



OLIJF VRIJWILLIGERSDAG

Met een spiegeltje kijken
VULVAKANKER

REVALIDATIETRAJECTEN
Kwaliteit van leven verbeteren



Colofon

Hoofredactie Marieke van Bork, Kristel van Tiel-Heiner

Tekstredactie Yvonne van den Berge, Natasja Batenburg, Gisela Clarke, Cynthia Colenbrander, Ellen Dijk, Ria Kok, Saskia Kok, Ankie Krol, Belle de Rooij.

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Beeld en illustratie Charles Groeneveld, Kees de Heer, Cindy Hoge, Cynthia Kolenbrander, Albert Jan Rasker, Jeanne van den Reek, Poula Reinhoud, Marieke Schilling.

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Jacqueline van Dijk, Cindy Hoge, Kristel Hoogwout, Cor de Kroon, Jeannette Schols, Bas van de Weg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij Van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Suus

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Babette, 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 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.

Word daarom ook vrijwilliger! Kijk op onze website www.olijf.nl/steun-ons/ voor meer informatie en de actuele vacatures.



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 VAN SCHIMMEL TOT KANKER

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 'MIJN LICHAAM TINTELT'

10 GOEDKOOP IS DUURKOOP

13 OLIJFJES

14 ONDERZOEK NFK: MOND- EN GEBITSPROBLEMEN

15 IN BEELD

16 LOTGENOTENVERHAAL

19 (O)LIJFBOEKEN

20 TUMORWERKGROEP GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE V&VN

22 ONDERZOEK IKNL: HET NUT VAN INFORMATIE



“De droom van Sia blijven waarmaken, dat is het allerbelangrijkste”

16

VAN DE VOORZITTER



Lieve Vrouw

Op zaterdagochtend op tijd op pad. Gelukkig zie ik na het parkeren een paar bekende gezichten. Spannend, het is mijn eerste keer, goed opletten, misschien hier de hoek om. Ja hoor daar is het: theater- en filmcafé De Lieve Vrouw. Want daar gaat het vandaag gebeuren.

We zijn in Amersfoort, in het cultuurcentrum met die toepasselijke naam. Het is de vrijwilligersdag van Olijf. Daar hebben we naar uitgekeken. Nu krijgen namen een gezicht en kunnen we bijpraten over ervaringen en over de laatste ontwikkelingen.

Na een warm welkom begint de dag met korte presentaties over de werkgroepen van Olijf. De werkzaamheden en successen van het afgelopen jaar worden belicht. Na afloop gaan diepe zuchten door de zaal, want zo achter elkaar gepresenteerd heeft alles impact. Wat wordt er veel en mooi werk verzet, iedere dag, overal in Nederland. En wat zijn we er trots op!

Na de lunch gaan we aan de slag, in de creatieve workshops, met mooie resultaten. Laat dat maar aan de vrijwilligers over. De stadswandeling en boottocht waren jammer genoeg nat, maar dat heeft de pret niet gedrukt.

Wil je ook bijdragen aan Olijf en deel uitmaken van deze bijzondere en mooie groep vrijwilligers? Je bent van harte welkom!

Jacqueline van Dijk

Van schimmel tot kanker

Door: Marieke van Bork Beeld: Wim Brinkman

September was de internationale maand van de gynaecologische kanker. Dit jaar werd extra aandacht gegeven aan vulvakanker, oftewel schaamlipkanker. Een vorm waar veel vrouwen in het geheim aan lijden, omdat ze er niet over durven te praten. Daar moet verandering in komen.

Hoewel schaamlipkanker zichtbaar en voelbaar is, wordt het vaak niet in een vroeg stadium ontdekt. Vrouwen vinden de symptomen in eerste instantie niet ernstig óf ze schamen zich en stellen een bezoek aan de huisarts uit. Een beetje irritatie of jeuk, dat kan van alles zijn, toch? En gaan ze wel, dan heeft de huisarts meestal weinig ervaring en behandelt de klachten (vaak ongezien) met een zalfje tegen schimmel. Hoeveel vrouwen kijken regelmatig zelf of alles er 'daaronder' goed uitziet? Het kan in alle leeftijden voorkomen en dus zouden ook oudere vrouwen nauwgezet moeten worden gecontroleerd. Maar dat is erg gênant als je afhankelijk bent van anderen. Ook voor de zorgverlener. Toch kan het van levensbelang zijn om met elkaar even over die drempel te gaan!

Op lichen laten controleren

Schaamlipkanker is een zeldzame vorm van kanker. Het is een tumor van de uitwendige vrouwelijke geslachtsorganen, zoals op de clitoris, op de overgang van schaamlippen naar de vagina of naar de anus. Vulvacarcinoom komt bij jonge en oudere vrouwen voor. In 2017 kregen meer dan 400 vrouwen de diagnose, hiervan waren 234 ouder dan 70 jaar. Het kan komen door een jarenlange infectie met het HPV virus, maar bij de grootste groep ontstaat het bij de huidafwijking lichen sclerosus. Lichen sclerosus is een vrij algemeen voorkomende huidaandoening. De oorzaak ervan is niet geheel duidelijk, (wel dat ons eigen auto-immuunsysteem een centrale rol speelt), maar vrouwen hebben meestal jarenlang klachten van

jeuk en irritatie van de huid. Het is niet bekend waarom bij een kleine groep vrouwen met lichen schaamlipkanker ontstaat. Daarom krijgt iedereen met lichen het advies om de huid één keer per jaar te laten controleren en om bij toename of veranderingen van klachten naar de gynaecoloog te gaan.

Er zijn verschillende typen weefselcellen dus ook diverse soorten tumoren. Het meest voorkomende is het plaveiselcelcarcinoom. Zeldzamer zijn een verruceus en een basaalcel carcinoom, deze geven bijna geen kans op een uitzaaiing en kunnen meestal met alleen een operatie behandeld worden. Nog zeldzamer is het ontstaan van een melanoom in dit gebied. Deze tumor kennen we van de huid; daar is de tumor meestal donker gekleurd en wordt de tumor veroorzaakt door (te) veel zon. Op de schaamlippen ontstaat de tumor spontaan, zonder zonlicht. Ze is daar minder vaak gekleurd, gewoon rood of roze. Helaas is deze tumor wel moeilijker te behandelen dan gewone schaamlipkanker.

Dr. Lena van Doorn van het Erasmus MC is gynaecoloog oncoloog en gespecialiseerd in vulvakanker. Ze zegt: 'De meeste vrouwen genezen, maar de behandeling kan wel vervelende gevolgen hebben. De tumor wordt meestal weggesneden met een rand gezond weefsel eromheen. Dat betekent vaak het wegsnijden van (een deel) van de schaamlippen en helaas ook vaak de clitoris! Als veel weefsel is weggehaald, dan kan het nodig zijn dat de huid wordt gesloten door een plastisch chirurg, waarbij weefsel uit een ander deel van het lichaam wordt gebruikt.

“Vrijen kan door een behandeling heel erg veranderen”



Dr. Lena van Doorn, gynaecoloog oncoloog Erasmus MC

Soms is bestraling nodig. Omdat de mogelijkheid tot uitzaaiingen bestaat, wordt niet alleen de tumor weggehaald, maar wordt de vrouw ook aan de lies of liezen geopereerd. Bij een kleine tumor zal de gynaecoloog



Toen in 2008 bij Ilse van Zandvoort op haar 41e een paar open plekjes op haar schaamlippen ontstonden, dacht de huisarts aan eczeem en schreef een zalfje voor.

Maar de plekjes gingen niet dicht en ze werd doorverwezen. De dermatoloog stelde de diagnose lichen sclerosus en schreef zalf voor, maar na enige tijd later, toen geen genezing optrad, toch maar een biopsie. De schrik was groot, vulvakanker. Ilse is in Tilburg geopereerd en inmiddels al jarenlang onder behandeling. Nu, na de poortwachtersklierprocedure, hoeft ze niet meer behandeld te worden. Ze heeft zich aangesloten bij een praatgroep en dat geeft steun. Daardoor kan ze nu vrij laconiek over haar ziekte praten en ze vertelt dat juist dat in het begin best moeilijk was. 'Wie gaat het nou op het werk met collega's over schaamlippen hebben. Niet echt een passend onderwerp, nietwaar?'

meestal de poortwachtersklierprocedure voorstellen; dan wordt de klier opgespoord die direct in verbinding staat met het gebied waar de tumor zit en heel minutieus microscoopisch onderzocht. Bij een grotere tumor, of als de poortwachtersklier een uitzaaiing heeft, kan er een reden zijn om alle klieren in de lies te verwijderen. Dat wordt een liesklierdissectie genoemd. Helaas hebben vrouwen na deze ingreep regelmatig last van een vertraagde wondgenezing en kan ook later wondroos ontstaan. Bij sommige vrouwen ontstaat een dik been (oedeem). Gelukkig kunnen lymfoedeem therapeuten vooral als ze kort na het ontstaan van de klachten worden ingeschakeld, helpen om de klachten zo goed als mogelijk tegen te gaan en de late effecten te verminderen. Helaas duurt het bij de vrouwen die problemen hebben met de wondgenezing een tijd voordat zij volledig zijn hersteld. En velen van hen houden klachten, vaak hun leven lang: niet meer een fijne fietstocht kunnen maken, minder lekker zitten, enzovoorts. Ook vrijen kan door de behandeling heel erg veranderen. Omdat we zien dat de ziekte bij drie van de tien vrouwen terugkomt, is het noodzakelijk om na de behandeling (levens)lang gecontroleerd te worden. Nederland loopt voorop in het onderzoek naar behandeling op maat, als gynaecoloog ben ik daar erg trots op.'

Nederland loopt voorop in het onderzoek naar behandeling op maat

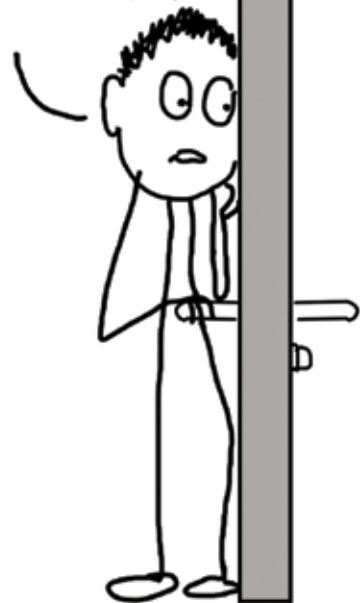
Guda de Vries is 71 jaar. Doordat ze heel lang ongesteld bleef worden, en ook omdat ze een deel van het jaar in Frankrijk woont, werd bij haar de ziekte pas na een tijd ontdekt.

Ze is meteen bestraald. 'Daar heb ik niet erg veel last van gehad,' zegt ze. 'Ik heb er wel een dunnere huid aan overgehouden maar fietsen deed ik toch al niet meer, vanwege een zwakke knie. Ik heb alleen af en toe het gevoel dat er zo'n ouderwets rolletje peper-munt onder mijn huid zit, net boven mijn vagina.' Ze moet er zelf om lachen. 'Na een chemokuur gaat het nu goed. Alleen plassen, dat kan ik het geen secon-de meer ophouden. Laatst zat ik in de auto en moest aan de kant van de weg stoppen. Het komt door de bestraling, zeggen ze.'

Het verhaal van Petra van der Schaft is geen standaardverhaal. Zij was 49 toen de ellende begon en heeft veel te verstouwen gekregen.

In vijf jaar tijd is ze vier keer geopereerd. Ze heeft lymfoedeem gekregen en alle klieren zijn weggehaald. Iedere keer komen de plekjes weer terug en ze is nog steeds niet schoon. Toen bij een huidtransplantatie, te weinig huid aanwezig bleek, werd de huid van het van rechter- gebruikt en een spier uit haar linkerbeen, waardoor haar balans niet goed meer is. Ze heeft nu zitproblemen. Omdat ze alleenstaand is moest ze in een zorghotel revalideren. Nu is ze haar baan kwijt, moest haar auto van de hand doen en heeft huis-houdelijke hulp. Praten helpt en ze is al lang over de schroom van het praten over haar genitaliën heen. ●

MAAR SCHAT,
WAAR WIL JE DAN
NIET OVER PRATEN?



JA DAAR WIL IK
DUS NIET
OVER PRATEN



Column (O)lijfarts

Aan de andere kant van het bureau



Dagelijks heb ik gesprekken met familieleden over hoe het gaat met patiënten. Over hoe de operatie is verlopen, hoe het verder zal gaan, welke onderzoeken er gedaan worden. Over hoe de nacht is geweest. Over de zorgen daarover of juist de lichtpuntjes. Over dat het meeviel. Of juist niet.

Wekelijks heb ik gesprekken met patiënten en hun familieleden over, wat we als dokters zo mooi 'kwetsbaarheid' noemen. Soms zijn we het heel erg eens. Dan is er geen twijfel over wat het betekent om nog maar met veel moeite en ondersteuning van de opduwende armen, op te kunnen staan uit de stoel. Maar soms is het ingewikkelder. Ik vind het bijvoorbeeld zorgwekkend en een teken van kwetsbaarheid dat een patiënt het niet meer voor elkaar krijgt de afwasmachine in te ruimen. Maar voor de patiënt ('Dat doet mijn man altijd') en haar partner ('Dat kan ik toch gewoon voor haar doen') is dat vaak de normaalste zaak van de wereld.

Dan blijken andere details belangrijk

Heel vaak heb ik gesprekken over de vraag of een operatie nog wel zinvol is. Of het verstandig is nog een scan te maken. Of dat het beter is te gaan voor zo min mogelijk 'pijn en gedoe', omdat het niet de verwachting is dat

medicijnen of een operatie nog enig goeds zullen doen. Laat staan iets aan de kwaliteit van leven zullen toevoegen. Dat we moeten accepteren dat we worden ingehaald door de ziekte. Dat het moment is gekomen niet meer de ziekte zelf te behandelen maar alleen nog de kwalen en de klachten.

Ik vind die die gesprekken lang niet altijd bevredigend, soms lastig, meestal langer dan gepland, vaak inspirerend, altijd waardevol. Hopelijk zijn ze op tijd.

En opeens was ik zelf dat familielid dat verteld werd hoe de nacht was verlopen. Zei mijn vader 'Dat kan ik toch gewoon voor haar doen' en was het voor mijn moeder beter om niet meer de ziekte te behandelen maar de klachten. Toen waren die gesprekken voor mij niet altijd bevredigend, lastig, vaak korter dan gepland, nauwelijks inspirerend en vaak net te laat. Aan de overkant van het bureau bleken andere details belangrijk. Als het me één ding heeft geleerd dan is het wel dat je als familielid niet in staat bent om te zeggen: 'Doe maar niet'. Het heeft me geleerd dat de dokter daarin het initiatief moet nemen: altijd, expliciet en op tijd.

En oh ja. Het heeft me nog iets geleerd. Dat ik liever aan mijn kant van het bureau blijf ...

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.

'Mijn lichaam tintelt'

Door: Natasja Batenburg Beeld: Marieke Schilling

Bianca Valkenburgh (36) richt zich, na een zware periode van fysiek en psychisch herstel, langzaam een beetje op de toekomst. Over de uitnodiging om namens Olijf kennis te maken met een ontspanningsmassage van een masseur van het Instituut Massage bij Kanker, hoeft ze dan ook niet lang na te denken. Toch deed het meer met haar dan ze vooraf kon vermoeden.

'Ik voel veel spierspanning in mijn benen, alsof ik mij aan het schrap zetten ben,' bekent Bianca, liggend op de massagetafel. Ze ligt met gebalde vuisten, haar ogen strak naar het plafond gericht. 'Het is geen onbekende reactie,' zegt Estelle Smits, directeur van het Instituut Massage bij Kanker. 'Je lichaam wordt in de periode van een behandeling vooral medisch aangeraakt, gericht op genezing. Tijdens een massage ervaar je weer een aanraking die geen pijn doet. Dat is even wennen.'

Diagnose baarmoederhalskanker

Bianca is 35 als bij haar de diagnose baarmoederhalskanker wordt gesteld. Haar verzoek om een vervroegd uitstrijkje, nadat ze gedurende tweeënhalve week ongesteld was, gaf in eerste instantie geen reden tot zorg. Toch voelde het niet goed en haar voorgevoel bleek terecht. Hoog op haar baarmoederhals bleek een tumor verstopt te zitten. Vanwege haar kinderwens kozen de artsen voor een baarmoeder besparende operatie. 'Echt normaal ziet het er bij mij van binnen natuurlijk niet meer uit', lacht Bianca haar ongemak weg. 'En het is

niet alleen de binnenkant die veranderd is. Ik schaam mij voor mijn lichaam.'

Lekker chillen

De initiële spanning verdwijnt zodra ze vertrouwd raakt met de handen van masseur Wietske Vergroesen. Wietske heeft zich gespecialiseerd in het geven van massage bij kanker en stelt Bianca, die zich keer op keer verontschuldigt, gerust. 'Je kunt hier jezelf zijn en dat is helemaal prima, vandaag mag je alles loslaten.' Als Bianca zichtbaar ontspant, legt Wietske uit wat ze van de massage kan verwachten. 'Mijn bedoeling is om je weer tot rust te brengen.' Bianca ziet het helemaal zitten: 'Oh, dus ik mag lekker chillen!' De massage is gericht op ontspanning, zoals je die ook kunt ervaren tijdens een cursus mindfulness of yoga.

Dr. Dorry Boll over massage op medische indicatie

'Gewone massage is écht iets anders dan een massage op medische indicatie,' vertelt dr. Dorry Boll, gynaecologisch oncoloog in het Catharina Ziekenhuis. 'Bij de behandeling van bijvoorbeeld schaamlipkanker of baarmoederhalskanker treedt in sommige gevallen lymfoedeem op. Dat kan voor mij reden zijn om een cliënt op medische indicatie te verwijzen naar een fysiotherapeut die gespecialiseerd in oedeemtherapie en klachten heel doelgericht kan behandelen.'

Hoewel masseurs regelmatig de vraag krijgen of het verstandig is om je te laten masseren kent dr. Boll geen specifiek medische reden om een massage af te raden. Noch om het aan te bevelen. Wel is het verstandig om het advies van de behandelend arts in te winnen en rekening te houden met lichamelijke effecten. 'Radiotherapie maakt de huid dunner en kwetsbaarder. Het is tijdens de massage belangrijk dat de masseur met de cliënt blijft praten en vraagt hoe het voelt. Je wil niet dat de massage tot ongemakkelijke situaties leidt voor de cliënt als deze juist bedoeld is voor de ontspanning,' adviseert dr. Boll.



Geen medische reden massage aan of af te raden

Zorgvuldig en alert

Voordat Bianca op de massagetafel ligt, heeft ze thuis een uitgebreid anamneseformulier ingevuld. Dan vindt een intakegesprek plaats, waarbij ook de vraag of haar arts op de hoogte is, haar wordt gesteld. Wietske vraagt door op haar klachten en behoeftes en wil van Bianca weten hoe ze zich op dat moment voelt. Dat is niet zonder reden. 'Wij leren onze masseurs om alert te zijn op wat iemand wel/niet aankan. Zo kunnen wij de massage in duur en intensiteit aanpassen op de belastbaarheid. Iedere aanraking, hoe zacht ook, geeft een impuls op lichaam en geest en heeft impact,' licht Estelle Smits toe.

Weet dat je kunt kiezen

'Belangrijk is dat cliënten weten dat massage tijdens en na de behandeling een optie is,' benadrukt Smits, die wekelijks oncologiepatiënten masseert. De massage heeft voor Bianca een onverwacht effect. 'Door de warmte van je handen lijkt het alsof de energie weer door mijn benen gaat stromen. Ze ontspannen in plaats van dat ze koud en opgezet aanvoelen,' deelt Bianca mee. Na twintig minuten beëindigt Wietske de

massage; 'Ik ga nu stoppen. Het lijkt misschien kort maar we zijn echt al een tijd bezig en ik ben bang dat het anders te veel wordt.'

'Ik had het beeld bij massage dat het vooral pijn zou doen,' besluit Bianca. 'Dit is echt heel fijn en ontspannen. Mijn hele lichaam tintelt'.

www.massagebijkanker.nl



Stichting Olijf maakt zich sterk voor zorg die de kwaliteit van het leven met en na gynaecologische kanker kan verbeteren. Massage bij kanker is een goed voorbeeld hiervan. Zoals dokter Boll aangeeft is het niet zomaar een massage. De masseur moet goed bekend zijn met de gevolgen van de kanker en de behandelingen. Alleen dan kan passende en helpen-de massage worden gegeven. Mocht je massage overwegen: bespreek het met je artsen en ga op zoek naar een gespecialiseerde masseur, bijvoorbeeld iemand die aangesloten is bij het Instituut Massage bij Kanker.

Goedkoop is duurkoop

Door: Saskia Kok Beeld: Marieke Schilling

‘Het is zonde om te beknibbelen op een behandeling in de tweede lijn die rechtstreeks kwaliteit van leven ten goede komt maar wel veel geld uit te geven aan zaken die niet direct bijdragen aan een fijner leven.’ Aan het woord is Bas van de Weg, revalidatiearts Revant, Revalidatiecentrum Lindenhof Goes en Admiraal de Ruyter ziekenhuis Goes.

Er is een richtlijn uit 2017, de richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij oncologie over revalidatie na kanker. In die richtlijn staat precies omschreven welke mensen welke zorg dienen te krijgen; wie nazorg en revalidatie als gevolg van problemen die ontstaan na behandeling bij kanker dienen te ontvangen. Als er sprake is van meerdere, met elkaar samenhangende functioneringsproblemen, zou een verwijzing naar een revalidatiearts en zijn team nadrukkelijk overwogen moeten worden. Landelijk is er een goed dekkend aanbod van revalidatieteam en zowel de huisarts, de specialist als de behandelend arts kunnen hiernaar verwijzen. ‘Nazorg en revalidatie zijn een must, daar moet meer aandacht voor zijn. De laatste jaren is in de media veel aandacht besteed aan nieuwe medische ontwikkelingen, zoals bijvoorbeeld immunotherapie. Maar nog relatief weinig aandacht is besteed aan de kwaliteit van leven na behandeling. Wanneer de behandeling is afgerond, zijn op veel domeinen van het dagelijks leven nog steeds beperkingen. Al deze domeinen worden geadresseerd door de medisch specialistische revalidatie.’

Kennis in huis voor alle voorkomende problemen

Als je kanker hebt, dan krijg je te maken met veel verschillende zorgverleners: chirurg, verpleegkundige, internist, radioloog, paramedici. Vaak is in de regio niet helder afgesproken wie de kwaliteit van leven bewaakt voor betrokkene, en/of wie systematisch bevraagt welke problemen er nog zijn. Nadat de medische behandeling is

afgerond, heeft de patiënt vaak nog resterende klachten zoals moeheid, cognitieve klachten als gevolg van chemotherapie, beperkingen op het gebied van participatie in werk of vrijetijdsbesteding, angst, onzekerheid, verdriet en/of vragen op het gebied van seksualiteit en intimiteit. In Nederland krijgen jaarlijks 105.000 personen de diagnose kanker te horen. Een groot deel van hen kan prima in de eerste lijn terecht: bij de ergotherapeut of de psycholoog bijvoorbeeld. De mensen die met elkaar samenhangende functioneringsproblemen blijven houden, kunnen heel goed terecht bij de medisch specialistische oncologische revalidatiearts. We denken dat ongeveer 10% van de nieuwe kankerpatiënten duurzaam baat heeft van een revalidatiebehandeling.

Zorg op maat

Mensen moeten weten dat de mogelijkheid bestaat, om doorverwezen te worden naar een in oncologie gespecialiseerde revalidatiearts. Middels een interview als dit hoop ik meer bekendheid hieraan te kunnen geven. Het mag in Nederland niet zo zijn dat mevrouw Z bij dokter X geen nazorg en nabehandeling aangeboden krijgt en bij dokter Y wel omdat deze dokter op de hoogte van de mogelijkheden daartoe is en er een voorstander van is. Van de Weg ziet veel mensen op zijn spreekuur die iets gelezen hebben over de revalidatiearts en die zelf aan hun radioloog of internist vragen of zij naar de revalidatiearts doorverwezen mogen worden. Het komt overigens zelden voor

In de regio is vaak niet helder wie de kwaliteit van leven bewaakt

dat de verwijzer dit niet honoreert. Van de Weg heeft veel begrip voor zijn collega's in de oncologie: ‘Er verandert veel, het is een complex veld. Mensen hebben existentiële vragen over leven en dood of hebben het gevoel de enige te zijn met hun soort problemen. Wanneer zij van andere ervaringsdeskundigen horen dat ze beslist niet de enige zijn, kan dat in de praktijk leiden tot grote winst en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. In de oncologische zorg wordt veel geld uitgegeven. Voor middelen die in het gunstige geval een korte levensverbetering geven, wordt zo € 60.000,- uitgegeven. De meest uitgebreide vorm van revalidatiebehandeling kost tussen de € 3.000,- en € 5.000,-. Mijn argument is, laten we meer investeren aan de voorkant, in kwaliteit van leven, in een duurzaam aangenaam leven, in maatschappelijke participatie, die investering gaan we dubbel en dwars terugverdienen omdat mensen minder medisch zullen consumeren, minder somber zijn en meer jeu krijgen aan het leven.’ Zowel de zorgvrager als de zorgverlener zijn van oudsher gericht op overleving. En dat is ook heel begrijpelijk want kanker was en is een levensbedreigende

ziekte en is dat soms nog steeds. Een op de twintig mensen is kanker survivor; ieder jaar worden de behandelingen beter, het is belangrijk dat we daarin investeren. Maar laten we ook vooruitkijken!

Het gaat om kwaliteit van leven

‘Mijn organisatie, Revant, heeft gedurende een bepaalde periode onderzoek gedaan en daaruit blijkt dat op de meest gangbare kwaliteit van levensinstrumenten een significante en blijvende verbetering is als gevolg van de revalidatie.’

De mogelijkheid van een verwijzing naar de revalidatiearts behoeft meer bekendheid. Wanneer deze optie niet wordt aangeboden, kan de patiënt zelf om verwijzing naar de revalidatiearts vragen. Ook de oncologisch verpleegkundigen kunnen de patiënt verwijzen, vaak zijn zij het beste op de hoogte van blijvende problemen in het dagelijks functioneren.



Bas van de Weg



Marieke Verbeek, oncologie- en oedeemfysiotherapeut heeft bmeegedaan aan de campagne van Olijf, Samen sta je niet alleen.

Genezen verklaard – maar wat nu?

Mechteld (45), een voorheen vitale vrouw, werd vier jaar geleden behandeld voor borstkanker met chemotherapie, operatie en bestraling. Naast blijvende moeheid had ze problemen met aandacht, concentratie, geheugen, moeite met dubbeltaken en het plannen van activiteiten. Mechteld werkte al twaalf jaar tot ieders tevredenheid als directiesecretaresse bij een groot concern. Voorheen kon ze moeiteloos alles doen wat van haar verwacht werd: plannen, dubbeltaken en onder hoge druk presteren. Een half jaar na afronding van de bestraling is zij geleidelijk haar werk gaan hervatten, maar liep er toen volledig in vast. Vier maanden na het gedeeltelijk hervatten van haar werk zat ze weer thuis, voor 100% ziek gemeld. Door de oncoloog werd ze verwezen naar de revalidatiearts, met de vraag of haar niveau van functioneren verbeterd kon worden. Door de cognitieve problemen, in de volksmond “chemobrein”, liep ze ook naast haar werk, op allerlei terreinen vast: als moeder,

bij autorijden, lezen, een uitje met een vriendin of met het gezin, of bij deelname aan het zangkoor. Aangezien er sprake was van meerdere met elkaar samenhangende functiestoornissen werd besloten haar in te plannen voor oncologische revalidatie gericht op het leren omgaan met haar beperkingen en het maximaliseren van haar participatie en kwaliteit van leven. Na de revalidatiebehandeling had ze weer grip op haar leven en haar emoties, en kon ze zowel haar werk als haar hobby's in bevredigende mate hervatten.

Impact op kwaliteit van leven

Bij Ria (63) is ruim een jaar geleden eierstokkanker vastgesteld. Na een ingrijpende operatie en nabehandeling met chemotherapie werd ze door de oncoloog ‘genezen’ verklaard. Ria werkte al veertig jaar in overheidsdienst, de laatste jaren als medewerker communicatie. Als gevolg van de chemotherapie zijn de zenuwen naar haar armen en benen beschadigd geraakt (neuropathie). Hierdoor heeft ze 's nachts veel pijn, gaat het slapen slecht, en is haar balans bij staan en lopen verminderd. Dit leidde ertoe dat ze haar hobby's, dansen en tennissen, niet meer kon oppakken. Door haar beperkte belastbaarheid nam haar gewicht met twintig kilo toe. Met als gevolg: ouderdomsdiabetes. Ze merkt dat ze niet meer goed kan meekomen op haar werk en vraagt zich af of ze misschien dement aan het worden is. ‘Alles dat voorheen automatisch ging, kost me nu karrenvrachten inspanning!’ Angst, onzekerheid, en verlies van eigenwaarde kregen geleidelijk aan de bovenhand en door die pijnklachten, vermoeidheid en overgewicht zag ze op tegen intimiteit met haar partner. Haar huisarts stelde toen vast dat ze op meerdere terreinen vastgelopen was en beseftte dat een verwijzing naar alleen een praktijkondersteuner of fysiotherapeut onvoldoende zou zijn om haar leven weer op de rails te krijgen. Hij verwees naar de revalidatiearts in het aanpalende ziekenhuis. Bij die behandeling zijn meerdere disciplines betrokken, onder andere diëtist, ergotherapeut en psycholoog/seksuoloog. Bij aanvang ervan gaf Ria haar (kwaliteit van) leven een mager zesje, nu een ruime acht!●

Olijfjes

160 kilometer wandelen voor vulvakanker

Met doorzettingsvermogen en stapje voor stapje is het vrijwilliger Jeanne van den Reek gelukt! Ze liep in oktober 160 kilometer van Noord naar Zuid-Fuerteventura om geld op te halen voor onderzoek naar vulvakanker. Tevens vraagt ze met de actie aandacht voor het werk dat stichting Olijf doet. Jeanne is zelf herstellende van vulvakanker. Doneren kan nog steeds. Ga daarvoor naar: <https://bit.ly/2pAFfhA>. De teller staat bij het in druk gaan van dit blad op € 3.365,-. Voor haar complete blog, filmpjes en nieuwsberichten kijk op: <https://jeannevandenreek.jimdofree.com>.



Marieke van Bork, nieuwe hoofdredacteur

De vraag kwam onverwacht snel. Al na één redactievergadering, maar doordat ik een flinke dosis ervaring bij andere redacties (ook als hoofdredacteur) heb opgedaan, was ik niet verbaasd dat men mij verzocht



om de plaats van Karin als hoofdredacteur in te nemen. De reden dat ik ja zei is dat Olijfblad inhoud heeft. Het maakt dat ik bereid ben om meer te doen dan alleen schrijven en me erop kan verheugen om mijn steentje eraan bij te dragen.

Met vriendelijke groet,
Marieke van Bork

Doneer je ervaring NFK - laatste levensfase

NFK heeft onder 654 ongeneeslijk zieke kankerpatiënten een onderzoek gedaan naar hun laatste levensfase. Het blijkt, dat ruim een kwart van hen niet verder wordt geholpen nadat de een zorgverlener verteld heeft dat ze niet meer beter worden. Dit terwijl een ruime meerderheid daar wel behoefte aan heeft. Lees hier de volledige resultaten: <https://nfk.nl/resultaten/als-je-niet-meer-beter-wordt-wat-heb-je-dan-nodig>

Facebook (O)live ‘Hoe wordt het weer leuk in de slaapkamer?’



Olijf heeft afgelopen najaar haar eerste live vragenruutje op Facebook georganiseerd. Intimiteitscoach Nienke Dekkinga van www.fijnvrijen.nl vertelde over de gevolgen van gynaecologische kanker op seksuele beleving en beantwoordde de kijkersvragen. Nienke: ‘Seksuele problemen zijn helaas ook nu nog steeds een taboe. Hoe waardevol is het dan dat Olijf hier aandacht aan besteedt.’ Een kleine groep volgers keek live mee. Uiteindelijk is het bijna 1.000 keer bekeken. Je kunt de uitzending nog steeds terugkijken via de Facebookpagina van Olijf. Op 11 december om 20.00 uur is de tweede Facebook (O)live onder andere over lymfoedeem. Deze keer beantwoordt oncologie- en oedeemfysiotherapeut Froukje Potijk alle vragen. Heb jij een vraag? Stel hem dan live op die avond of mail alvast naar online@olijf.nl.

Mond- en gebitsproblemen

Door: Gisela Clarke Beeld: Wim Brinkman

Twee derde van de (ex-)kankerpatiënten heeft last van mond- en/of gebitsproblemen. Als een van de bijwerkingen bij de behandeling tegen kanker. Er wordt door zorgverleners niet genoeg voor gewaarschuwd. Dit blijkt uit een peiling van NFK onder 1394 (ex-)kankerpatiënten. De peiling is in augustus gehouden samen met de negentien kankerpatiëntenorganisaties die bij NFK zijn aangesloten via het patiënten panel Doneerjeervaring.nl.

Gebitsproblemen ontstaan door chemotherapie en bestraling. Dat patiënten hier niet van op de hoogte zijn, leidt ertoe dat ze geconfronteerd worden met tandheelkundige kosten. Dit had voorkomen kunnen worden door gebruik te maken van de vergoeding bijzondere tandheelkunde. Het is een extra vergoeding voor die vaak beschikbaar is vanuit de basisverzekering.

Resultaten uit het onderzoek

Door chemotherapie, bestraling of andere behandelvormen tegen kanker, kan er schade aan tanden optreden. Ook bloedend tandvlees en zweren in de mond komen voor.

- 28 % had last van beide
- 21 % had (blijvende) gebitsproblemen
- 20 % had (tijdelijke) mondproblemen
- Acht op de tien mensen die gebitsproblemen kregen, werd hiervoor behandeld door hun tandarts of kaak-specialist.
- Een meerderheid is er niet vooraf over geïnformeerd door hun behandelaar.
- Drie op de tien mensen werd er wel op gewezen.
- 85 % wist niet dat ze een beroep konden doen op vergoeding van de zorgverzekering
- Bij 33% werden de kosten gedeeltelijk vergoed
- 6 % ontving een volledige vergoeding

Nauwelijks beroep op regeling

Volgens NFK wordt er vanwege onbekendheid nauwelijks een beroep op deze regeling gedaan. Als mensen voor vergoeding in aanmerking willen komen, dan moeten ze voordat hun behandeling start een tandarts of mondhygienist bezoeken. Deze legt onder andere vast hoe het met het gebit is, zodat later kan worden vastgesteld of mogelijke problemen aan de kankerbehandeling te wijten zijn.

Nieuwe richtlijnen

NFK gaat er bij Zorginstituut Nederland (ZINL, voor bijzondere tandheelkunde) op aandringen, dat de richtlijnen voor gebitsschade als gevolg van kankerbehandeling worden verduidelijkt. Ook zal bij zorgverleners en verzekeraars meer bekendheid worden gegeven aan de regeling voor vergoeding van bijzondere tandheelkunde. Op hun beurt kunnen zij er weer voor zorgen dat ze kankerpatiënten beter informeren.

Meer informatie

Benieuwd naar de volledige onderzoeksresultaten, of wil je zelf je ervaring doneren? Bezoek dan online www.doneerjeervaring.nl ●



INBeeld

Even geen kanker

Door: Carolien Versteeg Beeld: Poula Reinhoud

Na de operatie voor eierstokkanker en daaropvolgende chemokuren ontdekte ik mijn creativiteit. Ik ging tekenen, schilderen en vervolgens beeldend werken met klei en andere materialen. Er ging een wereld voor mij open. Na alle stress tijdens de behandelingen ontstonden nu ook momenten waarin even geen kanker was.

Dit is het eerste beeld dat ik heb gemaakt. De titel is 'black box'. Het laat zien hoe ik mijn kanker zie. Enerzijds de beschadiging van mijn lichaam, anderzijds de mooie dingen die ook op mijn pad kwamen. De gebruikte takken zijn van een kamperfoeliestruik uit onze tuin. Toen ik de takjes boven in de natte 'kleidoos' had gestoken en alles stond te drogen, groeide er een groen knopje aan een van de takjes. Zo mooi, zo kwetsbaar!

Het beeld ontstond, zonder dat ik van tevoren had bedacht hoe het moest worden. Dat was een heel bijzondere ervaring om te merken. Daarbij raakte ik in een soort 'flow', waarin even geen kanker was, geen zorgen over

controles, geen zorgen over de toekomst. Tijdens het maken verkeerde ik volledig in het nu waardoor ik ontdekte dat totale rust in mijn hoofd ook mogelijk was. Naast dit beeld heb ik nog een ander beeldje van klei met andere materialen gemaakt. Deze twee beelden werden geselecteerd voor de Grote Manifestatie, georganiseerd door Kanker in Beeld in 2009. De tentoonstelling werd gehouden in de Grote Kerk in Den Haag. Vervolgens ben ik met mijn twee beelden onder de arm naar de Kunstacademie Leiden gegaan voor een toelatingsgesprek, waarna ik lessen Ruimtelijke Kunst mocht gaan volgen. Verder ben ik gaan zingen in een koor en volg ik zanglessen. Inmiddels heb ik twee recidieven gehad sinds 2007 en houdt het medicijn Olaparib mij op de been. Maar de creativiteit die ik heb ontdekt blijft mij de ruimte en lucht geven die ik zo hard nodig heb. ●

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

Bevlogen tot het einde toe

Door: Ellen Dijcks Beeld: Wim Brinkman

Tot haar 29ste leidt Sia Jongeneel een zorgeloos leven. Haar focus ligt op werk, luxe spullen en veel uitgaan. Door een traumatische ervaring verandert alles. Een verhaal over tegenslag, veerkracht en eindigheid, maar bovenal: bevlogenheid en liefde.

Ondernemend, opvallend en een doorzetter. Woorden die Sia Jongeneel van jongs af aan op het lijf zijn geschreven. In 1999 staat haar leven plotseling op z'n kop: ze wordt op straat bedreigd en aangerand. Een traumatische gebeurtenis die een enorme impact zal hebben. Sia beseft hoe eindig het leven kan zijn. Als de vertwijfeling toeslaat, boekt ze een vakantie naar Gambia. Daar wordt ze geraakt door het lot van de duizenden weeskinderen. Al snel voelt ze zich thuis in Afrika. Onder haar supervisie start de bouw van een kindertehuis. Het wordt haar levenswerk. Voortaan leeft ze zes maanden per jaar tussen de Gambiaanse kinderen, die haar liefdevol 'aunty Sia' noemen. De andere zes woont ze samen met haar man Gert-Jan in Luxemburg.

Ongerust

Sia heeft haar draai in Afrika gevonden, als ze in de lente van 2016 klachten krijgt. Ze hoest veel, is erg moe en heeft hoofdpijn. In Gambia wordt ze in het ziekenhuis opgenomen. Daar stellen artsen een dubbele longontsteking vast. Terug in Luxemburg worden haar longen in orde bevonden, maar ze voelt intuïtief dat er iets niet goed zit. Ze krijgt last van verstopping en in de maanden daarna groeit haar buik onverklaarbaar in omvang. Volgens de huisarts hoeft ze zich geen zorgen te maken en is het lucht. Toch volgt een doorverwijzing naar het ziekenhuis.

Slecht nieuws

De dag voor kerstmis is er slecht nieuws. Sia heeft

eierstokkanker en de prognose is weinig hoopvol. Er zit een tumor op haar eierstokken zo groot als een sinaasappel, met uitzaaiingen in haar baarmoeder, borstvlies, buikvlies en longvlies. 'Het nieuws sloeg in als een bom', zegt ze aangedaan. 'Mijn eerste reactie naar de dokter toe was: 'Oké, ik heb kanker; wanneer ga ik dood?' Ik ben nogal een planner en wilde de tijd die restte zo goed mogelijk indelen.' Chemokuren worden ingezet om de tumor te verkleinen en beter operabel te maken. Slaan de kuren niet aan, dan is het binnen twee tot drie maanden afgelopen, vermoeden de artsen. Een keiharde boodschap. Als de kuren wél aanslaan, kan Sia's leven tot eind 2017 gerekt worden.

De behandeling

Sia onderwerpt zich aan een lange reeks chemo's. Kranig vecht ze zich door het behandeltraject. Ondanks de aandacht en energie die de kanker van haar vergt, blijft ze gefocust op haar missie, het kindertehuis. Gert-Jan vertelt: 'Het ziekenhuispersoneel stond soms van ons versteld. We kwamen een keer om half acht 's ochtends binnen, bepakt en bezakt. Klaar voor een vlucht naar Gambia. 'Schiet maar een beetje op met die chemo', grapten we, 'anders missen we straks het vliegtuig'. Menigeen zal na een ziekenhuisbehandeling niet aan een vliegtuigvlucht en een verblijf in Afrika moeten denken, maar Sia gaat stug verder op de door haar ingeslagen weg: de liefdevolle zorg voor 'haar' 25 kinderen.

“Bang voor het moment waarop ik de kinderen voorgoed moet achterlaten”

Een moeilijk moment

Niet lang na de diagnose besluit ze de Gambiaanse kinderen op de hoogte te brengen. Een moeilijk moment, want voor velen vervult ze een moederrol. Ze hebben al een keer hun moeder verloren. Dit slechte nieuws te moeten brengen, valt haar erg zwaar. Een Duitse vriendin in Gambia die psychologe is, verleent bijstand. 'Sommige kinderen begonnen enorm te huilen. Dat vond ik zó erg. Om het voor hen begrijpelijker te maken, hebben we een filmpje gemaakt. Bij een van de ziekenhuisbezoeken kreeg ik een chemokuur. We legden uit wie de dokter en de verpleegkundige waren en hoe dat proces in zijn werk ging. Het was erg verhelderend voor de kinderen.'

Tussentijds succes

Gelukkig blijkt de chemotherapie zijn werk te doen. In juli 2017 wordt Sia succesvol geopereerd, waarna nieuwe kuren volgen. De prognose die haar arts aanvankelijk meegaf blijkt, God zij dank, te pessimistisch. De situatie is op dit moment stabiel. Het is onduidelijk wanneer de kanker terugkomt. Dát hij terugkomt, staat vast en helaas zijn chemokuren dan niet meer mogelijk. Vanwege een bloedziekte zijn hormoontherapie en immunotherapie ook geen behandelopties.

Acceptatie

Over haar naderende dood is Sia duidelijk: 'Voor mezelf is de wetenschap dat ik niet oud word niet zo'n probleem, voor mijn man Gert-Jan en de kinderen in Afrika vind ik het vreselijk.' Gert-Jan vult aan: 'In de maand na de diagnose zijn we een aantal praktische dingen gaan regelen. Zoals de plek op de begraafplaats, de kist, de muziek tijdens het afscheid, de kleding, de rouwkaart en de foto voor daarop.' Sia: 'Ik dacht toen, dan heb ik het maar geregeld. Nu ben ik daar blij om. Het helpt in een stuk acceptatie. Vanuit mijn thuisbasis Luxemburg ben ik verantwoordelijk voor de inkomsten van het tehuis. Door de pijn kan ik mijn werk niet goed meer doen. Het



Sia Jongeneel

is bijna ondoenlijk om daarmee om te gaan. Als het zover is dat het niet meer gaat, heb ik er vrede mee.'

Het onvermijdelijke

Het onvermijdelijke moment is aangebroken dat Sia haar reizen naar Gambia moet onderbreken. Ook dát valt haar zwaar: 'Ik vind het verschrikkelijk', zegt ze, 'om niet meer bij mijn kinderen te kunnen zijn op de momenten dat ze me nodig hebben. Er is bijvoorbeeld een jongen die heel vaak ziek is en erg aanhankelijk. Ik had beloofd om op zijn zevende verjaardag te zijn. Het is zo jammer dat dat niet is gelukt. Ook heb ik de diploma-uitreiking van één van hen gemist. Je wilt gewoon bij dat soort mijlpalen zijn.'

Angst

Sia is bang voor het moment waarop ze de kinderen voorgoed moet achterlaten. Manmoedig vervolgt ze: 'Voor de rest ken ik geen angst, ook niet voor de dood. Ik vertrouw erop dat ik overga naar een plek, waar ik de mensen terugzie die ik heb verloren en van wie ik hou.'

De toekomst

Ondanks dat haar conditie slechter wordt, is de bevlogenheid van Sia nog net zo sterk als in het begin. Samen met Gert-Jan heeft ze nagedacht over de toekomst van het

‘De droom van Sia blijven waarmaken, dat is het allerbelangrijkste’

Gert-Jan

kindertehuis: ‘Ik hoop bovenal dat de kinderen gelukkig blijven.’ Ze nemen nu al geen kinderen meer aan die jonger zijn dan de leeftijd van de jongste. Als Sia haar werk op een gegeven moment niet meer aankan, neemt hij haar werkzaamheden over. Haar ex-partner Jean vervult vanaf dan Gert-Jans taken.

Gert-Jan: ‘Mijn vrouw is altijd de spil in de organisatie geweest. Omdat we geen enkele overheidsbijdrage krijgen, hoop ik dat onze donateurs ons blijven steunen. De droom van Sia blijven waarmaken, dát is het allerbelangrijkste!•

Sia is geïnterviewd in augustus 2018. Inmiddels kunnen er veranderingen in haar gezondheid zijn opgetreden.



Sia in Gambia.

Wilt u het kindertehuis in Gambia steunen? Dat kan!

Uw bijdrage is welkom op rekeningnummer NL02 RABO 0142 4438 40 (BIC: RABONL2U) t.n.v. Stichting Les Amis de Gambie. Voor meer informatie: ga naar www.lesamisdegambie.com.

(O)lijfboeken

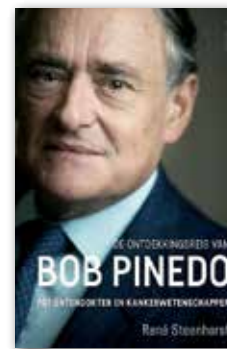
Door: Yvonne van den Berge

In 275 bladzijden wordt ‘De ontdekkingsreis van Bob Pinedo’ beschreven. Hij is misschien wel Nederlands bekendste hoogleraar oncologie. In 1997 ontving hij de Spinoza-premie, ook wel Nederlandse Nobelprijs genoemd. De Belgische schrijfster, journaliste en presentatrice Sabine de Vos schreef 15 jaar na haar diagnose baarmoederhalskanker ‘Het K-boek’. Zij tracht meer kennis, draagkracht en mentale kracht over te brengen aan een ieder die met kanker geconfronteerd wordt.

De ontdekkingsreis van Bob Pinedo patiëntendokter en kankerwetenschapper

René Steenhorst

Toen ik dit boek in handen kreeg, had ik mijn bedenkingen. Heb ik iets met het verhaal van een arts die aan het einde van zijn carrière staat? Maar eenmaal gestart kon ik het boek niet meer weggleggen. Het is heel interessant om te lezen hoe de kankerwetenschap zich tijdens de carrière van deze bevoegen arts heeft ontwikkeld.



In de jaren zeventig ging Bob Pinedo als internist werken. Hij en zijn collega's hadden bar weinig aan kankerpatiënten te bieden. Behandeling was er niet en pijnbestrijding onmogelijk. Patiënten met uitzaaiingen werden als hopeloos verloren beschouwd. Dit maakte hem vastberaden daar wat aan te veranderen en hij ging ervoor zorgen dat kankeronderzoek niet stilstond. Nu, vijftig jaar later, is steeds vaker sprake van maatwerk. Het aantal kankerbehandelingen is ontelbaar en pijn niet langer nodig. Ook is kanker niet meer per definitie dodelijk, steeds meer mensen overleven. Patiënten zullen in deze biografie herkenning vinden. Het boek bevat veel informatie over Pinedo's wetenschappelijk en klinisch werk. Zaken als de oprichting van het Cancer Center Amsterdam en zijn werk op Curaçao komen uitgebreid aan bod.

Uitgeverij Prometheus, november 2017
ISBN 9789044635379
€ 22,50

Het K-boek krachtiger voor, tijdens en na kanker

Sabine de Vos

De frisse lay-out sprak mij aan toen ik dit boek voor het eerst doorbladerde. Het is geen leesboek, eerder een naslagwerk. Inhoudelijk raakt het veel algemene aspecten rond kanker aan. Het boek is vooral bedoeld om meer kennis, daadkracht en mentale kracht te geven aan patiënten, hun familie en, vrienden en hulpverleners. Het heeft als doel misverstanden en onbesproken thema's bij kanker te voorkomen. Het boek geeft uitleg over de medische kant van kanker. Benoemd wordt wat je er zelf aan zou kunnen doen om kanker te voorkomen, hoe je je levenskwaliteit kunt verbeteren en het ziek zijn dragelijk kunt maken. Ook komen gezonde voeding, verschillende behandelingen en de meest voorkomende bijwerkingen



aan bod, inclusief advies over hoe er het beste mee om te gaan. Er is aandacht voor de menselijke kant van kanker en er wordt beschreven hoe kanker je ook kracht kan geven. Naast verhalen en tips van lotgenoten geven artsen en andere experts adviezen. De hoeveelheid informatie in dit boek is enorm en actueel. Als je voor het eerst direct of indirect met kanker te maken krijgt, zul je er veel antwoorden in vinden. De bronnen en websites waar naar verwezen wordt zijn veelal Belgisch.

Uitgeverij Lannoo nv, augustus 2018
ISBN 9789401451154
€ 24,99

Tumorwerkgroep gynaecologische oncologie V&VN

Door: Ankie Krol

Gynaecologische oncologie verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten hebben een zogenoemde tumorwerkgroep (TWG gyn-onco) opgericht. De landelijke werkgroep is onderdeel van de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). Wat doen zij en wat kunnen zij betekenen?

Wij zijn enthousiaste bevlogen verpleegkundige professionals, werkzaam binnen de zorgpaden van de gynaecologie oncologie. We zijn niet de enige tumorwerkgroep. In ons land zijn er vijf van de volgende deskundigheidsgebieden:

- gastro-enterologie
- hematologie
- mamma oncologie,
- pulmonale oncologie,
- gynaecologie.

Iedere groep bestaat uit verpleegkundigen die binnen de oncologie affiniteit hebben met het deskundigheidsgebied. Het doel is het bundelen en verspreiden van kennis en ervaring en bestaat uit het ontwikkelen, aanbieden en actualiseren van informatie, protocollen of richtlijnen voor verpleegkundigen en andere zorgprofessionals. Tot slot zijn er naast de tumorwerkgroepen ook themawerkgroepen als de psychosociale zorg.

Wat doet de Tumorwerkgroep gyn-onco

De werkgroep komt drie tot vier keer per jaar bij elkaar. Naast de reguliere agenda wordt ook een actueel thema belicht.

- **Vakinhoudelijk handelen:** het bevorderen van deskundigheid in het onderwijs, bij lezingen, in brochures etc.

- **Deskundigheidsbevordering:** o.a. onderwijs (oncologie opleiding, lezingen op congressen) consultatie, brochures, richtlijnen etc. Zorg na behandeling bij o.a. lymfoedeem, seksualiteit, psychosociale klachten, iatrogene menopauze.
- **Communicatie:** contact met patiëntenverenigingen, media, (inter)nationale organisaties, ledenwerving, congresredactie, website en mailbeheer.
- **Samenwerking bij het onderhouden van contacten met patiënten- en beroepsverenigingen:** o.a. Olijf, oncologen, NLNet, NVOG, WOG, NVVO, NVPO, NFK). Contact onderhouden met andere werkgroepen (o.a. psychosociale zorg/palliatieve zorg/ mamma).
- **Kennis en wetenschap:** het beschikbaar stellen en bijdrage leveren aan protocollen, richtlijnen, artikelen etc. zoveel mogelijk op basis van evidence based practice (EBP). Op de hoogte blijven van medisch wetenschappelijk onderzoek binnen de gynaecologische oncologie.
- **Maatschappelijk handelen:** preventie en gezondheidsvoorlichting. Bewaken kwaliteitsindicatoren stichting Olijf.
- **Organisatie:** gericht op o.a. optimaliseren van coördinatie en continuïteit van zorg, casemanagement/vast contactpersoon, patiëntveiligheid, PROMS etc.



Tumorwerkgroep gynaecologische oncologie

- **Professionaliteit en kwaliteit.**
- **Bijdrage leveren aan implementatie van nieuwe ontwikkelingen en richtlijnen.**
- **Leveren van inhoudelijke bijdragen in vakliteratuur en aan schriftelijk informatiemateriaal van patiëntenverenigingen en industrie.**

Waarom

De gynaecologische oncologie patiënten is een relatief kleine groep in Nederland. Veel zorg is derde lijns, waardoor kennis en ervaring niet overal beschikbaar is. De tumorwerkgroep bundelt en verspreidt de kennis en ervaring die binnen dit specifieke deskundigheidsgebied is om de zorg te optimaliseren.

Hoe

Het eerste jaar stond in het teken van opzetten van de tumorwerkgroep, profileren en werven van leden. We hebben een strategie document ontwikkeld en ons tijdens de landelijke bijeenkomst van de gynaecologische oncologen (WOG) gepresenteerd. We zijn van 10 naar 25 leden gegroeid, verdeeld over midden en Zuid-Nederland, maar zouden graag aansluiting vinden in het noorden van het land. Aan de orde zijn geweest: het vulva carcinoom, de

De Tumorwerkgroep gyn-onco maakt zich voor dit deskundigheidsgebied hard voor:

- uniformiteit en transparantie in de zorgverlening
- het delen van de nieuwste kennis en inzichten
- het leveren van een bijdrage aan de richtlijnen
- samenwerking met alle andere partijen

beslisboom oncologische ulcus, opzet IKNL richtlijnen, Cancer Survivorship, patiënten informatie en patiënten voorkeur in het MDO. We nodigen waar nodig deskundige gesprekspartners uit of maken gebruik van de kennis en vaardigheden van de leden van onze werkgroep. We hebben onder andere een bijdrage geleverd aan de oncologiedagen 2017 en aan de invulling van het verpleegkundig programma op het Gynaeccongres in mei 2018.

Samenwerken, bundelen en verspreiden van kennis en ervaring

We zijn er nog lang niet. Het is van belang dat we elkaar vinden om een multidisciplinaire zorg te leveren, waarbij alle partijen betrokken zijn. Wij willen daar graag ons steentje aan bijdragen. Daarom zijn we dan ook hard bezig om ook die partijen te vinden die we nog niet kennen. We hebben een toegevoegde waarde in het ontmoeten, samenwerken, bundelen en delen van kennis!•

e-mailadres tumorwerkgroep:

twggynaecologieoncologie@venvn.nl

Helpt of hindert informatie?

Door: Belle de Rooij Beeld: Albert Jan Rasker

Veel vrouwen krijgen na de behandeling van gynaecologische kanker te maken met vervelende bijwerkingen of emotionele klachten. Helaas is niet iedereen daar goed op voorbereid. Daarom is er steeds meer aandacht voor het geven van de juiste informatie aan hen. Maar is méér informatie altijd beter?

Onderzoekers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onderzochten of het geven van extra informatie aan vrouwen met eierstok- of baarmoederkanker de tevredenheid onder hen verbetert. In twaalf ziekenhuizen kreeg de helft van deze vrouwen een extra pakket met informatie van hun dokter of verpleegkundige: een 'persoonlijk zorgplan'. Hierin staat uitgebreide informatie over de diagnose van de patiënt, de behandelingen die zij heeft ondergaan, de mogelijke korte- en lange-termijn gevolgen van die behandelingen en informatie over de nazorg en nacontroles. Vrouwen die wel en vrouwen die geen persoonlijk zorgplan hadden ontvangen vulden twee jaar lang vragenlijsten in.

Met persoonlijke zorgplannen minder tevredenheid

Tegen de verwachtingen van de onderzoekers in, bleken persoonlijke zorgplannen de tevredenheid onder de vrouwen in de studie niet te verbeteren. Vrouwen met eierstokkanker kregen na het lezen van de informatie zelfs minder vertrouwen dat hun behandeling zou helpen bij het genezen van de kanker. Vrouwen met baarmoederkanker maakten zich na het lezen van de informatie

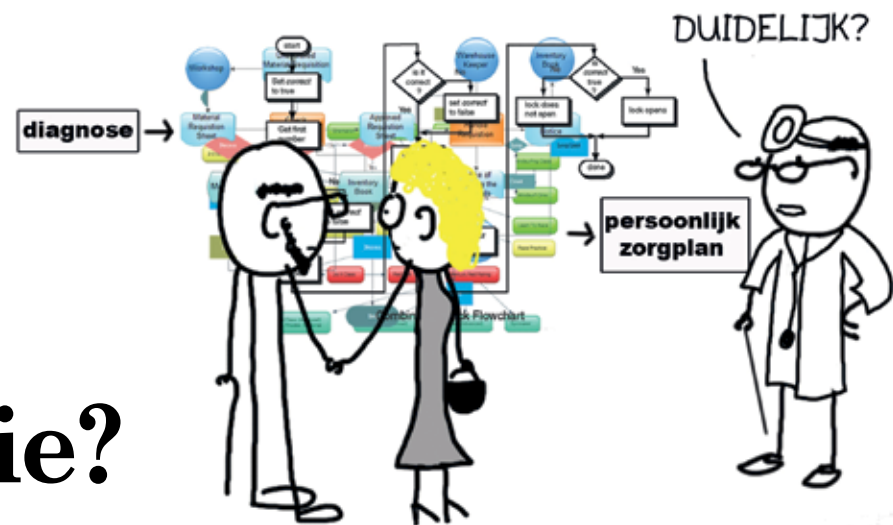
meer zorgen over de ziekte, ervoeren een grotere emotionele impact van de kanker en meer symptomen. Deze ervaringen bleken ook de kwaliteit van leven te verslechteren en tot meer angst te leiden.

Informatiezoekers en -vermijders

Er bleek een groot verschil te zitten in hoe mensen omgaan met medische informatie: opzoeken of vermijden. Zogenaamde 'informatiezoekers' ontvangen graag veel informatie over de ziekte en zullen ook sneller geneigd zijn om daar zelf naar te vragen. De onderzoekers vonden inderdaad dat deze vrouwen wel baat hebben bij een persoonlijk zorgplan: het verhoogde hun tevredenheid met de informatievoorziening en met de zorg. 'Informatievermijders' ontwijken juist het liefst informatie over de ziekte omdat ze zich anders zorgen kunnen gaan maken. De onderzoekers vonden inderdaad dat informatie vermijdende vrouwen die een zorgplan hadden ontvangen zich juist meer zorgen maakten en een grotere impact van de kanker op hun leven ervoerden.

Deze studie laat zien dat méér informatie zeker niet voor alle vrouwen met een gynaecologische kanker helpt of zelfs hinderlijk is, maar het lijkt wél te helpen voor vrouwen die juist graag veel informatie ontvangen. Het is dus belangrijk dat patiënten aangeven hoeveel en welke behoefte aan informatie zij hebben. Online tools zouden wellicht kunnen ondersteunen bij het op maat aanbieden van informatie. ●

Epidemioloog Belle de Rooij promoveert op donderdag 20 december aan de Universiteit van Tilburg op het proefschrift die dit onderwerp heeft: 'Survivorship care planning for women with a gynecological cancer: does information heal or hurt?'



Zaterdag 22 september, Amersfoort

Olijf vrijwilligersdag 2018

Door: Kristel van Tiel Beeld: Kees de Heer, Cindy Hoge

Op zaterdag 22 september werd de vrijwilligersdag van Olijf gehouden. Deze keer in De Lieve Vrouw in Amersfoort. Er was een programma van elf tot vier uur. Olijf biedt deze dag aan haar vrijwilligers aan om hen voor hun inzet te bedanken.

Mensen kwamen uit het hele land. We begonnen met presentaties van de verschillende werkgroepen om een goed beeld te krijgen van wat Olijf allemaal doet. De grote meerwaarde van de dag was dat er naast informatie, vooral gezichten bij kwamen, waardevolle, contacten en gevoel.

Het afgelopen jaar is Olijf enorm gegroeid. In de zaal zat een groep van zo'n ongeveer zestig man (vooral vrouw). 'Zet daar in gedachten maar een zaal naast', zei Kristel

Hoogwout, vrijwilligerscoördinator. Want we hebben inmiddels twee keer zoveel vrijwilligers: honderdtwintig!

Na de lunch gingen we in groepen uiteen voor workshops. Er werd druk 'gehandletterd', er werden bonbons gemaakt en bronzen draadsculpturen. Het was vooral gezellig. Het weer werkte helaas niet mee en de stadswandeling viel een beetje in het water. Maar dat was gelukkig bijzaak. We sloten de dag aangenaam af, met een hapje en een drankje. ●





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