



HET ZWARTE GAT

ONDERZOEK NAAR BESTAANDE INITIATIEVEN

Dit verslag is het resultaat van een beknopt (en niet limitatief) onderzoek naar initiatieven die zich richten op de problematiek omtrent het 'Zwarte Gat'. Hierbij is er niet alleen gekeken naar patiënten met kanker maar ook andere ziektebeelden. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van internet als informatiebron.

HET ZWARTE GAT

ONDERZOEK NAAR BESTAANDE INITIATIEVEN

AYA zorg

<https://aya4net.nl/>

AYA zorg is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd tussen 18 en 35 jaar. AYA zorg gaat uit van een integrale, holistische zorgvisie en focust op kwaliteit van leven van AYA's tijdens en na kanker. Hierbij maakt de vorm van kanker, soort behandeling of fase van ziekte niet uit. AYA zorg begint vanaf diagnose. Ze pakken verschillende thema's aan die extra inzet vergen zoals het vinden van werk en het verkrijgen van een hypotheek. Dit doen ze door kleine projecten op te zetten die ze 'Dreamteams' noemen.

Stichting OOK

<https://www.stichting-ook.nl/>

Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK) is voortgekomen uit de Roparun en helpt mensen met kanker en hun naasten met de juiste niet-medische ondersteuning op ieder gewenst moment. Je kunt bij Stichting OOK terecht voor informatie, begeleiding en advies of een luisterend oor. Zowel online als in de ziekenhuizen en bij de steunpunten.

Stichting Samen Varen

<http://www.samen-varen.nl/>

Stichting Samen Varen is opgericht om activiteiten te organiseren voor mensen met een sociale achterstand in de maatschappij. Er wordt ook aandacht besteed aan kanker. Op de website valt te lezen: *"Het hoeft geen diepgaande uitleg: kanker eist en ontwricht levens. Wat nog in ongewenste schemering blijft staan, zijn de sociale gevolgen, ook wel het 'grote zwarte gat' dat deze ziekte in veel levens slaat."*

Wind, water en rust zijn de belangrijkste elementen waarop stichting Samen Varen letterlijk drijft. Samen Varen haalt de gasten uit hun isolement door lotgenotencontact, informatievoorziening en geestelijke en lichamelijke aandacht.

De ervaring met Samen Varen draagt bij aan de mentale gesteldheid van de deelnemers en, niet onbelangrijk, voor de naasten van de deelnemers en uiteindelijk de maatschappij.

Expertisegroep Oncologie LUMC

<https://www.lumc.nl/org/dmwps/patientenzorg/90119003147353/140121015423353/140121021529353/>

De maatschappelijk werkers van de expertisegroep Oncologie in het LUMC beschikken over kennis en ervaring op het gebied van omgaan met kanker en het omgaan met de psychosociale gevolgen daarvan. Zowel u als uw naasten kunnen een beroep op ons doen.

De Kanker Nazorg Wijzer

<https://www.ou.nl/-/kankernazorgwijzer-voor-ex-patienten-gratis-beschikbaar-via-kanker-nl>

De Kanker Nazorg Wijzer helpt mensen die herstellend zijn van kanker. Het programma geeft informatie over vermoeidheid, werkhervatting, relaties met anderen (inclusief seksualiteit en intimiteit), angst en sombere gevoelens, beweging, voeding en stoppen met roken. De ex-patiënt kan in het programma aangeven wat er goed gaat en waar ze nog aan kunnen of willen werken. Hij bepaalt dus zelf waarmee hij aan de slag gaat. Eenmaal een keuze gemaakt, geeft het programma naast informatie ook adviezen-op-maat en nodigt het uit om opdrachten en plannen te maken.

NFK – Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten Organisaties

<https://nfk.nl/kanker-en-werk>

Het NFK biedt ondersteuning bij de volgende thema's; kanker en werk, kanker en verzekeren en kanker en seks. Wanneer je de diagnose kanker krijgt, heb je veel aan je hoofd. Ook op werkgebied kunnen er dingen spelen. Kun je gewoon doorwerken? Wat zijn je rechten - mag je werkgever je zomaar ontslaan? En wat betekent dit voor je inkomen?

Inloophuis Scarabee

<https://inloophuisscarabee.nl/>

Inloophuis Scarabee wil een laagdrempelige ontmoetingsplaats zijn. Het inloophuis biedt mensen die worden geconfronteerd met kanker de ruimte om in een huiselijke sfeer een praatje te maken en/of steun, warmte, rust en begeleiding te vinden. Een gesprek waarin ervaringen, vragen, angsten en emoties rond kanker centraal staan.

Dit alles met als doel om de bezoeker/gast te ondersteunen in het hervinden van het evenwicht in hun leven.

Internetherapie – Minder Moe bij Kanker

<https://www.hdi.nl/minder-moe-bij-kanker/>

Vermoeidheid bij kanker kan uw dagelijks leven zo erg verstoren, dat u hier veel over piekert, er voortdurend mee bezig bent en/of er slecht van slaapt. Dat heeft een negatieve invloed op uw werk- en privéleven. U merkt dat u hierdoor psychische klachten krijgt, dat uw geestelijke belastbaarheid vermindert en dat u steeds meer beperkt bent in uw activiteiten. Meer sporten of fysieke activiteit helpt niet en u weet niet wat u eraan kunt doen om dit te verbeteren.

Borstkankervereniging Nederland

PODCASTSERIE SEKSUALITEIT NA BORSTKANKER

<https://borstkanker.nl/nl/seksuele-problemen>

In de podcastserie seksualiteit na borstkanker (externe link) hoor je ervaringsdeskundigen en partners openhartig vertellen over hun uitdagingen op het gebied van seksualiteit en geven zij adviezen.

OncoNet

<https://www.onconet.nu/voor-patienten/>

Missie van de stichting Onconet is de realisatie van toegankelijke en kwalitatief goede fysiotherapeutische begeleiding bij het behouden of herwinnen van fitheid voor patiënten met kanker.

Helen Dowling Instituut

<https://www.hdi.nl/>

Wanneer u hoort dat u kanker heeft, staat uw leven op zijn kop. Hulp zoeken is dan geen teken van zwakte. Het Helen Dowling Instituut helpt u en uw naasten omgaan met emoties zoals angst, vermoeidheid, stress en verdriet. We bieden professionele zorg in de vorm van individuele behandelingen, maar ook groepsbehandelingen en internetbehandeling voor bijvoorbeeld het verminderen van vermoeidheid en angst.

BREATH: Op adem na borstkanker

<https://www.opademnaborstkanker.nl/>

BREATH is een samenvoeging van BREAst cancer e-health. Het staat symbool voor het weer op adem komen na de behandeling van borstkanker. Met subsidie van de stichting Pink Ribbon heeft het BREATH-project een zelfhulpwebsite ontwikkeld. De website 'Op adem na borstkanker' ondersteunt vrouwen na borstkanker om sneller emotioneel te herstellen.

Sensor: de Landelijke Luisterlijn

<https://www.sensor.nl/ik-zoek-hulp-home/sensor-telefoon.html>

Sensor is dag en nacht, het hele jaar door, bereikbaar voor mensen die behoefte hebben aan een vertrouwelijk gesprek. Per mail, alle dagen van de week per chat en 24/7 per telefoon. Met dank aan ruim 1200 vrijwilligers die daarvoor training en begeleiding krijgen door deskundige beroepskrachten.

Kanker in Beeld

<https://www.kankerinbeeld.nl/>

Stichting Kanker in Beeld ontwikkelt, faciliteert en financiert creatieve en beeldende initiatieven waarbij de verwerking van kanker centraal staat. De activiteiten zijn gericht op patiënten en hun naasten en vinden in het hele land plaats. In samenwerking met ziekenhuizen, inloophuizen en patiëntenorganisaties helpt Kanker in Beeld mensen om hun kracht en energie te herontdekken, het gevoel van eigenwaarde te herstellen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Zingen, toneelspelen, schilderen of schrijven met lotgenoten geeft positieve energie, hoop, zelfvertrouwen en een sterk gevoel van saamhorigheid.

Haptotherapeut

<https://nl.wikipedia.org/wiki/Haptonomie>

Haptotherapeuten begeleiden mensen in hun functioneren door middel van aanraken. Dit contact geeft u de mogelijkheid uw gevoelens en reacties op wat u meemaakt te herkennen, te verwerken en een plek te geven. Door de aandacht voor uw gevoel, kunt u uw eigen vermogen/kracht (her)ontdekken. Als de weg naar uw eigen gevoel open is, bent u ook beter in staat contact te maken met uzelf en uw omgeving. Hierdoor wordt het gevoel van veiligheid en vertrouwen versterkt.

Cursus voor jongeren: Op Koers

<https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>

Op Koers Online is een cursus voor alle jongeren die behandeld zijn voor kanker. Het maakt dus niet uit wie je dokter is en waar je onder behandeling bent geweest. Er is ook een variant voor jongeren die een broer/zus hebben die een vorm van kanker heeft of heeft gehad. Het is een praktische cursus met als doel: het beter leren omgaan met de gevolgen van je ziekte of de ziekte van je broer/zus, waardoor je je beter en sterker gaat voelen.

Online zelfhulp: Chronische Aandoening

<https://chronischeaandoening.mirro-modules.nl/zelfhulpmodule-hoe-werkt-het/>

Op deze site worden thema's besproken die bij veel chronische ziekten relevant zijn: het proces van acceptatie, leven in balans, piekeren & ontspannen en (de reactie van) je omgeving. In de zelfhulpmodule krijg je tips en oefeningen om op eigen kracht te leren omgaan met een chronische aandoening. Je brengt in kaart wat je chronische ziekte of aandoening in jouw unieke situatie precies betekent. De module doorloop je zelfstandig (zonder begeleiding van een zorgprofessional), op het moment dat het jou het beste uitkomt.

Robbin app (Trimbos-instituut)

<https://www.metrobbin.nl/#over-robbin>

Robbin is een app voor smartphones en tablets ontwikkeld door het Trimbos-instituut. Het richt zich op het vergroten van de mentale fitheid van mensen met borstkanker. Robbin is gebaseerd op oefeningen en inzichten afkomstig uit de positieve psychologie, de cognitieve gedragstherapie en mindfulness. Dit zijn bewezen effectieve strategieën die uw welbevinden vergroten en stress zullen verminderen. Robbin helpt u ook om lotgenoten te vinden en biedt een plek om ervaringen, gevoelens en inzichten te delen. Gebruik Robbin om elkaar geluk te wensen, troost te bieden, te steunen en te inspireren.

Mentaal Vitaal (Trimbos-instituut)

<https://www.mentaalvitaal.nl/>

Mentaalvitaal.nl is er voor iedereen die meer wil weten over mentale gezondheid. Op de website vindt u informatie over verschillende onderwerpen die met uw mentale conditie samenhangen. Daarnaast kunt u tips ontvangen en delen, en zelf aan de slag gaan met oefeningen (bijv. ontspanningsoefeningen) om psychische klachten te voorkomen. Wanneer u last heeft van psychische klachten biedt Mentaal Vitaal een aantal online cursussen & therapie aan, waaruit u zelf het programma kunt selecteren dat het beste bij u past. Ook verwijzing naar reguliere hulp behoort tot de mogelijkheden. Mentaal Vitaal is een

website van het Trimbos-instituut en is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Mindfulness bij kanker

<http://mindfulnessbijkanker.nl/>

'Mindfulness bij kanker' organiseert verschillende trainingen voor mensen met kanker.

- Er is een online training op maat, waarbij gekozen kan worden voor een individueel traject of een speciaal aanbod voor paren. Vooraf wordt in een kennismakingsgesprek bekeken hoe de training kan worden aangepast aan persoonlijke mogelijkheden en een eventueel behandelingsprogramma, bijvoorbeeld als reizen moeilijk is of bij lichamelijke beperkingen. Begeleiding via Skype behoort tot de mogelijkheden.
- Daarnaast kan een achtweekse training (individueel of in een groep) worden gevolgd.
- Op aanvraag kunnen eenmalige en meerdaagse workshops over Mindfulness bij kanker worden verzorgd voor geïnteresseerden, professionals, patiëntenverenigingen en mindfulnessstrainers.
- Ook is er een boek geschreven over Mindfulness bij kanker.

De wereld van verschil

<https://dewereldvanverschil.nl/>

De Wereld van Verschil is ontwikkeld voor ouders, kinderen en jongeren van wie een gezinslid levensbedreigend ziek is of is overleden, verwacht of onverwachts. Er zijn drie werelden, passend bij verschillende situaties. De wereld kan helpen om het gesprek met elkaar op gang te brengen en ruimte te geven aan de vragen en emoties van uw kind. Speciaal voor jongeren is er een online wereld ontwikkeld.

Kankerspoken

<https://www.kankerspoken.nl/>

Kankerspoken is een website waarop ouders en andere betrokkenen meer inzicht en informatie kunnen krijgen over wat er in het hoofd van (hun) kinderen omgaat met betrekking tot kanker. Het doel van de website is dat het voor ouders en kinderen gemakkelijker wordt om samen met de situatie om te gaan. Er is tevens een apart gedeelte voor kinderen op de website, waar ze informatie kunnen krijgen, hun hart kunnen luchten en contact kunnen hebben met leeftijdsgenootjes.

Yoga en Kanker

<https://www.verwijsgidskanker.nl/aanbod/4674/yoga-en-kanker>

Yoga kan een bijdrage leveren aan het verbeteren van uw kwaliteit van leven. Door middel van yoga kunt u stress verminderen en u beter ontspannen. Ook is het mogelijk om met yoga aan slaapproblemen of vermoeidheid te werken.

Het is bekend dat yoga een positieve invloed heeft op lichaam en geest. Het beoefenen van yoga draagt bij aan een verbetering van onze gezondheid, zowel fysiek als mentaal. Het beoefenen van yoga bij kanker biedt ondersteuning en verbetert de kwaliteit van leven voor (ex)kankerpatiënten. Het

geeft mogelijkheden om beter te leren ontspannen en dit bevordert het herstel- en verwerkingsproces bij kanker.

Stichting Yoga & Kanker bood tot 1 maart 2018 een speciaal ontworpen yogaprogramma: H-yoga. H-yoga is een speciaal voor (ex-)kankerpatiënten ontwikkeld programma. Het biedt ondersteuning in het herstel- en verwerkingsproces, zowel tijdens als na de medische behandeling. H-yoga is uitdrukkelijk bedoeld als aanvulling op de reguliere (na)zorg. H-yoga wordt gegeven door speciaal opgeleide H-yogadocente aangesloten bij de Stichting Yoga & Kanker. Met ingang van 1 maart 2018 is de stichting Yoga en kanker opgeheven. De yogadocenten worden in de verwijsgids nog tot medio 2018 getoond.

PsyQ: vermoeidheid na kanker

<https://www.psyq.nl/somatiek-psyche/kanker>

Vermoeidheid is een veelvoorkomend en groot probleem tijdens en na de behandeling voor kanker. Wanneer deze vermoeidheid niet over gaat kunt u erg in uw dagelijkse activiteiten worden belemmerd. PsyQ biedt individuele en groepstherapie aan die u kan helpen de vermoeidheid te verminderen. Hierbij wordt aandacht besteed aan specifieke factoren die de vermoeidheid in stand houden. Op de website kunt u hier meer over lezen en u direct aanmelden voor behandeling indien het u aanspreekt. De behandeling wordt ook in een online vorm aangeboden.

NKCV – Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

<http://nkv.nl/patienten/chronische-vermoeidheid-bij-kanker/#content>

Het NKCV biedt cognitieve gedragstherapie aan tegen vermoeidheidsklachten voor patiënten na de behandeling voor kanker. Hierin staat het op een andere wijze omgaan met uw klachten en lichamelijke activiteit centraal. Om in aanmerking te komen voor deze therapie dienen de ernstige vermoeidheidsklachten een jaar na de behandeling nog steeds aanwezig te zijn. Er zijn verschillende vormen van de therapie te volgen: individuele therapie, groepstherapie waarbij u ook van uw medepatiënten kunt leren, en zelfstandige therapie waarbij u zelfstandig uit een boek werkt en via e-mail contact heeft met uw therapeut.

Inloophuis Midden-Brabant

<http://www.inloophuismiddenbrabant.nl/>

Bij Inloophuis Midden-Brabant kun je deelnemen aan talloze activiteiten. We bieden workshops aan, zoals yoga, koken, schilderen of bloemschikken. We organiseren bijeenkomsten, bijvoorbeeld over hoe je omgaat met kanker binnen je gezin, op je werk of in je relatie. En we zorgen voor speciale verwenmomentjes, zoals pedicure behandelingen, ontspanningsmassages, mindfulness en een beautydag.

Verwijsgids Kanker

<https://www.verwijsgidskanker.nl/>

Helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker. Op ieder moment na de diagnose. Door op een bepaald onderwerp te selecteren krijgt u verschillende behandelingen en begeleidingen die u met dit onderwerp kunnen helpen, ook kunt u op locatie selecteren.

Stichting Borstkanjer

<http://www.borstkanjer.nl/>

De Stichting Borstkanjer richt zich op het nazorgtraject van vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker. De Stichting komt voort uit de borstkanjerweekenden die Ingeborg Biemans-Posthumus sinds 2011 organiseert, in samenwerking met lifestylecoach Nannet van der Ham en wellness-reisorganisatie Puur en Kuur. Het doel van de Stichting Borstkanjer is om vrouwen te helpen die na de zware behandelingsperiode vaak niet goed weten hoe ze verder moeten en waar ze terecht kunnen voor meer informatie. In de medische wereld is daar vaak (te) weinig tijd voor en veel vrouwen hebben wel degelijk behoefte aan informatie en support, in welke vorm dan ook.

Oncologiecentrum – MUMC

<https://oncologie.mumc.nl/oncologische-revalidatie>

Gelukkig overleven steeds meer mensen de diagnose kanker. Kanker of de behandeling ervan gaat wel vaak gepaard met klachten of restverschijnselen. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheid, pijn, depressie of angst. Daardoor kunt u sociale en lichamelijke problemen ervaren in uw dagelijkse functioneren zowel thuis als in uw werk. Om tijdens of na kanker zo goed mogelijk te functioneren of de draad weer op te pakken, kan het nodig zijn om fysiek, emotioneel en sociaal te revalideren. Tijdens de revalidatie leert u om te gaan met mogelijke problemen. U krijgt advies over hoe u uw leven kunt oppakken, gaat aan de slag met uw algehele conditie en u leert hoe u uw energie het beste kunt verdelen.

Oncologisch Centrum – Jeroen Bosch Ziekenhuis

<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/Publicaties/110374/Multidisciplinaire-centra-Oncologisch-Centrum>

De ziekte kanker heeft grote gevolgen. Tijdens en na de behandeling kunt u last krijgen van allerlei klachten. Uw conditie gaat achteruit. Misschien bent u moe, angstig of onzeker. Sommige mensen hebben pijn, of kunnen zich minder goed concentreren. Revalidatie helpt om uw klachten te verminderen. U kunt zelfstandig revalideren of in een groep samen met lotgenoten.

OncoMove betekent bewegen tijdens de behandeling. Revalidatie zorgt ervoor dat u zo weinig mogelijk last heeft van de behandeling voor kanker. Door regelmatig te bewegen blijft u beter in conditie en heeft u minder last van vermoeidheid. Meer informatie hierover vindt u in de folder '[OncoMove: bewegen tijdens de behandeling van kanker](#)'. Download ook het [dagboek met instructie](#) waarin u kunt opschrijven welke lichamelijke activiteit u heeft gedaan, wanneer, en met welke duur en intensiteit. U kunt ook de verpleegkundige om advies en instructie vragen.

Het Alexander Monro Ziekenhuis

<https://alexandermonro.nl/>

Het Alexander Monro Ziekenhuis is hét gespecialiseerde ziekenhuis voor het diagnosticeren en behandelen van borstkanker, goedaardige borstaandoeningen, erfelijke aanleg, familiair verhoogd risico, screening en vervolgtrajecten vanuit het bevolkingsonderzoek. Naast de beste medische zorg kenmerken oprechte aandacht, luisteren, vertrouwen en betrokkenheid onze aanpak. Wij nemen ruim de tijd voor elk consult. Met een verwijzing van uw huisarts kunt u snel bij ons terecht.

Oncologische Nazorg – Elkerliek Ziekenhuis

<https://www.elkerliek.nl/Elkerliek/Documenten/Patientenfolders-vanuit-Brochuremaker/44468.pdf>

Revalideren na kanker is zinvol. De last die de ziekte en de behandeling lichamelijk en geestelijk veroorzaakt, is meestal niet over als het behandeltraject is afgerond. Het kost vaak moeite om het dagelijks leven weer op te pakken als gevolg van vermoeidheid, weinig kracht en conditie, angst, onzekerheid, somberheid en gewichtsproblemen. Ook kunnen problemen in de leefstijl het risico op het terugkomen van de ziekte onnodig vergroten zoals roken, overgewicht en onvoldoende beweging. Het programma 'Oncologische nazorg' is bedoeld om dit samen met u aan te pakken. Het programma bestaat uit de volgende onderdelen: Beweegprogramma, Informatie-en themabijeenkomsten, Psychosociale begeleiding (maatschappelijk werker), Psychologische begeleiding (psycholoog) en Voeding en dieet.

Nazorg Trajecten – Gelre Ziekenhuizen

<https://www.gelreziekenhuizen.nl/Gelreziekenhuizen/Oncologisch-Centrum-Zutphen/Oncologie-Zutphen-Nazorg.html>

Na uw behandeling tegen kanker kunt u tal van lichamelijk en psychische klachten ervaren. Deze klachten kunnen u hinderen in het oppakken van het gewone leven. We bieden u daarom twee nazorg trajecten om u verder te helpen na de behandeling.

Verpleegkundig spreekuur oncologie: Hier kunt u terecht met uw vragen, ervaringen en onduidelijkheden over hoe te leven met en na kanker.

Oncologische fysiotherapie: Dit fysiotherapeutisch oncologisch revalidatieprogramma is ter verbetering van uw lichamelijke en psychische conditie. Dit programma kunt u ook volgen tijdens uw behandeling