



“Regie over mijn  
leven hebben zou  
al heel fijn zijn”

Alles wat je moet weten over  
**oxycodon**

**OLIJF  
CONGRESdag**  
groot succes!

## Colofon

**Hoofredactie** Manou van Mierlo, Cindy Hoge, Suzanne Raven

**Tekstredactie** Yvonne van den Berge, Gisela Clarke, Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Lia Disseldorp, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Saskia Kok, Cor de Kroon, Arlene Oei, Liza Peters, Caroline Versteeg

**Beeldredactie en fotografie** Wim Brinkman

**Fotografie en illustratie** Kees de Heer, Jeanne van den Reek, Marc-Jan Janssen, Arlene Oei

**Uitgever** Stichting Olijf

**Aan dit nummer werkten mee** Ria Kok, Elsje Zaalberg, Kim Hulscher, Cleta Kaalen, Linda Snoep

**Vormgeving** ien! grafische vormgeving, Woerden

**Druk** Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

**Foto cover** Sandra Monnens

**Fotograaf** Wim Brinkman

**Foto back cover** Amantha Brouwer, 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 plaatsnemen 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 ambassadeur

Olijf biedt steun en informatie aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Olijf wil op basis van ervaringsdeskundigheid bijdragen aan adequate preventie en goede kwaliteit van zorg en leven. Hiervoor werken we samen met veel professionele organisaties. Maar dat is niet genoeg, we willen graag samenwerken met nog veel meer zorgprofessionals. U kunt vanuit uw werk als zorgverlener veel bijdragen aan ons werk. Wat kunt u zoal doen?

- Attendeer mensen op Olijf.

- Geef onze folders mee.

- Nodig Olijf tijd uit om mee te denken over bijv. onderzoek

- Werk een keer mee aan een artikel voor het Olijfblad.

- Spreek op een themabijeenkomst of Olijfdag

Kijk voor meer informatie en wat Olijf voor u kan

betekenen op [www.olijf.nl/professionals/](http://www.olijf.nl/professionals/)

[word-ambassadeur-van-olijf/](http://word-ambassadeur-van-olijf/).



# INHOUD

## 3 VAN DE VOORZITTER

## 4 ONGENEESLIJK ZIEK, EN DAN...?

## 7 COLUMN (O)LIJFARTS

## 8 GESLAAGDE OLIJF CONGRESDAG

## 10 IN BEELD

## 11 ALS KANKERPATIËNT HEB JE BAAT BIJ GOEDE PIJNSTILLING

## 14 COR DE KROON ONTVANGT DE BETTY BOS OLIJFPRIJS 2019

## 16 (O)LIJFBOEKEN

## 17 LOTGENOTENVERHAAL

## 20 COLUMN ANITA KEAMINGK

## 21 OLIJFPIT

## 22 OLIJF PRESENTEERT BIJ ENGAGe 2019 IN ATHENE



“Onze droom veranderde in een nachtmerrie” 17



## VAN DE VOORZITTER

### Zolang naar toegeleefd en afgeteld

Ik wil goed uitgerust zijn en ik lig al op tijd in bed. Wat denk je? Val ik pas om 1:00 uur in slaap. Als ik om 5:00 uur wakker schrik en me bedenk: ‘chips, de Olijf Congresdag is vandaag’ en daarna ‘niet vergeten om een reserve panty en visitekaartjes mee te nemen’ ben ik meteen klaar wakker. Maar wat maakt het uit, het is een pracht dag geworden! Op de site kunnen we intussen (bijna) alle verslagen van de sessies rond late gevolgen lezen. Wat een goed idee! Iedereen nogmaals dank en een groot compliment voor vrijwilligers, sprekers, bezoekers en standhouders, tenslotte hebben we met elkaar deze bijzondere dag gemaakt. De organisatie was in handen van de eventcommissie waarover we verderop in het blad een leuk kijkje achter de schermen krijgen.

Verder tref je een artikel aan over ongeneeslijk ziek zijn. Dat het leven loslaten te vergelijken is met jezelf langzaam ontdoen van een aantal schillen. Wat fijn om te lezen is dat blijkt dat vrijwel iedereen dit proces aan kan. En worden er waardevolle tips gegeven voor patiënt en omgeving.

Ook in dit blad een artikel over oxycodon, een sterke pijnstiller die de afgelopen tijd regelmatig in het nieuws is geweest.

Tot slot gaven vrijwilligers Linda en Kim een presentatie op het ESGO-congres in Athene, want het blijft belangrijk dat de patiënt gehoord en gezien wordt!

Veel leesplezier gewenst.

Jacqueline van Dijk



# Ongeneeslijk ziek, en dan...?

Door: Ellen Dijcks Beeld: Jeanne van den Reek

Het leven gaat z'n gangetje, je hebt alles op de rit, en dan blijkt je ernstig ziek. Je hoort dat je binnen afzienbare tijd komt te overlijden. Hoe deal je met de wetenschap dat je snel doodgaat? Ga je terstond op wereldreis of is je vertrouwde thuis de plek waar je vanaf dan wil zijn? En hoe ga je om met je omgeving? Aan het woord is Henny Huveneers, GZ-psycholoog en psychotherapeut bij het Helen Dowling Instituut, vestiging Arnhem. Regelmatig spreekt zij mensen met kanker die weten dat ze op vrij korte termijn zullen sterven. Ook begeleidt ze hun familieleden en nabestaanden.

"Iemand die gezond was en te horen krijgt dat hij ongeneeslijk ziek is, wordt in eerste instantie overmand door een veelheid aan emoties. Verbijstering, onbegrip, boosheid. Vaak komt de vraag 'waarom ik?'. De illusie dat het leven eerlijk en rechtvaardig is, wordt doorgeprikt. Ook zijn mensen vaak bang: voor pijn, lijden en het moeten loslaten van dierbaren. Tegelijkertijd houdt men vaak hoop: de hoop nét die ene uitzondering te zijn die niet doodgaat of voor wie nog een passende behandeling wordt gevonden. Ook zijn er mensen die opvallend nuchter blijven en niet praten over de ontwrichtende boodschap die ze hebben gekregen. Voor hun partners is dat vaak lastig. Vaak zijn zij dan degenen die hulp zoeken."

## Keuzes maken

"Onze menselijke geest beschermt ons tegen zo'n onheilstijding", legt Henny uit. "Het is onmogelijk een dergelijke boodschap in één keer te bevatten, het besef komt mondjesmaat. Wat mensen doormaken, is te beschouwen als een rouwproces. Mensen realiseren zich dat ze belangrijke facetten in hun leven gaan verliezen zoals hun werk of het zien opgroeien van hun kinderen. Toch zinken ze meestal niet weg in hun verdriet, maar vinden zichzelf na de eerste verbijstering terug. Ze zoeken naar een manier om hun identiteit in te passen in de levensfase waarin ze terecht zijn gekomen. Het is belangrijk om keuzes te

maken. Hoe paradoxaal het ook klinkt, neem de tijd om stil te staan bij de vraag: wat wil ik? Vaar je eigen koers en stel prioriteiten, ondanks dat je omgeving vaak bepaalde verwachtingen heeft. Die verwacht wellicht dat je een bucketlist wilt afwerken. In praktijk hechten ernstig zieken er juist veel waarde aan geen buitensporige dingen te doen maar hun laatste levensfase door te brengen in hun bekende, veilige omgeving."

## Loslaten

"Het leven loslaten is te vergelijken met jezelf ontdoen van een aantal schillen", zo licht Henny toe. "Dit proces gaat als het ware vanzelf. Je doet dit niet bewust, de naderende dood doet dit met jou. De buitenste schil bestaat vaak uit werk en het wereldnieuws. Uiteindelijk blijft de kleinste schil het langste om je heen: die van dierbare familie en andere intimi. Soms komt het voor dat iemand langer leeft dan gedacht. Dit is voor de patiënt vaak lastig. Het is een situatie die erg wordt onderschat. 'Iedereen om me heen vindt dat ik blij moet zijn', zeggen mensen in deze omstandigheden vaak. Ze weten niet meer wat ze aan moeten met de extra tijd en hebben eigenlijk van iedereen al afscheid genomen. Het is belangrijk om toch te blijven afspreken met anderen, zodat de dagen wel inhoud blijven hebben."

---

Sta stil bij de vraag: wat wil ik?  
Vaar je eigen koers  
en stel prioriteiten

---

## Persoonlijkheid

"Hoe iemand zo'n proces doorloopt, hangt ook af van diens persoonlijkheid. Voor zelfverzekerde mensen is het vaak vanzelfsprekend om regie te voeren over hun leven", legt Henny uit. "Ze kunnen het spoor behoorlijk bijster raken na een slechte boodschap, terwijl anderen misschien meer gewend zijn dat er dingen zijn waarop ze geen invloed hebben. Ook kan het voorkomen dat iemand van 25

zijn ziekte accepteert, terwijl iemand van 75 die gezond was en voor wie het leven oneindig leek, plots met z'n sterfelijkheid wordt geconfronteerd. Vaak ontbreekt het mensen in eerste instantie aan vertrouwen in zichzelf om hiermee te kunnen dealen. Uiteindelijk blijkt dat vrijwel iedereen dit proces aankan, hoe zwaar het ook is. Veelal met hulp van dierbaren en soms van professionals."



GZ-psycholoog en psychotherapeut Henny Huveneers

## Ik ben ervan overtuigd dat negatieve gedachtes ook iets met je lichaam doen

### De omgeving

“Iemands omgeving speelt in meerdere opzichten een belangrijke rol. Het is heel vervelend om te horen ‘jij wordt toch 100’. Daarmee ontkennen mensen de situatie, waardoor je je als patiënt in de steek gelaten voelt. Ook is het onprettig als je emoties worden gebagatelliseerd. Een uitspraak als ‘straks voel je je beter’ is nergens op gebaseerd. Het is prettig voor een zieke als die niet wordt overstelpd met hoe de omgeving denkt dat hij/zij zich voelt. Het is beter als de omgeving probeert aan te sluiten bij de wens van de patiënt. Zeg dat je het vreselijk vindt voor diegene en bied concrete hulp aan. Een uitspraak als ‘je kunt me altijd bellen’ is goed bedoeld, maar werpt een veel te hoge drempel op. Met een pan macaroni of het van school halen van de kinderen is iemand meer gebaat. Ook op een uitspraak als ‘vooral positief blijven’ zit een ernstige zieke niet te wachten. Daarmee houdt iemand de werkelijkheid bij zichzelf weg, vaak uit angst voor het feit dat hem of haar hetzelfde kan gebeuren.”

### Informerer

“Het is zinvol je af te vragen hoe je als ernstig zieke je omgeving wilt informeren. Sommige mensen vermijden verjaardagen omdat ze bang zijn de hele avond over hun ziekte te moeten praten.” Henny geeft aan: “je verhaal kwijt kunnen is fijn, maar kan op zo’n moment belastend zijn. Sta ook stil bij de frequentie waarmee en de manier waarop je mensen wilt informeren. Je hoeft niet op elke vraag antwoord te geven. Zieken zijn vaak erg bezig met het niet teleurstellen van hun omgeving, terwijl juist in deze levensfase hun eigen behoeftes zo belangrijk zijn. Dat geldt ook voor het krijgen van visite. Hou bewust tijd vrij voor de mensen en de dingen die je écht belangrijk vindt. Nabestaanden zeggen het achteraf vaak jammer te vinden dat er zoveel tijd is besteed aan regelen en bedienen van bezoek. Achteraf gezien hadden ze in die tijd liever de hand van hun naaste vastgehouden om zo nog te genieten van elkaars nabijheid en intimiteit. Wees hier alert op.” ●

Karin (50) kreeg in 2016 eierstokkanker. In april van dit jaar bleek de kanker uitgezaaid in haar buik. Karin geneest niet meer. Karin: “mijn eerste reactie was: hoe vertel ik het mijn vader? Mijn moeder is ook aan kanker overleden. De gedachte dat hij zijn enige dochter overleeft, vindt hij vreselijk. Toch ben ik heel open tegen hem over mijn situatie. Mijn omgeving schrok enorm van het slechte nieuws. Maar ik prijs me gelukkig met de fijne mensen die ik om me heen heb, van hen krijg ik veel steun. Ook ontvang ik de nodige praktische hulp, dat is fijn. Aan de andere kant is het lastig. Liefst doe ik nog zoveel mogelijk zelf, maar dat lukt niet altijd omdat mijn conditie niet zo goed meer is. Ik ben nog niet zo bezig met de dood, en schuif het voor me uit om dingen te gaan regelen bij de notaris. Mijn huisarts vroeg me of ik begraven of gecremeerd wil worden. Dat was erg confronterend, daar schrok ik van. Ook vroeg hij me na te denken over euthanasie. De mooie verre reizen van vroeger zijn nu vooral vervangen door weekendes weg, maar ik geniet er met volle teugen van. Ik ga niet in een hoekje zitten kniezen. Ik ben ervan overtuigd dat negatieve gedachtes ook iets met je lichaam doen. Inmiddels heb ik weer een chemokuur achter de rug. Ik houd me vast aan de gedachte dat die mij, net als de vorige kuur, wat extra levenstijd geeft. En ik hoop gewoon dat ik die ene spreekwoordelijke uitzondering ben.”

## Column (O)lijfarts

# Contact

Ik schrijf deze column onderweg terug van de ESGO: een congres over gynaecologische oncologie. In Athene deze keer. Terwijl de gezagvoerder van de Boeing 737 ons oproept om vooral weer te gaan zitten en onze stoelriem vast te doen, ‘er wordt enige turbulentie verwacht’, moet ik denken aan de veelvuldige vergelijkingen die worden gemaakt tussen de luchtvaart en de gezondheidszorg. Van de manier waarop er over veiligheid wordt nagedacht tot de manier waarop de beroepsgroepen binnen de zorg en de luchtvaart zich tot elkaar verhouden. We hebben daar als zorgverleners heel veel van geleerd, vaak was de luchtvaart ons een paar stappen voor. Neem de checklists, de aandacht voor de gevolgen van hiërarchie en de manier waarop er wordt omgegaan met incidenten. Daarin liep de luchtvaart ver voorop. Maar opeens realiseer ik me dat je de zorg en de luchtvaart ook kunt vergelijken vanuit het perspectief van passagiers en patiënten. Ik ben nog nooit patiënt geweest (afkloppen op hout lukt niet, telt het plastic van mijn stoelleuning ook?) maar bedenk me opeens dat mijn belevenissen als passagier wellicht heel vergelijkbaar zijn met die van een patiënt.

## Ruim drie kwartier zitten wachten

Het irriteerde me bijvoorbeeld mateloos dat ik wel drie of vier keer mijn boardingpass moest laten zien voor ik in mocht stappen. De laatste keer vlak nadat ik ruim drie kwartier had zitten wachten omdat er enige vertraging was. Ik hoor van patiënten heel vaak hoe ergerlijk het is dat er voor de operatie meerdere malen wordt gevraagd hun naam en geboortedatum te noemen. En het wachten zonder verklaring omdat het spreekuur blijkbaar uitloopt, voelt ongetwijfeld net als wachten totdat je kunt boarden.



Patiënten vragen me regelmatig voor de operatie of ik goed geslapen heb. En op de polikliniek, als we de laatste details voor de operatie van de week erop doornemen, wordt er gekscherend maar met serieuze ondertoon gevraagd of ik ‘het de avond voor de operatie niet te laat maak’. Dat is precies wat ik hoop dat de piloot die me naar huis vliegt heeft gedaan, lekker geslapen en het gister niet te laat heeft gemaakt.

Maar de mooiste parallel komt denk ik van de stewardess die me mijn drankje gaf. Op de heenreis kreeg ik het nog net niet in mijn schoot gekieperd. Vandaag, op de terugreis kreeg ik het overhandigd met een glimlach en een praatje. Ik werd gezien, er was contact. Beide keren ging het om een kopje koffie. Maar het kopje van de terugreis smaakte vele malen beter. Zo werkt het ongetwijfeld ook met gesprekken, behandelingen en medicijnen. Die werken veel beter en daarvan blijft de boodschap veel beter hangen als ze worden verstrekt aan iemand die zich gehoord en gezien voelt.

De luchtvaart en de zorg zijn twee werelden, totaal verschillende werelden. Al was het alleen maar omdat een piloot een mooi pak met strepen en een pet aan heeft op zijn werk en een dokter een lange witte jas. Maar natuurlijk vooral omdat patiënten en passagiers met volledige andere redenen die wereld instappen. En toch heeft die stewardess van de terugreis ervoor gezorgd dat ik vanaf morgen nog beter ga zorgen dat de patiënten en hun naasten gehoord en gezien worden. Omdat ik me sinds dat kopje koffie onderweg van Athene naar huis nog beter realiseer dat contact, écht contact, er toe doet. Er toe doet voor passagiers. Maar er nog veel meer toe doet voor patiënten.

*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.*



# Geslaagde Olijf Congresdag

Door: de redactie van Olijf Beeld: Wim Brinkman, Kees de Heer

Op zaterdag 28 september 2019 vond de tweejaarlijkse Olijf Congresdag plaats in Woudschoten te Zeist. Het thema van deze dag was 'Late gevolgen'- tijdens en na de behandeling van gynaecologische kanker'.

Het was een mooie dag met maar liefst 250 bezoekers, van (ex)patiënten en naasten tot professionals. We zijn de dag gestart met de uitreiking van de Betty Bos Olijfprijs aan Cor de Kroon. Je leest hier een mooi artikel over verderop in dit blad. Daarna waren er verschillende plenaire lezingen, twee rondes met workshops, een uitgebreide

informatiemarkt en een heerlijke lunch. Kortom, een geslaagde dag!

We hebben van alle sessies een verslag gemaakt voor degenen die er niet bij konden zijn. Je kunt ze vinden op onze website via [bit.ly/olijfdag](https://bit.ly/olijfdag) of scan de QR code op deze pagina.



## Welke plaats hebben late gevolgen in de ontwikkelingen van behandelingen

Behalve dat behandelingen effect kunnen hebben op de kanker zelf, kunnen deze allerlei (late) gevolgen hebben. Het is belangrijk deze gevolgen mee te nemen in het gesprek met de patiënt over behandelopties, en een goede afweging te maken van effecten en gevolgen.

## Late gevolgen in de spreekkamer

Lotgenoten pakken het leven op tijdens en als het meezit na de behandeling, omdat het kan. Daardoor zijn (late) gevolgen wel steeds merkbaarder. Er komen gespecialiseerde centra. Is dat genoeg? Uit de door Olijf zelf georganiseerde workshop, bleek dat de aandacht voor late gevolgen moet beginnen aan het begin van de behandeling.



lees de verslagen van de sessies

## Seksualiteit

Mensen zijn teveel bezig met 'wat is normaal?' en maken zich zorgen over de frequentie van hun seksleven. Er is geen 'normaal'. Het gaat er gewoon om dat seksualiteit een vorm heeft/krijgt waar jij je goed bij voelt.

## Werken na kanker

Praat vanaf de start van de behandelingen over werk. Durf kanker en de effecten van de behandeling met je werkgever bespreekbaar te maken.



## Menoproof; 5 praktische adviezen voor de overgang

Het is belangrijk dat vrouwen al vroeg beseffen wat de kracht van hormonen is en, als je ze mist, welke klachten je kunt ervaren.

## (Onvervulde) kinderwens

Je hebt je kanker overwonnen en dan loop je tegen het volgende emotionele verdriet: de onvervulde kinderwens.



## Angst na kanker

Angst speelt met name rondom controles en uitslagen, bij lichamelijke klachten, speciale momenten, herinneringen van dagen van behandeling/diagnose, bepaalde berichtgeving in de media, én in de ochtend.



## Praktische handvatten bij lymfoedeem

Het is van belang om bij het optreden van oedeem direct actie te ondernemen. Als eenmaal lymfoedeem is opgetreden dan komt het altijd terug, ook al is het een tijdje weggeweest.





## Paarden spiegelen

Door: Saskia Kok  
Beeld: Wim Brinkman

De oktoberzon doet de herfstkleuren mooi afsteken tegen het groene gras in het schattige dorpje Veessen. José Wienk, de vier paarden, hond Nelly en drie poezen bieden een warm welkom. In de gezellige keuken drinken we koffie met marsepein en geeft José een inblik in het liefdevolle leven met haar paarden.

‘In 2015 kreeg ik borstkanker. Tijdens een controleafspraak bij de huisarts vroeg ik stellig om een uitstrijkje. Mijn gevoel werd bevestigd door de diagnose pap3b cin2, een voorstadium van baarmoederhalskanker. De behandelingen maakten dat mijn arbeidscontract bij de trombosedienst niet verlengd werd. Ik stond voor de keuze ofwel mijn dure huurhuis in Houten verlaten of mijn paarden weggeven omdat hun stalling niet langer te bekostigen was’. Het bracht José op deze prachtige plek in Gelderland waar ze nu alweer drie jaar woont en werkt met Saakje, Tanou, Lucey en Emma. ‘Ik leef mijn droom’.



De kennis die ik heb opgedaan tijdens mijn studie psychosociale begeleiding combineer ik met de gevolgde opleiding tot paardencoach. De kanker en mijn ontslag hebben me hier gebracht, ik zou deze stap anders nooit aangedurfd hebben.’

Wanneer de kankerbehandelingen achter de rug zijn, vallen veel vrouwen in een gat. Vaak blijkt tijdens de eerste paardensessie dat problemen of ongemak al voor de diagnose sluimerend aanwezig waren, kanker legt een vergrootglas op relaties. De paarden zijn in staat om rechtstreeks, diep het pijnpunt aan te raken en boven te halen.

José leest het gedrag van de paarden en vertaalt dat vaak door het stellen van een vraag aan de deelnemer. Komt het paard bijvoorbeeld met haar schouder naast je staan dan biedt zij bescherming. In de kudde is veiligheid van groot belang omdat het paard een prooidier is. In het bieden van bescherming zit dus een stuk eigenbelang.

Ook spiegelt het paard gedrag. ‘Een echtgenote merkte op: “Dat zijn wij,” toen zij twee paarden ruzie zag maken in het aangezicht van haar man. ‘De sessies hebben een helende kracht.’●

Meer informatie over José’s coaching met paarden tijdens of na kanker vind je op: [www.klaarmetkanker.nl](http://www.klaarmetkanker.nl). José en haar paarden bieden ook ondersteuning bij relatieproblemen: [www.relatiespiegels.nl](http://www.relatiespiegels.nl)

## Oxycodon

# Als kankerpatiënt heb je baat bij goede pijnstilling

Hoe zit het met oxycodon?

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

Oxycodon is een sterke pijnstiller, die voor de behandeling van hevige pijn na bijvoorbeeld een operatie wordt toegepast, als alternatief voor morfine. In de afgelopen jaren is oxycodon meermaals zeer negatief in het nieuws geweest. In zes jaar tijd is het oxycodongebruik in Nederland verdrievoudigd en bij langdurig gebruik kan het verslavend zijn. Mag je als kankerpatiënt nu wel of geen oxycodon slikken? In dit artikel belichten we wat de oorzaak is van de negatieve berichtgeving omtrent oxycodon, hoe je oxycodon veilig kunt gebruiken en wat je moet doen als je niet meer kunt stoppen met het gebruik van oxycodon.

### Wat is pijn?

Pijn is een onaangenaam gevoel, dat in extreme gevallen ondragelijk is. De pijn die wij ervaren als een onaangenaam gevoel, is in de meeste gevallen een teken van ons lichaam om aan te geven dat er iets mis is. Bijvoorbeeld dat je bij dreigende verbranding je hand terug trekt of als je je snijdt. De pijn waarschuwt het lichaam dat er iets aan de hand is. Toch kan het zijn dat pijn te heftig wordt, zoals na een operatie, ernstige verwondingen, bij kanker, zenuwpijn en in de palliatieve fase. Juist voor die gevallen zijn sterke pijnstillers onmisbaar en wordt vaak de pijnstiller oxycodon voorgeschreven.

### Wat is oxycodon?

Oxycodon is een zware pijnstiller, behorend tot de groep opioïden. Het is qua chemische samenstelling vergelijkbaar met morfine of heroïne, maar het is wél twee keer zo sterk als morfine. Het werkt zeer goed en snel op de korte termijn tegen hevige pijn. Oxycodon is verkrijgbaar in tabletten, capsules, injecties of in drank.

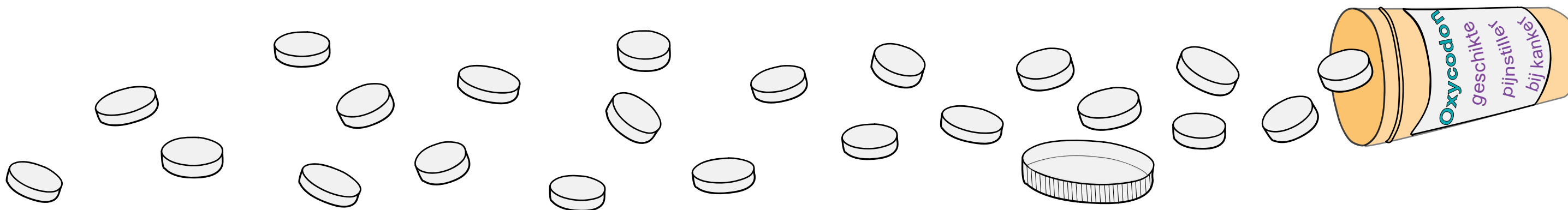
### Wanneer te gebruiken?

De meerderheid van de kankerpatiënten heeft pijn,

bijvoorbeeld doordat tumoren op zenuwen en op organen drukken. Daarnaast kan een operatie, bestraling of chemotherapie ook pijnklachten geven. Veel vormen van kanker zijn gelukkig steeds beter te behandelen, waardoor patiënten langer overleven. Het doel is om de overleving te verbeteren en patiënten een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bieden tijdens en na de behandelingen. Het is zeer belangrijk om zelf aan je behandelend specialist aan te geven of je pijn ervaart en hoe ernstig deze is. Sommige patiënten vinden het lastig om aan te geven dat zij pijn ondervinden. Toch is het erg belangrijk om de pijn met de behandelend specialist te bespreken, want: onnodig pijn lijden is niet de bedoeling.

### Hoe oxycodon verantwoord te gebruiken?

Besprek met de behandelend specialist goed af voor hoelang, hoe vaak en hoeveel oxycodon gebruikt mag worden. Heb je het gevoel dat het al sneller goed gaat, overleg dan of je eerder mag afbouwen. Ga niet langer door met oxycodon dan afgesproken. Blijft de pijn aanhouden, neem dan vooral contact op met de behandelend specialist.



### Bijwerkingen

Medicijnen geven vaak bijwerkingen. Een bijwerking die regelmatig voorkomt bij het gebruik van oxycodon is verstopping van de darmen (obstipatie). Om dit tegen te gaan is het belangrijk om voldoende vezels te eten. Vezels zitten o.a. in volkoren producten (granen), groenten, fruit en noten. Minder vaak komt diarree voor. Sommige mensen moeten wennen aan het medicijn en hebben in het begin last van hoofdpijn, duizeligheid, sufheid, misselijkheid en jeuk. Meestal gaat dit met een paar weken over. Mocht dit niet het geval zijn, bespreek het dan met je behandelend specialist.

Als je plotseling stopt met het gebruik van oxycodon, dan kunnen er ontwenningsverschijnselen ontstaan. Dit kan zich uiten in spierpijn, griepachtige klachten, sombere stemming, slaapproblemen, kippenvet of rillingen, braken en diarree. Het is belangrijk om voor het gebruik van elk medicijn de bijsluiter te lezen!

### Stoppen met oxycodon?

#### Raadpleeg je behandelend specialist

Als je oxycodon slechts een paar dagen hebt gebruikt, kun je er direct mee stoppen. Bij langer gebruik, is het raadzaam om het gebruik ervan langzaam af te bouwen om ontwenningsverschijnselen te voorkomen. Vraag aan je behandelend specialist hoe je dit het beste kunt doen. Overleg ook wat je moet doen als de pijn wel weer toeneemt, terwijl je aan het stoppen bent. Is er een alternatief dat je zou kunnen nemen? In het nieuws wordt er over de verslavende werking van oxycodon gesproken. Als je de instructies goed opvolgt is er nauwelijks kans op verslaving. Wees dus niet bang om oxycodon te gebruiken. Het helpt goed tegen intense pijn. Maar wat als je denkt dat je verslaafd bent?

### Hoe herken je een oxycodon verslaving?

Als het niet lukt om de medicatie af te bouwen, terwijl dit wel is afgesproken, is het belangrijk de kenmerken van verslaving in kaart te brengen. Kan de huidige dosis de

pijn niet meer onderdrukken en is er daardoor behoefte aan een hogere dosis? Of ben je bang dat de pijn terugkeert en durf je niet te stoppen? Zijn de pillen bijna op en verandert je stemming of gedrag? Mensen die verslaafd zijn (geweest) aan roken, alcohol of een andere verslaving, hebben een grotere kans om verslaafd te raken.

### Verslaafd en wat nu..?

Bespreek het met de behandelend specialist als je denkt verslaafd te zijn en wat je kunt doen om ervan af te komen. Mocht je dit niet willen of kunnen, dan kun je hulp zoeken bij een GGZ instelling (Geestelijke Gezondheidszorg) in je eigen buurt. Informatie en hulp is ook te vinden bij de Jellinek klinieken. Zij zijn gespecialiseerd in verslavingszorg.



### Oxycodon gebruik in de palliatieve fase

De palliatieve fase is de fase waarin je weet dat je niet meer beter kunt worden, maar waarin er vaak nog wel behandelingen gegeven worden die levensverlengend kunnen zijn. De fase na de palliatieve fase heet de terminale fase. Daarvan weet je dat iemand binnen een aantal dagen tot weken zal komen te overlijden. Vroeger duurde de palliatieve fase meestal niet zo lang, een aantal maanden tot een jaar. Tegenwoordig kan de palliatieve fase soms ook langer duren. Niemand kan in de toekomst

kijken en sommige (experimentele) behandelingen slaan zo goed aan, dat er soms vele jaren bijkomen.

Door deze behandelingen en in de fases dat er geen behandelingen plaats vinden, maar je wel de gevolgen van de kanker ondervindt, neemt pijnmedicatie een aparte plek in. Misschien heb je voortdurend pijn en kun je niet buiten pijnstilling? Dan kan het goed zijn om oxycodon te blijven slikken. Heb je desondanks zorgen over het langdurige gebruik van oxycodon, bespreek dit dan met je behandelend specialist. •

## 10 Feiten over oxycodon

1. In 1996 werd Oxycotin door de Amerikaanse fabrikant Purdue Pharma op de markt gebracht.
2. Oxycodon is de werkzame stof in Oxycotin.
3. Deze pil beloofde een laag risico op verslaving te hebben, een doorbraak in de pijnbestrijding.
4. Jaren later bleek het tegendeel bewezen: Oxycotin kan een zeer verslavende werking hebben.
5. De fabrikant werd veroordeeld tot een boete van meer dan 600 miljoen euro voor misleiding.
6. De negatieve berichtgeving over oxycodon is vooral te wijten aan het voorschrijven van oxycodon aan patiënten voor wie deze zware pijnstiller niet bedoeld is, zoals bij gekneusde ribben of geknipte amandelen.
7. Het gebruik van oxycodon nam daardoor flink toe.
8. In veel gevallen werd oxycodon ook veel langer geslikt dan nodig was, waardoor mensen verslaafd raakten.
9. In juni 2018 heeft de huisartsenorganisatie NHG de richtlijnen aangepast voor het voorschrijven van oxycodon: Herhaalrecepten mogen alleen worden uitgeschreven als de patiënt opnieuw door een arts is gezien.
10. Daarnaast is toegevoegd dat opioïden niet geschikt zijn voor patiënten die verslaafd zijn (geweest) aan roken, alcohol, of een andere verslavingen hebben (gehad).



# Cor de Kroon ontvangt Betty Bos Olijfprijs

Door: Carolien Versteeg Beeld: Wim Brinkman

Op de Olijf Congresdag, 28 september gehouden in Zeist in Conferentiecentrum Woudschoten, werd de Betty Bos Olijfprijs door Olijf-voorzitter Jacqueline van Dijk uitgereikt aan Cor de Kroon, gynaecoloog-oncoloog in het LUMC. Ten overstaan van een goedgevulde zaal met 250 mensen overhandigde Jacqueline de prijs aan Cor.



## De Betty Bos Olijfprijs

Olijf is in 1987 opgericht en de prijs is vernoemd naar de eerste voorzitter, Betty Bos. De prijs wordt sinds 1990 uitgereikt, maar wordt niet jaarlijks uitgereikt. Hij hoeft ook niet perse uitgereikt te worden aan mensen verbonden met Olijf. Hij wordt met name uitgereikt aan personen die zich op een bijzondere manier hebben ingezet voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten. Dit jaar is het bestuur van Stichting Olijf van mening dat Cor de Kroon de prijs verdient, als dank en

blijvende motivatie voor zijn inzet op dit gebied. Jacqueline overhandigde Cor de Kroon het beeld, een oorkonde en een bos bloemen. Tijdens de uitreiking vertelde Jacqueline waarom het bestuur van mening is dat Cor de prijs dubbel en dwars verdient. Cor zet zich als een waar ambassadeur in voor Olijf. Hij zit in de redactie van het Olijfblad en schrijft columns voor het blad. Hij deed mee aan de campagne 'samen staan we sterk' van Olijf. Hij is regelmatig spreker geweest op Olijfdagen en heeft meegedaan aan de Olijffilm.

Cor is zeer actief op social media: alles wat Olijf post, deelt hij. Hij spreekt zich uit over het belang van vaccinaties tegen het HPV-virus en het laten maken van uitstrijkjes en bereikt met al zijn posts veel mensen. Hij werft vrijwilligers voor Olijf door patiënten te benaderen op zijn poli. En hij is met zijn team uit het LUMC actief op kanker.nl in de discussiegroep 'gynaecologische kanker' en beantwoordt daar vragen van lotgenoten.

## “Voor Twitter moet het er wel een beetje strak uit zien!”

### Hoe Cor verbinding zoekt in de zaal

Na het ontvangen van de prijs wilde Cor graag een dankwoord uitspreken. Hij merkte op dat hij het een eer vindt dat hij de prijs heeft ontvangen en zei dat het, naast iets te krijgen, nóg leuker is om iets te geven. Op deze Olijfdag wilde hij graag 'verbinding' geven. Hij opende een grote boodschappentas en haalde een aantal grote bollen wol tevoorschijn. Hij gooide de bollen wol op verschillende plekken in het publiek en vroeg iedereen om het draadje om de vinger te winden (met de mededeling “niet te



Cor zorgt voor verbinding in de zaal

strak, we moeten ook leren loslaten!”) en daarna de bol verder te gooien naar een ander deel van het publiek, om op die manier een net te vormen. Terwijl het publiek lachend aan de slag ging riep Cor nog een aanwijzing: “voor de foto's op Twitter moet het er wel een beetje strak uit zien!” Het publiek was heerlijk bezig met de wol. Iedereen lachte en de bollen wol vlogen over en weer door de zaal. Jacqueline merkte op “Cor, je hebt er weer een zootje van

gemaakt. We hopen nog lang van je te mogen genieten!”, waarop Cor antwoordde “Ja, ik moet nu wel!”, wat voor hilariteit zorgde. Vervolgens ging de deur van de zaal open. Jacqueline: “Er komen nog een aantal mensen struikelend over draden de zaal ingelopen, die vragen zich af waar ze nu weer in verzeild zijn geraakt!” Het was een schitterende prijsuitreiking met een kostelijk einde. ●

### Naderhand hebben we Cor nog om een persoonlijke reactie gevraagd.

Cor: “Ik vind het een enorme eer om deze prijs te ontvangen en ik word er ook wel bescheiden van. Het voelt ook als een opdracht, zeg maar, ik vind dat ik het nu waar moet maken. Het is ook een blijk van waardering. Ik doe het voor de patiënten en als de patiënten vinden dat de manier waarop ik mijn vak bedrijf goed is en dat ik hun betrek in het verbeteren van de zorg voor patiënten met een gynaecologische kanker. Door deze prijs wordt die manier ondersteund en dat is natuurlijk een waanzinnig compliment en het stimuleert mij heel erg om op deze weg door te gaan.” We vroegen Cor vervolgens hoe lang hij al op deze manier bezig is: “Ja, dat vind ik dus wel grappig,

dat vind ik relatief maar kort. Een jaar of vijf ben ik op deze wijze actief. Ik ben nog maar tien jaar gynaecoloog-oncoloog. Zo iemand als Hans Nijman die net in de plenaire zaal sprak, die is al 15-20 jaar gynaecoloog-oncoloog. Dus dat maakt mij ook wel bescheiden en denk ik 'hoezo krijg ik hem nu al, zijn er geen anderen?', maar blijkbaar is er wel veel waardering voor wat ik doe.”

Ik denk dat we als Olijf met recht kunnen stellen dat Cor's bescheidenheid hem siert, maar misschien toch enigszins misplaatst is. Hij heeft een grote impact met alle activiteiten die hij ontplooit. En de waardering die wij daarvoor hebben is tot uiting gekomen bij het uitreiken van deze Betty Bos Olijfprijs. ●



Door: Yvonne van den Berge

De diagnose kanker heeft ontzettend veel impact op je lijf, je uiterlijk en je leven. Veel vrouwen worstelen hier mee. Hoe kun je daar mee om gaan en zo goed mogelijk voor jezelf zorgen vóór, tijdens en na behandelingen?

**Je lijf, je looks, je leven**  
**Zorgen voor jezelf als je kanker hebt**

Saskia L. Ebeli

Na de diagnose borstkanker, realiseerde de schrijfster zich dat ze deze periode zo stijlvol en ‘gezond’ mogelijk door wilde komen. Ze wilde regie over haar eigen leven houden en haar eigen identiteit als vrouw en mens niet kwijtra-  
ken. Bij gebrek aan handvatten schreef Saskia Ebeli uiteindelijk het boek dat ze zelf had willen lezen toen zij kanker kreeg. Ze raadpleegde Nederlandse artsen en onderzoekers en verzamelde informatie over alles wat invloed heeft op uiterlijk en welzijn tijdens kanker. Onderwerpen als haaruitval door chemotherapie, stijlvolle hoofdbedekking, make-up en cosmetica, gezonde voeding, het belang van beweging, ontspanning en prioriteiten stellen, komen aan bod.

In mijn beleving is zij er goed in geslaagd om op luchtige en inspirerende wijze tips en informatie te geven waarmee je jezelf staande kunt houden. Het boek ziet er mooi en verzorgd uit en staat vol interessante feiten en handigheidjes. De wijze waarop zij alles beschrijft, geeft je het gevoel er meteen mee aan de slag te kunnen. Fijn is dat je het boek helemaal kunt doorlezen, maar je kunt er ook voor kiezen om het te gebruiken als naslagwerk. Zeer waardevol, ook als geschenk.

Scriptum, april 2017  
ISBN 9789463190466  
€ 22,99

Een feel-good-werkboek dat speciaal geschreven is voor mensen die kanker hebben of gehad hebben en hun familie en vrienden. Bedoeld om te helpen bij je eigen zoektocht naar genezing.

**Kanker krijgt me niet klein**  
**Een feel-good-werkboek om je bij te staan op je weg naar genezing**

Odile Fernández

Schrijfster Odile Fernández is genezen van uitgezaaide eierstokkanker. De ziekte heeft de Spaanse huisarts naar eigen zeggen veranderd. Ze heeft geleerd om haar lichaam en geest te voeden en volop te leven. Het is haar persoonlijke, emotionele getuigenis, vervuld van positieve energie in de overtuiging dat kanker genezen kan worden. Ze geeft uitleg en veel praktische informatie over hoe je bewust(er) kunt eten, goed bewegen en gezond leven. Naast handige recepten en feel-good-rituelen om droefheid, angst, stress en frustratie te weren, staan er nuttige tips en oefeningen in om behandelingen en het herstelproces zo vlot mogelijk te helpen verlopen en de kans op remissie zo klein mogelijk te maken.



Het boek is modern en vlot geschreven, en voorzien van tekeningen en tip-kaders. Je kunt zelf naar behoefte bepalen waar je begint te lezen of direct met oefeningen en tips aan de slag gaan. Er is veel ruimte opengelaten om zelf te tekenen, kleuren en aantekeningen te maken. De stijl waarin het boek is geschreven spreekt mij wel aan en nodigt echt uit om praktisch aan de slag te gaan.

Deltas, april 2018  
ISBN 9789044749830  
€ 24,95

# Hoe je diepste wens uitmondt in een kwaadaardige tumor

Door: Lia Disseldorp Beeld: Wim Brinkman

Op het moment dat ik Sandra ontmoet voor het interview is het acht weken geleden dat ze haar laatste chemobehandeling kreeg. Heel langzaam herstelt haar lichaam zich, al gaat het de ene dag beter dan de andere. Haar mentale herstel verloopt minder soepel en daar is ook alle reden toe.

Sandra en haar partner Wouter hadden een grote wens, namelijk een gezin stichten. Een kindje was zeer welkom. In januari 2018 eindigde een prille zwangerschap voor Sandra in een miskraam. Uit de curettage die in maart volgde bleek dat het om een molazwangerschap ging.

Sandra herstelde snel na de molazwangerschap en in mei 2018 was er geen HCG-controle meer nodig en mocht zij weer zwanger worden. In oktober was haar zwanger-

schapstest positief, maar de blijdschap was van korte duur en al snel bleek Sandra een miskraam te hebben. Dit herhaalde zich twee maanden later weer en ook de volgende zwangerschap eindigde in februari 2019 in een miskraam. Na deze miskraam knapte Sandra niet goed op. Ze had last van bloedingen en knapte psychisch niet goed op. Ze dacht dat dit de emotionele nasleep van het afgelopen jaar was.

### Wat is een Mola zwangerschap?

Normaal gesproken ontwikkelen zich vanuit een bevruchte eicel een embryo en een placenta. In sommige gevallen gaat er echter iets mis. Zo kunnen twee zaadcellen één eicel bevruchten waardoor er een partiële mola kan ontstaan. Ook kan het voorkomen dat één eicel wordt bevrucht waarna het DNA van de moeder wordt uitgestoten. In de regel wordt dan geen embryo gevormd, maar de placenta groeit wel door. In de baarmoeder worden allemaal klompjes cellen gevormd, bestaande uit vocht- of molablaasjes die er op een echo uitzien als een druiventros. Dit wordt ook wel trofoblast genoemd. Elke molazwangerschap eindigt in een miskraam. De molablaasjes worden tijdens de curettage verwijderd. De placenta

produceert HCG, een zwangerschapshormoon. Dit hormoon is tijdens een molazwangerschap veel hoger dan tijdens een “gewone” zwangerschap. Na de curettage is het zakken van de HCG-waarde een goed teken dat het lichaam de molablaasjes zelf opruimt. Als de molablaasjes in de baarmoeder na de curettage niet goed opgeruimd worden door het lichaam, dan kunnen de blaasjes doorgroeien. Het gevolg is dat in sommige gevallen een persisterende trofoblast kan ontstaan. Dit wordt gezien als een voorstadium van een goedaardige of kwaadaardige aandoening. Om die reden wordt na de curettage wekelijks bloed af genomen om de afname van HCG goed te kunnen monitoren.



Sandra Monnens

### Een onzekere tijd brak aan

Sandra begon zich niet lang daarna zwanger te voelen, terwijl dit praktisch gezien niet mogelijk was. Toch was haar zwangerschapstest weer positief. In het ziekenhuis bleek echter dat haar baarmoeder leeg was terwijl haar HCG-waarde heel hoog was en het vermoeden bestond dat er wederom sprake was van een molazwangerschap. Er volgde een curettage. Helaas bleef het HCG-waarde na de curettage hoog en begon zelfs twee weken later weer te stijgen. Er was dus sprake van een zogenoemde persistente trofoblast. Dit wordt gezien als een voorstadium van een goedaardige of kwaadaardige aandoening. Er brak een onzekere tijd aan voor Sandra en Wouter. Daar waar artsen eerst zeiden dat een kwaadaardige tumor een 'witte raaf' was, bleek enige weken na de curettage dat hiervan sprake was. Alleen was nog niet duidelijk om wat voor een tumor het ging. Sandra werd doorgestuurd naar het Radboud Universitair Centrum in Nijmegen, het expertisecentrum op het gebied van de trofoblastziekten. Ruim zes weken na de curettage kwam het antwoord van de oncologisch gynaecoloog. Het bleek te gaan om een choriocarcinoom. Dit is een kwaadaardige tumor in de baarmoeder die ontstaat door placentaweefsel.

## “Onze droom veranderde in een nachtmerrie”

“Ik had nooit kunnen denken dat onze grootste droom kon veranderen in een nachtmerrie”, vertelt Sandra. Hun wereld staat op dat moment compleet op z'n kop. Gelukkig waren er geen uitzaaiingen geconstateerd. De tumor in de baarmoeder van Sandra zou worden bestreden met chemo. Ondanks deze diagnose was er opluchting bij Sandra en Wouter, omdat ze ten gevolge van de behandeling die zou volgen haar baarmoeder kon behouden. (Bij de andere kwaadaardige variant zou ze een baarmoederverwijdering moeten ondergaan).

Op 1 juni wordt het behandeltraject gestart, bestaande uit 5 verschillende soorten chemo. Een zwaar traject waarbij je van gezonde vrouw verandert in een patiënt met de nodige bijwerkingen zoals maag- en darmproblemen, krachteloosheid in de handen en intens moe zijn. Gelukkig krijgt Sandra veel steun van Wouter, familie

## hoe doe je dat, het verwerken van dit alles?

en vrienden. Dat was niet altijd vanzelfsprekend, want mensen wisten vaak niet wat ze moesten zeggen of hoe ze moesten reageren op de plotseling ontstane situatie. Door hen mee te nemen in het proces, kun je er samen makkelijker over praten, merkte Sandra. Veel mensen in gelijke situaties raken vrienden kwijt. Sandra praatte heel open met haar omgeving over haar gevoelens. “Mensen kunnen niet ruiken wat je nodig hebt, dus gaf ik zelf aan dat ik hen miste of hen nodig had”.

### Van hoop naar teleurstelling

De afgelopen periode voelde ze soms angst maar ze wil de angst niet laten overheersen. Naast frustratie en verdriet geniet ze nu meer van kleine dingen in haar leven. De afgelopen jaren leefden Sandra en Wouter van hoop naar teleurstelling. Er waren momenten van hoop op een zwangerschap maar ook de teleurstellingen na de miskramen waren groot. In de periode tijdens en na de chemotherapie zijn deze emoties weggefallen en hierdoor leven Sandra en Wouter meer bij de dag. Er is een besef gekomen hoe fijn ze het samen hebben. De chemo is voorbij maar de moeheid, die als gevolg daarvan nog in het lichaam zit, kan Sandra ook overvallen. Grenzen stellen vindt ze moeilijk.

### Psychotherapeut

Vier miskramen en een kwaadaardige tumor zijn behoorlijke tegenslagen om te verwerken. Sandra zocht contact met een psychotherapeut en stelde de vraag: “hoe doe je dat, het verwerken van dit alles?” Sandra verwerkt stap voor stap de verschillende fasen en laat emoties er zijn. De eerste stap is om lichamelijk te herstellen en hopen dat haar lichaam gezond blijft. Voor de rouwverwerking na de de miskramen is geen ruimte geweest. Hoe de toekomst eruit ziet met hun grote kindervens, blijft nog onzeker. Sandra heeft vertrouwen in de toekomst wat deze haar ook zal brengen. Ze probeert zich niet te verliezen in angst waardoor ze beter in haar kracht kan blijven staan.

### Doelen stellen

Behalve psychisch is Sandra bezig met haar lichamelijke herstel, bij een fysiotherapeut. Deze vroeg haar doelen te stellen voor over een half jaar. Sandra wil haar doelen realistisch houden en hoopt op een ‘normale’ dag: “Regie over mijn eigen leven hebben zou al heel fijn zijn.”

### Vrijwilliger bij Olijf

Voordat Sandra startte met haar chemokuren, heeft zij via Google naar informatie gezocht om zich enigszins te kunnen voorbereiden op de behandeling. Omdat de aandoening erg zeldzaam is (vier tot vijf vrouwen per jaar), zijn er nauwelijks ervaringsverhalen en Sandra besluit haar eigen Blog bij te houden. Tijdens haar zoektocht naar informatie vond Sandra de website van de Stichting Olijf. Ze zocht contact en naar aanleiding van dit gesprek werd de blog van Sandra op de website van Olijf geplaatst. Hierdoor kunnen meer mensen toegang tot haar verhaal krijgen. Op de dag dat Sandra ‘tumorvrij’ werd verklaard had ze Kristel Hoogwout (vrijwilligerscoördinator bij Olijf) aan de telefoon en is zij officieel vrijwilliger van Olijf geworden. ●

Hoe het verder gaat met Sandra kun je lezen op haar blog:<http://sandramdk.home.blog/>

### Informatie- en lotgenotenbijeenkomst trofoblastziekten

Heb je een mola-zwangerschap gehad of op een andere manier te maken gehad met trofoblastziekten? En vind je het fijn om hier meer informatie over te krijgen en in contact te komen met lotgenoten? Vul dan je gegevens in via <http://bit.ly/34RhSmw> of via onze website.

Stichting Olijf zet zich in voor vrouwen die te maken hebben gehad met trofoblastziekten. We kunnen o.a. lotgenotenbijeenkomsten of informatieavonden organiseren. Trofoblastziekten zijn echter zeldzaam, dus willen we graag eerst inventariseren welke behoefte er is voordat we een bijeenkomst plannen. We denken aan een dagdeel waarin een spreker iets vertelt over trofoblastziekten, en er ook ruimte is voor contact met elkaar.



# Kalibreer je lichaam

Soms is het leven met kanker ook eenvoudig



Waarom is kanker zo'n angstaanjagende narigheid, groter dan menig andere ziekte? Natuurlijk omdat je eraan kunt doodgaan, maar dat lukt met meer ziektes.

Ik zou zeggen, vooral vanwege de aard van behandelingen. Want ondanks de vooruitgang vallen die nog altijd in de buitencategorie van onplezierig. En ondanks alle juichende verhalen in de media blijft de afloop onzeker. Maar, hoera, die afloop wordt vaak wel jaren uitgesteld. Kortom, word je getroffen, dan krijg je het nog eens extra lang voor je kiezen. Om bij al dit geweld een beetje over-eind te blijven, moet een mens wel over bovennatuurlijke vaardigheden beschikken. En anders snel beginnen met de allesbehalve gratis spoedcursus Omgaan met kanker voor gevorderden. Toch? Gelukkig blijkt het leven met kanker soms ook eenvoudig te zijn, zo heb ik ervaren.

## Spoedcursus omgaan met kanker

“Zorg maar goed voor jezelf”, zei mijn broer bemoedigend in het begin, toen we nog niet goed wisten wat we moesten zeggen. Maar hoe doe je dat, goed voor jezelf zorgen bij kanker? Ik had geen flauw idee. Ook het oncologisch team kon me niet veel verder helpen, “Ga eerst maar eens op vakantie”, was de boodschap. Nu, een paar jaar later, kan ik er een boek over schrijven (ik overweeg de volgende titels: ‘Overleven Door een Dummy’, ‘Anita’s Survivalkit bij Aftakeling’ en ‘Ziek Zijn Zonder Zeveren in Zeven Stappen’). Ook kan ik kiezen uit een breed scala aan professionele begeleiding: van pillen tot praten, voor kop tot tenen. Neem een lichaamsdeel of willekeurige

activiteit, plak er therapie achter en je hebt iets wat helpt. Heus waar.

Maar als je het hierbij laat, ben je als die enigszins vermolmde houten bak om een lekkende dakgoot waar telkens een nieuwe verflaag op aangebracht wordt. Daaronder erodeert het materiaal tot het uit elkaar valt. Het is verstandig om eerst de vermolming aan te pakken. Dat leerde ik toen ik nog eindeloos veel sliep, vaak meer dan tien uur. Wakker worden lukte nauwelijks, opstaan ging amper. Mijn lichaam zei heel duidelijk: “nee!” tegen alles. Maar ja, ik had een hond die ’s ochtends graag naar buiten wilde, ik moest wel gaan wandelen.

Van die ochtendwandeling knapte ik wonderbaarlijk goed op. En dus ging ik bewust elke ochtend naar buiten voor mijn portie ochtendlicht, frisse lucht en inspanning. Of het nu een moeizaam rondje sjokken door de tuin was in slechte tijden of een moeizaam rondje hardlopen tussen de chemokuren door, bij elk niveau van ziekte vond ik een passende activiteit. De effecten waren zonder meer weldadig: de pijn werd minder, mijn humeur verbeterde, mijn dag-nachtritme was beter op orde en ik kwam de dag prettiger door. Kortom, deze dagelijkse kalibratie van mijn bioritme bleek de belangrijkste factor bij het bewaren van mijn balans. Hoe simpel kan het zijn? Niks bovennatuurlijke vaardigheden, gewoon een fysiologische reset, en nog geheel gratis ook.

*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.*

# Een kijkje achter de schermen van de Eventcommissie

Door: Gisela Clarke Beeld: Wim Brinkman

In deze serie belichten we in elke editie een werkgroep en haar vrijwilligers. Deze keer is dat de Eventcommissie met Hanny Post, Amanta Brouwer, Suzanne van Wingerden en Kristel Hoogwout. Met Hanny Post bespreken we de werkzaamheden van de werkgroep en we blikken terug op (de organisatie van) de Olijf Congresdag.

“Er kan zoveel misgaan achter de schermen, als het voor de schermen maar niet zichtbaar is, dan heb je het goed gedaan”, aldus Hanny, duidelijk gepassioneerd over het organiseren van evenementen. Op een zonnige zaterdagochtend wacht ze me thuis op, in de deuropening die feestelijk versierd is met Halloween decoratie: “het is toch zonde om het allemaal maar voor één dag op te hangen, nu kunnen we er extra lang van genieten”.

## Kennis delen met Olijf

Hanny kwam in contact met Olijf nadat zij zelf werd geconfronteerd met eierstokkanker. Ze meldde zich aan als vrijwilliger. In het dagelijks leven is ze werkzaam op de communicatieafdeling van een waterschap, waar ze zich veel bezighoudt met het organiseren van corporate events. Vrijwilligers coördinator Kristel Hoogwout vroeg of ze deze kennis wilde delen met Olijf. “Dat waar je goed in bent moet je blijven doen, dus natuurlijk heb ik dat gedaan”. In het voorjaar hielp Hanny mee met de organisatie van een high tea met als thema ‘Heel Olijf bakt’. “Iedereen moest wat meenemen, we hadden veel te veel maar het was een groot succes”. Maar het meeste werk zat toch wel in het organiseren van de Olijf Congresdag, eind september in Woudschoten, Zeist. “We zijn er niet het hele jaar mee bezig, maar in de aanloop naar een

evenement is het natuurlijk veel werk. Gelukkig ben je onderdeel van een groep, we doen het samen.”

Dat samenkomen kan tegelijkertijd de nodige uitdagingen opleveren. Hanny heeft een drukke baan en de anderen hebben jonge kinderen, zie dan maar eens een datum te prikken. Maar ze vinden er altijd wel een oplossing voor. “Met het kiezen van een locatie voor de Olijf Congresdag ben ik uiteindelijk samen met Suzanne bij Woudschoten gaan kijken, via een fotoverslag hebben we de anderen ervan kunnen overtuigen dat we de perfecte locatie gevonden hadden.”

## Ervaring is geen must

“Het is altijd hartstikke fijn als je mensen erbij hebt die verstand van zaken hebben, dan doe je het wat makkelijker.” Echter, ervaring in de evenementenwereld is zeker geen must als je je wilt inzetten voor de eventcommissie. In de werkgroep zitten zowel mensen met veel ervaring in de evenementenwereld, als mensen die dit (nog) niet hebben. En ook voor iemand met veel ervaring in het vak valt er nog altijd veel te leren. Zo moet je bij het organiseren van een Olijf Congresdag met hele andere dingen rekening houden dan bij een ‘normaal’ evenement.



De eventcommissie van Olif

De grootste uitdaging is het voorzien in ieders behoeften. “Je organiseert iets voor mensen met kanker en hun naasten, waardoor je met hele andere dingen rekening houdt dan normaal. Er moeten rustplekken en -momenten worden ingebouwd, en ook op het eten moet je letten. Mensen die aan de chemo zitten kunnen bijvoorbeeld scherp eten of extreme smaken niet verdragen. Ook wil je graag een locatie die extra sfeer uitstraalt, iets wat bij de afgelopen Olif Congresdag in het serene Woudschoten uitstekend gelukt is.”

### Verschil in evenementen

Qua gevoel en beleving zijn er ook verschillen. “Iets organiseren voor mensen die ziek zijn is compleet anders dan bijvoorbeeld een eindejaars evenement voor collega's. Het zijn twee totaal verschillende doelgroepen en dat geeft andere vibes! De Olif Congresdag was voornamelijk een mooie ingetogen dag. Dat komt door de locatie, maar ook door de onderwerpen. En de mensen hadden lol, er werd gelachen, wat een totaal ander gevoel geeft dan wanneer je collega's aan het lachen zijn. Ik vond het een hele mooie dag. Het is fijn dat je er zoveel voor terug krijgt.”

### Wat maakt het bijzonder om vrijwilliger te zijn?

Wat het bijzonder maakt om vrijwilliger voor Olif te zijn? “Het is hartstikke leuk om mensen dingen te leren, en je doet het met elkaar. We hebben allemaal te maken met gynaecologische kanker maar hebben het hier niet constant over. Je weet waar je het voor doet. We zitten allemaal in hetzelfde schuitje, en je maakt samen iets moois voor een ander, daar gaat het om.

Nu de Olif Congresdag erop zit is het voor alle betrokkenen tijd voor welverdiende rust. Maar er zijn wel weer nieuwe evenementen in het vooruitzicht in het nieuwe jaar, waaronder een vrijwilligersdag. “En dan gaan we er samen weer iets moois van maken!” •

Meer weten over vrijwilliger worden bij Olif? Stuur dan een e-mail naar vrijwilligers coördinator Kristel Hoogwout: [k.hoogwout@olif.nl](mailto:k.hoogwout@olif.nl)

## Olif presenteert bij ENGAGe 2019

# Olif in Athene

Door: Kim Hulscher, Linda Snoep Beeld: Cleta Kaalen

**ENGAGe is het jaarlijkse 3-daagse congres voor Europese patiëntenorganisaties voor gynaecologische kanker. Dit congres speelt zich gelijktijdig af met het internationale congres voor oncologisch gynaecologen ESGO, wat een mooie ‘kruisbestuiving’ oplevert.**

Vrijwilligers Linda Snoep en Kim Hulscher gingen samen met bestuurslid Cleta Kaalen naar het mooie Athene. Daarnaast waren er ongeveer 50 andere betrokken vrouwen aanwezig uit Tsjechië, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, Georgië, Griekenland, Hongarije, IJsland, Ierland, Italië, Roemenië, Servië, Spanje, Zweden, Turkije en Engeland.

Olif mocht twee presentaties geven: eentje over de richtlijnen van ENGAGe over vulvakanker en de andere om de ingezonden poster van Olif te presenteren.

Tijdens de presentatie over vulvakanker zijn we naast het belang van de richtlijnen ook wat dieper ingegaan op de kankersoort zelf. Dit bleek een goede keuze, aangezien velen op het congres weinig afwisten van vulvakanker.

De poster focust op de activiteiten van Olif rond het samen beslissen, het meelesen en meepraten met medische researchprojecten vanuit patiëntenperspectief. Het was heel eervol om te mogen doen, want uit alle inzendingen zijn slechts enkele posters gekozen en gedrukt.

Ter afsluiting van onze posterpresentatie hebben we de gelegenheid aangegrepen om een oproep te doen inzake twee issues:

- de tijdsperiode tussen HPV -besmetting en de ontwik-

keling van baarmoederhalskanker. Ingegeven door wat vrouwen ons vertellen bij Olif, willen we hier graag verder onderzoek naar opzetten.

- de conferentie die onze vrijwilliger Ien Fransen organiseert rond de zeer zeldzame vorm van eierstokkanker ‘granulosacel tumor’ (GCT) in Londen en daarbij een oproep om bij de achterban te kijken hoe GCT-patiënten gevonden kunnen worden.

### Wat nemen we mee naar huis?

- De WHO was aanwezig met een toelichting op hun plan om baarmoederhalskanker wereldwijd uit te roeien. Daarvoor zijn ze bezig op regeringsniveau strategieën op te zetten. Aan ons allen de oproep om van ‘onderaf’ druk te zetten.
- De eerste ‘World GO Day’ (GO= Gynecological Oncology) was een enorm succes. Olif vraagt ook jaarlijks in september aandacht voor gynaecologische kanker en vroeg dit jaar aandacht voor late gevolgen. Olif kan volgend jaar ook de ‘World GO Day’ aangrijpen voor meer media-aandacht.



Kim (l) en Linda (r) op het op het ESGO-congres in Athene

- Vanuit ENGAGe en ENGOT is een nieuwe werkgroep opgezet, die patiënten wil opleiden en inzetten bij het lezen en beoordelen van internationaal opgezette clinical trials. Helaas bleek Nederland hierin (nog) niet vertegenwoordigd te zijn. Dat gaan we graag rechtzetten.

ENGAGe is een krachtige koepelorganisatie die prachtige kansen biedt om elkaar te ondersteunen. Linda, Cleta en Kim hebben veel van de anderen geleerd en zijn met nieuwe inspiratie terug gekomen! •







# 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