



Mirjam Oomens

PRIVÉFOTO

Je ziet het aankomen en toch is het een klap. Ik begon heel hard te huilen aan de telefoon

Mirjam Oomens

Chemotherapie bij eierstokkanker vaak te zwaar

Voor vrouwen met een gevorderd stadium van eierstokkanker is chemotherapie in veel gevallen moeilijk vol te houden. Dat blijkt uit cijfers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Bij 54 procent van de patiënten tussen 2015 en 2021 moest de behandeling tussentijds worden aangepast. In 38 procent ging het om een dosisreductie, 24 procent kreeg een tijdelijke onderbreking en 9 procent moest het aantal chemokuren verminderen. Vaak ging het om een combinatie van deze aanpassingen.

De voornaamste redenen voor de wijzigingen waren hematologische toxiciteit (zoals een te laag aantal bloedcellen) en neurologische klachten (zoals tintelingen, pijn of krachtverlies in handen en voeten). Dosisaanpassingen of on-

derbrekingen hebben geen negatief effect op de overleving; een vermindering van het aantal kuren wel.

Maaïke van der Aa, hoofdonderzoeker bij IKNL: „De artsen houden zich bij het behandelplan aan de richtlijnen, en kijken vervolgens uiteraard naar het individu om de beste behandeling te bepalen. Deze cijfers kunnen een aanknopingspunt vormen voor vervolgonderzoek: zijn die zware behandelingen eigenlijk wel altijd nodig?”

De behandeling en uitkomsten bij eierstokkanker blijken per regio te verschillen. Zo varieert het percentage vrouwen waarbij de ziekte binnen drie jaar terugkeert met 16 procent, afhankelijk van waar zij behandeld zijn. Waar vrouwen beter of minder goed af

zijn, is niet bekendgemaakt. Het IKNL pleit voor onderzoek van de 'regionale variatie' en meer samenwerking om te bevorderen 'dat iedere vrouw in Nederland met eierstokkanker hoogwaardige zorg krijgt'.

In 2024 kregen 1.418 vrouwen de diagnose. Van eierstokkanker heb je in het begin geen klachten. De ziekte wordt vaak te laat ontdekt. Van der Aa: „Dat betekent dat een tweesporenbeleid van belang is: kijken wat er nog mogelijk is met behandelingen, maar ook tijdig starten met de inzet van palliatieve zorg. Dus aandacht voor behoeften, proactieve zorgplanning en zeker ook kwaliteit van leven.”

Veel vrouwen ervaren na de behandeling voor eierstokkanker blijvende klachten die hun dagelijks functioneren beïnvloeden.

Meer dan 40 procent kampt met vermoeidheid, ruim 25 procent met neuropathie en bijna een kwart met angstklachten. Ook hebben vrouwen vaker moeite met intimiteit en seksualiteit.

De symptomen van eierstokkanker zijn: last van een opgeblazen buik, snel een vol gevoel, misselijkheid, pijn in de onderbuik, vaker plassen, soms maag-darmklachten, zoals verstopping of diarree, heel erg moe zijn, afvallen zonder duidelijke reden en abnormaal bloedverlies, bijvoorbeeld na de overgang of tussen menstruaties in. Deze symptomen wijzen niet automatisch op eierstokkanker en kunnen andere (vaak onschuldige) oorzaken hebben. Wel is het goed naar de huisarts te gaan wanneer klachten aanhouden.

INTERVIEW Mirjam en haar man kregen op dezelfde dag de diagnose uitgezaaide kanker

'Hij sprintte achteruit, een maand later is hij overleden'

Het is 11 mei 2021, een geheel bewolkte dinsdag, als Mirjam Oomens en echtgenoot Roberto Spadon allebei telefonisch van hun arts horen dat ze uitgezaaide kwaadaardige kanker hebben. „We zaten elkaar aan te kijken. Zo van: in wat voor horrorfilm zijn wij beland? Wat is dit? Hoe kan dit?”



Annemarie de Jong
a.de.jong@mediahuis.nl

Leiden ■ Mirjam krijgt de boodschap dat ze uitgezaaide eierstokkanker heeft en Roberto dat hij gevorderde alvleesklierkanker heeft. „Hij kreeg meteen te horen dat ze niets meer konden doen.”

Tijdens een persoonlijk gesprek op Roberto's verzoek in het ziekenhuis wordt gezegd dat hij 'nog weken, hooguit maanden heeft'. „Toen sprintte hij achteruit. Met alle hoop was ook alle vechtlust weg, het zat er gewoon niet meer in”, blikt Mirjam (53) terug. „Wij zeiden tegen elkaar: als dit script was geschreven voor 'Goede tijden, slechte tijden', dan had de registrar gezegd, 'ga maar terug naar de tekentafel, want dit gelooft echt niemand.'”

Grote operatie

Roberto (57) overlijdt nog geen maand later, op 8 juni. Na drie dagen ondergaat Mirjam een 'debulking-operatie'. „Een grote operatie waarbij ze mijn buik van borstbeen tot schaambeentjes hebben opgesneden. Ze leggen je darmen opzij en alles wordt nagespeurd: waar zien ze uitzaaïngen? De beste overlevingskansen heb je als eierstokkankerpatiënt wanneer alle zichtbare kanker tijdens de operatie weggehaald wordt.

De operatie, waarbij naast de baarmoeder en eierstokken, ook het vetschort en een stuk darm zijn weggehaald, is 'superzwaar'. „Ik zat best wel vol uitzaaïngen.”

Mirjam is er 'verschrikkelijk' aan toe. Maar vijf dagen later gaat ze toch naar Roberto's uitvaart. „Ik zou eigenlijk niet gaan, maar ik lag half dood te gaan in het ziekenhuis. Een arts zei: 'Volgens mij moet jij morgen gewoon naar de uitvaart gaan. Toen is er een rolstoel en taxi geregeld en zat ik met veertig nietjes in mijn buik bij zijn uitvaart.'”

De volgende dag verhuist Mirjam naar zorghotel De Kim in Noordwijk. „Bovenaan de ontslagbrief van het ziekenhuis stond 'burgerlijk staat: weduwe'. Heel confronterend.” De bedoeling is tien dagen zorghotel en dan revali-

deren bij familie in een vakantiehuis. „Maar ik kreeg complicaties en ben acuut opgenomen. Ze dachten 95 procent zeker dat het een naadlekage was. Dan komt er darminhoud in je buik en kun je sepsis krijgen. Daaraan kun je doodgaan.”

Er wordt gesproken over een nieuwe buikoperatie. „Ik dacht: laat mij nu maar gewoon doodgaan, ik trek dit niet.” Tot ieders opluchting blijkt het een nierbekontsteking te zijn. Ze krijgt een stoot antibiotica. „Normaal start je binnen vier weken na je operatie met de chemo, maar doordat ik moest bijkomen van die complicaties zaten er zes weken tussen.”

Stikverdrietig

Tijdens de chemokuur verliest ze haar lange krullen, wimpers en al het andere lichaamshaar. Door het verlies van Roberto was ik zo stikverdrietig. Er is een maximum aan emoties en pijn dat je kunt voelen. Sommige dingen kwamen niet meer echt binnen.”

Mirjam krijgt door de chemo allerlei bijwerkingen, zoals neuropathie (zenuwpijn en tintelingen aan handen en voeten), vermoeidheid, verminderde weerstand en droge slijmvliezen. Het anti-braakmiddel tegen de misselijkheid geeft ook weer bijwerkingen. „Zoals hevige verstopping, dus krijg je middelen om je stoelgang in werking te zetten. Anders kun je echt niet naar de wc.”

Uit recente cijfers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) blijkt dat chemotherapie vaak te belastend is voor vrouwen met een gevorderd stadium van eierstokkanker. Ruim de helft van de patiënten krijgt te maken met aanpassingen in de behandeling vanwege heftige bijwerkingen. Mirjam: „Ik heb een dosisverlaging gehad om de neuropathie te verminderen en mijn vierde chemokuur is drie keer uitgesteld, omdat ik die gewoon niet aankon. Door een te lage hoeveelheid witte bloedcellen zakte mijn weerstand ver terug.”

Belofte

„Roberto had wel zien aankomen hoe zwaar het voor mij zou gaan worden. Ik moet hem achteraf gelijk geven. Op zijn sterfbed heb ik hem nog moeten beloven dat ik de hele behandeling van zes chemokuren zou afmaken. Als ik die belofte niet had gedaan, was ik na de derde kuur afgehaakt.”

Mirjam staat 'in de overlevingsstand'. „Toen de behandelingen eind november 2021 klaar waren ben ik in de rouw gestort. Dat maakte het herstel extra ingewikkeld. Mijn hele leven zag er anders uit.” Het is stil in het huis waar ze met de liefde van haar leven woonde. Op sommige dagen is de kat die ze eten moet geven de enige reden om op te staan. Soms droomt ze dat Roberto ziek is. Als ze wakker wordt is er niet de opluchting van 'gelukkig het was een nachtmerrie'.

De realiteit is erger. „Ik was ineens alleen.”

Toch weet ze op te krabbelen. „Ik heb echt wel momenten gehad dat ik dacht 'waarom ben ik er nog?' Dikke rouw. Maar ik ben van nature ook iemand die naar het positieve kijkt. Daar heb ik mazzel bij”, zegt Mirjam, die veel wandelt en fietst. Ook is ze vrijwilliger voor onder andere Stichting Olijf, de patiëntenorganisatie die steun, informatie en belangenbehartiging biedt aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.

Jaarlijks krijgen ruim 1.400 vrouwen de diagnose eierstokkanker. Mirjam ontdekt dat er iets mis is als ze afvalt, terwijl haar buik opzwelt. „Ik had moeite om op gewicht te blijven. Moest echt vier keer per dag eten en dan snoepte ik er ook nog bij. Als ik eens een reisdag had - met hier een snackje en daar een maaltijd overslaan - was ik erna meteen een kilo lichter. Maar ik dacht: ik ben superfit, ik heb gewoon een hele hoge verbranding, omdat ik zoveel sport en beweeg. Ik heb er echt niet bij stilgestaan dat het kanker kon zijn. Ik was 48.”

Grote bol

Mirjam heeft wel darmklachten, maar op haar 22^e is de diagnose prikkelbare darmsyndroom gesteld. „Dus alle buikklachten schaarde ik daaronder.” Pas als ze een dikke buik krijgt trekt ze weer aan de bel bij de huisarts. „Het begon als een klein bolletje en op een gegeven moment was het best een grote bol. Ondanks dat ik makkelijk gewicht verloor. Dat was gek. En die buikpijn nam ook echt toe.”

Bij de eerste echo is meteen duidelijk dat er vocht in haar buik zit. „Vocht in de buik is sowieso geen goed nieuws.” Ook is al te zien 'dat er iets aan het uitzaaïen' is. „Maar ik dacht: misschien is het een 'borderline tumor'; die doet alsof-ie kwaadaardig is, maar is dat niet. Of een cyste. Ik heb heel lang nog wel hoop gehad.”

Na een kijkoperatie krijgt ze op 11 mei de definitieve diagnose. „Het ging inderdaad om uitgezaaide, kwaadaardige kanker. Je ziet het aankomen en toch is het een klap. Ik begon heel hard te huilen aan de telefoon. Echt zo'n in-elkaar-zakmoment. De gynaecoloog vond het lastig te bevatten dat het nieuws voor mij was, hij zag het al van mijlverre aankomen. Maar voor mij sloeg het in als een bom.”

Levensverwachting

Mirjam vraagt haar arts in het Leids Universitair Medisch Centrum zelf wat haar levensverwachting is. Hij zegt dat ze twintig procent kans heeft dat de kanker binnen twee jaar terugkomt, waarna er geen genezing meer mogelijk is. „Tachtig procent, dat gaat dus gewoon gebeuren. Met die wetenschap leven is ontzettend moeilijk. Ga dan nog maar eens iets opbouwen.”



Mirjam en Roberto

PRIVÉFOTO MIRJAM OOMENS

Al die tijd voelt het alsof ze nog maar kort te leven heeft. Zo'n statistische prognose groeit volgens Mirjam in het hoofd van de patiënt uit tot een vaststaande werkelijkheid. Ineens wordt alles misschien wel je laatste keer. Laatste kerst, laatste verjaardag, laatste keer dat je de zee ziet. „Ik weet nog dat ik een aanbieding zag voor vier tubes tandpasta. Echt een goede actie. Maar toen dacht ik: leef ik nog wel lang genoeg om vier tubes tandpasta op te maken?”

Mirjam vindt dat medici voorzichtiger moeten zijn met het geven van een levensverwachting. Ook al vraagt de patiënt erom. „Ik heb bij ons allebei gezien wat de impact was.” Ze werpt de vraag op uit het boek 'The Measure' van Nikki Erlich. „Stel dat je een doosje op de deurmat zou vinden met daarin een touwtje waarvan de lengte precies voorspelt hoelang je leven is, zou je het dan openmaken? Nee? Denk hier dan aan terug op het moment dat je een levensbedreigende diagnose krijgt en je hebt de drang om te vragen: 'Dokter, hoe lang heb ik nog?' Besef dat als je het weet, je het niet meer niet kunt weten.”

Bijsluiters

Zo'n prognose kan iemand mogelijk zelfs zieker maken, zegt Mirjam. „Dat is het nocebo-effect; het idee dat je ziek bent, maakt je ook zieker. Het tegenovergestelde dus van het placebo-effect, waarbij iemand een neppil krijgt en door het idee van een medicijn krijgen al opknapt.”

Mirjam leest daarom ook geen bijsluiters. „Uit onderzoek bleek dat mannen die te horen kregen dat ze als bijwerking van een medicijn erectiestoornissen konden krijgen, die veel vaker kregen dan mannen die dat niet te horen kregen. Dus kennis over bijwerkingen kan er voor zorgen dat ik die bij-

werkingen ga ontwikkelen.”

„Als je zoals Roberto meteen in de terminale fase komt, moet je natuurlijk wel weten dat het leven eindig is. Het is goed om je eigen sterfelijkheid in de ogen te kijken. Maar je kunt als arts ook zeggen dat het ernstig is en dat iemand moet regelen wat er nog te regelen is. Eigenlijk hoef je die specifieke termijn niet te noemen. Want het is net als bij de uitgerekende datum van een kind: bijna geen baby wordt op die datum geboren, maar die zit wel de hele tijd in je hoofd.”

„Wil een patiënt echt alles weten, prima. Maar je hebt ook het recht om niet te weten”, vervolgt ze. „En timing is belangrijk. Heb het als arts niet in het eerste gesprek al over overlevingsgetallen.” Voordat Mirjam ziek wordt is ze bezig met promotieonderzoek aan de Universiteit Leiden over nota bene de rol van taal in de spreekkamer. Ze heeft haar promotieonderzoek niet meer opgepakt. Nu heeft ze een aanstelling als gastonderzoeker bij de Leidse faculteit psychologie en geeft ze ook lezingen.

Gewoon Mirjam

Het gaat goed met Mirjam. Na haar laatste chemokuur besluit ze niet meer naar periodieke controles te gaan, die ze belastend vindt. „Als de tumor terugkomt, ben je er ook met controles niet veel eerder bij. Het moment dat je de ziekte op de scan kunt zien en het moment dat vrouwen klachten ontwikkelen in de buik, ligt niet zo ver uit elkaar. Dat is wel specifiek voor eierstokkanker, zeg ik erbij. Ik ben geen patiënt meer, heb mezelf ontslagen. Dat geeft vrijheid. Ik bel wel als ik klachten heb. Toen ik de laatste keer uit het ziekenhuis naar buiten liep, heb ik letterlijk zo'n beweging gemaakt waarbij ik het label 'patiënt' van mijn jasje trok en in de prullenbak achterliet. Ik ben gewoon Mirjam.”

Toen is er een rolstoel en taxi geregeld en zat ik met veertig nietjes in mijn buik bij zijn uitvaart

Mirjam Oomens