



“De Raad van
Toezicht is
meer dan
een check-up”

Een belast verleden bij
gynaecologische kanker

ZORG IN CORONA-TIJD
een digitale stroomversnelling

Colofon

Hoofdredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Annemijn Aarts, Yvonne van den Berge, Ellen Dijcks, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Liza Peters, Carolien Versteeg, José Wienk

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman, Cynthia Kolenbrander, Marieke Schilling

Fotografie en illustratie Jacqueline de Haas, Marc-Jan Janssen

Uitgever Stichting Olijf

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

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Fabienne van Booma

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Bianca Valkenburgh, 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:
(088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 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 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 DE RINGTHEORIE ALS HULPMIDDEL

10 CRUCIAAL IN DE KRACHTMETING VAN JE LEVEN

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 DIGITALE ZORG IN EEN STROOMVERSNELLING

18 NEGATIEVE SEKSUELE ERVARINGEN EN GYNAECOLOGISCHE KANKER

21 (O)LIJFBOEKEN

22 OLIJFPIT



4



14

Controle bij de vrouw
neerleggen zou het
uitgangspunt moeten zijn
voor elk gynaecologische
onderzoek

18



VAN DE VOORZITTER

Samen staan we sterk

Tijdens het lezen van de artikelen voor ons blad ben ik weer onder de indruk. Zij geven ons nieuwe inzichten.

Grensoverschrijdende ervaringen in het verleden die van invloed kunnen zijn op het behandeltraject nu. Een column over kanker-schaamte: schaamte op een taboeziekte en een taboeorgaan.

En dan de herkenning van het wachten op uitslagen. Wat een spanning, dagelijks voor vrouwen. Hoe doe je dat? Hoe belangrijk is het dat je doelen voor ogen houdt en bovenal fit blijft (zie het artikel over fietsen)? En je bewust bent van je gedachten? De mijne zijn nooit zo positief als het over mijzelf gaat. Herken je dat? 'Je hok in' fluister ik zacht tegen die idiote gedachten.

Hunkerend naar een 'gewoon' normaal in plaats van een 'nieuw' normaal gaan we gewoon door bij Olijf. We verzamelen en geven informatie zodat goede keuzes gemaakt kunnen worden. We behartigen de belangen ter verbetering van kwaliteit van zorg en leven. Ook brengen we vrouwen met elkaar in contact. De Olijflijn is sinds kort zes dagen per week bereikbaar. We kunnen je in contact brengen met een vrouw die herkent wat jij doormaakt. Geen schaamte meer, maar herkenning, begrip en steun. Samen staan we sterk!

Jacqueline van Dijk

Ik wist dat het fout zat

Door: Ellen Dijcks

Beeld: Wim Brinkman

Een blinde darmontsteking, denkt de dienstdoende huisarts. “Neem maar wat pijnstillers”, zegt de SEH-arts. Het is obstipatie, concludeert de volgende. Een onbestemd gevoel vertelt Christa Korenhof (54) dat er meer aan de hand is. En dát blijkt te kloppen. Ze heeft eierstokkanker.

Het is juli 2019. Op een werkdag die begint als alle andere, krijgt Christa pijn in haar onderbuik. Plichtsgetrouw maakt ze haar werk af en gaat naar huis. Omdat de pijn aanvalsgewijs terugkomt, meldt ze zich 's avonds bij de huisartsenpost. De dokter vermoedt een blindedarmontsteking en verwijst haar door naar de spoedeisende hulp. Haar bloed en urine worden onderzocht, een echo wordt niet gemaakt. Met het advies om een pijnstiller te nemen, keert ze huiswaarts.

Daags erna gaat ze weer aan de slag als verpleegkundige in het ziekenhuis. De pijn wordt zo hevig dat pijnstillers amper meer helpen. Haar collega's adviseren haar om ter plekke naar de spoedeisende hulp te gaan. Christa, geïrriteerd: “Tot mijn stomme verbazing weigerden ze daar me te helpen. Ik moest maar teruggaan naar het ziekenhuis waar ik de voorbije nacht was geweest. Maar dat was anderhalf uur rijden! Daar was ik echt niet toe in staat. Ik was zó teleurgesteld dat mijn eigen ziekenhuis me in de kou liet staan. Dat zit me nog steeds niet lekker.” Uiteindelijk is een zaararts bereid naar haar buik te kijken. Met het vermoeden van obstipatie schrijft hij een laxermiddel voor. Wéér gaat Christa naar huis.

“Je wilt de dokter geloven”, verzucht ze. “Maar diep van

binnen wist ik het die eerste avond al: dit is foute boel”. En dat is het. Een dag later bezoekt ze een festival in Breda, samen met een vriendin. Uit voorzorg neemt ze het laxermiddel in. “Eigenlijk was dat tegen beter weten in. Maar ik deed het en begaf me op pad”. Christa wordt onwel en belandt in het plaatselijke ziekenhuis. Een alerte arts maakt een echo en constateert een enorme cyste aan haar eierstok. Een spoedoperatie volgt, waarbij de cyste en de eierstok worden verwijderd. In eerste instantie wordt ze gerustgesteld. “Na zes weken rustig aan doen, zou ik weer de oude zijn. Meestal zijn die cystes onschuldig.”

Ongeloof

Twee weken later zet een telefoontje uit Breda haar leven op z'n kop. Christa blijkt de spreekwoordelijke uitzondering op de regel te zijn: de cyste is toch kwaadaardig. Ze heeft eierstokkanker. “Ik was alleen thuis en kon het niet bevatten. De wereld viel stil. De paniek sloeg toe, maar al snel begon ik heel praktisch te denken: ik ga dood. Ben ik voldoende verzekerd om mijn begrafenis te kunnen betalen? Wie moet ik bellen? Wat moet ik doen?” Een spannende tijd breekt aan. Nauwelijks hersteld van de eerste operatie volgt een tweede, waarbij tevens de andere eierstok, haar eileiders, lymfeklieren en vetschort worden verwijderd. Ook worden biopten genomen uit haar buik. Deze operatie is zwaar. Als Christa twee dagen thuis is, blijkt dat ze een darmafsluiting heeft. Weer volgt een ziekenhuisopname.

Een scan laat zien dat de kanker niet is uitgezaaid. “Ik kon het bijna niet geloven. Ik heb de dokter gevraagd om de boodschap te herhalen. Toch vroeg ik me af: moet ik nu blij zijn? Hij zei dat ik geluk had gehad. En natuurlijk: ik was er nog en er waren geen metastasen. Maar ja, ik had wél kanker. De zekerheid dat ik daarvan genas, kreeg ik domweg niet. Daar kon ik heel moeilijk mee dealen, soms werd ik er bang van.” Ze zoekt hulp bij een professional. “Zij hielp me om op een andere manier naar de situatie te kijken, waardoor ik anders leerde omgaan met

“Diep van binnen wist ik het die eerste avond al: dit is foute boel”

“Waarom zou ik mijn energie besteden aan continu bang zijn voor iets dat misschien niet komt?”

mijn angst. Waarom zou ik mijn energie besteden aan continu bang zijn voor iets dat misschien niet komt?”

Omdat de kanker agressief is, wordt een chemokuur aan-geraden. “Eigenlijk was die op dat moment niet nodig”, legt Christa uit. “De kanker was immers niet meer te zien. Maar mogelijk waren er onzichtbare micro-uitzaaiingen. Als ik de chemotherapie niet zou doen en de kanker kwam terug, zou ik me voor m’n kop slaan en zeggen ‘hád ik maar’.” Dapper begint ze aan het traject. “Na de eerste kuur werd ik ontzettend misselijk. Ik kon niet eten en drinken en viel enorm veel af. Ik moest ik er niet aan denken om nog vijf chemo’s te krijgen. De chemo’s heb ik afgerond.” Gelukkig vindt ze hulp bij een natuurarts. Hij weet de nare bijwerkingen met homeopathische midde-len en voedingssupplementen te bestrijden.

Verdergaan

Christa zoekt steun bij lotgenoten, onder andere bij het Toon Hermans Huis in haar woonplaats Emmeloord. Ze kunnen zich goed inleven in elkaars situatie en met hen kan ze praten over haar diepste angsten en gevoelens. Het voelt als een warm bad. Ook volgt ze er workshops yoga, Indonesisch koken en bloemschikken. “Bloemstukjes maken? Vroeger moest ik er niet aan denken, zo suf en oubollig”, lacht ze. Maar nu, samen met lotgenoten, kan ze haar ei erin kwijt en tegelijkertijd haar ervaringen delen.

Inmiddels is ruim een jaar verstreken sinds de diagno-se. Christa heeft de draad van het leven weer opgepakt, waaronder haar werk. “Als verpleegkundige doe ik fysiek zwaar werk. Ook de onregelmatige diensten kosten veel energie. De meeste patiënten met wie ik werk, genezen van hun aandoening. Soms krijg ik te maken met men-sen die kanker hebben en er niet goed voor staan. Dan realiseer ik me dat ik daar zelf had kunnen liggen. Dat is behoorlijk confronterend. Anderzijds geeft het werk me veel afleiding en voldoening.”

Christa maakt doelgericht keuzes. “Doordat ik weer werk, moet ik weloverwogen kiezen hoe ik de rest van mijn tijd indeel. Ik maak bewust tijd vrij voor mijn kinderen. Ook koester ik sommige vriendschappen en zijn andere verwaterd. Toen ik ziek werd, had ik een prille relatie van drie maanden. Dat was behoorlijk ingewikkeld. Ik heb tegen mijn vriend gezegd dat hij zich niet verplicht moest voelen om bij me te blijven. Maar hij bleef. Toch merkte ik dat ik rust en tijd voor mezelf nodig had. Ik voelde me niet altijd gesteund. M’n partner had het er ook moeilijk mee en we konden elkaar niet altijd vinden. De relatie kwam op een laag pitje te staan. Nu spreken we weer regelmatig af. De tijd zal leren of een toekomst voor ons samen is weggelegd.”

Een ander leven

De littekens van de operatie zijn nog volop zichtbaar. Dat vindt Christa moeilijk. “Mijn lichaam is veranderd. Ik heb een litteken van zo’n twintig centimeter lang. Soms kijk ik daar bewust niet naar omdat ik het erg confron-terend vind. Bovendien zijn mijn buikspieren nog erg slap en is mijn conditie slechter dan voorheen. Eigenlijk is mijn hele vrouw-zijn veranderd door de operaties.” Ook mentaal is ze niet meer dezelfde vrouw van vóór de ziekte. Sommige dingen kan ze beter relativeren. “In deze tijd maken veel mensen zich druk om corona. Natuurlijk begrijp ik dat. Je kunt er erg ziek van worden en er zelfs aan overlijden. Maar voor mij staan die risico’s niet in verhouding tot de kans dat de kanker terugkomt.”

Dat het welzijn van anderen Christa aan het hart gaat, uit zich niet alleen in haar werk als verpleegkundige. Kort geleden heeft ze zich aangemeld als vrijwilliger bij Olijf. “Tijdens mijn ziekte heb ik veel steun gehad van ervaringsdeskundigen. Het lijkt me fijn om ook mijn er-varingen in te zetten voor vrouwen die worden getroffen door kanker en in onzekerheid moeten leven. Als ik op die manier van betekenis kan zijn, is mijn ziekte niet voor niets geweest.” ●

Column (O)lijfarts



Wachten op uitslagen

Bijna dagelijks spreek ik met vrouwen en hun lotgenoten over uitslagen: uitslagen van bloedonderzoek, uitslagen van scans of operaties of uitslagen van besprekingen in ons team. Soms zijn die uitslagen niet meer dan een bevestiging van dat wat we beiden al wisten. Soms is de uitslag letterlijk een donderslag bij heldere hemel en volkomen onverwacht. Maar bijna zonder uitzondering is het wachten op de uitslag spannend.

Patiënten vertellen me dat naar mate het tijdstip waarop ze de uitslag te horen krijgen dichterbij komt, de span-ning oploopt. Daarnaast vertellen ze me hoe verschrik-kelijk het is als er op de afsprakenkaart staat dat ze om 15.10 gebeld worden en de telefoon om 15.25 nóg steeds niet is gegaan. Dat ze bij wijze van spreken bijna niet naar het toilet durven om dat telefoontje maar niet te missen. Ik probeer het op te lossen door te zeggen dat ik ‘eind van de middag’ bel, of eind van de ochtend langs kom op de afdeling. Maar dat is een schijnoplossing is me wel eens verteld; het eind van de ochtend begint toch echt al om 10.00 en 16.30 is meer tegen de avond dan eind van de middag.

En al die liefhebbende vrienden, collega’s, neefjes en buurvrouwen die vragen of de uitslag er al is. Maar dat is allemaal nog niks vergeleken bij de mededeling, op het afgesproken tijdstip, dat de uitslag er nog niet is. Met mijn verstand kon ik de spanning over uitslagen heel goed begrijpen. Sinds kort weet ik een heel klein beetje hoe het voelt.

Vorig jaar december heb ik een hele grote subsidieaan-vraag ingediend bij het KWF. Met die subsidie kan onze onderzoeksgroep vier of vijf jaar vooruit op een, veelbelo-vende en internationaal geroemde, ingeslagen weg.

Door de COVID-19 pandemie is uitslag over de toekenning van subsidies uitgesteld van juni/juli naar eind septem-ber. Persoonlijk vind ik dat vanaf vijftien september eind september wel begonnen is, toch? Het hele idee achter die ingeslagen weg is ontstaan vanuit een observatie bij een patiënt. Inmiddels is het eerste proefschrift hierover bijna klaar. Het laatste hoofdstuk van dat proefschrift is aangeboden voor publicatie in een van de belangrijkste tijdschriften in de oncologie; we hebben geen idee wan-neer we daar de uitslag van krijgen.

Ik realiseer mee heel goed dat de uitslagen waar ik op wacht in geen verhouding staan tot de uitslagen waar patiënten en hun lotgenoten op wachten. Maar door mijn wachten heb ik geleerd dat 15.10 écht 15.10 is en dat het eind van de middag al begint als de ochtend nog nauwe-lijks voorbij is.

“Het einde van de ochtend begint toch echt al om 10.00 uur”

Cor de Kroon is gynaecoloog oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoeder-kanker, 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.

De ringtheorie als hulpmiddel

Door: Liza Peters Beeld: Liza Peters

Een collega komt op bezoek na een zware reeks chemobehandelingen en begint vol overgave te vertellen over de alternatieve behandelmethode die haar kapster om de hoek heeft gevolgd. “Is dat het proberen niet waard?” Pardon! Menig kankerpatiënt krijgt vroeg of laat te maken met opmerkingen die in het verkeerde keelgat schieten. Communiceren rondom kanker blijkt een moeilijke kwestie waarbij ieder hulpmiddel meer dan welkom is.

Een misplaatste opmerking zit in een klein hoekje

Psycholoog Susan Silk en haar vriend Barry Goldman hebben ervaring met mensen die - vaak oprecht met goede bedoelingen - alsnog tegen het zere been schoppen. Tijdens Susans behandeling tegen borstkanker wilde een collega van haar bijvoorbeeld per se op bezoek komen. Susan was hier toentertijd niet aan toe en maakte dit kenbaar aan de collega. Het is uiteraard aan Susan om uit te maken wie over de drempel haar ziekenhuiskamer mag stappen. De collega reageerde echter op haar beurt door te zeggen dat het niet enkel om Susan draaide. In eerste instantie lijkt deze opmerking het toppunt van asociaal en misplaatst gedrag. In zekere zin is het dat ook. Niemand mag immers een oordeel vellen over de behoeftes van een kankerpatiënt die vaak al genoeg te verdragen heeft. Het proces rondom kanker is en blijft een persoonlijke aangelegenheid, waar de kankerpatiënt zélf voor zover mogelijk de regisseur van is. Toch blijkt het voorkomen van een misplaatste opmerking een moeilijke aangelegenheid.

De mantel der liefde is niet oneindig

In sommige situaties lijkt een opmerking op het eerste gezicht daarentegen wel gepast maar kan deze opmerking toch als kwetsend worden ervaren. Een voorbeeld van een onopvallende maar mislukte gevoelsuiting is bijvoorbeeld een familielid dat aan de echtgenoot van de

kankerpatiënte zonder remmingen een oerwoud aan negatieve gevoelens loslaat. Het familielid geeft bijvoorbeeld aan dat hij/zij het confronterend vindt om de kankerpatiënt onder ogen te komen, omdat de patiënt er zo slecht uitziet. Deze opmerking komt waarschijnlijk voort uit de liefde voor de ander, maar is in de meeste gevallen alsnog een doorn in het oog van de kankerpatiënte en haar echtgenoot. Het echtpaar heeft immers al genoeg leed te verdragen zonder de zorgen om andermans gevoelens. Kortom, de mantel der liefde dekt niet alles toe.

Hoe werkt de moppervolgorde?

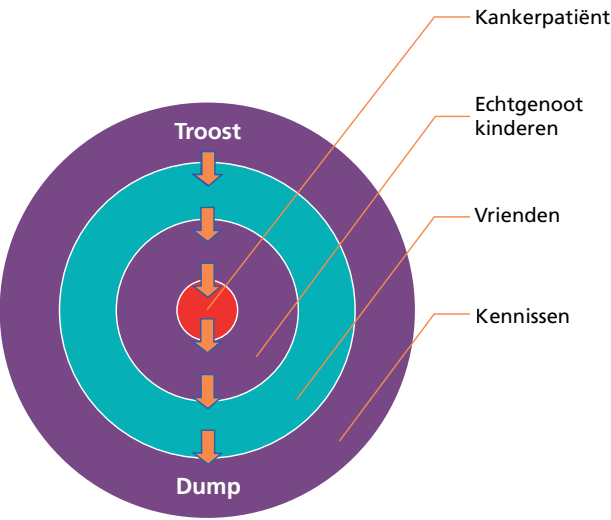
Naar aanleiding van deze negatieve ervaringen schreven Susan en Barry een artikel in de Los Angeles Times over een ‘simpele’ maar effectieve methode om misplaatste opmerkingen zoveel als mogelijk te vermijden.¹ Natuurlijk is ieder mens en iedere relatie uniek in zijn soort. De ringtheorie is daarom in de eerste plaats een hulpmiddel - en dus zeer zeker géén perfecte oplossing - voor als het gezond verstand in gevoelige situaties aan het twijfelen slaat.

De basis achter de ringtheorie kent slechts enkele stappen.

1. Pak een passer uit de kast, teken een cirkel en plaats de persoon die de crisis ondergaat in het midden van de kleinste cirkel.

De ringtheorie pleit voor het uiten van negatieve gevoelens bij iemand in een grotere kring

2. Trek vervolgens een tweede grotere cirkel om de eerste ring heen. In deze grotere ring plaats je de personen die het dichtst bij de kankerpatiënt staan. Deze relaties verschillen uiteraard per persoon, maar passende voorbeelden zijn de echtgenoot of de kinderen.
3. Plaats in iedere opvolgende grotere ring vervolgens de relaties die verder van de persoon af staan. Voorbeelden zijn verdere bloed- of aanverwanten, kennissen en collega’s.



Visualisatie ringtheorie

Het resultaat is een zogenaamde ‘moppervolgorde’. De methode achter deze volgorde is wederom vrij simpel. De kankerpatiënt mag in principe op elk moment en in elke mate gevoelens uiten tegen iedereen om haar heen. “Waarom ik? Zoek het allemaal maar uit!” tegen alle andere groepen is dus toegestaan. De personen rondom de kankerpatiënt mogen deze persoon uiteraard troosten onder de essentiële voorwaarde dat zij geen negatieve opmerkingen terugkaatsen naar de kankerpatiënt. Het centrale doel van een grotere cirkel is aldus om de kleinere cirkel te troosten door middel van een subtiel luisterend oor.

Iedereen mag klagen binnen bepaalde grenzen

Moet de rest dan voor eeuwig vol ongenoegen op hun tong bijten? Nee, ook deze groepen mogen al hun opgekropte frustraties eruit gooien, onder de heilige voorwaarde dat zij dat doen bij de groepen in grotere kringen dan hun eigen kring. Als je wilt schreeuwen of huilen omdat je het niet kan verdragen dat de ander kanker heeft, is dat oké. Kanker raakt niet enkel de kankerpatiënt in de centrale kleine cirkel maar kan bij meer mensen een enorm verdriet teweeg brengen. De ringtheorie pleit dus niet voor het opkroppen van gevoelens. Het pleit voor het uiten van negatieve gevoelens bij iemand in een grotere ring. De kerngedachte is: troost naar binnen, dump naar buiten. In het geval van de collega die op bezoek wilde komen geldt dus dat zij dit ongenoegen had moeten uiten bij een kennis van haar, in plaats van bij Susan en Barry.

Een logische vervolgvraag is wat precies geldt als troost en wat geldt als gemopper. Hierop valt echter geen zwart-wit antwoord te geven. Voordat je je mond opent, is het handig om jezelf de volgende vraag te stellen: biedt hetgeen wat ik ga zeggen troost en gaat het niet over mijzelf? Het geven van advies of de situatie op jezelf betrekken zijn bijvoorbeeld risicogebieden waar je beter uit kunt blijven. Blijf je alsnog twijfelen over de ring waarmee je communiceert of de opmerking die je wilt maken, kies dan het zekere voor het onzekere door troost te bieden.

Al met al blijft communiceren met mensen in crisis een vaardigheid waarbij het niet altijd duidelijk is wat en tegen wie iets nu precies gezegd mag worden. De ringtheorie biedt enkele handvatten waarmee dit proces hopelijk makkelijker wordt. Uiteindelijk heeft iedereen immers behoefte aan een luisterend oor. ●

¹ <https://www.latimes.com/opinion/op-ed/la-xpm-2013-apr-07-la-oe-0407-silk-ring-theory-20130407-story.html>

Cruciaal in de krachtmeting van je leven

Door: Liza Peters Beeld: Wim Brinkman

Een van de eerste onderzoeken naar de relatie tussen bewegen en kanker stamt uit het jaar 1911. De belangrijke pionier James Ewing constateerde toentertijd een opmerkelijk verschil tussen verschillende bevolkingsgroepen in de samenleving: kanker leek minder grip te krijgen op de fabrieksarbeiders dan op de welvarende burgers. Het belangrijke onderscheid tussen beide groepen: lichamelijke arbeid. Waar het huidige advies rondom kanker vaak neerkomt op ‘neem vooral veel rust’, pleit Miranda Boonstra voor het tegenovergestelde. Modern onderzoek laat immers zien dat bewegen zowel voor, tijdens als na kanker belangrijk is.

Miranda Boonstra is een bewegingsspecialist pur sang. Haar cv liegt er niet om: zestienvoudig Nederlands kampioene in het hardlopen, doctor in de Bewegingswetenschappen en fysiotherapeut. Kortom, iemand die buiten de baan om tevens een diepe interesse koestert voor de wetenschap achter het bewegen. In 2011 kreeg haar zus de diagnose borstkanker. Doordat haar zus zich in het Verre Oosten bevond, zag zij haar in het begin van het ziekte-traject vooral vanachter een beeldscherm verschijnen. Hierdoor kreeg Miranda geen volledig beeld van de gevolgen die de borstkanker bij haar zus teweeg bracht. Pas op het moment dat haar zus naar Parijs verhuisde, zag zij van dichtbij wat voor invloed de kanker op haar zus uitoefende; de gevolgen waren allermindst mild. Vanuit haar interesse voor de wetenschap achter de sport, verdiepte Miranda zich dieper in de relatie tussen kanker en bewegen.

De bevindingen van moderne medici zijn grotendeels hetzelfde: door actief te blijven tijdens chemotherapie kunnen onder andere angstgevoelens en vermoeidheidsklachten verminderen. Miranda: “De positieve effecten

op fysiek en emotioneel vlak zijn zeer groot. Momenteel wordt zelfs onderzoek verricht naar de invloed van fysieke inspanning op de tumorgroei. Het is echter nog te vroeg om hier harde uitspraken over te doen. Bewegen geeft iemand in ieder geval het vertrouwen in het lichaam terug en dat is veel waard.” Uiteindelijk loopt haar zus onder begeleiding van Miranda de Zevenheuvelenloop; het overwinnen van de ‘heuvels’ was voor haar zus een fysieke overwinning, maar voor beiden tevens een onvergetelijke emotionele mijlpaal.

Hardlopen is een breed begrip

Miranda wist meteen dat haar boodschap verder moest reiken dan haar eigen familie. In 2017 zag RCVRY RUN (RECOVERY RUN) daarom het levenslicht. Diverse vrouwen trainen onder deze naam tweemaal per week in groepsverband samen in de frisse wind van de Gelderlandse bossen. De naam vertoont wellicht een verkeerd verwachtingspatroon; genoeg dames (snel)wandelen of wisselen hardlopen af met (snel)wandelen. Dat een atleet de groep leidt, betekent dus niet dat de deelnemers ook atletische prestaties moeten afleveren. Miranda: “Ieder-

“Het is als topsporter de omgekeerde wereld”



Miranda en Letty in actie

een is welkom; ook kankerpatiënten die nog nooit een seconde in hun leven hebben hardgelopen. Mijn naam of het stigma ‘hardlopen is een oersport’ moet vooral niemand afschrikken. De deelnemers lopen namelijk rondjes in de vorm van lussen en ik zorg dat deze lussen elkaar kruisen, zodat je met verschillende tempo’s alsnog als een team samenloopt.”

Levenskwaliteit op één

Een van de deelnemers is Letty Huijbers. Zij kreeg eind 2018 de diagnose eierstokkanker. Letty: “Ik dacht dat ik een blindedarmontsteking onder de leden had, maar uiteindelijk bleek ik een gezwel ter grootte van een baby in mijn buik te hebben. Ik dacht dat oudere vrouwen vaker een dikkere buik kregen en dat mij dat ook overkwam. Eierstokkanker is een sluipmoordenaar.” Nadat zij is geopereerd ondergaat zij meerdere chemobehandelingen. “Op een gegeven moment had ik het gevoel dat ik dood ging. Niet zo zeer door de tumor, maar door de chemo’s. Het kan zijn dat de chemo’s mijn tumoruitzaaiingen hebben gedood, maar de rest van mijn lichaam ging voor mijn gevoel óók dood. Ik weet zeker dat het voortzetten van de behandeling mijn einde had ingeleid. Voor mij was de keuze toen heel makkelijk. Ik besloot kwaliteit van leven voorop te zetten en trok in samenspraak met het ziekenhuis de stekker uit mijn behandeling.”

Letty kent de cijfers over haar langetermijnkansen maar wil desalniettemin het beste van haar leven maken. “Ik stel geen doelen meer want ik weet simpelweg niet wat de toekomst mij gaat brengen. Een marathon lopen is ijdele hoop koesteren. Als ik al iets nastreef dan is het levenskwaliteit. Ik wil simpelweg aan mijn conditie werken en een zo goed mogelijk leven leiden. Meteen na het stoppen van de chemo begon ik met hardlopen (Theo Joosten en de Nijmeegse Funrunners). Ik kreeg echter last van veel bijwerkingen zoals een ademtekort en een verminderde schildklierwerking, waarschijnlijk door gebrek aan im-

muniteit na het stoppen van de chemobehandelingen.” Via de Stichting Tegenkracht komt Letty ook in contact met Miranda. Een jaar later is zij nog steeds lid van RECOVERY RUN. Het hardlopen en de bijbehorende oefeningen (kracht, lenigheid en balans) hebben een positieve invloed op haar lichamelijke conditie. Momenteel is zij dus lid van drie hardlopgroepen. “Typisch Letty, een echte perfectionist die tot het uiterste gaat. Drie hardlopgroepen is eigenlijk wel wat veel van het goede, maar vooruit”, vertelt een lachende Miranda. Letty geeft ondertussen geen krimp en blijft benadrukken dat het trainen haar veel goeds heeft gebracht.

De omgekeerde wereld

Tijdens de trainingen probeert Miranda samen met de andere trainers zo veel als mogelijk rekening te houden met de lichamelijke gesteldheid van iedere deelnemer. Miranda: “In principe train je mensen die verslechteren naarmate de trainingen verstrijken. Dit staat haaks op hoe een mens zich normaal ontwikkelt terwijl de hardloopschoenen slijten. Het is als topsporter de omgekeerde wereld. Verder moet je rekening houden met de lichamelijke gesteldheid van de deelnemers die ook nog eens per dag kan verschillen. Ik heb daarom trainers nodig die beschikken over een brede blik en hun vertrouwde trainingsschema’s zonder bezwaar in de kast laten liggen. Als een deelnemer wil sporten moeten wij als trainers goed opletten tot waar de grenzen van het kunnen reiken. Op deze manier gaat iedereen met een goed gevoel huiswaarts.”

De weg naar boven inzetten

De training start doorgaans met het warmdraaien aan de hand van rustig wandelen, inlopen en meerdere oefeningen. De gesprekken tussen de dames tijdens de warming-up variëren van luchtige tot zware onderwerpen. Het centrale doel blijft bewegen maar de training biedt daarnaast ruimte voor het uitwisselen van erva-

De eerste stap is bewustzijn; als iemand kan bewegen, moet deze persoon weten dat bewegen bijdraagt aan de kwaliteit van leven

ringen en gevoelens rondom het kankerproces. Letty: “De training biedt ruimte voor een lach en een traan.” Daarnaast draagt de training op een minder uitgesproken manier bij aan het mentale gevecht tegen kanker. De groep bestaat uit een mix van deelnemers die midden in een behandelingsproces zitten en deelnemers die de behandeling reeds achter de rug hebben. Miranda: “Als je waarneemt wat de andere dames aan het opbouwen zijn, motiveert dit jou tijdens een dip. Je ziet tijdens trainingen dat de andere dames na een fysieke tegenslag ook weer de weg vooruit hebben ingezet. Op deze manier ontstaat houvast voor de toekomst, een gedachte die veel waard is in een tijd waarin je hunkert naar iedere vorm van verbetering.”

Een training is meer dan het (snel)wandelen of hardlopen alleen. De overige lichaamsoefeningen zijn ook van groot belang voor andere zaken zoals de lenigheid, de kracht en de stabiliteit van het lichaam. Letty lijdt bijvoorbeeld door de chemobehandelingen aan neuropathie; haar zenuwen in haar vingertoppen en tenen zijn hierdoor beschadigd. Letty: “In het begin was mijn balans ver te zoeken. Tijdens een stabiliteitsoefening op een boomstam moest Miranda mij vaak een helpende hand bieden.” “Maar dat gaat nu al veel beter hoor!”, voegt Miranda enthousiast toe. Het verbeteren van deze stabiliteit en lenigheid kan het welbevinden tijdens de behandeling van kanker doorgaans ook ten goede komen.

Een les uit Amerika

Volgens Miranda is de weg naar meer aandacht voor sport bij kanker nog lang. “In Amerika zijn ze hun tijd vooruit; ze spreken daar namelijk kort en krachtig over ‘exercise is medicine’. Artsen nemen sport daar, in tegenstelling tot in Nederland, wél op in hun protocollen. Hier mogen we blij zijn als een casemanager de mogelijkheden tot sport op enig moment met de patiënt bespreekt. De moderne wetenschap ziet het belang van sport bij kanker in, maar de link met de praktijk moet echt beter.” Ook Letty

beaamt dat zij niet via het ziekenhuis maar met hulp van haar bedrijfsarts bij Miranda terecht is gekomen. “Niemand in het ziekenhuis heeft mij ooit gewezen op het belang van sport.” Hier komt Stichting Tegenkracht in het spel. Deze stichting zoekt een passende sport voor een kankerpatiënt zodat deze met plezier aan de slag gaat. Wanneer je een hekel hebt aan hardlopen, moet je die hardloopschoenen vooral laten verstoffen. De sportwereld biedt genoeg andere opties waar men met kankerpatiënten werkt. Stichting Tegenkracht is aldus een welkome schakel tussen kankerpatiënten die willen bewegen en initiatieven zoals RECOVERY RUN.

Miranda’s boodschap is uiteindelijk kraakhelder. “Veel te vaak zie ik prachtige initiatieven waarbij gesport wordt voor een naaste die kanker heeft. Heel nobel natuurlijk, maar de kankerpatiënt moet zelf óók sporten.” De eerste stap is bewustzijn; als iemand kan bewegen, moet deze persoon weten dat bewegen bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Ook al word je niet meer beter, je kunt je soms wel iets beter voelen. Samen met de stap naar meer bewustzijn, rolt Miranda haar netwerk landelijk momenteel verder uit. Tussendoor drukken zij, Letty en de overige deelnemers hun voetsporen in de Gelderlandse bossen. ●

Mochten er vragen of reacties zijn n.a.v. dit artikel, dan kun je deze mailen naar redactie@olijf.nl

Voor meer informatie over RECOVERY RUN of Stichting Tegenkracht, kun je kijken of de sites: www.rcvryrun.nl en www.tegenkracht.nl

Column Anita Kaemingk

Nederland staat op tegen schaamte



Onlangs was de KWF-jubileumuitzending “Nederland staat op tegen kanker” op tv. Bij zoiets vraag ik me altijd af: hoeveel van de kijkers, 750.000 dit keer, zouden er op dat moment zelf ziek zijn geweest? Vaak wordt gedacht – meestal door mensen zonder kanker – dat programma’s over kanker, boeken over kanker, gewoon alle uitingen en activiteiten met het thema kanker, vooral interessant zouden zijn voor mensen mét kanker. Maar zo werkt dat niet. Mensen die ziek worden, krijgen eerst bezoek van de drie emoji-aapjes ‘hear no evil, see no evil en speak no evil’. Met de blik strak op de schoenpunten gericht, hopen ze dat niemand iets aan hen ziet. Want kanker betekent schaamte. Vooral voor het falende lichaam. En schaamte is zo’n aartsmoeilijke emotie, die willen mensen het liefst vermijden. Erover praten is sowieso lastig, met de dokter, met familie en met vrienden. Als mensen eenmaal beseffen dat die aapjes op hun nek zitten, dan schamen ze zich extra omdat ze zich schamen. Een soort catch 22.

Schaamte is een oeroud signaalsysteem waarmee we onze sociale relaties in stand houden. Dat is nodig om te overleven. We vragen ons continu af: doen we wel genoeg ons best, zijn we betrouwbaar en interessant genoeg? We móeten goedgekeurd worden, want verstoting is het meest vreselijke wat ons kan overkomen. En het werkt. Als ons gedrag niet gepruimd wordt, mompelen we sorry en passen het aan. Jammer genoeg werkt het bij ziekte niet zo. Dan stuurt schaamte ons gedrag al te vaak in de verkeerde richting. Toon Hermanshuizen en andere IPSO-huizen kunnen erover meepraten. Hoeveel kankerpatiënten lopen niet angstvallig hun deuren voorbij? Dat ligt echt niet aan de fantastische hulp of prachtige locaties.

Een lichaam dat ziek wordt, betekent onmiddellijke dreiging op sociaal vlak. Kunnen we nog wel voldoen aan al onze sociale rollen? Zullen niet misprijzen, hoon en verstoting ons deel zijn? Kanker stond vroeger hoog op het ziekteschaamlijstje. Aftakeling met de dood tot gevolg voelde als de ultieme klunzigheid. Gelukkig is ze in de loop der jaren wat gezakt. We mogen het woord nu uitspreken, we hebben ‘echt’ wat. Kankerschaamte is nu vooral te vinden bij de gedachte aan ‘eigen schuld’. Bij longkanker bijvoorbeeld vanwege roken, en toenemend bij borstkanker en dikkedarmkanker vanwege leefstijl. Bij gynaecologische kanker is het schaamte op schaamte, een taboeziekte op een taboeorgaan. Met een HPV-infectie erbij is het zelfs driemaal prijs: taboeziekte in een schaamgebied door taboegedrag.

Al die schaamte- en schuldgevoelens zijn niet handig, ongezond zelfs. Om van dat rotgevoel af te komen, gaan we contact uit de weg. We zwijgen en ontkennen, vermijden informatie en hulp. We worden angstig, somber, of juist boos, zelfs agressief. En de dokter vertellen we liever niet alles. Gelukkig is er Olijf. Olijf staat op tegen schaamte. Hoe knap en moedig zijn de vrouwen – en hun partners – die hun verhalen delen, die hun schaamte voorbij zijn! Daarom vraag ik me af: zou het niet mooi zijn als het KWF met een nieuwe actie komt: “Nederland staat op tegen schaamte”?

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.

“De wereld staat stil als ik niet sport”

Tekst: José Wienk Beeld: Cynthia Kolenbrander

Sandrien kreeg in december 2016 een uitstrijkje; de uitslag bleek Pap 3a ('Pap' is een indeling van uitslagen bij uitstrijkjes). Er volgde een colposcopie en het advies was om zes maanden af te wachten.

Even een sprongetje terug in de tijd: in 2015 reed de Tour de France door Utrecht. Sandrien werd vervolgens 'gegrepen' door het fietsen. Na de uitslag van het uitstrijkje begon ze in 2016 aan de trainingen voor het grote fiets-evenement 'de Marathona des Dolomites.' Deze fietstocht is een grote tour door de Dolomieten. In juli 2017 heeft ze deze gefietst. Twee maanden later kreeg ze de diagnose baarmoederhalskanker. Ze had een tumor van 2,5 cm en één aangedane lymfeklier. Opereren was helaas niet meer mogelijk. Er volgde een traject van vijf chemokuren en in-en uitwendige bestralingen.

“De Marathona des Dolomites was mijn grootste fietsprestatie ooit. Ik was superfit, was goed getraind en voelde me onoverwinnelijk terwijl ik eigenlijk al ziek was zonder het te weten. Ik ging gelukkig superfit het behandeltraject in.”

“Het hersteltraject en opnieuw meedraaien in het normale leven heb ik als zwaarder ervaren dan het behandeltraject zelf. Tijdens de behandelingen hoef je niets. Toch maak je fysiek een soort vrije val. Ik had echt nooit gedacht dat ik zó moe zou kunnen zijn. Ik woonde destijds op twee hoog. Na het behandeltraject kon ik niet eens twee trappen oplopen. Ik moest halverwege een pauze inlassen om uit te rusten.”

“Het vele trainen heeft ervoor gezorgd dat ik de behandelingen goed kon doorlopen. Was ik vooraf niet zo fit geweest dan was ik er minder sterk uitgekomen. Ook tijdens het revalidatietraject was fietsen mijn prioriteit. Momenteel ervaar ik fysiek geen beperkingen, maar ik merk wel dat aan het einde van de werkweek de energie in mijn hoofd laag is. Als ik fiets, ben ik daarna weer fris in mijn hoofd. Fietsen betekent voor mij vrijheid, buiten zijn, bewegen, niets moeten. Het enige doel is op de fiets zitten. Door het fietsen voel ik me “heel”, het maakt me zowel fysiek als mentaal een sterk mens.”

Olijfjes

Olijflijn nu 6 dagen per week bereikbaar

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. Vanaf 1 september is de Olijflijn 6 dagen bereikbaar!

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
- NIEUW: woensdag van 13.00 - 15.30 uur
- donderdag van 13.00 - 15.30 uur
- vrijdag van 13.00 - 15.30 uur
- NIEUW: zaterdag van 13.00 - 15.30 uur

Kun je niet bellen op deze tijden? Dan kun je ook altijd mailen naar lotgenoten@olijf.nl.

World GO day

Op 20 september was het World GO Day, wereld gynaecologische oncologie dag. Een dag waarop veel aandacht wordt gevraagd voor alle vormen van gynaecologische kanker. De algemene kleur die bij gynaecologische kanker hoort is paars. Dat is dan ook de kleur van World GO day. Olijf heeft er dit jaar ook aandacht aan besteed op social media. Veel van onze vrijwilligers hebben een foto of een filmpje van zichzelf gemaakt met iets in de kleur paars erbij. Samen hebben we een waterval aan aandacht gecreëerd!

Donatie na overlijden oud-vrijwilliger

Onlangs is Jolien Andreae, oud-vrijwilliger van Olijf, overleden aan de gevolgen van eierstokkanker. Jolien droeg Olijf nog steeds een warm hart toe en heeft tijdens haar uitvaart een donatie voor Olijf gevraagd. Jolien heeft een zakje met buitenlandse munten aan Olijf nagelaten en van de donaties bij haar uitvaart ontving Olijf € 500,-.



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

In Memoriam

Hanneke Scheepstra

Onlangs bereikte ons het droevige bericht dat één van de Olijfvrouwen van het eerste uur, Hanneke Scheepstra, op 3 juni is overleden.

In 1986 werd de NVGK (later omgedoopt tot Olijf) opgericht. Hanneke was er vanaf het begin bij en heeft vele jaren in het bestuur van Olijf gezeten. Samen met Ella Weisbrod zette ze het tijdschrift op dat we nu kennen als het Olijfblad. Later heeft ze ook voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) gewerkt. Ze heeft meerdere keren in haar leven de diagnose kanker gekregen. Wij wensen haar naasten veel sterkte.

Digitale zorg in een stroomversnelling

Door: Annemijn Aarts en Carolien Versteeg
Cartoon: Marc-Jan Janssen

Toen in maart het coronavirus ons land overspoelde, had dat veel gevolgen voor de reguliere zorg, ook voor de gynaecologische oncologie. Ineens moesten we gaan kiezen wie we wel écht en wie we toch niet zo nodig moesten zien op de polikliniek.

De arts komt digitaal over de vloer

Gelukkig ligt de eerste coronagolf achter ons en zijn we onze zorg weer gaan opstarten. Toch zijn we niet helemaal terug gegaan naar het oude. We moeten immers nog steeds anderhalve meter afstand houden in de wachtkamers en iedereen wordt bij de ingang van het ziekenhuis gescreend op klachten. Patiënten kunnen maar beperkt bezoek krijgen op de afdeling en zij zijn soms zelf wat angstig om naar het ziekenhuis te komen vanwege de kans op een mogelijke infectie met COVID-19. Voor ons gynaecologen is de manier van werken ook veranderd. We plannen meer telefonische consulten en als daaruit blijkt dat het toch beter is om de patiënt te zien, dan maak je een fysieke afspraak. De praktijk leert dat toch een substantieel deel van deze mensen uiteindelijk worden gezien op de poli. Gewoonweg, omdat de patiënt soms niet goed over de telefoon te beoordelen is en we mensen ook geen zorg willen onthouden. De digitale zorg heeft wel overal in het land een vlucht

genomen, waarin het videoconsult met een opmars bezig is. Zelf vind ik het videoconsult een prettig alternatief voor een telefonisch consult. Non-verbale communicatie is - vooral in de oncologie - in mijn ogen soms een onmisbaar onderdeel van het gesprek met de patiënt. Voor de oudere populatie is het 'installeren' van de 'app' op de telefoon of iPad soms wel een uitdaging. Gelukkig is er vaak een zoon of dochter die technische ondersteuning kan geven. Een gynaecologisch onderzoek is uiteraard niet mogelijk, maar het biedt wel iets anders. Want ineens zie je de gezellige theepot op tafel staan of de geblokte gordijnen van de stacaravan op de camping, waar mijn patiënt de gehele zomer vertoeft. Doordat je patiënten letterlijk in hun thuissituatie ziet, leer je je patiënt toch net weer wat meer op een andere manier kennen. Patiënten verzinnen soms zelf ook oplossingen. Een aantal dagen voorafgaande aan een consult stuurt een patiënt bijvoorbeeld een foto via het beveiligde MijnDossier, zodat we hier tijdens het videoconsult over kunnen praten.

De gemiddelde patiënt bestaat niet

De veranderingen in de zorg hebben voor zowel artsen als patiënten gevolgen gehad. We hebben een aantal patiënten hierover benaderd.

“Ineens zie je de gezellige theepot op tafel staan”

Marleen Soeters (eierstokkanker, palliatief) vond het een moeilijke periode. “Je oncoloog is je steun en toeverlaat, je mentor. En corona heeft daarop een aanslag gepleegd. Ik voelde mij door hem in de steek gelaten. Ik heb om de twee maanden controles. In plaats van het persoonlijk contact op de poli worden de afspraken nu telefonisch



afgehandeld. De angst voor terugkeer van de ziekte blijft en voor mijn gevoel heb ik de mentale steun van mijn arts gemist. Het is niet alleen je lijf, je bent ook een mens en het mentale stuk is zwaar. Ik weet dat ik altijd bij mijn arts terecht kan. Vanaf zijn vakantieadres heeft hij mij zelfs een berichtje gestuurd. Maar toch is telefonisch overleg afstandelijk. Je handelt alles sneller af.”

Voor **Lenneke de Mooij** (eierstokkanker, palliatief) pakte corona positiever uit. Vlak voor corona kreeg zij klachten. “De marker was te hoog en ik zou meedoen aan een trial met Olaparib. Ik moest een longpunctie ondergaan, daar zag ik tegenop. Ik wilde erover nadenken. Toen kwam corona en stond alles opeens stil. Ik heb problemen met mijn longen, dus ik werd heel voorzichtig. Ik besloot voorlopig af te zien van de trial. Er werden geen verjaardagen gevierd en ik was veel thuis. Ik heb gelezen over de invloed van suiker op kankercellen. Daar zijn veel tegenstrijdige berichten en zienswijzen over. Ik deed geen boodschappen en kwam in de winkels niet in de verleiding om allerlei lekkers te kopen. Ik besloot om toegevoegde suikers een tijd te vermijden. Recent besloot ik om de trial toch een kans te geven. Uit bloedonderzoek bleek echter dat mijn marker sterk was gedaald. Hij zit zelfs in het normale gebied en is heel laag. Ik weet niet of het door het weglaten van de suiker komt, maar ik ben achteraf blij dat ik door corona niet meteen aan de trial ben begonnen. Zonder corona was ik daar wel aan begonnen.”

Karolina Karlsson (eierstokkanker, BRCA-1): “De routine rond controles verloopt anders. De uitslagen worden nu

telefonisch besproken. Dat voelt vreemd, het is anders dan wanneer je met je oncoloog om tafel zit. De oncoloog kwam met het voorstel tot beeldbellen. Op die manier

“Vanaf zijn vakantieadres heeft hij mij zelfs een berichtje gestuurd”

verloopt het gesprek persoonlijker.” **Karolina's** jaarlijkse mammografie ging niet door. “Ik kreeg wel een MRI-scan en als ze daarop afwijkingen hadden gezien, dan was de mammografie alsnog uitgevoerd. Ik snap dat wel, je staat dicht op elkaar bij een mammografie. Ik ben benieuwd hoe het zal gaan alles weer ‘normaal’ is. Het zou mij niet verbazen als er een ‘nieuwe normaal’ komt, waarbij we allemaal niet meer in de rij staan bij de balie om een nieuwe afspraak te maken. We gaan het merken! Ik ben blij dat indien nodig onderzoeken alsnog worden uitgevoerd en dat zowel patiënten als artsen nadenken over alternatieven.”

Het blijft een uitdaging hoe we de gynaecologische zorg op een veilige en goede manier kunnen organiseren in deze tijd. Voor artsen en patiënten is het aanpassen aan de nieuwe situatie en we hopen van harte dat een tweede coronagolf ons bespaard blijft. ●

Negatieve seksuele ervaringen en gynaecologische kanker

Door: Wilma van der Ham Beeld: Jacqueline de Haas Cartoon: Marc-Jan Janssen

Ongeveer de helft van de vrouwen in Nederland heeft een vorm van seksuele grensoverschrijding meemaakt (Seksuele gezondheid in Nederland, 2017). Deze negatieve ervaringen kunnen leiden tot ernstige klachten op psychisch, seksueel en/of relationeel gebied. Deze klachten kunnen invloed uitoefenen op een behandeltraject.

Ik ga hierover in gesprek met Prof. Dr. Ellen Laan, Hoogleraar Seksuologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Ellen behandelt patiënten die op psychisch en op seksueel gebied vast zijn gelopen, doordat zij een belast verleden hebben. Bij een belast verleden kan het bijvoorbeeld voorkomen dat vrouwen het trauma herbeleven tijdens de behandelingen in een ziekenhuis. Een nieuw trauma opdoen in het ziekenhuis wil je voorkomen door zorgvuldig te handelen.

Wat is seksuele grensoverschrijding?

Ellen vertelt dat gezond seksueel contact tussen twee mensen tot stand komt door wederzijdse instemming, vrijwilligheid en gelijkwaardigheid. Grensoverschrijdend gedrag doet zich voor indien de grenzen van deze drie essentiële uitgangspunten worden overschreden. Een grensoverschrijding kan zich in verschillende vormen uiten zoals bijvoorbeeld lichamelijke geweld, dreigementen of misbruik maken van iemands ontoerekeningsvatbaarheid, bijvoorbeeld bij dronkenschap. Soms is het duidelijk dat bepaald gedrag een grens overgaat, soms is de grens echter minder duidelijk afgebakend. Een prettige aanraking van de één, kan door een ander wél als grensoverschrijdend worden ervaren.



Ellen Laan

Volgens de Rutgers Stichting heeft 22 procent van de vrouwen te maken met verkrachting of een andere vorm van seksueel geweld. Op het moment dat vrouwen seksueel geweld meemaken, kunnen ze een verlies van controle ondervinden. Zij kunnen bijvoorbeeld gevoelens als schaamte en machteloosheid ervaren en geloven in sommige gevallen onterecht dat

zij zelf een vorm van schuld hebben. Meestal uit zich dit ook in lichamelijke spanning. Bij vrouwen betekent deze spanning dat ze onder andere hun bekkenbodem 'op slot zetten'. Het 'op slot zetten' van de bekkenbodem betekent dat de bekkenbodemspieren constant aangespannen zijn. De gevolgen daarvan zijn dat vrouwen moeite en pijn kunnen ervaren bij het plassen, ontlasten, vrijen én inwendig onderzoek. Ellen Laan geeft als sprekend voorbeeld, "Een baby van een minuut oud schrikt van een hard geluid. Hoe reageert de baby? De baby schrikt en

Controle bij de vrouw neerleggen zou het uitgangspunt moeten zijn voor elk gynaecologische onderzoek

spant alle spieren aan." De neiging om alle spieren, dus ook de bekkenbodemspieren, aan te spannen bij dreiging is dus aangeboren, maar kan bij iemand die getraumatiseerd is chronisch zijn, zonder dat deze zich daar van bewust is. Sommige vrouwen hebben hulp gehad bij het leren omgaan met en de verwerking van dit trauma en deze negatieve gevoelens, maar lang niet altijd is de chronische aanspanning van de bekkenbodemspieren ook behandeld. Lang niet alle vrouwen zoeken hulp bij de verwerking van het trauma.

Baarmoederhalskanker

Baarmoederhalskanker ontstaat door het HPV-virus, een virus dat negentig procent van de mensen die seksueel actief zijn bij zich draagt. In de meeste gevallen ruimt het immuunsysteem dit virus eigenhandig op, maar soms herkent het immuunsysteem het virus niet. Het lichaam ruimt het virus vervolgens niet op waardoor op lange termijn een vorm van baarmoederhalskanker kan ontstaan. De kans daarop is minder dan een procent. Omdat het minimaal vijftien jaar duurt voordat een HPV-besmetting kan uitmonden in baarmoederhalskanker moeten zorgverleners er rekening mee houden dat het mogelijk is dat jonge vrouwen die de ziekte hebben op jonge leeftijd met incest of verkrachting te maken hebben gehad. Er zijn bovendien aanwijzingen dat het immuunsysteem minder goed werkt als er sprake is van stress, bijvoorbeeld als gevolg van seksueel misbruik, armoede, fysieke of emotionele verwaarlozing in de kindertijd. De kans op een traumatische seksuele voorgeschiedenis is bij jonge patiënten dus waarschijnlijk groter. Maar ook oudere patiënten kunnen zo'n voorgeschiedenis hebben, daarom is het in verband met de inwendige vaststelling en behandeling die deze vrouwen moeten ondergaan belangrijk altijd te vragen naar negatieve seksuele ervaringen.

Een belast verleden en spanningen

Vrouwen die getroffen zijn door gynaecologisch kanker krijgen te maken met veel lichamelijke aanrakingen, in-

wendige onderzoeken en vaak ook met inwendige bestraling. Deze handelingen zijn geen goede match met een belast verleden. In het ergste geval komt het weggestopte trauma als in een stroomversnelling bovendrijven.

Praten over een belast verleden is in de theorie makkelijker dan in de praktijk. Artsen vragen vaak niet naar een belast verleden en patiënten snijden het onderwerp meestal niet zelf aan. Toch is het belangrijk om het gesprek over een belast verleden wél te openen. Het is niet nodig om in detail de gebeurtenissen uit het verleden te bespreken. Wel is het belangrijk dat de arts aan de patiënt vraagt wat ze nodig heeft om de onderzoeken of behandelingen goed te doorstaan. Meestal zal het dan gaan om een of ander vorm van controle over het proces. De ervaring van controle creëert veiligheid. Kenmerkend voor seksuele trauma's is namelijk de ervaring van volledig verlies van controle. Daarom is het belangrijk dat de regie zoveel mogelijk bij de patiënt komt te liggen. Als de arts wel weet dat een belast verleden meespeelt, probeert de arts vaak met alle goede bedoelingen het onderzoek maar zo snel mogelijk uit te voeren. Dit gebeurt vaak vanuit het idee dat dat makkelijker is voor de patiënt omdat het dan snel achter de rug is. Onbedoeld ontnemt de arts de patiënt hiermee opnieuw de controle, waardoor het oude trauma weer kan worden opgeroepen, of er zelfs een nieuw trauma kan ontstaan.

Goed uitgevoerd gynaecologisch onderzoek

Het is daarom belangrijk dat de arts van tevoren, nog voordat de patiënt op de behandeltafel ligt, vertelt uit welke stappen het onderzoek of de behandeling zal bestaan. Precies weten wat er gaat gebeuren helpt om minder gespannen te zijn. Vervolgens maakt de arts duidelijk dat als ze straks op de behandeltafel ligt, elke stap opnieuw wordt aangekondigd, en dat de arts steeds even zal wachten op een 'oké' van de patiënt voordat de stap wordt uitgevoerd. Juist in die paar tellen tussen de aankondiging van de arts en het 'oké' van de patiënt ligt



haar controle. Op deze manier de controle bij de vrouw neerleggen zou eigenlijk het uitgangspunt voor elk gynaecologisch onderzoek moeten zijn, of er nu een belast verleden is of niet.

Wat kun je doen als je toch een trauma hebt opgelopen

Volgens Ellen heeft de traumatherapie de afgelopen vijf à tien jaar een sterke ontwikkeling doorgemaakt. Deze ontwikkeling komt vooral door het toepassen van EMDR therapie. EMDR staat voor Eye Movement Desensitization and Reprocessing. Het is een, meestal kortdurende, therapie, waarin het trauma wordt verwerkt. Deze therapie wordt gegeven door een psycholoog of psychiater, meestal in combinatie met een andere therapie.

Belangrijk is dat negatief seksuele ervaringen in de gezondheidszorg bespreekbaar worden gemaakt. Door de controle bij een onderzoek bij de patiënt neer te leggen wordt de kans kleiner dat er nieuwe trauma's ontstaan. In Nederland lopen helaas vrouwen rond die een belast verleden hebben en daarvoor nog niet zijn behandeld. Daarnaast zijn er vrouwen die wel behandelingen van een

psycholoog of psychiater hebben gehad maar bij wie, achteraf gezien, het trauma nog niet weg is. Het is de moeite waard om een trauma te behandelen, zeker nu er nieuwe goede behandelingen mogelijk zijn, zoals EMDR. Blijf niet met een trauma rondlopen, maar zoek hulp. ●

Mochten er vragen of reacties zijn n.a.v. dit artikel, dan kun je deze mailen naar redactie@olijf.nl

Voor meer informatie over EMDR of het vinden van een goede therapeut, kun je kijken op de site van de Vereniging EMDR Nederland: <https://www.emdr.nl>

(O)lijfboeken

Door: Yvonne van den Berge

Carolien Hovenier heeft sinds september 2018 eierstokkanker, stadium vier. Ze heeft na haar diagnose veel dingen zelf uit moeten zoeken en was daar soms dagen mee bezig. Als redacteur besloot ze haar aantekeningen om te zetten in een gids voor iedereen die met kanker te maken heeft.

Dubbel verdriet is niet nodig Praktische gids voor mensen met kanker

Carolien Hovenier

Het is een compact en nuttig naslagwerk geworden met heldere informatie over dingen waar je liever niet aan denkt bij de diagnose kanker, maar waarmee je nu eenmaal wel te maken krijgt.

Als je praktische zaken goed wil regelen zul je daar minder stress van hebben. Wanneer je belangrijke keuzes moet maken of beslissingen moet nemen is het belangrijk dat je er zelf achter staat, zodat je geen spijt krijgt. Deze gids biedt hulp bij al dit soort zaken en is opge-



deeld in diverse delen, zodat je deze afzonderlijk van elkaar kunt lezen. Hierdoor vind je snel wat je zoekt en kun je informatie waar je niks aan hebt laten voor wat het is. Het leest makkelijk en de schrijfster geeft aan de hand van eigen ervaringen een toelichting die niet overheerst, maar juist helpt bij het ondernemen van stappen en het maken van keuzes. Alle informatie komt uit betrouwbare bronnen en is gelezen en gecontroleerd door experts. Achterin staan verwijzingen naar boeken en websites.

Kanker heb je niet alleen. Deze praktische gids is niet alleen voor lotgenoten. Het is ook voor familie en vrienden geschreven, zodat ze je goed kunnen helpen. Een waardevolle gids welke veel houvast geeft!

Uitgeverij Lucht BV Hilversum, april 2020
ISBN 9789492798749
€ 20,00

Honderdduizenden mensen kampen met vermoeidheidsklachten als gevolg van chronische aandoeningen. Dit heeft veel impact op hun leven. Lottie van Starkenburg biedt in haar boek 'Energiek leven' een andere kijk op vermoeidheid, waardoor oplossingen in zicht komen.

Energiek leven Anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen

Lottie van Starkenburg



Vermoeidheid of gebrek aan energie is het meest onderschat als het gaat om de wijze waarop ernstige, chronische aandoeningen en/of beperkingen je leven kunnen beïnvloeden. De impact op het dagelijks leven is dus enorm. Het voortdurend tekortschieten en gebrek aan erkenning ondermijnen je zelfvertrouwen en eigenwaarde. Niet de dingen kunnen doen waar je goed in bent en van houdt, gaat ten koste van je identiteit.

Gebaseerd op persoonlijke ervaring besloot Lottie van Starkenburg een boek te schrijven over hoe zij zelf heeft leren leven met vermoeidheid. Zij start met een heldere uiteenzetting over vermoeidheid, om daarna de nadruk te leggen op het creëren van energie, in plaats van het bestrijden van de vermoeidheid. Dat resulteert in elf strategieën waar je als lezer direct zelf mee aan de slag kunt.

Het is geen boek over genezing of alternatief voor tabletten en injecties, geen kant-en-klaar recept, eerder een handleiding in stuurmanskunst, waardoor je leert omgaan met de hindernissen die er zijn. Ondanks gebrek aan energie kun je dankzij de praktische handvatten in dit boek toch een energiek leven leiden.

Lottie van Starkenburg, www.lottievanstarkenburg.nl, 2020
ISBN 9789083070506
€ 20,00

De Raad van Toezicht

Meer dan een check-up

Door: Carolien Hovenier Beeld: Wim Brinkman, Wim Brinkman, Marieke Schilling

De één heeft een financiële achtergrond, de ander is expert op het gebied van patiëntenparticipatie. Beiden hebben hart voor de goede zaak en voor Olijf in het bijzonder. Een interview met Fabienne van Booma en Ilse Raats, leden van de Raad van Toezicht. Wat motiveert hen, waar zijn ze trots op en wat zouden ze nog graag willen doen voor Olijf?

Toen Fabienne van Booma werkte als financieel directeur van een IT-bedrijf in India, wist ze dat ze zich wilde inzetten voor een goed doel en dat het betrekking moest hebben op vrouwen. “Elke dag zag ik veel armoede in de stad en ik zag ook dat vrouwen werden onderdrukt. Toen ik terugkwam in Nederland, wilde ik iets terugdoen voor de maatschappij. Oud-voorzitter van Olijf, Vivienne van Herel, was een collega van mij. Ze vertelde mij dat ze binnen Olijf een Raad van Toezicht wilde oprichten. Het paste precies.

We kunnen allemaal kanker krijgen en dat is al erg genoeg. Voor gynaecologische kanker geldt ook nog eens dat je er niet makkelijk over praat en sommige kankers in deze categorie zijn zeldzaam. Het leek mij mooi om bij te dragen aan een gezonde financiële positie van deze professionele patiëntenorganisatie die vrijwel volledig draait op vrijwilligers. Tot op heden lukt dat zeer goed. Het mooie van Olijf vind ik dat je veel impact kunt creëren omdat het een kleine organisatie is. Geen enorme overlegorganen. De Rotterdamse mentaliteit van ‘niet lullen, maar poetsen’ draagt daar ook aan bij.”

Patiëntgerichtheid

Ilse Raats heeft haar sporen verdiend als zelfstandig adviseur/trainer in de zorg. Ze houdt zich bezig met de verbetering van de kwaliteit van de zorg en de patiëntgerichtheid. “Ik adviseer zorgorganisaties bijvoorbeeld over de vaardigheden die je nodig hebt om samen met patiën-

ten beslissingen te nemen. Tevens geef ik trainingen aan patiënten over bijvoorbeeld participeren in richtlijnen en focusgroepen.” Drie jaar geleden zag Ilse een oproep van Olijf voor een lid van de Raad van Toezicht met een juridische achtergrond. Medische expertise, juridische deskundigheid en financiële kennis worden vaak gevraagd voor de Raad van Toezicht van een organisatie. “Ik heb die kennis niet, maar dacht vanuit mijn achtergrond misschien bij te kunnen dragen aan patiëntgerichte zorg. Oud-voorzitter Marten Schilthuis dacht er ook zo over en nam contact op met mij. De rest is geschiedenis.”

Trots op de stabiele organisatie

Als lid van de Raad van Toezicht kijken Fabienne en Ilse op de achtergrond mee. Begrotingen, plannen en projec-

ten komen van het bestuur en de vrijwilligers. Fabienne en Ilse delen hun kennis en geven tevens advies. Ze vinden dat Olijf het goed doet. Fabienne: ‘De stichting moet het hebben van subsidies van de overheid en geld van donateurs. Die subsidies staan onder druk, maar ondanks dat slagen we er steeds weer in om geld te krijgen voor belangrijke projecten. Inmiddels zijn we er goed in om allerlei ‘overheidspotjes’ op te sporen en er gebruik van te maken. Ook langs andere wegen komt er geld binnen, denk aan de actie die de inmiddels overleden vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout op touw heeft gezet. Langs deze wegen kunnen belangrijke projecten van de grond komen.

Vakwerk

Een mooi voorbeeld van een project is het bespreekbaar maken van seksualiteit en vermoeidheid na behandelingen. Dankzij de inspanningen van Olijf is vermoeidheid na behandelingen nu eindelijk erkend als een laat gevolg van kanker. Uiteindelijk is het allerbelangrijkste de passie van onze vrijwilligers. Meer dan 100 gedreven vrouwen, en gelukkig ook mannen, verzetten immers ontzettend veel werk.’

Ilse is ook onder de indruk van de vrijwilligers met een groot hart voor de stichting. “We zijn een kleine patiëntenorganisatie, maar we zijn wel betrokken bij de meeste richtlijnen op het gebied van gynaecologische kanker. In die richtlijnen gaat het over goede zorg en dat is niet alleen het domein van de arts. Patiënten hebben ook iets te zeggen over de behandelmogelijkheden. Zij weten immers als geen ander hoe het is om met kanker te leven. Het feit dat Olijf goede relaties heeft met artsen en verpleegkundigen, maakt dat professionals ons goed weten te vinden. Ze weten dat Olijf vakwerk levert. Dat onze vertegenwoordigers bijvoorbeeld niet voor zichzelf spreken, maar voor een representatieve groep patiënten.”



Ilse Raats

Wensen

Gevraagd naar wat nog te wensen is als een pot met geld over is, antwoordt Ilse: “Bewust kiezen voor een behandeling staat of valt met goede en begrijpelijke informatie. Daarom vind ik de keuzehulpen van Olijf erg goed. Op één kaart zie je een overzicht van alle mogelijkheden, met voor- en nadelen. Ik zou het mooi vinden als we in de toekomst meer van die kaarten maken. Verder ben ik in mijn werk bezig met het verzamelen van verhalen van patiënten en deze te delen met zorgverleners. Deze verhalen zorgen voor een verdiepende laag in het patiëntenperspectief. Het is een goede toevoeging aan de hoeveelheid informatie die je als patiëntenorganisatie verstrekt. Ik heb gemerkt dat je met deze verhalen artsen raakt. Ze hebben ooit voor hun vak gekozen vanwege het contact met patiënten. Het patiëntenperspectief zorgt voor een diepere betekenis.

Over een jaar zit het werk voor Olijf voor Fabienne erop. Dan zijn de maximale twee termijnen verstreken. Haar wens is dat Olijf niet meer nodig zal zijn “maar zo lang we nog wel nodig zijn wens ik Olijf nog net zoveel passie toe. Want onze vrijwilligers kunnen het dragelijk maken voor patiënten met een gynaecologische kanker. Niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch.” ●

Fabienne van Booma





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