



LOTGENOTEN- VERHAAL BEN IK NU ZIEK OF GEZOND?

Second Opinion

Inzicht en advies van
vier vrouwen

Vrouwen weer laten sprankelen

SPARC studie

Colofon

Hoofdredactie Karin Bruggeman-Verouden, Kristel van Tiel-Heiner

Tekstredactie Petra Booij, Yvonne van den Berge, Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Ria Kok, Saskia Kok, Josien Koster, Jessica Witte, Janna Laan

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Beeld en illustratie Petra Booij, Albert Jan Rasker, Jeanne van den Reek, Birgit Schuch

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Jacqueline van Dijk, Kristel Hoogwout, Andre Jagt, Cor de Kroon, Lima Fotografie, Annette Offereins, Unsplash

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover stockfoto

Fotograaf Jeanne van den Reek

Foto back cover Nynke, 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, redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf: 020-3039292 (di. en do. 9.00 uur - 13.00 uur)

Word donateur

Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen!

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.

- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

Steun ons en vul het formulier op de website in: www.olijf.nl/steun-ons/. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfblad.



INHOUD

1 VAN DE VOORZITTER

Hoe Olijf aan een secretaris komt

4 SECOND OPINION

Vier vrouwen met eierstokkanker vertellen, geven hun mening, inzicht en advies.

7 IN BEELD

En nu zijn we acht jaar verder

8 LOTGENOTENVERHAAL

Het niemandsland tussen gezond en ziek

11 COLUMN (O)LIJFARTS

Speak up?

12 EEN SPRANKELEND ONDERZOEK

SPARC studie, om vrouwen te helpen weer te genieten van seksualiteit en intimiteit na kanker.

15 METEN IS WETEN

Resultaten onderzoek kankerpatiëntenorganisaties

18 RITUELEN EN KANKER

Hoe ze kunnen helpen om aan het gewone kracht te geven.

20 OLIJFPIT

Werkgroep Kwaliteit van Zorg en Belangenbehartiging.

23 (O)LIJFBOEKEN

Recensies van door Olijfblad geselecteerde boeken.



VAN DE VOORZITTER

Hoe Olijf aan een secretaris komt

‘Lees je wel eens iets op internet, of een kleine tekst in de krant waarvan je denkt: LEUK!? En dat je dan eigenlijk ook zo zou willen schrijven? Kom dan naar de workshop Boeiend bloggen voor beginners’. Na het lezen van deze tekst ben ik meteen verkocht en meld ik me aan.

Op de bewuste dag vertrek ik te laat van huis, raak ik de auto aan de straatstenen niet kwijt en rol ik als laatste in een groep van vijf mét juf. Na inleiding, stappenplan en mindmap uitleg, gaan we meteen al oefenen: aan de slag dus met ons onderwerp. Ahh wat veilig doet iedereen: dyslexie, de speeltuin, vakantie.

Met een diepe zucht besluit ik om toch maar te gaan ‘mappen’ met en over die k..kanker. En dan gaat het al rap over lotgenootschap, informatievoorziening, goede nazorg, concentratie van zorg en fondsenwerving. Ik zoek mooie kleuren stiften en zet stoer de eerste teksten op papier en dan ontstaat er plots een bijzonder gesprek. Wat denk je? De vrouw naast mij kent Olijf! En zo zijn we dus aan onze secretaris Ciska gekomen. Gewoon door te laten zien waar ik voor ga. Na afloop van de workshop betaal ik de ook bloggende beheerder van het wijkcentrum voor het boeiend geheel. Ik vertel hem over mijn lieve collega die daar vroeger heeft gewerkt. Hij huilt, ze is overleden aan kanker en zij was zijn vrouw. Het ontregelt mij. Toeval? Het sterkt mij weer in dat ik met de juiste dingen bezig ben in mijn leven.

Jacqueline van Dijk

Second opinion

Door: Petra Booij Beeld: Petra Booij

Een second opinion, een tweede mening, is de vraag van een patiënt aan een andere arts dan de eigen arts, om zijn/haar medisch dossier opnieuw te beoordelen. Vier vrouwen met eierstokkanker, delen hun verhaal en proberen hier op eigen wijze inzicht en advies in te geven.

Cynthia (34)

Eind 2017 ontdekte Cynthia iets ongewoons. Het bleek een cyste te zijn van ruim 12 centimeter. Met nog geen enkele verdenking van eierstokkanker, was het advies om de cyste te verwijderen. Cynthia zag graag dat de eierstok ook verwijderd zou worden, om alle mogelijke risico’s te vermijden, maar volgens de artsen was de kans minimaal dat de cyste toch een kwaadaardige tumor was. De eierstok bleef daarom zitten.

Na de operatie bleken er toch kwaadaardige cellen in de cyste te zitten. Tijdens de operatie bleek dat een stukje van de cyste in de buikholte was terecht gekomen. Cynthia vroeg zich af welke gevolgen dit op de lange termijn zou hebben. Haar eigen artsen hadden bij de verwijdering van de cyste geen actie ondernomen, anders dan haar buik te spoelen. Cynthia is met haar volledige dossier naar een andere arts gegaan om beide eierstokken, baarmoeder, omentum (vetschort) en lymfeklieren te verwijderen en preventief chemo te geven.

‘Maak een keuze waar je met trots op terug kunt kijken’

Cynthia

Tegenstrijdig advies van een gespecialiseerd ziekenhuis en een academisch ziekenhuis, maakte het niet eenvoudig om te kiezen. Cynthia heeft samen met haar ‘second opinion’ arts ervoor gekozen, de behandeling met

chemotherapie niet te ondergaan. Nu kijkt ze positief naar de toekomst, maar ze is er bang voor dat de ziekte terugkeert. Heen en weer geslingerd tussen verschillende adviezen moest Cynthia kiezen wat voor háár het beste zou zijn.

Het advies van Cynthia is: “Kies voor een second opinion, zorg dat je van verschillende kanten informatie ontvangt en maak een weloverwogen keuze, één die bij jou past en waar je met een ‘trots’ gevoel op kunt terugkijken”.

Inge (51)

Inge is drager van het BRCA2 gen en omdat het dan belangrijk is dat je je eierstokken laat verwijderen, om kanker te voorkomen, heeft ze dit in oktober 2014 laten doen. In 2016 was ze erg ziek en had vage klachten. Klachten die op alles wezen, behalve kanker. Toch was het helaas zo. Ze werd door het streekziekenhuis naar huis gestuurd met de boodschap dat ze niets voor haar konden doen. Toen ze aangaf dat ze toch graag een second opinion wilde, stond haar arts niet te juichen, maar Inge heeft duidelijk gemaakt dat het hier om háár leven ging. De arts heeft vervolgens al haar medewerking verleend. Inge wilde graag naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Een op maat behandeling werd voorgesteld. Haar energie ging flink omhoog en ze voelde zich goed. Ze tenniste weer, zwom en wandelde met de hond.

Inge is erg boos geweest dat ze geen controles kreeg als nazorg van haar behandelingen. De artsen waren onvermurwbaar. Uiteindelijk heeft ze zich erbij neergelegd, omdat het vechten tegen de artsen niets dan stress en



krachtverlies opleverde. Toen Inge weer allerlei klachten kreeg, heeft haar huisarts, een lotgenoot, de impasse doorbroken en op hele korte termijn een afspraak met de oncoloog laten maken.

‘Schroom niet om een tweede mening te vragen’

Inge

De uitslag: meerdere uitzaaiingen in de buik. Wederom volgde een behandeling met chemotherapie, waarvan de arts voorspelde dat ze “er doorheen zou rollen, omdat ze zo’n goede conditie had”. Niets was minder waar. Inge voelde zich erg slecht en ontzettend moe, maar ook mentaal was het een zwaar traject. Inge heeft nadien de arts gevraagd in de toekomst geen ongefundeerde uitspraken meer te doen, die bij de patiënt verkeerde verwachtingen wekken.

Haar advies is: “Schroom niet om een tweede mening te vragen. Vraag een gespecialiseerd ziekenhuis of een academisch ziekenhuis om advies. En als dat wat verder weg is dan bij jou om de hoek, kies voor wat het beste voor jou is.”

Lies (51)

Je merkt niet als je met haar praat dat ze een pechvogel is. Als veertienjarige heeft ze leukemie gehad. Eind september 2016 volgde de diagnose borstkanker. De

dag na haar diagnose ging ze meteen voor een second opinion, omdat ze zich niet gehoord voelde. Amputatie gevolgd door chemotherapie. Helaas bleek zij allergisch te reageren op ‘taxanen’, een belangrijk bestanddeel van chemotherapie. In overleg met de oncoloog werd de chemotherapie gestaakt. Begin 2017 is ze gestart met anti-hormoontherapie, maar wegens depressieve klachten werd er een pauze ingelast. Op 3 april is er alsnog een preventieve amputatie van de andere borst uitgevoerd. Lies viel bijna één kilo per week af. Op haar aandringen werd er gezocht naar uitzaaiingen en werd er via een echo een ‘cyste’ ontdekt. Met urgentie is ze naar een universitair medisch centrum doorgestuurd.

‘Neem je tijd, je hebt maar één leven’

Lies

Er werd in overleg gekozen voor een operatie na 10 juni, de dag dat Lies haar uitgestelde 50ste verjaardag zou vieren. Helaas werd dat eerder dan gedacht. Maandag 15 mei werd ze met hevige pijn per ambulance opgehaald. Bij het benaderen van de ‘cyste’ is deze als een vulkaan gesprongen. Zij verloor veel bloed en er moest direct door een tweede chirurg worden ingegrepen. Het werd een buikoperatie. Een week later volgt de dramatische uitslag. “Mevrouw, u heeft een Clearcell Ovarium Carcinoom, stadium 2B. U krijgt over zes weken een operatie

‘Informatie en tips van lotgenoten kunnen helpen bij je besluit’

Marianne

met HIPEC”. Er volgde een rommelige en onduidelijke weg. Pas na vier weken werd in het Multi Disciplinair Overleg besloten dat er toch géén operatie met buikspoe-ling zou plaatsvinden, maar alleen zes chemokuren.

Er liep van alles mis. Ze voelde zich niet welkom, afstem-ming tussen afdelingen was niet goed, informatiever-strekking werd vergeten, er was geen aanspreekpunt bij klachten, onprettige opmerkingen aan de balie, fouten die zijn gemaakt wegens allergie en vooral niet gehoord worden bij klachten. Na drie chemo’s besloot ze een second opinion aan te vragen bij een gespecialiseerd zie-kenhuis. Daar gaven de artsen ander advies: wél opereren. Het gevolg van de eerste drie chemokuren was invalide-rende gehoorschade. In het nieuwe ziekenhuis heeft Lies nog een beperkte debulking ondergaan. Op haar eigen verzoek zijn de laatste drie chemokuren gestaakt, want Lies weigerde totaal doof te worden.

Het advies van Lies: “Bereid je goed voor op gesprekken bij de arts, maak een lijst met vragen en neem iemand mee. Neem gesprekken op. Praat met lotgenoten. Ben je niet tevreden, ga dan voor een second opinion of stap over naar een ander behandelcentrum. En bovenal, hoe moeilijk het ook is als je in de achtbaan zit, neem je tijd. Je hebt maar één leven en dat is jouw leven. Carpe Diem!”

Marianne (46)

Marianne heeft al ruim acht jaar erfelijke eierstokkanker. Zij ging voor een second opinion naar een ander zieken-huis. “Als je een second opinion vraagt, kan je mogelijk in een loyaliteitsconflict komen met je eigen arts. Maak deze gevoelens bespreekbaar bij je eigen arts. Dat geeft ruimte en opening voor verdere dialoog. Wellicht geeft de second opinion andere manieren van behandelen, maar jij moet beslissen of die bij jou passen.”

Marianne vindt het belangrijk je eigen keuzes te mogen maken. Om dit te kunnen doen moet je goed geïnfor-meerd zijn. Belangrijk daarbij is dat je vertrouwen hebt

in je arts. De arts tegenover je is degene die tijd en moeite moet investeren om samen met jou de allerbeste behan-deling te kiezen. Een behandeling waarbij jij je goed voelt. Waar het gaat over kwaliteit van leven, wat voor jou belangrijk is.

Het vragen naar een andere mening heeft Marianne heel veel energie gekost. Volledig onbedoeld maakte de keuze haar onzeker, ze verloor het overzicht en haar innerlijke rust. Ze vergelijkt de keuzes die zij had, met de keuzes van een kind in een snoepwinkeltje. Als er vijf potten met drop staan, is het minder moeilijk te kiezen dan wanneer er twintig potten staan.

Marianne: “Ik vind het erg belangrijk om lotgenotencon-tact te hebben, om informatie en ervaringen te delen met elkaar. Je krijgt informatie en tips van elkaar. Dat kan helpen in je besluiten. Maar het blijft belangrijk om die informatie altijd te verifiëren bij je arts.

Tenslotte

Eén van de dames zei: “de omgang met je arts is net een soort dans. Soms leidt hij, dan jij weer.” Jouw behande-ling moet het gevolg zijn van jouw keuzes met betrekking tot kwaliteit van leven, genezing, zingeving, waarden en overtuigingen, verleden, heden en toekomst. Maak van het vragen van een tweede mening geen dilemma, maar gebruik de mening voor het maken van een goede keuze. •

Oncoline algemeen:
www.oncoline.nl/index.php

Oncoline Ovariumcarcinoom:
www.oncoline.nl/ovariumcarcinoom

Oncoline erfelijk Ovariumcarcinoom:
www.oncoline.nl/erfelijk-en-familiair-ovariumcarcinoom



INBeeld

En nu zijn we acht jaar verder

Tekst: Saskia Kok Beeld: Annette Offereins

Wanneer je iets tastbaars maakt, wordt dat wat je bezighoudt letterlijk ‘beter’ hanteerbaar. Door met je handen te werken, kun je hoofd en hart bij elkaar brengen. Annette Offereins is gepassio-neerd pottenbakster of beter gezegd: een hippe keramiekkunstenares. Kopjes, vaasjes, schalen, lepeltjes, allerlei mooie gebruiksvoorwerpen, geglazuurd in talrijke tinten blauw, paars en roze. Met haar handen en de draaischijf vormt ze brok-ken klei om tot ware kunstwerkjes

Twintig jaar geleden overleed haar zus aan de gevolgen van borstkanker. Haar zus was destijds zelf zo alert om aan te dringen op een erfelijkheidsonderzoek en zij bleek draagster van het BRCA1-gen. Annette liet zich controleren en bleek eveneens draagster te zijn. Op haar zevenentwintigste onderging zij daarom een preventieve borstamputatie. Toch werd drie jaar later haar vermoeden bevestigd en werd er een tumor ontdekt met uitzaaiing in haar eierstok, wat zeldzaam is op zo een jonge leeftijd. Na intensieve behandelingen werd ze genezen verklaard. De ziekte kwam daarna nog twee keer terug. Die tweede keer mocht Annette meedoen aan een klinisch onderzoek, die gelijktijdig met chemo en een plaatselijke bestraling ge-

geven werd. De behandeling sloeg aan en vandaag de dag zijn we acht jaar verder en durft Annette verder vooruit te plannen.

Eind 2017 volgde ze haar hart en professionaliseerde haar hobby. Met echtgenoot en hun dochter woont ze buiten Rotterdam in een fijn dorp. In haar prachtige bloemen-tuin staat Annettes atelier. Een kiezelpad loopt naar de houten voordeur. Vrolijke vogels in hippe motieffjes en kleuren kijken je aan vanuit een grote bloempot. Annette tilt de deur over een kiezeltje waarna hij uitnodigend openzwaait. Een frisse, vrolijke, geborgen en inspirerende ruimte verwelkomt je. Annette vertelt: ‘Ik ben hier vaak, soms kort dan weer uren achtereen, soms samen met dochterlief, maar vaak ook alleen.’ De transformatie van een brok klei naar een geglazuurd kunstwerkje duurt twee weken; een proces van verlangen en geduld. ‘Het is nooit helemaal te voorspellen wat de warmte in de oven met de kleur van mijn keramiek doet. In de vroege och-tenden mijn oven openen en me laten verrassen door het eindresultaat voelt als een cadeautje, telkens weer,’ vertelt ze met stralende ogen. •

Zie voor meer informatie over workshops, de kunstwerkjes en het winkeltje: www.hipkeramiek.nl

Het niemandsland tussen gezond en ziek

Je bent ziek of gezond: tot vijf jaar geleden voor mij een waarheid als een koe. Nu, wetende dat ik draager ben van een BRCA2-genmutatie en een grote kans heb om kanker te krijgen, is van die overtuiging weinig meer over. Wat ben ik eigenlijk? Een ervaringsverhaal over erfelijk belast zijn. Leven in het niemandsland tussen gezond en ziek.

Het is juni 2014. “U heeft het ook”, zegt de genetisch consulente. Geen twijfel mogelijk. Aan de ene kant is er opluchting; ik heb nu duidelijkheid. Anderzijds komt haar boodschap hard binnen. Zojuist is me verteld dat ik belast ben met een BRCA2-genmutatie, wat een verhoogd risico op borstkanker en eierstokkanker veroorzaakt.

Diagnose borstkanker

Terug naar 6 december 2013. Rustig deelt mijn tweelingzus mij het slechte nieuws mee: ze heeft borstkanker. Een zeer agressieve tumor, met uitzaaiingen in de lymfeklieren op verschillende plekken. Haar toekomst blijkt hoogst onzeker. Gezien haar jonge leeftijd en de tumorsoort, wordt al snel gesproken over de mogelijkheid van erfelijke aanleg. Doorverwijzing naar de afdeling klinische genetica volgt, zo vertelt haar arts.

Dapper ondergaat ze een zwaar traject van verder onderzoek, chemokuren, een operatie en bestralingen. Met het oog op een mogelijke genetische afwijking, onderwerp ik mezelf aan een mammografie. Ik schrik als ik voor aanvullend echo-onderzoek word teruggeroepen uit de wachtkamer. Het blijkt loos alarm. Desondanks laat het onderwerp me niet los. In de tussentijd blijft de beloofde doorverwijzing voor erfelijkheidsonderzoek uit. Ik besluit

het ziekenhuis te bellen. Weken daarna zitten we, gewapend met een uitgebreide familiestamboom, op de poliklinische genetica.

DNA-onderzoek

Bij mijn zus moet DNA-onderzoek duidelijkheid bieden. Zes weken later zijn de resultaten bekend. “We hebben iets gevonden”, zo luidt de boodschap: een erfelijke mutatie in het BRCA2-gen. Voor onze familieleden geeft de genetisch consulente een zogenaamde familiebrief mee. Zorgvuldig stelt mijn zus een aanvullend document voor hen op, voorzien van relevante informatie. Maar eerst worden mijn beide ouders getest om met zekerheid te kunnen vaststellen welke zijde van de familie is belast. Ook ik wil duidelijkheid. Hoe dan ook heb ik, als tweeeiige tweelingzus van een erfelijk belaste, 50% kans dat ook te zijn. Het kan vriezen of dooien.

Twee jaar later wordt die aanname om zeep geholpen: we blijken eeneiig. Met de erfelijke aanleg van mijn zus was mijn lot op voorhand al bezegeld. 100% Kans. Geen ontsnappen mogelijk. Een vreemde gewaarwording. Ik deel mijn uitslag met mijn neven en nichten en geef hen diverse wetenswaardigheden mee, die hen kunnen helpen bij het maken van de keuze om zich al dan niet te laten

testen. Nu zijn zij aan zet. Een paar nichtjes bellen later met goed nieuws: zij zijn niet belast maar voelen zich in zekere zin schuldig, omdat zij geen draager van een BRCA2-genmutatie zijn en wij wel. Ik ben blij voor hen. Later blijkt ook hún uitslag geen succesgarantie: één van hen krijgt eierstokkanker, een zeldzame granulosa-cel-tumor* die niets van doen heeft met erfelijkheid. Gewoon, uit het niets. Ook dát kan.

Tijd om keuzes te maken

Een gynaecoloog-oncoloog informeert me over de kans op eierstokkanker en de enige manier om dat te voorkomen: het operatief laten verwijderen van mijn eierstokken en eileiders. Ook consulteer ik een mammacareverpleegkundige, met wie ik spreek over de risico's op borstkanker. Die zijn niet misselijk: 60 tot 80 procent kans. We praten over de mogelijkheid van jaarlijkse screening; in de hoop een mogelijke tumor zo vroeg mogelijk te ontdekken. Ook verwijst ze me door naar de afdeling plastische chirurgie, waar ik meerdere gesprekken voer over borstamputatie en reconstructiemogelijkheden. Stuk voor stuk ingrijpende operaties. Ik hoor zoveel dat het me duizelt. En ik realiseer me dat ik tijd heb om keuzes te maken. Keuzes die een kankerpatiënt niet of maar ten dele heeft, of in rap tempo moet maken. Hoe kan ik in hemelsnaam kiezen?

Aan de ene kant lonkt de bijna zekerheid dat ik geen kanker krijg, met als offer dat ik mijn lijf moet onderwerpen aan urenlange operaties, inclusief de nodige risico's en een langdurig herstel. Operaties die ik anderzijds misschien voor niets doe omdat ik de dans ontspring en geen kanker krijg. Intussen heb ik de nodige mensen op de hoogte gebracht van mijn gendefect. De vraag “weet je al wat je gaat doen?”, doelend op alle preventieve ingrepen versus het screenen, komt regelmatig voorbij. Ik begrijp 'm. Minder goed vallen “ik zou het wel weten!” en “waar wacht je op?”. Ondanks dat de grijze wolk van de erfelijke belasting nooit wijkt, verstomt de aandacht ervoor ook weer snel, zo merk ik. Hoezo ziek of gezond?

Tot nu toe zit ik in het screeningstraject en krijg ik elk jaar een MRI en mammografie. Op mijn laatste werkdag vóór het jaarlijkse uitslaggesprek pleeg ik nog even dat ene telefoontje, beantwoord nog nét die belangrijke e-mail en laat mijn bureau opgeruimder achter dan normaal. Want wie weet, ligt na morgen mijn focus op chemo's, operaties en bestralingen en moet ik mijn verantwoordelijkheden plotseling opgeven. Een gedachte die me verdrietig maakt.

*Lees meer over Granulosaceltumoren in het artikel in Olijfblad nummer 2 2018

‘Ik blijf drager;
de aandacht
van anderen
verstomt’

Nieuw perspectief

De erfelijke aanleg heb ik van mijn vader meegekregen. Hij heeft uitgezaaide prostaatkanker. Ook hij werd, achteraf gezien, ziek door het BRCA2-gen. Dat inzicht gaf mijn vader gek genoeg een nieuw perspectief. Zijn arts beschouwde hem als uitbehandeld nadat de behandelingen uit de richtlijn waren afgewerkt. Maar in een ander ziekenhuis kreeg hij een nieuwe kans. Hij slikt nu een jaar PARP-remmers, een medicijn dat goed werkt bij eierstokkankerpatiënten met een BRCA-mutatie. Het middel wordt momenteel onderzocht bij erfelijk belaste prostaatkankerpatiënten. Hadden we niet geweten van onze erfelijke aanleg, dan zou hij deze kans niet hebben gekregen. Helaas noopten zijn slechte nieren hem inmiddels meermaals te stoppen met de medicatie.

Ik begrijp niet dat er bij mijn vaders arts niet eerder een belletje heeft gerinkeld, met zoveel kanker binnen één familie. Dan was mijn zus niet zo uit het niets getroffen. Grote kans dat de ziekte al in een eerder stadium was ontdekt of dat ze preventief was geholpen. Waar het kan, probeer ik families waar ik een mogelijke erfelijke aanleg voor kanker vermoed, te informeren. Ik zie het als mijn plicht een BRCA-ambassadeur te zijn, en leg mensen uit dat je het maar beter kunt weten als je zo’n aanleg bij je draagt. Het is altijd aftasten: de een wil het naadje van de kous weten; de ander schrikt al bij het woord “erfelijkheid”. Ondanks dat ik zou willen schreeuwen “wacht niet en ga op onderzoek uit!” houd ik dan soms mijn mond. De onwetendheid over het onderwerp is bovendien enorm groot. Dat het voorkomen van een vorm van kanker binnen één familie niet tot ongerustheid hoeft te leiden, kan er bij sommige mensen maar moeilijk in. Ook is het verontrustend om te horen dat er zelfs zorgprofessionals zijn die beweren dat borstkanker en prostaatkanker per definitie losstaan van elkaar.

Leef!

Een paar maanden voordat alles begon, vierde mijn zus haar 40e verjaardag met een mooi feest. Ons gebruik indachtig een lied voor de jarige te zingen, koos ik voor de vrolijke melodie van “Leef nu het kan”. Mijn zelfgeschreven tekst was de jarige job op het lijf geschreven. Dat ook de oorspronkelijke versie zo’n belangrijke boodschap meegeeft, had ik toen niet door. Behalve het BRCA-gen heb ik ongetwijfeld ook veel goeds van mijn vader geërfd, waar ik hem intens dankbaar voor ben. Als geen ander verstaat hij de kunst om oprechte interesse te tonen in mensen en blijdschap te vinden in kleine dingen. Ik mag alleen maar hopen dat ook dát verankerd zit in mijn DNA!●

Column (O)lijfarts

‘Speak up?’



Heb me de afgelopen maanden heel vaak afgevraagd of ik mijn mond open moest doen of juist niet. Vraag me steeds vaker af of dokters nou op moeten staan en zich in het debat moeten mengen of juist niet. Want hoe worden de woorden van een ‘expert’ gewogen? En welke woorden kies je dan?

En er waren gelegenheden genoeg! Eerst de daling in het aantal meisjes dat zich tegen HPV laat vaccineren, toen de publicatie van de resultaten van een enquête over seksuele intimidatie in de medische wereld, niet lang daarna persberichten over de effecten van niet op komen dagen voor je uitstrijkje en nog recenter de voorstellen om het medisch beroepsgeheim ondergeschikt te maken aan onderzoek naar fraude in de zorg. Van al die onderwerpen vind ik wat. Vind ik heel stellig wat! Maar de vraag is of het helpt als ik rondbazuin wat ik ervan vind. En waartegen of waarvoor moet het helpen: wat is eigenlijk het grote doel?

En hoe pak je dat dan aan? Welk medium kies je? Maar vooral: welke toon? Helemaal op de inhoud zoals Marian Mourits onlangs deed in LindaMagazine*. Of vanuit je hart zoals Nienke van Trommel in het AD deed, waarin ze stelde dat informatie van het RIVM best wat sturender mocht zijn**.

Sommigen van jullie hebben misschien mijn brief in Trouw gelezen waarin ik in een hartenkreet uitleg wat de voordelen zijn van het voorkomen van een chronische HPV infectie en wat dus de voordelen zijn van het vaccineren***. Maar de vraag is of het geholpen heeft. Op social media werd ik van alle kanten (volkomen onterecht en ongegrond) beschuldigd van belangenverstrengeling en emotionele chantage. Heb de indruk dat die beschuldigingen vaker gedeeld en geretweet werden dan mijn brief.

De vraag die rest is of mijn brief iets heeft bijgedragen.

Heeft mijn brief een rol gespeeld in het debat en heeft mijn brief een positieve bijdrage geleverd aan het grote doel? Namelijk daling van het aantal chronische HPV-infecties met alle meer en minder ernstige consequenties van dien. Ik denk dat we daar nooit achter komen. Ik hou me dan maar vast aan de reacties van moeders en meisjes die zeggen dat ze naar aanleiding van mijn brief zich of hun dochters wel hebben laten vaccineren.

Dat gezegd hebbende: ‘I’ll speak up!’

Ik hou me vast aan de positieve reacties van moeders en meisjes

*Marian Mourits op LindaNieuws.nl: www.lindanieuws.nl/nieuws/interview/hpv-inenten-kirsten-zijderfeld-gynaecoloog-oncoloog/

**Nienke van Trommel in het AD: www.ad.nl/binnenland/jaarlyks-honderd-doden-door-negeren-oproep-uitstrijkje~a4eda4ed/

***De ingezonden brief in Trouw: www.trouw.nl/opinie/hpv-richt-veel-en-grote-ellende-aan~ae397150/ of google op ‘Cor de Kroon HPV Trouw’

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.

Een sprankelend onderzoek

Tekst Janna Laan Beeld André Jagt, Lima Fotografie, Wim Brinkman

Klachten op het gebied van seksualiteit na behandeling met radiotherapie (ook wel bestraling genoemd) voor gynaecologische kanker komen vaak voor, maar worden helaas weinig besproken in de spreekkamer. Een uitgebreid programma om vrouwen te helpen weer te genieten van seksualiteit en intimiteit na kanker ontbreekt. Een nieuwe studie wil hier verandering in brengen: de SPARC studie. Met geld opgehaald door de fietsers van Alpe d'Huzes, is er nu de mogelijkheid om vrouwen door het hele land extra begeleiding en handvatten te geven over dit belangrijke onderwerp. In een interview met de onderzoeker op dit project, Lianne Hummel, vertelt zij meer over het waarom, hoe en wanneer.



Lianne Hummel

Lianne Hummel vertelt hoe het idee voor de SPARC studie is ontstaan: “Een aantal jaar geleden is in een samenwerking tussen het LUMC en het Erasmus MC een begeleidingsprogramma ontwikkeld voor de herstelfase na radiotherapie voor vrouwen met gynaecologische kanker. Hieraan hebben

verschillende specialisten gewerkt, onder andere klinisch psycholoog en seksuoloog Moniek ter Kuile en radiotherapeut-oncoloog Carien Creutzberg, beiden van het LUMC. Verpleegkundigen volgden een speciaal ontwikkelde opleiding over seksualiteit na gynaecologische kanker. Zij leerden vrouwen te begeleiden in de periode na de behandeling. In de pilot studie zagen ze dat vrouwen, artsen en verpleegkundigen enthousiast waren over dit begeleidingsprogramma. Vandaar dat we nu in een grote vergelijkende studie willen onderzoeken of het ook leidt tot een beter seksueel herstel, zoals bijvoorbeeld meer

seksuele opwindning en tevredenheid, minder pijn tijdens het vrijen, minder schuldgevoelens over seksuele problemen en een betere kwaliteit van leven*.”

Wat betekent SPARC?

“SPARC staat voor: Seksueel rehabilitatie Programma na Radiotherapie voor gynaecologische kanker. In het Engels betekent SPARC schitteren of sprankelen. De studie richt zich dan ook op het verbeteren van de kwaliteit van leven door vrouwen te helpen bij het oppakken van hun seksleven na de behandeling. Aan de studie doen negen ziekenhuizen door het hele land mee. Speciaal opgeleide verpleegkundigen bieden na de behandeling aan deelnemers aan het onderzoek meerdere gesprekken aan over seksueel herstel.”

Waarom is dit onderzoek belangrijk?

“De afgelopen decennia is er veel onderzoek gedaan naar de behandeling van kanker. Er overlijden steeds minder vrouwen aan de gevolgen van kanker. Daardoor zien we nu ook beter de langetermijneffecten van de behandeling en de kanker zelf. Enkele jaren na de behandeling zijn

Meer informatie over de pilot studie en de folder is te vinden in Olijfblad nummer 2, 2017



Seksualiteit, zo belangrijk voor de kwaliteit van leven, is onderbelicht geweest.

seksuele problemen een veel voorkomende klacht. Tot nu toe is seksualiteit een onderbelicht onderwerp geweest, terwijl het zo'n belangrijk onderdeel is van de kwaliteit van leven en veel vrouwen last hebben van klachten op dit gebied.”

Zowel de gevolgen van operaties, als van radiotherapie en chemotherapie kunnen seksueel plezier in de weg zitten. Daarbij kan radiotherapie veroorzaken dat de vagina stugger, droger en soms nauwer wordt. “Veelvoorkomende klachten zijn vaginale droogheid en pijn bij het vrijen.”

Wie kunnen er mee doen met de studie? Hoe kun je mee doen?

Alle volwassen vrouwen die behandeld worden met radiotherapie voor baarmoeder(hals)kanker of vaginakanker in een van de negen deelnemende ziekenhuizen kunnen mee doen. In principe zal de arts (of in sommige gevallen de verpleegkundige) hier zelf over beginnen. Als er de wens is om seksueel actief te blijven op de korte of lange termijn, dan is meedoen mogelijk en zinvol. Seksueel actief zijn, houdt ook bijvoorbeeld zelfbevrediging in. Alle vrouwen kunnen meedoen, ongeacht leeftijd of het al dan niet hebben van een partner.

Wat houdt meedoen in?

Alle vrouwen die meedoen, krijgen een informatiefolder en zullen gevraagd worden vragenlijsten in te vullen. De computer wijst de behandeling toe: de ene helft van de vrouwen krijgt de standaard voorlichting en begeleiding, de andere helft van de vrouwen krijgt het extra begelei-

dingsprogramma. Die extra begeleiding bestaat uit vier á vijf gesprekken met een speciaal opgeleide verpleegkundige gericht op seksueel herstel. Hiervoor zijn in principe geen extra bezoeken naar het ziekenhuis nodig, de gesprekken zullen zo veel mogelijk gekoppeld worden aan controleafspraken met de behandelend arts. “In deze gesprekken zal ook worden ingegaan op individuele behoeften. Als een vrouw bijvoorbeeld vragen of hulp nodig heeft met de pelottes, dan zal daar extra ondersteuning voor zijn.”

Wat zijn pelottes en waarom krijgen sommige vrouwen het advies ze te gebruiken?

“Pelottes zijn kunststof oefenstaafjes die in de vagina ingebracht kunnen worden om het bovenste gedeelte wat op te rekken en daardoor verklevingen en vernauwingen te voorkomen. Na de combinatie van uit- en inwendige radiotherapie is er vooral een verhoogde kans op deze gevolgen. Alle vrouwen die zowel uitwendig als inwendig zijn bestraald, krijgen naast de informatiefolder ook een pelotteset mee. Het doel van pelottegebruik gedurende de eerste zes tot twaalf maanden na de behandeling, is om de vagina toegankelijk te houden waardoor vaginale penetratie mogelijk blijft.” Het is daarom alleen nodig wanneer behoud van vaginale seks een persoonlijke wens is deze (tijdelijk) te gebruiken.

Seksuele problemen meest genoemde klacht enkele jaren na behandeling

Moeten het per se pelottes zijn?

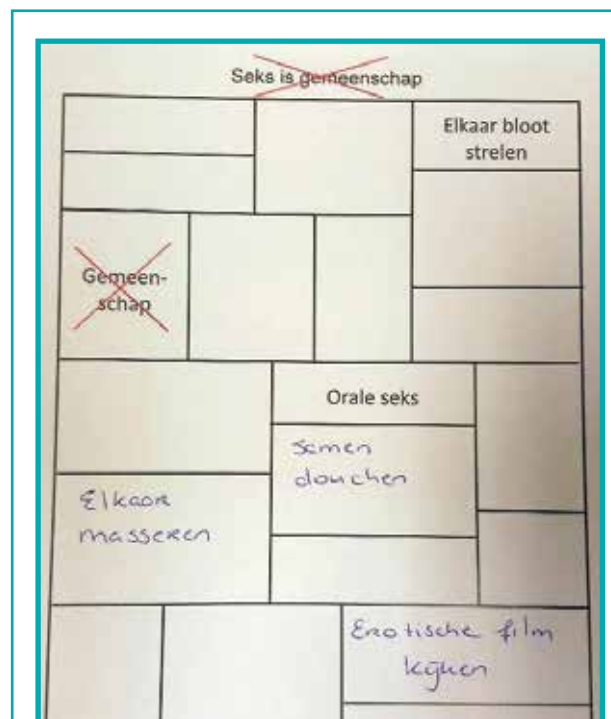
Ook alternatieven voor pelottes worden besproken door de verpleegkundige. Sommige vrouwen vinden het prettiger om een vibrator of dildo te gebruiken. Afhankelijk van de voorkeuren en standaard zorg in het deelnemende ziekenhuis, wordt dit besproken. Het is absoluut niet verplicht aan de studie mee te doen. Ook niets gebruiken of stoppen met pelottes kan altijd, bijvoorbeeld ook als er weinig problemen met het weer oppakken van seks zijn.

Wanneer verwacht je de uitkomsten? Waar kunnen wij erover lezen?

We verwachten drie-en-een-half jaar nodig te hebben om genoeg vrouwen deel te kunnen laten nemen aan de studie. Na het einde van de behandeling volgen we deze vrouwen nog een jaar. De eerste resultaten zullen daarom pas over viereneenhalf jaar bekend zijn. Deze zullen op de website komen www.sparcstudie.nl, in vaktijdschriften verschijnen en zullen we ook delen in Olijfblad.

Wat willen jullie met dit onderzoek bereiken?

Hopelijk tonen we aan dat het begeleidingsprogramma zorgt voor beter seksueel herstel en als prettig wordt ervaren. Als dat zo is, willen we er uiteindelijk voor zorgen, dat deze gesprekken onderdeel worden van de standaard zorg. “We denken dat er op dit moment al voordelen zijn van deze studie. Er is nu al meer aandacht voor seksueel herstel na gynaecologische kanker, dat de zorg al verbetert op het gebied van seksualiteit.” •



Wat is een letterbak?

De letterbak is een van de interventies die wordt gebruikt in de begeleiding door verpleegkundigen en is een manier om alternatieven voor gemeenschap in kaart te brengen en bespreekbaar te maken. Op een papier met verschillende vakjes worden deze alternatieven genoteerd. Wanneer vrouwen bijvoorbeeld pijn hebben tijdens het vrijen, (nog) niet toe zijn aan gemeenschap, of ook op andere manieren intiem willen zijn, is dit een hulpmiddel om dit in kaart te brengen en uit te gaan proberen.

Voor meer informatie zie:
www.sparcstudie.nl

Onderzoeken NFK tevredenheid en aanspreekpunt

Meten is weten

Tekst Béatrice Dijcks Beeld Unsplash

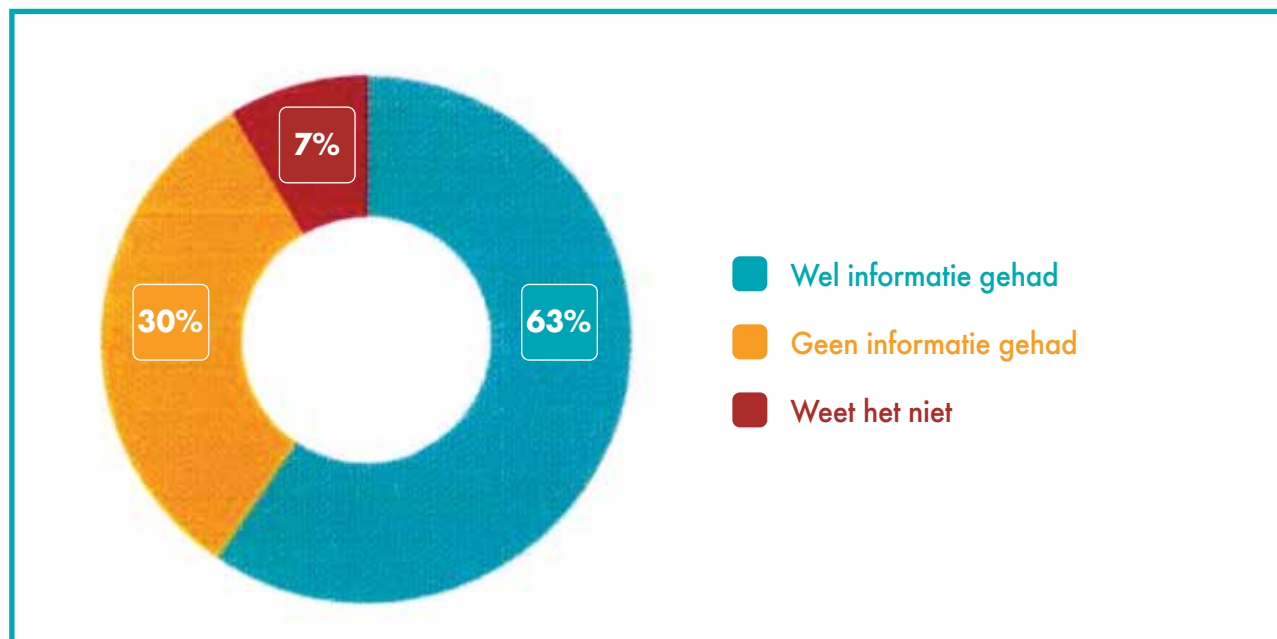
In het voorjaar van 2018 voerde de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) twee onderzoeken uit onder leden van hun lidorganisaties. In totaal zijn twintig kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) aangesloten bij NFK. Ook de achterban van Olijf deed mee en vulde online vragenlijsten in.

1. Tevredenheid van kankerpatiëntenorganisaties

Veertien organisaties haalden voldoende respons om mee te kunnen doen in de analyses. In totaal waren dit 2979 deelnemers, waarvan 43 uit de achterban van Olijf.

- **Reputatie.** Kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) hebben een sterke reputatie, zo ook Olijf. De reputatie van Olijf kan worden verbeterd door meer aandacht te besteden aan het verstrekken van betrouwbare informatie, en door het verbeteren van de bereikbaarheid van de organisatie.
- **Algemeen oordeel.** Het persoonlijk oordeel over de kpo is bij 91% van alle deelnemers (zeer) positief. Driekwart heeft (heel) veel vertrouwen in de kpo. Kritischer is men over hoe goed de kpo haar taken en diensten vervult als patiëntenorganisatie: 58% zegt dat de kpo deze uitstekend of zeer goed vervult. Op deze punten is er geen verschil tussen de totale groep deelnemers aan het onderzoek en de achterban van Olijf. De bereikte resultaten van de kpo vindt iets meer dan een derde deel (37%) van de achterban van Olijf uitstekend of zeer goed. Onder de totale groep deelnemers is dit meer: 44%.
- **Tevredenheid over generieke diensten.** In het algemeen zijn respondenten positief over de geboden diensten. Het minst positief is de achterban van Olijf over de hulp bij de keuze voor de beste zorg, en over de samenwerking met andere kpo's. Respectievelijk 46% en 61% beoordeelt deze als goed, zeer goed of uitstekend. Alle overige aangeboden diensten vindt minstens driekwart goed tot uitstekend. De informatievoorzieningen (91%), het faciliteren van lotgenotencontact (86%), en het organiseren van contactdagen/regiodagen voor lotgenoten (84%) worden het beste beoordeeld.
- **Waarvoor zet de kpo zich in?** Hier konden respondenten maximaal drie antwoorden kiezen. Lotgenotencontact (77%), informatievoorziening (67%) en betere kwaliteit van zorg (44%) koos de achterban van Olijf het vaakst. In hun ogen zet de kpo zich het minst in voor het inzetten van vrijwilligers bij de kpo (16%) en voor een betere kwaliteit van leven (14%).
- **Manieren van informatievoorziening.** Vier manieren van informatievoorziening zijn door meer dan een kwart van de achterban van Olijf gebruikt in de afgelopen twaalf maanden: magazines (67%), website (40%), nieuwsbrief (40%) en Facebookpagina (26%). De andere communicatiemiddelen worden door minder dan 15% gebruikt. Van alle manieren van informatievoorziening had men het meest aan magazines (67%), landelijke bijeenkomsten (49%) en de website (37%).
- **Contact met Olijf.** De landelijke bijeenkomst is met 23% de meest genoemde manier waarop respondenten contact hadden met Olijf, gevolgd door e-mail (21%). Bijna de helft (44%) had de afgelopen drie maanden nog contact. Over het algemeen kijkt men met een goed gevoel terug op het laatste contact met Olijf, een enkeling is ontevreden.
- **Belangrijkste wat Olijf betekende.** De deelnemers mochten in eigen woorden aangeven wat het belangrijkste is dat Olijf heeft betekend. Men heeft het meest gehad aan lotgenotencontact en aan informatievoorziening.

Een kritische noot die we bij deze resultaten moeten plaatsen is dat de vertegenwoordiging van Olijf erg klein is. Minder dan tien procent vulde de vragenlijst in.



Informatievoorziening over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of gevolgen.
Bron: Uitkomsten DJE kankerzorg meer dan medische behandeling def.

We kunnen niet met zekerheid zeggen dat de deelnemers representatief zijn en de totale achterban dezelfde mening is toegedaan.

Olijf neemt de resultaten van het onderzoek mee in het meerjarenbeleidsplan 2019-2021, aldus voorzitter Jacqueline van Dijk. Zo verbindt en ondersteunt Olijf lotgenoten. Ook het informeren en verbinden van lotgenoten en zorgverleners is één van de speerpunten voor de komende jaren.

2. Aanspreekpunt en aangeboden ondersteuning

In totaal namen ruim 4300 (ex-)kankerpatiënten deel aan een landelijk onderzoek via Doneerjeervaring.nl. NFK wilde hiermee twee vragen beantwoorden:

1. Hadden (ex-)kankerpatiënten een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, en hoe hebben zij de zorg van het vaste aanspreekpunt ervaren?
2. Werden (ex-)kankerpatiënten geïnformeerd over hulp of ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of gevolgen daarvan?

Vast aanspreekpunt

Een vast aanspreekpunt is in het onderzoek omschreven als “een zorgverlener (meestal een gespecialiseerd verpleegkundige) die het overzicht heeft over het hele ziekte- en behandeltraject en de patiënt waar nodig ondersteunt en begeleidt. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar.”

- (Ex-)kankerpatiënten vinden een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis erg belangrijk. Ze geven gemiddeld een 8,9 voor het belang dat ze eraan hechten. De groep

die ervaring heeft met zo’n aanspreekpunt scoort gemiddeld hoger (9,2) dan de groep zonder vast aanspreekpunt (8,3).

- Een ruime meerderheid van hen (72%) zegt zo’n vast aanspreekpunt te hebben. Bij een meerderheid (60%) is dit een (gespecialiseerd) verpleegkundige of verpleegkundig specialist, 30% heeft een arts als vast aanspreekpunt. Er zijn hierbij verschillen tussen soorten ziekenhuizen en diagnosegroepen (type kanker).
- De geboden ondersteuning wisselt tussen artsen en verpleegkundigen. Artsen geven vaker informatie over de ziekte /behandeling (79%) en over de gevolgen hiervan (64%). De verpleegkundigen informeerden iets minder vaak hierover (respectievelijk 67% en 48%). De verpleegkundigen scoren op vrijwel alle andere vormen van ondersteuning beter. Zo zijn ze beter bereikbaar voor vragen, regelen ze vaker afspraken/praktische zaken, en geven ze vaker emotionele steun en informatie over hulp of andere begeleidingsmogelijkheden.
- Een kwart van degenen met een vast aanspreekpunt mist iets in de zorg van deze persoon, zoals emotionele ondersteuning of aandacht voor naasten.
- Ex-)kankerpatiënten waarderen de ondersteuning van hun vast aanspreekpunt gemiddeld met het rapportcijfer 8,2.
- Van degenen zonder vast aanspreekpunt, had 66% hier wel behoefte aan. Zo mist 76% bijvoorbeeld een vast aanspreekpunt dat bereikbaar is voor alle vragen, en mist 62% iemand die informeert over de gevolgen van de ziekte en behandeling.



Onderzoek voor verbetering van aandacht voor de patiënt.

Informatie over psychosociale en lichamelijke ondersteuning

- (Ex-)kankerpatiënten vinden het krijgen van informatie over mogelijke ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of de gevolgen daarvan erg belangrijk. Uitgedrukt in een rapportcijfer, krijgt dit belang een 8,7.
- Meer dan de helft van hen (63%) kreeg in het ziekenhuis daadwerkelijk deze informatie. De informatie werd vooral gegeven in de periode dat de diagnose werd gesteld (63%), en tijdens de behandeling (65%). Iets minder dan de helft (45%) werd (ook) na de behandeling over mogelijke ondersteuning geïnformeerd.
- (Ex-)patiënten werden het vaakst geïnformeerd over ondersteuning door een oncologieverpleegkundige (42%), een fysiotherapeut (28%), een psycholoog (27%), lotgenotencontact (26%) en een diëtist (23%).
- Dertig procent van de (ex-)kankerpatiënten zegt geen informatie te hebben ontvangen over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of de gevolgen daarvan. Daarvan had meer dan tweederde deel (68%) hier wél behoefte aan, met name in de fase na

de behandeling (65%), maar ook tijdens de behandeling (54%) en rondom de diagnosefase (46%).

- Van de (ex-)kankerpatiënten met een vast aanspreekpunt kreeg 77% informatie over ondersteuning. Van de mensen zonder vast aanspreekpunt werd 43% hierover geïnformeerd.

NKF vraagt landelijk aandacht voor deze uitkomsten, zodat (ex-)kankerpatiënten weten wat zij mogen verwachten rondom een vast aanspreekpunt en informatievoorziening over ondersteuning.

Ook ziekenhuizen, medische beroepsgroepen, zorgverzekeraars en de overheid worden geïnformeerd. Ze kunnen deze bevindingen gebruiken om hun zorg te verbeteren. Kankerpatiëntenorganisaties kunnen de onderzoeksresultaten gebruiken bij hun lobby voor goede kanker specifieke zorg •

De volledige resultaten van het onderzoek over het aanspreekpunt vind je op: <https://doneerjeervaring.nl/resultaten/kankerzorg-meer-dan-een-medische-behandeling/>

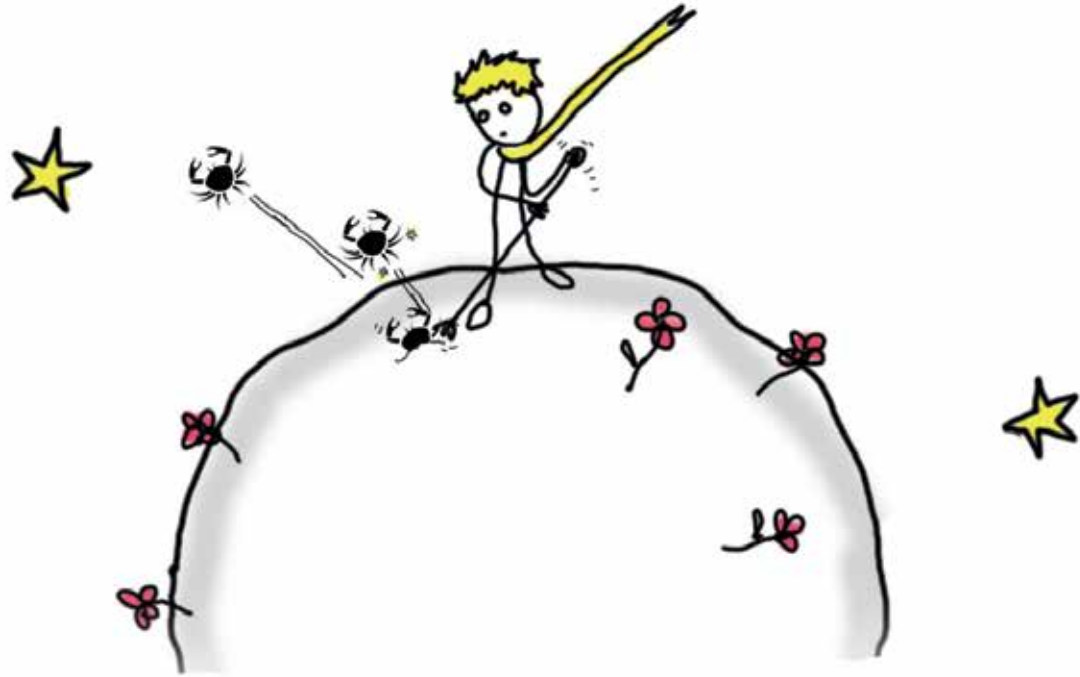
“Riten, wat is dat?” vroeg de kleine prins.

“Dat is ook weer zo’n vergeten begrip”, zei de vos.

“Een rite maakt dat de ene dag verschilt van alle andere dagen, het ene uur van alle andere uren.”

Fragment uit: De kleine prins (Antoine de Saint-Exupéry).

Dagelijks ontdeed hij zijn planeet zorgvuldig van ongewenste gasten



Rituelen en kanker

Tekst Saskia Kok Beeld: Albert Jan Rasker

We kennen allemaal de grote, collectieve rituelen zoals oudejaarsavond, verjaardagsfeestjes, diploma-uitreikingen. Alle culturen maken gebruik van rituelen en symbolen. Ze helpen bij het maken van overgangen. Ze pakken het moment en maken er iets bijzonders van.

Met kleine rituelen geven we extra betekenis aan alledaagse dingen, aan onze gewoonten. En we doen het vaker dan we denken. Welke dagelijkse gewoonten lenen zich ervoor? Gemeenschappelijk eten waarbij je elkaar smakelijk eten wenst, samen op de bank een oud fotoalbum ter hand nemen of naar het Journaal kijken. Ook de hond uitlaten of je aankleden verlopen vaak volgens een bepaald vast patroon. Maar rituelen kunnen je ook helpen om tijd een ruimte te creëren voor emoties. Emoties hebben grote waarde, ze mogen er zijn en worden op die manier ook serieus genomen.

‘Mijn baarmoeder wordt operatief verwijderd. Ik neem bewust afscheid van mijn baarmoeder door mijn armen gekruist op de onderbuik te leggen. In gedachten bedank ik mijn baarmoeder voor het veilige huisje dat zij eens was voor mijn geweldige kinderen. Ook voordat mijn eierstokken werden verwijderd, heb ik ze bewust met mijn gedachten aangeraakt, bedankt en losgelaten.’

Rituelen markeren een proces en geven waarde aan emoties

Een ritueel is een daad van liefde. Het is een symbolische handeling om een proces te markeren. Door dit proces in het klein weer te geven, geef je vorm, kleur en richting aan het grote proces waarin je zit. Een ritueel als dit is een symbolische opvoering van een verlies als een onderdeel van het leven, dat verder gaat. Volg vooral je eigen gevoel en blijf zelf te allen tijde aan het roer van jouw ritueel! Het kan voorkomen dat je onverwacht op diepere gevoelens stuit. Wat je met je hoofd bedenkt, kan op het moment suprême in je gevoel anders ervaren, waardoor je kan besluiten het ritueel niet uit te voeren. En dat is goed. Een ritueel is geen bedacht spelletje van doen alsof.

Even stilstaan om te kunnen voelen

‘Vrouwen kunnen in ritueel de ruimte krijgen om stil te staan bij alle beroering die de diagnose en/of operatie te weegbrengt. In en door een ritueel kunnen zij zich meer geborgen voelen. In rust en ruimte kan je verbinding vinden. Wanneer jij je rituelen deelt met anderen, dan deel je ook je emoties en beleef je een deel van de verwerking

Via social media vroegen we betrokkenen van Olijf naar rituelen rondom hun ziekteproces:

‘Op de dag van de chemo maken we met het hele gezin een stevige vuist en roepen in koor onze wapenkreet om de kankercellen alvast te waarschuwen dat gif in aantocht is. Dat geeft kracht!’

‘Onderweg naar het ziekenhuis luisteren we stevast naar hetzelfde nummer en zingen we hard mee. Dat verbindt! En in verbinding sta je niet alleen.’

‘In het ziekenhuis een heerlijke warme cappuccino of chocokoffie drinken of juist genieten van een koud soft ijsje. Dat nodigt uit tot reflectie!’

‘Weer thuis koop ik mooie bloemen voor mezelf. Een daad van liefde voor mijzelf!’

samen. Verdriet is makkelijker te dragen als je het ruimte geeft en deelt. Verdriet mag troost ontvangen! Vaak leiden rituelen tot een nieuw soort kracht om verder te gaan.’
Bron: Roland Rogiers, psycholoog UZ Gent

Een ritueel hoeft slechts een ogenblik in beslag te nemen. Het tilt ons voor even of voor wat langere tijd uit onze gewone geestestoestand. Ook humor wordt bijvoorbeeld door de betrokken Olijf lezeressen genoemd. Het drukt autonomie uit. Humor is een manier om (een stukje) afstand te creëren. Door grappen te maken geef je aan dat jij je niet laat domineren door de ziekte.

Woorden horen ook bij het ritueel. Alledaagse woorden krijgen midden in een crisis een grotere betekenis. Wanneer je door verblijf in het ziekenhuis of revalidatiecentrum fysiek gescheiden bent van je naasten, dan vormen de simpele, geruststellende gebeurtenissen ook rituelen. Het ‘welterustentelefoontje’ als laatste communicatie van de dag, en het ‘goedemorgentelefoontje’ bij het wakker worden. Vertrouwde woorden van liefde als besluit van het gesprek ter onderstreping van de band tussen beiden, zijn rituele woorden.

Het einde van een periode

Rituelen kunnen ook helpen een bepaalde periode af te sluiten. Dat kan bijvoorbeeld door op creatieve wijze zelf vorm te geven aan een proces. In tekenen of schilderen kan een cirkel symbool staan voor de baarmoeder als scheppingsruimte, voor de cyclus van het leven, voor omhulling, geborgenheid of verbinding. ‘Sommigen maken een voorstelling of symbool van het lichaamsdeel dat in de strijd tegen kanker is weggehaald of is behandeld; dit kunstwerkje gebruiken ze bij een persoonlijk ritueel. Bij het maken ervan komen herinneringen, gedachten en gevoelens naar boven. Soms lijken handen onbewust de vormen te maken en weet de geest pas wat het werkstuk voorstelt wanneer het af is. ‘Dit deel van mij is geofferd opdat de rest van mij kan blijven leven.’ Bron: Jean Shinoda Bolen / Tot op het bot ●

Werkgroep Kwaliteit van Zorg en Belangenbehartiging

Door: Josien Koster Beeld: Birgit Schuch

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 Kwaliteit van Zorg en Belangenbehartiging. Met de groeiende vraag naar patiëntperspectief en vrijwilligers is dit een mooi moment om deze werkgroep uit te lichten.

Op een van de warmste dagen in juli zijn Janna Roozendaal en Josée Diepstraten bij mij op bezoek in Utrecht. We hebben een openhartig en inhoudelijk gesprek. Janna kwam vorig jaar oktober in contact met Olijf toen ze op een bijeenkomst van kanker.nl in gesprek raakte met vrijwilligers van Olijf over de late effecten na (behandeling van) eierstokkanker. Door haar ziekte en haar werkervaring in management- en directiefuncties in de zorg paste het haar goed om zich voor deze werkgroep van Olijf in te zetten.

Josée kwam er tien jaar geleden bij het uitstrijkje voor het bevolkingsonderzoek achter, dat ze baarmoederhalskanker had. In eerste instantie was ze actief bij Stichting Jongeren en Kanker. 'Het hebben van gynaecologische kanker vond ik minder een ding dan het hebben van kanker op jonge leeftijd', vertelt ze. Pas later kwam ze bij Olijf terecht. 'Ik vind het belangrijk dat iedereen tevreden kan zijn over zijn behandeltraject. Ik combinatie met mijn kwaliteitsachtergrond kwam dat mooi samen bij Olijf.'

Wat doet de werkgroep?

We lezen mee met onderzoeksvoorstellen en patiëntinformatie, participeren in onderzoek, zitten in richtlijnencommissies en helpen mee met de ontwikkeling van bijvoorbeeld zorgtools. We werken samen met ziekenhuizen

en projecten van de NFK, zijn aanwezig op congressen en bij scholing van zorgverleners. 'Er komt veel op Olijf af. Er komen steeds meer aanvragen om mee te lezen of te participeren in onderzoek', vertelt Janna.

Subsidieverstrekkers geven geen subsidie meer als er geen patiëntenorganisatie betrokken is. In een steunbrief aan de aanvrager van het onderzoek, geven we onze reactie op het onderzoeksvoorstel. We geven onze patiënteninbreng niet voor niets. Mede door de middelen die we hiervoor krijgen, blijft stichting Olijf draaiende. Achter de schermen wordt bij Olijf uitgezocht hoe interne processen en het delen van kennis met zorgverleners verder vormgegeven kan worden.

Keuzehulpen van ZorgKeuzeLab

Ik sprak met de directeur van ZorgKeuzeLab ir. Regina The over de Keuzehulpen die zij samen met zorgprofessionals en patiënten ontwikkelen. De digitale keuzehulp bij gevorderd eierstokkanker helpt vrouwen bij het maken van ingewikkelde keuzes bij hun behandeling. Janna is als patiëntvertegenwoordiger betrokken bij dit project.

De behandeling van hoog stadium eierstokkanker bestaat standaard uit een operatie en chemotherapie, de volg-



Josée Diepstraten (l) en Janna Roozendaal (r)

orde staat echter niet vast. De vraag gaat dus verder dan enkel wel of niet behandelen. 'Het is een ingewikkelde keuze die discussie oplevert. In hoeverre is een keuze een klinische dan wel patiëntkeuze? Dat maakt deze keuzehulp de lastigste tot nu toe', vertelt Regina. De keuzehulp geeft veel informatie en dient de patiënt in haar gesprek met de arts. Het is belangrijk dat patiënten weten hoe het zit, zodat ze hun eigen afweging kunnen maken. Wat betekent het nou voor mij en mijn dagelijks leven?

Naast hulp bij de ingewikkelde keuzes, is de missie van ZorgKeuzeLab het samen beslissen van arts en patiënt vanzelfsprekend te maken, wat het nu nog niet is. Vervolgens moet de arts ruimte geven om het gesprek zo goed mogelijk te voeren. 'Het is van belang om een zo breed mogelijk draagvlak te creëren en alle partijen mee te nemen in het proces van ontwikkelen en implementeren', aldus Regina. Er zijn vrijwilligers nodig die misschien niet altijd op de voorgrond staan, maar wel belangrijk voorwerk doen. Janna zegt: 'Ik kan uit eigen ervaring putten en commentaar en inbreng van vrijwilligers van Olijf helpen me enorm. Meelezers zijn dus welkom!'

Over Olijf zegt Regina verder: 'Wat ik bijzonder vind aan Olijf is dat er goed is nagedacht over wie aansluit in de werkgroep. Iemand die over haar eigen grenzen heen kan kijken, echt de hele patiëntengroep kan vertegenwoordigen. Ik zie dat dit bij Olijf met veel aandacht gebeurt, dat maakt het heel fijn samenwerken. Ik heb veel bewondering voor Janna die met haar eigen ervaring toch zo professioneel de achterban vertegenwoordigt', vertelt ze.

GERSOC studie

Als meelezer is Janna betrokken bij de GERSOC studie, wat staat voor GERiatische Screening bij de behandeling van oudere patiënten met OvariumCarcinoom. Deze studie is opgezet om te onderzoeken hoe de behandeling van vrouwen met eierstokkanker van zeventig jaar of ouder verbeterd kan worden. Bij vrouwen boven de zeventig is er vaak sprake van meerdere ziektebeelden, waardoor de behandeling vaak minder goed aanslaat of wordt verdragen. In twee patiëntgroepen wordt de meerwaarde onderzocht van een fitheidstest en geriatrisch onderzoek als onderdeel van de behandeling. Vrijwilligers van Olijf hebben meegelezen met de patiëntinformatie en feed-

Door: Yvonne van den Berge

‘Beter worden is niet voor watjes’ verscheen april dit jaar. Daarin de briefwisseling tussen twee Nederlandse journalisten die beiden een levensgevaarlijke ziekte overleefden. Zij beschrijven hierin hun weg. Ook verscheen het boek **‘Angst na kanker’**. Veel mensen die kanker hebben gehad, zijn na hun behandeling bang dat de ziekte opnieuw toe zal slaan. Soms gaat die angst hun leven steeds meer beheersen. In het boek lees je hoe er mee om te gaan en het wordt bespreekbaar gemaakt.

Beter worden is niet voor watjes

Bart van Eldert en Danielle Pinedo

In diverse media werd aandacht besteed aan dit boek, waarvan de titel meteen mijn aandacht trok. Tenslotte voelde ik mij destijds ‘beter’ en de gedachte dat ik geen ‘watje’ was, sprak me wel aan. Vanaf het begin werd ik gegrepen door de oprechte zoektocht naar houvast, die beide schrijvers vinden bij elkaar. Danielle Pinedo werd getroffen door eierstokkanker en Bart van Eldert kreeg vrijwel gelijktijdig de diagnose leukemie. Zij delen hun verdriet, optimisme, wanhoop, en trots in de vorm van brieven, waarbij ze het uitwisselen van persoonlijke en intieme ervaringen niet uit de weg gaan. Angst, rouw, vriendschappen, seks en ook de re-integratie naar werk komt aan de orde. Bij beiden verloopt dat laatste redelijk goed. Ze maken duidelijk dat een overleving van een levensbedreigende ziekte goed geholpen moet worden om weer volledig te kunnen gaan werken. Een inzicht, dat nogal eens ontbreekt bij veel omstanders, hulpverleners en werkgevers. Het boek zette mij aan tot overdenkingen en nieuwe inzichten over mijn eigen ziekte- en herstelproces. Ik denk dat veel lotgenoten en hun naasten iets aan dit boek zullen hebben. Het maakt duidelijk dat beter worden minstens zo veel vergt als ziek zijn. Het biedt herkenning en inspiratie.

Prometheus, april 2018
ISBN 9789044636109
€ 17,99

Angst na kanker

Wat als je bang bent opnieuw ziek te worden

Jan Verhulst en Coen Völker

Ondanks dat mijn ziekte al is teruggekeerd ben ik dit boek gaan lezen, zodat ik me een beeld kon vormen van wat deze angst teweeg kan brengen en wat je er eventueel tegen kunt doen. Angst voor terugkeer van kanker is een heel normale en begrijpelijke angst. Na behandeling en de boodschap dat je ‘schoon’ bent, is en blijft vaak lange tijd sprake van onzekerheid. De een kan hier beter mee omgaan dan de ander. Bij ongeveer één op de drie mensen wordt de angst uiteindelijk niet minder en gaat deze het dagelijks leven beheersen. De gevolgen kunnen zijn slaapproblemen, concentratieproblemen, paniek. En ook onnodig vaak bezoeken van artsen of juist het mijden van medische controles. De auteurs, beiden psycholoog, benaderen deze problematiek vanuit hun persoonlijke ervaring en professionele invalshoek. Zij leggen op heldere wijze uit hoe de angst ontstaat en geven praktische tools om de angst beter hanteerbaar te maken. Door dit boek te lezen stel je jezelf ervoor open om iets met je angst te doen of anderen te helpen, zodat je je blik weer op de toekomst kan richten. Het zal tijd kosten, echter alleen al de wetenschap dat er iets aan te doen is, zal denk ik velen opluchten.

Uitgeverij Lannoo nv, 2018
ISBN 9789401446877
€ 19,99

PREMs en PROMs

Vanuit de NFK is er een promotiecampagne gestart om meer bekendheid te geven aan de PREMs en PROMs. Deze zijn er voor verschillende soorten kanker. PROM staat voor Patient Reported Outcome Measures. ‘PROMs verhogen het inzicht van de patiënt in eigen functioneren, dit ondersteunt de patiënt bij het nemen van de regie in het ziekte- en behandelproces’. PREM betekent Patient Reported Experience Measures. Er wordt gemeten hoe de patiënt de geleverde zorg heeft ervaren. (bron: NFK). Door het verzamelen en delen van dit soort data kunnen werkgroepen en patiëntenorganisaties onderling van elkaar leren en samenwerken.

back gegeven. Wat Olijf hierna kan doen, is bekijken wat een patiëntvertegenwoordiger van Olijf voor het onderzoek kan betekenen.

Gegevens verzamelen geeft inzicht

Josée en Petra Hopman zitten namens Olijf in de wetenschappelijke commissie van de DGOA (Dutch Gynaecological Oncology Audit), die met kwaliteitsindicatoren medische gegevens registreert. De registratie is geïnitieerd door de Werkgroep Oncologische Gynaecologie (WOG) van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Deze registratie richt zich op de behandeling van vier typen gynaecologische tumoren. Alle betrokken partijen streven ernaar inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg die wordt geleverd om die te kunnen verbeteren (bron: Dica.nl). ‘In de commissie richten wij ons als patiëntvertegenwoordigers vooral op de inrichting van de patiëntmetingen, vertelt Josée. De zogenoemde PREMs en PROMs (zie kader). Dit is meteen de toegevoegde waarde van Olijf. Voldoende gegevens verkrijgen, blijft lastig. ‘Mijn boodschap aan patiënten: vul de vragenlijsten in! Het kan heel nuttig zijn voor de patiënt als er veel data beschikbaar zijn en er statistisch iets over gezegd kan worden. Zo help je jezelf en patiënten na jou’, benadrukt Josée.

Kruisbestuiving tussen de verschillende werkgroepen van Olijf is belangrijk. Trends en issues die vaker terugkomen worden opgepikt. Kennis en ervaring kunnen op die manier breed worden ingezet en ook geluiden vanuit de achterban kunnen bespreekbaar worden gemaakt.

Wat een waardering heb ik voor deze sterke vrouwen en het werk dat ze doen bij Olijf! Ik vraag ze naar een persoonlijk levensmotto. Josée: ‘Conform Cruyf zeg ik vaak: ieder nadeel heeft zijn voordeel’. Dit is steeds voelbaar als ze vertelt. Janna zegt: ‘Stel nooit iets uit wat je belangrijk vindt! Met dit optimisme dat ze meebrachten, sluit ik graag af●

Vrijwilliger worden bij Olijf of heb je er vragen over? Stuur dan een e-mail naar vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout: k.hoogwout@olijf.nl

In Memoriam Hannie van Leeuwen 1926 - 2018



Hannie vertelde in 1997 openlijk in een interview aan Trouw over de bij haar geconstateerde baarmoederkanker in 1994. Dat was voor die tijd bijzonder. Daarop werd zij benaderd door Olijf om voorzitter te worden van de stichting. Dankzij haar inzet is Olijf een financieel gezonde organisatie geworden met vruchtbare samenwerkingsverbanden. Zij heeft altijd bestuurlijke functies vervuld, o.a. als lid van de Eerste en Tweede kamer, maar haar inzet voor alle lotgenoten voor Stichting Olijf stond voor haar voorop. Op 23 maart 2017 ontving ze de Betty Bos Olijfprijs. Wat een bijzondere vrouw en wat mooi dat ze verbonden was en blijft aan Olijf!



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