



OLIJFDAG

28 september

VERHAAL
van een dochter

Kristel Hoogwout
vrouw achter de vrijwilligers



INHOUD

Colofon

Hoofredactie Marieke van Bork, Manou van Mierlo

Tekstredactie Yvonne van den Berge, Lia Disseldorp, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Liza Peters, Carolien Versteeg, José Wienk

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Charles Groeneveld, Marieke Schilling, Marc-Jan Janssen, Albert Jan Rasker

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Suzanne Raven, Elsje Zaalberg, Ria Kok

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Kristel Hoogwout

Fotograaf Charles Groeneveld

Foto back cover Kim Hulscher, campagne 'Samen sta je niet alleen'

Fotograaf Wim Brinkman

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

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

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf:
020-3039292 (di. en do. 9.00 uur - 13.00 uur)

Word donateur

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

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

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

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 HYPERTERMIE

11 COLUMN ANITA KEAMINGK

12 DE VROUW ACHTER ONZE VRIJWILLIGERS

14 HET GEEFT EEN GROTE VOLDOENING OM MENSEN BETER TE MAKEN

17 KLAPROZEN

18 ERFELIJK BELAST

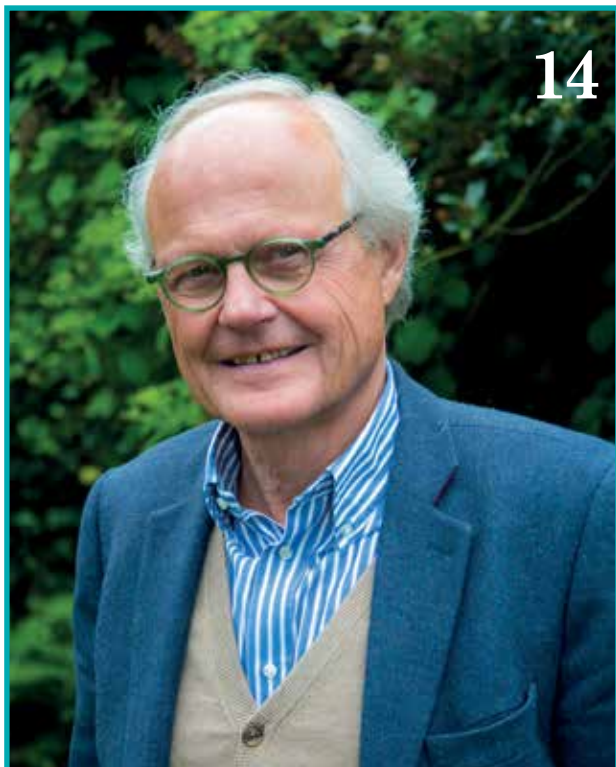
20 (O)LIJFBOEKEN

21 OVERGANG DOOR GYNAECOLOGISCHE KANKER

23 OLIJFJES

“Ik kon het woord
kanker niet
uitspreken”

4



VAN DE VOORZITTER

Op volle kracht vooruit!

Dat dacht ik toen ik vanaf mijn bootje in Friesland dit voorwoord schreef: Olijf gaat op volle kracht vooruit! We hebben veel nieuwe vrijwilligers die zich inzetten, inclusief twee nieuwe bestuursleden. De redactie van het Olijfbld is uitgebreid tot eenentwintig vrouw sterk (en één man, onze beeldredacteur Wim Brinkman) en dat betekent dat we kunnen werken aan een meer professionele organisatie die verschil kan maken voor haar achterban!

In het interview met vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout lees je hoe we als organisatie gegroeid zijn en wat we allemaal doen. En niet te vergeten de belangrijke rol die Kristel zelf bij Olijf vervult!

Ook vertelt zij over onze steeds groter wordende afhankelijkheid van donaties, omdat 'vaste' subsidies teruglopen. We zijn op zoek naar nieuwe bronnen om projecten te kunnen financieren, zoals particuliere donateurs, het bedrijfsleven en andere geldverstrekkers. Zo hebben we onlangs een financieringsaanvraag gedaan voor het project "Out of the Box", een project over het taboeonderwerp 'veranderde seksualiteit'. Dat taboe willen we graag doorbreken! En je leest bij de 'Olijffjes' over de 'Olijfbbox' die ontwikkeld is.

In 2018 schreef ik: 'ik ben met de juiste dingen bezig in mijn leven', en ik kan jullie vertellen dat dát nog steeds het geval is!

Jacqueline van Dijk

Hoe ga je om met de late gevolgen van baarmoederhalskanker?

Door: Lia Disseldorp Beeld: Wim Brinkman

Nadat ze drieënhalf jaar geleden de diagnose baarmoederhalskanker kreeg, is het leven van Jojanneke ingrijpend veranderd.

Ze was een jonge vrouw van 28 jaar oud, getrouwd met Dennis. Ze hadden samen een dochter. Jojanneke stond op het punt om een studiereis voor haar werk te gaan maken, ze werkte op een reisbureau, toen ze klachten kreeg, bloedverlies na het vrijen. Het werd steeds heviger en na het lezen van informatie op internet werd ze ongerust en maakte een afspraak bij de huisarts. De uitslag van het uitstrijkje, kreeg ze tijdens haar studiereis. Die was iets afwijkend maar niet verontrustend. Voor de zekerheid werd ze doorgestuurd naar het streekziekenhuis in Assen. De gynaecoloog stelde voor om een lisexcisie te doen. Bij die poliklinische behandeling wordt oppervlakkig weefsel van de baarmoederhals weggenomen. De uitslag was niet goed, er werden kankercellen ontdekt. Dat was natuurlijk een grote schok. Van het streekziekenhuis ging Jojanneke naar het UMCG (Groningen) voor uitgebreider onderzoek en daar besloot de gynaecoloog een conisatie uit te voeren. Dat is een kleine ingreep waarbij een kegelvormig stukje weefsel van de baarmoeder wordt verwijderd. Na tien dagen kreeg ze de uitslag. De assistent vertelde dat alles goed was. Dolblij gingen Jojanneke en haar man naar huis. De volgende dag kwam de gynaecoloog met een verpletterende mededeling, er was een uitzaaiing gevonden. De wereld van Jojanneke en haar man stortte in. 'Ik wist niet wat ik hoorde na de vorige uitslag, ik kon het woord kanker niet uitspreken,' vertelde Jojanneke.

Loïs was op dat moment tweeënhalf jaar oud. Jojanneke en haar man besloten om in het bijzijn van hun dochter niet over de ziekte te praten. Ze wilden hun kind een onbezorgde jeugd geven en de ziekte verre van haar houden.

Het was inmiddels begin december en na verschillende onderzoeken besloten de artsen tot een behandeling, een radicale trachelectomie. Tijdens deze operatie wordt de baarmoederhals verwijderd, de baarmoeder wordt gespaard. De operatie wordt gedaan bij vrouwen die nog een kinderwens hebben. Jojanneke herstelde snel en mocht naar huis. Enkele weken later werd ze opnieuw opgenomen, vanwege een complicatie. Ze had een lage nierfunctie door slechte afvoer van de urine, waardoor ze tijdelijk een katheter kreeg. Ook hiervan ging het herstel snel. Als aanvulling op de operatie bleek geen nabestraaling nodig en dat vond ze een enge gedachte. De dag voor kerst kregen ze een bijzonder bericht, ze was "schoon". Een einde was gekomen aan een nare periode van bijna vier maanden. Familie heeft hen in deze periode veel steun gegeven. Niet alle vrienden kwamen meer langs en Jojanneke heeft steun van mensen om haar heen soms gemist. 'Vaker een appje krijgen met hoe gaat het? Of een extra knuffel krijgen. Je hebt bepaalde verwachtingen van de mensen om je heen maar voor sommigen was het net zo moeilijk als voor ons.' Ze heeft ervan geleerd om er in geval van ziekte of ander verdriet er voor iemand te

zijn. Nu, na drieëneenhalf jaar, is het onderwerp kanker hebben en ziek zijn op de achtergrond geraakt en praat ze er niet meer over. Maar als ze aangeeft dat ze erover wil praten dan is dat goed. Haar moeder voelt Jojanneke goed aan maar kan bij aansnijden van het onderwerp verdrietig worden.

Hoe ga je met je leven verder?

Het eerste jaar lukte het Jojanneke nauwelijks om de draad weer op te pakken. Na een jaar ging ze langzaam re-integreren op haar werk. Tot nu toe is dat gedeeltelijk gelukt en ze krijgt van collega's gelukkig veel begrip. Maar er zijn perioden dat het niet lukt.

Een aantal maanden voordat de baarmoederhalskanker werd ontdekt wilden Jojanneke en haar man graag een tweede kindje. In september werd bij Jojanneke baarmoederhalskanker ontdekt. Op het moment dat ze ziek werd, was zwanger worden nog niet gelukt en het raakte op de achtergrond. Ze hadden allebei hun energie nodig om de periode van onderzoek en behandeling door te komen en dat gaf hen het gevoel dat ze in een rollercoaster van emoties zaten. Genezing was het belangrijkste. Enige tijd nadat ze geopereerd was wilden Jojanneke en haar man verder. Spontaan zwanger worden lukte helaas niet meer. Inmiddels zijn verschillende trajecten doorlopen, waaronder IVF. De trajecten zijn zowel lichamelijk als psychisch zwaar en vergen veel.

'De behandeling zet een stempel op onze relatie, we moeten hard werken om die goed te houden,' vertelt Jojanneke. In die periode voelde ze zich heel ongelukkig en kreeg last van woedeaanvallen van het ene op het andere moment. Door behandeling van een psycholoog heeft ze geleerd om de woedeaanvallen te zien aankomen en daardoor te voorkomen. Ze leerde om af en toe nee te zeggen zonder zich egoïstisch te voelen en komt nu gemakkelijker voor haar mening uit dan vroeger. Dat is positief. Als gevolg van de operatie heeft ze last van lymfe-oedeem en gevoelloosheid in een been. Dat is lastig maar een speciaal broekje geeft verlichting.



Jojanneke Schieving

Met Loïs gaat het heel goed, ze is oud genoeg om te beseffen dat haar ouders een kinderwens hebben. Samen met mama doet Loïs leuke dingen zoals laatst een dagje weg naar Haarlem, waar ze allebei van genieten.

Jojanneke heeft een leuke hobby. Kleding naaien voor haar dochter en haarzelf. Als ze haar dag niet heeft dan brengt ze uren achter de naaimachine door. Dit werkt als therapie, ze vindt de rust die ze op dat moment nodig heeft.

Elk half jaar gaat Jojanneke naar de gynaecoloog voor onderzoek, dat zijn spannende momenten. Vorig jaar oktober bleek de uitslag van het uitstrijkje niet helemaal goed. Daarom werd ze op het HPV virus getest, wat negatief (goed) bleek. Een half jaar erna bleek het uitstrijkje gelukkig ook goed te zijn. Ze heeft geleerd dat ze niet altijd kan vertrouwen op wat een arts zegt en ze is daardoor negatiever gaan denken. Dat is haar zelfbescherming geworden. Ze denkt soms: 'Er zijn zoveel mensen bij wie de ziekte terugkeert, dat zou bij mij ook het geval kunnen zijn.' Niemand kan antwoord geven op de vraag: blijf ik gezond of word ik in de toekomst opnieuw ziek.

“ik kon het woord kanker niet uitspreken”

Met deze onzekerheid moet Jojanneke zelf leren omgaan en dat lukt niet van de ene op de andere dag. Ze krijgt gelukkig wel steeds het vertrouwen in haar lichaam terug. Mensen om haar heen zeggen soms om haar moed in te praten: “Het komt wel goed met je, maak je niet zo druk”. Hier kan Jojanneke niet zo goed tegen. De kinderwens is enorm groot en dat gevoel kan ze niet uitschakelen. Terugkijkend op de afgelopen drie jaar beseft Jojanneke hoe belangrijk het is om gezond te zijn. Ze wil deze periode graag afsluiten en weer gelukkig zijn met haar gezin. Daarom stond ze open voor dit interview. De consequenties van deze ziekte waren en zijn ingrij-

pend. De kinderwens was en is enorm groot en dat gevoel kan ze niet uitschakelen. Op dit moment volgen Jojanneke en Dennis nog een laatste traject om zwanger te worden en ze hopen op een wonder.

Wim, de fotograaf komt binnen en stelt voor om buiten foto's te gaan maken van Jojanneke. Even later staat ze stralend op de foto. Een vrolijke jonge vrouw die hoopt dat ze 'haar leven weer terugkrijgt'. Ze bedoelt daarmee dat ze het leven zoals het was voor ze kanker kreeg graag terug zou willen. Ze gaat naar huis om haar koffer te pakken voor een studiereisje, dit keer naar Sardinie. ●





Afvink- lijstjes 2.0

Opeens is het onderwerp weer actueel: hoeveel operaties moet iemand doen om 'volleerd' te zijn? Of op zijn minst bekwaam genoeg om een operatie zelfstandig te kunnen doen? Er is heel veel onderzoek gedaan maar een antwoord is er bij mijn weten niet. Je kunt je zelfs afvragen of het antwoord wel bestaat, elke chirurg heeft ongetwijfeld zijn of haar eigen leercurve: Er zijn onder hen ongetwijfeld mensen met talent die moeite hebben om bij te leren. En aan de andere kant zullen er vast ook chirurgen zijn die aan het begin van hun opleiding veel sturing en aanwijzingen nodig hadden maar heel snel en continu bijleren en zich in korte tijd ontwikkelen tot begaafde operateurs.

Tien operaties

De kwestie is om twee redenen actueel: ten eerste omdat uit een LACC-studie is gebleken dat een kijkoperatie voor baarmoederhalskanker minder goede uitkomsten heeft dan een buikoperatie. Daarvan schrok de gynaecologische wereld enorm, dat was volkomen onverwacht. Maar, om mee te mogen doen aan het onderzoek hoefde je maar tien (!) operaties gedaan te hebben. En we zijn er wel met zijn allen van overtuigd dat na tien operaties het leren nog lang niet is afgerond. Nu dreigt de kijkoperatie voor baarmoederhalskanker in een kwaad daglicht te komen omdat onderzoek is gedaan onder onervaren chirurgen. Terwijl bij ervaren chirurgen misschien helemaal geen verschillen bestaan.

En ten tweede, het rapport van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving: 'Blijk van vertrouwen – Anders verantwoord voor goede zorg'. Zorgverleners worden letterlijk ziek van de administratieve last die wordt opgelegd om te kunnen controleren of de zorg wel aan de regels en normen voldoet. In het rapport doet de RVS een voorstel om dat om te draaien. Zorgverleners zouden vereerd moeten zijn om te mogen verantwoord, door te laten zien wat ze doen en hoe ze het doen. Dat betekent het einde van door anderen opgelegde afvink-lijstjes.

Ik ben voor: ik laat graag zien wat ik goed gedaan heb. Maar ik heb ook zorgen, hoe is het dan gesteld met alles dat ik niet laat zien? Ik zal laten zien dat ik succesvol continue aan het verbeteren ben. Maar hoe? Precies: met afvink-lijstjes om aan te tonen dat de veranderingen werkelijk effect hebben. Maar het zijn gelukkig wel zelf opgelegde afvink-lijstjes!

Ter geruststelling: ik heb al meer dan tien lijstjes afgevinkt, dus met die leercurve zit het wel goed.

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.

Hyperthermie

Door: Dr. Arlene L. Oei Beeld: Marieke Schilling Cartoon: Marc-Jan Janssen

Baarmoederhalskanker staat wereldwijd in de top drie van meest voorkomende kankers bij vrouwen. Bij de meeste vrouwen is de tumor klein en een operatie afdoende. Wanneer de tumor te groot is voor operatie worden de meeste vrouwen bestraald, in combinatie met chemotherapie. Als verwacht wordt dat chemotherapie te veel bijwerkingen heeft, bijvoorbeeld bij vrouwen met ernstig nierfalen of gehoorverlies, wordt radiotherapie met hyperthermie gegeven.

Wat is hyperthermie?

Hyperthermie is het gedurende ongeveer een uur plaatselijk verwarmen van tumoren tot 42°C. Opwarming van de tumor versterkt het effect van radiotherapie en chemotherapie. Hyperthermie werkt op twee manieren: door vaatverwijding en door het remmen van stralenschade aan het DNA van de tumorcellen.

Vaatverwijding: Radiotherapie werkt beter als er veel zuurstof in de tumor zit. Een kwaadaardig kenmerk van tumoren is echter juist dat er weinig zuurstof in de tumor komt. Bij het verwarmen van de tumor worden de bloedvaten wijder. Dit zorgt ervoor dat het bloed sneller gaat stromen en weer meer zuurstof in de tumor komt. Verder zorgt de vaatverwijding ervoor dat de chemotherapie dieper in alle tumorcellen komt. Ook zorgt dit ervoor dat de zuurgraad verandert. De cellen die normaal gesproken de tumorcellen ondersteunen, kunnen dan minder goed hun werk doen. Al met al zorgt vaatverwijding ervoor dat de tumorcellen meer vatbaar zijn voor radiotherapie of chemotherapie.

Hyperthermie remt het herstel van DNA-schade in tumorcellen

Hyperthermie werkt alleen in combinatie met radiotherapie of met chemotherapie. Als therapie op zichzelf kan hyperthermie niet genezend werken tegen kanker. Hoe komt dat?

Zowel radiotherapie als chemotherapie veroorzaakt schade in het DNA van tumorcellen, om deze cellen uit te schakelen. Helaas kunnen de tumorcellen een groot

deel van de DNA-schade repareren. Hyperthermie zorgt ervoor dat er minder DNA-schade hersteld kan worden en dat blijvend beschadigde tumorcellen afsterven. Dit is een van de redenen waarom hyperthermie zo goed werkt in combinatie met radiotherapie of chemotherapie.

Geeft hyperthermie veel bijwerkingen?

Hyperthermie is een lokale behandeling, de bijwerkingen zitten alleen binnen het verwarmde gebied: de huid kan wel rood worden, en soms ontstaan er kleine blaren, maar deze bijwerkingen zijn van tijdelijke aard. In elk geval geeft hyperthermie op de lange termijn niet de ernstige bijwerkingen zoals die na radiotherapie of chemotherapie optreden. Er zullen geen nier- of hartklachten, doofheid, prikkelende handen en voeten of dove vingertoppen ontstaan als gevolg van de hyperthermie.

Waarom is hyperthermie zo effectief tegen gynaecologische tumoren?

Hyperthermie in combinatie met chemotherapie of bestraling heeft zeer gunstige effecten op veel verschillende tumoren, zoals die van de baarmoederhals, borst, melanomen en tumoren in het hoofd-hals gebied. Toevoeging van hyperthermie aan radiotherapie bij vrouwen met baarmoederhalskanker verbetert de genezingskansen en de overleving met ongeveer 20 tot 30%. Langzaam beginnen we te begrijpen waarom juist baarmoederhalskanker zo

gunstig reageert op de combinatie van chemotherapie of radiotherapie met hyperthermie. In 1976 ontdekte de Duitse onderzoeker Zur Hausen dat baarmoederhalskanker wordt veroorzaakt door het humaan papillomavirus (HPV). Hij ontving daarvoor de Nobelprijs. Heel veel vrouwen (en mannen) lopen tijdens hun leven een HPV-infectie op. Bij verreweg de meeste vrouwen is het immuunsysteem krachtig genoeg om het virus uit hun lichaam te verwijderen. Echter, bij een zeer klein deel lukt dit helaas niet en kan een infectie met HPV uiteindelijk leiden tot kanker. Er zijn twee typen HPV die een verhoogd risico hebben wat betreft het ontstaan van kanker, namelijk HPV type 16 en HPV type 18. Bij een infectie door het HPV nestelt het DNA van het virus zich in het DNA van de cellen. De geïnfecteerde cellen maken viruseiwitten die de gewone functie van de cel uitschakelen. Eén zo'n kwaadaardig viruseiwit heet E6. Het E6 zorgt er voor dat de geïnfecteerde cel in een kankercel verandert. Dit doet E6 door te binden aan een eiwit genaamd p53. Het p53 eiwit zorgt voor twee tegengestelde acties: bij lichte DNA-schade wordt de cel hersteld en bij zware DNA-schade wordt de hele cel opgeruimd, zoals een kankercel na bestraling wordt opgeruimd. Je zou kunnen zeggen dat het E6 het p53 gijzelt waardoor het zijn eigenlijke herstellen opruimwerk niet kan doen. Onlangs ontdekten wij dat hyperthermie de verbinding tussen E6 en p53 tijdelijk verbreekt. Daardoor kunnen de beschadigde kankercellen weer worden opgeruimd. Alleen door een behandeling met hyperthermie konden we dit mechanisme activeren.

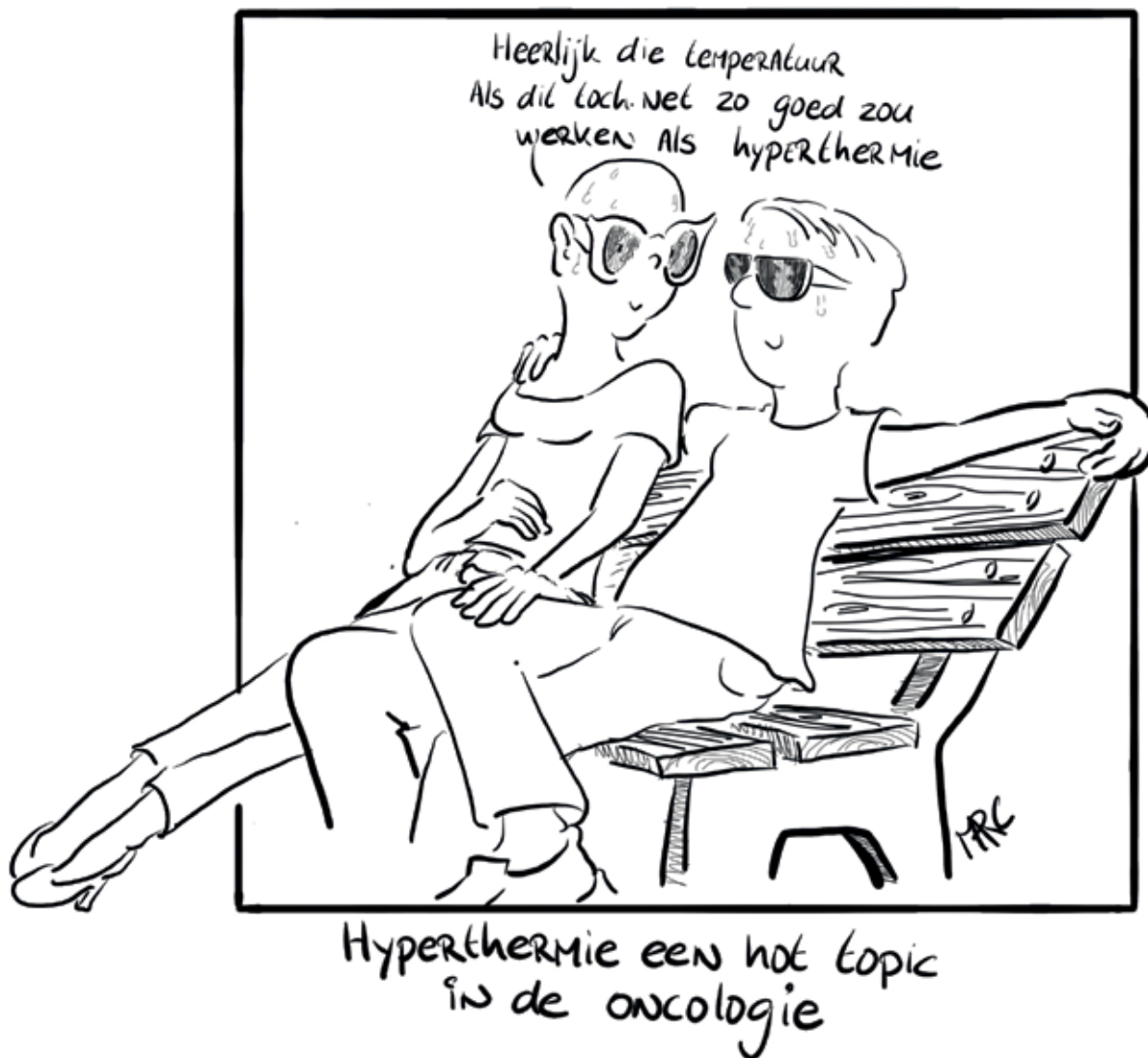
Waar wordt hyperthermie gegeven?

Hyperthermie wordt in drie centra in Nederland gegeven: het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, het Instituut Verbeeten te Tilburg en het Amsterdam UMC. De combinatie van hyperthermie met radiotherapie of chemotherapie wordt al sinds begin jaren '80 gegeven. Indien hyperthermie gegeven wordt aan tumoren die niet dieper dan 2 cm gelegen zijn, zoals melanomen en borsttumoren, dan worden systemen gebruikt die oppervlakkig verwarmen. Oppervlakkige hyperthermie wordt



Dr. Arlene L. Oei

in alle drie de centra in Nederland gegeven. Voor tumoren die dieper in het lichaam liggen, zoals baarmoederhalskanker, wordt gebruik gemaakt van een diep hyperthermie systeem. Dit kan in Amsterdam en Rotterdam. Ook elders in Europa wordt hyperthermie als anti-kanker behandeling geven, zoals in Duitsland, Polen, Zwitserland en Italië. Daarnaast wordt hyperthermie aangeboden in ziekenhuizen in Azië en Amerika.



Wordt hyperthermie in Nederland vergoed door de verzekering?

Ja, hyperthermie wordt voor vrouwen met baarmoederhalskanker vergoed. Het is een standaardbehandeling voor patiënten die geen chemotherapie kunnen krijgen. Een andere groep bestaat uit vrouwen die eerder bestraald zijn wegens borstkanker en bij wie de kanker binnen het bestraalde gebied is teruggekomen. Je zou die vrouwen het liefst opnieuw met een hoge dosis willen bestralen, maar dat verdraagt het gezonde weefsel niet meer. Die vrouwen krijgen radiotherapie met hyperthermie. Door de toevoeging van hyperthermie kan een lagere dosis radiotherapie worden gegeven, waardoor de behandeling wél effectief is, maar minder bijwerkingen optreden. Ook voor onder andere melanomen, tumoren in het hoofd-hals gebied en tumoren in eerder bestraald gebied wordt de hyperthermie in Nederland vergoed.

Hyperthermie in het onderzoek

Hyperthermie heeft veel meer effecten dan alleen het remmen van DNA-schade herstel en het aanpakken van HPV-eiwitten zoals E6. Met een groot team van onderzoekers proberen wij meer inzicht te krijgen in hoe de lokale behandeling met hyperthermie de klassieke behandelingen van chemotherapie en radiotherapie kan versterken. Ons doel is om meer overleving en een langere kankervrije overleving met een goede kwaliteit van leven te verkrijgen. Een behandeling waarbij hyperthermie wordt toegevoegd aan (een iets lagere dosis) radiotherapie of chemotherapie, zorgt voor dezelfde effectiviteit, maar is veel vriendelijker voor de patiënt. Wij willen de beste behandeling voor de patiënten, met het liefst zo min mogelijk bijwerkingen. ●

(Met dank voor het kritisch doorlezen aan: Dr. Hans Crezee, Prof. Dr. Lukas Stalpers en Johan de Jong)



Sorry over het chemo-effect

‘Maar wat is dat chemo-effect dan,’ vraagt Marian. ‘Als ik je zo bezig zie, merk ik niks bijzonders aan je.’ We zitten op een terras van het zonnetje te genieten, een kopje muntthee voor ons. ‘Nou, om te beginnen,’ zeg ik: ‘ben ik tegenwoordig nogal klunzig.’

Het is echt opvallend hoe vaak ik me stoot. Tenen tegen een stoel, schouder tegen de deurpost, hoofd tegen een kastje, vingers tegen een kopje. En altijd volgt er een kettingreactie: iets valt, ik stoot een lichaamsdeel, iets vliegt, of ik scheur een nagel. Vaak eindigt het met een natte vloer en dito sokken. Van dat gekluns ga ik vloeken, dat is ook nieuw. Ik ben normaal gesproken een weinig vloekend mens, als er eens een K...woord uit mijn mond floept, draaien veel hoofden zich vol verbazing naar mij om. Het afgelopen jaar heb ik meer krachttermen gebruikt dan in mijn hele leven daarvoor. Ik verontschuldig me wel steeds. ‘Sorry, ik weet even geen beter woord,’ zeg ik dan.

Het ergert me. Vooral aan het einde van de middag als ik moe ben en mijn gekluns op z’n hevigst is. Dat is ook nieuw. Ik was nooit snel geërgerd, niet over mezelf en niet over anderen. Nou ja, dat laatste is nog steeds zo. Zelfs als mensen extra hun best doen om mijn irritatiegrens te bereiken, bijvoorbeeld door hun winkelwagentje in mijn achillespezen te boren, ben ik vooral verbaasd. ‘Sorry, sta ik in de weg,’ vraag ik dan vriendelijk. Daar ben ik de laatste tijd overdreven goed in, sorry zeggen. Ik heb namelijk HE-LE-MAAL geen zin meer in gesacherijn. Wat is het nut van al dat getetter naar elkaar, die korte lontjes? Totale energieverstopping. En dat zeg ik ook maar meteen hardop. ‘Ja sorry, het leven is k... maar snauwen helpt echt niet.’ Feitelijk is mijn geduld voor

onvriendelijkheid helemaal verdwenen, weggechemood. Trouwens, mijn geduld voor moeilijk doen ook, mensen kunnen zo ontielig ingewikkeld doen.

klunzig door chemo

‘Begrijp jij dat nou,’ vraag ik Marian. ‘We zijn toch geen klonen van elkaar, we zullen de ander nooit wezenlijk begrijpen, wanneer valt dat kwartje nou eens?’ Ik sla met mijn hand op tafel en het bloemenvaasje begint te wankelen. Snel steek ik mijn hand uit om het op te vangen en stoot mijn elleboog tegen de punt van de tafel. Van schrik trek ik mijn arm terug en geef daarbij het vaasje een zwiep, zo de lucht in. Als het water zich over Marians broek verspreidt, mompel ik zachtjes: ‘Sorry, en dit is nog maar het begin’.

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.

De vrouw achter onze vrijwilligers

Door: Carolien Versteeg Beeld: Charles Groeneveld

Iedereen die enthousiast besluit om vrijwilliger te worden voor Olijf, komt in contact met Kristel Hoogwout. Zij is de coördinator van vrijwilligers. Een sprankelende vrouw, die zich al jaren voor Olijf inzet.

In 2012 werd Kristel door Willemien Hompus benaderd voor het bestuur. In datzelfde jaar werd duidelijk dat om verder te kunnen ontwikkelen Olijf een impuls nodig had. Externe adviseurs adviseerden om een betaalde coördinator aan te stellen om de organisatie krachtiger aan te sturen en verder op te bouwen. Toen Kristel de functieomschrijving las wist zij direct 'dit is mij op het lijf is geschreven'. Zeven jaar later kunnen we vaststellen dat het vruchten heeft afgeworpen. Was in 2012 sprake van negentien vrijwilligers, dat aantal is gegroeid tot maar liefst honderdvijfentwintig! Inmiddels zijn er drie betaalde coördinatoren. Kristel zelf heeft lotgenotencontact, voorlichting en het vrijwilligersbeleid in haar takenpakket. Arja Diepstraten houdt zich bezig met o.a. de inhoud binnen de werkgroep kwaliteit van zorg en Cindy Hoge heeft communicatie onder haar hoede, de redactie van het Olijfblad en het online gebeuren. Kristel is van mening dat de aanstelling van Cindy voor marketing en communicatie een belangrijke stap was. 'Daardoor konden we als organisatie uitdragen wat Olijf doet en duidelijk maken wat we voor lotgenoten en hun naasten betekenen. Dat stimuleerde mensen om ook deel van de stichting uit te gaan maken en zich aan te melden. We hebben in de Linda gestaan, zijn op TV zichtbaar geweest,

bij RTL, SBS 6 en krijgen zo bekendheid. Olijf wordt steeds meer gevraagd om mee te denken en werken aan richtlijnen, protocollen en om mee te lezen met onderzoeken. Met de komst van Arja, coördinator kwaliteit van zorg worden deze processen op inhoud bekeken. De coördinatoren zijn de verbinding tussen de vrijwilligers en het bestuur. Zij vangen signalen op en communiceren dat richting het bestuur.'

De organisatie is professioneler geworden

Er worden Olijfdagen georganiseerd en de opkomst wordt steeds groter. Dit jaar zal de dag op zaterdag 28 september gehouden worden. Kristel: 'Ik ben ook erg trots op de opleidingen die vrijwilligers bij PGO kunnen volgen. Onlangs hoorde ik dat Olijf tot de top vijf hoort van de afnemers binnen de patiëntenorganisaties. Bij de vrijwilligers is dan ook niet alleen sprake van brengen, ook van halen. Een van de vrijwilligers heeft mij verteld dat zij promotie kreeg op haar werk en dat zij zeker weet dat dit het gevolg was van de opleidingen die zij bij PGO heeft gevolgd. Dat is ontzettend leuk om te horen. Mensen groeien en ontwikkelen binnen Olijf. Er ontstaan zelfs vriendschappen. Dat is allemaal mooi om te zien.' Op dit punt in het gesprek komt Kristel met een schitterende stelling. Zij quote dat 'Olijf een plek van verwonding, een plek van bevruchting laat zijn'.*)

De groep vrijwilligers is divers

Enerzijds zijn er lotgenoten, met hun ervaring. Anderzijds zijn ook naasten actief, evenals professionals vanuit de zorgsector en mensen met specifieke vaardigheden van belang voor Olijf, zoals bijvoorbeeld fotografen. Het is een soort olievlek: 'Iedereen doet het samen. De basis van Olijf is het contact, de ervaringsdeskundigheid van lotgenoten is het vertrekpunt van waaruit Olijf functioneert. Lotgenoten zijn heel hard nodig. Maar het is heel mooi dat ook niet-lotgenoten zich geroepen voelen om een bijdrage te leveren. Het raakt mij diep dat zij met deze groep vrouwen begaan zijn. We hebben vorig jaar een vrijwilligers enquête gehouden. Daaruit bleek dat men positief is.



Kristel Hoogwout

Uiteraard zijn er altijd verbeterpunten, maar dat is een uitdaging voor de organisatie. Het is gewoon een fijne club mensen. Het blijft een groep mensen die kwetsbaar is en als organisatie moeten we daar rekening mee houden. De belastbaarheid verschilt. Mensen zijn dagelijks bezig voor Olijf, maar er zijn ook mensen die zich incidenteel inzetten. Soms vallen mensen tijdelijk weg door een periode van behandelingen en helaas komen ook mensen te overlijden.' Tijdens een eerste gesprek met potentiële nieuwe vrijwilligers merkt Kristel soms dat mensen nog aan het begin van het verwerkingsproces staan. 'Dan raad ik ze aan om het nog even de tijd te geven. Ik noteer de contactgegevens en we nemen in een later stadium contact op. Soms besluiten mensen om toch niet voor Olijf aan de slag te gaan. Ze kunnen ook helpen op een andere manier, zonder meteen vrijwilliger te worden. Bijvoorbeeld door hun ervaringsverhaal te delen of Facebookberichten. We worden steeds meer zichtbaar. Soms verloopt de samenwerking niet lekker. Dan is het mijn taak om uit te zoeken waar dat aan ligt. Zijn de verwachtingen over en weer niet uitgekomen? Of liggen er andere oorzaken aan ten grondslag? Olijf probeert er voor te zorgen dat vrijwilligers zich welkom voelen. Het bestuur waardeert alle inzet enorm, organiseert twee vrijwilligersdagen en stuurt vrijwilligers aan het einde van het jaar een presentje. Op die manier wil het laten zien dat men blij is met de inzet. Op de website is altijd informatie te vinden over de verschillende gebieden waarop we nog op zoek zijn naar nieuwe vrijwilligers.'

Over de vraag wat in de toekomst van belang is voor Olijf, is Kristel duidelijk: 'We krijgen minder subsidies. We zijn afhankelijk van donateurs, schenkingen en nalatenschappen. Er blijft veel geld nodig, daar zijn we hard mee bezig. Het zou mooi zijn als de huidige structuur kan blijven bestaan en de stabiliteit binnen de organisatie gewaarborgd blijft. De professionaliteit moet verder worden uitgebreid, zodat we kunnen blijven groeien. De afgelopen jaren

zijn ook veel stappen gezet. In bijvoorbeeld het meelesen met stukken, in gesprek gaan met zorgorganisaties/gynaecologen/oncologen, etc. Olijf is niet meer een clubje lotgenoten dat samenkomt voor een kop koffie. We zijn groter geworden, een gesprekspartner voor de zorgsector en andere stakeholders zoals NFK en IKNL. De stem van de patiënt is belangrijker geworden. We willen ook proberen om meer regionaal te gaan werken, zodat vrijwilligers elkaar makkelijker ontmoeten en in gesprek raken.'

Zingeving

We ronden het gesprek af door te reflecteren op Kristels eigen functioneren, in het licht van haar eigen gezondheid. Ze heeft eierstokkanker en wordt palliatief behandeld. Op dit moment ondergaat ze weer een chemobehandeling. 'Ik besteed ongeveer tien uur per week aan Olijf en moet mijn mogelijkheden in het oog houden. Onlangs realiseerde ik mij dat er een dag zal komen dat ik het niet meer kan doen en dat ik het zal moeten overdragen. Dat vind ik jammer, want het is een stuk zingeving voor mij. Ik ga gewoon door hoor, want je kunt niet leven in een wachtstand. Het is een vreugdevolle besteding van de dag. Het werk kan confronterend zijn, als iets niet goed gaat met vrijwilligers, of als mensen komen te overlijden. Het klinkt misschien vreemd, maar tegelijkertijd troost dat me. Ik zie van dichtbij hoe het proces van afscheid nemen van het leven verloopt en als ik contact heb met nabestaanden, dan realiseer ik mij dat het leven voor hen, ondanks het gemis, zijn weg herneemt. Het is allemaal een geleidelijk proces en dat stelt mij gerust. In 2010 werd ik ziek en in 2016, toen de kanker weer actief werd, was ik opeens opnieuw lotgenoot. Het is een heel proces geweest en ik kijk terug op hele mooie jaren. Olijf heeft mij als mens veel gebracht. Ik heb veel van anderen geleerd en ben erg trots op wat we als organisatie hebben neergezet. En op wat we in de toekomst nog neer gaan zetten.'

*Wibe Veenbaas

Het geeft grote voldoening om mensen beter te maken

Door: José Wienk Beeld: Wim Brinkman

Marten Schilthuis was ruim dertig jaar oncologisch gynaecoloog. Na zijn pensionering is hij zich als voorzitter van de raad van toezicht gaan inzetten voor Olijf. Nu, na zes jaar, treedt hij af. In gesprek met een bevlogen specialist en een betrokken mens.

Wat motiveerde u om u te gaan inzetten voor Olijf?

Ik kende Olijf natuurlijk vanwege mijn werk. De raad van toezicht werd rond mijn pensionering opgericht en ik vond het mooi om na mijn pensioen vrouwen met gynaecologische kanker op een andere manier te kunnen ondersteunen.

Wat vindt u de kracht van Olijf?

Dat de stichting gedragen wordt door bevlogen vrijwilligers. Olijf heeft heel veel kanten, de belangrijkste is toch wel om een platform te creëren waar mensen elkaar op een veilige plek kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. Waar ze zonder gêne hun angsten en emoties op tafel kunnen leggen.

Olijf gaat een steeds grotere rol spelen in de belangenbehartiging voor vrouwen met gynaecologische kanker. Niet op individueel niveau maar wel in de breedte. Zo participeert Olijf in het maken van nieuw beleid, onderzoek naar betere behandelingsmethoden etc., door aan tafel te zitten bij de NFK en bij de specialisten. De stichting heeft sinds kort een zetel in de WOG (Werkgroep Oncologische Gynaecologie). Dat is een belangrijk orgaan, gynaecologen, radiotherapeuten en oncologisch internisten praten met elkaar over kwaliteit en behandelingen van gynaecologische kanker. En over onderzoeken die gaande zijn. Het is heel goed dat Olijf er niet alleen als toehoorder bij zit. We zijn een belangrijke gesprekspartner als het gaat om kwaliteitscriteria en we bewaken het belang van de patiënten.

Het motto 'samen niet alleen' betekent niet alleen dat je als patiënten 'samen niet alleen staat', het betekent ook, voor degenen die bij complexe behandelingen betrokken zijn, dat je gezamenlijk een doel vasthoudt en steeds weer gaat voor kwaliteit. En dan heb ik het niet alleen over artsen, maar ook over verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen enz.

De diagnose kanker heeft zoveel impact op een patiënt, en op de mensen om haar heen, dat er een moment van bezinning zou moeten zijn om alles goed op een rijtje te zetten. En dan gaat het niet alleen om de vraag wát we eraan doen. Het is net zo belangrijk wie wat kan doen, en waar.

Als je je erin verdiept, blijkt dat nog best verschillen in behandeling bestaan tussen diverse centra. Waar kies je dan voor? Dan wil je toch alle informatie die op tafel hebben? Wat mij betreft zou Olijf meer druk mogen uitoefenen op de NFK, op het KWF, op de WOG. Er zou een soort platform moeten komen, waar je die specifieke informatie kunt vinden. Een dergelijk platform is trouwens inmiddels in wording, in de vorm van kanker.nl.

Als iemand dood gaat, sterft ook een stukje van jezelf



Marten Schilthuis

participatie is dalende

Hoe ziet u de toekomst van gynaecologische kanker?

Als we kijken naar het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, dan zien we dat de participatie van

vrouwen dalend is. Dat maakt het moeilijker om het aantal te reduceren. Maar puur cijfermatig gezien, in vergelijking met andere landen, is de ziekte in Nederland geen groot probleem. Dat komt niet alleen door het bevolkingsonderzoek, ook door onze welvaart, sociale status en kwaliteit van leven. In Azië en Zuid-Amerika daarentegen is het gigantisch, daar staat baarmoederhalskanker op de tweede plaats van dodelijke kankersoorten bij vrouwen, vlak achter borstkanker. Ik heb daar een periode gewerkt en was onder de indruk van de verschrikkingen, zoveel jonge vrouwen overlijden daar onnodig. Juist omdat baarmoederhalskanker het soort kanker is, dat we nageenog helemaal zouden kunnen uitroeien. Ik vind dat we daartoe het bestaande onderzoek moeten ondersteunen en vaccineren mogelijk moeten maken. In theorie zou in Nederland uitroeien mogelijk zijn, door deelname aan het bevolkingsonderzoek te stimuleren. Ook verhoging van de vaccinatiegraad is gewenst. Voorlichting daarover zie ik als een belangrijke taak van Olijf.

Wat betreft de toekomst: ik geloof niet in nog meer chemotherapie, maar denk dat er een ander soort doorbraak gaat komen, bijvoorbeeld manipulatie van het immuunapparaat. Daar is men al mee bezig en ik verwacht er heel veel van.

Komt er geen leegte of gemis als u stopt met Olijf?

Ja, ik merk door dit gesprek, dat het vuur helemaal terugkomt. Maar het leven biedt ook andere dingen, ik ga lekker varen.

Na mijn pensioen heb ik het moeilijk gehad. Ik vond het lastig om alles los te moeten laten, niet meer met patiënten om te gaan en niet meer te opereren. Ook om mijn team los te laten, we werkten zo intensief samen dat je bijna dag en nacht met elkaar optrekt. Ik was altijd bezig met het ziekenhuis. Dat is wel een valkuil, want je verwaarloost je sociale contacten. Maar de adrenaline en de enorme voldoening om mensen beter te maken... Aan de andere kant, ik kon er steeds slechter tegen dat mensen niet meer beter worden. Ook stervensbegeleiding vond ik



steeds zwaarder worden, terwijl ik echt dacht dat mij dat niet zou overkomen. Ik werd er boos van. Het moeilijke is, dat je zo ontzettend betrokken raakt, dat als iemand dood gaat, een stukje van jezelf ook sterft. Ik had natuurlijk vaak te maken met jonge vrouwen, en ik voelde mij zo machteloos en verdrietig als die dood gingen. Op het laatst zat mijn vat vol. Na dertig jaar in het vak te hebben gezeten, kon ik dat niet meer verdragen.

Dat is iets wat mensen zich niet altijd realiseren, dat je je als dokter ook steeds maar weer staande moet houden. Marten is zichtbaar geëmotioneerd en op dit punt valt het gesprek even stil. Ik ben onder de indruk. De specialist in de witte jas met zoveel passie voor zijn vak, zit nog steeds vol compassie.

Dus in die zin was de functie bij Olijf eigenlijk een mooie overgang? Nog wel betrokken bij het vak en de kwaliteit, maar niet meer dat verdriet hoeven meemaken?

Jazeker, dat was heel mooi. Mijn aftreden heeft niet te maken met het feit dat ik wil stoppen, maar is bedoeld om de continuïteit van de raad van toezicht te behouden. We zijn met z'n drieën tegelijk begonnen, en het zou voor de stichting niet goed zijn als we alle drie tegelijk aftraden. Dus in het belang van Olijf hebben we daar

afspraken over gemaakt. De eerst benoemde drie leden treden af, zodat de raad geleidelijk aan vervangen wordt. Inmiddels is de raad van toezicht uitgebreid met een drietal nieuwe leden.

Wat mezelf betreft had ik die acht jaar graag volgemaakt hoor.

Is er nog iets wat u uw opvolger mee zou willen geven?

Oh nee, hij gaat het op zijn eigen manier invullen en daar heb ik alle vertrouwen in. ●

Klaprozen

Door: Carolien Versteeg Beeld: Maria Cassagne - Unsplash

Een gynaecologische kanker gaat vaak gepaard met een veranderde seksualiteitsbeleving. Geen zin meer in seks, pijn, het kunnen redenen zijn waardoor het seksleven verstoord raakt. En dat kan grote gevolgen hebben binnen een relatie. Hoe een simpele vraag het denken over seksualiteit volledig deed kantelen.

We zitten bij de psycholoog. Ons bruisende seksleven is tot stilstand gekomen nadat eierstokkanker zijn kwaadaardige kop op stak. Dit leidt tot een verwijdering die onoverbrugbaar lijkt te worden. Onze standpunten verhardden zich. We trekken ons terug achter onze stellingen, overtuigd van ons eigen gelijk.

De psycholoog stelt mij een onverwachte vraag: 'Hoe zie jij jouw buik? Is iets aanwezig onder je middenrif? Of is het voor jouw gevoel een lege ruimte?' Ik kan geen antwoord geven en moet daar eerst over nadenken. Thuis komen vooral beelden boven. Daarna kan ik een antwoord formuleren. De reactie van de psycholoog verrast mij volledig.

Als ik denk aan mijn buik vóór de eierstokkanker, dan zie ik mij op een zonnige zomerdag in de schaduw van bomen op een pad tussen weilanden lopen. Ik hoor bijen zoemen in de bloemen langs het pad, leeuweriken dansen boven de weilanden al zingend steeds hoger in de lucht, koeien en paarden staan in de wei rustig te grazen. In de verte hoor ik stemmen en muziek. In het weiland staat een lange tafel. Daarop staat een lunch uitgestald. Fruit,

heerlijke broden, kazen, quiches, wijn, vruchtensappen. Rond de tafel bevindt zich een grote familie. Iedereen zit gezellig te praten. Kinderen spelen rond de tafel, er wordt gelachen, mensen maken muziek en er wordt gezongen. Het is feest en ik voel mij gelukkig.

Als ik denk aan mijn buik ná de eierstokkanker, dan loop ik op datzelfde pad tussen de weilanden. Het is een donkere, regenachtige winterdag. Alles is kaal. Het is stil. De modder plakt aan mijn schoenen. Ik kom moeizaam vooruit. Het groene gras is verdwenen, de weilanden zijn volledig kapotte moddervlaktes. Er liggen dode dieren en versplinterde houten wagens. Ik realiseer mij opeens dat ik op een Vlaams slagveld uit de eerste wereldoorlog rondloop. Ik voel mij somber en verdrietig.

De psycholoog is daarna stil en vraagt dan aan mij: 'Ben je ooit op de Vlaamse slagvelden geweest? Als je daar in de zomer naartoe gaat, dan zal je zien dat het groene gras overal welig groeit. En er bloeit een oogverblindende zee aan schitterende rode klaprozen. De natuur herstelt zich en komt weer tot bloei.' •

Naschrift: na dit gesprek hebben we onze stellingen verlaten en gaan we op zoek naar mogelijkheden, in plaats van ons blind te staren op beperkingen. Seksualiteit kan een nieuwe vorm krijgen, met een nieuwe beleving. Met wederzijds respect kunnen zaken weer tot bloei komen.



Erfelijk belast

Door: Liza Peters Beeld: Wim Brinkman

Gynaecologische kanker loopt als een rode draad door mijn prille bestaan. Het ontnam mij de kans om mijn oma te leren kennen en test nu mijn moeders strijdvaardigheid. Het vrouwelijk gereedschap is deze vrouwelijke familielijn in ieder geval niet goedgezind.

Tijdens de autorit naar het Academisch Ziekenhuis Maastricht (hierna: AZM) heb ik het mijn vader meerdere malen op het hart gedrukt: desnoods ga je huilen in de stamkroeg of voor de kerk, maar niet waar ze bij is. Onze ontzetting was het laatste dat ze er nu bij kon hebben.

Het was de dag voor haar operatie. Langzaam sloeg de klok acht uur, de tijd waarop het bezoeken ten einde kwam. Al mijn vermanende woorden ten spijt, juist ikzelf opende het tranendal tijdens de laatste omhelzing en sprak uit wat ik voelde: een diepe angst. Mijn vader en tante volgden direct. Daar stonden we dan toch, met zijn allen te huilen in haar kamer. 'Mevrouw Peters, kan ik iets voor u doen?' De zuster stond tijdens het moment suprême in de deuropening. Wat bleek, mijn vader had per ongeluk aan het hulptouwje getrokken.

Alarmbellen

Een viertal maanden eerder zat ik op een doodnormale dag thuis te werken. Mijn moeder bleef om me heen cirkelen. Het hoge woord kwam er snel uit: 'Lies ik moet je toch even iets vertellen, de gynaecoloog heeft iets op mijn eierstokken gezien.' Menig mens zou misschien optimistisch eerst denken aan alle mogelijke niet-kanker uitkomsten. Maar door de geschiedenis rondom mijn oma

gingen bij mij de alarmbellen meteen af. Immers, toen mijn moeder zwanger van mij was, overleed haar moeder aan eierstokkanker. Een vicieuze cirkel met de dood?

Roulette

Wat toen volgde was een tijd vol wisselende uitslagen en daarmee gepaard gaande onzekerheid. De ene week toeters en bellen omdat de markers van de eierstokken laag waren, de andere week bleek het een atypische variant kanker te zijn waardoor dezelfde markers een vertekend beeld gaven. Zonder dat we het gemerkt hadden waren we met zijn alleen in een casino beland waarbij mam een grove inzet deed op een scheve roulettetafel. De inhumane maand kwam ten einde met een kort belletje van mijn moeder: 'Ik heb goed nieuws, het is eierstokkanker stadium drie.' Haar leven stond op rood maar er was 78% kans dat het balletje op zwart ging vallen.

Er volgde een aaneenschakeling van zware emotionele beproevingen en ongemakkelijke momenten. Ik voelde mij niet op mijn gemak met de hele kankersituatie en had vooral een pessimistische mindset. In mijn hoofd was een wekker in werking gesteld en was het een kwestie van tijd voor ik voor haar kist zou staan.

Op een ochtend na de tweede chemokuur riep mijn moeder of ik even wilde komen kijken. Het klassieke kankermoment was bereikt: haar haren vielen met bosjes tegelijk uit. Aangezien ik die dag vrij was, zijn wij direct naar de kapper gegaan. De eerste lokken lagen nog niet op de grond of ik kon de tranen al niet meer bedwingen. Ik vond het simpelweg doodeng en alle opgekropte spanning kwam er tegelijk uit. Mijn moeder daarentegen heeft geen traan gelaten. Zij bleef met een glimlach in de spiegel kijken en wilde niet dat de stoel werd omgedraaid. Mijn vader noemde haar vanaf die avond de weerspiegeling van Sinéad O'Connor, ik prefereer een vergelijking met de artiest Kovacs.

“Sorry Michele Obama en Margaret Thatcher, de sterkste en meest inspirerende vrouw staat toch echt recht voor mijn neus”

De operatie

Mijn moeder was de eerste HIPEC-patiënt bij eierstokkanker in het AZM. Dit verhoogde de kansen met tien procent. De operatie duurde lang, was zwaar en werd verricht door meerdere dokters. Die dag was voor mij de grootste beproeving, een waas van emoties. Zeven uur later werd mijn vader gebeld met goed nieuws. Mijn moeder zag er dan wel uit alsof er een vrachtwagenstoet overheen was gereden, haar binnenste had hoop voor de toekomst gegeven. Na een week duwde ik haar in de rolstoel door de gangen op weg naar huis. Hier heb ik een video van gemaakt. Als mijn negativiteit me parten speelt, kijk ik die terug.

Terwijl de kanker in het begin voor veel ongemakkelijke momenten zorgde, is die heden ten dage een normale factor binnen het gezin. Seks met die ‘kale’ zingen, vragen of de cavia (synoniem voor pruik) van tafel mag, mam associëren met kort pittige dames, kletsen met de vrijwilligers op de oncologie afdeling, alles kan. Het brok in mijn keel bij het woord kanker is verleden tijd.

Levenslessen

Vandaag de dag ga ik met een optimistische mindset door het leven. De wekker heb ik stop gezet en ik probeer zo veel mogelijk te genieten van het heden. Mijn band met mijn moeder is door het hele proces sterker geworden. Ondanks alle ellende die zij heeft moeten doorstaan, blijft zij sterk. Er zijn geen woorden die de lading van mijn trots op haar kunnen dekken. Mijn boeken over powervrouwen heb ik terug in de boekenkast gezet. Sorry Michele Obama en Margaret Thatcher, de sterkste en meest inspirerende vrouw staat toch echt recht voor mijn neus. Waar het balletje ook zal eindigen, haar waardevolle lessen zal ik de rest van mijn leven dankbaar meenemen. ●

Liza Peters



Door: Yvonne van den Berge

Hoe veelzijdig het werk van een gynaecoloog eigenlijk is, realiseer je je na het lezen van deze bundel, met waargebeurde verhalen uit de praktijk. Een doorkijkje in het dagelijks leven van de schrijver, met zowel een lach als een traan.

Gyn & Ongyn

Wonderlijke belevenissen van een gynaecoloog

Erik Boss

Op luchtige en indringende wijze geeft auteur Erik Boss een kijkje achter de deur van zijn spreekkamer. Als gynaecoloog is hij dagelijks zeer intiem betrokken bij zowel het begin als het einde van het leven en alles wat er tussen zit. Schrijven is hem niet vreemd, gezien zijn medische column in het weekblad Privé.

In deze debuutbundel beschrijft hij in twintig korte hoofdstukken alledaagse situaties die hij zowel als arts in opleiding als later in zijn praktijk heeft meegemaakt.



Sommige verhalen maken je aan het lachen, andere ontroeren je of grijpen je aan. Het ene verhaal roept herkenning op, het andere verwondert. Vrolijke, hilarische, maar ook heel tragische momenten. Een afwisselend boek dat makkelijk leest.

Dankzij deze bundel realiseerde ik me hoe veelzijdig het vak van een gynaecoloog is

en waar hij tijdens wisselende diensten op de werkvloer mee te maken krijgt. Hierdoor heb ik (nog meer) respect gekregen voor het bijzondere leven van deze man en zijn collega's. De verhalen zijn zo pakkend geschreven dat ze een ieder zullen raken. Een "kindje" om trots op te zijn!

Ambilicious Llp, 2018

ISBN 9789492551368

€ 15,50

Het indringende verhaal van een kankerspecialist die zelf totaal onverwacht de diagnose longkanker krijgt. Een open en eerlijk, herkenbaar verhaal over pijn, doodziek zijn, eenzaamheid, het zoeken naar de goede woorden en vooral ook de liefde voor het leven.

Echte dokters huilen ook

Warner Prevoo, Karin Overmars

In een prettig leesbaar en meeslepend boek verwoordt Karin Overmars het verhaal van interventieradioloog Warner Prevoo. Deze ziet zichzelf als een sportieve geslaagde yup, en voelt en gedraagt hij zich jong en hip.



Groot is dan ook de klap wanneer hij plots geconfronteerd wordt met de andere kant. De kant van patiënt, kankerpatiënt. Hij is daarnaast ook vader, zoon, geliefde, vriend en collega. Met medicatie en een operatie blijkt nog tijd te winnen. Zijn vader, die nagenoeg tegelijkertijd dezelfde diagnose krijgt, komt sneller te overlijden.

Prevoo benoemt de emoties en angst waarmee hij, naast het fysieke lijden, te maken krijgt. Hij vertelt over de eenzaamheid tijdens het ziek zijn en over de verschillende reacties van de buitenwereld. Het feit dat hij als kankerspecialist door zijn eigen collega's behandeld en verpleegd wordt, in bed komt te liggen in notabene zijn 'eigen' ziekenhuis, geeft een unieke kijk op de beleving als patiënt. Ondanks zijn gevecht om vast te houden aan zijn oude levensstijl, verandert het ziekteproces zijn blik voorgoed, op het leven in het algemeen en op dat van kankerpatiënten. Dit zeer leesbare boek is een aanrader, zowel voor de patiënt als voor de arts (in opleiding).

Ambo/Anthos, november 2018j

ISBN 9789026343469

€ 20,00

Overgang door gynaecologische kanker

Door: Wilma van der Ham Beeld: Albert Jan Rasker

De behandeling van gynaecologische kanker kan als gevolg hebben dat je in de overgang raakt, als in een stroomversnelling.

Na een operatie waarbij beide eierstokken verwijderd worden, zelfs binnen een week. En doordat de klachten zo plotseling optreden worden ze veel sterker ervaren. Bij een bestraling op de onderbuik kunnen de eierstokken mee bestraald worden en dan stopt hun werking, binnen een paar maanden. Dat kan dus al op jonge leeftijd. Juist doordat een vervroegde en versnelde overgang niet normaal is, zijn de klachten zo heftig. Ook als je ouder bent, de overgang al achter de rug hebt, kunnen die verschijnselen de kop opsteken. De eierstokken werkten voorheen nog, een klein beetje, maar nu niet meer. Daardoor kunnen dezelfde klachten als vroeger weer terugkomen.

Wat is de overgang precies?

We hebben er allemaal van gehoord of soms al mee te maken gehad. Onder normale omstandigheden geeft het een periode van verandering weer, die wel tien jaar kan duren. Vrouwen ervaren zowel lichamelijke als mentale veranderingen en het kost tijd om daarmee om te kunnen gaan.

Een ander woord voor overgang is menopauze. Aan de linker- en aan de rechterzijde van de baarmoeder zitten de eierstokken. Tussen de eierstok en de baarmoeder in zit de eileider. De eierstokken maken hormonen aan. Dit zijn oestrogeen, progesteron, testosteron en androgeen. Die hormonen hebben onder meer invloed op

ongesteld worden en zwangerschap. En op seksualiteit, testosteron zorgt ervoor dat je opgewonden raakt bij het vrijen. Zodra de eierstokken het niet meer goed doen, of verwijderd worden, verandert de hoeveelheid hormonen in je lichaam.

Overgangsklachten

De meest bekende klachten zijn opvliegers en (nachtelijk) zweten. Tijdens een opvlieger kun je het afwisselend bloedheet en koud hebben, je gezicht kan erg rood worden. Je kunt bij het zweten hartkloppingen krijgen en je duizelig voelen. Andere symptomen kunnen zijn: stemmingswisselingen, gewrichtsklachten, droge huid, droge ogen, botontkalking, verminderde opwinding bij het vrijen en pijn bij het vrijen.

Botontkalking

Door de verandering van de hormoonspiegel wordt botweefsel sneller afgebroken dan dat er bot wordt aangeemaakt. Dit heet osteoporose, de botten worden brosser en kunnen sneller breken. Botten hebben vitamine D en calcium nodig om stevig te blijven. Vitamine D zit in zonlicht en calcium in zuivel. Als je viermaal per dag zuivel eet of drinkt, krijg je meestal voldoende calcium binnen. Het kan zijn dat je meer nodig hebt dan je op natuurlijke wijze binnen kunt krijgen, vraag dan je arts of het nood-



zakelijk is om tabletten vitamine D en calcium te nemen. Het kan zinvol zijn om na behandelingen een DEXA-scan te laten maken. Met zo'n scan kan men de botdichtheid van botten bepalen. Een advies: overleg met de arts of het zinvol is.

Seksuele problemen

Praten over seksualiteit kan moeilijk zijn. Zeker als men het niet gewend is. Toch kan het jou en je partner helpen om te proberen om te praten over de veranderingen die je voelt. Het kan zijn dat het meer moeite kost om opgewonden te raken. Door gebrek aan o.a. het hormoon testosteroon hoeft opwindning niet meer vanzelf te ontstaan. Vaak helpt het om de tijd ervoor te nemen en te gaan vrijen als je uitgerust bent. Maak een afspraakje met je partner, zodat je eraan toe kunt komen. Soms moet je op zoek gaan naar wat opwindend is, een erotisch verhaal lezen of eventueel samen film kijken.

Door sommige behandelingen kan de vagina droog worden. Gebruik dan een glijmiddel (spuug is niet voldoende). Stop bij pijn en probeer het een andere keer. Mocht je seksuele problemen ervaren, vraag dan om hulp bij je arts. Indien nodig kan hij je doorsturen naar een seksuoloog (een psycholoog of arts die gespecialiseerd is in het bespreekbaar maken van seksuele problemen).

Praktische tips om beter om te kunnen gaan met de overgang:

1. **Beweging.** Kom in beweging, ga wandelen, fietsen of sporten, liefst in de buitenlucht. Zorg ervoor dat je een aantal keren per week je hartslag omhoog laat

gaan. Door de behandelingen ben je vaak vermoeid. Regelmatig bewegen gaat vermoeidheid tegen. Je krijgt er sterkere botten en meer spierkracht door.

2. **Stop met roken en verminder het gebruik van alcohol.** Met roken stoppen is moeilijk. Vraag je (huis)arts om hulp of kijk op de site www.ikstopnu.nl. Drink niet meer dan zeven glazen alcohol per week.
3. **Nachtrust.** Ga zoveel mogelijk op hetzelfde tijdstip naar bed en sta op dezelfde tijd weer op. Doe twee uur voor het slapen gaan geen inspannende dingen meer. Het kan zijn dat je 's nachts wakker wordt en niet meer in slaap kunt komen. Ga dan even uit bed.
4. **Voeding.** Zorg ervoor dat je goede en gezonde voeding binnenkrijgt. Op de site van het Voedingscentrum vind je de schijf van vijf. Daarop staat wat je dagelijks binnen zou moeten krijgen. www.voedingscentrum.nl
5. **Ontspanning.** Zorg voor voldoende ontspanning gedurende de dag. Neem kleine pauzes tussendoor. Doe iets waar je blij van wordt.

In veel ziekenhuizen is hulp aanwezig. Vraag hulp. Bij artsen, oncologieverpleegkundigen of een overgangsconsulenten. De overgang brengt veranderingen. Daarmee leren omgaan maakt het leven draagbaar. ●

Hormoontherapie

Om de gevolgen van de overgang te verminderen, of die uit te stellen kan de gynaecoloog hormonen voorschrijven. Dit is echter niet altijd mogelijk, overleg is gewenst.

Florence Nightingale

De tweede Florence Nightingale Fair, in Veenendaal, op een zonnige, maar frisse tiende mei, trok ongeveer 1500 bezoekers, voor Olijf een prachtige gelegenheid om meer bekendheid te krijgen. Vele zorgprofessionals hebben onze stand bezocht. We hebben niet alleen informatie kunnen geven over het lotgenotencontact, maar ook over onze inzet om over kwaliteitsverbetering bij nieuwe onderzoeken mee te denken. Daarnaast hebben we voorlichting gegeven over het maken van uitstrijkjes en het herkennen van klachten die zouden kunnen duiden op gynaecologische kanker. De meeste bezoekers hadden nog nooit van Olijf gehoord, het was een zeer geslaagde dag en fijn om de naamsbekendheid te kunnen vergroten. De standhouders voor Olijf waren: Els Butter, Yvonne Boomgaard, Janna Roozendaal en Wilma van der Ham.

Uitreiking cheque

15 april jl. hebben voorzitter Jacqueline van Dijk en bestuurslid Suzanne Raven namens Olijf een cheque ter waarde van € 2.500 in ontvangst genomen uit handen van Roy Breurken, productmanager bij Kyowa Kirin Pharma B.V. Medewerkers van Kyowa Kirin Pharma B.V. mogen elk jaar een organisatie of een goed doel voordragen dat voor hen belangrijk is. Dit jaar is Olijf door Roy voorgedragen én uitgekozen. Helaas was de aanleiding een trieste, maar wij zijn natuurlijk wel heel blij met deze donatie. Dit bedrag wordt, met instemming van de gever, gebruikt voor de organisatie van de Olijf Congresdag.

Ook geven aan Olijf? Ga dan naar olijf.nl/steun-ons/



Olijf Donatiebox

Geef je een feestje of heb je iets speciaals te vieren? Vraag in plaats van een cadeau eens een donatie voor Olijf. Met de donatiebox verzamel je de giften makkelijk, in een mooie, kartonnen box. Je krijgt er van ons een, een platte, met instructies. Vouw hem in elkaar en zet hem neer.



De donaties gebruiken we voor informatie, voorlichting en lotgenotencontact voor vrouwen met gynaecologische kanker. [Kijk voor meer informatie bij 'donatieboxen' op olijf.nl/steun-ons/.](http://olijf.nl/steun-ons/)

TIP!

Schrijf het vast in uw agenda:
De volgende Olijfdag zal op zaterdag
28 september zijn. Nadere gegevens
volgen in de Nieuwsbrief.

Last van vermoeidheid bij of na kanker?

De app Untire kan jou helpen!

Veel (ex)kankerpatiënten hebben last van vermoeidheid. Untire is een app die je helpt begrijpen wat vermoeidheid bij kanker is, die je oefeningen geeft om stress te verminderen en je tips geeft om je energieniveau en gemoedstoestand te verbeteren. De app is speciaal gemaakt voor patiënten die last hebben van vermoeidheid bij kanker. Untire is ontwikkeld door psychologen en onderzoekers gespecialiseerd in psycho-oncologie, met de ambitie om zoveel mogelijk (ex)kankerpatiënten te helpen. Untire is gratis te downloaden en te gebruiken. Meer info erover kun je vinden op de website www.untire.me of bekijk de korte video op YouTube.



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