

Speerpunt Meander: vooruitstrevende oncologische zorg

Kanker. Het is de ziekte waar we liever niet mee geconfronteerd worden. Bang voor het slechte nieuws. Het is dan ook heel begrijpelijk dat u nu waarschijnlijk het liefst zou doorbladeren, maar dan zou u niet weten dat er ook goed nieuws is over kanker. De zorg voor kankerpatiënten is met de verhuizing van Meander Medisch Centrum namelijk alleen maar beter geworden! Internist-oncoloog Cees Rodenburg verklaart.

“Onze verwachting is uitgekomen: door het nieuwe ziekenhuis kunnen we nog betere zorg bieden. Iedereen zit onder hetzelfde dak, dus de lijnen tussen de verschillende afdelingen zijn korter. De vroegere verdeling over twee locaties was vervelend voor sommige patiënten en het maakte overleggen voor verpleegkundigen en artsen soms lastig. Besprekingen binnen het ziekenhuis verlopen nu vlotter. Daarnaast doet het nieuwe uiterlijk van Meander eindelijk recht aan onze topklinische zorg. Zo kunnen we met onze nieuwe PET/CT-Scanner nog preciezere diagnoses stellen. Wist u dat slechts een kwart van alle Nederlandse ziekenhuizen zo’n scanner heeft? Er komen nog meer verbeteringen aan. Na de zomer gaat een langgekoesterde wens in vervulling: een wekelijks spreekuur van de radiotherapeut. Patiënten die bestraald moeten worden, krijgen hun intake dan in Meander en de controles vinden vanaf dan ook hier plaats. Onze oncologische zorg is goed omdat we een totaalplaatje aanbieden, zeg ik onbescheiden. Naast een professionele aanpak beschikken we over alle benodigde deskundigheid, overleggen we veelvuldig met universitaire ziekenhuizen en proberen



we aandacht aan de mens achter de patiënt te besteden. Dat is belangrijk, want als dokter moet je kijken naar het geheel. Daarnaast is het teamwork. Het team is er ook in de periode van nazorg: een belangrijk onderdeel van de behandeling. Patiënten kunnen rechtstreeks contact opnemen met een verpleegkundige of vragen stellen tijdens het laagdrempelige oncologisch spreekuur. Verder bieden we een uitgebreid oncologisch revalidatieprogramma. We proberen als het ware een warme deken om de patiënt te leggen. Ik wil in dit verband nog één ding toevoegen om het totaalplaatje compleet te maken: het vele en vooruitstrevende onderzoek dat ons ziekenhuis doet op het gebied van oncologie. Dat is best stoer, aangezien we geen academisch ziekenhuis zijn. Zo hebben we recent onderzoek gedaan naar het gebruik van PET/CT-Scans bij de stadiëring van borstkanker. Meander heeft daarmee bewezen dat het inzetten van PET/CT-Scans een grote meerwaarde heeft bij de stadiëring van borstkanker. Dat betekent een vooruitgang voor de borstkankerpatiënten in Nederland en ja, daar zijn we trots op.”

Column: Van Fien voor Joyce, Donja, Maaïke, Kelly en Erna

21 jaar staat voor de bloei van je leven. Dat dacht Fien Vermeulen ook, maar haar bloeiende leven werd geknakt. Non-hodgkin was in 2012 het slechte nieuws van dokter Fijnheer in Meander. In de verhuiskrant van Meander Medisch Centrum vertelde Fien vorig jaar over haar verdriet en het gevecht, maar ook over de hoop en haar dromen. De droom van journalist bijvoorbeeld, zodat ze – eenmaal genezen – lotgenoten kan motiveren en inspireren via een eigen artikel in de nieuwe Meander-krant...



Woorden schieten soms te kort

Ik herinner me maar weinig concrete gebeurtenissen of gevoelens. Het zijn voornamelijk woorden, woorden heb ik genoeg. Woorden over grote lijnen, standaard antwoorden die ik opdreunde tijdens de hoe-gaat-het-nu?-gesprekken. Soms, als er iets is dat mijn lichaam dwingt te herinneren, dan voel ik. Huidherinneringen noem ik die momenten. Laatst stond ik in de kroeg toen Don't you worry child werd gedraaid. Dat nummer was altijd op 538 als ik naar het ziekenhuis reed. Heaven's got a plan for you hoorde ik en ik liet mijn wijntje bijna uit mijn handen vallen. De misselijkmakende paniek die door mijn lichaam gierde terwijl ik mijn voeten dwong zich door de gang te verplaatsen richting dokter Fijnheer lijkt opeens weer echt. “Zullen we gaan, het is hier saai,” hoorde ik mezelf tegen de meiden zeggen. Gek, ik zit nooit om woorden verlegen maar: ‘Ik heb het even moeilijk’ kreeg ik niet over mijn lippen. Die plotselinge huidherinneringen zijn geen goede combinatie met dronken dansen, colleges en sollicitaties. Toch moet ik zoeken naar een middenweg. Ik ben het namelijk allemaal: ex-patiënt en bijna afgestudeerd. Frequent ziekenhuisbezoeker en dromen-najager. Fien-voor, Fien-tijdens en Fien-na.

In mijn mooiste joggingpak, met nepwimpers, een prachtige pruik en met een grote glimlach zei ik tegen de mevrouw achter de balie: “Ja hoi, Fien hier. Ik kom voor m'n chemo!” Ze keek me bevreemd aan en antwoordde: “Weet je dat zeker? O, ik zie het al. Jij bent het meisje dat altijd lacht!” Wat een compliment, dacht ik. Ik straalde

mijn mantra uit: positief zijn stimuleert je genezing. Op 245 van de 314 kaartjes die ik heb gekregen staat het woord positief geschreven. Jij bent zo positief Fien, jij gaat dit redden. Positief zijn helpt echt, je wordt er beter van. Fijn dat mensen dat zeiden, want iedereen die me een beetje kent, weet dat ik positief en vrolijk ben. Een streepje voor op de kanker dus, dacht ik.

Op 29 maart 2013 ging ik naar het ziekenhuis voor de uitslag over het succes van mijn behandelingen. Mama bleef thuis om mijn feestje te organiseren. Twee uur later zat ze toch naast me, tegenover dokter Fijnheer en mijn cardioloog: dokter Mosterd. Er zat vocht achter mijn hart en ze wisten het niet meer. Met: “Het komt vast door het sporten,” begon ik mijn geratel. Mama, dokter Fijnheer en dokter Mosterd waren stil. De last-resort-chemo-brochure werd mijn kant op geschoven. Die middag ging er iets kapot in mij. Waarom had mijn mantra niet geholpen? Ik was zo positief geweest. Kwam het door de keren dat ik huilend in bed had gelegen of een paniekaanval had gehad?

Op 4 april bleken de zorgen voor niks. Eindelijk knuffelde ik dokter Fijnheer en daarna rende ik jubelend het ziekenhuis uit. De dagen daarna voelde ik me soms fijn, maar soms ook down. Daar schaamde ik me voor. Ik zou me toch fantastisch moeten voelen door het goede nieuws?

“Geluk en verdriet liggen dicht bij elkaar,” vertelde Donja me. “Zo’n goede uitslag is fijn, maar herinnert je ook aan de reden van het gesprek: kanker. Dat besef doet me pijn

en het is moeilijk om dat te delen. Na een goede uitslag is het voor veel mensen weer klaar en praten ze er niet meer over. Maar ik voel die pijn nog elke dag! Ik lijk gelukkig en normaal, ik werk, sport en ga uit. Maar naast de Donja die iedereen wil zien, ben ik nog iemand. Het meisje dat een afstand voelt tot de buitenwereld. Mijn verdriet voelt als een taboe. Zodra je ‘beter’ bent, mag er niks meer zijn dan dat.”

Waarom is het zo moeilijk om te praten over hoe je je voelt? Misschien komt het omdat mensen – onopzettelijk – niet willen of kunnen horen hoe het echt met je gaat. Op papier ben je genezen, maar voor anderen is het moeilijk te begrijpen dat jij dat nog niet zo voelt. Dat onderscheid maakt Maaïke ook: “Mijn kanker is beter, maar ikzelf nog niet.” Tijdens behandelingen, vooral als je kaal bent, kan iedereen wel raden hoe het is. De vraag Hoe gaat het? kun je dan niet beantwoorden met Prima! als je geen zin hebt om te praten. Dan krijg je een blik vol medelijden. Zodra je ‘beter’ bent, je haar weer groeit en je je leven probeert op te pakken nemen mensen steeds sneller genoeg met Goed hoor! Er wordt verwacht dat alles weer normaal wordt en je plotselinge paniekaanvallen om een onschuldig kuchje leiden vaker tot onbegrip. Toen iemand Maaïke vlak na haar chemo's vroeg hoe het ging en zij antwoordde dat ze het moeilijk had was de reactie: ‘Maar je bent toch wel blij dat je nog leeft?’ “Natuurlijk ben ik blij dat ik leef!” zei Maaïke. “En daarnaast ben ik verdrietig en boos omdat ik kanker had.”

Onlangs kwam ik Kelly tegen. Tijdens mijn eerste chemo werd zij geopereerd aan de tumor in haar hals. Kelly keek me aan en zei: “Je bent een held, weet je dat?” Maar waarom, vroeg ik me af. Waarom zou ik een held zijn omdat ik beter geworden ben? In mijn ogen ben je een held als je iets doet of zegt waar een ander kracht uit kan putten. Joyce, bijvoorbeeld. Een heldin die niet alleen open is over het verliezen van haar ongeboren kind door het overwinnen van kanker, maar ook hardop zegt dat haar vrienden bij haar zijn weggegaan.

Lees verder op pagina 19

‘Leven met nierproblemen zo prettig mogelijk maken’

De diagnose nierproblemen is voor alle patiënten een harde klap. Ze zijn niet alleen ziek, maar realiseren zich ook dat hun dagelijks leven drastisch zal veranderen vanwege de dialyse. Drie keer per week liggen ze voortaan uren in het ziekenhuis. Meander beschikt over een groot dialysecentrum, als onderdeel van het Niercentrum Midden Nederland. Het is daar waar ze het niet leuker kunnen maken, maar wel een beetje makkelijker.

Op de vierde etage van het nieuwe ziekenhuis herinnert vrijwel niets meer aan die ouderwetse zijvleugel van de locatie Lichtenberg. Teammanager en internist-nefroloog Chris Hagen constateert het met trots. “In de oude situatie zijn we als een soort pioniers begonnen met nachtdialyse, maar dat was wel een beetje houtje-touwtje. Toen het nieuwe ziekenhuis concreet werd, konden we het centrum op de best mogelijke manier inrichten. Dat was heel fijn, vooral voor de patiënten. Ja, we hebben ons echt overal tegenaan bemoeid en iedere vierkante centimeter overlegd, zodat het nu helemaal goed is. Geen houtjes en touwtjes meer, maar acht fijne, professionele kamers waar patiënten kunnen slapen tijdens de dialyse.”

Niets te klagen, niets te wensen?

“Ach, je hebt natuurlijk altijd wat kinderziektes na een grote verhuizing. Zo hangen er in het hele ziekenhuis televisies aan het plafond, maar dat was bij Dialyse gek genoeg niet gelukt. Dat probleem hebben we opgelost met iPads voor de patiënten. Verder waren de nieuwe Italiaanse stoelen niet berekend op de Nederlandse lange benen en er was een logistiek probleempje met de liften in het ziekenhuis, maar ook die dingen zijn opgelost. In de oude situatie op de locatie Lichtenberg hadden we één grote zaal en een paar privé kamer, maar nu is er veel meer ruimte, ook om te wachten of even aan een tafel te praten met patiënten of familieleden. Er is meer rust gecreëerd en bovendien zijn die nachtkamers ook overdag te gebruiken. Dat is wel fijn voor patiënten die even alleen willen liggen.”

In het Niercentrum Midden Nederland bundelen Meander Medisch Centrum en ziekenhuis St Jansdal de zorg voor dialysepatiënten. Hoe ziet dat er concreet uit?

“Het Niercentrum is niet alleen actief in de regio rond Amersfoort, maar we bedienen ook patiënten in



Gelderland. Die mensen willen we natuurlijk niet iedere keer naar Meander laten komen, dus voor hen is er ook een dialysecentrum in Harderwijk. Dat centrum staat op eigen benen, maar Meander fungeert als een soort moederstation en patiënten mogen zelf kiezen. Daarnaast hebben we ook voorzieningen in Centerparcs De Eemhof voor vakantiegangers die in een prettige omgeving willen dialyseren. Dat werkt fantastisch moet ik zeggen.”

Dat zijn goede berichten voor nierpatiënten, maar zij dromen natuurlijk vooral van beterschap. Hoe ziet u de toekomst wat dat betreft?

“Dialyse blijft een betrekkelijk zware behandeling en hoewel de zorg nog steeds verbeterd en er minder patiënten aan overlijden, is het nog altijd één op de vijf die het niet redt. We willen absoluut naar de nul, maar we moeten ook realistisch blijven. Ik vind het heel mooi dat we steeds vaker gebruik kunnen maken van levende donoren. Dat komt de patiënt echt ten goede. Belangrijker nog is de verplaatsing van de dialyse in het ziekenhuis naar thuis, of dat nou door de patiënt zelf gebeurt of met de hulp van een verpleegkundige. Ik zou het geweldig vinden als we straks niemand meer op zaal hebben en dat alle patiënt de zorg aan huis krijgen. Dat project heeft de naam Gezonde Nieren gekregen en het gaat misschien niet zo snel als wij zouden willen, maar we gaan zeker de goede kant op.”

Column

Vervolg van pagina 17

En Donja, die door de bestraling van haar hersentumor gedeeltelijk kaal werd en tegen de uitsmijter van een club zei dat ze haar muts dus niet af zou doen omdat ze kanker had. Maaïke, die me, omringd door haar vrienden, tijdens Koningsnacht vertelde dat ze zich alleen voelde. En Erna, die samen met mij tussen de groenteschappen in de supermarkt durfde te huilen om haar plotselinge, ongeneeslijke kanker.

Joyce, Donja, Maaïke en Erna zijn mijn helden, omdat ze een stem geven aan alle aspecten van positiviteit. Zo hebben zij me geholpen mijn patronen te ontdekken. Ik durf ‘negatieve gedachten’ niet uit te spreken omdat ik bang ben dat ze daarmee werkelijkheid worden. Nog zoets: ik zeg sorry als ik huil en schaam me voor mijn tranen. Het meisje dat altijd lacht was geen compliment, maar een ontmaskering van mijn strategie. Ik probeerde mijn levenslange lidmaatschap van een club waarbij ik me niet wilde aansluiten, te ontkennen. Mijn helden maken ruimte voor gevoelens die velen zien als taboe: in je geluk eerlijk zijn over verdriet en boosheid om dingen waar je niet zelf voor hebt gekozen. Door hen durf ik er voor uit te komen dat ik geniet van (en soms verdriet heb om) mijn leven, waarvan kanker onderdeel is. Ik ben Fien, 22, gelukkig, heb dromen en wensen. Daarnaast voel ik me soms eenzaam en gefrustreerd. En nu ook trots, want ik ben lid van de kankerclub en leer dat steeds beter te combineren met al het andere dat mij mij maakt.

Ik werd gevraagd een artikel te schrijven dat anderen zou kunnen motiveren en inspireren. Wanneer u denkt dat dit stuk een andere insteek heeft, dan leest u niet verder dan de woorden op dit papier. Daarachter vindt u de les bijvoorbeeld, die ik geleerd heb over de ware betekenis van positiviteit. Door écht open en eerlijk te zijn, krijg ik meer energie. Die extra energie gebruik ik voor mijn master scriptie, voor de nieuwe vrienden die ik heb gemaakt, voor het weer opbouwen van mijn toekomst en om te lachen, omdat ik dat zo graag doe. Ik hoop dat mijn verhaal inspireert tot open- en eerlijkheid. Alleen dan is er, in mijn ogen, ruimte voor ware positiviteit en dat geeft energie. Ik geloof dus meer dan ooit in die 245 beterschapkaarten. Simpelweg omdat positief zijn de genezing stimuleert.

X Fien

Mijn Meander



Reggy van Swieten
gastheer

“Dit is mijn ziekenhuis, zo voel ik dat als gastheer. Het is wel vrijwilligerswerk, maar ik vind het geweldig om mensen de weg te wijzen. Ze zijn vaak overdonderd als ze binnen komen, omdat het zo groot en nieuw is. En ik krijg niet alleen vragen, maar ook complimenten. Dat is extra leuk.”

Mijn Meander



Jan Froon en Edwin Vliek
medewerkers Medische Techniek

“De dokter maakt de patiënt beter en wij de dokter, haha. Er is in het nieuwe ziekenhuis veel nieuwe apparatuur bij gekomen en dat maakt ons vak mooier en uitdagender. Het is daarnaast lekker licht en luchtig, dus veel beter dan de oude locaties. We maken nu alleen wat meer kilometers.”