

Ga eerst een beetje leven

Eigenlijk was het geen verrassing, de uitslag van het gen-onderzoek. Martine wist diep van binnen al dat ze drager van het BRCA1-gen was. Nadat haar oma op 58-jarige leeftijd aan eierstokkanker stierf en haar moeder in zowel haar zeventwintigste als haar zevenendertigste levensjaar borstkanker kreeg, was er een sterk vermoeden dat er sprake kon zijn van een erfelijke component. Het in kaart brengen van de ziektegeschiedenis van overige familieleden maakte het patroon zichtbaar. De beslissing van Martine was resoluut: volledige beiderzijdse borstamputatie. Ze had gezien wat kanker kon ontwrichten en dit wilde ze zelf niet meemaken. Ze kreeg echter een negatief advies; ze was immers pas 18 jaar. “Ga eerst

Ze kon niet naar zichzelf kijken zonder zich verminkt te voelen

een beetje leven”, zei het behandelteam van het gespecialiseerde ziekenhuis, waar ze onder controle stond.

“Maak plezier, wordt verliefd

en ondertussen houden wij je onder controle.”

Toen Martine op haar eenentwintigste zwanger raakte van zoon

Tim was er wel wat onrust binnen het behandelteam. Wat als ze onder invloed van de zwangerschapshormonen de ziekte eerder zou ontwikkelen? Gelukkig gebeurde dat niet, en het duurde nog twee jaar voordat de geplande borstamputatie plaatsvond. Martine vroeg om een directe reconstructie met borstprothesen. Op dat moment was ze één van de jongsten in Nederland die deze operatie onderging. Hoewel de operatie goed verliep en er

aanvankelijk geen complicaties waren, bleek Martine allergisch te zijn voor morfine en ontwikkelde ze een sepsis ten gevolge van een streptokokbacterie. Het was het begin van een lange weg. Drie keer per dag haar wond spoelen, verwijdering van de prothese, zes maanden zonder linkerborst, gevolgd door zes maanden oprekken van de huid met een tissue-expander en vervolgens een operatie om de nieuwe prothese te plaatsen. Het resultaat was voor Martine een teleurstelling. Ze kon niet naar zichzelf kijken zonder zich verminkt te voelen. De aanvankelijke blijdschap over het resultaat na de eerste operatie maakte plaats voor schaamte. Haar borsten voelden hard aan, ze leken net tennisballen. Martine besloot terug te gaan naar de plastisch chirurg. Inmiddels waren er nieuwe prothesen ontwikkeld en ze koos voor peervormi-



Guido en Martine

ge, gumachtige zachte prothesen. Het resultaat, na opnieuw een operatie, was veel natuurlijker.

Ondertussen gebeurde er in Martine's gezinsleven ook het nodige. De operaties en het langdurige herstel ontwrichtten niet alleen haar zelfbeeld, ook haar relatie maakte een diep dal door. Martine's partner kon haar niet steunen, hij worstelde met depressies, maakte schulden en was voortdurend weg van huis. Tot overmaat van ramp verloor ze

OPROEP LEZERSONDERZOEK

Geef uw mening over het tijdschrift Psychosociale Oncologie!

Als lid van de NVPO ontvangt u het tijdschrift 'Psychosociale Oncologie' vier keer per jaar. Wij willen graag van u horen hoe wij dit tijdschrift nog beter kunnen maken. Richt het tijdschrift zich op de onderwerpen die voor u interessant zijn? Welke rubriek leest u direct en welke slaat u juist liever over? Zijn artikelen te lang of juist te kort? En vindt u de opmaak aantrekkelijk of ziet u daar juist ruimte voor verbetering?

Hierover horen wij graag uw mening! Daarom vragen we u om deel te nemen aan ons lezersonderzoek.

In de week van 8 december ontvangt u via e-mail een uitnodiging voor de online enquête. Het kost ongeveer 10 tot 15 minuten om de enquête in te vullen. U kunt **tot 31 december** aan het lezersonderzoek deelnemen.

We hopen op een groot aantal reacties!

Alvast hartelijk bedankt voor uw deelname!

Met vriendelijke groet,
mede namens de gehele redactie en het bestuur van de NVPO,

Dr. Saskia Duijts
Hoofdredacteur Psychosociale Oncologie

ook haar baan als kapster door gebrek aan ondersteuning van haar werkgever, die er niet achter stond dat ze zich liet opereren, terwijl ze (nog) niet ziek was. Het waren Martine's ouders die zorgden dat het huishouden bleef draaien tijdens de behandel- en herstelperiodes. Dochter Isabel werd geboren vanuit het verlangen om als echtpaar dicht bij elkaar te komen. Maar het mocht niet baten. Toen duidelijk werd dat Martine met haar twee kinderen op straat kwam te staan, omdat haar man haar achter had gelaten met een grote huurachterstand en enorme schulden en zelf was ondergedoken, bereikte Martine een dieptepunt dat ze nog niet eerder had gekend. En toch... opgeven was geen

Ze is uitgegaan van haar kracht als patiënt, en juist die kracht heeft haar er doorheen geholpen

optie! Niet na alles wat ze gedaan had om te mogen leven en niet ziek te worden. Het was een lange weg, waarbij Martine terecht kwam in de schuldsanering, omdat ze mede aansprakelijk werd gehouden voor de schulden van haar echtgenoot. Ze woonde met haar kinderen op diverse tijdelijke plekken, voordat ze uiteindelijk met zeer veel moeite, hulp van de politie, haar psychologe en andere betrokkenen met urgentie een woning kreeg toegewezen. Wat daarin meegespeelde, was dat Tim en Isabel hun vader niet meer zagen, ondanks de inspanningen die Martine daar in het begin voor gedaan had. Het

bleek dat hun veiligheid niet gegarandeerd was, wanneer ze bij hem waren. De urgentiecommissie zag daardoor in hoe belangrijk het voor de kinderen was dat ze een stabiel leven kregen. Inmiddels woont het gezin al weer drie jaar in een eengezinswoning in Loosdrecht, dicht bij de ouders en schoonouders van Martine, dicht bij de dorpschool waar de kinderen naartoe gaan. In de liefde lacht het geluk haar ook weer toe. Martine is sinds vijf jaar samen met Guido, die aan haar zijde heeft gestaan gedurende de moeilijke periode waar ze doorheen ging. Met hun gezamenlijke drie kinderen vormen ze nu een liefdevol gezinnetje. De stabiele situatie zorgde ervoor dat Martine opnieuw aan het roer kon gaan staan van haar behandeling. Het boek kon immers nog niet gesloten worden. Martine's eierstokken moesten nog preventief verwijderd wor-

den. Ze kreeg daarnaast botox in haar borstspier ingespoten om de voortdurende aanspanning stil te leggen, en is bezig met *lipofilling* om haar borsten van natuurlijk vetweefsel te voorzien. Als je Martine vraagt wat haar al die tijd overeind heeft gehouden, naast haar kinderen, Guido, haar familie en haar enorme levenslust, dan benoemt ze dat zich gesteund en gezien heeft gevoeld door haar behandelteam en in het bijzonder haar psychologe, die als een anker door het hele behandelproces aan haar zijde is blijven staan. Essentieel is geweest dat Martine de mogelijkheid heeft gekregen om de regie te nemen in haar eigen zorgproces. Daarbij is uitgegaan van haar kracht als patiënt, en juist die kracht heeft haar er doorheen geholpen.

AANKONDIGING

NVPO-congres 2015

Op **vrijdag 20 maart 2015** zal het 21e NVPO-congres plaatsvinden in Utrecht. Dit jaar is het thema:

SAMEN STERK

de winst van samenwerking binnen de psychosociale oncologie

In deze tijden van bezuinigingen volgen veranderingen in wetgeving en organisatie van de zorg elkaar in hoog tempo op. Dit heeft de nodige gevolgen voor de psychosociale oncologische zorg (PSOZ). De uitdaging hierbij is er voor te zorgen dat elke patiënt de zorg krijgt die hij nodig heeft, waarbij tevens zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van een evidence-based aanpak. Om dit te bereiken is samenwerking essentieel, zowel tussen primaire medische behandelaars en aanbieders van PSOZ, als tussen zorgverleners in de PSOZ onderling. Tijdens het NVPO-

congres 2015 belichten we vanuit diverse invalshoeken de belangrijkste veranderingen in de organisatie van zorg en nieuwe initiatieven op het gebied van samenwerking binnen de psychosociale oncologie.

De volgende sprekers hebben hun medewerking aan het ochtendprogramma toegezegd:

- **Dr. Chantal Lammens**, coördinator project 'Naar betere psychosociale zorg voor mensen met kanker' bij de NVPO over de visie 'Psychosociale oncologische zorg op maat' van het Landelijk Overleg Psychosociale Oncologie.
- **Dr. Hans Knoop**, klinisch psycholoog en associate professor bij het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV, Radboudumc) over samenwerking tussen wetenschap en de klinische praktijk bij de implementatie van een psychologische interventie.

- **Prof. dr. Henk van Weert**, hoogleraar Huisartsgeneeskunde in het Academisch Medisch Centrum (AMC) over de samenwerking tussen huisarts en psychosociale zorgverleners.
- **Trudy Kolman**, projectleider Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) over het faciliteren van samenwerking tussen behandelaars door de DVO.

Tijdens het middagprogramma kunt u deelnemen aan het wetenschappelijk middagsymposium of één van de workshops.

Meer informatie

Op www.nvpo.nl/congres/ vindt u meer informatie. De inschrijving voor het congres wordt geopend in december. Dan is ook het volledige programma bekend. Voor overige vragen kunt u terecht bij Congress Care: info@congresscare.com