



ERFELIJKHEID bij gynaecologische kanker

beter voorkomen
dan genezen
HPV-vaccinatie

ZWARE
en *luchtige*
belletjes

Colofon

Hoofdredactie Manou van Mierlo, Cindy Hoge, Suzanne Raven

Tekstredactie Yvonne van den Berge, Béatrice Dijcks, Lia Disseldorp, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Margo Kolen, Cor de Kroon, Arlene Oei, Liza Peters, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Charles Groeneveld, Jan Broos, Cynthia Kolenbrander, Marc-Jan Janssen

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Elsje Zaalberg, Ria Kok

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Cindy van Stenus

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Carolien Versteeg, campagne 'Samen sta je niet alleen'

Fotograaf Wim Brinkman

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

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

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

Word vrijwilliger

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

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



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 HPV-VACCINATIE: BETER KANKER VOORKOMEN, DAN GENEZEN

7 COLUMN ANITA KEAMINGK

8 LOTGENOTENVERHAAL

11 OLIJF CONGRESdag OP 28 SEPTEMBER

12 HIPEC-BEHANDELING BIJ EIERSTOKKANKER

15 COLUMN (O)LIJFARTS

16 OLIJFPIT

18 IN BEELD

19 ERFELIJKHEID BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

22 (O)LIJFBOEKEN

23 OLIJFJES

Olijf Congresdag

28 september 2019

11



13



19



VAN DE VOORZITTER

Een drukke zomer

Er ligt weer een bijzonder nummer van het Olijfblad voor je met informatieve artikelen en persoonlijke verhalen die je raken tot diep in het hart. Zoals het verhaal van lotgenote Margo met baarmoederhalskanker. Zij neemt ons niet alleen mee in de rollercoaster van diagnose, operatie en behandelingen, maar we vliegen ook met haar mee op haar bezemsteel. Ze deelt haar grootste geleerde les met ons: 'probeer het beste en anders is het ook goed genoeg!'. Wat was het dit jaar weer spannend om Maarten van der Weijden te volgen bij zijn Elfsteden zwemtocht. Hij heeft mede voor onze vrijwilliger Karin en voor onderzoek naar eierstokkanker gezwommen en maar liefst 6.1 miljoen(!) euro opgehaald voor twaalf onderzoeken. Hoe belangrijk is onderzoek om te komen tot effectieve behandelingen. Wat een kanjer, Maarten wat zijn we blij met jou! Verder is Olijf ook blij met de nieuwe adviezen van de Gezondheidsraad over de HPV-vaccinatie. Je vindt hierover een artikel met alle informatie en tien belangrijke feiten over HPV. En wat weten we eigenlijk over erfelijkheid bij gynaecologische kanker? Ga maar gauw lezen en je zult nog veel meer tegen komen.

Hoop je te ontmoeten op de Olijf Congresdag, 28 september in Woudschouten, Zeist. Je kunt je nog aanmelden voor deze dag, zie verderop in dit blad. Voor nu: probeer het beste en anders is het ook goed genoeg!

Jacqueline van Dijk

Beter kanker voorkomen, dan genezen

Een hogere vaccinatiegraad kan jaarlijks honderden ziekte- en sterfgevallen voorkomen

Door: Dr. Arlene L. Oei, Wilma van der Ham Beeld: Dr. Arlene L. Oei Cartoon: Marc-Jan Janssen

Heel veel mannen en vrouwen komen in hun leven in aanraking met het humaan papillomavirus (HPV). Dit virus kan veel verschillende soorten kankers veroorzaken. Bij vrouwen is het bekend dat HPV de grootste veroorzaker is van baarmoederhalskanker, maar het virus speelt ook een belangrijke rol bij het ontstaan van vagina- en schaamlipkanker. Bij mannen kan het virus peniskanker veroorzaken. Daarnaast kan HPV leiden tot anuskanker en kanker in de mond- en keelholte. Het virus is seksueel overdraagbaar en bijna iedereen die seksueel actief is krijgt ermee te maken. Gelukkig is er een vaccin op de markt dat sommige van deze kankers kan voorkomen.

Hoe werkt het vaccin?

Van de honderden HPV-types, zijn HPV-type 16 en 18 verantwoordelijk voor het ontstaan van de meeste HPV-gerelateerde kankers. In het vaccin zitten lege virusdeeltjes van deze twee gevaarlijke HPV-types. Op het moment dat ons lichaam deze namaak-virussen ziet, zal ons immuun-systeem antistoffen opbouwen tegen het virus. Op het moment dat het lichaam in aanraking komt met het échte virus, is het lichaam voorbereid en zal het immuun-systeem sterk genoeg zijn om het virus op te ruimen. Hierdoor voorkom je een HPV-infectie.

Waarom is het zo belangrijk dat ook jongens zich laten vaccineren?

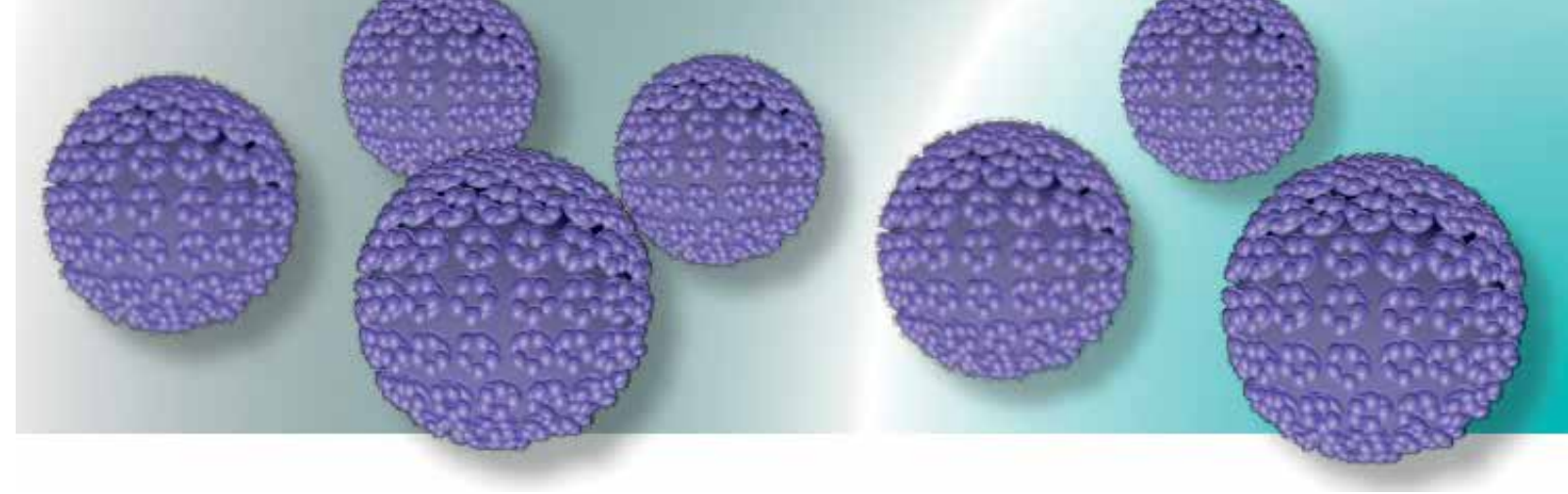
De HPV-vaccinatie is sinds 2009 in Nederland beschikbaar voor meisjes van 12/13 jaar. Sinds juni 2019 adviseert de Gezondheidsraad in Nederland om ook jongens te vaccineren tegen HPV. Het advies van de Gezondheidsraad is gebaseerd op publicaties uit wetenschappelijke studies, overzichtsrapporten van het RIVM en gesprekken met vertegenwoordigers van diverse patiëntenverenigingen (o.a. Stichting Olijf). Olijf is zeer blij met de nieuwe adviezen van de Gezondheidsraad. In het najaar van 2019 zal

duidelijk worden of het vaccin inderdaad ook voor jongens beschikbaar wordt gesteld in Nederland.

Jongens spelen namelijk een grote rol in de verspreiding van het virus. De verwachting is dat door een goed vaccinatieprogramma waarbij ook jongens worden ingeënt, het aantal baarmoederhalskankers met 90 procent zal afnemen en er jaarlijks honderden gevallen van kanker bij mannen en vrouwen voorkomen worden.

Waarom vanaf 9 jaar laten vaccineren?

In Australië is baarmoederhalskanker ondertussen een hele zeldzame ziekte geworden dankzij het vaccineren van jongens en meisjes. Door een hoog deelnemerspercentage (80-90%), is de verwachting dat er over twintig jaar geen HPV meer voorkomt. Momenteel loopt het aantal HPV-gevallen in Nederland nog steeds op. Om optimale effecten van het HPV-vaccinatieprogramma in Nederland te krijgen, adviseert de Gezondheidsraad om de vaccinatie leeftijd te verlagen naar 9 jaar. Hierdoor is de kans nog groter dat zo veel mogelijk kinderen worden gevaccineerd voordat zij hun eerste seksuele contacten hebben gehad. Het is gebleken dat de bescherming door de vaccinatie langdurig is. Daarom is het veilig om de



leeftijd van 12/13 jaar te verlagen naar 9 jaar, voor meisjes en jongens. Verder raadt de Gezondheidsraad aan een aanvullend vaccinatieprogramma aan te bieden tot de leeftijd van 26 jaar.

Hoe raak je besmet met HPV?

Een besmetting met HPV wordt overgebracht bij seksueel contact. Veilige seks is van belang om seksueel overdraagbare aandoeningen en ongewenste zwangerschappen te voorkomen. Condoomgebruik geeft onvoldoende bescherming tegen een HPV-infectie. Een HPV-vaccinatie is veel effectiever om een infectie met HPV te voorkomen.

Is het vaccin veilig?

Ja, vaccinatie tegen HPV is veilig bevonden. Het HPV-vaccin wordt, in diverse landen, al meer dan tien jaar toegediend. Vanuit verschillende landen zijn er grote onderzoeken geweest naar de bijwerkingen van het HPV-vaccin. Het is grondig onderzocht en het vaccin veroorzaakt geen vermoeidheid, migraine, autisme of onvruchtbaarheid. Geen enkel onderzoek liet zien dat deze aandoeningen meer voorkomen bij gevaccineerden dan niet-gevaccineerden. Net zoals de griep prik, kan elk vaccin tijdelijke lichte

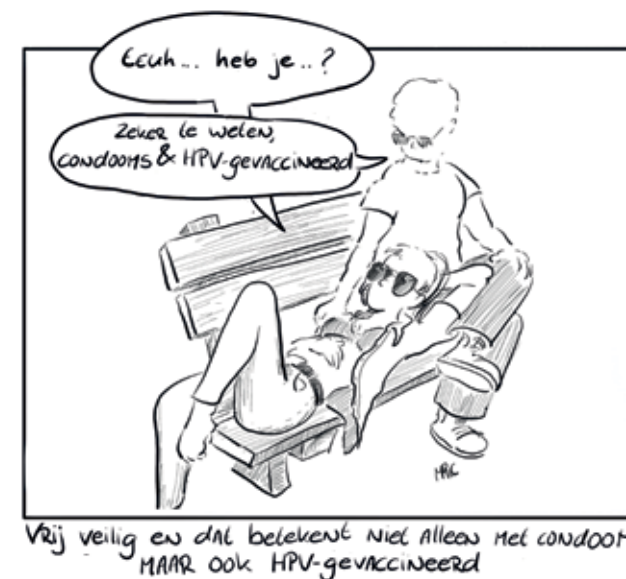
Liever even de prik halen, dan later kanker! 10 feiten over HPV en de vaccinatie

1. HPV veroorzaakt jaarlijks honderden gevallen van kanker bij mannen en vrouwen
2. Bijna 800 vrouwen krijgen elk jaar de diagnose baarmoederhalskanker
3. Elk jaar krijgen ongeveer 480 mannen een diagnose met een HPV-gerelateerde kankers
4. Het HPV-vaccin kan jaarlijks honderden ziekte- en sterfgevallen voorkomen
5. Het vaccin beschermt jongens én meisjes tegen kanker op latere leeftijd
6. In 2013 werd de HPV-vaccinatie in 45 landen opgenomen in het nationale vaccinatieprogramma
7. Er zijn al meer dan 200 miljoen mensen gevaccineerd met het HPV-vaccin
8. Het vaccin is veilig
9. Onderzoeken tonen aan dat het HPV-vaccin geen chronische vermoeidheid veroorzaakt
10. Als 80-90% is gevaccineerd, kunnen we het virus uitroeien.

bijwerkingen veroorzaken. Door het HPV-vaccin kan er een klein beetje pijn ontstaan rondom de prikplek. Deze kan een beetje rood worden en jeuken, ook kan je spierpijn in de bovenarm krijgen. Na een paar dagen trekken de meeste klachten vanzelf weg.

Is een uitstrijkje overbodig als ik ben ingeënt?

Het vaccin werkt preventief tegen HPV-gerelateerde baarmoederhalskanker, maar het kan niet alle baarmoederhalskankers voorkomen. Het blijft vooralsnog wél belangrijk om nog steeds mee te blijven doen met het bevolkingsonderzoek door iedere 5 jaar een uitstrijkje te laten maken. Als je al baarmoederhalskanker hebt gehad, dan hoeft je daar niet meer aan mee te doen.



“Een vaccin tegen kanker: een mooiere vorm van preventie bestaat niet”

Wij stelden een paar vragen aan Prof. dr. Gemma Kenter, hoofd Centrum Gynaecologische Oncologie Amsterdam in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis en het Amsterdam UMC.

Moet ik mijn kind laten vaccineren?

‘Ja, alle jongens en meisjes moeten gevaccineerd worden. Vaccineren van zowel jongens als meisjes leidt tot groepsbescherming. Als alle jongens en meisjes gevaccineerd worden dan is HPV over twintig jaar uitgeroeid. Dit voorkomt een hoop ellende, want niet alleen kan daarmee sterfte worden voorkomen, maar behandelingen voor kanker aan de geslachtsdelen of in de mond-/keelholte veroorzaken ook veel nare bijwerkingen.’

Krijgen kinderen geen ernstige vermoeidheid na het HPV-vaccin?

‘Er wordt op social media veel onrust gezaaid over de veiligheid van HPV-vaccins. Dat is verkeerde informatie. Inmiddels zijn miljoenen meisjes en jongens in de wereld gevaccineerd. Bijwerkingen zijn mild: een rode zwelling op de vaccinatieplek en griepachtige verschijnselen. Zij staan niet in verhouding tot de bijwerkingen die het gevolg kunnen zijn van de kankersoorten die door HPV worden veroorzaakt’

Kan je na een behandeling van een HPV-gerelateerde kanker nog anderen besmetten?

‘Het DNA van het HPV-virus zit opgeslagen in het DNA van de celkern. Als het niet door het immuunsysteem wordt opgeruimd, dan kan dat leiden tot blijvende veranderingen van de aangedane cellen. Bij een behandeling van (een voorstadium van) kanker wordt het afwijkende weefsel verwijderd. Daarom kan je na behandeling anderen niet meer besmetten.’

Kunnen we nog meer doen om HPV de wereld uit te helpen?

‘Hopelijk gaat het nieuwe Rijksvaccinatieprogramma leiden tot een hogere deelnamegraad. Vaccineren van meisjes en jongens op 9 jarige leeftijd, inhaal mogelijkheden voor jonge vrouwen en mannen die dat zelf besluiten en meer kennis over de veiligheid en de effectiviteit van deze vorm van preventie zijn aspecten die gaan meewerken. Een vaccin tegen kanker: een mooiere vorm van preventie bestaat niet. ‘Hooft zegt het voort!’ ●



Column Anita Kaemingk

Gelukkige tijden

Over de voordelen van een stadium IV-diagnose

Op het moment zelf kon ik het me niet voorstellen, wilde ik het me ook niet voorstellen, had ik alleen oog voor de kleine bewegingen van de oncoloog. Zijn woorden drongen mijn hoofd binnen als priemen en haakten zich vast aan een miljard zenuwcellen. Mijn stoel werd van gummie, de vloer eronder pixelde weg, er bleef niks anders over dan in de leegte te verdwijnen. Als iemand me op dat moment verteld had dat er heus ook voordelen zitten aan de boodschap dat je dood gaat, had ik waarschijnlijk voor het eerst in mijn leven een vuist op een mensenneus geplant. Maar inderdaad, ik kan het nu wel toegeven, een stadium IV-diagnose heeft ook voordelen. Tenminste, als je het overleeft.

Tegenwoordig heb ik het namelijk nogal druk met het bijhouden van mijn GKIW-lijstje: Goh-Kan-Ik-Weer. Dingen die vroeger volstrekt normaal waren, zijn nu allemaal bijzonder. Ik kan steeds iets meer, iets langer of iets vaker. Waar de meeste vrouwen na de overgang beginnen te klagen dat ze zo stijf worden en zo vergeetachtig, is het bij mij precies andersom. Na de behandelingen was ik een krom, oud vrouwtje geworden met een hoofd dat er hooguit voor de vorm op zat. Maar nu word ik weer elke dag jonger. Mijn spieren worden steviger, mijn huid strakker, mijn geheugen beter, zelfs de smering van mijn stijve gewrichten is soms even op niveau. Ook kan ik nu wel weer twintig dingen op een dag en lees ik wel eens een boek uit. Kortom, ik leef in gelukkige tijden.

Het contrast met Marlies is groot. Zij kreeg een stadium I-diagnose. De knal was evengoed hard, maar ze nam het praktisch (“Ik blijf gewoon werken”) en rekende op spoedig herstel. Tijdens onze maandelijkse wandeling zegt

ze: “Vorig jaar dacht ik: nu moet het klaar zijn met al dat kankergedoe, terug naar het normale leven. Nou ja, en nu ben ik dus depressief.” Ze tilt machteloos haar armen op en kijkt me aan met een blik waarin verdriet en cynisme elkaar verdringen. De bestraling had niet alleen ‘mogelijk nog resterende’ tumorcellen weggeradiëerd, maar ook haar normale leven. Dat had ze niet zien aankomen. “Niet zeuren, gewoon doorgaan”, hoorde ze haar overleden moeder steeds zeggen, dus deed ze dat maar. Totdat het niet meer ging.

“Niet zeuren, gewoon doorgaan”

Mijn leven viel juist stil in het eerste jaar. Alle verplichtingen verdwenen en de agenda werd blanco. Ik zweefde verwachtingsloos van uur naar uur en van dag naar dag. Totdat ruim twee jaar later bleek dat ik niet meer achteruit ging. Nu werk ik elke dag aan mijn GKIW-lijstje, elke dag nieuwe cadeautjes. Dus ja, een stadium IV-diagnose heeft ook voordelen.

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Maastricht en columnist (voor onder meer Medisch Contact). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.



Mijn grootste les na baarmoederhalskanker

Door: Margo Kolen Beeld: Wim Brinkman

Wanneer in oktober 2017 na de uitslag PAP3B, baarmoederhalskanker met uitzaaiing in de lymfeklier, de uiteindelijke diagnose blijkt te zijn, staat de wereld op zijn kop. Het is een ontzettend slecht bedacht verhaal. Maar ik blijf ineens de hoofdpersoon te zijn, zonder script en ik heb geen idee hoe je zoiets aan moet pakken...

Natuurlijk hadden we bedacht dat na de liseexcisie het slechte script afgelopen zou zijn. Tijd voor een nieuw hoofdstuk? Geen idee wie de schrijvers zijn maar ze hadden een ander hoofdstuk in gedachten. Voor het eerst voelde ik wat een overlevingsmodus bleek te zijn, voor het eerst voelde ik de angst die niet in woorden uit te leggen is. De angst voor kanker, voor doodgaan. Voor het eerst was ik dichterbij dan ooit bij mijn vader, voelde zijn angst en tegelijkertijd zijn wilskracht om dit te winnen. Een golf van respect en verdriet.

Na de uitslag PAP3B, stappen we de sneltrein in van het Radboud UMC. Na een aantal weken van onderzoeken blijkt de baarmoeder verwijderen inclusief omliggen-de lymfeklieren de beste optie om de kanker uit mijn lichaam te halen. En hoewel een eventuele kinderwens voor ons hiermee van de baan zal zijn, is dit de enige juiste keus. Ik wil mijn dochtertje van (destijds) twee graag op zien groeien, liever dan wat dan ook.

Hoe dan?

Vier weken na deze operatie zitten we te wachten op een controle-afspraak in Nijmegen en bekruipt me een naar gevoel. We schuiven aan tafel en ik voel het... Dan klinken de woorden: er zit een uitzaaiing in de lymfeklier. Zij zijn net zo verrast, dit hadden ze niet verwacht. Hoe dan? Er wordt een traject uitgestippeld van 27 bestralingen, dagelijks, en 5 chemo's, wekelijks. "De keus is aan u..."

Welke keus? Heb ik een keus? Natuurlijk niet. Ervan uitgaan dat er misschien geen kanker meer in mijn lichaam zit is geen garantie van 100%. Gezien de laatste uitslagen, staat het geluk niet helemaal aan mijn kant. Ik ben deel van mijn gezin, een trotse mama en heb nog zo ontzettend veel te beleven de komende jaren... Dus de enige keus die juist is, we gaan dit varkentje eens flink wassen!

Klaar voor de start

Het startsein van dit (inmiddels omgedoopt tot) pret-pakket werd gegeven op 2 januari 2018. Met de bubbels van oudjaar nog in mijn schoenen, meld ik mij voor de eerste bestraling en chemo. Het is inclusief een wekelijkse overnachting in het Rijnstate ziekenhuis waar tijdens de chemo's vele verhalen, tranen (ook van het lachen) en gebakjes zijn gedeeld met lotgenoten. Met allemaal één doel: beter worden en beter blijven!

De eerste week is me redelijk goed afgegaan. Na de tweede chemo werd ik ziek, goed ziek. De overgang klapte er in met enorme opvliegers, het voelde als een hittegolf in januari. De bestralingen hebben mijn darmen vanaf week 2 compleet stuk bestraald waardoor eten niet meer binnen bleef. Ik belande in de luiers, drie maanden lang, omdat de wc simpelweg niet meer haalbaar was. Liggend op de bank heb ik de weken doorgebracht. Na de laatste bestraling was ik compleet uitgeput, uitgedroogd en vroeg ik me af of het dit allemaal wel waard was. Maanden na de



Margo Kolen

laatste bestraling begon ik wat op te krabbelen.... en toen begon ook de mentale razernij in mijn hoofd. De angst, paniek en boosheid, vooral boosheid. Het voelde alsof ik niet welkom was in mijn eigen leven.

Op de bezemsteel

De kanker is weg en met een beetje geluk blijft hij weg. Wel moet ik leren leven met beperkingen. Ik vlieg tegenwoordig met enige regelmaat op een bezemsteel door de dag. Er zijn zelfs dagen dat ik niet eens afstap maar de hele dag als een heks rondvlieg. Mijn lijf doet zeer, 24 uur per dag. Geen gevoel meer in mijn rechterbovenbeen, een oedeembeen dat keurig in proportie blijft maar wel hele dagen zeer doet, mijn onderrug en tel daar de onrustige darmen bij op. Een stel hersens dat weigert iets te onthouden, ik vraag dingen soms 10 keer, of 20... Mijn gewrichten weigeren vaak dienst. Vooral handen en voeten doen zo zeer dat iets vastpakken niet gaat. Dit duurt soms een uur, soms dagen. Maar de kanker is weg, aan mij zie je niet dat het er heeft gezeten, wat tegelijkertijd soms ook lastig kan zijn.

Het afgelopen jaar heb ik veel gepraat, het Helen Downling Instituut waar ik met lotgenoten mijn verhaal kon delen. Mijn huisarts die altijd klaar staat met een luisterend oor maar ook vrienden. Vrienden om samen mee te huilen, vreselijk te lachen om de aller slechtste (kanker)-grappen, maar ook gewoon te zitten zonder iets te zeggen en precies weten wanneer het goed is. Er zijn veel goede dagen maar er zijn ook nog veel slechte dagen. Paniek en angst kunnen het van me overnemen waardoor de nachten eindeloos kunnen duren maar vaak compenseer ik die nacht met een ouderwets dutje op de bank waar zelfs rondvliegende duploblokken me niet wakker krijgen.

Wees trots

We zijn anderhalf jaar verder. Ik zal nog lange tijd bezig zijn met herstellen, doseren en verdelen. Niet mijn allerbeste eigenschappen maar daarnaast leef ik voluit. Ik weiger toe te geven aan grenzen en beperkingen. Wanneer er een goede dag is, is deze maximaal goed, haal ik alles eruit wat erin zit. Daar hangt een prijskaartje aan, dan moet ik een aantal dagen bijtanken. Maar deze dag



neemt niemand mij meer af. Wanneer ik gillend met mijn dochtertje door plassen stamp of van de kabelbaan vlieg, is het een topdag.

De allergrootste les die ik heb geleerd door mijn ziek zijn? Wees trots op jezelf. Hartstikke trots. Geef jezelf tijd om alles te organiseren, tijd om dingen te laten gebeuren, te laten zakken en te overdenken. Lach, geef jezelf de allergrootste lach, ook al is het een vreselijke dag. Je hebt de dag volbracht, waarschijnlijk ook nog beter dan je gevoel je vertelt. Je hoeft je niet te verantwoorden waarom de dag niet fijn voelt, waarom je keuzes maakt, niemand te kort wilt doen maar simpelweg moet kiezen vanwege een enorm gebrek aan energie. Goed is goed genoeg. En als extreme perfectionist worstel ik vaak met de vraag wanneer het dan goed genoeg is en faal daar ook met enige regelmaat in. Heel soms durf ik te zeggen: het is goed genoeg. Durf ik de was op het rek te laten hangen wanneer er visite komt of even niet te stofzuigen. En hoewel ik me ervan bewust ben dat het best dwangmatig klinkt, zijn het zaken die voor mijn ziek zijn enorm belangrijk waren en nu totaal onbelangrijk blijken te zijn.

We weten niet wat de morgen brengt. De angst voor de kanker is continu aanwezig. Maar dankzij de behandelingen blijf ik een draaiend wiel in mijn gezin, mijn leven. En dus is het mijn taak om proberen te genieten, van elke dag. Ik wil het allermooiste meisje van de wereld een toekomst geven, met een compleet gezin. Ben ik de oude? Nee, nog lang niet. Of ik daar kom? Niet 100%, maar ik zal de beste versie van mezelf proberen neer te zetten. En anders, is het ook goed genoeg. •

Olijf Congresdag

28 SEPTEMBER 2019

Op zaterdag 28 september organiseren wij onze landelijke Olijf Congresdag, van 10.00 tot 17.00 uur in Zeist.

Het thema is **'Late gevolgen - tijdens en na gynaecologische kanker'**. Veel vrouwen ervaren tijdens of na de kanker problemen o.a. op het gebied van seksualiteit, kinderloosheid, werk, lymfoedeem of blaas- en darmklachten.

Het programma zit boordevol interessante lezingen en informatieve sessies dus meld je nu nog aan via bit.ly/olijfdag ! Daar vind je ook meer informatie over het programma.

Iedereen is van harte welkom: lotgenoten, artsen, verpleegkundigen, maar zeker ook partners, ouders, zussen, vriendinnen. Kom daarom niet alleen.

Ben je donateur van Olijf? Dan is deze Olijf Congresdag voor jou gratis! Voor zorgprofessionals is accreditatie aangevraagd.

Graag tot dan!
Stichting Olijf

Info en
aanmelden via
bit.ly/olijfdag

JIJ KOMT TOCH OOK?

Olijf

HIPEC-behandeling bij eierstokkanker

Door: Lia Disseldorp Beeld: Jan Broos, Cynthia Kolenbrander

Maarten van der Weijden zwemt Elfstedentocht voor Karin en voor implementatie na HIPEC-onderzoek.

In de nacht van vrijdag op zaterdag gaat de wekker bij Karin Dijkstra. Heel vroeg vertrekt ze met haar man en vriendin richting Sloten. In Sloten hangt een bijzondere sfeer die extra aangewakkerd wordt door de opgaande zon en de mist boven de weilanden. Een kleine menigte is hier aanwezig. Met z'n allen, voor hetzelfde doel. Karin had kippenvel: "Zoveel mensen zoals ik". Het podium wordt opgebouwd. Hier zal Maarten van der Weijden spoedig arriveren om z'n stempel te halen en om het bord omhoog te houden waarop staat dat hij zwemt voor Karin en tegen eierstokkanker. Het goede doel dat bij de plaats Sloten hoort is: Implementatie van HIPEC (Hypertherme Intra-Peritoneale Chemotherapie) bij de behandeling van eierstokkanker onder leiding van gynaecologisch-oncoloog Willemien van Driel uit het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis.

Voormalig Olympisch zwemkampioen Maarten van der Weijden startte de zwemtocht door de Friese wateren op



dr. Willemien van Driel, gynaecologisch-oncoloog

vrijdagavond 21 juni in Leeuwarden. Vervolgens legde hij de route af via de plaatsen: Workum-Sneek-IJlst-Hindeloopen-Bolsward-Harlingen-Franeker-Sloten-Stavoren en Dokkum. Op maandagavond finishte Maarten in Leeuwarden. Deze bijzondere zwemtocht heeft veel aandacht van de media gekregen en hij werd door ontzettend veel mensen aangemoedigd. In elke stad is een podium opgebouwd waar Maarten z'n stempel zal ophalen en waar vele tractoren met hun lichten in de Friese meren schijnen om hem te ondersteunen tijdens zijn zwemtocht. Vorig jaar heeft hij een eerste poging gedaan om de Elfsteden zwemtocht te volbrengen, maar helaas moest hij deze tocht bij Dokkum afbreken vanwege grote lichamelijke klachten.

Maarten zwemt voor het goede doel

Samen met z'n team, de Maarten van der Weijden foundation, en een aantal professionals heeft hij 12 onderzoeken/behandelingen uitgekozen om financieel te ondersteunen. Hierbij is een aantal patiënten betrokken. Een deel van de onderzoeken waarvoor hij zwom is erop gericht om de kans op herstel bij kankerpatiënten te vergroten of om het leven van de patiënt te verlengen. Een ander deel is erop gericht om de kwaliteit van leven te vergroten.

Bij Maarten werd in 2001 leukemie ontdekt waarvan hij is genezen. Maarten doet erg zijn best om in deze tweede poging van de Elfsteden zwemtocht zoveel mogelijk geld op te halen. Héél véél geld. En dat is gelukt: maar liefst 6,1 miljoen euro!

Willemien van Driel is, net als Karin, uitgenodigd om op dit tijdstip naar Sloten te komen. Op het podium legt zij alles uit over de HIPEC-behandeling, de periode van het onderzoek en het trainen van behandelteams. In Nederland krijgen ongeveer 1.300 vrouwen per jaar eierstokkanker. Bij 75% van hen zijn bij de diagnose al uitzaaiingen in de buik aanwezig. Bij een deel van de patiënten met stadium III eierstokkanker is in eerste instantie een operatie niet mogelijk vanwege de uitgebreidheid van de tumor. De behandeling bestaat uit een periode van chemotherapie waarna een operatie volgt. Deze operatie wordt "intervaldebulking" genoemd. De patiënten die behandeld worden met intervaldebulking komen in aanmerking voor een HIPEC-behandeling. Tijdens dezelfde operatie waarbij het zichtbare kwaadaardige weefsel verwijderd wordt, wordt de buikholte gespoeld met verwarmde chemotherapie (HIPEC). Het doel is om de onzichtbare kankercellen bloot te stellen aan hoge dosis chemotherapie en daarmee de kans op genezing te vergroten.

Onderzoek naar HIPEC-behandeling bij eierstokkanker

De HIPEC-behandeling bestaat al langer en wordt o.a. gegeven aan patiënten met een darmtumor. In Nederland moet eerst wetenschappelijk onderzoek worden gedaan voordat een behandeling mag worden gebruikt voor andere vormen van kanker. In de periode 2006-2016 is de werking van HIPEC onderzocht bij eierstokkanker stadium III in zes academische centra onder leiding van Willemien van Driel. Het resultaat van dit onderzoek is bijzonder te noemen. Na de behandeling met HIPEC was de vijfjaars overleving 40% ten opzichte van de vijfjaars overleving van 30% zonder HIPEC. Medio 2019 start een vervolg op deze HIPEC studie, namelijk een planmatige invoering van HIPEC bij



Karin Dijkstra

eierstokkanker stadium III. Het doel van dit implementatieproject is om de HIPEC-behandeling in aansluiting op de intervaldebulking in tien ziekenhuizen in Nederland op te starten zodat alle patiënten die in aanmerking komen voor deze behandeling deze ook kunnen ondergaan. Het is een gecompliceerde behandeling die als hoog complexe zorg geldt.

Allemaal dezelfde training

De multidisciplinaire teams uit deze centra krijgen allen dezelfde training om een HIPEC-behandeling te geven aan patiënten. In het belang van de onderzoeksresultaten is het belangrijk om op dezelfde manier te werken. Door dit

“Ik werd wakker op zaterdagochtend en het water leek wel betoverd.”



implementatietraject wordt deze procedure op een veilige manier geïntroduceerd in de tien ziekenhuizen en zal deze behandeling voor iedereen toegankelijk zijn.

“Het is natuurlijk fantastisch dat we met dit project geselecteerd zijn waarmee deze nieuwe behandeling voor eierstokkanker aandacht krijgt” vertelde Willemien. “Hierdoor kan het vooruitzicht voor een deel van de patiënten iets beter worden.”

Even later wordt Karin Dijkstra op het podium gevraagd als “gezicht” van onderzoek naar eierstokkanker. Het emotioneert haar dat ze haar foto ziet op de aanwezige banners. Ze beantwoordt de vragen die namens Sander de Hosson (longarts en gespecialiseerd in palliatieve zorg) van de Maarten van der Weijden foundation gesteld worden.

Niet bij de pakken neerzitten

Karin kreeg in november 2017 de diagnose eierstokkanker stadium III (ovariumcarcinoom) nadat ze maanden had rondgelopen met buikklachten. Helaas bleek de kanker uitgezaaid naar haar darmen en lymfeklieren. Karin zou in aanmerking kunnen komen voor een HIPEC-behandeling. In Groningen, waar Karin onder behandeling was werd de HIPEC-behandeling nog niet uitgevoerd, maar elders kon ze op een wachtlijst van vier weken. Karin was op dat moment al erg ziek en in overleg met de gynaecoloog werd besloten dat ze in Groningen geopereerd zou worden (een combinatie van operatie en na verloop van tijd chemotherapie).

De prognose bleek in eerste instantie een half jaar tot een jaar te zijn. Een heel verdrietige tijd voor Karin en haar gezin, maar ze ging niet bij de pakken neerzitten.

Ze is deze tijd voorbij en benut de tijd die ze gekregen heeft optimaal: “ik kan de boodschap niet veranderen maar ik kan wel kiezen hoe ik ermee omga” aldus Karin. Ze is bewuster gaan leven en werd vrijwilliger voor Olijf. Via de Maarten van der Weijden foundation ging NFK (de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) op zoek naar iemand die dicht bij een HIPEC-behandeling staat en dat bleek Karin te zijn. Zo werd ze het gezicht van onderzoek naar eierstokkanker tijdens de Elfsteden zwemtocht. ●

Terugdenkend aan het moment dat hij Sloten binnenzwom vertelt Maarten:

“Ik werd wakker op zaterdagochtend en het water leek wel betoverd. Vanwege de koude nacht kwam er damp van het water af en toen ik mijn eerste slagen deed raakte mijn linkerhand een grote vis die net wat langer sliep dan ik. Zowel in Sneek als in IJlst (de eerste twee steden) was het helaas niet gelukt om het patiëntenbord omhoog te houden. Toen ik Sloten binnenzwom hoopte ik dat het daar wel zou lukken. Met deze borden wilde ik graag duidelijk maken waarom ik de Elfstedentocht zwom: Ik heb het geluk gehad om te herstellen, maar vele anderen hebben dit geluk niet en onderzoek kan daarbij helpen. Het bord kon ik omhoog houden en aan iedereen tonen. Een mooi en oh zo belangrijk moment “ik zwem voor Karin, voor onderzoek naar eierstokkanker.”

Column (O)lijfarts

Onderzoek in de media



Het is voor wetenschappers natuurlijk van groot belang dat de uitkomsten van hun onderzoeken in wetenschappelijke tijdschriften worden besproken. Op die manier worden de uitkomsten wereldkundig gemaakt en kunnen collega's de methoden en uitkomsten controleren en bekritisieren. Maar bovenal kunnen de resultaten worden opgenomen in behandelrichtlijnen en worden gebruikt in de spreekkamer zodat patiënten er beter van worden. En natuurlijk roepen alle resultaten en uitkomsten nieuwe vragen op die dan weer onderzocht kunnen worden: the circle of science.

Maar minstens zo belangrijk als aandacht in de vakbladen is de aandacht die onderzoekers in de gewone media krijgen voor hun werk. Door artikelen in kranten en items in TV programma's worden de resultaten van (medisch) onderzoek namelijk onder een veel breder publiek gedeeld, publiek dat anders nooit van de resultaten zou hebben gehoord. Door breed te delen zijn ook patiënten, patiëntenverenigingen, beleidsmakers en andere stakeholders snel op de hoogte van veelbelovende ontdekkingen. Het is niet voor niks dat verstrekkers van subsidies voor wetenschappelijk onderzoek tegenwoordig eisen dat je bij aanvang van de studie al een plan hebt hoe je de resultaten gaat delen. En voor onderzoekers telt al lang niet meer alleen het aantal publicaties in wetenschappelijke tijdschriften: een interview op de radio of een artikel in bijvoorbeeld het Olijfblad over je werk als wetenschapper levert minstens zoveel credits op.

Geen wonder dus dat onderzoekers graag de pers te woord staan en persvoorlichters klaar staan om persberichten te schrijven als er een artikel verschijnt.

Maar waarom gaat het dan toch zo vaak mis? Eind juli nog. Toen verscheen een studie waaruit bleek dat draagsters van een BRCA1/2 mutatie die uit voorzorg hun borsten hadden laten verwijderen niet langer leefden dan vrouwen die hun borsten niet hadden laten verwijderen. Verscheidene kranten kopten dat ‘vrouwen voor niks hun borsten hebben laten verwijderen’. Dit leidde, begrijpelijkkerwijs, tot heel veel onrust. Want dat vrouwen die hun borsten hadden laten verwijderen veel minder vaak borstkanker kregen (met alle behandelingen, bijwerkingen en onzekerheden) en geen halfjaarlijkse screening (met alle stress en spanning) meer hoefden te ondergaan werd even vergeten. Of in elk geval niet benoemd. Onbegrijpelijk. Maar waarschijnlijk zou een genuanceerde kop onvoldoende nieuwswaarde hebben. Want dat was er eigenlijk aan de hand: de studie (waar overigens ook nog wel het één-en-ander op aan te merken was: zie het draadje op twitter van @cecilejanssens op 30/7/19) bevestigde wat we al lang wisten en de uitkomst was niet nieuw of verassend.

Het is noodzakelijk dat de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek óók in de gewone pers verschijnen. Maar medische tijdschriften en gewone media zijn totaal verschillende werelden. En daarom heb ik me, naar aanleiding van het voorbeeld hierboven, voorgenomen dat als er ooit een studie van me in de gewone pers verschijnt, ik de patiëntenvereniging het persbericht laat meelesen. Dan weten jullie dat vast.

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.

Zware en luchtige belletjes bij de Olijflijn

Door: Liza Peters Beeld: Wim Brinkman

Stichting Olijf is als patiëntenorganisatie en netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker een veelzijdige club. Zo hebben we sinds jaar en dag de 'Olijflijn': onze telefoonlijn waar lotgenoten hun verhaal kwijt willen of uiteenlopende vragen hebben over van alles rondom hun ziekte. Dit telefonisch contact wordt verzorgd door ervaringsdeskundigen, onder wie vrijwilliger Cindy van Stenus.

Zes jaar geleden zat Cindy zelf aan de andere kant van de lijn als voormalig lotgenoot. Tot twee keer toe is zij genezen van baarmoederhalskanker. Een ziekteproces dat zij omschrijft als zwaar, zwart maar omringd met een lach. De laatste komt voort uit haar positieve instelling die zij nooit verloren heeft. Tijdens het ziekteproces had zij veel steun aan haar rots in de branding, Rolf. De man die haar in een rolstoel door nagenoeg heel Rome duwde, een uitzonderlijke prestatie gelet op de infrastructuur van de stad, vroeg haar ten huwelijk.

Cindy: "Ik was na mijn tweede behandeling zoekende naar bepaalde handvatten voor het leven na de kanker. Ik had het gevoel dat ik losgelaten werd en opeens zelf een koers uit moest zetten". Het was vervolgens alsof iets ondefinieerbaars haar ertoe zette om de telefoon op te pakken en de Olijflijn te bellen. Tijdens haar verhaal liet zij haar tranen direct de vrije loop, een ontastbare

opluchting waar zij al die tijd naar op zoek was geweest. Waar zij de situatie in haar directe omgeving doorgaans bagatelliseerde, kon zij tijdens dit prille contact daarentegen direct haar ware gevoelens tonen. Een half woord bleek voldoende. Deze positieve gebeurtenis in combinatie met haar achtergrond als sociotherapeut, leidde ertoe dat zij zich ook wilde gaan inzetten voor de stichting. Op deze manier kon zij haar maatschappelijk hart immers inzetten om mensen te helpen op de manier zoals zij zelf ook was geholpen.

Van reflectie naar herkenning

Door haar werkzaamheden bij de Olijflijn krijgt Cindy soms te maken met confronterende en overlappende verhalen. Zij bestempelt deze reflectie als iets positiefs en kan de gesprekken, ondanks dat het haar meermaals aangrijpt en soms gepaard gaat met een rilling over de rug, desalniettemin vrij snel naast zich neerleggen. In de meeste gesprekken ervaart zij meerdere herkenningspunten die zowel positief als negatief kunnen worden bestempeld. "De bellers vragen op een gegeven moment vaak naar mijn eigen geschiedenis waarna ze onmiddellijk stiller worden zodra ik mijn eigen verhaal deel". Een schrikreactie die vervolgens overgaat in een besefmoment dat een lotgenoot er niet alleen voor staat. "Heb jij dat dan ook?" is zodoende een kernvraag die in de meeste gesprekken vroeg of laat aan bod komt. Het antwoord ja staat voor de beller en Cindy vervolgens gelijk aan herkenning.

Zware en luchtige afwisseling

Over de inhoud van de gesprekken bestaat een vertekend beeld. "Veel mensen denken dat de Olijflijn, net als kanker in het algemeen, een enorm zware lading heeft". Een gedachtegang die volgens Cindy de helft van de tijd niet op gaat. "Bij de Olijflijn is het echt niet alleen maar huilen". De gesprekken gaan over allerlei onderwerpen waarbij de nadruk lang niet altijd ligt op emotioneel zware onderwerpen. Integendeel, bellers hebben soms enkel behoefte



Liza Peters in gesprek met Cindy van Stenus

aan praktische handvatten zoals bijvoorbeeld de vraag welke steunkousen goed tegen oedeem helpen. Er wordt ook vaak volop gelachen. Daarnaast kan het verlichtend werken om iemand te spreken die simpelweg beschikt over basiskennis omtrent kanker. "Ik snap het heel goed, ook uit eigen ervaring, dat iemand niet lang kan fietsen als deze persoon een bepaalde operatie heeft gehad". Omdat de bellers uiteenlopende behoeftes hebben, is het vooral de kunst om de behoefte van iemand aan te voelen. "De crux ligt in het achterhalen van de échte hulpvraag". Hiertoe is het vooral van belang te luisteren en het gesprek zijn gang te laten gaan.

Ook voor vragen rondom gevoelige onderwerpen zoals seksualiteit is de Olijflijn een uitermate geschikt instrument. De fysieke afstand verlaagt immers de drempel om het sensitieve onderwerp aan te kaarten. In veel gevallen kan een gevoelig onderwerp uiteindelijk zelfs gepaard gaan met een luchtig grapje. Cindy geeft als voorbeeld een gesprek met een hoogbejaarde vrouw die vertelde dat haar intieme zone wel geschaad mocht worden, aangezien zij toch geen behoefte had aan geflikfloo.

De zelfverzekerde houding als eindstation

De meeste bellers zijn aan het begin van het gesprek enigszins onzeker en kwetsbaar. "Na een goed gesprek

merk ik dat de timide houding heeft plaatsgemaakt voor een zelfverzekerde instelling". Volgens Cindy kan zij hier een warm gevoel van krijgen. Een warm gevoel waardoor zij het voornemen heeft om nog vele jaren deel uit te maken van de Olijflijn. ●

Heb je een vraag, wil je je hart luchten of heb je behoefte aan contact met iemand die herkent wat jij doormaakt? Bel dan de Olijflijn!

Onze vrijwilligers zijn allemaal ervaringsdeskundigen en zitten klaar om jouw verhaal te horen of je vragen te beantwoorden. Zij zijn telefonisch bereikbaar op telefoonnummer **020-303 92 92**

- maandag van 13.00 - 15.30 uur en van 19.00 - 22.00 uur
- dinsdag van 13.00 - 15.30 uur en van 19.00 - 22.00 uur
- donderdag van 13.00 - 15.30 uur
- vrijdag van 13.00 - 15.30 uur



Heel, onheel, helend vilt

Tekst: Carolien Versteeg

Beeld: Wim Brinkman

Marije Kooi is opgegroeid in het weefatelier van haar moeder. In 2007 wilde zij een viltten stola maken om te dragen op haar bruiloft en kwam zij in contact met viltten. Zij geeft viltcursussen (www.feltfeelings.nl) en is interim projectleider & organisatiecoach.

Op 30-jarige leeftijd had zij haar eerste uitstrijkje. De uitslag was een PAP-4. Een conisatie volgde, waarbij extra weefsel werd weggehaald. Toen zij 3 jaar later zwanger wilde worden, bleek na een kijkoperatie dat zij nog maar een halve baarmoeder had. Het ingrijpende karakter van de conisatie was niet aan haar verteld. Dit was een klap, aangezien het betekende dat zij zelf geen kinderen kon krijgen. Marije: “Ik ben moeder van twee adoptiekinderen en voel mij een superechte moeder, maar ‘kinderloosheid’ blijft een klein stukje onderdeel uitmaken van mijn leven. Twee jaar geleden merkte ik dat dit stukje in mijn verwerking weer naar voren kwam”.



Zij heeft een oriëntatiejaar tot gestalt-therapeut gedaan en in haar beeldende werk werd het gevoel van heel en onheel zichtbaar in haar viltwerk. In de VKG (viltkontaktgroep) plaatste zij een oproep met de vraag of er mensen waren die zich herkenden in het thema: vilt en kanker. “Er is nu een groep van 8 viltsters, die allemaal geraakt zijn door kanker. We werken samen aan een expositie: zo hebben we viltwerk verknipt in stukken, deze onderling verdeeld en weer verwerkt in nieuw viltwerk. Dat vind ik een mooie metafoor. Het staat symbool voor ‘stuk zijn’ en weer ‘opnieuw verbinden’. De vezels van de wol verbinden het ‘zeer’. Zo ben je tijdens het viltproces bezig met een bepaalde emotie. Het viltten zorgt voor een stuk ontlasting en het geeft contact met mijn emotie. In het helende vilt hoef ik het gevoel niet in woorden te vangen. Het mag er zijn.”

Tijdens de Olijf Congresdag op 28 september, is Marije aanwezig met een stand met haar viltwerk.

Genmutatie met soms extra behandelopties

Erfelijkheid bij gynaecologische kanker

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Charles Groeneveld, 123.rf.com

Kanker ontstaat door een samenspel van erfelijke aanleg, omgevingsfactoren, leefstijlfactoren, veroudering en toeval. De redactie ging in gesprek over de rol van erfelijkheid bij gynaecologische kanker met Dr. Encarna Gómez García, Klinisch geneticus en Internist bij het MUMC+.

Erfelijke aanleg

Erfelijke aanleg speelt bij ongeveer vijf procent van alle kankerpatiënten een doorslaggevende rol bij het ontstaan van kanker. Deze patiënten hebben een foutje in hun erfelijk materiaal, hun DNA. Zo’n foutje noemen we een genmutatie. Door zo’n mutatie ruimt het lichaam afwijkende cellen niet op. Ze kunnen zich verder delen en uitgroeien tot kanker. Kinderen en broers/zussen van iemand met een genmutatie, hebben vijftig procent kans op dezelfde erfelijke aanleg voor kanker. Iemand met een genmutatie krijgt niet per definitie kanker. Wel is de kans hierop (sterk) verhoogd.

Erfelijke vormen van gynaecologische kanker

Kanker die ontstaat in de eierstokken of eileiders kan erfelijk zijn. Dit geldt vooral voor de vorm van eierstokkanker die het vaakst voorkomt, de epitheliale vorm. Zo’n 10 tot 15% van deze tumoren is veroorzaakt door een genmutatie. Ook bij de zeldzamere varianten van eierstokkanker, de gonadale stromaceltumoren en kiemceltumoren, kan erfelijkheid een rol spelen.

Kanker die ontstaat in het baarmoederlichaam kan eveneens veroorzaakt worden door erfelijke aanleg. Minder dan tien procent van deze tumoren is echter erfelijk bepaald. Voor baarmoederhalskanker, schaamlipkanker en



Dr. Encarna Gómez García

vaginakanker, zijn er nog geen (sterke) aanwijzingen voor een erfelijke component.

Genen bij eierstokkanker

De meest voorkomende erfelijke vorm van eierstok-/eileiderkanker wordt veroorzaakt door een mutatie in één van de BRCA-genen. Ieder mens heeft BRCA-genen. Bij een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen is het risico op eierstokkanker sterk verhoogd. Vrouwen hebben zo’n anderhalf procent kans om ooit in hun leven eierstokkanker te ontwikkelen. Voor vrouwen met een mutatie in het BRCA1-gen is deze kans 35-45%, en bij een BRCA2-mutatie

Bij eierstokkanker en baarmoederkanker kan erfelijke aanleg een rol spelen

10-20%. Daarnaast zijn er nog enkele minder voorkomende erfelijke oorzaken voor eierstokkanker: mutaties in de BRIP1, RAD51C en RAD51D-genen. Een mutatie in één van deze genen geeft een risico op eierstokkanker van 5-10%. Tot slot kunnen mutaties in de Lynch-syndroom genen (zie onder) eierstokkanker veroorzaken. Een vrouw met zo'n genmutatie heeft tijdens haar leven maximaal 10% kans op eierstokkanker.

Genen bij baarmoederkanker

Baarmoederkanker kan worden veroorzaakt door het Lynch-syndroom. Vrouwen met dit syndroom hebben gemiddeld een risico van 15-55% op baarmoederkanker. De kans hierop is echter verschillend voor de vier genen, MLH1, MSH2, MSH6 en PMS2, die een rol spelen. Naast het Lynch-syndroom zijn er nog enkele minder vaak voorkomende erfelijke aandoeningen die een verhoogd risico op baarmoederkanker geven. Dit zijn het PTEN hamartoom tumor syndroom (voorheen bekend als Cowden syndroom) en het erfelijke leiomyomatose en niercelcarcinoom syndroom.

Controles en soms ook preventieve operaties van belang

Risico op andere vormen van kanker

De genoemde genmutaties vergroten behalve het risico op eierstok- of baarmoederkanker ook de kans op andere vormen van kanker. Zo hebben vrouwen met een mutatie in een BRCA-gen een sterk verhoogd risico op het krijgen van borstkanker, namelijk 60-80%. Ook is er een verhoogde kans op alvleesklierkanker. Voor mannen vergroot

een BRCA-mutatie het risico op prostaatkanker. Ook zij hebben een grotere kans op borstkanker. Voor de genen die betrokken zijn bij baarmoederkanker geldt eveneens dat ze het risico op andere vormen van kanker vergroten. Het Lynch-syndroom geeft gemiddeld een kans van 25-70% op dikkedarmkanker. Daarnaast hebben patiënten met het Lynch-syndroom een licht verhoogd risico op kanker van de maag, dunne darm, galwegen, eierstokken, en urinewegen.

Extra behandeling mogelijk

Patiënten met uitgezaaide eierstokkanker en een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen, hebben een extra behandelmogelijkheid. Zij komen in aanmerking voor doelgerichte therapie in de vorm van zogenaamde PARP-remmers. Onderzocht wordt nog of ook mensen met andere vormen van kanker en een BRCA-mutatie hier baat bij hebben. Voor baarmoederkanker en andere met het Lynch syndroom geassocieerde tumoren kan immuuntherapie een behandeloptie zijn.

Preventie en vroege opsporing

Mensen met een verhoogd risico op kanker op basis van een erfelijke aanleg kunnen informatie krijgen over de mogelijkheden voor vroege opsporing van kanker, en over operaties die het risico op het ontwikkelen van kanker verkleinen. Zo kunnen vrouwen met een BRCA-mutatie hun borsten preventief laten verwijderen, eventueel gevolgd door een borstreconstructie. Een andere mogelijkheid is een jaarlijkse controle van de borsten door middel van een MRI-scan en een mammografie, om borstkanker vroegtijdig op te sporen.

De overlevingskansen zijn in beide gevallen gunstig. Welke optie de voorkeur heeft, is per individu verschillend. Dit is afhankelijk van meerdere medische en niet-medische factoren. Vroegtijdig opsporen van eierstokkanker is bij vrouwen met een BRCA-mutatie helaas niet effectief. Zij krijgen dan ook het advies om hun eierstokken rond

een bepaalde leeftijd te laten verwijderen. Bij patiënten met het Lynch-syndroom wordt een inwendig onderzoek van de darmen (coloscopie) geadviseerd vanaf 25 jaar. Hiermee wordt dikkedarmkanker mogelijk voorkómen door poliepen (goedaardige voorlopers) te verwijderen. Vanwege het verhoogde risico op baarmoederkanker krijgen vrouwen van 40-60 jaar jaarlijks een vaginale echo om een eventuele tumor zo vroeg mogelijk op te sporen. In bepaalde gevallen kunnen arts en patiënte samen besluiten om de baarmoeder en de eierstokken preventief te verwijderen.

Aanwijzingen voor erfelijkheidsonderzoek

Olijf onderschrijft het belang van erfelijkheidsonderzoek en goede voorlichting hierover bij patiënten met gynaecologische kanker. Algemene aanwijzingen voor het hebben van een erfelijke vorm van kanker zijn: een relatief jonge leeftijd waarop iemand kanker krijgt, twee of meer tumoren bij één patiënt, en meerdere familieleden met dezelfde vorm van kanker of bepaalde combinaties. Bijvoorbeeld baarmoederkanker in combinatie met darmkanker, en eierstokkanker in combinatie met borstkanker. Maar ook als deze aanwijzingen ontbreken, kan een patiënt een erfelijke vorm van kanker hebben. De criteria voor het al dan niet uitvoeren van genetisch onderzoek verschillen per type kanker. Bij baarmoederkanker is dit afhankelijk van de leeftijd waarop iemand kanker kreeg, het voorkomen van darm- of baarmoederkanker in de familie, en van bepaalde tumorkenmerken. Bij patiënten met de meest voorkomende vorm van eierstok- of eileiderkanker moet altijd genetisch onderzoek plaatsvinden, ook wanneer de patiënte de enige in de familie is met eierstokkanker. De kans op erfelijke aanleg is in deze situatie minstens 10%.

Met de vooruitgang van genetische technologie worden de criteria voor erfelijkheidsonderzoek steeds soepeler en de uitslagtermijnen korter, zeker indien de uitslag behandelingsconsequenties kan hebben. ●

Manon (45) hoorde vijf jaar geleden dat ze borstkanker had.

Een intensieve behandeling met chemotherapie, een borstamputatie en bestralingen volgde. Haar toekomst was onzeker. Vanwege haar leeftijd en het type tumor, werd ze naar een klinisch geneticus doorverwezen. Erfelijkheidsonderzoek liet zien dat ze een mutatie had in het BRCA2-gen. Manon: 'ik erfde deze mutatie van mijn vader. Hij heeft uitgezaaide prostaatkanker. Gezien mijn verhoogde risico op eierstokkanker, volgde ik het advies op om mijn eierstokken voor mijn 45e te laten verwijderen. Jaarlijks krijg ik een MRI-scan en mammografie om een eventuele tumor in de andere borst tijdig op te sporen. Ik denk er steeds meer over om ook deze borst preventief te laten verwijderen en een dubbelzijdige borstreconstructie te laten uitvoeren. Ruim twee jaar geleden hoorde mijn vader dat hij uitbehandeld was. Ik kwam een studie op het spoor in een ander ziekenhuis. Hierin testten ze PARP-remmers, een behandeling voor vrouwen met uitgezaaide eierstokkanker en een genmutatie, bij prostaatkankerpatiënten met een BRCA genmutatie. Deze behandeling sloeg goed aan. Veel liever had ik geen borstkanker gehad. Dan hadden we echter niet geweten van de genmutatie in de familie, en zou de studie met PARP-remmers niet onder de aandacht zijn gekomen. Mijn vader schonk mij samen met mijn moeder het leven, en zo gaf ik hem een klein stukje extra leven.'

(Manon is een gefingeerde naam)

Meer weten?

Informatie over erfelijkheid bij kanker vind je op: www.erfelijkheid.nl, www.erfelijkekanker.nl, www.oncogen.nl en www.brca.nl.

Door: Yvonne van den Berge

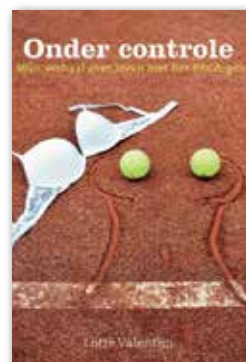
In dit boek zet Lotte Valentijn haar eigen verhaal op papier. Ze is pas 27 jaar als ze aan de keukentafel van haar moeder het verhaal hoort over een nichtje met een mutatie in één of ander gen. Het BRCA-gen, om precies te zijn. Bestaat er een genmutatie die ervoor zorgt dat je een gigantische kans hebt op kanker?

Onder controle

Mijn verhaal over leven met het BRCA-gen

Lotte Valentijn

Dit boek wordt een must-read voor dragers van een mutatie in het BRCA1-, BRCA2- en CHEK2-gen genoemd. Aangezien de BRCA1-genmutatie in mijn familie voorkomt, was mijn interesse snel gewekt! Wat doe je als het BRCA-genmutatie in je familie zit? Wil je weten of je drager bent en zo ja, kun je er dan mee leven of kies je voor een preventieve operatie? En hoe zit het met je kinderwens? Lotte Valentijn voelt zich genoodzaakt om na te gaan denken over



belangrijke vragen. Ga ik onder controle in het ziekenhuis, of probeer ik zelf mijn leven onder controle te houden? Welke beslissingen zijn er te nemen en met welke controles en risico's krijg ik te maken? Zowel de tegenslagen, als ook de opluchting en het ellenlange wachten op uitslagen neemt ze mee in haar verhaal.

Zij slaagt erin om haar proces realistisch, positief en met humor te brengen. Ik raad het boek aan voor dragers van een genmutatie, maar ook voor degenen die er zijdelings of beroepsmatig mee te maken hebben. Het boek geeft inzicht in wat er allemaal op je pad komt en wat dit met je doet, ongeacht de keuzes die er uiteindelijk gemaakt worden.

VK Books, 2017
ISBN 9789090306155
€ 14,95

In het voorjaar werd mijn aandacht getrokken door een bericht op Facebook over de publicatie van deze 17 verhalen en een podcast over de impact van kanker op relaties. Het bleek te zijn gelanceerd als inleiding bij module 4 "Coaching, kanker en relaties", die onderdeel vormt van de post-hbo opleiding coaching rondom kanker van de Academie CRK, in samenwerking met de Hogeschool Ede.

Met een warm hart en een rechte rug

Persoonlijke verhalen over de impact van kanker op relaties

De impact van kanker op relaties is groot. Dat blijkt maar weer eens uit deze bundel verhalen. De tekening op de voorzijde, gemaakt door Rinske (14), laat duidelijk zien dat relaties alles met contact en verbinding te maken hebben. Het boek vult zich verder met een kleurrijke



diversiteit aan verhalen en beelden. Verhalen over verloren en teruggevonden geliefden, van een vader over zijn zoon, van een zus over haar broer, verhalen over de relatie tussen de arts en zijn patiënt, over de relatie met collega's, over de relatie met jezelf, de relatie met Geis de hond en de relatie met je

persoonlijke bron van houvast. Verhalen over eigen regie en spirituele uitdagingen, over liefdevolle verbinding én over existentiële eenzaamheid die de gevolgen van kanker met zich mee kunnen brengen. Kortom, een bundel van korte verhalen die mensen zeker zal raken. Mij in elk geval wel. Ook sprak het mij aan om daarna meer te lezen over deze specifieke opleiding, dus wellicht geldt dit ook voor lotgenoten en professionals.

Academie Coaching Rondom Kanker (CRK),
Gratis te downloaden via deze website:
<https://academiecruk.nl/kankerenrelaties/>

Subsidie aanvraag 'Out of the Box' goedgekeurd

Onze subsidie aanvraag bij ZonMW voor het project 'Out of the Box' is goedgekeurd. En dat is goed nieuws, want nu kunnen we aan de slag met dit project over seksualiteit bij gynaecologische kanker! Het project start op 1 november.



September maand van de gynaecologische kanker

September is de maand waarin we met alle internationale patiëntenorganisaties meer aandacht vragen voor gynaecologische kankers. Waarom? Meer aandacht betekent meer kans op een beter leven voor (ex)patiënten. Het maakt dat andere vrouwen tijdig de symptomen kunnen herkennen, dat vrouwen eerder praten over hun klachten, dat ze tijdig een uitstrijkje laten maken en naar de dokter durven te stappen. Want hoe eerder iets ontdekt wordt hoe beter de vooruitzichten.

Donaties aan Olijf

Onlangs deed verpleegkundig specialist Elske mee aan een sportevenement. Zij heeft met onze donatiebox geld ingezameld voor Olijf, omdat haar collega eierstokkanker heeft. Zij heeft het prachtige bedrag van € 1.000,00 opgehaald! In het voorjaar heeft Bas, nabestaande van onze vrijwilliger Nynke Boomsma, wielershirts verkocht. Een deel van de opbrengst was bestemd voor Olijf. Hij heeft maar liefst 54 shirts verkocht, wat een mooi bedrag van € 270,00 opleverde!

Namens Olijf, heel erg bedankt!

Wil jij ook een actie voor Olijf organiseren?
Lees meer op <https://olijf.nl/steun-ons/donatiebox-collectebus-sponsoracties>



In Memoriam

Petra Booi

1966 - 2019

Petra was als vrijwilliger actief in de redactie en schreef vele artikelen. Daarnaast was ze zeer actief binnen en buiten de werkgroep kwaliteit van zorg. Zo verscheen haar openhartige verhaal in het rapport 'Kankerzorg in beeld, over leven met en na kanker' van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In haar blog 'doel 2020' op kanker.nl gaf ze een inkijkje in haar leven. Nuchter, kritisch en vol humor. Zo herinneren we haar.

In Memoriam

Anouska Westerwoudt

1975 - 2019



Anouska zette zich in binnen de werkgroep kwaliteit van zorg. Hier las zij vanuit patiëntenperspectief mee met o.a. onderzoeksvoorstellen. Ook volgde ze actief de Facebook pagina van Olijf en deelde ze vele berichten van Olijf. Zo hielp ze mee Olijf zichtbaarder te worden. Op 15 mei j.l. overleed Anouska.



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