



“Blijf dingen
doen die je
wilt doen”

KEUZEHULP
bij ovariumkanker

REUZENKIKKERS
praten over kanker



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

De kankerbierkaai

4 KINDERWENS EN KANKER- BEHANDELINGEN

Fertiliteitspreservatie

7 OLIJFJES

8 OLIJF BETROKKEN BIJ KEUZEHULP OVARIUMKANKER

Olijf in actie

nieuw!

11 COLUMN ANITA KEAMINGK

Reuzenkikkers en sociaal ongemak

12 KANKER IN AMERIKA EN NEDERLAND

Interview met oud-bestuurslid Marja van Galen

14 NASCHOLING GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE

Olijf in actie

17 COLUMN (O)LIJFARTS

Van wetenschap naar spreekkamer

18 LOTGENOTENVERHAAL

Blijf dingen doen die je wilt doen

21 (O)LIJFBOEKEN

Recensies van door Olijfblad geselecteerde boeken

22 KLEI, VUUR EN EIERKOEKEN

Ritueel

“In de jaren tachtig
sprak je het woord
kanker niet eens
uit”

11



21

Nieuwe
column!
Anita Kaemingk



22



VAN DE VOORZITTER

Eén op de drie vrouwen krijgt kanker. In 2030 zal dat aantal gevallen wereldwijd verdubbeld zijn. Ik kan het niet geloven. Er is wereldkankerdag, baarmoederhalskankerweek en op de deurmat een Linda over kanker. Daarnaast zijn er ook van die dagen waarop bekenden de diagnose kanker krijgen en ik 's avonds in slaap val boven de overlijdensadvertenties van zieke onbekenden.

Het roept boosheid op, machteloosheid maar vooral veel angst. En maakt dat ik bij heesheid, jeuk, een bultje of moeheid geen oog meer dicht doe. Het maakt dat ik vele potten met supplementen in de la heb staan - alle beetjes helpen - en geen slok wijn meer neem zonder eerst te proosten op een goede gezondheid.

Ik ben heel erg vóór vrouwen en tegen kanker. Maar ik voorspel je, het wordt een gevecht tegen de kanker bierkaai want eigenlijk geldt dus: nu geen kanker, dan straks! Het is maar dat we het weten.

Dit raakt en maakt ons allemaal slachtoffer en betrokkene. Het maakt dat we ons met veel liefde inzetten voor Olijf. Want Olijf verbindt en ondersteunt, we informeren lotgenoten, en hun naasten en zorgverleners. Daarnaast streven we naar een duidelijk routeplan voor gynaecologische kanker. En naar goede nazorg, met alle aandacht voor late effecten. Door onze krachten te bundelen en sterker te staan, kunnen we een steentje bijdragen aan minder en aan meer. Namelijk minder gynaecologische kanker en meer overleving. Dat we hier maar heel succesvol in mogen zijn!

Jacqueline van Dijk

Kinderwens en kankerbehandelingen

Door: Beatrice Dijkstra Beeld: Jeanne van Reek

Eén kankerbehandeling kan tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid veroorzaken. Zowel door operaties, bestraling als chemotherapie. Tegenwoordig kunnen vrouwen echter steeds meer voorzorgsmaatregelen nemen. Olijf ging met twee bevlogen artsen over fertiliteitspreservatie in gesprek: medisch oncoloog Prof. Dr. Vivianne Tjan-Heijnen en gynaecoloog Dr. Ron van Golde van het Maastricht UMC+.

'Het grootste deel van de vrouwen dat voor informatie langskomt is borstkankerpatiënt. Een tweede groep bestaat uit vrouwen met hemato-oncologische tumoren, zoals Hodgkin en leukemie', legt Van Golde uit. 'De meeste vrouwen met gynaecologische tumoren zijn de veertig gepasseerd. Baarmoederhalskanker komt echter wel regelmatig voor bij jongere vrouwen. Is zo'n tumor niet agressief en in een vroeg stadium ontdekt, dan proberen we de baarmoeder te sparen. Dat lukt niet altijd, maar gelukkig kunnen de eierstokken meestal gespaard blijven, zodat een dergelijke patiënte met hulp van een draagmoeder toch nog een kind kan krijgen.'

Overweeg tijdig maatregelen

Als eierstokkanker jonge vrouwen treft, moeten we in de regel beide eierstokken en de baarmoeder verwijderen. Gecombineerd met een vaak slechte prognose is fertiliteitspreservatie voor deze groep meestal niet haalbaar.'

Soms is bestraling van de onderbuik noodzakelijk. Dat kan negatieve gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid. Omdat chemotherapie invloed heeft op het hele lichaam, kan ook dat de eierstokken beschadigen.

Op tijd nadenken

Het is belangrijk om jonge vrouwen meteen na de diagnose te wijzen op het risico van onvruchtbaarheid en hen te informeren over mogelijke voorzorgsmaatregelen. In de praktijk hanteren ziekenhuizen hierbij de leeftijdsgrens van veertig jaar. Van Golde licht toe: 'Vrouwen bij wie de kanker in een laat stadium is, met een slechte prognose, bieden we zo'n traject niet aan. Hetzelfde geldt voor vrouwen bij wie er al schade is aan de eierstokken.' Tweederde deel van de vrouwen ziet uiteindelijk af van het nemen van voorzorgsmaatregelen. Als reden noemt Van Golde: 'Soms blijkt de kans op onvruchtbaarheid kleiner dan gedacht. Of vrouwen menen dat de procedure onveilig is. Een andere reden die ik vaker hoor is dat de kans op het krijgen van een kind na zo'n traject (32-50%), kleiner is dan men verwachtte.' Tjan-Heijnen vult aan: 'Fysiek ongemak is eigenlijk nooit een reden om er niet voor te kiezen. De vraag is wel altijd of patiënten het emotioneel gezien aankunnen. De procedures moeten op een moment plaatsvinden dat er van alles op ze af komt. Ze weten net dat ze kanker hebben en staan dan voor keuzes over ingrijpende behandelingen. Sommige vrouwen kunnen beslissen over fertiliteitspreservatie er simpelweg niet bij hebben.'

Meerdere mogelijkheden

Er zijn meerdere opties om de vruchtbaarheid te behouden. Deze trajecten, begeleid door de gynaecoloog, zien er



Medisch oncoloog Prof. Dr. Vivianne Tjan-Heijnen en gynaecoloog Dr. Ron van Golde van het Maastricht UMC+.

deels hetzelfde uit. Van Golde legt uit: 'De patiënte start met een hormoonbehandeling door middel van injecties. Borstkankerpatiënten gebruiken daarnaast ook tabletten om de aanmaak van het hormoon oestrogeen te onderdrukken. Na ongeveer twee weken zijn in de eierstok voldoende follikels gegroeid: vochtblazen met daarin een eicel. Tijdens deze zogenaamde spoed-IVF behandeling worden gemiddeld vier inwendige echo's gemaakt. Op het meest optimale moment voert de arts een punctie uit. De follikels worden met een naald aangeprikt en de eicellen worden geoogst. Met een pijnstilling is het goed te verdragen.'

Invriezen van eicellen of embryo's

Tjan-Heijnen geeft aan dat er twee opties zijn. Ze zegt: 'De eicellen meteen invriezen of ze bevruchten met zaadcellen van de partner. Dat laatste gebeurt via de ICSI-procedure. Daarbij wordt een zaadcel in de eicel geïnjecteerd.'

Bevruchte eicellen die uitgroeien tot een embryo worden na drie dagen ingevroren. Vriestechnieken zijn de laatste jaren sterk verbeterd. De kans op een zwangerschap na invriezen van eicellen is ongeveer even groot als bij het invriezen van embryo's. Helaas komt het in de praktijk voor dat embryo's zijn ingevroren, maar dat de relatie van een vrouw met een kinderswens met de betreffende partner inmiddels is beëindigd. Dit kan juridisch lastig zijn omdat de embryo's van beide biologische ouders zijn. Volgens beide artsen wordt in de nabije toekomst het invriezen van eicellen in plaats van embryo's dan ook steeds meer gemeengoed.

Bewuste keuze

Tjan-Heijnen vindt het erg belangrijk dat vrouwen er bewust bij stil staan dat de behandeling hun vruchtbaarheid kan beïnvloeden. Ze legt uit: 'Een vrouw en haar eventuele partner moeten goed nagaan of ze (nog) een

Invriezen eicellen steeds vaker de voorkeur boven invriezen embryo's

kinderwens hebben en welke impact het niet vervullen ervan kan hebben op de kwaliteit van leven. Je wilt voorkomen dat iemand jaren later zwanger wil worden en dat niet meer kan omdat ze niet goed is geïnformeerd. Overigens, een meerderheid van degenen die niet kiezen voor fertiliteitspreservatie, lijkt dit voor het informatiesprek al min of meer te hebben besloten. Men wil echter na voldoende informatie een weloverwogen keuze gemaakt hebben.

Nieuwe ontwikkelingen

Opties om de kans op het behouden van de vruchtbaarheid te vergroten, zijn ook het invriezen van eierstokweefsel en het verplaatsen van een eierstok binnen de buik. In de toekomst zal het wellicht ook mogelijk zijn om onrijpe eicellen buiten het lichaam verder te ontwikkelen. Verplaatsen van de eierstok is een mogelijkheid als de buik bestraald moet worden. Daar zitten echter haken en

Tweederde van de vrouwen ziet uiteindelijk af van voorzorgsmaatregelen

ogen aan. 'De straling kan de verplaatste eierstok mogelijk toch beschadigen, en ook het verplaatsen zelf kan schade geven', zegt Van Golde. Over het invriezen van eierstokweefsel geeft Tjan-Heijnen aan dat dit eigenlijk alleen een optie is als de eierstok naar verwachting geen kwaadaardige cellen bevat. 'Er zijn spoeltechnieken om kankercellen uit het weefsel te verwijderen. Desondanks is het akelig om dat weefsel terug te plaatsen'. Daarom heeft het invriezen van eicellen of embryo's wereldwijd de voorkeur. Dan weet je wat je hebt geoogst. Toch zijn volgens de artsen situaties denkbaar waarbij het invrie-

zen van weefsel preferent is, bijvoorbeeld bij kinderen met kanker. Of bij de zeldzamere varianten van eierstokkanker waarbij je een eierstok wel kunt sparen maar snel moet opereren omdat de tumor nogal agressief is. Dan is er geen tijd om eicellen te oogsten.

Meer informatie over fertiliteitspreservatie is onder andere te vinden op: www.nnf-info.nl.

Gisela (34) hoorde afgelopen voorjaar dat ze baarmoederhalskanker had. Haar baarmoeder moest worden verwijderd. Na de operatie bleek dat ze bestraald moest worden, schadelijk voor haar eierstokken. Gisela: "Toen kwam de vraag 'wat doen we ermee?'. Het advies was om één eierstok in te vriezen en de andere te verplaatsen naar een plek in de buik buiten het bestralingsgebied. Maar de arts in het ziekenhuis waar ik zou worden bestraald, zag dit niet zitten. Volgens hem kon de verplaatsing schade opleveren en kon daarnaast de straling de verplaatste eierstok toch beschadigen. Het terugplaatsen van een ingevroren eierstok gaat in stukjes, via meerdere operaties. Die doe je mogelijk voor niks, want je weet niet of de techniek uiteindelijk eicellen oplevert. Uiteindelijk zijn mijn bestralingen uitgesteld en heb ik hormonen gespoten om eicellen in te kunnen vriezen. Ik weet nog niet of ik ze ga gebruiken maar nu zijn ze er in elk geval. Ik vond het extreem ingewikkeld allemaal maar ik ben nu blij met mijn keuze.'

Olijfjes

Ruby and Rose

Ruby and Rose richt zich op fondsenwerving voor kleinere onderzoeken. De non-gouvernementele stichting is opgezet door een gynaecologisch oncoloog uit Nijmegen. Haar doel sluit nauw aan bij het doel van Olijf. Dus daarom: kijk op www.rubyandrose.nl wat ze voor je kunnen betekenen!



Steunbrief voor bekkenbodemtherapeuten

Recentelijk heeft Olijf een steunbrief gestuurd aan de vereniging van bekkenbodemtherapeuten. Een van onze lotgenoten sprak namelijk over het aanhouden van blaasproblemen door alle veranderingen en over de ondersteunende zorg van haar therapeut. Het beroep heeft op dit moment geen beschermde titel en iedereen kan zich een bekkenbodemtherapeut noemen.

In een volgende uitgave van Olijf meer aandacht hiervoor.

Hebon

Hebon staat voor: HEreditair (=erfelijk) Borst- en eierstok (=Ovarium) kanker onderzoek Nederland. Het is een landelijk onderzoek onder families waarin borst- en eierstokkanker veel voorkomen. Het primaire doel van de studie is het faciliteren van onderzoek onder deze families.

Voor meer informatie: www.hebon.nl.



Nieuwe redactieleden

Olijfblad heeft nieuwe redactieleden die het team versterken: Manou van Mierlo, Wilma van der Ham en een nieuwe columnist: Anita Kaemingk zal vanaf nu elk nummer iets over haar ervaringen schrijven. Elsje Zaalberg is begonnen als co-lezer. Zij is als vrijwilliger al bij Olijf betrokken.



Onze hoofdredacteur, Kristel van Tiel, gaat ons jammer genoeg verlaten. We zijn naarstig op zoek naar vervanging voor haar. Mocht u zich in staat achten om die stoel te bezetten of kent u iemand die daartoe bereid is, laat dat dan weten!

Olijf betrokken bij keuzehulp ovariumkanker

Door: Anne van Altena, Arlette van der Kolk, Regina The, Janna Roozendaal Beeld: Albert Jan Rasker en ZorgKeuzeLab

Als je een gevorderd stadium eierstokkanker hebt, moet je kiezen tussen verschillende behandelings-trajecten. En dat is ingewikkeld. Daarom is men begonnen met het ontwikkelen van een keuzehulp. Olijf was daar het afgelopen jaar nauw bij betrokken. En het doel is bereikt: de keuzehulp is er en de patiënt is gehoord.

De standaardbehandeling bij vrouwen met eierstokkanker in een gevorderd stadium is de combinatie van chemotherapie en operatie. De volgorde is variabel en overleving verschilt. Mede doordat de ene dokter een andere voorkeur heeft dan de andere, is er landelijk wel veel praktijkvariatie tussen de centra.

Nu maakt niet de patiënt de keuze

Primaire debulking en Interval debulking hebben voor- en nadelen én daarmee impact op de kwaliteit van leven voor de patiënt. Het is daarom logisch om de afwegingen van de patiënt in de behandelkeuze mee te nemen, in de praktijk krijgen patiënten echter meestal geen keuze voorgelegd. Zelfs op het moment dat die wél wordt voorgelegd is het moeilijk om de juiste afwegingen te maken. Hoe kom je aan betrouwbare informatie die aansluit bij jouw diagnose en situatie? Men moet ook de tijd en de ruimte krijgen om afwegingen te kunnen maken. Er een nachtje over slapen, overleggen met naasten, vragen formuleren.

Meer grip meer tevreden

Janna, betrokken vanuit Olijf: 'We weten dat patiënten achteraf meer tevreden zijn als ze meer grip hebben op de situatie en ze met vertrouwen de behandeling in

Standaardbehandeling gevorderd stadium eierstokkanker

Primaire debulking - er wordt gestart met een operatie, gevolgd door zes keer chemotherapie.

Interval debulking - er wordt gestart met drie keer chemotherapie, gevolgd door een operatie. Daarna weer drie keer chemotherapie.

gaan. Goede voorlichting en de tijd om informatie te kunnen verwerken zijn belangrijke componenten. Een goed gesprek tussen patiënt en behandelaar over wat zij belangrijk vindt is essentieel, evenals tussen patiënten en naasten.'

Anne van Altena en Roy Kruitwagen namen in 2017 vanuit de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) een initiatief, samen met Regina The van ZorgKeuzelab.

Anne: 'Wij begonnen met een sterke overtuiging: vrouwen écht een stem geven.'

Regina: 'En we wilden landelijke consensus over de medische inhoud. Dat is de enige manier om breed gebruik van de keuzehulp en afname van praktijkvariatie te bewerkstelligen.'

Roy: 'We wisten dat het niet makkelijk zou worden. Er is internationaal discussie over de beste behandeling. We vonden het daarom belangrijk om dit proces zeer zorgvuldig aan te pakken.'

De ontwikkeling van de keuzehulp

Voor de ontwikkeling werd een multi-disciplinaire werkgroep opgericht die bestond uit:

- gynaecologisch oncologen;
- internist-oncologen;
- verpleegkundig specialisten uit alle regio's;
- vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging Olijf.

Er waren zes werkgroepssessies, er was een behoeftenonderzoek onder patiënten en professionals en vele één-op-één gesprekken. Het is gelukt om medische kennis te combineren met persoonlijke voorkeuren. Een persoonlijke voorkeur is bijvoorbeeld de keuze wel of geen stoma. Een stoma kan een groot verschil maken. Behandelaren zien het vaak als een normaal risico van de ingreep. Voor patiënten heeft het een grote impact. Zo groot dat sommigen van hen uiteindelijk zelfs voor een beperktere behandeling kiezen. Dit onderwerp moet daarom goed besproken zijn voor de operatie.

Knelpunt tijdens de ontwikkeling

De toch al beladen discussie over de volgorde van de behandeling laaide opnieuw op door de tussentijdse wisseling in werkgroepleden. Een aantal van de leden had de opvatting dat kiezen vooral betekende: het met

medische informatie voor de patiënt inzichtelijk maken van de afwegingen van het multidisciplinair team en de uiteindelijke keuze voor de wijze van behandelen.

Janna benadrukte dat de patiënt andere redenen kan hebben dan overlevingskans of -winst.

Roy: 'Dat klopt. Het multidisciplinair overleg (MDO) is vaak erg technisch. Maar een arts heeft de plicht om de overwegingen van de patiënt in het advies mee te nemen. Je wilt naar een persoonlijk advies.'

De keuzehulp in de praktijk

De initiatiefnemers vinden de grootste winst vooral de keuzehulp zelf, dat vrouwen weten dat er een keuze is en toegang hebben tot betrouwbare informatie die aansluit bij hun situatie. En dat ze bij het zorgtraject de tijd en ruimte krijgen om een persoonlijke afweging te maken. Nog meer winst zit erin dat zorgverleners zich meer bewust zijn van hun eigen voorkeur en dat deze anders kan zijn dan die van de patiënt. De inzichten uit de werkgroepssessies werken in de praktijk door als een inktvlek.

De rol van Olijf

De stem van Olijf is echt gehoord. Zo is het stoma, waar lotgenoten meer aandacht voor wilden, een apart onderwerp geworden. Soms was het confronterend. Bijvoorbeeld om de verschillen in inzicht te horen en ook dat er wetenschappelijk gezien niet één 'beste behandeling' is. Tegelijkertijd was het gewoon goed dat we een vlieg aan de muur waren. De gesprekken zwakten niet af doordat ook 'de patiënt' aan tafel zat. Zorgverleners voerden hun discussie en voelden zich gelukkig niet belemmerd door onze aanwezigheid.

De stem van Olijf is echt gehoord

Olijf is onder de indruk van de wijze waarop ZorgKeuzeLab dit traject begeleidde. Tijdens de hele periode is steeds aan de ervaringsdeskundigen van Olijf om informatie gevraagd. De tegenstellingen en praktijkvariëaties leverden soms pittige discussies op. Deze zijn door ZorgKeuzelab vakkundig opgepakt.



Er ligt nu een mooi instrument voor het geven van regie aan patiënten

Hoe werkt de Eierstokkanker keuzehulp?

1 Behandelopties bespreken



Met het **uitreikvel** legt uw specialist de diagnose en uw behandelopties uit. U krijgt het uitreikvel mee, met daarom de URL en inlogcode van de keuzehulp.

2 Keuzehulp doorlopen



U leest thuis de informatie in de **online keuzehulp** en zet uw afwegingen op een rij. Zo gaat u goed voorbereid naar uw vervolgspraak.

3 Samen kiezen



Bespreek de **samenvatting** met uw specialist. Samen kiest u de behandeling die het beste bij u past.

Hoe werkt de Eierstokkanker keuzehulp?

1 U reikt keuzehulp uit

Met het **uitreikvel** legt u de diagnose en de behandelopties uit. Op het uitreikvel staat een link naar de keuzehulp en een unieke inlogcode.



Keuzehulp uitreikvel op maat gemaakt voor Radboudumc

2 Patiënt gebruikt keuzehulp

De patiënt leest de informatie in de **online keuzehulp** en zet haar afwegingen op een rij. Zo gaat zij goed voorbereid naar de vervolgspraak.



Screenshot van de online keuzehulp

3 Samen kiezen

U bespreekt de **samenvatting** met de patiënt en samen kiest u de best passende behandeling.



Samenvatting met afwegingen en voorkeur van uw patiënt

Bron: NVOG en ZorgKeuzeLab.

Er ligt nu een mooi instrument waarmee de patiënt goede informatie krijgt, die zij ook thuis in kan zien. Daardoor kan zij rustig nadenken over wat voor haar belangrijk is en een keuze maken die bij haar past.

Olijf wil patiënten zoveel mogelijk de regie in hun leven geven en deze ontwikkeling sluit daarop aan. We hopen dat er meer keuzehulpen zullen volgen. ●

Column Anita Kaemingk



Reuzenkikkers en sociaal ongemak

Praten over kanker is voor mij een terugkerend onderwerp. Bij spreekbeurten, in columns of ingezonden commentaren in de krant: ik wijd er graag een paar woorden aan, nu ook in het Olijfblad. Om één reden: het is zo vreselijk moeilijk. Onze club is al decennialang één van de grootste ter wereld, met in Nederland zo'n 100.000 nieuwe leden per jaar. En nog altijd is erover praten zo ongeveer het lastigste aspect. Het is alsof een slecht bericht ook meteen ons spraakorgaan aantast, alsof dan een kikker van Samsonitische proporties zich klem zet in onze borstkast en duidelijk niet van plan is om te vertrekken. En, alsof dat nog niet genoeg is, slaat die kikker ook nog eens zijn zuignappen uit naar onze omgeving. Want de mensen om ons heen, dichtbij of veraf, weten ineens ook niets meer te zeggen.

Praten over kanker

Maar praten helpt. Echt. En, naarmate je het meer doet, gaat het gemakkelijker. De eerste keer barst je misschien meteen in huilen uit, bij de tweede al minder snel. En tegen de tijd dat je bij keer nummer tien bent, is je emotionele huishouding enigszins bedaard. Bij elk nieuw slecht bericht herhaalt deze reeks zich, maar met minder pieken. Je wordt gewoon steeds bedrevenner.

Praten werkt als een schoorsteenveger: het verwijdert verstoppingen. De reuzenkikker krijgt een oplawaai. De opluchting is bij iedereen voelbaar, ook aan de ontvangende kant. Want de meeste mensen zijn blij als

je openheid geeft. Ze vinden het moeilijk, zeker, maar vaak ook fijn om bij je verhaal betrokken te worden en je misschien wel ergens mee te kunnen helpen. Kortom, praten over kanker levert veel sociaal gemak op. En dat is precies wat je in zware tijden nodig hebt. Er over praten betekent overigens niet dat je je ziekte groter maakt dan nodig. Dat kan een misverstand zijn. Je maakt je verhaal wel zichtbaar voor de buitenwereld. Bij de Club van Grote Zwijgers, op het andere eind van de praatdimensie, is het eigen kanker verhaal evengoed pittige dagelijkse kost. Alleen hebben ze meer last van die kikker en van sociaal ongemak. Hoeveel moet je er dan over praten? Dat is natuurlijk voor een ieder anders. Ik doe het vrij veel.

Tegenwoordig vooral met onbekenden, omdat ik merk dat hierdoor de buitenwereld meer gaat begrijpen van de dagelijkse realiteit van een kankerpatiënt. Voor sommige mensen was dat wennen. Een vriendin zei: 'Het lijkt wel of je er je beroep van maakt', toen ze hoorde dat ik op een symposium over mijn ellende ging spreken. 'Moet je er wel steeds zo mee bezig zijn?', vroeg een andere bezorgd toen ik vertelde dat ik een boekje met columns ging uitgeven. Het antwoord is simpel, dat moet ik zeker niet. Maar ook al gaat het beter met me, kanker is elke dag aanwezig, voor de rest van mijn leven. Kan ik er toch net zo goed over praten?

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere neuropsycholoog, columnist en vertaler. Haar columns gaan over haar ziekte en aanverwante onderwerpen. Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn. Contact: hetachterboek@xs4all.nl.

Kanker in Amerika en Nederland

Door: Gisela Clarke Beeld: Wim Brinkman

Een gesprek met Marja van Galen, Olijf-bestuurslid van het eerste uur. Marja leerde Stichting Vrouwen met Gynaecologische Kanker - dat niet veel later Olijf is geworden - in de jaren '80 van de 20ste eeuw kennen dankzij een contactadvertentie. Ze heeft de tijd bij Olijf die daarop volgde zorgvuldig gedocumenteerd. Onlangs schonk ze haar plakboek aan Olijf.

Ja, via een contactadvertentie ben ik bij Olijf terecht gekomen. Ze zochten mensen die mee konden denken over lotgenotencontact, en de samenwerking aan konden gaan met de gynaecologen en KWF. In die tijd was dat voor Nederland nog 'not done', ik kwam net uit Amerika en dacht daar heel anders over.'

Hoe lang woonde je in Amerika en waarom kwam je terug?

'Ik heb er vanaf mijn veertiende gewoond, totdat ik kanker kreeg. Baarmoederkanker, met een stadium 4 en daarmee 5% overlevingskans, een tumor zo groot als een grapefruit. Aanvankelijk ben ik behandeld in San Francisco. Ze hebben alles weggehaald: baarmoeder, eierstokken en ook zelfs een stuk van de dikke darm. Ik kreeg daarna een zware chemokuur (CAP), die achteraf wel zo goed was dat ik nog steeds leef. Ik redde het niet zonder hulp, iedereen om me heen werkte. Ik had een goede baan bij een bank, maar was zonder partner of kinderen. Mijn zus kwam voor me zorgen en nam mij uiteindelijk na een paar maanden naar Nederland om verder voor mij te

zorgen tot mijn verwachte dood. Op dit moment zijn de rollen omgedraaid. Ik zorg voor mijn zus. Ze woont naast me en is dement.'

Ging men in Nederland de jaren tachtig anders met kanker om dan in Amerika?

'In die tijd werd in Nederland het woord kanker niet eens gebruikt. Kanker was K. En als je de ziekte had dan wisten de burens zich geen raad en gingen aan de overkant van de straat lopen om je maar niet te zien. Vrienden kwamen niet meer op visite. Men vond kanker een enge ziekte. Ik ging bezig met het KWF. In Amerika hadden we namelijk 'celebrations', vieringen en ik vond dat we dat in Nederland ook best zouden kunnen gaan doen. Nou, dat was helemaal 'not done.'

Wat zijn celebrations?

'Kijk, ik heb nog een T-shirt gevonden. Uit Amerika, 'the American cancer society relay for life'. Als je het overleefde, kreeg je een T-shirt met 'I'm living proof'. Ik leef nog.



Tegenwoordig gebeurt dat ook in Nederland. Toen niet. Als je in Nederland een sponsorloop liep voor iemand die overleden was, dan kreeg je een shirt ter nagedachtenis aan diegene. Je vierde als overlevende zelf niet dat je nog leefde, maar de nadruk lag op aandacht voor de overledenen. Zoals in Amerika met kanker om werd gegaan, wilde ik ook in Nederland. Maar dat is er nooit van gekomen. Mijn ideeën vielen ook in de groep anders dan ik gewend

“In de jaren tachtig sprak je het woord kanker niet eens uit”

was bij het Amerikaanse bedrijfsleven: je vergadert en je doet het. Het Nederlandse idee van veel vergaderen en dingen langzaam opzetten is voor mij moeilijk. Ik hou van recht voor zijn raap.

Hadden jullie meteen een uitgesproken doel met de stichting?

Het ging eerst puur om het opzetten van de stichting zelf, omdat er behoefte was aan lotgenotencontact. Toen we eenmaal begonnen, ging het redelijk snel. We lieten folders maken en verspreidden die in ziekenhuizen. We probeerden in bladen als Libelle en Margriet te komen. We discussieerden veel over wat we wilden doen en hoe we het gingen doen.

Liepen jullie tegen dingen aan?

KWF was in het begin terughoudend. In die tijd bestonden lotgenotengroepen nog nauwelijks. Nu heb je een lotgenotengroep voor alles. Gynaecologen waren ook niet enthousiast, bang dat we ons met hun werk zouden bemoeien. Dat was helemaal niet onze bedoeling. We liepen de artsen niet voor de voeten, maar dat gevoel hadden ze toen wel. Het idee leefde: wie zijn die vrouwen die allemaal dingen gaan zeggen en moeten ze die dingen eigenlijk wel gaan zeggen?! Terwijl wij heel strikt waren, we waren er puur en alleen voor ondersteuning van de vrouwen.

Zagen jullie veel vrouwen in het ziekenhuis?

In het begin ging alles vooral telefonisch. Er was veel behoefte aan praten. Gynaecologische kanker is anders dan andere kankers. Partners waren bang, er waren taboes, jonge vrouwen die geen kinderen meer konden krijgen, enzovoorts. Er waren veel haken en ogen. Inmiddels is het anders, al zijn er steeds taboes.

Ben je trots op wat je met Olijf hebt bereikt?

'Ik ben blij dat het van de grond gekomen is! Dat was niet dankzij mij, dat was dankzij ons allemaal en iedereen die meewerkte. Alleen kan een mens niets, je moet altijd



Marja van Galen

dingen samen doen. We waren een goede groep. Ik ben er niet lang bij geweest, ongeveer negen maanden. Ik weet niet meer precies waarom ik weggegaan ben, ik zou graag willen weten hoe het toen is gegaan. Ik ben iemand die iets begint, het lopend krijgt, en dan gaat de rest ermee verder.'

Is Olijf nog net zo belangrijk is als dertig jaar geleden?

'Absoluut. Het zal altijd belangrijk zal blijven. Contact met een lotgenoot is altijd anders dan contact met een arts. Hoe fantastisch hij of zij ook is, een arts probeert je te genezen. Een lotgenoot probeert er mentaal voor je te zijn en ondersteunt je als je het eventjes niet meer ziet zitten. Ik denk dat dat altijd zal blijven bestaan. ●

Samenloop voor Hoop

Het eerste grote Nederlandse event voor het vieren van het leven bij kanker is de SamenLoop voor Hoop. In 2006 heeft in Nederland de eerste editie plaatsgevonden. Dit gebeurde grotendeels in de stijl zoals Marja in Amerika heeft meegemaakt, waarbij de 'survivors' (de 'overlevers') de eregasten zijn. Ook dit jaar wordt hier weer op verschillende plekken aandacht aan gegeven! Zie voor meer informatie: www.samenloopvoorhoop.nl.

Bij de les

Door: Olijf en redactie Beeld: Wim Brinkman

In 2016 regelde Kristel Hoogwout dat Olijf aanwezig kon zijn bij de nascholing gynaecologische oncologie. Niet alleen met een stand maar ook met enkele ervaringsdeskundigen. Voor Olijf was meedoen de eerste keer en voor de organisatoren was het de eerste keer dat 'de patiënt' aanwezig was. Inmiddels zijn we er voor de vierde keer. Dit jaar is er in het overvolle programma een eigen plekje voor Olijf ingeruimd.

De Werkgroep Oncologische Gynaecologie van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG/WOG) organiseert jaarlijks een tweedaagse cursus. Dit jaar was dat op 31 januari en 1 februari. Gynaecologen, gynaecologen in opleiding en gespecialiseerd verpleegkundigen maken er op een actieve en kritische manier kennis met de laatste inzichten en de ontwikkelingen in de gynaecologische oncologie. De cursus heeft vier tumor-specifieke modules: baarmoederhals-, baarmoeder-, eierstok- en schaamlipkanker. Telkens wordt in kleine groepen een casus besproken. Daarnaast worden verschillende lezingen gehouden.

De plek van Olijf

Vanaf dag één zaten de Olijf-vertegenwoordigers bij de besprekingen van de casussen. Daarbij kwam vooral keuze aan bod, de vraag 'wat wil de patiënt'. Ook het risico op terugkeer van de kanker werd doorgesproken. Wij gaven aan dat keuze uit een medisch perspectief een andere kan zijn dan vanuit een patiënt perspectief. Denk aan het risico op een stoma of lymfoedeem of de wens om baarmoeder of clitoris besparend te behandelen. Naast het deelnemen aan die besprekingen en het toehoren van de lezingen had Olijf een eigen informatiekraam. Het was een mooie gelegenheid om kennis te



Van links naar rechts: Brigitte Slangen, Ronald Zweemer, Katja Gaarenstroom, Ruud Bekkers.

maken, vragen te beantwoorden en belangstellenden van informatie te voorzien. Tevens werd door Olijf een korte plenaire presentatie gegeven. We bespraken wanneer lotgenoten baat kunnen hebben bij lotgenotencontact en wat artsen kunnen doen om dit te stimuleren. Het was niet bij iedereen bekend hoe belangrijk het is om al bij de diagnose naar Olijf te verwijzen. Een tweede belangrijk punt was waar in de spreekkamer bij het maken van behandelkeuzes aandacht aan wordt besteed. [Zie ook de kadertekst hier rechts.](#)

Katja Gaarenstroom, cursusleider

In het begin was het inderdaad wennen dat Olijf bij de WOG-cursus was. Maar als deelnemers, met name de gynaecologen in opleiding, al vroeg kennismaken met Olijf en de meerwaarde ervan zien dan zullen zij ook patiënten verwijzen. Dit jaar werd veel aandacht besteed aan 'samen beslissen'. Wij moeten als gynaecoloog bepaalde dingen, zoals een onvervulde kinderwens als je eenenveertig bent, niet als vanzelfsprekend nemen. De aanwezigheid van Olijf bij de cursus drukte ons met de neus op die feiten - we kunnen letterlijk niet om de patiënt heen. Naast kennis van zaken voor diagnostiek en behandeling, komt dan vanzelf aandacht voor de gevolgen voor de patiënt en haar betrekken bij behandelkeuzes, ook als het soms geen keuze lijkt.'

Onverwachte uitkomst Samen Beslissen (NFK)

In de tweede helft van 2018 vroeg NFK via alle aangesloten organisaties naar de patiëntenervaringen over samen beslissen: wat was in de spreekkamer besproken en wat niet? Korte termijngevolgen en ongemakken werden doorgaans goed genoeg doorgesproken, maar anders was dat voor gevolgen op de langere termijn. Lotgenoten met gynaecologische kanker gaven aan dat zij het bespreken van zaken als lymfoedeem of seksualiteit sterk hadden gemist.

De gynaecologische kanker verschilde in de resultaten niet van andere kankersoorten. Verrassend, omdat gynaecologie en seksualiteit nauw met elkaar verbonden zijn. En dat geldt ook voor lymfoedeem, omdat dat risico bestaat bij alle behandelingen waar (meerdere) lymfeklieren worden weggenomen of beschadigd raken. Oedeem is een veel voorkomend gevolg.

[Ga voor het onderzoek naar nfk.nl > resultaten > samen beslissen over je kankerbehandeling wat is jouw ervaring en zie ook de externe Olijf-nieuwsbrief van januari dit jaar.](#)



Bestuurslid Olijf Arlette van der Kolk aan het woord



Inge Peters

Brigitte Slangen, medeorganisator

'Vergeet niet dat veel deelnemers jullie dan pas echt leren kennen, en dus ook Olijf zichtbaar kunnen maken bij hun patiënten!'

Peter Seinen - SCEM - de cursusorganisatie

'Aan het programma is door Olijf een onderwerp toegevoegd. Namelijk in hoeverre een patiënt wil meebeslissen over het behandeltraject. Dit werd ook duidelijk in een gesprek tussen een arts en een ervaringsdeskundige. De arts vertelde dat hij soms een behandeloptie niet besprak, omdat de kans op succes zo minimaal was dat het de patiënt in verwarring zou kunnen brengen. De Olijf-medewerkster gaf aan dat zij het zou hebben willen weten. Omdat een patiënt als geen ander ervaart wat wel en wat niet helpt. Ook in verhalen van zorgverleners die zelf ziek worden, zie je de meerwaarde van het inbrengen van ervaringen door de lotgenoten terug.'

Inge Peters, deelnemer

'De absolute meerwaarde van de betrokkenheid van Olijf is wat mij betreft het inzicht dat we krijgen in hoe de patiënt de geleverde zorg ervaart. Wat mij het meest

Samen beslissen met de patiënt lijkt vanzelfsprekender te worden

is bijgebleven, is dat wij gynaecologen relatief weinig stilstaan bij de gevolgen van de ziekte - bijvoorbeeld op de hormoonhuishouding, een eventuele kinderwens of het seksueel functioneren - terwijl dat juist ongelooflijk belangrijk is. Ik hoop dat de voordracht van Olijf ons heeft doen inzien dat het van essentieel belang is dat deze onderwerpen en de mogelijke behandelopties al in een vroeg stadium met de patiënt worden besproken (Inge is gepromoveerd op het behoud van vruchtbaarheid, red.).'

Monique Kerkhoffs, ervaringsdeskundige

Artsen in opleiding kijken veelal technisch. Ik vond het prettig om te merken dat ervaren gynaecologen/oncologen benadrukten dat de patiënt mee kan/moet praten en beslissen. 'Wat wil de patiënt,' was een veel gehoorde vraag. Als ik die een tijd niet meer had gehoord dan bracht ik hem zelf in, mijn boodschap bleef: 'Informeer de patiënt, zodat ze het gevoel heeft goede keuzes te kunnen maken.' In vergelijking met vorig jaar lijkt samen met de patiënt beslissen voor oncologische gynaecologen vanzelfsprekender te worden. Mogelijk heeft onze aanwezigheid ervoor gezorgd, Olijf is al een paar jaar te gast bij het WOG en ik zie resultaat!

Arlette van der Kolk, Olijfbestuur

Olijf vindt een gelijkwaardig gesprek tussen zorgverleners en lotgenoten, over kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven, erg belangrijk. We zijn er trots op dat bij deze bijscholing onze ervaringsdeskundigen een inbreng konden hebben. De inhoud was voor ons soms best heftig, de prognoses en foto's confronterend en de aanwezigheid van een patiënt lag voor de artsen gevoelig. Hun meningen en afwegingen kunnen van elkaar verschillen en dat moeten ze in hun opleiding vrij kunnen uitwisselen. Inmiddels zijn we zover dat dit ook gebeurt als Olijf aan tafel zit. ●

Column (O)lijfarts

Van wetenschap naar spreekkamer



Het eerste congres voor gynaecologische oncologie staat nog scherp in mijn geheugen. Het was in 2008, in Bangkok. Ik keek mijn ogen uit: niet alleen in Bangkok (ik was nog nooit in Azië geweest) maar ook op dat congres. Duizenden collega's presenteerden de resultaten van honderden studies. Professor Vergote presenteerde bijvoorbeeld de eerste resultaten van een onderzoek, waarbij eerst opereren versus eerst chemotherapie voor de behandeling van eierstokkanker werd vergeleken. Die verschillen komen bijna dagelijks aan de orde bij mij in de spreekkamer, als ik met een patiënt en haar naasten bespreek welke opties er zijn om de eierstokkanker te behandelen. Ik vind het gaaf dat de uitkomst van een studie daadwerkelijk de zorg voor patiënten beïnvloedt.

In 2018 zijn opnieuw resultaten gepresenteerd: van de OVHIPEC-studie. Door dat onderzoek gaat de zorg daadwerkelijk veranderen. Het bleek namelijk dat het spoelen van de buik met verwarmde chemotherapie voordelig is voor vrouwen die vanwege eierstokkanker een intervaldebulking ondergaan. Toen de resultaten daarvan bekend werden, heeft de expertgroep, die de richtlijn voor de behandeling van eierstokkanker aan het herzien was, de studies beoordeeld. Daarna besloot men om de behandeling met HIPEC aan te bevelen. Daarop is iedereen keihard aan de slag gegaan. In de tussentijd was het basispakket al aangepast en de behandeling verzekerde zorg geworden. Personeel is geschoold, protocollen zijn geschreven, informatie voor patiënten is aangepast en allerhande samenwerkingen zijn gezocht en aangegaan. Opdat HIPEC ook daadwerkelijk kan worden aangeboden.

Ook in ons ziekenhuis zetten we alle zeilen bij om het mogelijk te maken. Ik heb diep respect voor al die mensen die hun werkzaamheden hebben moeten aanpassen. En dat zonder al te veel morren. Ikzelf zie in de spreekkamer hoe vreselijk het is als eierstokkanker terugkeert en ben tot in mijn tenen gemotiveerd om dat te voorkomen.

Gaaf dat de uitkomst van een studie daadwerkelijk de zorg voor patiënten beïnvloedt

Maar verreweg de meeste mensen ervaren het niet zo aan den lijve als ik. En ze zijn toch stuk voor stuk een onmisbare schakel in de behandeling. Ze zorgen ervoor dat ik de conclusies van de wetenschap in mijn spreekkamer kan gebruiken. Het lijkt er dus écht op dat HIPEC voor vrouwen met eierstokkanker beschikbaar gaat worden. Dan hebben we de behandeling een enorme impuls gegeven. Het is een voorrecht om daar onderdeel van te zijn en ik ben apetrots op iedereen die erbij betrokken is. We boksen dat met zijn allen toch maar mooi voor elkaar.

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.

Blijf dingen doen die je wilt doen

Door: Manou van Mierlo Beeld: Wim Brinkman

Gien van den Bossche van Bommel (54) heeft een aantal moeilijke jaren achter de rug. Haar vrouw en kinderen zijn de inspiratie om door te gaan en ze probeert te genieten van wat er wel toe doet in het leven. Muziek en uitgaan zijn haar grootste hobby's.

Eigenlijk zat Gien niet op een lotgenotengroep te wachten, ze dacht dat contact met anderen confronterend zou zijn, somber en emotioneel en was daarom jarenlang slechts donateur van de Stichting Olijf. Tot ze vorig jaar haar goede vriendin Cato aan eierstokkanker verloor. Sta niet stil maar blijf dingen doen die je wilt doen, was Cato's motto en zij was het die Gien aanspoorde om contact met Olijf op te nemen. Het motto geldt nu ook bij Gien thuis. Niets van wat ze gedacht had bleek waar, eenmaal actief in de werkgroepen Lotgenotencontact en Voorlichting heeft ze gemerkt dat het inspirerend is om met lotgenoten en mensen van Olijf contact te hebben. Ze voelt zich meer begrepen.

Baarmoederkanker

Ze was 32 jaar en had nog een kinderwens toen ze in 1996 de diagnose baarmoederkanker kreeg. ESS (Endometrium Stromacel Sarcoom, een bijzondere vorm van baarmoederkanker) is zeldzaam, er is geen protocol voor de behandeling en het is hormoongevoelig. Al twee weken na

de uitslag vond de operatie plaats. Tussentijds had ze met een psycholoog een verplicht gesprek over haar kinderwens. Over wat moest gebeuren had ze geen keuze, haar baarmoeder en één eierstok werden verwijderd. Eentje, om niet meteen in de overgang te raken. Maandenlang herstel met complicaties en een spoedopname volgden. Twee jaar later bleek ook de andere eierstok aangetast te zijn en werd deze alsnog verwijderd. Alles leek rustig toen Gien ruim twee jaar later opnieuw klachten kreeg. Een dikke buik, een ziek gevoel en veel pijn. Ze durfde niet meteen naar de dokter. Na onderzoek bleek dat er een tumor bij de vaginatop zat die tegen haar blaas drukte. Na weer een operatie en een lang verblijf in het AMC, kreeg ze het goede bericht dat ook deze tumor weg was.

Zwanger

Om een langgekoesterde kinderwens te vervullen gingen Gien en haar vrouw Chantal op zoek naar een donorvader. Deze werd gevonden en Chantal raakte zwanger. Voor Gien was de zwangerschapstijd heel emotioneel. Ooit was haar diepste wens geweest om zelf een kindje te dragen en te baren, maar dat had de kanker haar ontnomen. In 2003 werd hun zoon geboren. Ze heeft het gevoel dat Chantal hem letterlijk aan haar geschonken heeft. Het gezin werd daarna uitgebreid met de geboorte van een mooie dochter.

Kniertje

Gien en haar gezin probeerden hun leven op te pakken toen ze wederom een klap te verwerken kregen. Haar buik zat vol uitzaaiingen. Een debulkingoperatie, waarbij zoveel mogelijk tumorweefsel werd verwijderd, werd uitgevoerd. Wonder boven wonder lukte het de arts om de buikholte weer schoon te krijgen.

Van haar collega's van de brandweer, waar Gien inmiddels aan het werk was, kreeg ze een teddybeer. Deze noemden ze gekscherend Kniertje omdat de tumor die gevonden werd tegen haar nier groeide. Toen ze dachten dat alles achter de rug was, werd hun zoon ziek. Hij was toen nog geen vier jaar oud. Na vele

onderzoeken bleek dat hij kinderkanker had, een agressieve vorm van non-hodgkin. Alles op alles werd gezet om hem te genezen. In het ziekenhuis heeft Gien Kniertje aan hun zoon gegeven en tegen hem gezegd: 'Kniertje heeft mij beter gemaakt en nu gaat hij jou ook helpen.' Tot op de dag van vandaag is Kniertje in het leven van het gezin.

Lopende tijdbom

Jarenlang ging het goed. Tot in de zomer van 2016. Giens hardnekkige hoest bleef maar aanhouden. Een longont

weer een vertrouwensband met haar lichaam moest proberen op te bouwen. Omdat de tumor nog in haar lichaam zit vond ze dit in het begin best moeilijk, ze voelde zich een lopende tijdbom. Maar de laatste tijd gaat het goed. Ze heeft vertrouwen in de medicatie. Die doet zijn werk en ze wordt regelmatig gecontroleerd. En als er iets gevonden wordt dan is ze er op tijd bij.

Speciale band

Haar arts in het AMC is vorig jaar met pensioen gegaan. Dat vond ze best moeilijk, Gien was er al 20 jaar onder



Gien van den Bossche van Bommel

steking werd uitgesloten en scans lieten zien dat op haar linkerlong een plek van anderhalve centimeter zat. Een operatie was te riskant. Er werd voor medicatie gekozen met elk half jaar een MRI-scan en een echo. Door de medicatie is ze de afgelopen tweeënhalf jaar stabiel. Recent kreeg ze van haar arts te horen dat de MRI-scans beperkt zouden worden tot één keer per jaar en dat ze

controle en had een vertrouwensband met hem opgebouwd. Hij was zeer betrokken bij het ziekteproces en heeft voordat hij ging stoppen met werken voor haar gezocht naar een andere dokter waarbij ze zich veilig zou voelen. En dat is gelukt, weliswaar in een ander ziekenhuis, maar de klik is er.



Tip van Gien: neem een huisdier
'Het ziekteproces is een eenzaam proces. Ik voelde me vaak alleen. En omdat ik een mensen-mens ben en graag voor anderen zorg, zijn wij met zijn allen vorig jaar naar het asiel gegaan. Daarna is poes Missy bij ons komen wonen. Missy is een nieuw zonnetje in huis, lief en een echte mensen-poes.'

Yoga, mindfulness, fitness en tennis

In de tijd dat Gien nog het idee had dat ze een lopende tijdbom was, had ze de neiging om niet goed voor zichzelf en voor haar lichaam te zorgen. Ze voelde zich onbegrepen en liep met haar ziel onder de arm, haar eigenwaarde was ver weggezaakt en ze schoof die gevoelens weg om niet te klagen. Yoga hielp om haar lichaam weer te ontdekken. En om te ontspannen. Een cursus mindfulness heeft haar vooral geleerd dat ook nare gevoelens er mogen zijn. Sinds vorig jaar is ze actief in een speciale fitness studio, om haar lichaam meer uitdaging te geven. Ze is erachter gekomen dat het menselijke lichaam best veel kan. Bij de studio kan ze ook tennissen, iets wat ze eigenlijk haar hele leven wilde doen maar nooit ging. Een win-win situatie dus.

Het verleden mag er zijn.

Daarover praat het gezin vaak en verwerkt zo het verleden, ieder op zijn eigen manier. De kinderen zijn Giens inspiratie. Om zich nuttig te maken is ze actief betrokken bij de OR op hun scholen en verricht ze af en toe hand-en-spandiensten op festivals. Giens grootste hobby's zijn muziek en uitgaan. Vooral festivals bezoeken geeft haar energie. En vergeet Paradiso niet, ze houdt van diverse muziekstijlen, van klassiek tot minimal techno en van industrial tot underground. Samen op stap met Chantal, concerten bezoeken, dansen, lekker eten en leuke dingen doen met de kinderen, dat is wat ze graag wil. ●



(O)lijfboeken

Door: Marieke van Bork en Yvonne van den Berge

Het Groot Nederlands Vloekboek
Wist u dat flink schelden kan helpen tegen pijn?
En dat het Nederlands als (bijna) enige taal met ziektes vloekt ('Hé, teringlijer!')? In tijden van ellende kan stevig vloeken helpen.

Marten van der Meulen, Fieke van der Gucht, Robbe Verlinde en Willem van Beylen

De anekdotes zijn slechts een onderdeel van wat het boek leuk maakt, al bij de eerste bladzijde word je net zo hard gepakt door de plaatjes en de vormgeving. Het begint op pagina drie, de inhoud wordt aangegeven door punten. En ieder hoofdstuk begint met een raadsel. Een makkelijk voorbeeld: Wat roep je als je erin trapt (tip: zeg het met...



een uitwerpsel)? Het antwoord is natuurlijk 'shit'. We leren dat 'shit' een uiting van ergernis is, een krachtterm als iets misgaat. Na die mededeling krijgen we een balkje voorgeschoteld waarmee aangegeven wordt hoeveel scheldschade het woord de lezer berokkent.

Frappant is, dat tussen de grollen door bijzonder serieuze en nuttige informatie gegeven wordt. Wist u bijvoorbeeld dat er een verzameling vloeken bestaat die tot het Unesco Memory of the World Register behoort? Dat register beschermt documentair erfgoed, van grote waarde voor de mensheid. In 2014 werd een collectie van 130 Romeinse vloeken in de warme bronnen van het Engelse Bath ontdekt, op loden plaatjes die daar ooit ingegooid waren.

Uitgeverij Lannoo
 ISBN 978 94 014 5341 7
 € 24,99

Samen beslissen: waarom moeilijk doen als het samen kan?

Dit boek beschrijft hoe arts en patiënt samen een goede keuze kunnen maken voor een behandeling die past bij de wens en het leven van de patiënt en geeft aan op welke manier de arts de patiënt daarin kan ondersteunen.

Els Wiegant, Michiel Hageman en Teun Teunis

Samen beslissen past bij een goede kwaliteit van zorg. Onlangs heb ik een bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van een keuzehulp voor patiënten met uitgezaaide eierstokkanker, vandaar dat dit onderwerp mij wel aanspreekt.

Het klinkt heel simpel om de kennis en ervaring van de arts en patiënt te bundelen om zo tot betere besluitvorming te komen. Toch blijkt het in de praktijk lastig en kan het vaak nog meer en beter.



In dit boek wordt uitgelegd wat het proces van 'Samen beslissen' inhoudt en waarom het zo belangrijk is. Ook wordt beschreven wat het vraagt van de zorgverlener en patiënt. Al met al is het een leerproces, waarin zowel artsen als patiënten nieuwe vaardigheden en kennis ontwikkelen. Daarnaast vergt het een gedragsverandering van zorgprofessionals, patiënten, organisaties en soms ook verandering van financiering.

De auteurs leggen helder uit hoe samen beslissen in de praktijk succesvol kan worden toegepast, onder andere met gebruik van keuzehulpen.

Het boek past binnen de veranderende relatie tussen arts en patiënt. Het is informatief en inspireert tot nadenken.

Poesz Uitgevers bv, november 2017
 ISBN 9789491549854
 € 19,95



Ritueel: klei, vuur en eierkoeken

Door: Carolien Versteeg Beeld: Poula Reinhout

Op een zonnige, koude januariochtend stapte ik samen met mijn psycholoog in de auto. Na een lange reeks gesprekken, waarbij we het hadden over de psychische kant van de kanker, vroeg ze zich af of ik wel bewust afscheid had genomen van mijn baarmoeder en eierstokken. Het was een opmerking die mij 'onder de gordel' raakte. Letterlijk. We besloten om met een ritueel afscheid te nemen van het deel van mijn lichaam, dat mij zoveel moois had gebracht, maar mij tegelijk ook zo ontzettend ziek had gemaakt.

Daar zaten we dan, op weg naar het duingebied. Die ochtend had ik voor de kledingkast gestaan, me afvragend wat ik aan zou trekken. Het was behoorlijk koud buiten maar toch ook een beetje een plechtige gebeurtenis. De keuze was gevallen op: 'warm'. Op schoot hield ik een doos (van het merk Rituals, hoe toepasselijk!) met daarin mijn baarmoeder, een ruwe vorm van klei. In het midden had ik een zonnesteenbol gezet en in elke eierstok een bergkristal. Verder had ik een tas bij me, met thee, twee bekers, een schepje, eierkoeken, lucifers en een tekening. Direct na de diagnose eierstokkanker had ik een potlood-

tekening gemaakt, met geel uitstralend licht vanuit mijn buik en daar omheen een veld zonnebloemen. Het voelde goed om daarvan afscheid te nemen, ik wilde die tijdens het ritueel verbranden.

In de duinen zochten we een beschutte duinpan. Ik begon te graven. Al snel gooide ik het schepje aan de kant en groeven we allebei met onze handen, tot het gat groot genoeg was voor de doos.

Ik hield de tekening boven de doos en stak een lucifer aan. Het was goede kwaliteit tekenpapier en brandde goed. Iets té goed... er ontstond een enorme vlam. Zodra het papier brandde leek het getekende patroon zich als geëtt zwart erop af te tekenen. Heel bijzonder om te zien. Ik liet de resten op de doos vallen, waarna we het gat weer dichtten met het zand.

Daarna was het tijd voor thee. De psycholoog moest lachen omdat ik eierkoeken had uitgekozen voor erbij. Ik had immers eierstokkanker? Toeval, of onbewust ook onderdeel van het ritueel? Net als de man verderop op een duin die zijn mannelijke energie naar ons stuurde?

Colofon

Hoofredactie Marieke van Bork, Kristel van Tiel-Heiner

Tekstredactie Yvonne van den Berge, Gisela Clarke, Béatrice Dijcks, Anita Kaemingk, Ria Kok, Cor de Kroon, Manou van Mierlo, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Albert Jan Rasker, Poula Reinhoud, Sacha Ruland

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Anne van Altena, Jacqueline van Dijk, Regina The, Arlette van der Kolk, Janna Roozendaal.

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Gien van den Bossche

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Alette Mulder, 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 veelevoudigd 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.

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

In Memoriam Nynke Boomsma

1973 - 2018







Op 20 november 2018 overleed Nynke Boomsma. Sinds haar bezoek aan de Olijfdag 2017 was Nynke vrijwilliger binnen kwaliteit van zorg. Zo las ze mee met onderzoeken, deed ze mee aan de campagne en deelde ze haar verhaal. Met haar blog <http://nynkesblogjes.blogspot.com> heeft ze veel mensen geraakt en gesteund. Ze vertelt er: 'Hoe dan ook loopt dit niet goed af. Maar ik ben een geboren positivo en dat zal ik blijven tot het bittere eind. Er is nog zoveel moois om van te genieten.' En dat heeft ze gedaan!



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