



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



Social media, wat kun je er mee als je ziek bent?

Verder in dit nummer:

‘Na zes jaar ben ik nog met zaadbalkanker bezig’

Kanker: hoe moet het nu met je werk?

De organisatie van en voor mannen met zaadbalkanker en hun naasten

Zaadbalkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Kijk op www.zaadbalkanker.nl.

Stichting Zaadbalkanker & Start with Why

Je moet beginnen met jezelf de vraag te stellen waarom je als organisatie iets doet: '...it doesn't matter what you do, it matters why you do it'. Dat is de boodschap van de global bestseller 'Start with Why' van Simon Sinek, die al miljoenen mensen heeft geïnspireerd, waaronder mij als voorzitter van de Stichting Zaadbalkanker.

Het boek beantwoordt de vraag waarom sommige organisaties en mensen inventiever en succesvoller zijn dan andere? En waarom zijn zij in staat om hun succes elke keer te herhalen? Precies: **it doesn't matter what you do, it matters why you do it**. Dat geldt ook voor de Stichting Zaadbalkanker. De stichting wil mensen in beweging krijgen. Wij geloven er namelijk in dat door het laten verdwijnen van het taboe rondom zaadbalkanker de ziekte zelf meer bekendheid krijgt. Daardoor zullen jongemannen bijvoorbeeld aan zelfonderzoek doen. Net als vrouwen dat doen om borstkanker vroegtijdig te ontdekken. Dat is ons 'Why'.

Wil je ons helpen? Graag.

Dit kan door jezelf aan te melden als vrijwilliger van Stichting Zaadbalkanker. Dan kun je bijvoorbeeld op een persoonlijke manier voorlichting geven aan andere jongemannen. Geef je op als vrijwilliger door een mail te sturen naar voorzitter@zaadbalkanker.nl. Dan ontvang je ook nog GRATIS onze nieuwe editie van het boek Zaadbalkanker – feiten en ervaringen.

Je helpt ons ook door mensen in beweging te krijgen door het downloaden van onze App 'Check your Friends'. Via Facebook daag je je vrienden uit om zichzelf te checken met de App. We willen graag dat veel jongemannen de App sharen en zo een sneeuwbal effect teweeg brengen. Je kunt de App vanuit je smartphone gratis downloaden in de App Store en Google Play of direct via www.zaadbalkanker.nl/app.

De App 'Check your Friends' willen wij nog graag via een campagne onder de aandacht brengen van jongemannen. Daarvoor zijn wij op zoek naar sponsors. Immers, door de App gericht te communiceren aan de doelgroep, zodat zij deze gebruiken, zet je ook weer mensen in beweging tegen het taboe rondom zaadbalkanker. Weet je een sponsor of ga je een leuke activiteit (bijvoorbeeld een sponsorloop) organiseren om geld voor een campagne in te zamelen? Laat het

ons weten, dan kunnen we je daarbij helpen. Kijk op de site JustGiving.nl voor inspiratie rondom het opzetten van activiteiten en lees het artikel over de App in deze nieuwsbrief. Nog meer over digitale media: lees ook het artikel over social media en hoe je die kunt gebruiken om informatie te vinden, in contact te komen met mensen en uiteindelijk mensen in beweging te krijgen. Natuurlijk hebben wij ook een pagina op Facebook. Bekijk de pagina en Like ons. Daarmee help je ons ook!

Tja..., zo kom je dus via het boek 'Start with Why' op een mooie invulling voor Stichting Zaadbalkanker: mensen in beweging krijgen om het taboe op de ziekte omver te werpen. En dat kan dus op allerlei manieren. Zo is het taboe ook omver te werpen door te praten over zaadbalkanker met je werkgever. Vertel waar je mee zit en ga samen op zoek naar mogelijkheden om te blijven werken met een chronische ziekte als (zaadbal)kanker. En in het kader van erfelijkheid van zaadbalkanker: praat erover in de familie, bespreek het checken van de ballen en ga bij twijfel naar de huisarts. Zie de praktische artikelen in de nieuwsbrief. Wil je ons helpen bij dit soort belangrijke thema's, maar ben je geen ervaringsdeskundige? Ook dan kun je je gewoon aansluiten bij Stichting Zaadbalkanker. Stuur een mail naar voorzitter@zaadbalkanker.nl.

Tot slot nog even speciale dank aan Prof. Dr. Leendert Looijenga, die als lid van onze adviesraad actief is om het taboe rondom zaadbalkanker omver te werpen. Hij werkte onder andere mee aan het artikel over werk en zaadbalkanker. Verder heeft hij binnenkort een publicatie in het medisch tijdschrift Uroscopie over (vroeg)diagnostiek van testistumoren.

Namens het bestuur,
Gerrit-Jan Steenbergen
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



In dit nummer

Kort nieuws..... 3
'Na zes jaar ben ik nog met zaadbalkanker bezig' 4

Sponsor gezocht voor App 'Check your Friends' 7
Kanker: hoe moet het nu met je werk? 8
Social media, wat kun je er mee als je ziek bent? 10

Landelijke informatiedag Stichting Zaadbalkanker op 21 september in Amersfoort

Topzwemmer Joost Reijns op informatiedag

Tijdens de landelijke informatiedag van de Stichting Zaadbalkanker vertelt topzwemmer Joost Reijns zijn verhaal. Door een dopingcontrole in januari 2012 kwam aan het licht dat hij zaadbalkanker had en volgde een operatie en een chemokuur.

Intussen is Reijns al weer volop aan het trainen. "Met mij gaat alles goed. Ik kom net terug van een trainingskamp op Tenerife", meldt hij in mei van dit jaar. "Net zoals bij mijn behandelingstraject wist ik nu ook niet hoe ik het zwemtraject weer zou vervolgen. Van de manier waarop het nu gaat had ik alleen maar kunnen dromen." Wil je meer weten over Joost Reijns? Bekijk dan de nieuwsbrief van februari 2013 op de website <http://www.zaadbalkanker.nl/de-stichting/nieuwsbrief/archief>. Zijn sportieve prestaties kun je volgen op: www.joostreijns.nl.

Omgaan met zaadbalkanker

Alle donateurs van de stichting, hun partners en andere belangstellenden zijn van harte uitgenodigd voor de informatiedag. Naast Joost Reijns komen er nog andere sprekers die vertellen over 'omgaan met zaadbalkanker'. Tijdens de lunch en het middagprogramma is er volop ruimte voor gesprekken met andere deelnemers. Zodra het programma bekend is, lees je hierover meer op www.zaadbalkanker.nl, de website van de Stichting Zaadbalkanker. Voor de volledige dag, inclusief lunch en koffie, vraagt de stichting een vergoeding van 7 euro per persoon.



Kom ook naar de landelijke informatiedag! Opgeven kan nu al door een e-mail te sturen naar voorzitter@zaadbalkanker.nl.

Gratis abonnement op Jij van NFK

Jij is het gratis digitale magazine van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verschijnt zes keer per jaar.

Het zomernummer gaat over transparantie in de zorg. Wat is dat? Hoe zorgen we ervoor dat jij als patiënt weet wat je van de zorg mag verwachten? Waar krijg je zorg van goede kwaliteit? Hoe vraag je jouw arts naar zijn ervaring met jouw behandeling? In dit nummer de eerste speciale pagina's over eHealth. Met als vaste onderdelen onder andere een patiëntenblog en een digitale Top 5.

De voorgaande nummers kun je nog steeds gratis downloaden op www.nfk.nl. Zo ging het voorjaarsnummer over eHealth. Mobiele Apps, online zelfhulpgroepen, diagnose op afstand via eConsult. Hoe kan nieuwe (internet)technologie de gezondheid (zorg) ondersteunen en verbeteren? En wat betekent het voor jouw relatie met de arts? Lees welke rol de kankerpatiëntenbeweging hierin speelt.

Je kunt je gratis opgeven voor Jij via: www.nfk.nl/webwinkel

Boek zaadbalkanker verkrijgbaar

Het boek Zaadbalkanker – feiten en ervaringen van de Stichting Zaadbalkanker is te bestellen op www.zaadbalkanker.nl. Donateurs krijgen het boek gratis wanneer zij zich aanmelden.

Het boek, Zaadbalkanker – feiten en ervaringen, gaat over de diagnose, behandelingen, prognoses en gevolgen van zaadbalkanker. In het laatste deel van het boek vertellen zaadbalkankerpatiënten hun persoonlijke verhaal. Deskundigen uit de adviesraad van Stichting Zaadbalkanker komen eveneens aan het woord.

Veel zaadbalkankerpatiënten en hun naasten hebben behoefte aan up-to-date informatie over zaadbalkanker. Bestuurslid en ervaringsdeskundige Caspar Ruhe: "Toen ik in het ziekenhuis lag een paar jaar geleden, heb ik het boek verslonden. Nadat ik het gelezen had, wist ik veel over zaadbalkanker en dat heeft me geholpen alles weer op een rijtje te krijgen. Ik ben ervan overtuigd dat dit boek ook andere zaadbalkankerpatiënten helpt."



Erwin Waroux

‘Na zes jaar ben ik nog met zaadbalkanker bezig’

Zes jaar na de succesvolle behandeling is Erwin Waroux meer dan ooit bezig met zaadbalkanker. “Mijn zoon heeft nu de leeftijd bereikt dat zaadbalkanker ook hem kan overkomen.”

Ik ben genezen van zaadbalkanker en er zijn geen controles meer nodig. Toch speelt mijn ziekte weer een belangrijke rol in mijn leven. Dit komt mede dat mijn zoon nu 15 jaar is en hij wellicht zaadbalkanker kan krijgen. Er is geen sprake van een grote angst dat dit mijn zoon overkomt, maar bezorgd en alert zijn mijn vrouw en ik wel. Angst dat ik de ziekte zelf terug krijg, heb ik eigenlijk niet, maar zekerheid heb je niet in het leven. Ik controleer nog regelmatig of er iets veranderd is in mijn overgebleven teelbal.

Erfelijkheid

Mijn oncoloog zei dat mijn zoon een verhoogde kans heeft om ook zaadbalkanker te krijgen. De ziekte hoeft niet erfelijk te zijn, maar wanneer een mannelijk familielid zaadbalkanker heeft gehad, is er sprake van familiale aanleg. Door deze verhoogde kans is zaadbalkanker nog regelmatig onderwerp van gesprek in ons gezin. Ik vraag mijn zoon regelmatig of hij zichzelf checkt en druk hem op het hart eventuele veranderingen direct te melden. Ik probeer hem echt goed duidelijk te maken dat een vroegtijdige ontdekking de genezingskansen

verhoogt en mogelijk vervelende behandelingen voorkomt. Hij vindt deze gesprekken soms ongemakkelijk. Zelf vind ik het ook vervelend om hem nu al te moeten belasten met een vergrote kans op een vervelende ziekte. Bovendien heeft hij ook al meegemaakt dat zijn vader ziek is geweest. Als ouder wil je je kind een onbezorgde jeugd geven. Het gelukkige leventje van mijn gezin werd in 2006 wreed verstoord, doordat bij mij zaadbalkanker werd ontdekt. Ik ging naar de dokter, omdat mijn rechterbal dikker aanvoelde dan normaal en het gaf een vervelend gevoel als ik er met mijn hand langs ging. Volgens de huisarts was er niets aan de hand. “Ik kan anatomisch geen afwijking constateren. Misschien is die bal zo gevoelig, omdat je er teveel aan voelt”, was zijn reactie. Helaas kreeg hij ongelijk.

Voorspellende droom

In die periode spraken mijn vrouw en ik over eventuele gezinsuitbreiding. Uiteindelijk was de conclusie dat met onze twee huidige kinderen van 5 en 8 jaar, het gezin compleet was en ik me zou laten steriliseren. De dag voor de afspraak

met de uroloog in het UMC ging ik toch een beetje onrustig slapen. Nog steeds speelde in mijn achterhoofd het vervelende gevoel in mijn bal en ergens van binnen had ik het gevoel dat het niet oké was. Uiteindelijk viel ik toch in slaap en droomde ik over mijn bezoek aan het ziekenhuis. In die droom moest ik bij de uroloog komen en hij deed het onderzoek. Na de controle draaide hij zich naar mij toe en zei: “Meneer Waroux, dit is niet goed. U heeft kanker”. De volgende dag ging ik alleen naar het ziekenhuis, want uiteindelijk was het toch maar een vooronderzoek. Aangekomen in het ziekenhuis werd ik opgehaald door een uroloog. Er be kroop mij een vreemd gevoel. Het onderzoek startte en de uroloog grapte er een beetje op los, totdat zij aan mijn rechterbal voelde. Ze keek mij enigszins geschrokken aan en zei: “Ik wil graag even een echo laten maken.” Onder begeleiding van een verpleegkundige ging ik naar de afdeling Echografie waar de echo van mijn rechterbal werd gemaakt. Na terugkomst op de afdeling Urologie werd ik eigenlijk direct weer geroepen. De uroloog keek met een bedrukt gezicht en meldde dat de echo niet goed was en dat het voor 99,9% zeker zaadbalkanker was. De volgende morgen moest ik al geopereerd worden. Het rare was dat ik totaal niet verrast was door deze mededeling en ook op dat moment niet schrok. Ik moest alleen denken aan de droom van die vorige nacht.

Te laat

Eenmaal buiten in de auto besepte ik pas dat ik kanker had en dat ik dit aan mijn vrouw en kinderen moest gaan vertellen die nietsvermoedend thuis zaten te wachten. Dit is de moeilijkste opgave van mijn hele leven geweest. Dit

zou het onbezorgde leventje van ons gezin volledig op zijn kop zetten. De volgende dag ging ik samen met mijn vrouw naar het ziekenhuis. Ik moest direct door naar de operatiekamer en werd vrij snel daarna geopereerd. Eenmaal terug op de afdeling met oude snurkende mannen wilde ik zo snel mogelijk weer weg uit het ziekenhuis. Eigenlijk moest ik een nacht blijven, maar met wat discussie en instructies mocht ik uiteindelijk dezelfde dag weer naar huis.

Vrij snel na de operatie kreeg ik een CT-scan en een terugkomafpraak bij de uroloog. In de tussenliggende periode heb ik op internet veel gelezen over zaadbalkanker. Ik hoopte dat de kanker alleen in de rechterbal zou zitten. Die hoop vervloog toen het hoofd van de afdeling Urologie meldde dat de scan er niet goed uitzag en ik veel te laat naar het ziekenhuis was gekomen. Er waren diverse uitzaaiingen zichtbaar op de scan, waarvan sommige met een doorsnee van twaalf centimeter. Hij gaf me het gevoel dat het mijn eigen schuld was, omdat ik laks was omgegaan met mijn klachten. Ik had echt het idee dat het ‘einde verhaal’ was. Na dit onplezierige gesprek gingen we met een heel vervelend gevoel weer naar huis.

Goede herinneringen

Met frisse tegenzin hadden wij een week later een afspraak met een oncoloog. Een oudere oncoloog met veel ervaring zat aan de andere kant van de tafel. Hij stelde zich voor en zag onze bedrukte gezichten. “Maakt u zich maar niet teveel zorgen hoor, wij gaan u gewoon weer beter maken”, was zijn eerste boodschap. Het gesprek ging zo even door en het werd mij duidelijk dat het een Seminoom in stadia IIC was en dat er drie BEP-kuren waren gepland. Ondanks dit gingen mijn vrouw en ik toch met een goed gevoel weer naar huis. Juli 2006 startte de eerste chemokuur. Aan het verblijf in het ziekenhuis heb ik eigenlijk alleen maar goede herinneringen. Fantastische verpleegkundigen, en ja zelfs lol met mijn kamergenoten. De weken thuis waren minder en daar waren de effecten van de chemokuren merkbaar. Ik was vermoeid - door het vele plassen in het ziekenhuis, waren mijn nachten

onderbroken - en sliep veel, maar ook was merkbaar dat mijn weerstand steeds minder werd. Ik had ontstekingen in mijn mond en keel, waardoor ik slecht kon eten. De ader waar het infuus zat, ging ontsteken en enkele keren belandde ik weer in het ziekenhuis vanwege verhoging. De tweede kuur moest een paar dagen worden uitgesteld, omdat de bloedwaarden niet goed genoeg waren om de kuur te starten. Achteraf bekeken was dit alles toch goed te doen. Daarna waren er maandelijkse controles. Mijn lichaam zou de restanten van de overgebleven tumoren moeten opruimen. Het ging steeds beter en ik was zelfs al weer deels aan het werk gegaan. Ik voelde me goed en mijn conditie kwam beetje bij beetje terug.

Angstige tijd

Helaas hoorde ik in november dat de resttumoren te groot waren en operatief verwijderd moesten worden. De kans was aanwezig dat er mogelijk nog actieve kankercellen waren. Dit was een behoorlijke domper en eind november kreeg ik een retroperitoneale lymfeklierdissectie (RPLD). Voor het hele gezin was dit wederom een zeer zware emotionele periode. Er brak weer een angstige tijd aan en het was wachten op de uitslag. We probeerden de kinderen zoveel mogelijk buiten de stress te houden door het normale leven zijn gangetje te laten gaan.

Na zeven dagen kwam geheel onverwachts mijn oncoloog op bezoek. Hij had gezien dat het herstel niet geheel volgens verwachting verliep en kwam even op bezoek. Het was zoals gewoonlijk een prettig gesprek en ik vroeg aan hem wanneer ik wat zou horen over de uitslag. Hij keek mij verbaasd aan zei dat deze al een paar dagen bekend was en dat er geen levende tumorcellen waren gevonden. Dit was het nieuws waar wij op zaten te wachten. Het bezoekuur was net afgelopen en mijn vrouw was onderweg naar huis. Ik heb haar nog snel gebeld en het goede nieuws verteld. Wat een opluchting! Uiteindelijk heb ik dankzij de uroloog die mij als eerste onderzocht heeft, zij was toen de zaalarts, na veertien dagen het ziekenhuis verlaten.

De periode daarna hoorden wij dat een van mijn kamergenoten en lotgenoot de strijd helaas niet had weten te winnen. Dit verschrikkelijke nieuws maakte maar weer duidelijk hoeveel geluk ik had. Gek genoeg ben ik nooit bang geweest dat ik het zelf niet zou overleven.

De belangrijkste ervaring die ik meeneem uit deze periode is: vertrouw je het niet, zorg dat je huisarts je in ieder geval doorstuurt voor controle naar het ziekenhuis. Liever voor niets dan (te) laat. Overigens, mijn huisarts had nog nooit een geval van zaadbalkanker gehad in zijn praktijk en is van mijn situatie zeer geschrokken. Wij hebben veel gepraat en hij heeft hierna zeker vijf jongens doorgestuurd naar het ziekenhuis voor controle. Mijn huisarts neem ik niets kwalijk, omdat ik weet dat hij de situatie heel vervelend vond en ons vaak heeft bezocht en ondersteund. Nog steeds is hij naar volle tevredenheid mijn huisarts.

Een kwestie van domme pech?

Waarom krijgt de een zaadbalkanker en de ander niet? Is het een kwestie van domme pech of spelen andere factoren zoals erfelijkheid en milieu een rol?

“Erfelijkheid en familiale aanleg spelen een rol bij het ontstaan van zaadbalkanker”, aldus Prof. Leendert H.J. Looijenga, Medisch Celbioloog, Afdeling Pathologie, Erasmus MC, Rotterdam. “Zonen van mannen met zaadbalkanker lopen vier keer zoveel kans zaadbalkanker te krijgen, broers acht keer zo vaak en bij een eiiige tweelingen is de kans zelfs 75 keer zo groot.” Looijenga wil deze cijfers enigszins relativeren. “Zaadbalkanker is, hoewel het steeds vaker voorkomt, een zeldzame vorm van kanker. Jaarlijks komen er in Nederland ongeveer bijna 700 nieuwe patiënten bij. De kans dat je zaadbalkanker krijgt als je vader of broer het heeft, is dus nog steeds klein. Aan de andere kant is het wel de meest voorkomende kanker bij jongemannen.”

Genvironment

Erfelijkheid en familiale aanleg spelen een rol, maar zijn niet de enige factoren bij het ontstaan van zaadbalkanker. Andere risicofactoren zijn: een niet-ingedaalde zaadbuis, vruchtbaarheidsproblemen en hypospadie (het niet-eindigen van de plasbuis op de eikel). Deze aandoeningen worden in verband gebracht met een verstoorde vroege ontwikkeling van de kiemcellen in de zaadbuis in de baarmoeder. Eveneens boosdoener zijn: stoffen in ons milieu die een remmend effect hebben op de ontwikkeling van de kiemcellen in de zaadbuis. Wetenschappers denken dat het ontwikkelen van zaadbalkanker het uiteindelijke resultaat is van verschillende factoren, waarbij de combinatie bepalend is. Onderzoekers vermoeden dat ongeveer 25% van het totale risico het gevolg is van eigenschappen in het DNA en ongeveer 60% van omgevingsfactoren. Deze combinatie noemt Looijenga: Genvironment. Tevens zijn er nog mogelijk andere factoren.

Zelfonderzoek

Looijenga: “Zelfs bij mannen met bovenstaande aandoeningen is het risico op zaadbalkanker klein. Toch is regelmatig zelfonderzoek van de zaadballen voor mannen in de leeftijd van 15 tot 45 jaar aan te raden. Het vroeg kunnen aantonen van de ziekte geeft immers de grootste kans op genezing met de minste bijeffecten. Voor zelfonderzoek heeft de Stichting Zaadbalkanker de informatieve App ‘Check your Friends’ ontwikkeld die gratis te downloaden is in de Appstore. Absoluut een aanrader.”

Wil je meer lezen over het ontstaan van zaadbalkanker? Kijk dan op www.zaadbalkanker.nl/zaadbalkanker/ontstaan



Sponsor gezocht voor App 'Check your Friends'

De Stichting Zaadbalkanker wil het taboe rondom zaadbalkanker omver werpen en is daarom op zoek naar een sponsor om de App 'Check your Friends' onder de aandacht te brengen van jongemannen. Kun jij ons hierbij helpen?

Waarom is de App belangrijk?

De stichting pleit al jaren voor zelfonderzoek bij jongemannen, want ontdekking in een vroeg stadium is erg belangrijk, aldus Steenberg. “De kankercellen zijn dan nog niet aanwezig buiten de buisjes waarin zaadvorming plaatsvindt en er zijn dus ook nog geen uitzaaiingen. Dit betekent dat een operatie of plaatselijke bestraling dan meestal voldoende is om te genezen. Je hebt 90% kans op genezing door er vroeg bij te zijn. Daarom zeggen wij: Check je ballen regelmatig, in ieder geval iedere maand. Je kunt de App ‘Check your Friends’ gratis downloaden in de App store en Google Play.”

Wat voor een sponsor zoekt de Stichting Zaadbalkanker?

We zoeken een bedrijf dat zich richt op jongemannen in de leeftijd van 15 tot 40 jaar. Zo’n bedrijf is geschikt om de campagne te ondersteunen om onze App onder de aandacht te brengen. Dit kan een cosmeticabedrijf zijn dat bijvoorbeeld deodorant verkoopt

of een bedrijf dat kleding voor deze doelgroep heeft. Natuurlijk is een farmaceutisch bedrijf dat zich bezig houdt met gezondheid of ziektepreventie ook geschikt. Ook andere bedrijven die de Stichting Zaadbalkanker een warm hart toedragen, zijn van harte welkom als sponsor. Om de kerntaken – voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact – goed te kunnen blijven uitvoeren, moet de stichting zelf aan geld zien te komen. De jaarlijkse bijdragen van de donateurs zijn hiervoor helaas niet toereikend. Bovendien gaat het kabinet Rutte fors bezuinigen op patiëntenorganisaties zoals de Stichting Zaadbalkanker.

Wat heeft de sponsor eraan?

Ten eerste ondersteunt de sponsor een goed doel en dat past goed in de huidige trend van Maatschappelijk Verantwoord Ondernemen. Ten tweede zorgt sponsoring voor sympathie voor hun merk bij hun eigen doelgroep.

Weet je een geschikte sponsor of heb je ideeën voor het benaderen van een sponsor? Laat het ons weten via: voorzitter@zaadbalkanker.nl.

Kanker: hoe moet het nu met je werk?

Na de behandeling pakken de meeste zaadbalkankerpatiënten hun dagelijkse bezigheden weer op. De terugkeer naar het werk verloopt niet altijd gladjes. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) biedt informatie, tips en online cursussen waarmee u aan de slag kunt.

Zaadbalkankerpatiënten zijn meestal tussen de 15 en 35 jaar. Ze zitten soms nog op school of hebben een baan. Sommigen werken tijdens hun behandeling (gedeeltelijk) door en vrijwel allen willen erna hun oude leven weer oppakken. Ook de wetgever wil dat de patiënt weer aan de slag gaat wanneer het kan. Kankerpatiënten die langdurig thuis zijn, zullen dit voelen in hun portemonnee. “Kortom, kankerpatiënten willen én moeten na of tijdens hun behandeling proberen hun werk te hervatten”, vertelt Laurence Maes, Manager belangenbehartiging en empowerment bij de NFK en gespecialiseerd in het thema kanker en werk.

Regie

De NFK adviseert kankerpatiënten en andere chronisch zieken zoveel mogelijk de regie over hun werkhervatting te nemen. Volgens de wet zijn de werknemer en de werkgever immers gezamenlijk verantwoordelijk voor de terugkeer naar het werk. Maes: “Wettelijk gezien hoeven kankerpatiënten hun werkgever niet te vertellen over hun ziekte. In de praktijk blijkt dat openheid en het in gesprek blijven met de werkgever wel bijdraagt aan een prettige terugkeer op het werk. Het is belangrijk hiermee aan het begin van het ziekteproces al te

beginnen. Dit is lang niet altijd gemakkelijk, want de diagnose kanker blijkt beladen te zijn. Hierdoor stellen leidinggevers zich vaak afwachtend op en nemen zij geen initiatief voor een zakelijk gesprek over het werk. Hoewel dit meestal niet zo is bedoeld, doet hij hiermee de medewerker tekort, want het bemoeilijkt de latere terugkeer naar het werk.”

Hoe kun je het beste de regie nemen over je eventuele terugkeer naar je werk? Maes: “Je kunt afspreken met je leidinggevende hoe en hoe vaak je contact met elkaar houdt tijdens de behandelingen. Je kunt bijvoorbeeld de afspraak maken om elke twee of drie weken met elkaar te bellen over hoe het met je gaat. Wanneer je je werkgever vanaf het begin goed op de hoogte houdt van je situatie heb je hiervan later veel profijt. Natuurlijk is dat niet altijd gemakkelijk; je eerste zorg is natuurlijk om de ziekte te overleven.”

Collega's

Veel mensen vinden het fijn om weer (gedeeltelijk) aan het werk te gaan, ook als ze nog niet volledig hersteld zijn. Werk draagt bij aan het herstel, omdat het structuur, afleiding, sociale contacten en zingeving biedt. Maes adviseert in beeld te blijven bij collega's en daarbij zo nodig het initiatief te

Tips

Blijf in beeld

Houd contact met je direct leidinggevende en collega's. Dit maakt een eventuele terugkeer naar het werk gemakkelijker.

Neem initiatief

Wacht niet af, maar zoek zelf contact. Een vaste contactpersoon werkt meestal het prettigst.

Bereid je voor

Denk voor het gesprek met je leidinggevende na over wat je wilt bereiken. Een handig hulpmiddel om het gesprek voor te bereiden is de online cursus “Effectief communiceren op je werk” op www.kankerenwerk.nl.

Weet waar je staat

Ken je rechten en plichten als werknemer met kanker. Meer informatie hierover vind je op: www.kankerenwerk.nl.

Meld je officieel beter

Als je je weer beter voelt, meld dit dan bij je werkgever. Ga

ook na of je werkgever je daadwerkelijk voor 100 procent hersteld heeft gemeld. Vraag je dossier op bij je werkgever of check bij het UWV of je niet langer geregistreerd staat voor een uitkering. Anders loopt de ziekteperiode door en loop je alsnog het risico ontslagen te worden na twee jaar.

Ben duidelijk

Zeg wat je wel en niet kunt bij terugkeer op het werk. Maak hierover afspraken met leidinggevers en collega's.

Wat kan ik wel?

Slechts een klein deel van de kankerpatiënten is volledig arbeidsongeschikt. Wil je graag weer aan het werk? Probeer dan taken in het gesprek met je leidinggevende taken te benoemen die je kunt doen.

Begin rustig

Loop niet te hard van stapel wanneer je weer aan het werk gaat. Het is motiverender om op te bouwen, dan een stapje terug te doen.

nemen. “Je ziet vaak dat het contact met collega's na een tijdje verandert. Als collega's weten dat je graag weer (gedeeltelijk) aan het werk wilt wanneer je dat kunt, is de kans kleiner dat je werk structureel naar een ander is gegaan. Wanneer je voor een paar uur of volledig aan de slag gaat, is het belangrijk goede afspraken te maken over wat je wel en niet kan. Vermoeidheid en concentratieverlies zijn immers vaak niet zichtbaar.” Maes adviseert iets onder je kunnen te beginnen. “Het is gemakkelijker om als je je goed voelt een uurtje langer door te werken. Veel kankerpatiënten willen zo graag werken en lopen daardoor te hard van stapel. Ze willen graag laten zien dat ze hun werk aankunnen. Dan kan het gebeuren dat ze geregeld toch eerder naar huis gaan, omdat ze te vermoeid zijn. Mogelijk wekt dat op den duur irritatie op bij collega's.”

Werkvermogen

Het is de kunst om je eigen werkvermogen goed in te schatten. De Finse prof. Dr. Juhani Ilmarin, expert in werkvermogen, stelt dat 12 procent van de mensen met een chronische ziekte beperkingen ondervindt in het werk. Van deze groep kan dus 88 procent prima werken. Dit komt doordat het werkvermogen niet alleen door de gezondheid wordt bepaald maar ook door competenties, arbeidsmotivatie en de bereidheid van de werkgever om te investeren in aanpassingen in het werk. Daarbij gaat het vaak om kleine aanpassingen die werknemers zelf goed kunnen aangeven. Maes: “Het is belangrijk dat je actief meedenkt over het werk dat je nog wel kunt doen.”

Wet Verbetering Poortwachter

De Wet Verbetering Poortwachter is er op gericht zieke medewerkers zo snel mogelijk – al dan niet gedeeltelijk – te laten terugkeren naar de werkvloer. De werkgever hoeft tijdens ziekte gedurende twee jaar maar 70 procent van het salaris door te betalen. Ook kan de werkgever de onkostenvergoeding, telefoon of auto van de zaak inhouden. Na twee jaar volgt er een keuring van de WIA en mag een werkgever een medewerker ontslaan als er geen zicht is op werkhervatting. Voorheen kwamen kankerpatiënten vrij gemakkelijk in de WAO terecht, maar voor de huidige WIA komen kankerpatiënten niet vanzelfsprekend in aanmerking.

Een deel van de zaadbalkankerpatiënten blijft last van de gevolgen van kanker houden, waardoor het chronische ziekte wordt. De Stichting Zaadbalkanker is daarom via de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) actief betrokken bij het programma ‘Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken’. Het doel hiervan is het bevorderen van:

- de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte
- zelfmanagement van mensen met een chronische ziekte. Dit wil zeggen dat zij zelf invloed moeten kunnen uitoefenen op het vergroten van de kansen en mogelijkheden op: werk, werkbehoud en werkhervatting.

Voor jezelf beginnen

Sinds deze zomer biedt de NFK de online cursus Starten als zelfstandig ondernemer aan op kankerenwerk.nl.

“Steeds meer kankerpatiënten willen voor zichzelf beginnen, omdat ze hun werk niet meer kunnen doen of toe zijn aan verandering”, vertelt Laurence Maes. “Over het starten van een eigen zaak kregen we veel vragen en daarom hebben we een online cursus ontwikkeld. Mensen kunnen er thuis mee aan de slag op een tijdstip dat hen uitkomt. Daarbij heeft het een kostenvoordeel, want we hoeven niet steeds een trainer en een ruimte te huren.”

Cor Schenkenberg is bezig met het opzetten van een eigen zaak en hij volgde de online cursus Starten als zelfstandig ondernemer. Hij heeft chronische leukemie en is afgekeurd voor zijn werk als meewerkend voorman in een montagewerkplaats. Daarom is hij gestart met Abo, een adviesbureau op het gebied van verzuimmanagement, reïntegratie en coaching. “Ik adviseer zowel werkgevers als werknemers hoe zij goed kunnen omgaan met een medewerker met kanker. Als ervaringsdeskundige weet ik hoe veel problemen voorkomen kunnen worden.”

Praktisch

Schenkenberg is enthousiast over de inhoud van de cursus. “Er is veel informatie te vinden over zaken waar je niet altijd bij stil staat, bijvoorbeeld over een ziektekosten- of ongevallenverzekering. Ook is er informatie die waardevol is voor iedereen die voor zichzelf wil beginnen. De cursus bevat bijvoorbeeld een mini-ondernemersplan, waarmee je actief aan de slag kunt of kunt controleren of je daadwerkelijk aan alles hebt gedacht. De elevatorpitch, waarin je in een minuut vertelt wat je doet, vond ik heel bruikbaar ter voorbereiding van acquisitiegesprekken. Het is prettig dat je rustig thuis de cursus kunt doornemen. Als je je niet meer kunt concentreren, stop je gewoon even.” De gehele cursus duurt ongeveer 45 minuten. Schenkenberg vindt de cursus ook geschikt voor patiënten die met de gedachte spelen om een eigen zaak te beginnen. “Het is een realitycheck. Je merkt of je wel geschikt bent voor een eigen zaak. En door de praktijkopdrachten kun je beter inschatten of je idee kans heeft te slagen.”

Op de kankerenwerk.nl vind je naast de online cursus “starten als zelfstandig ondernemer” ook de cursus Effectief communiceren op je werk.



Social media, wat kun je er mee als je ziek bent?

In het dagelijks leven zijn Facebook, Twitter en LinkedIn niet meer weg te denken. Maar wat heb je aan de social media als je ernstig ziek bent?

“Je kunt de social media goed gebruiken om informatie te vinden over je ziekte”, aldus Guido Hallie, expert in social media binnen de gezondheidszorg. “Dit is eigenlijk een vorm van eHealth. Dat staat voor het gebruik van ICT om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen. Recent onderzoek NYFER in opdracht van ONVZ Zorgverzekeraar heeft uitgewezen dat eHealth de gezondheidszorg een besparing van 400 miljoen euro kan opleveren. Dit kan met name door een efficiëntere communicatie tussen patiënt en zorgverlener. Mijnzorgnet.nl is daarvan een goed voorbeeld. Ook kunnen social media een groot publiek bereiken. Dit is met name handig voor de preventie van ziekten. Zo zit er binnen de App ‘Check your Friends’ een module waarmee je gemakkelijk via Facebook je vrienden attent kunt maken op het checken van hun zaadballen. Dit hebben we samen met de ervaringsdeskundigen van Stichting Zaadbalkanker ontwikkeld.”

Gevaren

Toch wijst Hallie ook op de gevaren van social media. “Sommige mensen zien door de bomen het bos niet meer en gaan voor elke wissel naar de huisarts. Social media kunnen dus ook juist leiden tot meer zorgvragen en diagnostiek en daaraan hangt een prijskaartje. Duidelijk mag zijn dat de informatie op bijvoorbeeld Facebook of een blog een doktersconsult niet kan vervangen. Bovendien is het soms voor

de patiënt lastig vast te stellen of de informatiebron al dan niet betrouwbaar is. Vandaar dat de Stichting Zaadbalkanker voor de website samenwerkt met de Stichting ZegelGezond. Organisaties die zich houden aan de 75 spelregels van deze stichting verdienen het zegel dat staat voor goede informatie. Publieksinformatie over gezondheid en ziekte blijkt voor de helft niet in orde te zijn. De informatie is verouderd, onduidelijk, incompleet en soms zelfs onjuist.”

Contact houden

Social media zijn niet alleen handig om informatie te krijgen over je ziekte, maar ook om contact te houden met vrienden, familie of lotgenoten. “Patiënten willen graag begrepen worden door mensen die hetzelfde meemaken of hebben meegemaakt. Deze ervaringsdeskundigen zijn gemakkelijk te vinden via de patiëntenorganisaties. Je krijgt dan informatie uit eerste hand. De Stichting Zaadbalkanker is actief op Facebook, Twitter, Hyves en YouTube. Dat werkt heel goed, want zaadbalkanker treft meestal jongemannen en zij zijn gewend via deze media te communiceren. Ik adviseer patiënten de social media te kiezen waarbij zij zich het meest vertrouwd voelen. Het kan prettig zijn om eerst een tijdje een gekozen platform te volgen en pas na een poosje zelf een bericht te plaatsen. Uiteraard is het wel de bedoeling dat je actief deelneemt aan gesprekken en je eigen ervaring en kennis inbrengt om weer anderen te helpen.”

Kees Jan Mulder, bestuurslid van de Stichting Zaadbalkanker, over de social media:

“De Stichting Zaadbalkanker heeft ruime ervaring met het organiseren van lotgenotencontact. Contact met anderen kan een enorme steun zijn. Opvallend is dat mensen niet zitten te wachten op een waterval van verhalen vol ellende. Liever praat men met iemand door over een specifiek onderwerp. Overigens, voor de Stichting Zaadbalkanker zijn social media ook een bron van inspiratie en informatie. Zo weten we wat er leeft en kunnen we onze activiteiten, zoals informatiedagen en berichtgeving op de website, hierop aanpassen. Ook geeft het ons de mogelijkheid om lokale initiatieven te ondersteunen.”

“Juist toen ik ziek was, waren de social media mijn beste maatjes. Via Facebook kon ik gewoon contact houden met vrienden en familie. Ik plaatste berichten plaatsen wanneer ik daar zin in had en hoefde daarvoor niet eens mijn bed uit te komen. Ik vond het ook fijn dat ik niet honderd keer hetzelfde verhaal hoefde te vertellen. Tegelijkertijd zag ik de berichten van anderen en wist ik waar zij mee bezig waren. Aan de ene kant is het hard, want je merkt dat het leven voor anderen gewoon doorgaat, terwijl jij ziek ik bed ligt. Aan de andere kant bood het wel afleiding.”

“Ik heb bewust de buitenwereld op de hoogte gehouden van mijn ziekte via Facebook en ook wel via de e-mail. Bellen deed ik minder, want ik ben niet zo’n prater. Toen de behandelingen voorbij waren en ik weer rustig begon met werken, vond ik het wel prettig dat ik niet alles hoefde te vertellen. Ik pakte het contact met mijn collega’s zo weer op. De drempel om weer aan het werk te gaan was daardoor minder hoog.”

“Achteraf vind ik dat ik teveel foto’s heb geplaatst over de periode dat ik zaadbalkanker kreeg. Het is nu ongeveer vijf jaar geleden en nog steeds word ik aan deze periode herinnerd. Werkgevers die mijn naam googlen zien soms een foto van mij waarop duidelijk te zien is dat ik ziek ben. Achteraf gezien had ik dat liever voorkomen.”

“Op Facebook ben ik heel open geweest over mijn ziekte. Toen ik aan de chemo zat, plaatste ik bijvoorbeeld een foto van mijn kale kop. Later hoorde ik dat sommige mensen zich hiervan rot geschrokken zijn. Toch heb ik er geen spijt van. Ik vind dat Facebook niet alleen is voor foto’s van leuke feestjes en vakantiekiekjes. Het gaat er juist om dat je laat zien wat er speelt. En het was knap heftig wat ik op dat moment doormaakte.”

Nuttige adressen

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam
(020) 5700500
KWF Kanker Infolijn: (0800) 0226622
www.kwfkankerbestrijding.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Churchillaan 11 (15e etage)
(030) 2916090
secretariaat@nfk.nl
www.nfk.nl

Integraal Kankercentrum Nederland

Catharijnesingel 55-h
3511 GD Utrecht
(030) 233 80 60
info@ikc.nl
www.ikc.nl

Integraal Kankercentrum Zuid

Zerniksestraat 29
5612 HZ Eindhoven
(040) 2971616

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

(020) 4800300
www.weldergroep.nl

Stichting Amarant

Postbus 13066
3507 LB Utrecht
(030) 2804428
www.centrum-amarant.nl
Gespecialiseerde psychosociale ondersteuning

Taborhuis Groesbeek

Nijmeegsebaan 39
6560 GB Groesbeek
(024) 6843620
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Taborhuis Arnhem

Tooropstraat 41
6813 KS Arnhem
(026) 4434049

Roparun Inloophuis De Boei

Weimansweg 70-72
3075 MP Rotterdam (Vreeswijk)
(010) 2152855

Roparun Parkhuys Almere

Bunuellaan 1
1325 PP Almere
(036) 5354444
info@parkhuysalmere.nl
www.parkhuysalmere.nl

Toon Hermanshuis

De Paardestraat 31
6131 HB Sittard
(046) 4516474
Inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten

Vicky Brownhuis 's-Hertogenbosch

Hinthamereinde 72-74
5211 PP 's-Hertogenbosch
(073) 6148550
Inloophuis voor kankerpatienten

Helen Dowling Instituut

Rubenslaan 190
3582 JJ Utrecht
(030) 2524020
info@hdi.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Inloophuys 't Praethuys

Westerweg 50
1815 DG Alkmaar
(072) 511 36 44
info@praethuys.nl

Ingeborg Douwes Centrum

Sint Lucas Andreas Ziekenhuis
Jan van Galenstraat 335
1061 AZ Amsterdam
(020) 5108102 (ma-do: 10.00-16.00 uur)
ingeborgdouwescentrum@slaz.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Het Behouden Huis

Rijksstraatweg 363a
9752CH Haren
(050) 4062400
info@behoudenhuis.nl
Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker

Het Nije Huis

Beursstraat 9
7551 HP Hengelo
(074) 2772772
<http://www.hetnijehuis.nl/>

Stichting Zaadbalkanker

www.zaadbalkanker.nl
info@zaadbalkanker.nl

Bankrekeningnummer:

ING te Harderwijk 65.92.57.327

Bij transacties vanuit het buitenland

IBAN NL75 INGB 0659 2573 27

Bestuursleden

Voorzitter

Gerrit-Jan Steenberg
voorzitter@zaadbalkanker.nl

Penningmeester/ledenadministratie

Roelof Lezwijn
penningmeester@zaadbalkanker.nl

Website

Kees Jan Mulder
Dimitri van Dillen
website@zaadbalkanker.nl

Media

Caspar Ruhe
media@zaadbalkanker.nl

Samenstelling nieuwsbrief

Mérie van der Rijt
www.copyrijt.nl

Design drukwerk

Nico van Veenendaal
www.nicovanveenendaal.nl

Adviesraad

Prof. dr. J.A. (Jourik) Gietema - onderzoeker
Dr. L. (Luca) Incrocci - seksuoloog / radiotherapeut
Prof. Dr. L.H.J. (Leendert) Looijenga - medisch celbioloog
Dr. M.T.W.T. (Tycho) Lock - uroloog / androloog
Prof. Dr. J.A. (Fred) Witjes - uroloog
Mw. Rosemarie Jansen - verpleegkundig specialist
Dr. M.A. (Marrit) Tuinman - psycholoog-onderzoeker
Prof. dr. S. (Sjoerd) Rodenhuis - internist



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

Stichting Zaadbalkanker
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF
KANKER
BESTRIJDING

