

Maike Sikkema

'Ik hoop dat Hematon net zo 'n sterke club mag worden als LVN nu is'

Haar tafel ligt vol met vrolijk gekleurde lapjes stof. 'Ik kan niet stilzitten,' verklaart Maike Sikkema vrolijk. Ze heeft weliswaar na het overwinnen van non-Hodgkin de nodige energie moeten inleveren, maar de agenda van deze 67-jarige dame uit Enschede is en blijft goed gevuld. Een interview met een van de vrijwilligers van de LVN (die overigens geridderd is voor haar werkzaamheden) over haar LVN-tijd en haar blik op de toekomst.

Dat passie, bevoegenheid en een sterke harde kern de onmiskenbare ingrediënten zijn van een solide, sterke vereniging, blijkt uit het verhaal van Maike. Zij, en vele anderen, zetten zich al jaren in voor de belangen van lymfklierkankerpatiënten en hun dierbaren.

De Overijsselse werd in mei 2000 vrijwilliger. 'Toen was ik er klaar voor', vertelt ze openhartig. Maike werd in 1996 lid, nadat bij haar het Burkitt-lymfoom werd vastgesteld. 'Mijn man Jitze was op zoek naar informatie en ontdekte dat er een patiëntenvereniging bestond, de LymfklierkankerVereniging. Toos Veldhuis van de vereniging kwam bij ons op bezoek. Dat ging destijds nog zo. Toen ze hoorde dat ik verpleegkundige was en ook nog eens in het onderwijs werkte, gaf ze aan dat vrijwilliger bij de LVN echt iets voor mij was.' Nadat Maike, na een hevige maar succesvolle strijd, de ziekte had overwonnen, kwam ze in het verwerkingsproces terecht. 'Ik had drie jaar nodig om uit dat dal te komen en alles een plekje te geven. Toen in mei 2000 het boek De erfenis van Thomas Hodgkin van Jeroen Terlingen bij alle leden op de deurmat viel, las ik het in één adem uit.'

Maike was er klaar voor, hakte de knoop door en meldde zich als vrijwilliger.

Bezige bijtje

Ze werd weer het bezige bijtje van voorheen, maar wel op een andere manier. Maike legt uit: 'Je hebt een leven vóór en een leven na kanker. Dat hoor je vaak. Je beseft je ineens hoe ziek je bent geweest en dat alles wat je daarna krijgt een cadeau is. Voor die tijd was ik verpleegkundige, had mijn huishouding, mijn man en zoon, werkte in een verpleeghuis en later in de wijk en zorgde voor mijn moeder. Ik was een duizendpoot, maar had geen tijd voor mezelf. Daarna heb ik geleerd om tijd voor mezelf te nemen.' Ze lacht: 'Tja, het ligt in m'n aard: voor anderen klaarstaan. Alleen had ik nu geleerd om ook tijd voor mezelf te nemen.'

Het bloed kruipt echter waar het niet gaan kan. Maike nam de rol als coördinator van de vrijwilligers op zich. 'Een flinke taak. Ik ging overal naartoe: vrijwilligersdagen, congressen, bijeenkomsten in de negen regio's, bestuursvergaderingen en besprekingen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en KWF Kankerbestrijding,' zegt ze in één adem en vervolgt nuchter: 'Je deed al die dingen gewoon, en niet alleen ik.'

De actieve Twentse bestempelt meteen de kracht van de vrijwilligers van LymfklierkankerVereniging Nederland: 'We zijn een zeer goede vereniging. Toen ik erbij kwam telde de club 1.300 leden en veertig vrijwilligers, momenteel hebben we maar dan 2.000 leden en tachtig vrijwilligers. We zijn erg sterk in het behartigen van de belangen van onze leden.'

Aan inzet en passie ontbreekt het absoluut niet. Toch weet Maike haar tijd nu prima in te delen, want een time-out heeft ze af en

toe absoluut nodig om zich op te laden. Ze verwijst naar de gekleurde lapjes op haar eettafel: 'Ik ben dol op quilts maken. En een keer per week ga ik beeldhouwen.' Ze lacht: 'Natuurlijk ben ik ook weleens een dagje op de bank te vinden.'

Volle agenda

Maike is en blijft een vrouw met een volle agenda. Dat hoort bij haar. Hoewel ze in 2004 het onderwijs vaarwel zei – ze gaf les aan ROC-leerlingen die studeerden voor (medisch) secretaresse – vulde ze haar vrije tijd grotendeels met vrijwilligerswerk. 'Ik heb ook vier jaar in de gehandicaptenraad gezeten. Toevallig had ik vandaag een afscheidsgesprek met de wethouder. Ik ga alles een beetje afbouwen: uit het bestuur van de LVN, uit 'de telefoondienst' en ik leg de taak van regiocoördinator neer.' Ze verklaart: 'Ik wilde eigenlijk dit jaar stoppen, na dertien jaar actief geweest te zijn voor de LVN. Ik ben nu 67 jaar. We hebben een kleinkind, Rinske, van twee jaar. Ze woont in Leiderdorp. Ik pas een keer in de veertien dagen op haar. Het is een flinke rit naar de andere kant van het land, maar het oppassen is zo leuk!'

Hoewel ze een tandje terug wilde schakelen, kwam de bevoegenheid weer snel om de hoek kijken. 'In januari gaat de organisatie verder als Hematon Lymfklierkanker. Dus Hematon als overkoepelend orgaan en wij en de andere drie verenigingen – de Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP), de Stichting Contactgroep Leukemie (SCL) en de Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT), red. – gaan op in Stichting Hematon. In feite zouden er nieuwe bestuursleden voor iedere groep komen. Omdat de andere drie verenigin-



Maike Sikkema: 'De kracht van vrijwilligers...'

gen geen nieuwe bestuursleden vonden en bleven zitten, heb ik met Hans van Velden overleg gepleegd en hebben we mensen met bestuurlijke ervaring gevraagd met ons mee te doen en zich kandidaat te stellen voor het nieuw te vormen bestuur en zo de belangen van onze vereniging en dus leden te behartigen.'

Ze verduidelijkt: 'Ons bestuur is zo sterk. Het is de 'oude groep' die niet op wil geven.' Zo nam ze onlangs ook de organisatie van jaarlijkse dag van Late effecten na mantelveldebestraling over, vanwege ziekte van een van de huidige organisatoren. 'Je kunt het niet maken om te zeggen dat die dag niet door kan gaan. Mensen rekenen



'Samen hebben we zo veel bereikt...'

erop en kijken ernaar uit. En dat geldt ook voor het bestuur. We hebben er allen zo hard voor gewerkt om dit op te bouwen, we willen niet dat wat we bereikt hebben in elkaar valt. Het geeft me een goed gevoel dat ik er voor anderen kan zijn en mijn kennis kan doorgeven om nieuwe patiënten en hun dierbaren te helpen. Ik weet immers de weg, ken de mensen en veel artsen,' zegt ze enthousiast.

Specialisten

Ze benadrukt: 'De belangen zijn zo belangrijk.' Zo spreekt ze met veel lof over de artsen en specialisten die, naast hun drukke baan, tijd vrijmaken om deel te nemen aan de Raad van Advies en te spreken tijdens bijeenkomsten. 'Die inzet... Ook al hebben ze het zo druk, ze ondersteunen ons. Zo zien we veel goede, nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandelingen en

medicijnen. Tegenwoordig wordt er steeds gericht met medicijnen omgegaan, bestralen gebeurt beter gedoseerd en op de juiste plaats, en patiënten doen mee aan trials.' Dat is hoopgevend. Ondanks deze positieve ontwikkelingen maakt ze zich zorgen. 'Mij kwam onlangs tijdens een bijeenkomst ter ore dat er nieuwe richtlijnen van de overheid gaat komen. Deze richtlijnen houden in dat dat wanneer je ziek bent, je binnen een half jaar een goed re-integratietraject moet hebben. Een goed overleg met je baas, dat als je nog niet je eigen werk kunt doen je misschien tijdelijk een paar dagen in de week ingezet kan worden voor iets anders. Ongeacht of je nog behandeld wordt of nog aan het herstellen bent. De arts die naast me zat schrok er ook van! Wij voelen ons geroepen om in opstand te komen, misschien met het NFK en andere patiëntenverenigingen, anders wordt dit stilzwijgend geaccepteerd.'

Genoeg werk aan de winkel voor de belangenbehartigers. Maïke wil daarom de komende jaren nog erg actief zijn op dit gebied. Zolang, tot ze zeker weet dat er goede vervangers zijn gevonden. Echt afscheid van de LVN neemt ze vermoedelijk niet. 'Ik blijf waarschijnlijk vrijwilliger in mijn eigen regio.'

Ze denkt even na en spreekt overtuigend: 'Dat ik kanker moest krijgen was niet leuk. 'Gelukkig' was het lymfklierkanker, want ik heb hierdoor zulke fijne mensen leren kennen en samen hebben we zo veel bereikt. Ik hoop dat de eigen identiteit van de LVN blijft bestaan en dat de stichting Hematon in de toekomst net zo'n sterke club mag worden als de LVN nu is.'

Sabine Schuurding-Broks

Regiobijeenkomst Noord

Woensdagavond 20 november hield de regio Noord een succesvolle bijeenkomst in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL). Dr. Mels Hoogendoorn was uitgenodigd om te komen spreken over Hodgkin, non-Hodgkin en alle aspecten die komen kijken bij de diagnostisering en behandeling. Ongeveer 40 mensen waren op de avond afgekomen.

Voor de pauze kregen de geïnteresseerden een mooie presentatie over de verschillende



vormen van lymfklierkanker. Hoogendoorn vertelde onder andere over het project HemoBase. Een multidisciplinair elektronisch patiëntendossier (EPD) voor de hematologische patiëntenzorg. Alle ziekenhuizen in Friesland werken hierin samen. Anonieme gegevens van de Friese hematologische patiënten zijn te vinden in de HemoBase. Hierdoor kunnen unieke en complexe zoekvragen simpel worden beantwoord.

DE ERFENIS VAN THOMAS HODGKIN

Diagnose, behandeling en gevolgen van lymfklierkanker

In 28 hoofdstukken komen alle aspecten aan de orde van Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen. Vanaf de allereerste symptomen tot en met de gevolgen van de behandeling na tien, vijftien jaar wordt beschreven wat patiënten én de mensen in hun omgeving moeten weten om te overleven. Dit boek is gratis verkrijgbaar via info@lymfklierkanker.nl



ONDER WOORDEN GEBRACHT

Ervaringsverhalen van mensen met een Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom



Bij velen ontstaat na de diagnose lymfklierkanker de behoefte om te weten hoe het anderen vergaat die door hetzelfde lot zijn getroffen. Een boek vol interviews met bekende en onbekende Nederlanders en Vlamingen, die met hun openhartigheid anderen – lotgenoten – tot steun willen zijn.

Prijs: 19 euro, inclusief verzendkosten.

Bestellen: mail@jeroenterlingen.nl

zie ook www.jeroenterlingen.nl

DE ENE CEL IS DE ANDERE NIET

Noodzaak en gevolgen van een stamceltransplantatie

Vanaf de allereerste voorbereidingen tot en met de gevolgen van de behandeling op lange termijn wordt beschreven wat patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan en de mensen in hun omgeving moeten weten om een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te hebben. Aparte hoofdstukken zijn gewijd aan de stamceltransplantatie bij kinderen. Vele patiënten en ex-patiënten vertellen openhartig over hun ervaringen. Ook partners, ouders en kinderen komen aan het woord.



Prijs: 19 euro, inclusief verzendkosten.

Bestellen: mail@jeroenterlingen.nl

zie ook www.jeroenterlingen.nl