

Marion dacht geen seconde aan kanker toen ze met een bobbeltje aan haar lip bij een plastisch chirurg terechtkwam



Dit zijn mensen die begrijpen in wat voor toestand ik zit

Marion de Jonge is een van de leden die de achterban van voormalig Klankbord vertegenwoordigen in het algemeen bestuur van Patiëntenvereniging HOOFD-HALS. Niet alleen vanuit haar achtergrond als andragoog, maar ook uit eigen ervaring begrijpt ze wat mensen voelen en denken als er verandering op til is. “Ik sta aan de kant van de mensen die het echt moeten gaan doen.”

Hoe hoorde jij dat je kanker had Marion?

“De plastisch chirurg had een bobbeltje bij mijn lip weggehaald. Er moest nog iets onderzocht worden en ze vroeg of ze me kon bellen. Ik zou met vakantie gaan naar Italië. ‘Ga maar gewoon,’ zei ze, ‘ik bel je daar wel. Ik had net een nieuwe relatie. Dat was ook de reden dat ik er vaart achter gezet had, ik wilde zoenen zonder bobbeltje. Gewoon een cosmetisch iets, dacht ik.

Net terug van een boottochtje, stond ik op een terrasje in Italië toen mijn telefoon ging. Tussen al die mensen kreeg ik te horen dat het kanker was. De wereld zakte onder me weg. Eigenlijk weet je dan nog steeds niets. Want wat betekent die boodschap precies? Ik hoefde niet acuut naar huis. Gelukkig had ik de helderheid van geest om te vragen of we later die week nog een keer met elkaar zouden bellen. Toen bleek dat ik wel moest terugkomen want het was niet de gevaarlijkste soort, maar wel iets ertussenin en het is natuurlijk een gebied met veel slijmvliezen, dus er moest snel iets gebeuren.”

En jij ging halsoverkop terug?

“Ja, met mijn vier kinderen ben ik in drie dagen teruggereken. Dan verbaas je jezelf, want wat kan een mens veel als het moet! Ik werd voor de tweede keer geopereerd, omdat de plastisch chirurg de eerste keer te weinig had weggenomen. Ook zij had er helemaal geen rekening mee gehouden dat het kanker zou kunnen zijn. Zonder informatie of begeleiding ging ik naar huis. Eten kon ik nog niet. Toen ik het later uitzocht, begreep ik het. Ik had nooit van doen gehad met



een afdeling hoofd-halsoncologie. Verschillende disciplines werken daar samen, maar plastische chirurgie valt er buiten. En precies daar was ik terechtgekomen. Er was natuurlijk van alles aan informatie en begeleiding, maar ik liep het mis. Daarom ging ik zelf op zoek.”

Ik liep alle informatie en begeleiding mis

Ik kreeg iemand van Klankbord aan de telefoon. Ze stuurden me een kookboekje en ik dacht dit zijn mensen die begrijpen in wat voor toestand ik zit. Na mijn operatie in augustus ging ik in oktober gelijk naar een lotgenotenweekend. Alleen, want iemand meenemen was niet in mij opgekomen. Ik kwam binnen, stapte naar de receptie en vroeg waar ik moest zijn. Iemand zei: ‘Die kankerlijers zitten daar in die achterste ruimte’. De directheid van dat antwoord relativeerde mijn situatie, het luchtte op.”

Je lacht ook nu nog om die opmerking...

“Er is een periode waarin je niet weet wat het gaat worden. Die maakt iedereen die de diagnose kanker krijgt door. Ik heb kanker, blijf ik leven, hoe wordt de behandeling. Je krijgt de buitenwereld er ook nog bij. Ik denk dat elke patiënt boeken kan schrijven over wat het doet met de mensen om je heen. Je wilt het contact behouden. Dat betekent vaak dat je je de vaardigheden van een maatschappelijk werker moet eigen maken. Dat maakt de belasting voor een patiënt heel groot. En dan heb je het nog niet over je eigen verwerking die pas begint als de laatste behandeling achter de rug is. Die man zei ondubbelzinnig waar ik bij hoorde, dat raakte mij op een positieve manier. Ik bofte, uiteindelijk heb ik er niets aan overgehouden, maar ik wist wel dat ik hier iets mee moest doen.”

Daarom zit je in het bestuur?

“Nou, de fusie is op landelijk niveau weliswaar een feit, maar het echte werk moet nog gebeuren. Ik zit in het landelijk bestuur, maar ik ben tijdelijk ook contactpersoon



in de regio. Daar gaan we de samenwerking nog werkend maken. Het landelijk bestuur kan alles op papier zetten, voor de vorming van Districten alles regelen, maar als het niet opgepakt wordt door de mensen waar het om gaat, dan houdt het op. In deze fusie heb ik steeds aan de kant gestaan van de mensen die het echt gaan doen. Het is belangrijk dat we elkaar als gelijkwaardig zien en elkaar gaan aanvullen. Samen doen als uitgangspunt, want een en een is drie. Daar waar mensen geloven in wat ze doen, waar ze vanuit zichzelf gemotiveerd zijn, waar ze zeker weten dat het onderwerp waar ze aandacht voor vragen van groot belang is voor onze achterban, daar krijgen ze onze steun, want daar is de kracht van onze vereniging. Als mensen geloven in wat ze doen gaat het goed! Laten we aan de slag gaan met de thema's die door patiënten worden aangereikt en gebruik maken van de deskundigheid van de mensen zelf. We kunnen niet besturen zonder de input van de patiënt!"

Welke thema's brengen patiënten naar voren?

"Tijdens de lotgenotenweekenden kreeg ik kijk op welke thema's er spelen. Veel valt terug te voeren op eet- en slikproblemen. Dat is niet alleen een probleem van de (ex) patiënt, maar een probleem van het hele gezin, de familie en de vriendenkring. Vrienden doen hun best om mee te denken en willen rekening met je houden, maar dat lukt bijna nooit, want de problemen zijn erg complex. Kleine kinderen reageren op hun eigen manier op het anders eten van een ouder. Een 'moeilijke' eter, klein of groot, heeft altijd impact op het gezinsleven. Dan kom je terecht bij de psychosociale aspecten van de gevolgen van kanker."

Een moeilijke eter heeft altijd impact op het gezinsleven

De vereniging zit in de kennismakingsfase. Veel moet nog in kaart worden gebracht. We gaan onderzoeken hoe we de voorlichting zoals de NSvG die al gaf aan mensen die een laryngectomie ondergaan, kunnen uitbreiden naar andere patiënten met hoofd-halskanker. Ook daar zullen we de werkers in de regio, de mensen die het uiteindelijk gaan oppakken, bij betrekken. Naar alle partijen in de regio, zoals een hoofd-halscentrum, gaan we uitstralen dat wij nu samen optrekken, dat we er zijn voor alle mensen die getroffen worden door hoofd-halskanker."

Wat kom je nog meer tegen?

"Op de Landelijke Ontmoetingsdag heb ik veel mensen gesproken. Ik werk bij het UWV. Als dat ter sprake komt, dan gebeurt er wat. Nu ben ik er wel aan gewend, ook op feestjes gaat dat zo, maar bij onze leden speelt heel veel. Ik heb geen direct klantencontact, want ik werk als directieadviseur van het facilitair bedrijf, dat gaat om voorzieningen, huisvesting valt daar bijvoorbeeld onder. Maar ik heb het natuurlijk zelf meegemaakt, wat het betekent om kanker te krijgen en van doen te krijgen met instanties."

Marion, heb je nog wel tijd voor jezelf?

"Het is een kwestie van voortdurend keuzes maken. Het afgelopen jaar heb ik niet alle bestuursvergaderingen bij kunnen wonen omdat die gepland waren op een tijd en dag waarop ik niet kon. Voor 2017 is rekening gehouden met mijn agenda. Mijn man vraagt me wel eens, 'waarom doe je dit toch allemaal,' vooral als ik door het stellen van een vraag weer eens een heleboel reacties op me af krijg. Het antwoord is niet moeilijk. Deze patiëntengroep verdient een zo goed mogelijk leven."