

## Ervaringsverhaal Marjolijn Oosting



Marjolijn is een vrouw van 43 jaar. Ze is licht verstandelijk beperkt en woont in Enschede. Ze heeft een vriend. Drie jaar geleden werd ze ziek waardoor ze niet langer kon werken. Nu zet Marjolijn zich in voor team SAM, een team van ervaringsdeskundigen bij Aveleijn en is ze actief bij de Cliënten Helpdesk van Aveleijn. Sinds kort neemt ze ook deel aan het Patiënten en Naasten Platform van De Netwerken Palliatieve Zorg Twente.

### Wanneer werd je ziek?

Ik werd in februari 2021 ziek. Ik werd met spoed opgenomen omdat ik vocht achter de longen had. Na onderzoeken bleek dat er kwaadaardige cellen in het vocht zaten. Ik kreeg verschillende vervolgonderzoeken en uiteindelijk kreeg ik de diagnose 'buiten de eierstok gelegen eierstokkanker met zwevende kankercellen', een hele zeldzame vorm van kanker. Eind maart 2021 ben ik begonnen met zes chemo kuren. Voordat ik begon met die kuren heb ik eerst nog een week de tijd genomen om mezelf voor te bereiden en om mijn familie en vrienden te informeren. Mijn zus schrok heel erg. Daarna ben ik begonnen met de chemokuren. Elke kuur bestond uit een dag opname in het ziekenhuis, vijf uur aan het infuus en daarna drie weken thuis aansterken. Ik kon de kuren goed verdragen. Toen ik mijn haar verloor droeg ik meestal leuke mutsjes, passend bij mijn kleding. Een pruik vond ik niet prettig.

### Wat was voor jou belangrijk in die periode?

Mijn vriend heeft tijdens de kuren heel goed voor mij gezorgd. Hij was altijd bij me en kookte voor me. Ik ging ziekenhuis in en ziekenhuis uit, ook in verband met complicaties. Omdat er nog Corona maatregelen waren mocht er tijdens de ziekenhuisopnames maar één persoon per dag op bezoek komen. Dan kwam er altijd iemand van mijn familie of vrienden. Het ziekenhuis heeft een uitzondering gemaakt voor mijn begeleiders. Zij mochten ook één keer per dag komen en 's avonds facetimde ik ook nog met hen. Mijn vaste begeleiders waren heel belangrijk voor me. Zij luisterden naar mij en bij hen kon ik verdrietig en boos zijn. Zij gingen en gaan nog altijd met me mee naar onderzoeken en controles. Met mijn begeleiding maak ik samen dit hele proces door. Zij kennen mij en kunnen aan mijn lichaamstaal zien hoe het met me gaat en maken dit bespreekbaar. Daardoor helpen ze me om mij niet sterker voor te doen dan ik ben.

Na afloop van de chemokuren had ik het moeilijk, ik viel in een zwart gat, omdat er toen in een leegte kwam. Ik hoefde niets meer en zat de hele dag thuis, te moe om iets te ondernemen. Vooral de nachten waren eenzaam. Ik was dan vaak angstig. Ik moest een maand wachten op de uitslag of de chemo's wat gedaan hadden. Ik raakte toen ook in een depressie.

Toen ik de uitslag kreeg bleek dat de behandeling wel iets had gedaan, maar niet voldoende en toen kreeg ik hormoontherapie voorgeschreven. Ik vond dit wel moeilijk en vroeg me af of er nog meer mogelijk was. Ik heb toen een second opinion aangevraagd bij het Radboud in Nijmegen. Daar kreeg ik te horen dat ik niet meer beter kon worden. Dat was schrikken, dat hadden ze nog niet eerder tegen mij gezegd. Dat was voor mij heel emotioneel. Ik had het gevoel dat mijn toekomstplannen niet meer door konden gaan. Ik zei tegen m'n vriend dat hij maar een ander moest zoeken, maar dat wilde hij (gelukkig) niet. De arts vroeg of ik de prognose wilde weten, maar dat wilde ik niet, anders ga ik ernaar leven. Achteraf hoorde ik van een andere arts dat dit ook niet gegeven kon worden, omdat ik een zeldzame vorm van kanker heb. Ik kan niet meer genezen en snel zieker worden, maar ik kan ook wel oud worden. Het is belangrijk om te weten dat als je palliatief bent, dat je nog jaren kan leven en niet binnen een paar weken gaat overlijden.

### Hoe ga je om met deze onzekerheid?

Ik kijk niet ver in de toekomst, hooguit maak ik plannen voor wat ik dit jaar wil doen. Wel wilde ik graag weer werken. Ik heb geprobeerd om mijn werk op te bouwen en daarin werd ik heel goed begeleid door mijn werkbegeleidster. Zij was diegene die mij stimuleerde om het mutsje af te doen, omdat mijn haar weer ging groeien. Ik durfde dat eerst niet, bang dat ik geplaagd zou worden door mijn collega's. Gelukkig reageerde iedereen heel positief. Maar helaas kon ik het werk niet meer volhouden. Het werk gaf te veel stress. Ik had een chemobrein en kon daardoor de taken niet meer goed onthouden en ik kon de prikkels van in een groep werken ook niet aan. Mijn werkbegeleidster zag dat goed en zowel mijn werkgever als het UWV hadden veel begrip en hebben eraan meegewerkt dat ik snel kon stoppen en naar Team SAM, dagbesteding van Aveleijn, kon.

### Welke palliatieve zorg krijg je?

Ik heb wel gesprekken met mijn begeleiders over hoe-en-wat als het slechter zal gaan. Wat zijn mijn wensen als ik zieker word en ik denk na over de dood. Dan bepaal ik ook waar ik wel en niet besluiten over wil nemen. Ik heb bijvoorbeeld al wel besloten en geregeld waar mijn kat Puck naartoe gaat. Dat geeft me veel rust. Ik heb met mijn huisarts gesprekken over niet-reanimeren en of ik euthanasie wil als ik heel ziek wordt. Ik heb hier nog geen besluiten over genomen, dat doe ik op mijn moment, ik houd zelf de regie. Bij besluiten betrek ik ook mijn vriend en mijn familie. Met de oncoloog heb ik besproken dat ik de tussenliggende tijd tussen de controles heel lang vind. Dit geeft me heel veel stress. Nu krijg ik elke drie maanden een longfoto, dat werkt voor mij geruststellender en nu bel ik tussendoor de oncoloog niet meer.

Ik heb een buddy via stichting Olijf. Dit is een stichting voor lotgenotencontact tussen mensen met gynaecologische kankers. Met haar face- time ik regelmatig. Wij wisselen dan onze ervaringen uit. Hier ervaar ik ook veel steun aan. Helaas kunnen we elkaar niet live ontmoeten, omdat we op een te grote afstand van elkaar wonen.

Bij Team SAM informeer ik, als ervaringsdeskundige, anderen. Ik vertel hoe het is om te leven met een verstandelijke handicap en psychische problemen en nu ook hoe het is om te leven in een palliatieve fase. Ik ben bijvoorbeeld op het ROC-Twente uitgenodigd om daar aan leerlingen mijn ervaringen te vertellen. Ik hoop hiermee anderen te helpen.

Naar aanleiding van een boekje dat ik gemaakt heb over mijn ziekzijn werd ik gevraagd door de netwerken palliatieve zorg Twente om mee te doen met een symposium over palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Daarna ben ik door de coördinatoren gevraagd voor het Patiënten en Naasten Platform. Hier kan ik ook mijn ervaring delen, maar kom ook in aanraking met ervaringen van anderen. Dat zet me ook weer aan het denken. Graag wil ik nog een lotgenoten groep binnen Aveleijn opzetten speciaal voor mensen met een verstandelijke handicap en palliatieve zorg.

### Wat wil je de lezer meegeven?

Wat vaak gebeurt als je een verstandelijke beperking hebt is dat hulpverleners tegen de begeleiding praten en niet tegen de betrokkene zelf! Zo wist mijn begeleiding eerder dan mijzelf dat mijn uitslagen niet goed waren. Pas later besepte ik dat ik dit heel erg vond hoe dat gegaan was!

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het heel belangrijk dat de gesprekken met de behandelaars plaatsvinden in aanwezigheid van begeleiding. Dan kun je daarna ook nog weer met hen en je familie bespreken wat er allemaal gezegd is en wat het met je doet.

Er is heel weinig informatie beschikbaar voor mensen met een verstandelijke beperking die kanker krijgen. Ik hoop dat ik hierin een steentje kan bijdragen door mijn ervaringen te vertellen en door mijn boekje. Ook werk ik mee aan een onderzoek 'Sterker op eigen benen' in het Radboud in Nijmegen. Dit onderzoek gaat over hoe artsen beter met mensen met een verstandelijke beperking kunnen communiceren en hen begeleiden. Soms kan bijvoorbeeld alles uittekenen duidelijker zijn dan uitleggen met woorden.

Boekje Marjolijn: <https://www.sterkeropeigenbenen.nl/inclusief-onderzoek-en-wetenschapscommunicatie>

Onderzoek Radboud Nijmegen Samen sterk: [Academische werkplaats Sterker op eigen benen | Gezondheidszorg | Nijmegen, Netherlands](#)

Stichting Olijf: [www.olijf.nl](http://www.olijf.nl)