

Wat hebben we geleerd?



Harm Haak

- Hoe eerder mensen met een zeldzame bijniertumor worden opgespoord, om behandeld te worden in een expertisecentrum, des te groter is de kans op overleving (Harm Haak)
- De ervaring van de ernst van een aandoening is heel persoonlijk. Wat voor de een heel ingrijpend is, kan voor de ander beter te hanteren zijn. Belangrijk is het mens-zijn zo goed mogelijk in stand te houden. Houdt hoop, ook al is het soms tegen beter weten in. (Harm Haak)



Thomas Kerkhofs

- Mitotaan, het middel dat mensen met bijnierkanker krijgen voorgeschreven, is een moeilijk middel in het gebruik, voor de dokter én voor de patiënt. Hoe hoger de dosis hoe zieker de patiënt zich voelt. Hoe hoger de dosis des te effectiever het middel lijkt te zijn om het risico op uitzaaiingen te verkleinen. (Thomas Kerkhofs)
- Niet alle behandelingen verlopen langs dezelfde stappen. Dat is goed om te weten. De dokter met kennis en ervaring zoekt samen met de patiënt de optimale behandelvolgorde (Thomas Kerkhofs).



Lienke van Hoek

- Voor Lienke, ervaringskundige, waren er geen oplossingen tegen de misselijkheid. Er zijn medicijnen die kunnen helpen, zoals cola, gember of andere huis-, tuin- en keukenmiddelen kunnen helpen. Het hielp vaker niet dan wel en ik probeer dan gewoon te gaan slapen (Lienke van Hoek).
- Bloggen, dat was een van de eerste dingen die ze bedacht na het slecht-nieuws-gesprek. Om mensen in Nederland te vinden die met zelfde problemen worstelen en mogelijke nieuwe patiënten te inspireren. Zo ontstond de [blog Koetjes en kanker](https://www.koetjeskanker.nl/blog) (Lienke van Hoek)



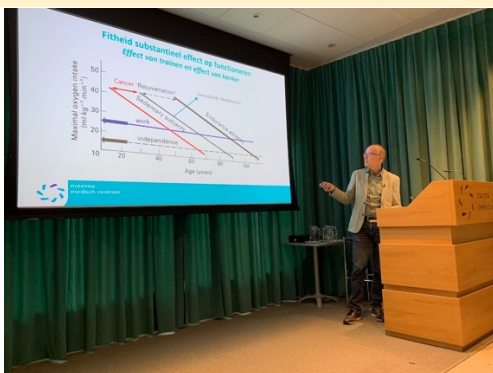
Rebecca Steenaard

- Vier factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven van mensen en dit zijn:
 - Lichamelijke factoren, bijv: “Dagelijks in beweging blijven”
 - Sociale factoren, bijv: “De ziekte heeft een grote invloed op ons gezin, maar samen kunnen we alles aan.”
 - Mentale factoren, bijv: “Als ik me onzeker voel dan vraag ik het aan mijn arts, dat stemt mij gerust.”
 - Activiteiten, bijv: “oppassen op mijn kleinkinderen, dat geeft mij energie.” (Rebecca Steenaard)
- Het invullen van een vragenlijst kan u helpen om een goed beeld te krijgen hoe het met u gaat. Voor de bijnierschorsinsufficiëntie en het syndroom van Cushing is reeds zo’n vragenlijst ontwikkeld. Voor mensen met bijnierkanker wordt deze gemaakt (Rebecca Steenaard).



Paul de Klaver

- De ziekenhuis-apotheker streeft naar het juiste medicijn voor de juiste patiënt op het juiste moment (Paul de Klaver)
- De apothekers delen de medicatiegegevens na nadrukkelijke toestemming van de patiënt via een beveiligd netwerk het LSP. Zij gebruiken daarvoor een speciale pas, een pincode en een goedgekeurd systeem (Paul de Klaver)



Goof Schep

- Trainen heeft een positief effect op de conditie van mensen met kanker. Fitheid zou voorin elk medisch dossier moeten staan (Goof Schep)
- Train alles wat te trainen is: spierkracht, goede voeding, stop met roken en de mentale fitheid, mits de medicamenteuze behandeling op orde is (Goof Schep).



Theo Senden

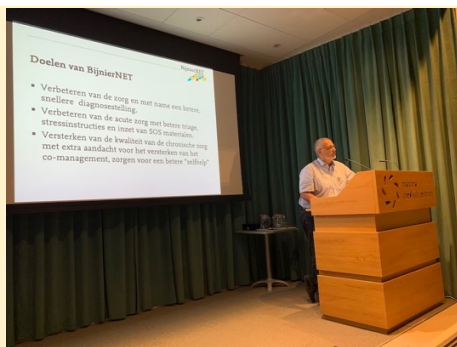
- Vanaf het moment dat een diagnose wordt gesteld en alle consulten daarna, moet arbeid en het behoud ervan een gespreksonderwerp zijn. De winst zit in de eerste twee jaar na het moment van ziekmelding (Theo Senden).
- Vraag bij een ernstige ziekte om begeleiding door een bedrijfsarts en dring aan op afstemming tussen de medische specialist en de bedrijfsarts (Theo Senden).

Schrik
Woede
Schuldgevoelens
Angst
Somerberheid
Vergeetachtigheid
Moe
Pijn op de borst

Lusteloosheid
Irritaties
Concentratieproblemen
Huilbuien
Slaapproblemen
Geen zin in seks
Geen vertrouwen meer in lichaam
Emotioneler

- Emotionele reacties zijn gewoon na de diagnose. Voorbeelden zijn: woede, moe, concentratieproblemen, angst en somberheid (Vivianne Sterk)
- Partners van mensen met een chronische aandoening hebben soms een ander ritme van verwerking. "Wanneer de patiënt stabiliseert, stort de partner in" (Vivianne Sterk).

Dia: Gewone emoties na diagnose



Johan Beun

- BijnierNET levert producten en diensten die dokters, verpleegkundigen en patiënten helpen bij de behandeling (Johan Beun).
- Ga nooit zomaar naar het eerste de beste ziekenhuis om de hoek met een zeldzame aandoening. Check eerst of er een expertisecentrum is waardoor uw kansen verbeteren (Johan Beun).
- Neem thuis de tijd voor het opschrijven van uw vragen die u aan de arts wilt stellen.