



## HUIS AAN HET WATER

*Bij het Huis aan het Water kan iedereen terecht die te maken heeft (of heeft gehad) met kanker. Een plek om het hoofd vrij te maken, tot rust te komen, de balans terug te vinden of juist samen dingen te doen. Het huis biedt diverse mogelijkheden om te leren leven vanuit een nieuw perspectief, waarbij niet de ziekte, maar de kwaliteit van leven centraal staat.*

*Huis aan het Water, Hoogedijk 7A/7B, 1145 PM Katwoude, [www.stichtinghuisaanhetwater.nl](http://www.stichtinghuisaanhetwater.nl), 0299 74 27 90*

wonder: praten en grapjes maken zijn voor mij van levensbelang. Ik begon weer te assisteren bij groepen van een sjamaan, vatte mijn thema-readings en healingen weer op en ik kreeg weer vertrouwen in de toekomst. Dit geluk heeft een jaar en drie maanden geduurd. Toen werd er een bultje op dezelfde plek geconstateerd. Ik werd er helemaal gek van; dit kon niet waar zijn.

## De angst uit mijn lijf

Mijn chirurg legde me uit dat er een spier uit mijn borst genomen zou worden en misschien een lap huid van mijn dijbeen, als er huid tekort zou zijn om de operatiewond te dichten. Eenmaal zo opgelapt zou alles weer oké zijn. Met goede moed leefde ik naar de operatie toe. Mijn verjaardag vierde ik in het ziekenhuis. Ook wel leuk toch; geen boodschappen doen, niet koken en mijn huis niet schoonmaken. Ik onderging de inmiddels vertrouwde gebeurtenissen: narcose, wakker worden, beginnen met herstellen... Alleen, deze keer kon de chirurg niet alle kankercellen wegnemen. Er zijn er nog wat achtergebleven - ze zaten op een groot bloedvat - en de diagnose die ik kreeg was: 'uitbehandeld'. Daar kon ik het mee doen. Ik begon al dood te gaan. Ik zag mezelf al liggen in een doodskist - gek, gek - en ik stortte in. Totdat ik er weer uit kwam, natuurlijk ook met hulp van alle lieve

## 'Ik voelde me geen vrouw meer, ik voelde me verminkt'

mensen om me heen. Dit kan niet het einde zijn. Ik wil de angst uit mijn lijf, ik wil Baroche zijn, ik wil genieten, ik wil weer van alles beleven, ik kan toch niet gaan vastzitten in mijn angst. Iedereen gaat toch dood, jij net zo goed als ieder ander. Ik ben gaan googelen om spreekgroepen voor uitbehandelde mensen te vinden. Die zijn er niet, er is op dit gebied helemaal niets in een stad als Amsterdam. Ik heb mijn chirurg gemaaild: 'Dit kan niet waar zijn, er moet iets zijn, alternatieve therapie. Ik kan toch niet gaan zitten wachten op de dood. Kom op! Help!'

## Moed en levensdrift

Mijn dochter stuurde me een WhatsApp over het Huis aan het Water. Een huis dat prachtig is gelegen aan het Gouwmeer. Het Huis aan het Water is helemaal ingericht voor kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en hun kinderen en familie. Geweldig, zoiets zouden we ook in Amsterdam moeten hebben. In het Huis aan het Water is van alles te doen: sport, gesprekken, koken, zang, wandelen. Precies wat ik zocht. En natuurlijk ga ik deelnemen, en natuurlijk wil ik vrijwilliger worden, en natuurlijk hoop ik mijn readings en healings te kunnen geven. Ik ben weer vol moed en levensdrift en ideeën. Nooit opgeven. Het leven duurt langer dan men denkt, ook voor de uitbehandelden!"

Contact: Baroche de Leeuw, [shmbaroche@hotmail.com](mailto:shmbaroche@hotmail.com)  
Beeld: Niek Stam en Robin de Puy

## INFORMATIEVE APP EN WEBSITE VOOR GELARYNGECTOMEERDEN EN HUN OMGEVING

# Hoe beadem je iemand met een halsstoma?

Auteur: Netty Roersma, communicatiemedewerker Patiëntenvereniging NSvG voor stembandlozen

**Mensen die een laryngectomie hebben ondergaan, omdat er sprake was van kanker aan hun strottenhoofd, maken zich vaak zorgen of iedereen om hen heen wel weet dat ze in geval van nood via het halsstoma beademd moeten worden. De ervaringen van leden van de Patiëntenvereniging NSvG voor Stembandlozen (NSvG), laten zien dat het lang niet bij iedereen bekend is dat beademen via neus en mond bij een gelaryngectomeerde zinloos is. Ook niet bij professionele hulpverleners. De kennis ontbreekt omdat een laryngectomie zo weinig voorkomt.**

Het leven na een laryngectomie vraagt om aanpassingsvermogen. Het spreken gaat meestal met een prothese, handsfree of met een knop die met de hand bediend wordt. In sommige gevallen spreekt iemand met injectieslokdarmspraak. Voor de stemprothesen op de markt kwamen, was dit voor veel gelaryngectomeerden dé manier om weer te leren spreken. Wanneer het spreken met een prothese of injectieslokdarmspraak niet lukt, is er nog elektronische apparatuur, de electro-larynx. Dit is een klein buisvormig toestel op batterijen met aan de bovenkant een trilplaatje. Bij het spreken wordt dit apparaatje tegen de hals of mondbodem gehouden; de trillingen worden doorgegeven aan de lucht in de mondholtte waardoor geluid ontstaat. Dit stemgeluid klinkt mechanisch en wat metaalachtig. Het stoma vraagt om specifieke verzorging. Er komen vaak slikproblemen voor en omdat het ademen niet meer door de neus en mond plaatsvindt, ruikt iemand ook niet 'als vanzelf'. Ook niet wanneer er iets niet in orde is, met bijvoorbeeld voedsel. Ruiken kan wel weer aangeleerd worden met

een 'gaapmethode' die bewust gebruikt moet worden. Zwemmen kan, maar alleen met een speciale zwemcanule, de larkel.

## APP EN WEBSITE 'TRACHEOSTOMA'

*Met een app en een website hebben patiënten die een laryngectomie hebben ondergaan én hun naasten altijd de beschikking over informatie over beademing geschikt voor de zorgverlener. De gelaryngectomeerden zijn zelf ambassadeur van de website en app 'Tracheostoma'. Door mensen in hun eigen omgeving aan te moedigen de app te downloaden, is er altijd iemand in de buurt die kan laten zien hoe er beademd moet worden. Het idee voor deze app is ontstaan bij de NSvG.*

*De app 'Tracheostoma' is te downloaden via [play.google.com](http://play.google.com) en [itunes.apple.com](http://itunes.apple.com).*

**IN HET  
KORT**

De app en website 'Tracheostoma' informeren patiënten, naasten én professionals over beademing van gelaryngectomeerden.

### Juiste beademing

Ondanks verschillende acties van de NSvG bleef de ongerustheid over de juiste beademing (namelijk via het halsstoma) bestaan. Met de vraag 'Waarom gaat het nou precies mis?', ging de NSvG met medici en paramedici (Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT), Paramedische Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT) op onderzoek uit. NSvG kwam tot de conclusie dat de incidenten altijd veroorzaakt worden door een gebrek aan kennis. Het aantal mensen met een halsstoma is niet groot. Dat maakt de kans dat een hulpverlener er regelmatig mee te maken krijgt klein. Dat is de belangrijkste reden voor het niet paraat hebben van kennis over beademen bij gelaryngectomeerden. Vaak is het ook onbekend hoe een halsstoma verzorgd moet worden. Bijna altijd speelt iemand uit de omgeving van de gelaryngectomeerde een cruciale rol in de goede afloop van een incident.

### Eigen regie

De gelaryngectomeerde moet het in geval van nood hebben van de alertheid van zijn omgeving. Kennis die altijd en overal onder handbereik is, zou de oplossing kunnen zijn. Dat bracht de NSvG, de NWHHT en PWHHT op het idee een app en een website te ontwikkelen. Met de bedoeling alle gelaryngectomeerden te motiveren zelf de regie in handen te nemen en iedereen in zijn of haar omgeving op te roepen de app te downloaden op hun smartphone: burens, vrienden, familie, collega's, huisarts, hulpverleners, iedereen die met de gelaryngectomeerde te maken kan krijgen. Er zijn visitekaartjes met gegevens over de app en de website gratis verkrijgbaar via het Infocentrum van de NSvG. Gelaryngectomeerden kunnen de kaartjes uitdelen, zodat iemand op een later moment de app kan downloaden. De NSvG vindt het erg belangrijk dat haar leden goed begrijpen hoe belangrijk het is dat de mensen in hun omgeving de app op hun telefoon hebben. Daarom maken vertegenwoordigers van de vereniging een ronde langs regionale (kring)bijeenkomsten van de vereniging om uitleg over de app te geven en zo nodig te helpen met downloaden.

### Overzichtelijke informatie

Bij de ontwikkeling van de website en app waren naast de NSvG, artsen en verpleegkundigen betrokken. De inhoud bestaat uit tekst en een video. Hiermee wordt uitgelegd wat te doen wanneer er be-

ademd moet worden, wat een laryngectomie is en wat de gevolgen zijn, hoe het halsstoma verzorgd moet worden en waar je aan moet denken bij een stemprothese. De informatie is kort en bondig, heeft duidelijk beeldmateriaal en is op een overzichtelijke manier gerangschikt. De spoedeisende hulp staat bovenaan, met daarin eerste hulp aan gelaryngectomeerden, zuurstoftoediening, wat te doen bij hyperventilatie of een drenkeling en waar je aan moet denken bij een steunkraag. Het videofilmje is ook duidelijk voor mensen zonder een medische achtergrond. Het filmje wordt al veel gebruikt om snel uit te leggen hoe het precies zit bij iemand die gelaryngectomeerd is. De NSvG zet zich in om de professionele hulpverleners te bereiken en te motiveren de app te downloaden. Daarom: **download de gratis app, vraag collega's dat ook te doen, en red levens.**

### Meer informatie

[www.patiëntenvereniging-nsvg.nl](http://www.patiëntenvereniging-nsvg.nl)

Informatie over bewegen, eten en drinken, ruiken, stomazorg, prothesezorg en spreken: [www.verderzonderstemanden.nl](http://www.verderzonderstemanden.nl)  
[www.tracheostoma.nl](http://www.tracheostoma.nl)

### NSVG

NSvG is een actieve kankerpatiëntenorganisatie met ruim honderd vrijwilligers en een professioneel Informatiecentrum. NSvG organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van de kankerpatiënten. Het gaat om 2.000 tot 2.500 mensen in Nederland. Per jaar ondergaan ongeveer 200 mensen een laryngectomie. Voor deze mensen worden geopereerd, roept het behandelcentrum een van de voorlichters van de NSvG op. Dit zijn vrijwilligers die zelf gelaryngectomeerd zijn en de nieuwe patiënt uit persoonlijke ervaring kunnen vertellen hoe het leven na de operatie eruit zou kunnen zien.

### VOORLICHTINGSFILMS

De NSvG heeft meerdere filmpjes ontwikkeld over de beademing van iemand met een halsstoma. Deze zijn te vinden via het Youtubekanaal van NSvG.

# IKNL NIEUWS

## Handreiking Veilig omgaan met cytostatica

De handreiking 'Veilig omgaan met cytostatica', voor alle professionals betrokken bij de zorg voor patiënten die behandeld worden met cytostatica, is ontwikkeld door een multidisciplinaire werkgroep en geautoriseerd door de V&VN, KNMP, NVZA en KNGF.

De handreiking is een praktisch document met informatie en linken naar de actuele Arbo-convenanten. Het bevat maar liefst 66 voorbeeldwerkbladen die per instelling aangepast kunnen worden. Op ieder werkblad wordt aangegeven in welk toepassingsgebied (waaronder ziekenhuis, (vervangende) thuis-situatie en praktijk) het werkblad te gebruiken is en door welke professionals. Daarnaast staat beschreven hoe te handelen bij kortdurend en/of intensief patiëntcontact. IKNL organiseerde in het afgelopen jaar verschillende bijeenkomsten met zorgprofessionals over veilig werken met patiënten met cytostatica. Op basis van reacties tijdens deze bijeenkomsten zijn aanpassingen in de handreiking doorgevoerd, zodat deze nog beter bruikbaar is in de dagelijkse praktijk. De handreiking Veilig omgaan met cytostatica is beschikbaar op [Oncoline.nl](http://Oncoline.nl).

### Handige linken op Kanker.nl

- [www.kanker.nl/inforium](http://www.kanker.nl/inforium). Hier kun je als zorgverlener delen uit een tumor-specifieke of algemene folder per e-mail versturen naar een patiënt.
- [www.kanker.nl/longkanker](http://www.kanker.nl/longkanker)
- [www.kanker.nl/chemotherapie](http://www.kanker.nl/chemotherapie)

## Lagere kwaliteit van leven voor patiënten met kanker én diabetes

Patiënten met kanker én diabetes ervaren een lagere kwaliteit van leven en hebben meer last van allerlei bijkomende klachten. Ook hebben deze patiënten een 30% hogere kans om te overlijden dan patiënten met dikkedarmkanker zonder diabetes. Dat blijkt uit het proefschrift van onderzoeker Pauline Visser van de Tilburg University. Een onge-

zondere leefstijl speelt een belangrijke rol bij deze patiënten. "Daarnaast maken patiënten met kanker én diabetes zich mogelijk meer zorgen over de ziekte kanker en schenken zij daardoor minder aandacht aan het omgaan met hun diabetes. Het gevolg is dat er meer aan diabetes gerelateerde complicaties kunnen ontstaan", aldus Visser.

### PERSOONLIJK ZORGPLAN BAARMOEDERKANKER NIET OVERTUIGEND

Persoonlijke zorgplannen lijken (vooralsnog) geen bijdrage te leveren aan het verbeteren van de tevredenheid onder patiënten met baarmoederkanker over de informatie en zorg die zij ontvangen. Een persoonlijk zorgplan vergroot wel de ervaren symptomen, emotionele impact van de ziekte en het zorggebruik. Bij vrouwen die geen gebruik maken van internet verbetert een persoonlijk zorgplan de informatie over de ziekte en de medische onderzoeken én het begrip van de ziekte.

Bron: proefschrift 'Information provision and follow-up care in endometrial cancer' van onderzoeker Kim Nicolaije (IKNL).

### NIEUWE RICHTLIJNEN

- Erfelijke darmkanker.
- CIN, AIS en VAIN. De richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van zorgverleners die betrokken zijn bij patiënten met (verdenking op) CIN. De richtlijn wordt tevens gebruikt bij het ontwikkelen van (digitaal) patiëntvoorlichtingsmateriaal van de NVOG.

### Trends spierinvasief blaascarcinoom

Er is een licht dalende trend waarneembaar in het risico voor mannen in Nederland om met een spierinvasief blaascarcinoom gediagnosticeerd te worden en om aan deze ziekte te overlijden. Voor vrouwen is het tegenovergestelde het geval. Deze trends hebben voornamelijk te maken met veranderingen in het rookpatroon enkele decennia geleden, schrijven dr. Katja Aben (senior-onderzoeker IKNL), dr. Toine van der Heijden (uroloog, Radboudumc) en prof. dr. Lambertus Kiemeneij (epidemioloog, Radboudumc) in een artikel in het Tijdschrift voor Urologie.