomen. Ik geniet ervan dat ik, mede dankzij de WGA uitkering en de steun van mijn partner, voorlopig niet hoeft te werken en dat ik geen verplichtingen heb. Het maakt me blij en rustig en dat is voor mij en mijn

gezin heel fijn.
Alles is op zijn plaats gevallen en ik kan nu in alle rust gaan herstellen. Echt heerlijk.

Ik hoop dat mijn verhaal lotgenoten kan helpen die in een vergelijkbare situatie terecht (dreigen te) komen.

MINDER MOE BIJ KANKER

ervaring met therapie via internet

Ingrid van der Weijden beschrijft uitgebreid hoe zij het volgen van de internettraining mindfulness van het Helen Dowling Instituut heeft ervaren en wat het haar heeft opgeleverd.

Voorgeschiedenis

Al sinds ik in 1997 borstkanker kreeg is mijn energie nooit meer geweest zoals die was. Na in 2005 voor de tweede keer borstkanker gekregen te hebben, met alle behandeling daarmee samen gaande, was mijn energieniveau nog een stuk verder gedaald. Door bepaalde omstandigheden vraagt mijn gezin al jaren heel veel energie en tijd van me.

Om een Herstel en Balans programma te gaan volgen na de behandelingen sprak me niet zo aan. Ik had er de tijd en de energie niet voor, was mijn gevoel. Direct na de behandelingen was Herstel en Balans nog niet in mijn woonplaats en ik had toen de concentratie niet om auto te rijden. Op mijn eigen manier was ik wel bezig om d.m.v. yoga en wandelen te proberen mijn conditie te verbeteren. Maar mijn belastbaarheid is beperkt gebleven waardoor het continu puzzelen en kiezen is hoe ik de dingen die ik moet en wil doen zo kan verdelen in de tijd dat het me gaat lukken.



Toen las ik in een eerdere nieuwsbrief de aankondiging dat de mindfulness training van het Helen Dowlinginstituut vanaf november ook via internet aangeboden ging worden. Mindfulness op zich

spreekt me erg aan en voor mij is de internetvariant ideaal. Je eigen tijdstip kunnen kiezen en geen energie kwijt zijn aan reizen. Ik heb mij ogenblikkelijk aangemeld zodra dat kon.

Over de training

De training duurt negen weken. Met een verwij-

zing van je (huis)arts zijn er geen kosten aan verbonden. Tijdens de training heb je een eigen account op de website. Op deze account krijg je wekelijks een nieuw hoofdstuk van een reader te downloaden waar ook je huiswerk voor die week in staat en nieuwe oefeningen als geluidsbestanden. Ook krijg je daar wekelijks een reactie van je coach op het opgestuurde huiswerk. Het dagboek van het huiswerk houd je dagelijks bij en aan het eind van de week stuur je het op naar je coach. Er worden daarbij ook nog wat vragen gesteld over hoe het die week met je ging. Je hebt een vaste coach die met een fotootje op je beginpagina staat.



De investering die het vraagt is dagelijks minimaal drie kwartier voor huiswerk en dagboek bijhouden. Eenmaal per week extra tijd om de reader te lezen en de nieuwe oefeningen op je MP3-speler te zetten. Daarnaast zijn er wisselende aandachtspunten die je zoveel mogelijk

in je waarneming meeneemt. Dat laatste vond ik wel lastig om niet te vergeten. Het concrete huiswerk is afgebakend in de tijd en hoe moeilijk ook om op sommige dagen de tijd ervoor vrij te maken, als je het gedaan hebt is het klaar. Ik had al langer de wens om vormen van meditatie een dagelijkse plek in mijn leven te geven. De training bood mij een gelegenheid om te merken wat dat me zou brengen. En werkte als een breekijzer in de tijdsbesteding. De stok achter de deur van het dagelijkse "moeten" voelde vaak wel als een druk. Soms kwam ik pas 's avonds er aan toe en was dan eigenlijk te moe om te mediteren. Later in de weken kreeg je vrijheid om te kiezen uit de verschillende oefeningen. Dan kon je bij vermoeidheid kiezen om b.v. liggend een visualisatie te doen. En ik wist dat als ik het echt niet zou redden dat er dan met de coach gezocht kon worden naar een manier om de training haalbaar te maken. Zoals bij alles in het leven is het ook bij deze training zo dat de tijd en aandacht die je erin investeert terugkomt in hoeveel het je oplevert.

Resultaat

De training heeft mij meer bewust gemaakt van mijn innerlijke reacties op bepaalde situaties. En gereedschap gegeven om daar anders mee om te gaan. Ik ben me meer "aan het stuur van mijn leven staand" gaan voelen. En me meer bewust van wat ik nodig heb om me goed te voelen. Dit zo goed te weten helpt om daarin ook beter voor

mezelf te gaan zorgen. Ook heb ik mezelf beter leren kennen in mijn automatische reacties op stressvolle situaties, waardoor ik in ieder geval zal herkennen als ik weer in mijn valkuil terecht gekomen ben.

Ik heb de indruk dat de internetvariant meer gelegenheid biedt om heel individueel feedback van je coach te krijgen, omdat deze al je ervaringen leest.

Nu de grote vraag: ben ik minder moe geworden? De conclusie is in mijn geval dat mijn belastbaarheid niet veranderd is. Wel is in mijn ervaring de kwaliteit van mijn leven verbeterd. Het lijkt mij zeker mogelijk dat er op de langere duur toch een positief effect op mijn belastbaarheid gaat ontstaan.

Naar mijn mening is de training nuttig voor iedereen die wil leren duurzaam zijn leven met meer aandacht en bewustzijn te leven. Dat wij deze training kunnen doen omdat we moe zijn na kanker ervaar ik als een geschenk.



Voor meer informatie kijk op:
www.mindermoebijkanker.nl

ACTIVITEITEN



BEWEGEN EN CONDITIEBEHOUD TIJDENS CHEMOTHERAPIE

Haarlem, 3 juni 2010; 09:45 uur - 11:30 uur
Kennemer Gasthuis, locatie zuid, Boerhaavelaan 22. Themaachtend voor mensen met borstkanker. Voorlichting door fysiotherapeut. Organisatie: Kennemer Gasthuis is.m. BVN afd. Haarlem. Informatie: (023) 545 3575/4775

INFORMATIEMARKT TOEKOMST NA KANKER

Zwolle, donderdag 3 juni 2010; 10:00-16:00 uur
Informatiemarkt 'Toekomst na kanker'
Informatie op www.nfk.nl

INLOOPSPREEKUUR VERMOEIDHEID NA KANKER

Zwolle, donderdag 3 juni 2010; 13:30-16:00 uur

Nazorgcentrum Intermezzo, Dr. Spanjaardweg 29 (gebouw B bij de Isala klinieken)
Vooraf aanmelden is niet nodig.
Informatie bij: intermezzo@nazorgcentrum.nl

INLOOPSPREEKUUR OP AFSpraak IN CAPELLE a/d IJssel EN ROTTERDAM

Locaties:
Capelle a/d IJssel, IJsselland Ziekenhuis,
Prins Constantijnweg 2
Rotterdam, Inloophuis 'de Boei'
Weimansweg 70-72

Voor een afspraak in het IJsselland Ziekenhuis kan contact opgenomen worden met de afdeling Patientenvoorlichting, telefoon (010) 258 5137
Voor een afspraak in het inloophuis 'de Boei' kunt u bellen met (010) 2152855

EN VERDER

UW VERZOEK IN DE NIEUWSBRIEF?

Misschien zou u graag in contact komen met een lotgenoot in uw eigen omgeving of zoekt u bijvoorbeeld iemand om mee te gaan sporten? Stuur ons uw vraag en wij plaatsen graag een oproepje voor u.

SAMEN STERKER

Toon uw verbondenheid door Borstkankervereniging Nederland te steunen als lid of donateur. Aanmelden als lid kan telefonisch (030) 291 72 22 of via de website www.borstkanker.nl/lid_worden

ABONNEREN

Wilt u de nieuwsbrief per e-mail toegestuurd krijgen? Aanmelden via het aanmeldformulier op de website www.borstkanker.nl/nieuwsbrief_vermoeidheid



Disclaimer

Aan de inhoud van deze nieuwsbrief kunnen geen rechten worden ontleend. Borstkankervereniging Nederland is niet aansprakelijk voor het gebruik van de inhoud van teksten, informatie en adviezen gegeven door vrijwilligers van de vereniging en de daaruit voortvloeiende feiten, omstandigheden of gevolgen.