



VaarKracht

Heerlijk uitwaaien
zonder zorgen

GCT

Meer kennis voor
betere behandeling

**LOTGENOTEN-
VERHAAL**
WIE VANGT HÉM OP?



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

Het warme lot

4 GRANULOSACELTUMOREN

Arts Ronald Zweemer en patiënt Ineke van Aken vertellen over deze zeldzame vorm van gynaecologische kanker.

7 IN BEELD

Het werk van Esti helpt haar grip te krijgen op ongrijpbare situaties.

8 OLIJFJES

Bericht en agenda

9 (O)LIJFBOEKEN

Olijfblad recenseert boeken die interessant kunnen zijn voor lotgenoten van en vrouwen met gynaecologische kanker.

10 VAARKRACHT

Zomeren: genieten, loslaten en even je problemen vergeten. Zo belangrijk ook als je ziek bent! VaarKracht zet zich daarvoor in.

12 LOTGENOTENVERHAAL

Is er genoeg aandacht voor mijn partner...?

14 VACATURES OLIJF

Olijf zoekt nieuwe vrijwilligers.

15 COLUMN (O)LIJFARTS

Wachten

16 IN GESPREK MET CARE FOR CANCER CONSULENT ISABELLE ROYER

Ze geeft ondersteuning op psychosociaal gebied aan mensen die door kanker getroffen zijn.

18 OLIJFPIT

Werkgroep Lotgenotencontact

20 LATE EFFECTEN BETER IN BEELD

Een interview met AMC-onderzoekster Janna Laan. Ze is bezig met een project om de zorg te verbeteren aan vrouwen die gynaecologische kanker hebben gehad.

23 IN MEMORIAM

Grip krijgen op ongrijpbare situaties

7



18



21



VAN DE VOORZITTER

Het warme lot

Na als secretaris het bestuur te zijn in gesleept door een lieve vorige secretaris: 'Zo'n mooie, warme stichting, echt iets voor jou', ben ik nu plotsklap voorzitter geworden na het vertrek van Fenneke.

Dit maakt dat ik nu breder en anders in Olijf kom te staan en naar Olijf kijk. Eerst lag het accent op een voor mij totaal onbekend secretaris-terrein. Nu kom ik in aanraking met alles wat er echt speelt binnen Olijf. En dat is veel, maar mooi. Dat maakt dat ik mij dichterbij voel staan. Ook door een ontmoeting deze week: Ik zit met een ex-collega een broodje te eten. Een warm weerzien op een bloedheet terras, na bijna dertig jaar. Aan werkherinneringen zijn we niet toegekomen, want ook zij is helaas getroffen door kanker. Ze nam mij bij de hand op haar medische reis vol angsten, missers en onhandigheden. Ze heeft een boek geschreven over haar ervaringen en over het belang van 'samen beslissen'. Maar wat mij nu het meeste raakte, en ik heb het bij Olijf ook zo dikwijls gehoord, dat ze veel aan lotgenotencontact heeft gehad. Dat het zo onvoorstelbaar fijn is om met iemand te kunnen praten en te delen die hetzelfde heeft meegemaakt en aan één woord genoeg heeft. Dat wij dat als Olijf ook bieden, hoe mooi en waardevol is dit.

Jacqueline van Dijk

ps: Een lot uit de loterij, want Olijf heeft per 15 mei een nieuwe secretaris. Een warm welkom Cisca van Driel! Het is bijzonder hoe ik Cisca heb ontmoet, maar dat lezen jullie de volgende keer...

Meer kennis essentieel voor goede behandeling

Granulosaceltumoren

Door: dr. Ronald Zweemer Beeld: Charles Goeneveld

Granulosaceltumoren (GCT) zijn zeer zeldzame kwaadaardige tumoren van de eierstok. Gemiddeld wordt de diagnose bij vijftien tot twintig vrouwen per jaar in Nederland gesteld. De ziekte kan op alle leeftijden voorkomen, ook bij kinderen. Er is nog te weinig kennis waardoor er vaak geen goede behandeling gegeven kan worden.

Patiënten hebben meestal weinig klachten. Soms is er abnormaal vaginaal bloedverlies. Dat wordt veroorzaakt doordat de tumor oestrogeen produceert. De meest voorkomende klacht is, net als bij andere vormen van eierstokkanker, de aanwezigheid van een zwelling in de buik. Vaak wordt de diagnose pas na een operatie gesteld op basis van het definitieve weefselonderzoek. Hoewel in het bloed merkstoffen kunnen worden bepaald om de diagnose van tevoren te vermoeden (oestrogeen, inhibine en AMH) wordt de diagnose Granulosaceltumor vaak niet vermoed. Dat is jammer, want het is van het grootste belang dat de tumor bij de operatie in haar geheel wordt verwijderd om de kans op recidief zo klein mogelijk te maken. Helaas krijgt ongeveer 50% van de vrouwen toch een recidief. De behandeling daarvan is bij voorkeur opnieuw chirurgisch.

Meestal geen optimale behandeling

Door de zeldzaamheid is er nog weinig bekend over de ontstaanswijze van Granulosaceltumoren en hoe die verschilt van andere vormen van eierstokkanker. Veelal worden ze dan ook hetzelfde behandeld als de meest voorkomende vorm van eierstokkanker. Die behandeling is echter niet erg effectief. De gevoeligheid voor chemotherapie is gering en ook hormonale behandeling is niet erg succesvol. Dat betekent dat vrouwen bij wie de ziekte terugkeert vaak meerdere keren moeten worden geopereerd. Doordat Granulosaceltumoren langzaam groeien kan het zo zijn dat vrouwen over een periode van vele jaren meerdere operaties moeten ondergaan. Dat is vanzelfsprekend erg belastend. Als de ziekte eenmaal is

teruggekeerd blijft ze vaak terugkomen en dat geeft erg veel onzekerheid voor de vrouwen die dit treft. Regelmatige controles in het ziekenhuis, bloedonderzoek en scans bepalen dan het moment waarop (opnieuw) moet worden geopereerd.

Mogelijkheden tot onderzoek

Het gebrek aan kennis over de oorzaken en optimale behandeling is frustrerend voor de patiënten, maar ook voor de behandelend artsen. Onderzoek is ook beperkt mogelijk, omdat voor zulke zeldzame aandoeningen in het algemeen weinig geld beschikbaar is. Ik ben dan ook heel blij dat we recent een grote donatie van de speciaal opgerichte stichting Granulosafonds Philine van Esch hebben gekregen. We kunnen hiermee onderzoek doen naar juist deze vorm van eierstokkanker. Het onderzoeksteam in het UMC Utrecht werkt inmiddels landelijk samen om tumorweefsel op DNA en RNA-niveau te ontrafelen en in kweek te nemen. Het doel van het onderzoek is in eerste instantie om meer te leren over de ontstaanswijze van deze tumoren, die erg verschilt van de meest voorkomende vormen van eierstokkanker.

Uiteindelijk is het doel van meer kennis natuurlijk om tot meer gerichte behandeling te kunnen komen. Ik hoop dat de ziekte meer bekendheid krijgt en wij als onderzoeksteam een bijdrage kunnen leveren aan het delen van kennis en ervaring met patiënten en behandelaars over deze zeldzame aandoening. Het is geweldig dat stichting Olijf dat ondersteunt.



Dokter Ronald Zweemer is gynaecologisch oncoloog en medisch afdelingshoofd bij het UMC Utrecht Cancer Center, Gynaecologische Oncologie

Onzeker en onveilig door weinig informatie

Ik heb GCT

Door: Ineke van Aken Beeld: Charles Groeneveld

Het is 2009 als ik met mijn drie jonge kinderen op wintersport ben. Mijn man zit voor zijn werk in Bolivia. 's Avonds laat krijg ik erge buikpijn. Ik herken het onmiddellijk. Deze pijn heb ik in de laatste maanden vaker gehad. Ik val 's nachts flauw van de pijn. Bij thuiskomst onmiddellijk naar de huisarts. Binnen een week heb ik een ziekenhuisafpraak. Een vleesboom, constateert men en zo spoedig mogelijk opereren.

Het blijkt eierstokkanker maar dan de zeldzame variant: granulosacel kanker. Het regime bestaat uit afwachten en elke drie maanden bloed prikken. Tot 2011 blijft de inhibin B (tumormarker) onder de tien, wat normaal is na de menopauze. Daarna stijgt het en word ik overgedragen naar het AMC. Voor het eerst voel ik me echt kankerpatiënt. Het voorstel is om het nog even aan te zien. Elke drie maanden stijgt de inhibin. Dat geeft onrust. En ook



Ineke van Aken

dat de gynaecoloog zegt dat het onduidelijk is waar je goed aan doet: moeten we meteen opereren of zo lang mogelijk afwachten? Kortom, over granulosa-cel kanker is te weinig bekend om met zekerheid te zeggen hoe de behandeling moet zijn. In 2012 ben ik geopereerd en zijn alle zichtbare tumoren weggehaald.

Onveilig en onzeker

De onzekerheid en de summiere informatie maakt dat ik me erg onveilig voel. Kort na de operatie is de inhibin twintig, dus boven normale waarde. Ik bezoek sites van patiënten maar krijg nooit een respons van andere lotgenoten. Vlak voor kerst in 2012 ontdek ik de facebook pagina van GCT survivor sisters. Een besloten groep van over de hele wereld! Ik heb gehuild van blijdschap. Eindelijk contact met andere GCT-vrouwen. Het adagium daar is dat je je eigen ambassadeur moet zijn, als het gaat om behandelingen. Via deze site krijg ik veel informatie en steun.

Het leven gaat door

Ondertussen gaat het leven door. Ik heb gek genoeg geen klachten of beperkingen. Niemand ziet dat ik rondloop met tumoren in mijn lijf. Mijn kinderen zijn overal in betrokken. Ze geven echter ook aan dat ze niks aan mij merken en dat ze daardoor hun eigen leven makkelijker kunnen voortzetten dan dat ik ziek op de bank zou hebben gelegen.

Opnieuw klachten

In 2014 doet elke ademhaling pijn en blijkt ik tumoren op mijn rib en lever te hebben. Er volgt een operatie. Echter ook nu is na de operatie te zien dat de inhibin te hoog is. Om moedeloos van te worden. We proberen een volgende operatie zo lang mogelijk uit te stellen met hormoon-tabletten. Ik probeer allerlei supplementen en diëten. Eigenlijk vooral om de regie te houden. Ik waardeer eens te meer de verbinding met mijn gezin, vrienden en collega's.

In 2016 word ik opnieuw geopereerd. De leverchirurg haalt vijf tumoren van de lever. Kort na deze ingreep is de inhibin negentig en zijn er negen tumoren terug. De leverchirurg constateert dat zijn ingrijpen de kanker

laat accelereren en kan niets meer doen voor mij.

De oncoloog stelt chemo voor. Maar uit onderzoeken blijkt, dat chemo niet effectief is voor langzaam groeiende kankercellen zoals GCT... Ik vraag een second opinion aan. De chemo gaat echter niet van tafel. Mijn man en ik zien mijn begrafenis al voor ons. Wat een beroerde tijd. Het is moeilijk te bevatten dat je dicht bij de dood bent terwijl je totaal geen ziek gevoel hebt. Psychisch ga je door een hel, maar lichamelijk kun je nog een triatlon doen.

GCT beter op de kaart

Samen met een andere GCT-patiënt, besluiten we om een middag te organiseren voor GCT-vrouwen. Hoe fijn is dat? Om ervaringen met elkaar te delen. Nu is er een besloten Facebookgroep voor Nederlandse GCT-vrouwen. Zoek daarvoor op Facebook op Granulosa-cel Tumor Nederland. Ook hebben we dokter Ronald Zweemer gesproken van het UMC Utrecht. Hij doet onderzoek naar GCT en hij is nu voor ons de kartrekker als het gaat om onderzoek en informatie. Ik voel me zó dankbaar dat we dit allemaal hebben kunnen bewerkstelligen! Het geeft een enorme boost.

Momenteel ben ik bezig met de vijfde ronde van de chemo. Dit met het plan om een experimenteel middel te kunnen gebruiken. Daarvoor moet ik eerst alle standaard behandelingen ondergaan hebben. Zuur is het wel; voor GCT bestaat er geen standaard behandeling. ●

Er is nog veel werk aan de winkel!

www.facebook.com/granulosacel-tumor-nederland/
Granulosa-cel tumor Nederland.

INBeeld

Grip krijgen op ongrijpbare situaties

Tekst: Saskia Kok Beeld: Wim Brinkman

Muziek hielp Esti als kind door de vele gynaecologische onderzoeken. Het schrijven van gedichten helpt haar verwoorden waar geen woorden voor zijn. Het beschilderen van specula* geeft haar grip op het leven; een krachtige manier om haar bestaansrecht te verstevigen.

‘Iedere keer als ik een speculum-kunstwerk voltooid heb, voelt mijn lijf weer meer mijn woonadres dan mijn logeeraadres. Een logeeraadres... er is ontelbaar vaak en veel aan mijn lijf gesleuteld.’ Ook emotioneel heeft zij een lange weg moeten gaan, de combinatie wees – kindertehuis – kanker zorgde, naast haar artsenfobie, voor een ontwikkelingsachterstand op allerlei gebied. Tegenwoordig is Esti een volwassen, fiere vrouw die haar kwaliteiten zeer goed kent en deze graag inzet voor de medemens.



Op negenjarige leeftijd werd tijdens een operatie de tumor bij één van haar eierstokken tegen de urinebuis ontdekt. Men dacht dat er geen overlevingskansen waren; later zou blijken dat Esti als eerste patiënt wereldwijd deze tumor overleeft. ‘Ik ben de klinisch fysicus tot op de dag van vandaag dankbaar dat hij destijds mijn groeipotentieel herkende. Derhalve wist hij het multidisciplinair team te overtuigen door te behandelen. Sindsdien heb ik vaker het schijnbaar onmogelijke mogelijk gemaakt’. Met haar eigen handen maak Esti graag muziek. Als kind luisterde ze uren naar Mozart. Tijdens een chemokuur uitte ze de wens blokfluit te leren spelen, later kwam daar ook de dwarsfluit bij. Na acht jaar dwarsfluitles verkoos ze de panfluit als hoofdinstrument. ‘Ook het speculum, waar ik traumatische ervaringen aan heb overgehouden, pak ik beet en transformeer ik tot kunstvoorwerp. Het helpt mij grip te krijgen op ongrijpbare situaties.’

Medio 2018 is een tentoonstelling van Esti's speculum kunst te zien op de afdeling gynaecologie in het AMC.

* eendebekken, red.

Agenda

Gedurende het jaar worden er diverse activiteiten georganiseerd voor lotgenoten. Zo zijn er themabijeenkomsten, workshops, contactochtenden en informele activiteiten. Hierbij een greep uit de activiteiten die de komende periode op de planning staan.

Workshop Look Good Feel Better

Maandag 2 juli 2018, 10.00 tot 12.00 uur
Inloophuis de Eik, Aalsterweg 285 B Eindhoven.
Internet: www.inloophuis-de-eik.nl

Onder begeleiding van professionals krijg je samen met medepatiënten advies over huid- en haarverzorging. In een ontspannen sfeer laat een speciaal getrainde schoonheidsspecialist je stapsgewijs zien op welke manier je je huid het beste kunt verzorgen en welke make-up het beste bij je past. Ook is er een haarwerker/kapper aanwezig. Er is gelegenheid om te experimenteren met sjaals en andere alternatieven als je geen pruik wilt dragen. Met de opgedane kennis ga je vervolgens zelf aan de slag. Je krijgt een tasje met cosmeticaproducten mee naar huis. De workshop duurt twee uur en er is plaats voor maximaal 12 deelnemers.

Workshop Bewegen voor AYA's (Jongeren & Kanker)

Donderdag 12 juli 2018, 19.00 - 22.00 uur
Revalidatiecentrum Beatrixoord, Dilgtweg 5, Haren
“Gewoon, weer lekker sporten!” Na kanker is ‘gewoon’ weer sporten en bewegen helaas niet altijd zo vanzelfsprekend als het klinkt. Ben jij tussen de 18 en 35 jaar en heb je kanker (gehad)? En kun je wel wat hulp gebruiken bij het oppakken van jouw sportieve en/of actieve bezigheden? Of lijkt het je gewoon leuk een avondje gezellig en actief bezig te zijn met andere AYA's? Geef je dan snel op voor deze leuke workshop via: ayalounge@onco.umcg.nl

*AYA's = Adolescents & Young Adults: jongvolwassenen tussen 18-35 jaar gediagnosticeerd met kanker

Van Balanceren naar Balans' Personal empowerment voor vrouwen met en na kanker

Woensdag 26 september 2018 – vrijdag 28 september 2018
Een training voor vrouwen met en na kanker. De training beoogt op praktische manier je persoonlijke kracht te laten ervaren. Weer de energie in je zelf voelen en stralen! Wil je het heft weer in eigen hand nemen, en aanspraak doen op je uniek zelf herstellend vermogen en jouw innerlijke kracht. Lees meer over de training en schrijf je in via www.balans-balance.nl

Nieuwe hoofd-redactie Olijfblad

Op 31 maart nam de redactie afscheid van hoofdredacteur Roland Keja. Hij leidde bijna 4 jaar het Olijfblad en zorgde met zijn redactie voor mooie artikelen en prachtige Olijfbladen. Onlangs leverde hij nog een grote bijdrage aan de nieuwe bladformule van Olijf. Gelukkig zijn we Roland niet kwijt. Hij zal zich als vrijwilliger in gaan zetten op gebied van pr/content. Kristel van Tiel-Heiner en Karin Bruggeman-Verouden hebben het stokje overgenomen. ‘We hopen mooie en waardevolle edities uit te brengen. Met aantrekkelijke artikelen, informatie en herkenning door het delen van ervaringen. Het moet een blad zijn dat je er graag bij pakt. We gaan graag verder met die prachtige nieuwe uitstraling die het blad heeft gekregen!



Kijk op www.olijf.nl voor de volledige agenda en meer informatie.

Door: Yvonne van den Berge

Ruim een jaar geleden verschenen twee boeken van Nederlandse specialisten op het gebied van gynaecologische kanker. ‘Eierstokkanker en nu?’ geeft heldere informatie na de diagnose eierstokkanker en als er sprake is van recidief. ‘Passie voor de patiënt, werken met kanker’ is recht uit het hart geschreven en bedoeld om inzicht, hoop en moed te geven aan mensen die daarmee geconfronteerd worden.

Spreekuur thuis - Eierstokkanker en nu? Wat het is, onderzoek, behandeling, erfelijkheid, dagelijks leven

Lia van Zuylen en Ingrid Boere
co-auteurs Celesta Wensveen en Erika van der Spek

Na mijn eerste chemokuren en operatie stuitte ik bij toeval op dit boek, notabene geschreven door mijn eigen artsen. Ik werd getroffen door de heldere uitleg en de herkenbaarheid in de verhalen. Het boek is opgebouwd rondom twee fictieve personen, die allebei lijden aan eierstokkanker. De auteurs leggen aan de hand van de levensverhalen op laagdrempelige en begrijpelijk wijze uit, waar je als patiënt mee te maken kunt krijgen. Anna heeft net gehoord dat ze eierstokkanker heeft en blijkt erfelijke aanleg te hebben. Marit is al eens behandeld voor eierstokkanker, maar de ziekte keert terug. Beschreven wordt wat er op hun pad komt en welke keuzemogelijkheden er zijn, uitleg over de ziekte, de verschillende behandelingen en mogelijke bijwerkingen. Zo ook de impact op het dagelijks leven en wat je zelf kunt doen. Achterin staan een verklarende woordenlijst en adressen. Ik heb het boek als compleet en betrouwbaar ervaren. De informatie helpt je als patiënt het overzicht te bewaren en geeft handvatten om de regie te houden over je eigen leven. Een aanrader!

Poeisz Uitgevers bv, november 2016
ISBN 9789491549816
€ 18,95

Passie voor de patiënt Werken met kanker

Manon Huizing
co-auteurs Raf Willems, Guus van Holland en Sandra Meeuwssen

Als Nederlandse dokter en professor werkzaam in een Belgisch ziekenhuis, bestrijdt Manon Huizing al ruim vijftien jaar op persoonlijke wijze kanker. Uit het boek maak je op dat zij mensen behandelt op invoelende en confronterende wijze. Ze staat er op iedereen de waarheid te vertellen. Sommigen hebben hier moeite mee. Zij probeert met al haar kracht de patiënt te helpen en altijd bereikbaar voor hen te zijn. Zij toetst haar kennis voortdurend aan de nieuwste internationale ontwikkelingen en vond het tijd haar verhaal als arts te doen. Ze vertelt over de achtergronden en haar werkmethode, geeft een stand van zaken van de ziekte, een aantal tips om ermee om te gaan en sluit af met haar favoriete keukenrecepten. Verhalenderwijs komen naast collega's ook patiënten aan het woord. Weliswaar heb ik zelf al lezend weinig nieuwe inzichten over de ziekte gekregen, alle ervaringen maken mij wel nieuwsgierig naar de arts en mens achter dit boek. Ik gun lotgenoten een minstens even betrokken en bevlogen arts naast zich! In het nawoord vertelt ze, toen het boek bijna af was, zelf borstkanker te hebben. De opbrengst van het boek is bestemd voor kankeronderzoek.

Willems Uitgevers, maart 2017
ISBN 9789492419095
€ 25,00



Heerlijk uitwaaien en je zorgen vergeten

Door: Karin Bruggeman en Kristel van Tiel

Beeld: Kees de Heer, Monica van Leersum, Albert Jan Rasker

Als je met kanker te maken hebt of hebt gehad, weet je ook dat het zo nodig is om je geest zo nu en dan weer op te laden. Je hebt momenten nodig dat je even geen patiënt bent of dat je je geen patiënt voelt. Lieke Idsinga en Robert Rust proberen dat te bereiken met stichting VaarKracht: ze nodigen patiënten uit voor een heerlijke vaartocht op één van hun boten.

Het zesde seizoen van VaarKracht is begonnen. De stichting verzorgt met hulp van schippers, vrijwilligers en sponsors kosteloze vaartochten voor kankerpatiënten en hun dierbaren. “We kunnen terugvallen op een vloot van meer dan 250 schepen”, vertelt Robert. En we hopen nog verder te groeien, zodat we nog meer mensen een heerlijke uitwaaidag kunnen bezorgen!” Inmiddels zijn zo’n 900 enthousiaste vrijwilligers oproepbaar om kankerpatiënten en hun dierbaren geheel verzorgd met een hapje en een drankje, een paar uur mee te nemen op het water.

Initiatiefnemers van VaarKracht Lieke en Robert hebben doordat Lieke zelf ziek is geweest, ervaren wat je als kankerpatiënt en als naaste doormaakt. Zij misten in deze periode soms de aandacht voor de kleine belevenissen en pleziertjes die deze zware periode kunnen verlichten. Met hun passie voor watersport, besloten zij zelf in deze

behoefte te gaan voorzien. In september 2012 werd het Nautischfonds Kankerpatiënten Nederland opgericht, dat twee jaar later omgedoopt werd in VaarKracht.

Olijfvrijwilligers Lidy van der Pol en Kees de Heer weten als geen ander hoe het is deel te nemen aan zo een vaartocht. Naast hun activiteiten voor Olijf, zetten zij zich ook in als vrijwilliger voor VaarKracht. Lidy is in bijna 2 jaar al zo’n twintig keer meegevaren. Kees is via Lidy met VaarKracht in aanraking gekomen als fotograaf. Ook gingen in 2017 zeven vrijwilligers van Olijf mee met een boottocht en genoten van een heerlijke ontspannen middag. En Olijf hoopt in 2018 weer een tocht te maken met een aantal vrijwilligers.

Reacties

De reacties van gasten zijn hartverwarmend en geven aan hoe belangrijk ontspannende momenten als deze zijn in het leven van kankerpatiënten:

In de wind en met een prosecco op de Eendracht

“Daar zit ik dan. Een enorme reeks foto’s met de daaraan klevende herinneringen passeren mijn kritische oog. Geven ze de sfeer, het gevoel, de chaos op het water, de verwennerij, de vrede en saamhorigheid weer? Bij het vertrek van de Eendracht golven de emoties door mijn lijf. Wat ongelooflijk dat ik met mijn partner, glas prosecco in de hand op de prachtige Eendracht sta. Dankbaar een enorme storm in het leven doorstaan te hebben. Een storm waarvan niemand lijkt te weten hoe een mens moet reageren, laat staan wat de gevolgen zijn. We waren er allemaal. Ieder met een eigen achtergrond en ervaring, verbonden door kanker. Mooie mensen. Een dag de wind mijn kale hoofd laten beroeren. Ik tuur naar vergezichten waarbij het beeld van toekomst in mijn gedachten vorm gegeven wordt. De illusie van zekerheid is met kanker als een ballon met een speld doorgeprikt maar geeft openheid, vrijheid de toekomst te laten ontstaan. Dit is zeker niet iedereen gegeven”.



Vaartocht met Olijf, mei 2017

De energie die het geeft, doet zoveel goeds!

“Wat was het geweldig om gisteren op de Eendracht met jullie te mogen varen, het heeft me enorm goed gedaan. Ik kom niet veel meer bij dit soort uitjes, omdat ze te vermoeiend zijn, maar door jullie kon het. Wat een inzet; ik was echt onder de indruk. De ontvangst was gelijk al zo spontaan, een drankje, hartelijke woorden, belangstelling, ik voelde me zó welkom. En de vaartocht was prachtig, zoveel gezien zonder te moe te worden, sterker nog, ik kreeg er op dat moment de energie van om de hele middag lekker bezig te blijven, dank jullie wel.”

Enorm moe maar enorm genoten

“Het was een warm bad waar je in kwam. Mijn man en ik hebben enorm genoten. Ik heb me met m’n rollator tje aan de railing geparkeerd en ben voor weinig van m’n

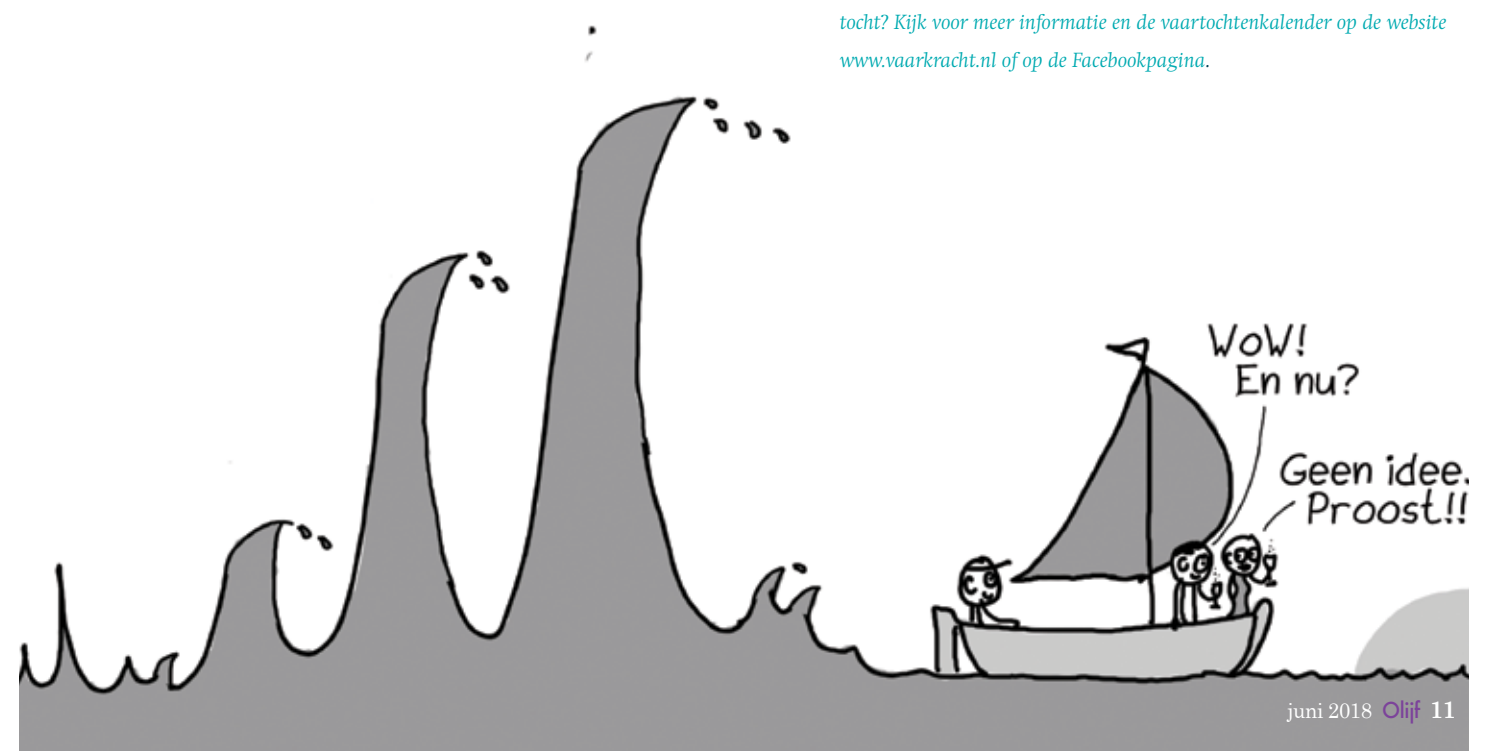
plek gekomen. Heb mijn ogen uitgekeken.

Zoveel gezien, zo enorm genoten. Joop heeft wat meer rond gelopen en mooie foto’s gemaakt. Enorm moe maar heerlijk voldaan zijn we aan het einde van de dag weer richting huis gegaan.”

Een dag de problemen ver op de achtergrond

“We zijn heerlijk uitwaaiend aan het zeilen geweest op het IJsselmeer. Het weidse uitzicht over het meer, met in de verte de contouren van het vasteland. De opbollende bruine zeilen die het mooie oude schip lieten voortbewegen in de kabbelende golven. De gezelligheid van de schipper en zijn vrouw. Samen met mijn man, mijn broer en oudste zoon heb ik een onvergetelijke dag gehad. Heerlijk de problemen ver op de achtergrond!” ●

Heb je belangstelling voor een individuele vaartocht of een groepsvaartocht? Kijk voor meer informatie en de vaartochtenkalender op de website www.vaarkracht.nl of op de Facebookpagina.



Heb ik genoeg aandacht voor mijn partner...?

Door: Manon Huizing Beeld: Manon Huizing

“Het is helemaal fout, ik heb kanker”, vertel ik mijn echtgenoot Hans via de telefoon, terwijl ik helemaal van de kaart ben. Er volgt stilte en dan een trillend stemmetje: “Zal ik je komen halen?”. Op dat moment besef ik: wat heb ik gedaan...

Na het telefoongesprek met mijn man hoor ik in een flits het telefoongesprek terug dat ik 20-tal jaren geleden heb gevoerd met de politie: “Mevrouw, u moet niet schrikken, maar uw man heeft een ongeluk gehad. Het is niet ernstig, maar zou u rustig naar het ziekenhuis kunnen komen”. Rustig????!!!

Ik zeg dan ook meteen tegen mijn man Hans: “Nee, het hoeft niet, hoor. Ik ga toch nog enkele onderzoeken laten doen”. Daarnaast heeft een collega ondertussen aangeboden om me naar huis te brengen. Je realiseert je bovendien dat de afstand Amsterdam-Antwerpen op zo’n moment toch heel lang is. Omringd door mijn collega’s en vrienden op mijn werk, word ik opgevangen. Maar hoe zit dat met hem? Thuis. Weten zijn collega’s het? Wordt hij opgevangen? Ik ken hem, hij zal zich onmiddellijk willen terugtrekken op een veilige plaats. Alleen... Wat ging er door hem heen in de uren dat ik weg was... De angst dat ik in deze toestand naar huis zou komen... Na enkele uren ben ik thuis. Na de eerste klap breng ik nu ook opluchting mee, want er zijn geen zichtbare uitzaaiingen, zo bleek. Nancy, onze buurvrouw, komt even kijken of alles wel goed met ons is. Zij heeft ook lang geleden kanker gehad. Zij weet wat wij doormaakten. Ik zie duidelijk aan mijn

man dat dit hem goed doet, na alle sombere scenario’s die ik hem net had voorgeschoteld. Aan de andere kant zie ik ook enige berusting: Ah mijn vrouw is al zo vaak heel ziek geweest. Het zal nu ook wel meevallen... Ik zie die ontkenning, maar ik wil niet dat hij in ontkenning gaat. Hij moet reëel zijn. Maar hoe kan ik dit nu eigenlijk van hem verwachten...

Onzeker

De dag voor de operatie zitten we thuis. Ik ben onrustig en ik wil naar buiten, wandelen, een hemdje kopen voor de operatie. Gelukkig belt mijn vriendin op. Ze wil kijken hoe het met me gaat. Mijn echtgenoot is moe. Geen energie, gedeprimeerd, onzeker, wil niemand zien. Iets dat ik ook tegen mijn vriendin zeg. Nog geen minuut later gaat de bel en staat ze voor mijn neus. Haar echtgenoot is mee. Hij weet wat Hans doormaakt, zijn vrouw had immers ook kanker gehad. De twee mannen gaan samen op pad en ik ga samen met mijn vriendin weg. Ik ga shoppen, ‘een nieuw kleedje voor het ziekenhuis kopen’, zoals men dat in Vlaanderen zegt. Als we elkaar weer ontmoeten zie ik een metamorfose. Het heeft Hans goed gedaan.

Ik voel zijn onmacht en ik kan hem hierbij niet helpen. Of toch? Hij wil voor mij zorgen. Wil niet naar zijn werk.

“Het doet hem goed om te zien dat het goed met mij gaat”

Gelukkig heeft hij een enorm begripvolle baas die de situatie heel goed begrijpt. Na de operatie heb ik hem onmiddellijk betrokken bij de zorg na de operatie, want ik zie hem worstelen. Ik help hem over de eerste angst heen. Daarna verzorgt hij met volle overgave mijn wond en houdt mij strak aan de leefregels die ik mijzelf heb gesteld. Enkele weken later met Pasen maak ik weer een paas-brunch voor mijn familie. Normaal is deze zeer overvloedig, nu voor mijn doen heel bescheiden. De eerste lach komt weer op zijn gezicht. Ik zie hem genieten. Het lijkt weer even als vanouds. Alhoewel het zwaarste deel van de behandeling nog dient te komen.

Hij staat in de schaduw. Ik sta in de schijnwerpers. Mijn boek ‘Passie voor de patiënt - werken met kanker’ is eindelijk verschenen. Het ene interview na het andere. Mijn lotgenoten helpen me enorm. Mijn kennis wordt gebruikt. Het helpt mij om deze periode door te komen. En het doet hem goed om te zien dat het goed met mij gaat, maar is hij ook gelukkig.

We gaan tussen de behandelingen door vaak een weekje weg: Zwitserland, Frankrijk, een lang weekend New York. Hij heeft mij voor zichzelf en kan daardoor zichzelf zijn. Hij geniet en begint weer te stralen. Ik ben en was met iedereen bezig behalve met ons samen. Wat zal hij mij gemist hebben. In het ziekenhuis is hij als een waakhond. Controleert alles, vertrouwt niemand. Terecht blijkt het. Als er bij de kuur, na een doorgemaakte allergische reactie op de chemotherapie bij de vorige chemo niemand aanwezig is, en gedachteloos de chemotherapie wordt aangesloten, is hij woest. Hoe heeft dit kunnen gebeuren? Hij voelt zich niet gehoord. Hij wil meteen weer met alle chemotherapieën mee. Zijn vrouw is alles voor hem. Maanden later krijgt hij zijn beoordelingsgesprek op zijn werk. Meestal zijn deze minder goed bij mensen die langere tijd weg zijn of maar gedeeltelijk aanwezig zijn geweest. Hij is apetrots, dat hij na alles wat hij had meegemaakt toch een hele goede beoordeling heeft gekregen en



Manon en Hans

alles goed heeft kunnen managen. Ik mijmer en denk aan ons weekje, vlak voor de bestraling, naar Bergen aan Zee. Tijdens een heerlijk diner komen we dan daadwerkelijk in gesprek over onze gevoelens en emoties. De angst zonder mij te moeten leven. We zingen daar samen zachtjes een mooie song van Thomas Dolby. ●

SONGTEKST

Thomas Dolby - ‘I scare myself’

*I scare myself just thinking about you
I scare myself when I'm without you
I scare myself the moment that you're gone
I scare myself and I let my thoughts run
And when they're running I keep thinking of you
And when they're running What can I do?
I scare myself, and I don't mean lightly
I scare myself, it can get frightening
I scare myself, to think what I could do
I scare myself – it's some kind of voodoo
And with that voodoo I keep thinking of you
And with that voodoo*

*What can I do? But it's so so very different when we're together
And I'm so so so much calmer; I feel better
'Cause the stars already crossed our paths forever*

Olijf zoekt nieuwe vrijwilligers

Olijf groeit hard. Zo hard dat we nog meer enthousiaste en betrokken vrijwilligers nodig hebben om ons werk te kunnen doen. We hebben veel goede en nieuwe ideeën om kwaliteit van zorg voor vrouwen en hun naasten met gynaecologische kanker te verbeteren. Maar zonder jou kunnen we dat allemaal nooit realiseren. Heb jij interesse in één van de volgende functies? Neem dan contact met ons op!

Telefonisch lotgenotencontact

Kun jij goed luisteren? Olijf zoekt een vrijwilliger telefonisch lotgenotencontact voor de Olijflijn. Als vrijwilliger lotgenotencontact werk je in een pool van vrijwilligers en werk je via een rooster. Het telefoonteam van de Olijflijn bestaat uit een groep betrokken vrijwilligers die beurtelings de telefonische hulpvragen beantwoorden. Daarnaast kunnen deze vrijwilligers worden gevraagd om specifieke vragen van lotgenoten te beantwoorden over vormen van kanker of behandelingen waarmee zij zelf ervaring hebben.

Voorlichting en/of presentaties

Vind jij het leuk om op beurzen en congressen bij een voorlichtingsstand te staan en daar vragen van bezoekers en zorgprofessionals te beantwoorden en te vertellen over wat Olijf doet en wil bereiken? En weet jij dan ook nieuwe donateurs te werven of mensen te laten inschrijven voor de nieuwsbrief? Word dan vrijwilliger bij de werkgroep Voorlichting! Daarnaast worden we steeds vaker gevraagd om aan bijvoorbeeld een groep zorgprofessionals (in opleiding), in een inloophuis of ziekenhuis een presentatie te komen geven over wat Olijf doet, wat we willen bereiken en wat we voor elkaar kunnen betekenen. Maar het belangrijkste tijdens deze presentaties is meestal je eigen ervaringsverhaal.

Kwaliteit van zorg

We zoeken kritische ervaringsdeskundigen op het gebied van gynaecologische kanker die bereid zijn om vanuit patiënten perspectief mee te lezen met o.a. richtlijnen, protocollen en onderzoeken. Wanneer wij een aanvraag of onderzoeksvoorstel binnen krijgen, beoordelen we deze eerst intern en gaan we kijken welke vrijwilliger hier de juiste kennis en ervaring voor heeft. Wanneer we voor een aanvraag denken dat jij dat bent, nemen we contact met je op om te horen of je hieraan wilt meewerken.

Filmpjesmaker

Social media video's maken helemaal jouw ding? Olijf zoekt een vrijwilliger die filmpjes wil maken voor social media en de website. Goed gekozen beeld prikkelt, verheldert en kan een reactie uitlokken. Filmpjes zijn breed inzetbaar, persoonlijk en direct. Olijf wil meer gebruik maken van social media video's. Als filmpjesmaker maak je deel uit van de werkgroep internet. Daarnaast werk je nauw samen met de coördinator marketing en communicatie en de verschillende werkgroepen van Olijf. Jij vindt het een uitdaging om Olijf via social media video's bekender te maken bij het publiek.

Kijk voor alle openstaande vacatures op: www.olijf.nl/steun-ons/vacatures.

Wachten



Terwijl mijn collega's van hun welverdiende vakantie aan het genieten waren, was ik aan het werk. Dat werk dat ik elke dag met zoveel (com)passie, inzet en enthousiasme doe, waardoor ik elke dag met een voldaan gevoel naar huis fiets. Natuurlijk is het ook het werk waar ik soms wakker van lig. En waarover mijn oudste zoon regelmatig zegt: "Papa je hebt geen dienst toch? Nu zijn wij aan de beurt".

Die dag zag ik op tegen mijn werk. Nee dat is niet waar, ik zag op tegen de dag: ik was de enige gynaecoloog oncoloog in het ziekenhuis en poli. Een volle poli. Op de stafvergadering hadden we een paar weken eerder de 'tevredenheidsenquêtes' besproken. En patiënten waren best tevreden: de artsen waren kundig, de bejegening was goed, er werd geluisterd en de mening van patiënten werd meegewogen in de behandeladviezen. Best iets om trots op te zijn. Maar er waren ook klachten. De wachttijd op de poli stak met kop en schouders boven de andere klachten uit. En dat snap ik heel goed: niemand vindt het leuk om te zitten wachten. En ik begrijp heel goed dat de stoeltjes in de wachtkamer houten konten veroorzaken, de koffie thuis lekkerder is en de tijdschriften oud.

Dus hoe ging ik die klus klaren? Hoe ging ik zorgen dat ik op die drukste dag van het jaar niet teveel uit ging lopen? Ik besloot dat het allemaal mindset was. Als ik op tijd zou beginnen, de regie zou nemen in de consulten en ik ervoor kon zorgen dat de gedachte 'zorg dat je niet uitloopt' niet uit mij hoofd zou verdwijnen, het allemaal wel goed zou komen. En zo geschiedde: ik was precies op tijd klaar met mijn ochtendspreekuur.

Met die ervaring dacht ik een paar weken later de klus opnieuw te klaren. Maar de derde patiënt was, terwijl ik precies op tijd liep, acht minuten te laat en moest toen nog plassen. En de patiënt daarna had 2 velletjes met allemaal heel reële en belangrijke vragen. Toen nog een

patiënt met een tolk en dus moest de laatste patiënt die ik, omdat er anders geen plek was, tijdens de lunch had gepland, meer dan drie kwartier wachten.

De grote vraag die rest is natuurlijk welke patiënten de beste zorg hebben gehad en welke patiënten het meest tevreden zijn: die toen ik op tijd liep of die toen ik drie kwartier uitliep. Helaas is de tevredenheidsenquête anoniem dus ik zal het nooit weten. Wat ik wel weet is dat mindset in elk geval helpt om op tijd te lopen. Hierbij belof ik plechtig dat ik de juiste mindset zal hebben. Maar ik belof ook dat ik altijd zal blijven uitlopen. Uitlopen omdat ik besluit dat er meer tijd nodig is om goede zorg te verlenen. Hierbij bied ik daar bij voorbaat mijn excuses voor aan.

Mindset helpt in elk geval om op tijd te lopen

Cor de Kroon is gynaecoloog oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog oncoloog.

In gesprek met Care for Cancer consulent Isabelle Royer

Door: Petra Booij Beeld: Jeannette Schols

Zorgen en problemen over je privéleven waar je als kankerpatiënt tegenaan loopt, staan vaak niet op de bespreekagenda van behandelaars in het ziekenhuis. In het ziekenhuis word je behandeld voor de ziekte kanker, thuis leef je je leven met kanker. Isabelle Royer van Care for Cancer helpt.

Zoals bij veel mensen die te horen krijgen dat ze kanker hebben, gebeurde het ook bij mij na de diagnose eierstokkanker en twee daaropvolgende recidieven. Het is een achtbaan van behandelingen, waarbij het voelt alsof je in een stuurloos bootje zit te midden van een aanhoudende zware storm. Elke keer komt er weer een andere golf. Golven van angst, onrust, onbegrip, boosheid, slapeloze nachten. Mijn echtgenote en ik werden daardoor steeds vermoeider en kwetsbaarder. Naarmate de tijd verstreek, leken wij elk wel een verschillende taal te spreken en verschillende doelen na te streven. We konden allebei niet overweg met de situatie.

Gelukkig is ons dobberende bootje opgemerkt en hebben wij in december 2017 de weg gevonden naar Care for

Cancer. Onze consulent Isabelle begreep ons meteen. Het voelde als een warme deken. De erkenning van onze gevoelens, gedachten, angsten en haar voorbeelden en uitleg van hoe het anderen vergaat, gaven ons weer vertrouwen en regie over wat er in ons leven gebeurde. We stonden niet meer alleen, we waren terug aan het roer. Isabelle heeft ons geholpen weerbaarder te worden, veerkrachtiger te zijn en elkaar beter te begrijpen.

Als oncologieverpleegkundige heeft ze een schat aan medische en verpleegkundige ervaring in dit vakgebied. Daarnaast heeft ze veel ervaring in de hulpverlening aan jeugd, gezinnen en families. Vrij logisch was dan ook haar keuze om direct na de oprichting van de stichting Care for Cancer mee te doen. Inmiddels werkt ze daar alweer elf jaar vol passie. Ze is een vrouw met een droom en een visie.

Care for cancer

De landelijke stichting Care for Cancer stelt zich tot doel mensen met kanker - in elk stadium van de ziekte - te ondersteunen op psychosociaal gebied. Dit betekent ondersteuning van de door kanker getroffen persoon, inclusief het gezin. Steun om gevoelens en emoties te bespreken die optreden in relaties met het thuisfront, de vriendenkring, de werkomgeving en alle andere relaties. De gesprekken gaan bijvoorbeeld over:

- het terugkrijgen van de regie over je leven na de diagnose kanker
- het kunnen ontwikkelen van veerkracht om met problemen of zorgen om te gaan
- bespreekbaar maken van zorgen rondom seksualiteit en intimiteit
- het bespreken van werkhervatting en re-integratie, stoppen met werken, arbeidsongeschiktheid.

De stichting biedt vijf gesprekken met een consulent, die vergoed worden vanuit de basisverzekering. Indien er aanvullende hulp nodig is, heeft Care for Cancer een uitgebreid netwerk van contacten.



Isabelle Royer

Isabelle vertelt mij dat haar medische kennis en ervaring als oncologieverpleegkundige goed van pas komt in haar werk. Haar passie ligt juist in de interactie, de gesprekken met de persoon die ze als oncologieverpleegkundige behandelde. De gesprekken op de rand van het bed, de mens achter de patiënt. De problemen waarmee ze kampen, de zorgen die ze hebben.

Haar passie als oncologieverpleegkundige ligt juist in de interactie met de personen

En zo keken we terug naar ons allereerste gesprek samen, waarin ik haar vertelde over de zorgen en problemen die mijn vrouw en ik samen hadden. Over werk en inkomen, over ziek zijn en sterven, over de invulling van 'mijn laatste eindje', waarvan niemand kan zeggen hoe lang of

In het ziekenhuis is ondersteuning om thuis weer te kunnen functioneren helaas nooit ter sprake gekomen

kort dat nog is. Wat zou het toch mooi geweest zijn als één van onze contactpersonen in het ziekenhuis eerder had doorgevraagd over de thuissituatie. Als wij hadden geweten dat dat ook onderwerpen zijn die je met je arts kunt bespreken. Dat er een organisatie als Care for Cancer bestond. Informatie over medische behandelingen is er genoeg, maar ondersteuning om thuis weer te kunnen functioneren is helaas nooit ter sprake gekomen.

Lijnloze zorg

Care for Cancer heeft de visie de continuïteit van zorg voor oncologische patiënten te verbeteren. Lijnloze zorg kan hierbij helpen. Bijvoorbeeld de opvolging van antwoorden die te vinden zijn op de ingevulde 'lastmeters'. Care for Cancer en het Catharina ziekenhuis te Eindhoven hebben al een hele nauwe samenwerking. De oncologieverpleegkundigen, casemanagers en verpleegkundig specialisten verwijzen patiënten door naar Care for Cancer, als uit de 'lastmeter' blijkt dat de patiënt deze ondersteuning nodig heeft.

Een ander praktijkvoorbeeld is de benodigde ondersteuning van de relatief grote groep jonge vrouwen met baarmoederhalskanker. De behandelde vrouwen gaan relatief snel weer terug in hun normale dagritme. En dán pas blijkt hoe zwaar het traject toch geweest is, dat het niet zo eenvoudig blijkt te zijn om weer aan het werk te gaan, of dat er een groot verdriet is dat ze kinderloos blijven.

Isabelle vertelt mij haar droom voor de toekomst: dat Care voor Cancer consulenten als praktijkondersteuner in huisartsenpraktijken kunnen functioneren. Een logische manier om oncologische nazorg aan te bieden, dichtbij huis en dus in de buurt van de patiënt en zijn/haar naasten. Ik zie haar ogen glinsteren bij die gedachte, die voor haar al bijna tastbaar is. Terecht een prachtig streven en bovendien een érg nodige taak, als je het mij vraagt. ●

Kijk voor meer informatie op www.careforcancer.nl

Werkgroep Lotgenotencontact

Door: Josien Koster Beeld: Cynthia Kolenbrander

De werkzaamheden van Stichting Olijf worden uitgevoerd door verschillende werkgroepen. In deze serie belichten we in elke editie een werkgroep en haar vrijwilligers. Deze keer de werkgroep Lotgenotencontact, waar Kim Hulscher en Linda Snoep werkzaam voor zijn. Ze zijn daarnaast allebei moderator van de gespreksgroep 'Gynaecologische Kanker' op het forum van kanker.nl.

Veel vrouwen die geconfronteerd worden met gynaecologische kanker, hebben behoefte aan direct contact. Voor hen is er de Olijflijn. Op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag zijn de vrijwilligers van telefonisch lotgenotencontact gedurende een aantal uren bereikbaar. Kim: "Vaak willen vrouwen even praten, hun ei kwijt." Ze vinden het luisterend oor waar ze behoefte aan hebben. Kim koos voor telefonisch lotgenotencontact, omdat het met haar achtergrond als maatschappelijk werker dichtbij haar staat en ze het directe contact mooi vindt. Linda heeft tien jaar ervaring bij de Kindertelefoon. Telefonisch lotgenotencontact paste zodoende het beste bij haar. "Ik heb daar geleerd te luisteren, niet te oordelen en samen te bepalen wat de hulpvraag is. Het mooie hierbij is, dat ik desgewenst mijn eigen ervaring kan inzetten", vertelt ze.

Op het forum van kanker.nl beheren Kim en Linda de gespreksgroep Gynaecologische Kanker. Wekelijks melden zich zo'n tien tot vijftien vrouwen, maar ook mannen en soms hun kinderen voor een account op de site. Linda en Kim wijzen hen de weg op het forum en houden in de gaten dat bepaalde vragen op tijd een reactie krijgen. "Vaak betekent het daar ook het bieden van een luisterend oor, zodat mensen zich gehoord en geholpen voelen", zegt Linda. De vragen zijn vaak medisch van aard. Sinds 1 januari 2018 kunnen bezoekers daarom ook vragen stellen aan dr. Cor de Kroon, gynaecoloog-oncoloog bij het LUMC. Regelmatig zijn de bezoekers op zoek naar ervaringen

van anderen. Kim: "Ook op het forum is veelal sprake van luisteren, herkenning en erkenning geven, net als aan de telefoon."

Van angstige wegkijker naar mondige regisseur

Linda is getrouwd, moeder van drie zonen en oma. Ze werkt als script editor voor films en tv-series. Ze werkt veel thuis en kan zo vrij makkelijk haar werkzaamheden voor Olijf erbij plannen. Edelsmeden is haar hobby. "Ik kan enorm genieten en ontspannen van het werken op de vierkante millimeter." Ze werd door een vriendin op Olijf gewezen, vlak nadat ze hoorde dat ze eierstokkanker met uitzaaiingen had. "Ik heb toen even op de site van Olijf gekeken en meteen alles weg geklikt. Ik kon al die ellende helemaal niet aan." Tijdens het behandeltraject van ruim een half jaar kreeg ze de optie om aan een trial mee te doen. Hierdoor werd ze gedwongen om na te denken en keuzes te maken. "Mijn houding van angstige wegkijker veranderde in die van mondige regisseur van mijn eigen behandeling. Dit heeft mij veel goed gedaan. Mijn enorme litteken is mijn bewijs van mijn overlevingskracht geworden."

Het verwerken wordt niet ergens weggestopt

Kim is moeder van een dochter (16) en een zoon (13) en werkt dit jaar al twintig jaar bij het Leger des Heils in Amsterdam. Op dit moment studeert ze aan de Academie Coaching rondom Kanker. Ze wil graag collega's coachen

“Ik heb geleerd te luisteren en niet te oordelen”

die kanker hebben (gehad). Ze houdt, net als haar kinderen, veel van reizen. "We bezoeken zo vaak mogelijk leuke plekken. Vorig jaar Londen, Californië en Moskou. Dit jaar Luxemburg, Kroatië en Parijs." Ongeveer een jaar na haar behandeling voor baarmoederhalskanker wees haar gynaecoloog in het AMC Kim op Olijf. "Zij vertelde me dat Olijf zo'n bijzondere groep vrouwen is en dat ik daar nuttig werk kan doen. Ik zou daar een goed voorbeeld kunnen zijn voor andere vrouwen, door de manier waarop ik met mijn ziekte omging". Na haar behandeling was Kim steeds minder met kanker bezig en werd er minder over gesproken. Bij Olijf gebeurt dat wel, waardoor het helpt in het eigen verwerkingsproces. "Het voelt als steun en als thuiskomen, omdat we elkaar zo goed begrijpen. Zo wordt het niet ergens weggestopt, zeg ik altijd". Sinds ze ziek geweest is doet ze zoveel mogelijk dingen die ze echt wil, waar ze zin in heeft. Haar motto is: volg je impuls!

Door hun vrijwilligerswerk doen Kim en Linda veel kennis op en hebben ze een goed beeld waar vrouwen met gynaecologische kanker mee worstelen. Dit komt weer van pas bij de andere werkzaamheden die ze voor Olijf doen. Kim doet presentaties voor medische professionals en staat ook weleens op een beurs. Linda zit regelmatig aan tafel in medische omgevingen waar patiëntenperspectief gevraagd is, bijvoorbeeld bij het bespreken van een onderzoeksopzet.

Over het meest waardevolle aan Olijf zijn Kim en Linda heel duidelijk. Olijf biedt hen een netwerk van (veer-)krachtige vrouwen die als geen ander weten wat het betekent om met gynaecologische kanker te worden geconfronteerd. Kim: "De herkenning en erkenning die ik bij ze vind, is voor mij heel speciaal." Linda sluit af: "Bij Olijf vond ik vrouwen met verschillende verhalen, enorme veerkracht en levenslust. Hun kracht geeft mij de moed om het hoofd niet te laten hangen wanneer ik me zorgen maak over de toekomst." ●



Linda Snoep (l) en Kim Hulscher (r)

“Bij Olijf vond ik vrouwen met enorme veerkracht en levenslust”

Vrijwilliger worden bij werkgroep Lotgenotencontact van Olijf of vragen daarover? Stuur dan een e-mail naar vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout: k.hoogwout@olijf.nl
Lees over de vacatures van Olijf op pagina 14.

Late effecten beter in beeld

Door: Edith van Rijs Beeld: Herman Geurts

De behandeling van gynaecologische kanker kan op lange termijn nare bijwerkingen hebben. Veel vrouwen hebben last van hun darmen of hun blaas, of ze kampen met seksuele problemen. AMC-onderzoekster Janna Laan werkt aan een innovatieproject om de zorg aan de vrouwen te verbeteren.

Het AMC behandelt jaarlijks zeshonderd vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker. Hieronder vallen tumoren in de baarmoeder, baarmoederhals, eierstokken, schaamlippen of de vagina. De ziekte wordt met verschillende behandeltechnieken bestreden: uitwendige of inwendige bestraling, chemotherapie, een operatie of een combinatie hiervan. Het zijn zware ingrepen die later nog voor veel ellende zorgen. Naast somberheid, vermoeidheid of boosheid kunnen vrouwen last krijgen van maagdarmproblemen, blaasklachten of seksuele problemen.

Janna Laan, arts-onderzoeker in het AMC, somt een aantal van die late effecten op: “Denk aan diarree, rectaal bloedverlies, buikpijn, littekenweefsel in de darmen. Bij blaasklachten zien we bijvoorbeeld incontinentie, bloed in de urine, of geen aandrang voelen om te plassen.” AMC-radiotherapeut Henrike Westerveld noemt de seksuele problemen: “Vrouwen kunnen vervroegd in de overgang terecht komen, of de anatomie van hun geslachtsorganen is veranderd: de vagina verkort, het slijmvlies anders. Soms

zijn er zenuwen beschadigd, waardoor het gevoel bij het vrijen anders is. Vrouwen hebben geen zin meer in seks, of ze zijn teleurgesteld in hun eigen lichaam. Dit soort psychische en lichamelijke klachten hebben behoorlijke impact op de kwaliteit van leven.”

Darmschade

Laan verdiepte zich in de late effecten van de behandeling van gynaecologische kanker toen ze als medisch student onderzoek deed op de afdeling Radiotherapie. In een groot cohort van vrouwen met baarmoederhalskanker ontdekte ze dat een op de zeven patiënten ernstige darmschade had na de behandeling. Toch werd maar eenderde van hen verwezen naar een MDL-arts, die gespecialiseerd is in maag-, darm- en leverziekten. “Veel artsen gaan er vanuit dat darmklachten ontstaan door bestralingsschade”, legt Westerveld uit. “Maar die aanname klopt niet altijd.”

Ze illustreert het met een voorbeeld: “Laatst was een mevrouw naar ons verwezen met ernstige darmproblemen. Bestralingsschade, dacht haar arts. Maar toen wij verder onderzoek deden, bleek het om een infectie te gaan. Prima te behandelen met antibiotica. Als je dat niet goed uitzoekt en de klachten automatisch in het bakje ‘stralingsschade’ gooit, dan blijft die mevrouw jarenlang onnodig met een onbehandelde darminfectie rondlopen.” Zo zijn er meer voorbeelden van patiënten die niet de goede diagnostiek of behandeling kregen. Laan: “We zien bijvoorbeeld dat sommige artsen een darmbipt nemen, terwijl dat bij deze patiënten meer kwaad doet dan goed. De bestraalde darmwand is erg kwetsbaar en een bipt nemen is dan vaak geen goed idee. Niet iedere arts weet dat.”

“Eigenlijk waren het gebrek aan kennis en de onduidelijkheid over diagnostiek en behandeling niet heel vreemd”, zegt Westerveld. “Want er waren geen protocollen voor de late effecten. Dus dokters deden wat zij dachten dat goed was. De een behandelde zus, de ander zo, en de derde deed helemaal niets.”

Ook patiëntenvereniging Olijf, voor vrouwen met gynae-

cologische kanker, had gesignaleerd dat de (na)zorg beter kan. In een van hun brochures (‘Kwaliteitscriteria, vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker’) staat helder omschreven wat patiënten onder goede zorg verstaan. Aandacht voor de bijwerkingen en late effecten van de behandeling staan daarin expliciet genoemd.

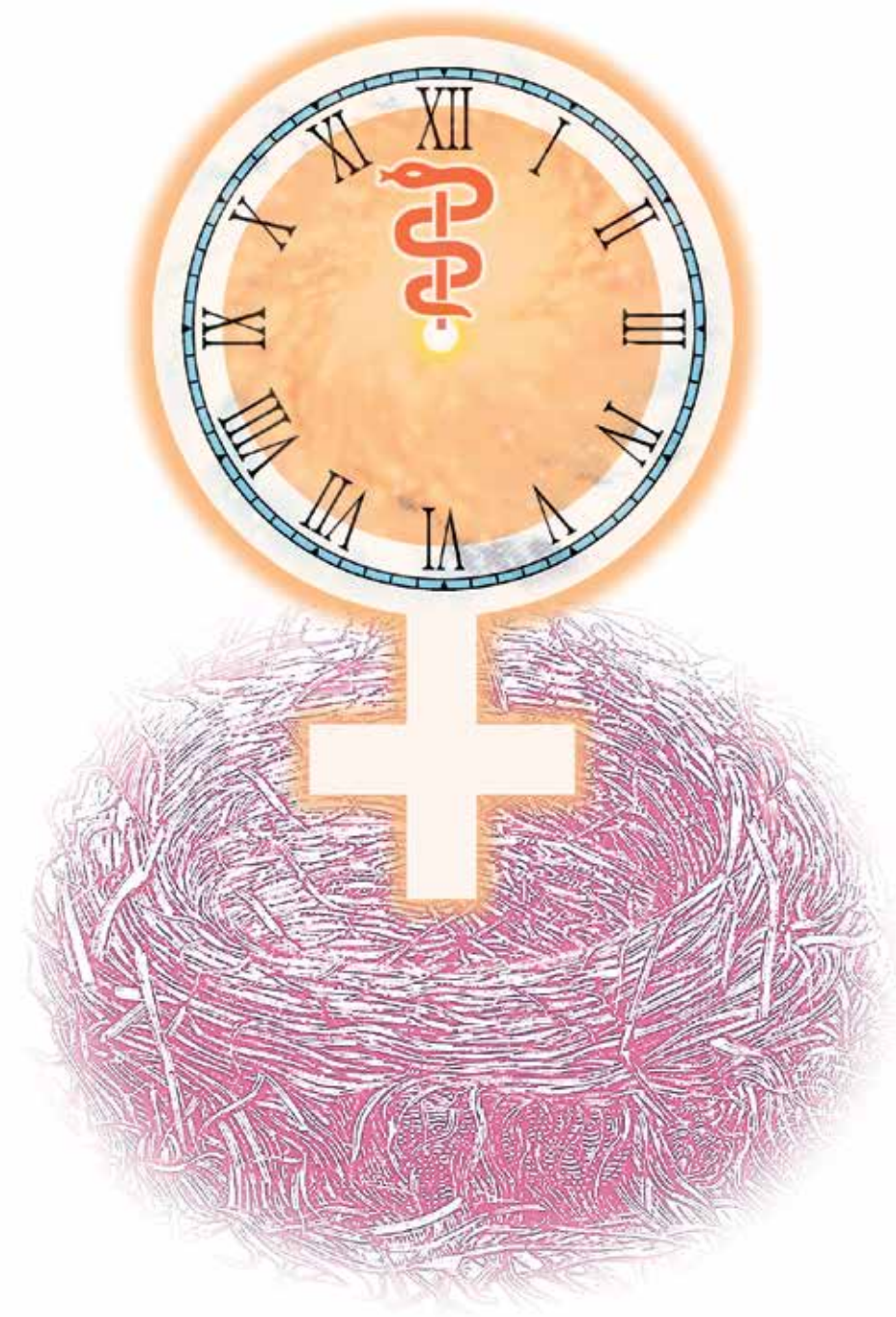
Onderwerpen als werk, gezin en seksualiteit werden nog niet standaard besproken

Er was dus werk aan de winkel, concludeerden artsen van de afdelingen Radiotherapie en Gynaecologie. AMC-gynaecoloog Luc van Lonkhuijzen, Westerveld en Laan deden een aanvraag voor de Innovatie Impuls 2017, een AMC-subsidie gericht op het vernieuwen of verbeteren van de zorg. Met het geld werd een project opgezet om het hiaat tussen de zorgbehoefte en de zorg die in de praktijk gegeven werd, te overbruggen.

“Eerst hebben we de late effecten in kaart gebracht”, vertelt Laan, die het project mocht coördineren, “en vastgesteld wat de beste diagnostiek en behandeling is. Vervolgens zijn protocollen geschreven zodat elke arts voortaan op dezelfde manier behandelt of verwijst. De protocollen voor darmklachten zijn nu klaar, die voor blaasproblemen volgen deze zomer.”

Ook moest er structureel aandacht komen voor psycho-

sociale problematiek. Onderwerpen als werk, gezin en seksualiteit werden nog niet standaard besproken. Soms vergat de arts het erover te hebben of er was geen tijd voor, soms kwam het omdat de patiënt het aankaarten ervan achterwege liet. Laan: “Inmiddels werken we met vragenlijsten die de patiënt vooraf en tijdens de follow-up invult. Zaken die vroeger onbesproken bleven komen nu structureel op tafel.” En dat is belangrijk, vertelt Westerveld. “Bijvoorbeeld bij vrouwen met negatieve seksuele ervaringen. Als zij inwendig bestraald moeten worden, dan kan dat enorm heftig zijn. De behandeling kan klachten veroorzaken die sterk lijken op posttraumatische stress. Voor ons is het belangrijk om vooraf te weten wat er speelt, zodat we de vrouwen zo goed mogelijk kunnen begeleiden voor, tijdens en na de behandeling.” Laan stak veel tijd in het bevorderen van samenwerking



tussen alle verschillende zorgverleners die de vrouwen begeleiden. Behalve artsen zijn dat paramedici zoals diëtisten, fysiotherapeuten, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Laan, Westerveld en Van Lonkhuijzen riepen een nieuw multidisciplinair overleg in het leven, waar de wat ingewikkeldere patiënten besproken worden en de zorg afgestemd wordt. Laan: “Het is enorme winst als iedereen elkaar beter weet te vinden.”

“Ik schat dat de polikliniek bij 65 procent van de vrouwen bijdraagt aan een vermindering van de klachten”

Een ander resultaat is de oprichting van de polikliniek voor late effecten van gynaecologische kanker, die Laan elke woensdagmiddag bemant. Het is een schot in de roos. “Ik schat dat de polikliniek bij 65 procent van de vrouwen bijdraagt aan een vermindering van de klachten.” Laan merkt hoe belangrijk het is dat patiënten gehoord worden. Soms is één consult voldoende, soms ziet ze vrouwen twee of drie keer terug. Voor de meeste patiënten geldt dat het traject op de polikliniek binnen drie maanden is afgerond.

En dan is er nog de casemanager die sinds augustus 2017 aangenomen is met geld uit het project. Zij houdt de psychosociale zorg in de gaten tijdens en na de behandeling. Westerveld: “Elke nieuwe patiënt krijgt in de eerste week al een gesprek met de casemanager. Thema’s zoals seksualiteit, voeding en de thuissituatie komen dan uitgebreid aan bod. De casemanager is de spin in het web als het gaat om een goede afstemming tussen bijvoorbeeld diëtisten, maatschappelijk werk, verpleegkundigen en seksuo-

logen. En zo nodig trekt ze aan de bel bij de behandelend artsen of paramedici.”

Lintje

In een jaar tijd heeft het project dus al behoorlijk wat vruchten afgeworpen. En het volgende product komt er alweer aan: een website voor patiënten en zorgverleners. Op www.amc.nl/elegant kunnen zij bruikbare informatie vinden over de late effecten van gynaecologische kanker. En wat als het geld van het project op is? Blijven alle initiatieven dan doordraaien? Als het aan het projectteam ligt wel. Westerveld: “De zorg is verbeterd, en beter afgestemd op elkaar. Eigenlijk zou er net zoiets moeten komen als het roze lintje van de Borstkankervereniging, voor goede zorg die voldoet aan de criteria van patiënten.” •

Bron: AMC Magazine, nummer 5 mei 2018

Colofon

Hoofdredactie Karin Bruggeman-Verouden, Kristel van Tiel-Heiner

Tekstredactie Petra Booij, Yvonne van den Berge, Manon Huizing, Ria Kok, Saskia Kok, Josien Koster, Jessica Witte, Janna Laan

Beeldredactie Wim Brinkman

Beeld en fotografie Charles Groeneveld, Kees de Heer, Cynthia Kolenbrander, Albert Jan Rasker, Birgit Schuch

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Ineke van Aken, Jacqueline van Dijk, Herman Geurts, Kristel Hoogwout, Cor de Kroon, Edith van Rijs, Jeannette Schols, Ronald Zweemer.

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto omslag Manon Huizing en Hans van Maaren

Fotograaf Birgit Schuch

Foto achterpagina Jeanne, campagne Samen sta je niet alleen

Fotograaf Wim Brinkman

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.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever. Zoveel mogelijk is getracht rechthebbenden van auteursrechtelijk beschermde werken te achterhalen. Als u hiervoor niet bent benaderd, kunt u contact opnemen met de uitgever. Olijfblad is gratis voor donateurs van Stichting Olijf. Geïnteresseerden kunnen het blad toegestuurd krijgen, indien voorradig.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht

Word vrijwilliger

Olijf groeit hard. Zo hard dat we nog meer enthousiaste en betrokken vrijwilligers nodig hebben om ons werk te kunnen doen. We hebben veel goede en nieuwe ideeën om kwaliteit van zorg voor vrouwen en hun naasten met gynaecologische kanker te verbeteren. Maar zonder jou kunnen we dat allemaal nooit realiseren.

Kijk op www.olijf.nl/steun-ons/ voor meer informatie en de actuele vacatures.

In Memoriam

Betty Corman

1956 - 2018



Betty was als meelezer verbonden aan de werkgroep Kwaliteit van zorg. Ze las kritisch mee met verschillende onderzoeken en projecten. Met haar veelgelezen blog op Kanker.nl (98.000 lezers) deelde ze haar ervaringen en steunde ze lotgenoten. De reacties van lotgenoten gaven haar troost. ‘Heb het leven lief en wees niet bang’ was haar motto.

In Memoriam

Marian Otten

1966 - 2018



Nuchter, altijd bereid om telefoondienst te doen, ook al was ze zelf ziek en zat ze middenin haar behandeling. Marian was een vrijwilliger met een luisterend oor. Ze was jaren actief in de werkgroep Lotgenotencontact en voorlichting en voerde vele gesprekken met lotgenoten. Daarnaast las ze regelmatig kritisch mee met onderzoeksvoorstellen, richtlijnen en protocollen.

In Memoriam

Cato

1971 - 2018



Oud-vrijwilliger Cato was jaren actief in de redactie en schreef de vaste column voor het Olijfblad. Scherp, humorvol, nuchter en gevoelig. Haar ervaringsdeskundigheid en expertise als huisarts zette ze in binnen de werkgroep Kwaliteit van zorg. In haar veelgelezen blog *Dokter en patiënt*, blog van een dokter met eierstokkanker deelde ze haar persoonlijke ervaringen.



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