



IN DE
**OVERLEEF
STAND**

**“Ineens
gaat het
om mijn
leven”**

MET OLIJF
NAAR DE GEZONDHEIDSBEURS



INHOUD

1 VAN DE REDACTIE

De nieuwe lay-out.

2 ONDERZOEK NAAR DE 'LATE GEVOLGEN' VAN KANKER

Er is te weinig aandacht voor klachten die jaren na de diagnose opspelen.

5 OLIJFJES

Uitreiking Betty Bos/Olijfprijs en afscheid binnen bestuur.

6 LOTGENOTENVERHAAL

Als een versnelde film.

9 IN BEELD

"Als ik schilder, kan ik liefde laten stromen".

10 EEN LUISTEREND OOR, EEN HELPENDE HAND

Wat doet een verpleegkundig specialist zoal? Maak kennis met Simone Bruurmijn-Verhoeven.

12 GENETISCH ONDERZOEK VOOR ALLE VROUWEN MET EIERSTOKKANKER

Het Genetics First Project en de rol van Olijf hierbij.

15 (O)LIJFBOEKEN

Olijfblad recenseert twee boeken die direct of indirect over (het hebben van) kanker handelen.

16 OLIJFPIT

Op stap met vrijwilligers van Olijf.

18 GENEZEN MAAR NIET GELUKKIG

Het hebben van darmklachten is een van de mogelijke gevolgen van gynaecologische kanker. Wat kan je er mogelijk zelf aan doen?

21 COLUMN (O)LIJFARTS

Op controle...



Op stap met vrijwilligers van Olijf

16



VAN DE REDACTIE

Een nieuwe lay-out en titel

Ja, u ziet het goed. Het magazine van Olijf heeft een nieuwe titel gekregen. De naam 'Olijfblad' vonden we toch wat mooier (of is het moderner?) klinken dan 'Olijfschrift', hoe vertrouwd deze naam ook was. Maar niet alleen een nieuw jasje, ook het binnenwerk van het magazine is sterk veranderd. Zo is het blad nu naar twekoloms overgegaan, krijgt de inhoud een nog meer herkenbare indeling en geven we meer ruimte aan beeldmateriaal zodat de teksten wat minder gepropt lijken dan voorheen. Ook zijn sommige vaste onderdelen van plaats veranderd waardoor het magazine mooier oogt.

De huisstijlkleuren (paars en teal, maar in het blad het vrouwelijke roze toegevoegd) zijn dezelfde gebleven, maar dat komt omdat we deze reeds een jaar eerder hebben doorgevoerd. De redactie is in ieder geval nieuwsgierig hoe de veranderingen worden ervaren (redactie@olijf.nl).

Natuurlijk hebben we het beste uit het oude Olijfschrift bewaard, zoals prettig leesbare artikelen waarin een continue aandacht voor zowel verhalen van lotgenoten, medische vernieuwingen als sociale nieuwswaardigheden voor iemand met gynaecologische kanker.

De inhoudelijke en uiterlijke veranderingen zijn geïnitieerd door de hoofdredacteur Roland Keja en Ine de Knoop van ien! grafische vormgeving, maar altijd gesteund door het bestuur en de marketing en communicatie van Olijf. Hiervoor dank. Met dit vernieuwde magazine neemt Roland ook afscheid van vier jaar hoofdredacteurschap.

Colofon

Hoofdredacteur Roland Keja

Tekstredactie Ria Kok, Jessica Witte, Petra Booij, Karin Bruggeman, Carla Fluhr, Gerda Schapers, Janna Laan, Manon Huizing, Kristel van Tiel, Saskia Kok, Yvonne van den Berge, Josien Koster

Beeldredactie Wim Brinkman

Tekstuele bijdragen Dr. Cor de Kroon, column, dr. Margreet Ausems, Kristel Hoogwout

Cartoons Albert Jan Rasker

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden brieven en artikelen voor publicatie te bewerken. Hierover en over het niet plaatsen kan niet gecorrespondeerd worden.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht

Word ambassadeur

Olijf biedt steun en informatie aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Olijf wil op basis van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan adequate preventie en goede kwaliteit van zorg en leven. Hiervoor werken we samen met veel professionele organisaties. Maar dat is niet genoeg, we willen graag samenwerken met nog veel meer zorgprofessionals.

U kunt vanuit uw werk als zorgverlener veel bijdragen aan ons werk. Wat kunt u zoal doen?

- Attendeer vrouwen en collega's op het bestaan van Olijf en onze mediakanalen.
- Geef onze folders mee bij een afspraak en leg deze zichtbaar neer in de wacht- en behandelkamer.
- Nodig Olijf tijdig uit om mee te denken over uw congres, onderzoek, zorgbeleid etc.
- Misschien wilt u wel eens een artikel schrijven voor ons magazine of wilt u meewerken aan informatie op onze website en/of ons forum?
- Of wellicht kunnen we u benaderen als spreker op een themabijeenkomst of Olijfdag?

Kijk voor meer informatie en wat Olijf voor u kan betekenen op www.olijf.nl/professionals/word-ambassadeur-van-olijf/.

Genezen van kanker... en dan?

Onderzoek naar de 'late gevolgen' van kanker

Als je met de diagnose kanker wordt geconfronteerd staat de wereld op z'n kop. Maar ook daarna wordt het leven vaak niet meer hetzelfde. Zolang je ziek bent is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten. Maar hoe zit dat in de jaren die daarop volgen? De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deed uitgebreid onderzoek hiernaar.

Door: Karin Verouden. Cartoon: Albert Jan Rasker.

Bij ruim tweederde van de patiënten speelt kanker een grote rol in hun leven en ervaren zij nog dagelijks de late effecten hiervan. Net als bij andere vormen van kanker, heeft gynaecologische kanker enorme impact. Sommige van deze gevolgen zijn direct merkbaar. Er is hier steeds meer aandacht voor, vooral tijdens en kort na de behandeling. Maar er zijn ook klachten die jaren na de diagnose nog opspelen en die dus ook invloed hebben op het dagelijks leven. Veel mensen weten echter niet dat er ook jaren na de behandeling nog klachten kunnen ontstaan. Voor de gevolgen van kanker op lange termijn is er over het algemeen nog te weinig aandacht. Hierdoor kan je je onbegrepen voelen door je omgeving. Je bent immers toch weer 'beter'? Maar als er aan de buitenkant niks meer te zien is, wil dat niet zeggen dat er ook niks meer aan de hand is.



Veranderingen

Gelukkig neemt het aantal mensen dat de ziekte overleeft steeds meer toe. Hierdoor verdienen de 'late gevolgen' van kanker wel steeds meer aandacht. 'Late gevolgen' zijn gevolgen waar patiënten jaren na de behandeling van kanker nog last van hebben en waardoor zij in hun dagelijks leven worden belemmerd. Het gaat hierbij niet alleen om de medische gevolgen, maar ook om veranderingen die (ex-)kankerpatiënten ervaren op psychisch, sociaal of maatschappelijk vlak. Voorbeelden hiervan zijn vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen, zenuwpijn en angst voor terugkeer van kanker. Maar ook gevolgen waar bijvoorbeeld vrouwen na gynaecologische kanker mee te maken kunnen krijgen, zoals vervroegde overgang, onvruchtbaarheid of seksuele problemen. Wanneer je een soort kanker hebt gehad die de geslachtsorganen aantast, kan dit je seksuele leven ingrijpend veranderen. Mede door de behandelingen die bij deze soorten kanker vaak worden gegeven, zoals een ingrijpende operatie, radiotherapie, chemotherapie of een hormonale therapie.

Eerder heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), onder andere samen met Olijf, ook onderzoek gedaan naar wat mensen met kanker en hun

partners ervaren op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Op de website Kankerenseks.nl kun je meer over dit onderwerp lezen. Hier vind je resultaten uit onderzoek, praktische tips, voorlichting en verhalen van lotgenoten.

Doneer je ervaringen

Om een beter beeld te krijgen van deze 'late gevolgen', deed de NFK via haar ledenpanel Doneerjeervaring.nl onderzoek naar de late gevolgen van kanker onder ruim 3.600 (ex-)kankerpatiënten. Uit de resultaten blijkt dat 24 procent van de mensen die de vragenlijst invulden nog nooit van 'late gevolgen' van (de behandeling van) kanker heeft gehoord. Een meerderheid van 65 procent geeft aan zelf 'late gevolgen' te ervaren.

De meest voorkomende 'late gevolgen' zijn:

- Vermoeidheid (68 procent)
 - Verminderde lichamelijke conditie (54 procent)
 - Seksuele problemen (44 procent)
 - Concentratieproblemen (40 procent)
 - Geheugenproblemen (37 procent)
- (Bron: onderzoek van NFK uit 2017)

(Ex-)kankerpatiënten hebben dus vooral last van vermoeidheid, maar ook seksuele problemen worden vaak genoemd. De beperkingen van late gevolgen worden vooral ervaren bij sport of hobby en op het gebied van werk en opleiding:

- Hobby en/of sport (67 procent)
- Werk en/of school (61 procent)
- Relatie (50 procent)
- Vriendschappen en/of sociaal netwerk (47 procent)
- Gezin en/of familie (44 procent) ▶

Te weinig aandacht op het werk voor de late gevolgen van kanker

Begrip

Op de vraag hoe mensen omgaan met deze late gevolgen van kanker gaf 73 procent aan erover te praten met partner, familie of vrienden. Ruim de helft doet aan sport en lichaamsbeweging en/of probeert overbelasting te voorkomen door werk of activiteiten aan te passen.

Over het algemeen ervaren (ex-)kankerpatiënten veel begrip vanuit hun omgeving. Met name van hun partner, gezin, familie en van zorgverleners in het ziekenhuis. Opvallend daarentegen is dat er op het werk duidelijk minder begrip wordt ervaren van collega's, leidinggevenden en werkgevers. De werkgevers en collega's worden dan ook het laagst beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 5,4. Een bijkomend opvallend onderzoeksresultaat is dat ex-kankerpatiënten die onbegrip ervaren op het werk meer emotionele klachten hebben zoals angst, depressieve gevoelens en stress. Ze praten minder over de late effecten van kanker met collega's en weten niet goed hoe ze met hun onbegrip moeten omgaan.

Aandacht voor late gevolgen

Mede dankzij dit soort onderzoeken komt er steeds meer aandacht voor de late gevolgen van kanker. NFK pleit voor meer aandacht op het werk voor de gevolgen die ex-kankerpatiënten ervaren - zowel onder werkgevers als werknemers. Hiervoor is onder andere de nieuwe website Kankerenwerk.nl gelanceerd. Daarop vinden werkgevers, zzp'ers en werknemers allerlei informatie, handvatten en tips over rechten en plichten, werkhervatting en re-integratie na kanker en tijdens de late gevolgen van kanker. 'Het is belangrijk dat er blijvend - dus ook na jaren - aandacht is voor hoe het met een ex-kankerpatiënt gaat. Daarvoor zijn werkgevers en werknemers gezamenlijk verantwoordelijk. Blijf met elkaar in gesprek en kijk samen naar wat mogelijk is', aldus Mirjam Velting, projectleider Late Effecten.

Ervaar je nog dagelijks klachten jaren na de behandeling van kanker? Besef dat je eventueel last kunt hebben van late effecten, ook nog na 5 jaar. Bij ruim tweederde van de ex-kankerpatiënten is dit het geval. Je bent dus niet de enige!

Onderzoek onder meer dan 3600 (ex-)kankerpatiënten

- **24%** heeft nog nooit van 'late gevolgen' van (de behandeling van) kanker gehoord.
- **65%** ervaart 'late gevolgen' van kanker,



Meest voorkomende 'late gevolgen'

- Vermoeidheid **68%**
- Verminderde lichamelijke conditie **54%**
- Seksuele problemen **44%**
- Concentratieproblemen **40%**
- Geheugenproblemen **37%**

Lees de volledige onderzoeksresultaten op Doneerjeervaring.nl/resultaten

Olijfjes

Door Roland Keja. Foto: Wim Briinkman.

Betty Bos/Olijfprijs uitgereikt aan Kristel Hoogwout

Kristel Hoogwout, vrijwilligerscoördinator bij Olijf, heeft op 14 januari de Betty Bos/Olijfprijs 2018 ontvangen voor haar enorme inzet in de afgelopen vijf jaar voor zowel Olijf als voor patiënten met gynaecologische kanker. Deze prijs werd haar uitgereikt door Fenneke van Swigchum, kort voor haar eigen afscheid als voorzitter van Olijf. "In 2012 was Olijf bijna ten onder gegaan", zo vertelt Fenneke. "Maar dankzij een paar topvrouwen die besloten dat dat echt niet kon, overleefde Olijf. Er kwam een stevig bestuur, en jij stortte je op het werven en motiveren van vrijwilligers. Jarenlang kon Olijf wel zeker tien of meer vrijwilligers per jaar bijschrijven, van een handjevol tot zo'n honderd nu".

Volgens Fenneke is Kristel meer dan alleen een vrijwilligerscoördinator. Zij was eigenlijk meer de 'Olijf-coördinator'; ook grote evenementen of een tijdig jaarverslag werden door haar mede georganiseerd of uitgebracht. Het is vooral haar grote hart voor Olijf en de 'vele olijfjes' (de vrijwilligers) dat Olijf de afgelopen jaren zo kon groeien.

De laatste keer dat de Betty Bos/Olijfprijs werd uitgereikt, was eind 2016 toen twee vrouwen die deze prijs kregen, namelijk Hannie van Leeuwen en (de kort erop overleden) Willemien Hompus die respectievelijk als voorzitter en bestuurslid/interim-voorzitter het taboe rond gynaecologische kanker slechtte en Olijf op de kaart hebben gezet. De Betty Bos/Olijfprijs is een prijs voor personen die zich op bijzondere wijze hebben ingezet voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten.

Kristel Hoogwout (li) ontvangt de Betty Bos/Olijfprijs uit de handen van de vertrekkende Fenneke van Swigchum.

Afscheid binnen bestuur Olijf

Gelijk na de uitreiking van de Betty Bos/Olijfprijs op 14 januari, heeft Fenneke van Swigchum officieel afscheid genomen van de functie van voorzitter van Olijf. Dit door een nieuwe, (betaalde) functie bij de Nederlandse Patiënten Federatie. Fenneke is meer dan drie jaar voorzitter van Olijf geweest en in die periode professionaliseerde Olijf niet alleen, ook werden interne taken veel beter verdeeld en afgestemd en werd er een vernieuwde visie en communicatiestrategie ontwikkeld met een campagne, folders, banners, een nieuwe website en een vernieuwd magazine ('Olijfblad') als gevolg. Onder haar leiding is Olijf een belangrijkere rol gaan spelen als patiëntenvereniging. Zo zit Olijf inmiddels aan tafel met de medische wereld en kan ze daadwerkelijk het verschil gaan uitmaken inzake voor patiënten belangrijke issues. Omdat er nog geen nieuwe voorzitter of voorzitter van Olijf is gevonden, functioneert Jacqueline van Dijk voorlopig als interim-voorzitter. Zij bekleedt daarnaast ook nog de functie van secretaris van het bestuur.

Naast Fenneke nam ook Annick van der Geest, bestuurslid Kwaliteit van Zorg/Belangenbehartiging, op deze dag afscheid. Beide bestuursleden ontvingen naast de gebruikelijke bloemen een persoonlijk receptenboek van de aanwezige Olijf-vrijwilligers. De laatsten droegen elk een favoriet recept aan.



Als een versnelde film

Het is 19 juli vorig jaar als opeens het bloeden begint. Ik ben met mijn gezin en schoonfamilie in de Efteling en haast me naar het toilet. Ik heb net twee mislukte ICSI-pogingen (een bijzondere vorm van IVF, red.) achter de rug, om in oktober nog een poging te wagen. Omdat het fertiliteitstraject zwaar is, nemen mijn partner en ik een pauze. Maar dan komt ineens dat bloed. Veel bloed....

Door: Josien Koster foto's: Bertrand Boom en Stichting Still.

Een paar dagen later zit ik op de spoedpoli gynaecologie in het UMC Utrecht. Na de echo staat de schoonmaker al klaar, zo'n bloedbad is het. Er volgt inwendig onderzoek. De arts in opleiding zegt dat hij er toch maar even een collega bijhaalt. Het ziet er niet goed uit. Ik voel me misselijk worden. Er worden biopten genomen en drie dagen later word ik op mijn werk gebeld: CIN III, voorstadium van baarmoederhalskanker. Zoveel spoed, dat kan niks goeds betekenen... Als ik een paar dagen later weer bij de gynaecoloog zit, blijkt een colposcopie niet eens nodig. De oncologisch gynaecoloog kan zo al zien dat het foute boel is. Ik lig daar weer mensonterend met mijn benen wijd en kan alleen maar huilen en denken: ik wil dit niet meer, dit gedoe aan mijn lijf. Er wordt wederom weefsel weggenomen en een spoed-MRI ingepland. Na een PET-scan blijkt dat er geen aanwijzingen zijn voor verdere uitzaaiingen, maar het gevreesde is waar. Ik heb baarmoederhalskanker. In stadium III-B (met uitzaaiing in de lymfe) blijkt de baarmoederhalskanker bij mij niet operabel, dat betekent dat de behandeling zal bestaan uit bestraling in combinatie met chemotherapie. Wat moet ik janken!

Versnelde film

De afgelopen jaren trekken als een versnelde film aan mijn ogen voorbij: vijf miskramen, de geboorte van mijn dochter, het verlies van mijn zoon, twee mislukte ICSI-pogingen en nu de kanker. Vorig jaar om deze tijd verloor ik mijn zoon in de 24e week van de zwangerschap. Ik heb toen zijn uitvaart geregeld terwijl hij trappend in mijn

buik zat. Traumatisch. Ik was er toen van overtuigd: erger kan het niet worden. En toch, het kan, ineens gaat het om mijn leven. Op de geboorte- en sterfdag van mijn zoon, 18 augustus, krijg ik in plaats van de geplande tatoeage op mijn arm, tatoeagepuntjes op en rond mijn buik; voor de bestraling straks. Wrang. In de middag laten we ballonnen op voor hem, daar in de wolken, met in mijn hoofd de angst dat ik zelf misschien wel naar de wolken moet, terwijl ik een dochter heb van drieënhalf.

Overleefmodus

Wat ik erg moeilijk vind, is dat de pijn zich steeds weer in mijn buik bevindt. De plek die zo de kern is van mijn vrouw-zijn, waar mijn dochter vandaan komt, mijn mooiste cadeau. Het is de plek waar zeven keer het leven groeide, maar zes keer ook doodging. De plek waar vaak bloed vloeide, maar waar dat nu niet meer kan. Op die plek huist nu de kanker. Er zal definitief nooit meer leven kunnen groeien. Ik besef me steeds meer hoeveel geluk ik heb dat mijn dochter er wel is gekomen.

Onze vakantie moeten we afblazen, er is haast bij. De knop gaat om. Ik ga in de overleefmodus. Ineens gaat huilen niet meer. Mijn omgeving verkeert in shock. Het is raar, ik herken mezelf niet in hoe ik omga met deze stressvolle situatie. Ik kan er in alle rust over praten en uitleggen wat er gaat gebeuren. Het lukt me waarachtig om me neer te leggen bij alles en me voor te bereiden op wat gaat komen. Ik laat nog gauw een second opinion doen in de Daniel Den Hoed Kliniek in Rotterdam, omdat ik meer wil weten over hyperthermie als alternatief voor

chemotherapie en omdat ik zeker wil weten dat zij tot dezelfde diagnose komen. Dat laatste blijkt het geval en na een uitgebreid gesprek kan ik weloverwogen en met vertrouwen de keuze maken voor een behandeling met chemoradiatie in het UMC Utrecht. Mijn overleefstand staat aan, dus kom maar op!

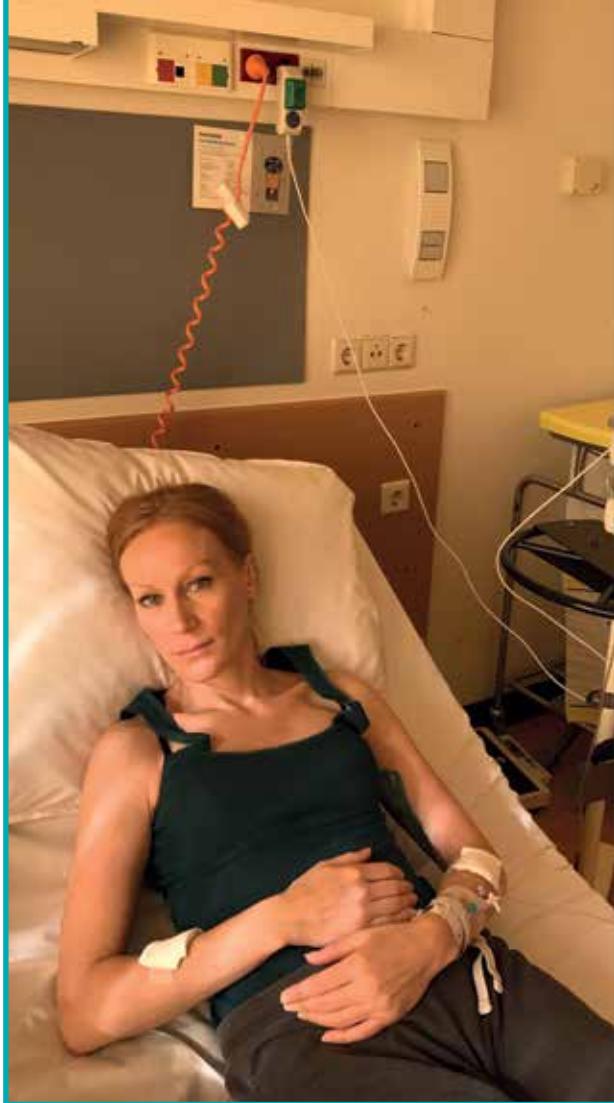
Het circus begint

Elke dag bestraling, elke dinsdag de hele dag chemotherapie en aansluitend bestraling. In de laatste twee weken van de behandeling twee keer een opname op de stralingsunit voor brachytherapie (inwendige bestraling). De vraag 'hoe laat moet ik vandaag waar zijn?' geeft mijn dag richting. De bestraling valt me mee. Het dagelijks naar het ziekenhuis moeten is wat me zwaar valt. Gelukkig gaat mijn partner bijna altijd mee. De chemotherapie vind ik erg zwaar. Elke dinsdag word ik volgepompt met vijf liter vocht. Dat vocht is nodig omdat de Cisplatin erg zwaar is voor de nieren. Aan het einde van de dag ben ik vijf kilo zwaarder en zie eruit als een opgeblazen pad. Ik strompel dan naar de U11 voor de bestraling om daarna thuis uitgeput neer te vallen. De donderdag is mijn dipdag. Ik voel me misselijk, moe en overprikkeld. Ik heb of diarree of ik zit verstopt. Na een aantal weken weet ik be-

ter hoe ik mijn medicatie (laagdrempelig!) moet innemen en gaat het iets beter.

De brachytherapie heb ik als zwaar en pijnlijk ervaren. Onder narcose worden applicatoren tot in mijn baarmoeder gebracht. Met MRI-scans wordt het bestralingsplan gemaakt en vervolgens uitgevoerd. De rest van de dag en nacht moet ik stil op mijn rug liggen met die stellage tussen mijn benen. De houding is zo onnatuurlijk dat ik er vreselijke rugpijn van heb. Ook ben ik erg misselijk door de morfine. De tijd kruipt voorbij. Tijdens de tweede opname moet ik een bloedtransfusie ondergaan, omdat mijn HB wel erg laag is. Ook heeft mijn beenmerg het zwaar te verduren. ►

“Ineens gaat huilen niet meer”



Josien verkeert lang 'in de overleefmodus' en bezoekt dagelijks het ziekenhuis.

Na de brachytherapie merk ik dat de overgangsklachten snel toenemen. Mijn eierstokken zijn letterlijk kapot gestraald. Ik heb vreselijke opvliegers. Bij het ontslag uit het ziekenhuis krijg ik een recept mee voor Tibolon, maar dat slik ik de eerste weken niet, omdat ik geen hormonen meer wil. Geen troep meer mijn lijf in! Maar na een week of drie zijn de opvliegers niet meer te doen, elk half uur, dag en nacht. Ik ben uitgeput. Op dringend advies van de specialisten begin ik toch met de hormonen. De opvliegers worden al gauw minder en voor de lange termijngevaars van de vervroegde overgang, osteoporose en hart- en vaatproblemen, is het toch ook wel erg belangrijk ze te nemen.

Remissie

Drie maanden na mijn behandeling, begin januari 2018, volgt een MRI-scan. De dagen tot de follow up afspraak met de radioloog zijn slopend. Maar dan het verlossende woord. Complete remissie. Het is wat ik wilde horen, maar ik ben helemaal niet blij. Hoe kan een mens ook omgaan met zulke uitersten? Van de ene op de andere dag ben ik kankerpatiënt en bang voor de dood en dan

“Mijn eierstokken zijn letterlijk kapot gestraald”

ineens ben ik in remissie. Maar er is zoveel kapotgemaakt, in mijn lijf en in mijn hoofd. Het zwaard van Damocles hangt niet meer boven mijn hoofd, de angst voor de dood verandert in angst voor de toekomst. Maar het zwaard hangt er nog wel de komende jaren, ergens achter me. Eerst maar eens zien, dan geloven.

Controle

Ik ben de regie al een flinke tijd kwijt. Ik zoek controle. Door de kanker is het leven dat ik had er niet meer. Ik wil het anders. Maar hoe dan? Blijft die kanker wel weg? Krijg ik mijn energie wel terug? Komt het nog goed met mijn geheugen en de chaos in mijn hoofd? Kan ik ooit het gat van de onervulde secundaire kinderwens opvullen op een manier die goed is voor mij? Ik ben bang en moe. En ik weet maar twee dingen zeker: mijn gezin is mijn alles en vanaf nu wil ik het anders, vooral voor mezelf. Ik wil rust.

Inkijkje

Mijn lijf is onvruchtbaar geworden, in de overgang gekomen en de pijn is er nou eenmaal. Of de kanker terugkomt, weet ik niet. Wel kan ik een aantal dingen zelf doen. Door te trainen bij het Oofu (de kankerfysio, noem ik dat) en weer hard te lopen, bouw ik mijn conditie op. Door contact met lotgenoten vind ik erkenning, herkenning en steun. Door naar het Helen Dowling Instituut (het HDI biedt psychologische zorg bij kanker, red.) te gaan en met behulp van mindfulness en meditatie bouw ik mijn hoofd weer op en probeer ik grip te krijgen op mijn gevoelens. Door me aan te melden als vrijwilliger bij Olijf wil ik mijn pijnlijke ervaringen inzetten op een constructieve manier. Door het schrijven en publiceren van dit ervaringsverhaal, wil ik een inkijkje geven in het leven en hoofd van een (ex)kankerpatiënt en een moeder in rouw. Als ik daar vrouwen mee kan helpen, al is het er maar een, dan heeft het delen van mijn verhaal nut gehad.

INBeeld

Als ik schilder, kan ik liefde laten stromen

Christien Cloo creëert op velerlei wijze, het geeft haar kracht en energie. Sinds de ingrijpende operatie als gevolg van eierstokkanker, is zij actief op verschillende plekken om samen te delen en in creativiteit te verwerken.

Door: Saskia Kok.

Beeldmateriaal: Christien Cloo.

“Dit schilderij heet *‘Liefde voor kleinkinderen’*. Ik vind mijn inspiratie in de creativiteit van mijn drie kleinkinderen, we knutselen graag samen. Het werk representeert mijn liefde voor hen. De drie harten staan open, energie vanuit mijn hart kan binnenkomen. De groene aura staat voor bescherming en creativiteit. Eromheen de harten, de mensen die hen omringen. De bloemen staan voor de natuur, voor groei en bloei. Daar, in de natuur, ontstaat ruimte om dromen te verwezenlijken. Met gescheurde stukken papier heb ik de rest van het doek opgevuld, tot slot een laagje acrylverf dat zorgt voor structuur. Acrylverf is fijn om mee te werken, het droogt snel en is milieuvriendelijk.

Je gevoel uitdrukken in kleur, is een krachtige manier om je hoofd leeg te maken. Als ik schilder, of met andere creatieve dingen bezig ben, kan ik weer opladen en de liefde laten stromen.

Met mijn pensioen in zicht, na 41 jaar in het onderwijs, kon ik de wereld aan. De diagnose eierstokkanker, stadium 1 bracht mij enorm aan het wankelen. In mijn zoektocht naar steun vond ik Olijf en daarmee ook Elly de Bruijn. Zij is psychologe en organiseert therapieweken in Frankrijk. Hier ben ik begonnen met schilderen en heb ik geleerd mijn gevoelens via mijn penseel te uiten

Ik heb aan den lijve ondervonden dat creatief bezig zijn, op de wijze die bij jou past, kracht en energie geeft. Het maakt dat je weer groeit en bloeit als mens”.

www.braamhuis.nl



Wat mijn verpleegkundig specialist
zoal voor mij doet:

Een luisterend oor, een helpende hand

Vandaag ga ik naar een voor mij bekende plek, het Oncologisch Centrum, om een gesprek te hebben met Simone Bruurmijn-Verhoeven, Verpleegkundig Specialist in het Máxima Medisch Centrum (MMC), te Eindhoven en Veldhoven. Ik ken Simone al een aantal jaar als mijn case manager en behandelaar, maar vandaag kan ik háár de vragen eens stellen.

Door: Petra Booij. Foto: Petra Booij.

Ik wacht binnen het Oncologisch Centrum op Simone. Zij is voor mij altijd een stabiele factor geweest in de achtbaan van het krijgen, proberen te genezen en palliatief behandelen. Ze loopt voorbij in de voor mij zo herkenbare lange witte jas en zegt: “Ik moet nog één dingetje doen, dan kom ik eraan, oké?” Zoals altijd lijkt ze het weer erg druk te hebben. Maar ondanks dat, neemt ze de tijd voor mij, als patiënt, als mens. Ze luistert altijd aandachtig naar mijn vragen en mijn verhaal. Wat me dwars zit, waar ik last van heb, waar ik me zorgen over maak. En zo gaat het ook weer als ze me komt halen. Voor de gelegenheid heeft ze haar witte jas even uitgedaan. Dat is voor mij prettiger, vindt ze. Ze informeert naar mijn gezondheid en als ik haar op de hoogte breng, onderneemt ze meteen actie. Behandelingen worden naar voren gehaald, geplande afspraken verschoven. Snel, accuraat en met maar één doel: mij helpen.

Zorgpaden

Simone vertelt over haar taken in de functie van Verpleegkundig Specialist. Ze vertelt hoe ze, naast haar rol als echtgenote, moeder en (sinds 2002) oncologie verpleegkundige, de Master-opleiding volgde en in 2016 afstudeerde. Een opleiding in de richting ‘Intensieve zorg bij somatische aandoeningen’. Met daarna een dubbele specialisatie, opgeleid en begeleid door internist-oncologen en gynaecologen van het ziekenhuis. Naast haar specialisatie op het gebied van ovariumcarcinoom heeft ze zich ook gespecialiseerd in de richting van neuro-endocriene tumoren. Het MMC is kenniscentrum voor deze laatste vorm van kanker, dus Simone besteedt daar ook veel tijd aan. In haar werk als Verpleegkundig Specialist in deze twee ‘zorgpaden’, zoals het MOC (Máxima Oncologisch Centrum) deze noemt, krijgt ze te maken met patiënten die behandeld worden in de curatieve fase, waar gestreefd wordt naar genezing, en de palliatieve fase van de ziekte, waarin kwaliteit van leven een belangrijke factor speelt.

Patiënten in de symptomatisch-palliatieve en terminale fase ziet ze weinig, aangezien de behandelenzorg voor deze patiënten vaak elders wordt ondergebracht, bij huisarts, verpleeghuis of hospice. De visie van het MOC is dat bij elk zorgpad een Verpleegkundig Specialist is betrokken, en dat elke Verpleegkundig Specialist twee zorgpaden onder zijn/haar hoede heeft. Daarom is Simone samen met een vaste collega verantwoordelijk voor continuïteit voor de patiënten, bij ziekte en afwezigheid is er daarom altijd een aanspreekpunt voor de patiënt aanwezig.

Jongleren

Elke patiënt die met de diagnose eierstokkanker bij Simone terecht komt, krijgt, afhankelijk van de wens van de patiënt, een behandeling conform de landelijke oncologische richtlijnen. De zorgmomenten worden door zowel Simone als de internist-oncoloog en de gynaecoloog ingevuld. Simone mag als zelfstandig behandelaar zelf beslissingen nemen ten aanzien van de behandeling, benodigde medicatie voorschrijven en lichamelijk



Simone Bruurmijn-Verhoeven, als verpleegkundig specialist een stabiele factor voor patiënten

Wat is een zorgpad?

Een oncologische zorgpad is een logisch samenhangend geheel van individuele zorgprocessen die een patiënt met een specifiek ziektebeeld doorloopt. Het is dus het proces vanaf de eerste zorgvraag tot herstel of overlijden.

onderzoek doen bij de patiënten. Als de diagnose bij een patiënt is gesteld, is Simone de case-manager vanaf de curatieve fase. Omdat er in de regio Eindhoven een nauwe samenwerking is tussen het MMC (en alle andere regionale ziekenhuizen) en het Catharina Ziekenhuis, waar de (interval)debulking operaties plaatsvinden, is er sprake van een intensieve communicatie tussen beide ziekenhuizen. De casemanagers en/of Verpleegkundig Specialisten zijn dan de spin-in-het-web en zorgen dat alle partijen goed worden ingelicht.

Maak bespreekbaar wat u wilt, wat u voelt, wat u denkt

In de palliatieve fase van de ziekte begeleidt de Verpleegkundig Specialist de patiënt, in nauwe samenwerking en samenspraak met de oncoloog en/of gynaecoloog én de patiënt. Die is gebaat bij de beste kwaliteit van leven.

Naast dit belangrijke mensenwerk, is zij er ook voor verantwoordelijk dat alle patiëntinformatie, behandelprotocollen en -richtlijnen tijdig worden bijgewerkt en beschikbaar gesteld aan alle betrokkenen. Zij houdt voor haar zorgpaden bij welke trials er zijn, welke patiënten er voor in aanmerking komen. Bovendien

verzorgt Simone interne opleidingstrajecten en geeft zij onder meer lessen aan verpleegkundigen en andere betrokken zorgverleners. Met recht kun je zeggen dat Simone heel wat balletjes in de lucht moet houden en het zich niet kan veroorloven er ook maar ééntje te laten vallen.

Advies en tips

Simone heeft in al de jaren die ze met oncologie patiënten heeft gewerkt, heel wat ervaring opgedaan. Ze wil graag de volgende punten van advies meegeven: “Shared decision making” is een nieuwe term voor “samen beslissen”. Probeer zo goed mogelijk duidelijk te maken wat u wilt, maar ook wat u niet wilt. Spreek uw wensen en verwachtingen uit. Spreek uit wat voor u belangrijk is. Bereid u goed voor op gesprekken met uw zorgverlener(s). Gebruik daarvoor bijvoorbeeld de folder “23 Vragen” van Stichting Olijf. Blijf altijd dicht bij uzelf. Maak bespreekbaar wat u wilt, wat u voelt, wat u denkt. Hoe klein het in uw ogen mag lijken, bespreek het. Dit geldt niet alleen richting uw zorgverleners, maar ook vooral naar uw omgeving en familie. Zorg voor een vast aanspreekpunt tijdens uw behandeling. Wees open naar hem/haar en geef ook feedback als er iets is wat u erg fijn of juist niet zo prettig vindt, of hetgeen wat in uw ogen niet zo goed gaat.

Genetisch onderzoek voor alle vrouwen met eierstokkanker

Met het verschijnen van de nieuwe richtlijn voor erfelijke en familiale eierstokkanker halverwege 2015 komen alle vrouwen met eierstokkanker in aanmerking voor genetisch onderzoek. Helaas worden toch niet al deze vrouwen naar een afdeling Genetica verwezen. Om hier verandering in te brengen, startte het UMC Utrecht in september 2017 het 'Genetics First Project'.

Door: Kristel Hoogwout en Margreet Ausems. Foto's: UMC Utrecht.

Halverwege 2015 is een nieuwe richtlijn verschenen voor erfelijke en familiale eierstokkanker. Alle vrouwen met eierstokkanker komen hierdoor in aanmerking voor genetisch onderzoek, ongeacht hun leeftijd of het voorkomen van borst- of eierstokkanker in de familie. Helaas is de ervaring dat nog niet alle vrouwen met eierstokkanker naar een afdeling Genetica worden verwezen, daarom is het UMC Utrecht in september 2017 met een nieuw project gestart onder leiding van klinisch geneticus dr. Margreet Ausems en gynaecologisch oncoloog dr. Ronald Zweemer. Bij dit Genetics First Project waarin genetisch onderzoek wordt besproken en aangevraagd door de gynaecologisch oncoloog of verpleegkundig specialist, heeft Ausems ook Stichting Olijf betrokken. Olijf heeft een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de kennismodule voor deze zorgprofessionals.

Genafwijking

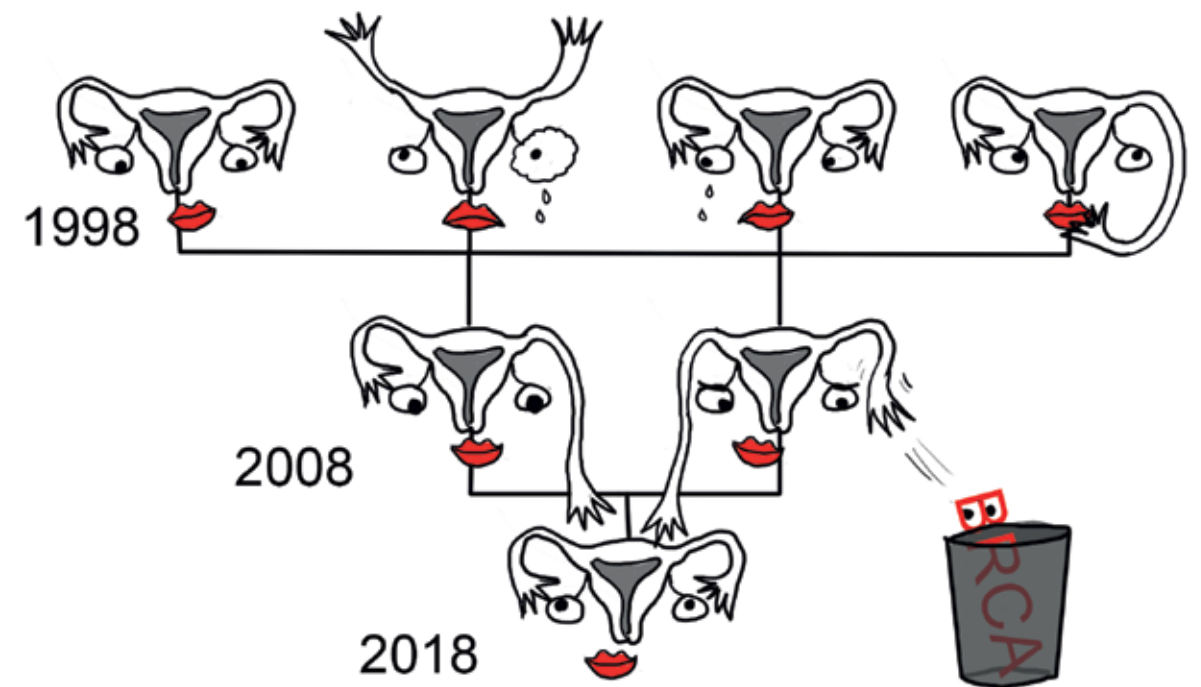
Margreet Ausems: "Als er sprake is van erfelijke aanleg voor eierstokkanker, dan gaat het in de meeste gevallen om een mutatie (genafwijking) in het BRCA1- of BRCA2-gen. Het is belangrijk dat vrouwen met eierstokkanker genetisch onderzoek aangeboden krijgen. Het hebben van een erfelijke aanleg voor kanker kan namelijk meerdere gevolgen hebben. Vrouwen met een mutatie in een BRCA-gen hebben ook een verhoogde kans op borstkanker. Hiervoor kunnen extra borstcontroles worden

geadviseerd. Daarnaast kunnen familieleden drager zijn van dezelfde erfelijke aanleg. Zij hebben dan ook een verhoogde kans op borst- en eierstokkanker. Ook zij komen dan in aanmerking voor extra controles of preventieve operaties. Met de ontwikkeling van PARP-remmers is er sinds een aantal jaar een extra reden voor genetisch onderzoek. Vrouwen met eierstokkanker en een mutatie in een BRCA-gen kunnen voor deze nieuwe medicijnen in aanmerking komen als de ziekte terugkomt".

Was er eerst een verwijzing nodig naar de afdeling Genetica voor een genetisch onderzoek in bloed bij vrouwen met eierstokkanker, in dit project kunnen gynaecologisch oncologen en verpleegkundig specialisten zelf het genetisch onderzoek met hun patiënten bespreken en eventueel bloedonderzoek aanvragen. Zo wordt genetisch onderzoek een standaardonderdeel van het gehele zorgtraject voor iedere vrouw met eierstokkanker. Alleen patiënten met een belaste familieanamnese of mutatie worden voor een gesprek met een klinisch geneticus of genetisch consulent verwezen naar de afdeling Genetica.

Kennismodule

Om gynaecologisch oncologen en verpleegkundig specialisten zo goed mogelijk voor te bereiden, is een digitale kennismodule ontwikkeld. Hierbij zijn zowel verschillende zorgprofessionals betrokken vanuit meerdere vakgebieden als ervaringsdeskundigen uit verschillende patiën-



tenverenigingen, zoals Olijf. Deze kennismodule bestaat uit vier delen. Hierin komen verschillende aspecten aan bod die belangrijk zijn bij het bespreken van genetisch onderzoek, zoals kennis van kanker en erfelijkheid. Ook worden praktische adviezen gegeven voor het bespreken van genetisch onderzoek en de psychosociale gevolgen van een erfelijke aanleg.

In eerste instantie zal dit project starten in het UMC Utrecht en Meander MC Amersfoort. De zorgverleners van deze ziekenhuizen zullen de kennismodule in maart doorlopen. Vanaf april kunnen zij de DNA-test met hun patiënten bespreken en aanvragen. Op korte termijn worden ook andere ziekenhuizen in de regio voor deelname aan de kennismodule uitgenodigd.

Vanuit het patiëntenperspectief

Nynke, Annette, Nynke, Linda, Roelanda en Kristel zijn vrijwilligers van Olijf die vanuit patiëntenperspectief de filmscripts hebben meegelezen en feedback hebben gegeven op de inhoud van deze scripts. Waarom hebben ze hier graag aan meegewerkt?

Annette: "Het is belangrijk om de erfelijke eierstokkankers op te sporen. Zodat families op tijd kunnen worden ingelicht over de mogelijkheid dat ze een verhoogde kans hebben om ziek worden. Er zijn dan maatregelen te nemen, zoals een preventieve verwijdering van de eierstokken en eileiders en intensieve borstcontroles, of een preventieve operatie van de borsten. Dus zou ik zelf ook willen worden ingelicht als die situatie zich voor zou doen".

Nynke: "Wanneer ik een lotgenoot spreek, probeer ik altijd te achterhalen of er ook genetisch onderzoek is gedaan. Voor m'n lotgenoot te laat, maar voor jonge familieleden wellicht een redding. Deze ziekte moet in de kiem gesmoord worden en geen kans krijgen zich te manifesteren!".

Roelanda: "Als ex-patiënt draag ik graag een steentje bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Genetisch onderzoek voor alle vrouwen met eierstokkanker draagt daartoe bij. Ik ben nog elke dag dankbaar dat ik een alerte arts trof".

Linda: "De impact van een genetisch defect in de familie is enorm. Het leidt meestal tot emotionele reacties, lastige discussies en beslissingen".

Daarnaast werkte Kristel mee aan de filmopnames van de kennismodules voor zorgprofessionals. Kristel: "het is belangrijk dat ook de patiënt een 'gezicht' krijgt in de kennismodules. Alle vrouwen met eierstokkanker moeten genetisch onderzoek aangeboden krijgen. Zelf ben ik BRCA-1 gen mutatiedrager en heb ik eierstokkanker. Met mijn bijdrage hoop ik de zorg voor vrouwen met eierstokkanker te verbeteren".

Ook hebben de vrijwilligers feedback gegeven op de patiënteninformatiebrieven die naar aanleiding van dit project naar patiënten worden verstuurd.

Roelanda: "Elk onderzoek heeft impact, uitslagen zijn spannend; zorgvuldige communicatie is dan zó belangrijk".

Linda: "Als mijn ziekenhuis niet een genetisch onderzoek had voorgesteld, was mijn genetisch defect nooit aan het licht gekomen". ▶

Filmopname voor kennismodule.



Refereeravond in het UMC Utrecht

Genetische diagnostiek kan steeds sneller en biedt in toenemende mate aanknopingspunten voor zorg, behandeling en follow-up bij verschillende vormen van kanker. Inbedding van genetische diagnostiek vroeg in het diagnostisch traject (genetics first) vraagt om aanpassingen in de zorg voor patiënten met kanker. Hiervoor is goede multidisciplinaire samenwerking nodig. Wat is nodig om tot optimale patiëntenzorg te komen?

Aan de hand van verschillende scenario's vraagt het UMC Utrecht tijdens een refereeravond medio maart input over de manier waarop genetische diagnostiek bij kanker in de toekomst het beste in de zorg kan worden ingebed. Eén van deze scenario's betreft ook het project waaraan Olijf heeft meegewerkt. Zorgverleners uit de eerste en tweede lijn en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties zijn uitgenodigd om mee te denken. Ook op deze avond zal Olijf zijn vertegenwoordigd.

Arlette, bestuurslid Belangen Behartiging / Kwaliteit van

Zorg: "Olijf zet zich al lang in voor het verbeteren van kennis en informatie over eierstokkanker en erfelijkheid. Juist bij dit type gynaecologische kanker is vroege opsporing nog niet mogelijk, terwijl het helaas vaak een slechte prognose heeft als het eenmaal aan het licht komt. Als je weet dat je erfelijk belast bent, heb je momenteel de keuze om een preventieve ingreep te laten doen. Bepaald geen sinecure, vanuit je 'vrouw' zijn en eventuele kindrewens. En ook al doe je het voor een langer leven, de impact is groot en de juiste ondersteuning daarbij cruciaal. Olijf is dan ook trots op de bijdrage van onze vrijwilligers aan dit initiatief. Het sluit naadloos aan op de eerdere activiteiten rond de campagne 'Daarom doorvragen'.

Margreet: De bijdrage van Olijf aan ons project is voor ons heel waardevol geweest. Ik vind het ontzettend belangrijk dat genetisch onderzoek met alle vrouwen met eierstokkanker wordt besproken. Met ons project, waarbij we dit stukje van de patiëntenzorg anders gaan inrichten, hoop

ik dat we dit gaan bereiken. Eén van de aanbevelingen van Olijf was om ook een patiënt in de module te laten vertellen waarom het zo belangrijk is om DNA-onderzoek te verrichten. Daarnaast hebben we goede suggesties gekregen waarmee we het informatiemateriaal voor patiënten hebben verbeterd".

Helpen met meedenken?

Wil jij net zoals Annette, Linda, Roelanda, Nynke en Kristel een bijdrage leveren vanuit patiëntenperspectief? Meld je dan aan als vrijwilliger bij Olijf. Op de website van Olijf vind je meer informatie.

Informatie vind je op:
<https://brca.nl/nl/oncogen>



Dr. Margreet Ausems betrokken Olijf bij haar project.

(O)lijfboeken

Door: Roland Keja



Anita Kaemingk

Over Leven - Bespiegelingen van een kankerpatiënt

Als lezer werd ik volkomen verrast door dit vrij kleine en relatief dunne boekje (96 pagina's), vol met rake beschrijvingen en droge of nuchtere, Achterhoekse (?) kijk op zaken. Anita Kaemingk vertelt over haar leven 'met uitzaaiingen, een slechte prognose en geen uitzicht op beter worden'. Zij lijdt aan het Lynch-syndroom, een erfelijke DNA-mutatie met een verhoogd risico op dikkedarmkanker en endometriumkanker. Verwacht hier echter geen zelfbeklag of gepieker. Zoals zij treffend schrijft: "Piekeren is je zorgen maken over de toekomst, en die had ik niet meer". Anita probeert over haar toekomst positief te denken, maar kent de werkelijkheid. "Uit de psychologie weten we dat de mens bij voorkeur iets te optimistisch is ingesteld. We schatten kansen op persoonlijk onheil te laag en op succes te hoog."



Haar boekje bestaat uit 25 columns en verhalen elk over zaken die haar als kankerpatiënt treffen, waarom zij als kankerpatiënt bijvoorbeeld veel baat heeft bij zelf koken (weer ergens controle op kunnen hebben), waarom het lachen om zwartgallige kankergrappen bij haar zo bevrijdend werkt en waarom niet alleen patiënten graag 'struisvogelen', maar ook een multidisciplinair team dit soms doet door zaken te verzachten om mogelijke onrust bij de eersten te verminderen. Opmerkelijk is de berusting die Anita heeft als het gaat om ongevoeligheid bij sommige mensen richting kankerpatiënten. Er bestaan volgens haar nu eenmaal drie soorten mensen, namelijk zij met kanker, de mensen die direct zijn betrokken bij mensen met kanker en 'de Rest'. Kortom: het boek is een juweeltje. Zouden Anita's bespiegelingen in het zorgpakket kunnen komen voor alle zieke mensen?

Het AchterBoek
ISBN 987-90-826710-0-1
€ 18,12



Caroline Ligthart

Waantje Krijgt de knarser

Een boek schrijven voor kinderen met kanker is niet eenvoudig. Toch slaat Caroline Ligthart hierin door in haar mooie boek een sprookjesachtige setting (compleet met monsters) te creëren waarin de hoofdrolspeler Waantje leeft en woont, maar op een dag toch pijnlijke steken in haar buik krijgt die na een diagnose door de witjas Stethos de boosachtige ziekte Knarser blijkt te zijn. Kwaadaardig, zo blijkt. "Kwaad en aardig tegelijk?" (..) "En wat doet de knarser als hij kwaad is?" Dan krijgt hij zo'n grote woede-uitbarsting dat hij ontploft, en dan bestaat de knarser opeens uit allemaal kleine knarsjes die ook kwaad zijn."



Ja, Caroline vertaalt alle medische termen in fantasierijke woorden en zinnen. Zo heet een ziekenhuis bij haar een

'Withuis', de operatiekamer een 'binnenstebuitenkamer', een bestralingsapparaat een 'straalmachine' en de wachtkamer voor een gesprek met een witjas een 'wachte-even'. Caroline slaagt erin om in dit rijk geïllustreerde boek tussendoor ook nog andere kinderangsten te behandelen zoals de angst voor een prik of mogelijk schuldgevoel: "De knarser kan iedereen overkomen, dat heeft niets met schuld te maken". Achterin staan ook nog enige trucjes voor kinderen om zo'n zware periode met kanker (pardon: de knarser) te verlichten. Een aanrader voor ouders en hun kind die in een donkere periode verkeren.

Uitgeverij Ligthart, 2016
ISBN 978-90-823358-1-1
€ 19,95

“Bedankt, ik ga morgen gelijk een afspraak maken!”

De werkzaamheden van Stichting Olijf worden uitgevoerd door verschillende werkgroepen. In deze serie wordt in elke editie een werkgroep belicht. Ditmaal Werkgroep Voorlichting die uit ongeveer 20 vrijwilligers bestaat en actief is op congressen en beurzen.

Door: Roland Keja. Foto: Wim Brinkman.

Begin februari is Werkgroep Voorlichting van Olijf te vinden op de Nationale Gezondheidsbeurs in Utrecht. Op deze beurs staan talloze bedrijven die de meest uiteenlopende zaken aanbieden: van geurtherapieën en klankschalen tot medische vernieuwingen en gezonde drankjes. Olijf heeft maar een kleine stand op het vrouwengezondheidsplein, maar gelukkig past de opvallende campagnebillboard van Olijf erin om voldoende op te vallen.

Vier dagen lang beantwoorden drie of vier vrijwilligers alle mogelijke vragen van passerende bezoekers. Door deelname op het Vrouwengezondheidsplein is de stand van Olijf ingedeeld op thema. Boven de stand van Olijf hangt daarom een raar bordje met de term ‘vrouwenkanker’. “Jammer”, vindt Helma Luijendijk, “ik heb al gevraagd of er een andere benaming zou mogen komen,

maar dat kon niet meer. Volgend jaar doen we dat anders”, Verzuchtend: “Met deze ‘term’ zullen we vast ook veel vragen krijgen over borstkanker...”.

Een jonge vrouw komt langs de stand en vertelt dat ze een uitnodiging heeft ontvangen voor een uitstrijkje voor het Bevolkingsonderzoek, maar dat ze er nog geen gehoor aan heeft gegeven. Een voorlichtster van de werkgroep vertelt over het belang ervan. “Ben blij dat ik je verhaal heb gehoord. Ik ga morgen gelijk een afspraak maken bij de huisarts!”

“De Gezondheidsbeurs is een beurs waar drie- of vierduizend mensen per dag langskomen. Deze wordt met name bezocht door het gewone publiek en onze doelgroep. We hebben vaak hele goede gesprekken met soms ook medisch-inhoudelijke vragen. Specifieke medische vragen kunnen we niet beantwoorden en sturen we door naar het forum van kanker.nl”, vertelt Helma die al sinds 2013 voor deze werkgroep werkt. Maar ook op de Huisartsbeurs op 7 april zullen we aanwezig zijn. Dat is dan weer een beurs voor alleen de huisartsen. Naast beurzen bezoeken doet de werkgroep ook veel congressen aan. “Die worden niet alleen door artsen bezocht, maar ook door verpleegkundigen, oncologie-fysiotherapeuten en lymfoedeemtherapeuten. Zorgprofessionals zijn voor het werk van Olijf heel belangrijk. Zij zijn als geen ander in staat om patiënten naar Olijf door te verwijzen. Je merkt dat veel lotgenoten anders niet bij ons zouden zijn terecht gekomen”.

Alette Mulder, de jongste achter de stand, is een goed voorbeeld. Zij vertelt dat zij eierstokkanker heeft gehad en dat een zorgverlener haar toen naar Olijf heeft verwezen. Nu is zij al drie of vier jaar betrokken bij de werkgroep Voorlichting, maar doet voor Olijf ook telefonische gesprekken met lotgenoten. “Op de Gezondheidsbeurs zijn mensen vooral zoekende. Aan de telefoon zijn de gesprekken natuurlijk veel persoonlijker en specifieker”.

Een oude Chinese vrouw schuifelt langs de stand van Olijf. Als ze van Alette hoort dat Olijf de patiëntenvereniging is voor vrouwen

De vrijwilligers van Olijf op de Gezondheidsbeurs.



met gynaecologische kanker, schrikt ze. “Ik heb dat gehad en wil er niets meer mee te maken hebben”, zegt ze, terwijl ze gelijk zich omdraait en wegloopt.

Alette kijkt niet verbaasd op van de reactie van deze vrouw. “Ach, nu heeft ze tenminste gehoord van het bestaan van Olijf. Daar gaat het hier toch vooral om.”

Toch blijken niet alle passanten zich over gynaecologische kanker te schamen. Een vrouw vraagt luid, maar bezorgd, over vagina-kanker die zowel haar moeder als grootmoeder heeft gehad: “Is vaginakanker erfelijk?” Netjes wordt haar geadviseerd om een erfelijkheidsonderzoek te laten doen.

Marleen Soeters is recent schoon verklaard van eierstokkanker en staat nu voor het eerst namens Olijf op een beurs. Zij komt uit een streng christelijk dorp en vertelt dat ook daar nog veel taboe valt te slechten rond gynaecologische kanker. “Schuldgevoel is zo overbodig”, verzucht ze. Zij is daarom blij dat ze hier soms lange gesprekken kan voeren over kanker. Dat dit soms ook andere vormen van kanker zijn dan de gynaecologische, vindt ze niet erg. “Als maatschappelijk werkster heb ik een groot inlevingsvermogen. Ik kan me voorstellen dat alle vormen van kanker levensvragen kunnen oproepen bij mensen”.

Niet alleen vrouwen komen langs de stand van Olijf. Zo bezoekt een man de stand en begint uitgebreid te praten over de keelkanker die hij heeft gehad. Vreemd? Toch heel wat minder vreemd dan een andere mannelijke bezoeker op een later moment.... die over zijn kleine piemel begint en vraagt of Olijf hier iets voor heeft. Keurig wordt de man verwezen naar Christine le Duc. “Misschien zou u het daar kunnen proberen?”

Lidy van de Pol is zelf verpleegkundige en al vier jaar vrijwilliger voor Olijf. Zij verhaalt over hoe weinig mensen vaak weten over gynaecologische kanker. “Veel mensen weten niet dat er verschillende vormen van gynaecologische kanker bestaan. Daarnaast bestaat er vaak ook nog een taboe hierop. En dat zeker met bijvoorbeeld vulva-

kanker, een van die vormen. Nee, ik heb het niet eens over mensen met een allochtone achtergrond. Je ziet dat bijvoorbeeld ook bij onze Vlaamse burens.”

Een groep studenten verpleegkunde van het Aventus College komt langs en ze zitten vol vragen over onder meer hoe vaak gynaecologische kanker voorkomt en welke relatie bestaat er tussen voeding en kanker. Ook een rare vraag van een van de studenten: “Bent u voor of tegen inenten ter voorkoming van baarmoederhalskanker?”

Werkgroep Voorlichting krijgt het steeds drukker, zeker nu ze steeds meer wordt gevraagd voor presentaties, en ook steeds meer door zorgprofessionals. Helma: “Merel Kruize van onze werkgroep verzorgt momenteel de presentaties voor oncologie-verpleegkundigen aan onder meer de Amstel Academie van de Vrije Universiteit en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. We proberen met onze werkgroep ook via inloophuizen te zorgen voor contactmomenten. Zo zijn er bij een aantal inloophuizen speciale contactochtenden- of middagen waar we alleen met lotgenotes in gesprek gaan. Maar samen met inloophuizen organiseren we ook speciale thema-avonden, zoals laatst, heel succesvol, in Lelystad waar we samen met een gynaecoloog aanwezig waren”.

Vrijwilliger worden bij werkgroep Voorlichting?

Wilt u zich aansluiten bij Werkgroep Voorlichting van Olijf? Stuur dan een mailtje naar de vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout: k.hoogwout@olijf.nl

Genezen maar niet gelukkig

De behandeling van een ziekte kan ook op lange termijn klachten en problemen geven. Zo ook gynaecologische kanker waar tegen veel verschillende soorten behandeling mogelijk zijn. Allemaal kunnen ze een effect hebben op de darmen. Waarom ontstaan deze darmklachten en wat kan je zelf doen om deze zo veel mogelijk te voorkomen of verminderen?

Door: Janna Laan*. Beeldmateriaal: Janna Laan.

Het einde van de behandeling van gynaecologische kanker zou het begin moeten zijn van een nieuwe start. Om kanker te kunnen genezen is het soms nodig om intensieve en ingrijpende behandeling te ondergaan. Het kan zijn dat er juist nieuwe klachten en zorgen ontstaan als de behandeling achter de rug is. Een voorbeeld van deze bijwerkingen zijn darmklachten die een grote impact kunnen hebben op het dagelijks leven.

Van behandeling tot bijwerking

Alle behandelingen van gynaecologische kanker kunnen darmklachten als bijwerking geven. Dat komt omdat bij gynaecologische kanker de tumor in het bekken ligt, vlak naast de darmen. Ook zijn de darmen gevoeliger dan andere organen voor de kankerbehandeling. Bestraling en chemotherapie maken kankercellen kapot omdat ze zich richten op snel delende cellen. Darmen hebben, net als de tumor, ook een snelle celdeling. Artsen zullen uiteraard zoveel mogelijk proberen de darmen te sparen tijdens de behandeling.

Moeilijke poep en andere klachten

Tijdens en na de bestraling en tijdens chemotherapie komen vooral veel diarreeklachten voor. Vlak na de operatie

hebben veel vrouwen last van verstopping (obstipatie). Andere mogelijk problemen zijn pijn of bloed bij de ontlasting en winderigheid. Soms ontstaan klachten vooral na het eten van bepaalde voeding. De darmklachten die ontstaan rondom de behandeling gaan meestal na een tijdje vanzelf over, maar het kan ook zijn dat ze blijven. Meestal ontstaan darmklachten in de eerste twee jaar na de behandeling, maar ze kunnen ook later optreden.

Voorkomen beter dan genezen

Hevige en langdurige darmklachten door de bestraling of operatie zijn lastig te behandelen. Soms is het mogelijk andere oorzaken van de klachten te vinden die wel zijn te behandelen. Wel is er een heel aantal risicofactoren bekend voor het krijgen van darmklachten, zoals roken en een laag gewicht. Door deze risicofactoren zoveel mogelijk uit de weg te gaan, is het misschien mogelijk darmklachten te voorkomen. Met goede voeding, stoppen met roken en op gewicht te blijven doe je er alles aan om je darmen te helpen, zowel tijdens als na de behandeling. Het kan ook nuttig zijn bij te houden wat er op het menu stond vlak voor het ontstaan van de klachten. Berucht voor het geven van darmklachten zijn champignons en andere paddenstoelen. Deze zijn moeilijk verteerbaar en daar kan de darm op vastlopen.



* Janna Laan is arts-onderzoeker & arts poli late effecten. Zij is werkzaam als coördinator van ELEGANT: Expertisecentrum Late Effecten Gynaecologische kAnker AmsTerdam in het AMC. Onderdeel van ELEGANT is een poli late effecten.

Taboe

Darmklachten hebben vaak een grote invloed op het dagelijks leven. Hierin speelt mee dat het een lastig onderwerp is om het over te hebben met vrienden of familie. Bijna de helft van de Nederlanders vindt dat er een taboe rust op praten over poep en darmklachten (bron: maagleverdarm stichting). Juist door dit taboe kunnen darmklachten beperkend zijn in het doen van leuke dingen, zoals uit eten of naar een feest gaan. Gelukkig is er steeds meer aandacht voor poep- en darmklachten in de media, maar ook in de wetenschap en de spreekkamer.

“Door goede voeding, stoppen met roken en op gewicht te blijven doe je er alles aan om je darmen te helpen”

Wazige websites

Er is ontzettend veel informatie te vinden in boeken en op het internet over voeding en darmklachten. Zo veel, dat er ook tegenstrijdige en onbewezen informatie tussen zit. De praktische tips, handige websites en boeken bij dit artikel, zijn een goede eerste plek om te zoeken naar meer informatie.

4 Praktische tips:

1. Fijne vezels

Eet voldoende fijne vezels en vermijdt grove vezels. Fijne vezels verbeteren vorm (consistentie) van de ontlasting. Van een vezelrijk dieet tijdens de bestraling is aangetoond dat het de darmklachten verminderd, ook op de lange termijn. Fijne vezels zitten in: bruinbrood, fijn volkorenbrood, aardappelen en fruit. Grove vezels zitten in: donker roggebrood, grof volkoren brood, brood met zaden

Bristol Stool Chart		
Type 1		Losse harde keutels, zoals noten (moeilijk uit te scheiden)
Type 2		Als een worst, maar klonterig
Type 3		Als een worst, maar met barstjes aan de buitenkant
Type 4		Als een worst of slang, glad en zacht
Type 5		Zachte keutels met duidelijke randen (makkelijk uit te scheiden)
Type 6		Zachte stukjes met gehavende randen, een papperige uitscheiding
Type 7		Waterig, geen vaste stukjes. Helemaal vloeibaar

Een hulpmiddel om het te hebben met anderen over de consistentie, oftevel de hardheid, van je poep is de ‘Bristol Stool Chart’.

en pitten, muesli, rauwkost, sinaasappels, pruimen en ananas. Probeer meer dan 18 gram fijne vezels per dag te eten. Om te zien of je dat haalt, kan je inloggen op: www.mijn.voedingscentrum.nl/nl/eetmeter/. Als aanvulling op een normaal eetpatroon zijn ook zakjes met fijne vezels verkrijgbaar zonder recept bij de drogist. Deze heten: psyllium(vezels), metamucil en volcolon.

2. Eiwitten

Vaak zal je arts of verpleegkundige al iets vertellen over het eten van voldoende eiwitten. Het is vaak best een opgave om je hieraan te houden. In veel supermarkten kan je eiwitpoeders kopen. Door deze toe te voegen aan yoghurt, kwark of vla is het veel makkelijker om aan de goede hoeveelheid eiwitten te komen. Andere handige producten met veel eiwitten zijn: Protino zuiveldrank, Skyr yoghurt en Melkunie Protein Quark.

3. Stop met roken

Vrouwen die roken, hebben drie keer vaker hevige en langdurige darmklachten. Door te stoppen met roken tijdens de behandeling kan je het risico al met bijna de helft verminderen (38 procent, zie afbeelding). Vraag je behandelend arts om hulp. Soms helpt het om samen met anderen te stoppen. Een cursus met goede resultaten is ‘Ik stop ermee’. Meer informatie kan je vinden op de website: www.ikstopermee.nl. ▶



Schematische weergave van de darmen.

Informeer bij je zorgverzekeraar naar de vergoedingen, vaak is het mogelijk (een gedeelte) van de kosten terug te krijgen.

4. Stabiël gewicht

Probeer tijdens de behandeling niet af te vallen in gewicht. Dit kan heel lastig zijn, zeker als de behandeling er voor zorgt dat bijvoorbeeld je smaak verandert. Op de website: www.beleefjesmaak.nl staan handige tips om hiermee om te gaan. Andere voedingstips tegen bijwerkingen, zoals misselijkheid, vindt je op: www.voedingenkanker.info/klachten.

Handige websites

www.voedingenkanker.info
www.mijn.voedingscentrum.nl/nl/eetmeter
www.ikstopermee.nl en www.beleefjesmaak.nl

Boeken

Goed boek: *Eet als een expert*, Marijke Berkenpas en Gaby Herweijer. Uitgeverij: Kosmos.
Handig boek: *Handboek voeding bij kanker*, Jeanne Vogel. Uitgeverij: Tijdstroom.
Mooi boek: *A spoonful of love*, Odette Schoonenberg. Uitgeverij Spectrum.



In Memoriam

Gerda Schapers

1948 – 2017

Gerda werd aanvankelijk onderwijzeres, studeerde in de avond onderwijs sociologie en werd docentenmanager bij een landelijk opleidingsinstituut. In 2010 werd bij haar kanker (stadium IV) vastgesteld. Vanaf dag één als patiënt nam zij resoluut de controle over haar eigen behandeling ter hand, in dialoog met haar artsen. Ze las erg veel over haar ziekte en ging er ook over publiceren. Zij werd redacteur van zowel het Olijfschrift als van Doorgang (het blad van de SPKS).

Gerda toonde ons dat je met veel overtuigingskracht, door de regie van je behandelingen in handen te nemen, veel kunt winnen, vooral in kwaliteit van leven. Voor velen gold ze als een voorbeeld van patiënt empowerment. Gerda overleed op 12 december 2017.

“Sterven is doodeenvoudig, iedereen kan het” stond op de rouwkaart. Een citaat van René Gude. En deze wat confronterende nuchtere realiteitszin typeerde haar ten voeten uit.

Column (O)lijfarts

Op controle...



Vrijdag is luisterdag. Vrijdag is praatdag. Vrijdag is polidag. Het spreekuur van een gynaecoloog-oncoloog is, anders dan de meesten denken, enorm afwisselend: luisteren, vertellen, uitleggen, grapjes maken, terugkomen op eerdere verhalen die zijn gedeeld, geruststellen, babyfoto's kijken van een kleinkind of, mooier nog, van een eigen kind na een vruchtbaarheid besparende behandeling. Soms samen opgelucht ademhalen, maar soms ook samen bezorgd zijn over of de klacht niet toch wordt veroorzaakt door het terugkomen van de kanker. Vertellen dat er echt geen genezing meer mogelijk is of vertellen dat er echt geen mogelijkheid is om na de behandeling nog kinderen te krijgen. Tussendoor nog een echo van een eierstok, een biopsie van een baarmoedermond of een punctie uit een vergrote lymfklier en de dag zit er weer op. Is dat afwisselend of is dat afwisselend?

Maar er is meer dan afwisseling. Soms schuurt het. Dan is het alsof het bezoek aan de poli alleen maar spanning en stress brengt. Spanning die er niet hoeft te zijn omdat er geen enkele reden is om te denken dat de kanker terug is. Stress die volkomen onterecht is omdat het juist zo goed gaat. Het leven na een jaar ziek zijn en een jaar van opknappen is eindelijk normaal geworden totdat die afspraak in de agenda met de behandelende arts verschijnt.

Naarmate de week vordert en het bijna vrijdag is, neemt de spanning en de stress nog een beetje toe. Op de 12e verdieping van de parkeergarage is het al bijna net zo spannend als in de wachtkamer. “Hij zal toch niets vinden, ik voel me zo goed, ik hoop zo dat hij niks vindt”. Maar natuurlijk vind ik niks als het zo goed gaat, als er werkelijk geen enkele klacht is. Als het alleen maar steeds beter gaat, het gewone leven weer zijn of haar gangetje gaat, dan is er natuurlijk niks aan de hand. Na een beetje small talk, een paar specifieke vragen en een zorgvuldig lichamelijk onderzoek komen we dan samen tot de conclusie dat er er niks aan de hand is, dat de kanker

nog steeds weg is. Een zucht van verlichting gaat door de kamer. Niks dan dankbaarheid valt mij ten deel.

Als ze dan oprecht opgelucht de deur uit gaat, voel ik me schuldig. Schuldig dat de routine controle haar zo lang, een week of soms zelfs tien dagen, heeft bezig gehouden. Dat ze er wakker van heeft gelegen. Alleen omdat ze een afspraak op de poli had. Terwijl er geen enkele bijwerking of complicatie van de behandeling te bespreken was, er geen begeleiding meer nodig is met betrekking tot de verwerking of ondersteuning. En dat er geen enkel symptoom was dat erop zou kunnen wijzen dat de kanker terug zou zijn.

Dat zijn de momenten dat de poli niet afwisselend is. Dan voel ik me schuldig. Dan neem ik me voor het op me te nemen de richtlijn voor de follow-up aan te passen. En onderzoek te gaan doen naar hoe de follow-up kan worden toegespitst op het individu. Vraag ik me af hoe ik eraan kan bijdragen die zinloze stress en spanning, puur en alleen vanwege de controle, te voorkomen. Maar eerst de volgende patiënt. De volgende patiënt van dat afwisselende spreekuur van de gynaecoloog-oncoloog.

Hoe voorkom ik zinloze stress en spanning



Samen sta je niet alleen

Wat kun jij doen?

- Volg ons en deel onze berichten op:    
- Meld je aan voor onze nieuwsbrief
- Word donateur
- Word ambassadeur
- Word vrijwilliger

Olijf.nl

Olijflijn: 020 303 92 92

Olijf
Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker