



COGNITIEVE KLACHTEN

Vrijwilligers
in het zonnetje

ELEGANT-poli
helpt bij late gevolgen



Colofon

Hoofdredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Annemijn Aarts, Gisela Clarke, Béatrice Dijcks, Maartje van Geel, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Charles Groeneveld, Marc-Jan Janssen, Cees de Mooij, Marieke Schilling

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 Johanna Eikelenboom

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Janna Roozendaal, 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 donateur

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

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.

- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

Vul het formulier op de website in:

www.olijf.nl/steun-ons/. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfschrift.

De minimale jaarlijkse donatie is € 25,-, maar je mag natuurlijk altijd meer doneren.



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 SAMEN BESLISSEN OVER DE BEHANDELING BIJ KANKER

10 DE ELEGANT-POLI HELPT U VERDER

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 INLOOPHUIZEN

18 COGNITIEVE KLACHTEN HERKENNEN EN ERMEE OMGAAN

21 (O)LIJFBOEKEN

22 OLIJFPIT



8



Bron: IPSO

Rectificatie

Door een interne communicatiestoornis zijn in het derde Olijfblad helaas twee fotografen niet genoemd. Marieke Schilling heeft de foto's van Fabienne Booma gemaakt voor de Olijfpit en de voorpagina. Cynthia Kolenbrander heeft de foto van Sandrien Kranenberg gemaakt voor de rubriek INBeeld. We betreuren de fout en hebben de rectificaties tevens online doorgevoerd.



VAN DE VOORZITTER

Hoop en mogelijkheden

Alles komt hier weer bij elkaar. Judith heeft tijdens haar behandelingen goede informatie gemist. Als ze alles van tevoren had geweten, dan was ze minder in paniek geraakt en minder aan zichzelf gaan twijfelen. Jij bent de eigenaar van je lichaam, ongerust en onkundig. Dus heb je een arts nodig, die informeert en mogelijkheden schetst.

In het Radboud UMC wordt gelukkig gewerkt aan het samen beslissen over de behandeling bij kanker. Weet je dat je in de Elegant polikliniek in Amsterdam UMC terecht kan met late klachten? Een multidisciplinair team gaat op zoek naar de oorzaak en komt met een op maat gemaakte oplossing of advies. Als het over kanker gaat ligt de nadruk meestal op de behandeling of op het leven na kanker. Lenneke geeft aan dat het niet zo zwart-wit is. Zij voelde zich vaak niet begrepen en dit heeft geleid tot haar blogs, de kracht van het geschreven woord. En als je niet zo'n schrijver bent kan een bezoek aan een inloophuis heel waardevol zijn. Daar vind je informatie, ondersteuning, activiteiten en lotgenotencontacten. Verder kun je lezen over de praatkaarten van Elsje, over Johanna en molazwangerschap en schrijft Cor over de winst van het stoppen met roken.

Met Anita wens ik ons hoop tot het einde!

Jacqueline van Dijk

Judith Kamminga over de late gevolgen van baarmoederhalskanker

Had ik het maar geweten

Door: Carolien Hovenier Beeld: Wim Brinkman

Als Judith Kamminga had geweten wat de gevolgen konden zijn van de zware bestralingen die ze onderging voor haar baarmoederhalskanker, had haar dat veel verdriet bespaard. Niet dat het iets had kunnen veranderen aan de situatie waar ze zich nu in bevindt: door de vele darmverklevingen kan ze nauwelijks eten. Met goede informatie had ze zich kunnen instellen op deze situatie en de vele andere klachten die ze overhield aan de bestralingen. 'Ik had niet zo lang hoeven strijden met mezelf.'

Juni 2013. Judith hoort van de arts dat ze baarmoederhalskanker heeft. Het is goed mis. Ze heeft een tumor van bijna vijf centimeter en een uitzaaiing in een klier. Hierdoor moet snel worden gehandeld. Vanwege de uitzaaiing is extra zware bestraling nodig: achtentwintig uitwendige en twee inwendige bestralingen (Brachytherapie), van twee keer negentwintig uur. Ook moest zij nog eens zes chemo's ondergaan. Judith's eerste reactie was: 'Laat maar.' Maar toen ze naar haar huilende vader, moeder en zus keek, besloot ze toch om de bestralingen en chemo's door te zetten. 'Destijds was ik erg naïef en ik had een lange geschiedenis met depressie. Als zangeres en trainster van hulphonden voor mensen met een lichamelijke beperking bleef ik weg van computers. Ik zocht geen informatie op, liet het over me heen komen.'

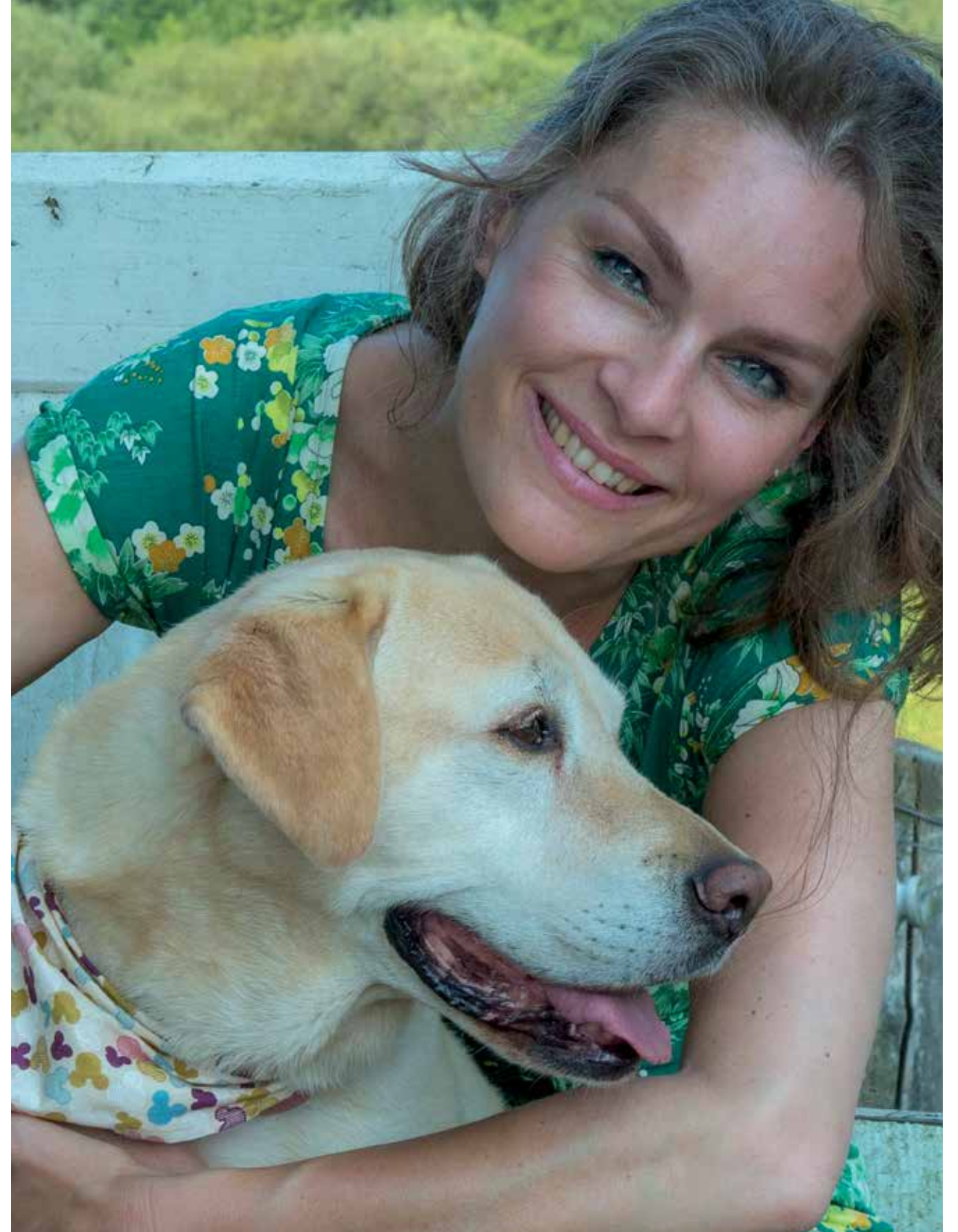
Het is bestralingsschade

De artsen vertelden Judith dat ze een zware behandeling zou krijgen en dat deze behandeling niet nog zwaarder kon. Maximaal dus. 'Maar we gaan voor genezing', zeiden ze. Die boodschap bleef hangen: genezing. Het bleef bij één chemo, omdat Judith's nieren de chemo niet meer aankonden. Begin september was de behandeling voltooid en geslaagd, want de kanker was weg.

Maar... Judith was niets verteld over de risico's ná de behandeling. Vol goede moed begon Judith met herstellen. Bijzonder was dat ze na een paar maanden merkte dat haar depressie was verdwenen door de vervroegde overgang. De depressie bleek hormonaal te zijn. Maar het duurde niet lang voordat de ellende zich aandiende. Judith kreeg last van heftige klachten. Bloedproppen bij het plassen, ernstige diarree, enorm veel afvallen, hevige (buik)pijnen, waardoor ze veel dingen niet meer kon. Dit had ook zijn weerslag op haar seksualiteit. Omdat Judith 'klaar' was in het ziekenhuis en geen vast aanspreekpunt meer had, moest ze zich voor haar klachten melden bij de huisarts. Die stuurde haar met regelmaat naar een specialist, afhankelijk van haar klacht. Daar werd ze 'opgelapt', zoals ze zelf zegt. 'Als ik vroeg wat er aan de hand was, kreeg ik te horen dat het bestralingsschade was. Meer niet. Elke keer schrok ik me wild als er weer wat gebeurde met mijn lichaam.'

Niks aanstellerij

Het ging om ernstige complicaties. Toen Judith ineens enorm afviel, stuurde de huisarts haar naar de spoedisende hulp voor een neussonde. In het ziekenhuis werd de urgentie namelijk in eerste instantie niet opgemerkt.



Judith Kamminga

'Een van de artsen merkte op dat ze zelf ook slank was, terwijl het niet tot haar doordrong dat het niet gezond is om zoveel kilo's in korte tijd af te vallen. Uiteindelijk bleek dat ik een halfjaar sondevoeding nodig had om weer op een veilig gewicht te komen. En zo ging het met veel klachten, ik dacht op een gegeven moment dat ik me aanstelde.'

Ondanks de heftige klachten, dacht Judith jarenlang dat ze beter zou worden. 'Ik had de blik op de toekomst gericht. Maar eind 2017 ging het zo slecht, dat ik een lange brief stuurde naar het UWV. Ik kon echt niet meer werken en schreef die brief om een goed verhaal te hebben voor de verzekeringsarts. Mijn vrienden waren onder de indruk van de brief en vonden dat ik er meer mee moest

‘Ik had niet steeds in paniek hoeven te raken bij klachten en ik had nooit aan mezelf hoeven twijfelen’

doen. Via kanker.nl las ik over Olijf, een organisatie waar ik niet eerder over had gehoord. Toen ik in contact kwam met Olijf, ging een wereld voor mij open. Bij Olijf kreeg ik goede informatie over baarmoederhalskanker en hoorde ik voor het eerst dat mijn klachten erbij horen. Niks aanstellerij. Het was een schok, want toen drong het pas tot mij door dat het nooit meer goed zou komen.’

Poli voor late gevolgen

Judith kreeg te maken met nieuw verdriet. Eerst moest ze afscheid nemen van haar fitte zelf, maar dacht ze nog een toekomst te hebben. Nu moest ze *dealen* met het idee dat ze niet meer beter zou worden. Dankzij Olijf kwam Judith in contact met dr. Janna Laan van ELEGANT (afkorting voor Expertisecentrum Late Effecten Gynaecologische kANker AmsTerdam), een poli voor late gevolgen voor vrouwen met gynaecologische kanker. ‘De arts nam geen blad voor de mond; een verademing. Ze vertelde over de risico’s en wat me mogelijk nog te wachten stond. Dr. Laan had geen leuke boodschap: het feit dat ik nu bijna niet meer kan eten wijtte ze aan darmfalen. Ik had nooit gedacht dat de bestralingen deze gevolgen konden veroorzaken. Het is het zoveelste voorbeeld van iets dat ik had willen weten toen ze me over de behandeling vertelden. Ik wacht nu helaas al maandenlang op een MRI-scan, die moet uitwijzen of er nog iets voor mij kan worden gedaan. Op dit moment voel ik mij machteloos. Ik heb heftig nieuws te horen gekregen en ik wil weten waar ik aan toe ben.’

Iedereen heeft recht op goede informatie

Het verhaal van Judith staat niet op zichzelf. Als vrijwilliger lotgenotencontact bij Olijf heeft ze vaak te horen gekregen dat er onvoldoende aandacht is voor gevolgen na de behandeling.

‘Ik weet niet wat het is. Misschien zijn veel artsen nog steeds erg gericht op het bestrijden van kanker. Of wellicht durven ze niet te vertellen wat je eraan over kunt houden, omdat de patiënt dan misschien afziet van de be-

handeling, of omdat ze de patiënt niet willen opzadelen met nog meer stress dan ze al hebben van de behandeling op zichzelf. Ik vind dat iedereen recht heeft op goede informatie. Als ik destijds had geweten wat de gevolgen van het traject konden zijn, had ik niet zo hoeven strijden met mezelf. Met de kennis van nu weet ik niet of ik destijds wel of niet voor het behandelplan had gekozen, maar ik had hoe dan ook wél een besluit kunnen nemen waar ik achter kon staan. Ik wist wat er kon gebeuren, ik had niet steeds in paniek hoeven te raken bij klachten en ik had nooit aan mezelf hoeven twijfelen.’

Geen angst aanjagen

Judith begrijpt dat informatie over late gevolgen heftig kan zijn. ‘De manier waarop je de informatie brengt is belangrijk. Het is natuurlijk niet de bedoeling om mensen angst aan te jagen. Wat je kunt doen is de late gevolgen benoemen, een informatieboekje meegeven over wat te doen bij mogelijke klachten en erbij zeggen dat dit niet betekent dat jij per definitie te maken krijgt met late effecten. De arts of oncologisch verpleegkundige kan dit onderwerp meenemen tijdens de voorlichting die elke patiënt krijgt over de behandeling.

Daarnaast zou het goed zijn als elk ziekenhuis of een regio een poli late gevolgen van kanker zou hebben, of in ieder geval een vast aanspreekpunt waar patiënten met klachten terecht kunnen na hun behandeling. Mijn man heeft ook kanker gehad en hij kon altijd bellen of mailen met zijn oncologisch verpleegkundige. Zij had het overzicht, wist wat hij had meegemaakt en kon hem goed adviseren. Kortom, het kan dus wel en het hoeft niet ingewikkeld te zijn.’ ●

‘Nadat het interview met Judith is afgenomen, heeft zij een MRI-scan gehad. Naar aanleiding van deze MRI-scan wordt verder onderzoek gedaan om te kijken of behandeling mogelijk is.’

Kijk verder op pagina 10 voor een artikel over de ELEGANT-poli, met een interview met dr. Janna Laan.

Column (O)lijfarts



Over drukken, stoppen en niet beginnen

Toen ik gisteren weer een patiënte met een druk op de knop in het elektronisch patiëntendossier (EPD) aanmeldde voor de digitale stoppen met roken ondersteuning, kreeg ik het schaamrood op mijn wangen. Opeens besepte ik dat ik, sinds die knop, het nauwelijks nog met patiënten heb over stoppen-met-roken. Ik sprak niet meer over de winst van het stoppen kort voor die grote buikoperatie, die we net tot in detail bespraken. Ik sprak tijdens nacontroles nauwelijks nog over de vraag of het gelukt was de periode van niet roken tijdens de opname ook thuis vol te houden. Sinds de knop in het EPD paste ik de geleerde lessen uit de cursus ‘Motiverende gesprekken’ zelden nog toe.

En het is niet zo dat ik minder overtuigd ben. Ik ben ervan overtuigd dat helpen-bij-stoppen-met-roken helpt. Net zoals ik ervan overtuigd ben dat roken geen vrije keus is. Net zomin als beginnen met roken. Afhankelijk van de bubbel waarin je verkeert is het vaak onmogelijk om niet te beginnen. En daarom zijn de initiatieven voor de rookvrije generatie, voor de rookvrije school en de rookvrije start zo belangrijk. Als die coole gasten van de examenklas niet roken, kom je als brugklasser minder in de verleiding. En daar zit de grote winst. Want als je niet begint hoeft je ook niet te stoppen!

Maar als je dan toch begonnen bent, helpt het écht om te stoppen. Het risico op complicaties na een operatie is écht kleiner, de kans dat de kanker terugkeert is écht kleiner en uitstrijkjes kunnen écht weer een gezonde uitslag geven, zonder verdere behandeling, als het lukt om te stoppen met roken. Stoppen helpt. Echt. En dan heb ik

het nog niet over alle voordelen buiten de gynaecologische oncologie.

Maar stoppen is lastig. Want sigaretten zijn gemaakt om te verslaven. En stoppen met een verslaving is donders moeilijk. Het is bizar dat sigaretten gewoon te koop zijn in de supermarkt. En dat ze er te koop zijn is niet omdat ze niet zo verslavend zouden zijn. Nee, ze zijn er te koop omdat de supermarkt er veel geld aan verdient, de lobby te sterk is en de schatkist er wel bij vaart.

“Als je niet begint hoeft je ook niet te stoppen!”

Ik blijf op de knop in het EPD drukken, maar ik ga vooral weer het gesprek aan. Het gesprek over stoppen met roken. Want elke vrouw die stopt helpt: het helpt omdat het haar helpt. Maar het helpt ook omdat er voor elke vrouw die stopt óók een kind is dat niet begint. En zullen we afspreken dat jullie het ook met jullie behandelaar over stoppen hebben? Hij of zij heeft vast ook zo’n knop en gaat ook vast graag het gesprek aan!

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.

Samen Beslissen over de behandeling bij kanker

Door: dr. Maartje van Geel, drs. Erik Lambeck, dr. Maaïke van Ham, dr. Evelien Kuip Beeld: Radboudumc

Sinds september 2018 wordt in het Radboudumc gewerkt aan het verbeteren van samen beslissen bij uitgezaaide kanker waarbij verdere behandeling niet meer mogelijk is. Door patiënten bewust na te laten te denken over hun wensen, behoeften en zorgen, kunnen patiënten en zorgverleners samen beslissen welke zorg het beste bij de patiënt past. Vragen zoals: 'Wat vind ik belangrijk in mijn leven?', 'Wat heb ik daarvoor nodig?', 'Hoe kan mijn zorgverlener mij hierbij helpen?', kunnen helpen om hierover samen in gesprek te gaan.

'Samen Beslissen' is het proces waarin arts en patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden meegenomen. Samen Beslissen staat al enige tijd volop in de belangstelling van zowel patiënten als zorgprofessionals. Zo laat een enquête van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties uit 2018 bij 3785 (ex-)kankerpatiënten zien dat de behoefte aan Samen Beslissen groot is: 82 procent wil samen met hun zorgverlener beslissen over de behandeling. Dezelfde enquête illustreert ook dat de tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten stijgt als in de spreekkamer wél wordt gesproken over de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen en de optie 'niet (verder) behandelen'.

Samen Beslissen in het Radboudumc

Sinds september 2018 wordt in het Radboudumc in project CONtext gewerkt aan het verbeteren van samen beslissen bij patiënten met kanker. Project CONtext wordt medegefinancierd door het Zorginstituut Nederland. Momenteel richten wij ons in eerste instantie op patiënten met kanker die we niet meer kunnen genezen en die een

besluit gaan nemen over een behandeling, bijvoorbeeld wel of geen chemotherapie. Het doel is om in het gesprek bewust de eigen 'context' van de patiënt bespreekbaar te maken en te noteren. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om wat iemand belangrijk vindt: doelen, wensen en de leefsituatie van de patiënt. Wij denken dat daardoor de tevredenheid van de patiënten over de gemaakte keuze verbetert én dat de patiënt in de laatste levensfase minder vaak in het ziekenhuis hoeft te worden opgenomen.

Bewustwording van zorgverleners en patiënten

In het project krijgen zorgverleners handvatten hoe zij een gesprek volgens Samen Beslissen kunnen aanpakken. Patiënten worden geholpen om meer expliciet na te denken over wat voor hem/haar belangrijk is. Hierbij kunnen hulpmiddelen worden gebruikt, zoals www.watertoedoet.info.

'Samen Beslissen binnen de context van de patiënt' - hoe dan?

Wij vinden het belangrijk om regelmatig, dus op meerdere momenten, in het behandeltraject bewust stil te staan bij de wensen, behoeften en zorgen van de patiënt. Zo

de context wordt
bewust meegenomen in
de besluitvorming

bespreken wij bijvoorbeeld de hobby's die de patiënt wil blijven uitvoeren – zenuwpijn kan het bespelen van een instrument bijvoorbeeld bemoeilijken – of de angst om niet meer thuis te kunnen blijven wonen. In gesprekken met patiënten hebben (gespecialiseerde) verpleegkundigen of *casemanagers* een duidelijke rol gekregen en zijn zij actief betrokken. Ook vindt duidelijke afstemming plaats met de huisarts en wordt deze tevens uitgenodigd om met de patiënt mee te denken over goede keuzes. Daarnaast wordt bewust de optie van bedenktijd aangeboden om over de verschillende opties na te denken. Voor medisch specialisten (in opleiding), (gespecialiseerd) verpleegkundigen en *casemanagers* is hiertoe een trainingsprogramma ontwikkeld in de vorm van een digitale toolbox met verschillende onderwijsmodules. Tevens bevat de toolbox diverse materialen die bruikbaar zijn voor andere ziekenhuizen bij de uitrol van deze werkwijze binnen hun afdelingen. Wij kunnen daarbij helpen. De modules in de toolbox zijn overdraagbaar voor inzet bij een brede doelgroep. De modules kunnen opgenomen worden in opleidingen en richtlijnen voor diverse beroepsgroepen. Zo wordt aandacht voor samen beslissen geborgd in de spreekkamer.

Effect op patiënttevredenheid en spijt

Om het effect van de nieuwe werkwijze te meten, is aan patiënten gevraagd om op drie momenten na het keuzegesprek verschillende vragenlijsten in te vullen over hun ervaringen met Samen Beslissen. Wij kijken daarbij ook naar de patiënttevredenheid en eventuele spijt met betrekking tot de gemaakte keuze(s). Daarnaast wordt het proces op verschillende andere manieren geëvalueerd. Zo maken wij gebruik van interviews met individuele betrokken, zorgverleners, patiënten en nabestaanden. Ook organiseren wij focusgroepgesprekken met zorgverleners en kijken wij naar de overdracht van informatie over de context tussen zorgprofessionals.



Drie van de vier auteurs

Werkwijze niet alleen voor patiënten met kanker

Het bewust bespreekbaar maken van de persoonlijke context is uiteraard van belang voor álle patiënten die een besluit moeten nemen over een behandeling. Het project CONtext is gestart op de afdeling Medische Oncologie van het Radboudumc. Op dit moment werken wij aan de implementatie van deze werkwijze binnen de gynaecologische oncologische zorgpaden. Daarbij focussen we ons niet alleen op de patiënten in de palliatieve trajecten maar zullen we deze werkwijze ook uitrollen naar de behandeltrajecten gericht op genezing bij de gynaecologisch oncologische patiënten. Ook lopen andere projecten met betrekking tot samen beslissen bij kanker in het Radboudumc. Uiteindelijk is het ons doel om deze werkwijze in te zetten voor alle patiënten met kanker en ook voor patiënten met niet-oncologische aandoeningen. Wij stellen onze opgedane kennis en ervaring graag beschikbaar aan andere ziekenhuizen. Wilt je meer weten over Samen Beslissen bij kanker, dan kunt je dit bespreken met je zorgverlener of de auteur. ●

Meer weten over dit project Samen Beslissen?

Kijk op www.radboudumc.nl/context en www.gruxx.com/context.

Olijf is tevens betrokken bij de nadere invulling van het project Samen Beslissen (voor patiënten en zorgverleners) vanuit NFK. Kijk voor meer informatie op nfk.nl bij 'wat we doen' -> 'onze thema's'.

De ELEGANT-poli helpt u verder

Door: Arlene Oei en Wilma van der Ham Beeld: Amsterdam UMC Cartoon: Marc-Jan Janssen

Eén op de acht vrouwen heeft last van nare bijwerkingen na de behandeling van gynaecologische kanker. Zij krijgen bijvoorbeeld last van de darmen, de blaas of zij ervaren seksuele problemen. Voor deze vrouwen is de ELEGANT-poli in het leven geroepen. Ongeveer 65 procent van de patiënten die de ELEGANT-poli bezoeken, ervaart vermindering van de klachten na behandeling bij deze polikliniek.

De ELEGANT polikliniek

Vrouwen met een tumor in de baarmoederhals, baarmoeder, eierstokken, schaamlippen of vagina worden doorgaans behandeld met inwendige of uitwendige bestraling, chemotherapie, een operatie, of een combinatie hiervan. De behandelingen tegen gynaecologische kanker worden steeds beter. Patiënten leven daardoor langer, met als gevolg dat zij een grotere kans hebben op problemen na de behandeling, op de korte of de lange termijn. Tot voor kort bestonden er geen protocollen voor de late effecten, terwijl de klachten de levenskwaliteit van vrouwen wel degelijk kunnen beïnvloeden. Met de Innovatie Impuls 2017 hebben onder andere artsen Janna Laan, Henrike Westerveld, Luc van Lonkhuijzen, Kristien Tytgat en seksuoloog Ellen Laan de ELEGANT poli opgericht: het Expertisecentrum Late Effecten Gynaecologische kAnker AmsTerdam. Deze polikliniek is speciaal in het leven geroepen voor vrouwen met ernstige klachten en/of meerdere gelijktijdig optredende problemen, waar de behandelend arts niet uitkomt.

Dr. Janna Laan, arts en studiecoördinator van de ELEGANT poli van het Amsterdam UMC, nam de tijd om ons hier meer over te vertellen.

Wat zijn deze late klachten na de behandeling van gynaecologische kanker?

‘Na de behandeling van gynaecologische kanker kunnen verschillende klachten ontstaan. We noemen dit late

klachten, omdat de klachten tenminste drie maanden na de laatste behandeling voorkomen, maar ze kunnen ook pas jaren na de behandeling tot uiting komen. De meest voorkomende klachten zijn darmklachten, plasklachten, vochtophoping in het onderlichaam en in de benen (lymfoedeem), vermoeidheid, seksuele klachten en psychische klachten. Ik zal ze een voor een kort bespreken.

Darmklachten

Zowel door de bestraling als door een behandeling met chemotherapie raken de darmen geïrriteerd en hierdoor kan de patiënte tegen het einde van de behandeling last van diarree krijgen. Op de lange termijn kunnen er ook darmklachten optreden, zoals diarree, winderigheid of problemen om de ontlasting op te houden. Daarnaast komen pijn en bloed bij de ontlasting ook regelmatig voor.

Plasklachten

De blaas kan ook beschadigd raken door de bestraling. Dit kan leiden tot irritatie van de blaas. Deze klachten gaan vaak gepaard met een branderig gevoel en frequenter naar het toilet moeten gaan, waarbij slechts kleine hoeveelheden worden geplast. Het kan ook zijn dat de blaaswand minder elastisch is geworden, waardoor er vaker aandrang is om te plassen. Het tegenovergestelde kan ook gebeuren, dat geen aandrang tot plassen meer wordt gevoeld. Dit kan leiden tot urineverlies. Daarnaast kan ook bloed meekomen bij het plassen.

“Bij circa 65 procent van de vrouwen verminderen de klachten”



Bovenste rij v.l.n.r.: N. Doornik (diëtist), Dr. L.R.C.W van Lonkhuijzen (gynaecoloog), F. Potijk (oncologie- en oedeemfysiotherapeut). Middelste rij: Prof. Dr. E.M.T. Laan (GZ-psycholoog en Seksuoloog), Dr. J.M. Tromp (Oncoloog), W.G.M. van der Ham (Casemanager Radiotherapie). Onderste rij: Dr. K.M.A.J. Tytgat (Maag-Darm-Lever arts), Dr. G.H. Westerveld (Radiotherapeut), Drs. J.J. Laan (Radiotherapeut i.o.), Drs. L.C. Gerbrandy (Uroloog).

Vochtophoping in de benen

Door de operatie en bestraling van de lymfeklieren kan vochtophoping in het onderlichaam en in de benen ontstaan. Dit wordt ook wel lymfoedeem genoemd. Fysiotherapie kan de klachten soms verminderen.

Seksuele klachten

Door de behandeling in het gynaecologische gebied kunnen vaginale klachten ontstaan. De vagina kan immers korter en nauwer worden, droger, de elasticiteit kan verminderen en de zuurgraad kan veranderen. Geslachtsgemeenschap kan hierdoor anders aanvoelen dan voorheen. Daarnaast kunnen er ook hormonale veranderingen optreden door de behandeling. Dit kan er allemaal toe leiden dat vrouwen geen zin meer hebben in seks. Ze kunnen teleurgesteld of ontevreden zijn over hun eigen lijf. Door over deze seksuele problemen te praten met deskundigen en door bijvoorbeeld oefeningen op advies van de bekkenbodemspecialist is er vaak veel mogelijk om een nieuwe prettige situatie te vinden.

Psychische klachten

Tot slot is het gehele traject inclusief het verwerken van de diagnose en het ondergaan van de behandelingen mentaal zeer ingrijpend. De patiënte kan vervroegd in de overgang zijn geraakt of onvruchtbaar zijn geworden, door het feit dat de eierstokken zijn verwijderd of ernstig beschadigd zijn door de behandelingen. Deze factoren kunnen ertoe leiden dat de patiënte na de behandelingen in een nog dieper gat terecht komt. In deze gevallen kan het helpen om met een seksuoloog te praten.’

Hoe ziet het behandelend team eruit?

‘Deze late effecten zijn doorgaans een combinatie van veel verschillende factoren. Daarom wordt ook vanuit verschillende specialismen gezocht naar de oorzaken. Het multidisciplinaire team bestaat uit verschillende artsen



en paramedici zoals diëtisten, fysiotherapeuten en seksuologen. Samen met de patiënte gaat dit team op zoek naar de oorzaak achter deze late klachten, om vervolgens een op maat gemaakte oplossing te zoeken of advies te geven.’

Waarom is het belangrijk de klachten goed te onderzoeken?

‘In geval van darmklachten of plasklachten, wordt vaak snel gedacht dat dit een gevolg is van de behandeling. Dit kan zeker het geval zijn, maar dat hoeft niet. Het kan bijvoorbeeld ook zo zijn dat een patiënte te maken heeft met een overgroei van normale darmbacteriën. Deze kan dan met een antibioticakuur worden behandeld. Ook kan er sprake zijn van een schildklierandoening die over het hoofd is gezien, of iemand drinkt veel frisdrank met een rietje waardoor zij last krijgt van windrigheid.’

Bij wie komen de klachten voornamelijk voor?

‘We zien de klachten in alle leeftijdscategorieën. De vrouwen die op onze poli langskomen, hebben vaak naast radiotherapie ook chemotherapie gekregen. Daarnaast vergroot een buikoperatie de kans op late klachten, omdat er na de operatie verklevingen kunnen optreden in de buik. Verder hebben wij ontdekt dat roken, het hebben van een hoge bloeddruk en een lage BMI een verhoogde kans geeft op ernstige late darmklachten.’

Hoe verloopt een traject op de ELEGANT poli?

‘De eerste keer wordt uitgebreid gesproken over de behan-

deling die is gegeven en het gehele traject waar de patiënt doorheen is gegaan. Ook wordt gevraagd wat de patiënte zelf al heeft geprobeerd om met de klachten om te gaan. Afhankelijk van de precieze klachten kan er lichamelijk onderzoek plaatsvinden, wordt bloed afgenomen en wordt eventueel gevraagd om de ontlasting en/of urine te laten onderzoeken. Het is erg belangrijk om zo nauwkeurig mogelijk te werk te gaan om de oorzaak van de klachten te achterhalen. Een traject bij de ELEGANT poli duurt doorgaans twee weken en maximaal zes maanden. Bij circa 65 procent van de vrouwen nemen de klachten af.’

Is het Amsterdam UMC uniek met deze poli?

‘Ja, voor late effecten van gynaecologische kankers zijn wij de enige poli in Nederland. In 2017 hebben wij deze poli opgericht, omdat veel vrouwen in een gat vallen na hun behandelingen. Veel patiënten komen uit Amsterdam, maar we zien ook patiënten uit Lelystad of Groningen. Een hoop vervolgsconsulten verlopen telefonisch, waardoor het ook mogelijk is om patiënten uit andere regio’s te behandelen.’

Hoe maak je een afspraak bij de ELEGANT polikliniek?

‘Na een verwijzing van je huisarts of behandelend arts kunt je per e-mail of telefonisch een afspraak maken. Meer informatie over de ELEGANT poli kunt je vinden op de website van het Amsterdam UMC www.amc.nl/elegant.’

Column Anita Kaemingk

Stip op de horizon

Het komt vast door de donkere dagen, de lockdown-light of alle chemo waardoor ik tegenwoordig een emotioneel vergiet ben. Want hoe zijn anders mijn vochtige ogen te verklaren terwijl ik naar een paar foto’s kijk van een verkeerstunnel. Emoties over beton, gekker moet het niet worden. Het begint met het nieuws dat de Groene Loper in Maastricht een Europese prijs heeft gewonnen voor duurzame gebiedsontwikkeling.

De Groene Loper is een spectaculaire verandering in het stadsbeeld. Op de plek waar sinds de jaren vijftig de A2 de stad bruut in twee stukken hakte, waar vrachtverkeer en vakantiegangers op weg naar het zonnige zuiden zorgden voor verkeersinfarcten, oorverdovend lawaai en zwart be-roete vensterbanken, ligt nu een schone, lichte, gemoedelijke fiets-voetgangersroute. Die inderdaad ook behoorlijk groen begint te ogen. Die prijs is dus fantastisch nieuws, een harthuppelend lichtpuntje in donkere maanden, mijn ogen gaan ervan glinsteren.

Dan duwt Facebook een herinnering van vier jaar geleden in mijn gezicht. Op foto’s en filmpjes is te zien hoe honderden mensen een tunnel in rennen. Vier spiksplinter-nieuwe tunnels liggen klaar om het A2-verkeer voortaan ondergronds Maastricht te laten passeren. Opwinding, verwondering. Een van de grootste bouwprojecten van het land naderde de eindfase. Deze hardloophwedstrijd markeerde de transformatie. En ik liep daar tussen. Dit was in alle opzichten bijzonder. Om te beginnen: dat ik überhaupt in staat was om te hardlopen. Of nou ja, hard, het was meer sjokken. Evengoed, wie had dit een paar jaar eerder durven bedenken? Ook bijzonder was dat mijn veilige haven in die periode, het Toon Hermans Huis, er een leuke sponsoractie van had gemaakt. Maar boven alles: ik leefde nog. Dat stond niet in mijn sterren geschreven.



Wat er ook niet in stond was dat een kolossaal betonnen vlechtwerk ooit nog eens één van de weinige stippen op mijn piephorizonnetje zou zijn. Onze processen liepen nagenoeg synchroon. Het graafwerk startte in het jaar dat ik ziek werd, de voltooiing naderde toen mijn lichaam tegen alle verwachting in tekenen van herstel toonde. Het contrast was groot. In mijn compleet stilgevalen leven zorgden slechts zintuiglijke ervaringen voor geluid-loze actie op de vierkante millimeter, zoals de smaak van peterseliesteeltjes of de ochtendzon op mijn huppelende hond. Klein, kleiner, kleinst. Aan de andere kant van het centrum klonk het gebonk, geboor en gegraaf. Groot, groter, grootst. Ik volgde de bouwvoororderingen nauwgezet. Alvast weemoedig probeerde ik me een voorstelling te maken van het resultaat vier jaar later. Of vijf of zeven, ik zou het toch niet meer beleven. Maar het hield me bezig.

Dit heet hoop. Hoop is een stip op de horizon. Wordt die stip bereikt dan volgt geluk. Nou zou je denken dat bij vergevorderde kanker, bij mensen die niet meer beter worden, zelfs bij terminale patiënten, berusting de belangrijkste factor is om het leven nog een beetje aangenaam te maken. Maar ook in die fase blijft hoop een essentiële rol spelen. Tot het einde.

De Groene Loper was mijn stip. Een symbool voor een nieuw evenwicht van de stad. En van mijn lichaam. Nou vooruit, dat is toch wel een traantje waard.

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 kracht van het geschreven woord

Tekst: Gisela Clarke Beeld: Cees de Mooij

Lenneke de Mooij kreeg in 2014 de diagnose uitgezaaide eierstokkanker en blogt sinds 2018 onder de naam 'Heleentje is ziek'. Voor Olijf verzorgt zij telefonisch lotgenotencontact en presentaties in ziekenhuizen voor oncologisch verpleegkundigen.

Toen Lenneke ziek werd kwam ze in aanraking met blogs van andere vrouwen met eierstokkanker. 'Het werkte verslavend, ik wilde weten hoe het met hen ging en putte er hoop uit, zelfs al liep het lang niet met iedereen goed af.' Een paar jaar later besloot ze zelf te gaan schrijven. Dit schrijfproces begon als manier om anoniem haar hart te luchten, maar al snel bleek dat de blogs een belangrijker doel dienden. 'In het dagelijks leven hoorde ik mezelf steeds dezelfde verhalen vertellen over hoe ik me voelde, hoe het écht met me ging. Ik voelde me soms niet begrepen. Op een dag zei ik tegen een vriendin: Ik kan het wel uitleggen, maar ik heb een blog geschreven en jij mag het lezen. Ik stuurde haar de link, waarna ze me in tranen opbelde: eindelijk begreep ze wat ik doormaakte.' Lenneke besloot haar blogs met meer vriendinnen te delen en vervolgens ook met haar familie. Steeds volgden geëmotioneerde reacties. 'Ze vonden het fijn en begrepen

me beter. Toen werd de kracht van het geschreven woord me pas echt duidelijk.'

Inmiddels bereikt haar blog een veel groter publiek. Mensen ontleen steun aan de blogs en sommigen raken zelfs geïnspireerd om zelf te gaan schrijven. Een paar blogs zijn gepubliceerd in het boek 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte', samengesteld door Peter van Den Berg. Als het over kanker gaat ligt de nadruk vaak op de behandeling, of op het leven ná kanker. 'Leven met kanker is een lastig onderwerp. Mensen denken dat je beter bent, want je bent immers niet doodgegaan. Maar zo zwart-wit is het niet.' Gelukkig bestaat voor dit onderwerp, mede dankzij de blog van Lenneke, steeds meer aandacht.

Hoelang ze het bloggen voortzet weet ze niet, maar voorlopig is Lenneke nog niet uitgeschreven 'Na iedere blog denk ik: dit was de laatste, maar er komt altijd vanzelf weer een nieuw verhaal.'

Meer lezen? Je vindt de verhalen van Lenneke op kanker.nl (Heleentje is ziek) en op Olijf.nl -> lotgenoten -> blogs en ervaringen.

Olijfjes

Inzameling na overlijden; ruim € 5.500 voor Olijf!

Onlangs heeft Olijf een fors bedrag ontvangen na een inzamelingsactie. De aanleiding was helaas verdrietig, het betrof het overlijden van een lotgenote en nieuwsbrief-abonnee, maar we zijn iedereen erg dankbaar voor deze mooie actie. Olijf wenst de naasten veel sterkte met het verlies en bedankt iedereen enorm voor dit hoge bedrag. Wil jij ook een inzamelingsactie voor Olijf doen?

Ga naar Olijf.nl en kijk bij 'steun ons' naar de vele mogelijkheden.

Brommers kiek'n

Marc-Jan Janssen heeft altijd een potlood en een schetsboek bij zich. Zijn onbegrensde creativiteit komt ook in het Olijfblad vaak tot uitdrukking aangezien hij geregeld cartoons voor ons maakt. Zijn illustraties zijn soms humoristisch, soms kritisch maar altijd uniek. Zijn bundel bevat van alles: over lulligheidjes en eigenaardigheden. Over familie, constructieve gesprekken en brommers kiek'n.

Op 20 november is zijn bundel "Brommers kiek'n" uitgekomen. Een leuk cadeau om te geven of te krijgen voor de feestdagen!

Verkoopprijs € 13,95 excl. verzendkosten



Misschien had je het al gezien: de website van Olijf is vernieuwd!

De uitstraling is fris en modern en het nieuws en de ervaringsverhalen zijn nog beter vindbaar. Heb je nog niet gekeken? Kijk dan eens rustig rond en laat ons via online@olijf.nl weten wat je ervan vindt.



In Memoriam

Petra Hamilton

1947 - 2020



Petra maakte indruk tijdens haar presentaties en in gesprek met zorgprofessionals voor de werkgroep Lotgenotencontact & Voorlichting. Haar veerkracht werkte als voorbeeld en liet zien dat iemand in de palliatieve fase van de behandeling nog lang niet is uitgepraat over hoe vorm te geven aan het leven. Om deze reden vond ze ook de NFK-werkgroep 'Laatste levensfase' belangrijk. Toen dit niet meer lukte, heeft ze zich ingezet binnen de werkgroep Kwaliteit van Zorg van Olijf om het patiënt-perspectief in te brengen bij o.a. onderzoeksvorstellen. Ze heeft daarmee een waardevolle bijdrage geleverd aan het verbeteren van de laatste levensfase voor vrouwen met gynaecologische kanker en kanker in het algemeen. Afgelopen zomer, op 29 juli 2020, overleed Petra. We wensen de naasten sterkte met dit grote verlies.

Een luisterend oor in een veilige omgeving

Door: Wilma van der Ham Beeld: Charles Groeneveld

Als je met kanker te maken krijgt, kan je hele leven op zijn kop komen te staan. Het ziekenhuis is gespecialiseerd in het medische proces en heeft hierdoor wellicht minder oog voor alle andere zaken die spelen. Bij een inloophuis vind je de andere zorg die vaak noodzakelijk is. Inloophuizen bieden bijvoorbeeld informatie en geven ondersteuning, organiseren allerlei activiteiten en bevorderen het contact tussen mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Dit contact met lotgenoten draagt bij aan het verminderen van angst en levert een positieve bijdrage aan het gevoel van eigenwaarde. Samen verbetert dit de kwaliteit van leven. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat 96 procent van de gasten die een inloophuis hebben bezocht, een positief effect hebben ervaren.

Wat is een inloophuis?

Wie bij een inloophuis naar binnen stapt, ervaart meteen de warme huiselijke sfeer die hier hangt. Iedereen is van harte welkom: lotgenoten, naasten of nabestaanden. Je bent een gast, géén patiënt. Dat voel je direct. Een gastvrouw of gastheer zal je welkom heten en daarna een luisterend oor bieden voor jouw verhaal. Samen gaan jullie op zoek naar wat je nodig hebt om met de impact die de ziekte kanker heeft om te gaan. Kanker kan je immers op meerdere fronten raken: lichamelijk, geestelijk en sociaal. Nederland heeft ongeveer 75 inloophuizen. Door dit aantal is in ieders buurt vaak laagdrempelige ondersteuning aanwezig.

Activiteiten in een inloophuis

Bij een inloophuis worden verschillende activiteiten georganiseerd. Je kunt bijvoorbeeld altijd binnenlopen voor een kop koffie en je kunt ook in gesprek komen met lotgenoten. De meeste inloophuizen begeleiden lotgenoten in gespreksgroepen. Een voorbeeld is een gespreksgroep voor jonge vrouwen die geraakt zijn door kanker. Maar ook een gespreksgroep voor partners waarvan de partner ernstig ziek is behoort tot de mogelijkheden. Lotgenoten geven elkaar steun, erkenning en herkenning. Het zijn

vaak inspirerende bijeenkomsten, waarbij het niet alleen over de ziekte gaat. Alles kan aan bod komen en dit alles in een veilige omgeving.

Een lotgenoot van Olijf vertelt wat de gespreksgroep voor haar persoonlijk betekent: 'Je ziet er goed uit, maar ondertussen ben je moe door de chemo of heb je het moeilijk om alles een plek te geven. Leg dat maar eens uit. En hoe doe je dat met je kind? En intimiteit? Seks is kansloos natuurlijk omdat ze de boel beneden hebben opengebroken. En omdat je geen zin hebt. Dat is best ingewikkeld. Met lotgenoten kun je dat allemaal bespreken. Daar haal je veel uit. Dat kan heel praktisch zijn, bijvoorbeeld over hoe je dit allemaal met je partner kunt bespreken. Kanker hebben is namelijk ook heel eenzaam. Iemand met wie je kunt praten en die je begrijpt, is dan heel waardevol.'

Voor sommige mensen kan het helend zijn om creatief bezig te zijn. Je kunt dan denken aan schilderen, koken of zingen in een 'Zingen voor je leven' koor. Samen of individueel iets doen of creëren kan voor ontspanning zorgen en verdieping geven.

Daarnaast worden activiteiten georganiseerd die het lichamelijk herstel bevorderen en/of ontspanning geven,



Yogales, Inloophuis Haaglanden

zoals bijvoorbeeld wandelen, yoga of een massage. Het langzaam opbouwen van de conditie behoort dus ook tot de mogelijkheden.

Ook aan de kinderen wordt in de meeste inloophuizen gedacht. Voor hen kan het belastend zijn als 'kanker' in het gezin voorkomt. Voor deze kinderen zijn erkenning, ondersteuning en herkenning van groot belang. Aan de hand van diverse vormen van spel en creativiteit, kunnen zij hun verhaal vertellen en aangeven wat zij nodig hebben om met de situatie om te gaan. Ze worden hierin begeleid door deskundigen, betrokken professionals en vrijwilligers. Bezoek voor alle zekerheid de website van het inloophuis bij jou in de buurt.

Bij de meeste inloophuizen staan regelmatig evenementen of informatiebijeenkomsten met een bepaald thema op het programma. De inloophuizen zijn op de hoogte van de professionele hulp die in de buurt beschikbaar is, zodat ze je kunnen helpen om de weg te vinden naar de juiste hulpverlener.

Kosten

Het bezoeken van een inloophuis is gratis en vereist geen doorverwijzing. Soms wordt een kleine vergoeding gevraagd voor de deelname aan een activiteit, maar deze vergoeding is vrijwillig.

Instellingen PsychoSociale Oncologie

Alle inloophuizen zijn aangesloten bij de 'Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)'. Deze brancheorganisatie biedt de inloophuizen ondersteuning aan en geeft tevens

trainingen. Zo verzorgt de IPSO onder andere de trainingen voor de gastvrouwen en gastheren in het inloophuis, zodat deze een professionele houding hebben en de juiste ondersteuning kunnen geven. Intussen zijn er al ongeveer 4500 getrainde gastvrouwen en -heren door het hele land werkzaam.

Inloophuizen in coronatijd

Door corona hebben veel inloophuizen hun programma noodgedwongen moeten aanpassen. Met grote groepen bij elkaar komen kan nu niet meer, maar de meeste inloophuizen blijven nog steeds aangepaste activiteiten aanbieden. Kortom, ze laten je niet in de steek. Kijk op de website van het inloophuis bij jou in de buurt wat op dit moment de mogelijkheden zijn.

Een inloophuis biedt opvang en ondersteuning aan mensen geraakt door kanker om zoveel mogelijk de regie over hun eigen leven weer terug te krijgen. Ondanks de ziekte kan zo alsnog een zelfstandig, geïnspireerd en bevredigend leven worden geleid. Een leven waarin niet de ziekte maar de kwaliteit van leven centraal staat. Bezoek een inloophuis bij jou in de buurt. De deur staat wagenwijd open.

Wil je zelf een inloophuis bezoeken? Kijk voor de locaties en mogelijkheden op www.ipso.nl.

Met dank aan Reimeke Spanjaard. Senior Beleidsadviseur Landelijk Bureau IPSO. Bronnen: Effectonderzoek 'de maatschappelijke waarde van IPSO inloophuizen'. •

Cognitieve klachten herkennen en ermee omgaan

Door: Béatrice Dijcks Beeld: NKI- Amsterdam

Vergeetachtigheid, een slechte concentratie en snel overprikkeld raken. Voorbeelden van cognitieve klachten die iemand met kanker kan ervaren. Olijf sprak hierover met Sanne Schagen, klinisch neuropsychologe in het Antoni van Leeuwenhoek en bijzonder hoogleraar Cognitieve Functies en Kankertherapie aan de Universiteit van Amsterdam.

Wat zijn cognitieve klachten?

Mensen die kanker krijgen en eventueel hiervoor behandeld zijn, kunnen vroeg of laat cognitieve klachten krijgen. Deze klachten kunnen heel verschillend zijn. Geheugenproblemen en concentratieproblemen vallen hier onder. Daarnaast zijn er (ex-)kankerpatiënten die minder snel informatie verwerken, oftewel het gevoel hebben minder 'scherp' te zijn. In een vergadering zijn ze bijvoorbeeld net te laat met een opmerking. Andere cognitieve klachten die bij kanker voorkomen zijn moeite met werken onder tijdsdruk, moeite met meerdere dingen tegelijk doen, moeite met nieuwe dingen aanleren, en moeite met plannen en structureren. Ook het gevoel hebben dat alles meer moeite kost dan voorheen en sneller overprikkeld raken, komen voor.

Wat is de oorzaak?

Tot voor kort werd de term 'chemobrein' vaak gebruikt voor cognitieve klachten na een kankerbehandeling. Chemotherapie is echter niet de enige oorzaak van deze klachten bij (ex-)kankerpatiënten. Meer factoren spelen een rol. Allereerst is het goed om een onderscheid te maken tussen patiënten mét en patiënten zonder kankercellen in het brein. Binnen de eerste groep vallen mensen met een hersentumor en mensen met een tumor elders in het lichaam die uitgezaaid is naar het brein. De kanker in het brein, maar ook de behandeling ervan, kan bij deze groepen hersenschade aanrichten met cognitieve klachten tot gevolg.

Gynaecologische kanker zaait zelden tot nooit uit naar de hersenen. Onderzocht wordt of tumorcellen in het lichaam buiten de hersenen ook bijdragen aan cognitieve klachten. Hun effect op het immuunsysteem, meer specifiek de aanmaak van bepaalde stoffen (cytokines), heeft mogelijk een nadelig effect op het brein.

De rol van de behandeling

Ook de behandeling van de kanker kan bijdragen aan het ontstaan van cognitieve klachten. De invloed verschilt per soort behandeling. Bestraling op het brein vanwege een hersentumor of uitzaaiingen in de hersenen kan cognitieve problemen veroorzaken. Ook chemotherapie kan effect hebben op het brein. Dit verschilt per soort chemotherapie. Sommige middelen kunnen in je hersenen terecht komen. Ze kunnen daar de aanmaak van nieuwe cellen tijdelijk verstoren en de overdracht van informatie en communicatie beïnvloeden. Indirect spelen ook hier ontstekingsreacties een rol door de aanmaak van cytokines als gevolg van de chemokuur. Vrouwen behandeld met taxanen en platinum, een veel gebruikte chemotherapie bij gynaecologische tumoren, rapporteren soms cognitieve klachten.



Sanne Schagen

Ook hormonale therapie draagt mogelijk bij aan het ontstaan van cognitieve klachten. Binnen de gynaecologische vormen van kanker wordt deze therapie vaak ingezet bij baarmoederkanker, soms bij eierstokkanker, en bij een aantal heel zeldzame tumoren. Een plotseling optredende menopauze als gevolg van het verwijderen van de eierstokken kan eveneens tot cognitieve veranderingen leiden, zeker op jongere leeftijd. Het is echter niet de meest voorkomende klacht van een vroege overgang. Of nieuwere behandelingen zoals immunotherapie en doelgerichte therapie cognitieve klachten geven, is nog onbekend.

De rol van vermoeidheid en stemmingsveranderingen

Tot slot spelen naast de tumor zelf en de behandeling ervan ook andere factoren een rol bij cognitieve klachten. Zo kan vermoeidheid cognitieve klachten veroorzaken en/of versterken. Als je moe bent, werkt je geheugen bijvoorbeeld minder goed. Anderzijds kan iemand als gevolg van cognitieve klachten sneller moe zijn. Ook stress, angst- en stemmingsproblemen rond de diagnose kanker en de behandeling ervan, kunnen bijdragen aan het ervaren van cognitieve klachten.

Hoe meet je het?

Wanneer iemand met cognitieve klachten zich meldt bij een neuropsycholoog, gaat deze een aantal dingen na: om welke klachten gaat het, wanneer zijn ze ontstaan, hoe is het verloop door de dag en door de tijd, en wat merken anderen ervan? Symptomen als stemming, angst en vermoeidheid brengt de neuropsycholoog eveneens in kaart. Tot slot volgen neuropsychologische testen die iemands capaciteit op verschillende fronten meten, bijvoorbeeld geheugen en aandacht.

Het neuropsychologisch onderzoek laat zien of sprake is van cognitieve stoornissen. Het onderzoek geeft inzicht in de aard en de ernst van eventuele cognitieve problemen en in factoren die een rol spelen bij het ontstaan ervan. De cognitieve klachten die mensen zelf ervaren, komen niet altijd overeen met de resultaten van het onderzoek. Zo kan iemand volgens de test cognitief normaal functioneren, terwijl de patiënt zelf problemen ervaart. Mogelijk belemmeren factoren in het dagelijks leven dan het cognitief functioneren. Ook kan iemand bijvoorbeeld een geheugenprobleem ervaren terwijl de test een probleem met aandacht laat zien.

Vaak merken patiënten deze klachten pas op als ze in hun normale patroon zitten.

Bij wie en wanneer

Cognitieve klachten bij patiënten zonder kankercellen in het brein kunnen aan het licht komen na de kankerdiagnose, maar ook tijdens of na de behandeling. Vaak merken patiënten deze klachten pas op als ze in hun normale patroon zitten. Iemand die bijvoorbeeld weer aan het werk gaat, merkt dat hij zich minder lang kan concentreren.

Gelukkig gaan cognitieve klachten veelal vanzelf over. En lang niet iedereen krijgt er last van, schattingen lopen uiteen. Bij tien tot twintig procent van de patiënten behandeld met chemotherapie, toont neuropsychologisch onderzoek een achteruitgang in cognitief functioneren. De kans op het ontstaan hiervan hoeft geen reden te zijn om af te zien van levensreddende of levensverlengende behandelingen. Het is moeilijk te voorspellen wie last krijgen van cognitieve klachten. Helaas kunnen ze wel veel dingen in het dagelijks leven beïnvloeden. De impact is sterk afhankelijk van wat het leven van iemand vraagt. Mensen met een baan ervaren vaker cognitieve problemen. In je werk kun je deze minder goed opvangen. Ouderen kunnen soms makkelijker hun dagelijks leven erop aanpassen.

Wat kun je eraan doen?

Het is lastig om cognitieve klachten te voorkómen. Momenteel worden de effecten van bewegen tijdens de behandeling en van medicijnen op het cognitief functioneren onderzocht. Voor een positief effect van fanatieke training van het brein door bijvoorbeeld het doen van puzzels is nog weinig bewijs. Belangrijk is om de dingen te blijven doen die je leuk vindt en je niet te veel zorgen te maken. Dan ligt alles onder een vergrootglas. Iedereen is weleens zijn sleutels kwijt, het duidt niet meteen op een cognitief probleem.

Cognitieve revalidatieprogramma's zijn gericht op het verbeteren van het functioneren in het dagelijks leven.

Deelnemers leren strategieën om hun energie goed te verdelen over de dag, zaken beter te onthouden of om aandacht vast te houden. De neuropsycholoog gaat na of iemand zijn of haar capaciteit optimaal benut. Hij kan de patiënt tips geven om het leven anders in te richten, bijvoorbeeld een lager tempo aanhouden. Ook cognitieve revalidatie in een revalidatiecentrum is mogelijk, al komen kankerpatiënten hier niet vaak terecht. Sanne Schagen en haar collega's ontwikkelen en testen momenteel een programma voor (ex-)kankerpatiënten die in hun werk cognitieve klachten ervaren. Het is een online variant van een veel gebruikt cognitief revalidatieprogramma 'Niet rennen maar plannen'. Deelnemers krijgen voorlichting en leren cognitieve strategieën aan.

Waar kun je terecht?

Heb je tijdens of na de behandeling last van cognitieve klachten, bespreek deze dan met je behandelend arts of huisarts. Deze klachten komen vaak voor en gaan dikwijls vanzelf over. Houden ze aan en zijn ze hinderlijk in het dagelijks leven, laat je dan doorverwijzen naar een neuropsycholoog voor nader onderzoek. Veel ziekenhuizen hebben een neuropsycholoog in dienst.

Ook op internet staan informatie en tips voor (ex-)kankerpatiënten met cognitieve problemen: <https://www.avl.nl/voorbereiding-afpraak/afdelingen-en-centra/centrum-voor-kwaliteit-van-leven-ondersteunende-zorg/cognitieve-problemen-bij-kanker-en-kankerbehandeling/> en <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/chemobrein>. ●

Heb je interesse in deelname aan het onderzoek naar de online tool 'Niet rennen maar plannen', mail dan naar i-WORC@nki.nl. Je komt in aanmerking als je een kankerbehandeling anderhalf tot drie jaar geleden hebt afgerond, je een aantal uur per week werkt en hierbij cognitieve klachten ervaart.

(O)lijfboeken

Door: Carolien Hovenier

'Geluk is met een k. Bij ongeluk spreek je eerst de 'ng' uit en daarna pas de 'k'. Geluk komt dus na ongeluk.' Dat zegt Benjamin (6), zoon van actrice Nadja Hüpscher en cameraman Sander Roeleveld. Gelukkig krijgt Benjamin gelijk en loopt dit boek goed af. Wel na een hele heftige periode.

Geluk is met een K

Nadja Hüpscher

Sander had teelbalkanker. Een kanker met een relatief hoge kans op genezing. Hij doorstaat een zware behandeling, maar de kanker komt al gauw weer terug. Stukje bij beetje wordt Sander afgebroken. Er heerst voortdurende angst dat de bijwerkingen de overhand



gaan krijgen en levensbedreigend kunnen worden. Op een gegeven moment kan Sander niks meer en loopt hij brullend door het huis van de botpijnen.

Ondertussen wordt het voor Nadja steeds zwaarder. Ze staat doodsangsten uit en gaat naar borrels, waar ze merkt dat ze gevoelig is voor aandacht van anderen. Het is haar echter niet te doen om een flirt, het gaat erom dat ze even kan wegbreken uit de 'kankerwereld'. In het boek komen de gevoelens en gedachten van Benjamin en zijn oudere broer Rein (7) evengoed aan bod. Ze begrijpen het en soms ook weer niet. En dat is ook voor Hüpscher moeilijk. Zo is elke zwemles voor Benjamin een drama. De niet zo tactische zwemmeester Dave gooit hem steeds in het water, maar als Nadja hem veel later over de situatie thuis vertelt, zegt Dave: 'Had dat maar eerder gezegd, zo kan Benjamin niet zwemmen.' Geluk is met een K is een must voor iedereen die wil weten wat kanker doet met een partner en de kinderen.

Uitgeverij Lebowski
ISBN 978 90 488 5693 0
€ 21,99

Ook in het boek 'Licht in de tunnel' staat het gezin centraal. Hierin bevindt zich een bijzondere patiënt genaamd Marc de Hond; hij zag tot op het laatst nog lichtpuntjes aan de horizon.

Licht in de tunnel

Marc de Hond

Al die positiviteit, is dat niet verdacht? Is het geen ontkenning? In het boek wisselen realisme, vechtlust en hoop elkaar af. Zo belt Marc in de laatste fase van zijn leven met een kennis van zijn vader en vraagt hem te investeren in een kankermedicijn dat op muizen is getest. 'Als de ontwikkelaars nu snel een extra investering krijgen, zou het medicijn al binnen een jaar beschikbaar kunnen zijn.' Het wordt niks. Marc is even teleurgesteld, maar hervindt alweer snel zijn veerkracht. 'Vreemd genoeg was er ook opluchting. Ik kon die rare hoop op een last minute redding nu naast me neerleggen.'



Het boek begint goed, met de geboorte van James. Vier maanden later hoort Marc dat hij kanker heeft. Pech op pech volgt. Immunotherapie houdt het proces nog even onder controle, maar daarna komt Marc er niet meer onder uit.

Ik heb nog nooit een boek gelezen waarin de schrijver beschrijft wat hij voelt als de huisarts langskomt om palliatieve sedatie te bespreken. Het doel van palliatieve sedatie is het verlichten van de klachten en de patiënt zo min mogelijk laten lijden in de laatste levensfase. En dan de manier waarop: 'Ik geloof dat ik corona heb', grapt Marc tegen de dokter.

Uitgeverij Lev
ISBN 978 94 005 1344 0
€ 20,99

Het verhaal achter de tienduizend uur

Een fijne club waar je geeft en terugkrijgt

Door: Carolien Hovenier Beeld: Marieke Schilling en Wim Brinkman

In deze nieuwe vorm van de Olijfpit zetten we de vrijwilligers van Olijf in het zonnetje. In het jaarverslag over 2019 staat dat de vrijwilligers naar schatting maar liefst tienduizend uur hebben besteed aan hun werkzaamheden. De komende tijd gaan we op zoek naar de verhalen achter die tienduizend uur.



Elsje Zaalberg

Elsje Zaalberg en Johanna Eikelenboom zijn vrijwilliger bij Olijf. Elsje bij Kwaliteit van Zorg, Johanna bij Lotgenotencontact & Voorlichting. Hun betrokkenheid heeft onder meer geresulteerd in een serie praatkaarten voor laaggeletterde patiënten en meer aandacht voor de zeldzame molazwangerschappen. De dames doen het graag. 'Je hebt zelf iets ingrijpends meegemaakt. Bij Olijf kun je iets goeds doen met deze ervaringen.'

Ik heb wel wat met taal

Eierstokkanker is een nare en grillige ziekte, ook omdat het vaak pas laat wordt ontdekt. Dat was bij Elsje niet anders. Zij had eierstokkanker in fase III. Na een ingrijpende behandeling bruiست Elsje van de energie en is ze actief als vrijwilliger op school en bij Olijf. Op een basisschool helpt ze al vijf jaar kinderen met rekenen en lezen. Bij Olijf adviseert Elsje over onderzoeksvoorstellen, is correc-

tor van het Olijfblad en houdt zich bezig met projecten op het gebied van kwaliteit van zorg. Ze vertelt hoe ze bij Olijf terecht kwam. 'Na de operatie had ik mij goed voorbereid op de eerste controle. Ik wilde weten hoe het zat met mij. Naar aanleiding van mijn vragen zei de gynaecoloog dat ik een goeie aanwinst zou zijn voor Olijf.'

'Ik vroeg mij af hoe informatie over gynaecologische kanker, die ik zelf soms al ingewikkeld vond, zou overkomen op mensen die minder goed geschoold zijn. Ik meldde mij aan bij Olijf en een prachtig project diende zich aan.' Olijf had subsidie gekregen voor een serie praatkaarten over gynaecologische kanker, speciaal voor laaggeletterde patiënten. Elsje volgde een training eenvoudig schrijven en ging samen met Janet de Heij en Marrie Steendam aan de slag. 'Ik ben ook schoolleidster geweest, en heb mij onder meer beziggehouden met het taalbeleid. Ik heb wat met taal en die praatkaarten passen daar mooi bij.'

Recht op informatie en eigen inbreng

Samen met het bestuur koos het team voor de thema's: wat is gynaecologische kanker, HIPEC (tijdens de operatie wordt de buik een tijd gespoeld met verwarmde chemo), HPV en de invloed van gynaecologische kanker op seksualiteit. 'Het was een flinke klus', blikt Elsje terug. 'Veel mensen hebben naar de tekst gekeken. Artsen wilden meer informatie geven, maar wij hadden geleerd

te schrappen om het eenvoudig te houden.' De teksten werden ook getest bij taalambassadeurs: een groep laaggeletterde mensen die vaker advies geven. 'Tijdens de cursus hebben we geleerd om woorden te herhalen. Bijvoorbeeld: "Je hebt kanker. Die kanker betekent..." Maar onze lezers vonden het niet nodig. Vooral herhaling van het woord 'kanker' vonden ze niet prettig. Het was goed om hen te betrekken bij de praatkaarten.'

De praatkaarten zullen worden gebruikt in de spreekkamer, als ondersteuning bij het gesprek tussen arts en patiënt. Bekijk ze op Olijf.nl -> publicaties

Het is geen miskraam!

Johanna heeft een molazwangerschap achter de rug. Een zeldzame aandoening in de categorie 'Trobblastziekten'. 'Door celwoekering lijkt het alsof je zwanger bent,



Johanna Eikelenboom

maar er groeit geen kindje in je buik.' De ziekte is bij veel patiënten onbekend. Ook verloskundigen herkennen deze molazwangerschappen niet altijd. Johanna vertelt: 'De verloskundige zag geen hartje op de echo en concludeerde dat ik een miskraam had. Op mijn aandringen - ik voelde me niet goed - stuurde ze me door naar de gynaecoloog. Die zag al snel wat er aan de hand was.' Bij Johanna bleef het bij een operatie en was chemotherapie niet nodig. 'Een molazwangerschap is strikt genomen geen kanker, maar het kan wel ontaarden in kanker. Ik had geluk.'

Tijdens haar ziekte had Johanna - verpleegkundige van beroep - veel behoefte aan informatie en lotgenotencontact. 'Mijn omgeving begreep het soms niet. Mensen dachten dat ik een gewone miskraam had gehad, maar een molazwangerschap is echt iets anders. Dat maakte mij eenzaam.'

Uiteindelijk vond Johanna twee Facebookgroepen waar ze terecht kon. Ze vond echter dat molazwangerschappen meer aandacht verdienen. Ze kwam in contact met Olijf. Daar biedt ze een luisterend oor voor lotgenoten. 'Ik krijg ongeveer eenmaal per maand een e-mail met het verzoek om contact op te nemen met een vrouw die ook een molazwangerschap heeft meegemaakt. Ik vraag vervolgens of de lotgenote een belafsprak prettig vindt, of liever contact heeft per e-mail.'

Fijne club

Johanna vindt het fijn om lotgenoten iets te kunnen geven wat ze zelf heeft gemist. Vaak vragen lotgenoten wanneer je nu zeker kunt zijn dat de molazwangerschap niet uitmondt in kanker. 'Meestal kan ik vrouwen geruststellen. In 85 procent van de gevallen krijg je geen kanker. 99 procent van de vrouwen met een molazwangerschap herstelt volledig. Na de operatie controleert de arts wekelijks via bloedonderzoek of je bloedwaarden goed zijn. Bij molazwangerschappen moet het zwangerschapshormoon binnen een bepaalde tijd op nul komen, anders is het niet goed. Dat is een spannende periode. Daar krijg ik veel vragen over.'

'Eén geplande activiteit kon helaas niet doorgaan vanwege corona: een bijeenkomst over trofoblastziekten. De sprekers waren geregeld en de flyers lagen klaar voor het evenement in mei. De geplande bijeenkomst in november gaat ook niet door. Zodra het kan plannen we een nieuwe datum.'

Elsje en Johanna kunnen iedereen aanbevelen om vrijwilliger te worden bij Olijf. 'Het is een fijne club', zegt Johanna. 'Bijzonder vind ik altijd hoe betrokken iedereen is. Onder de vrijwilligers zijn ook vrouwen die ernstig ziek zijn, of palliatief worden behandeld. Iedereen gaat ervoor.' Elsje vult aan: 'Ik zie het als een verrijking. Je geeft iets en je krijgt er veel voor terug.'

Wil je ook vrijwilliger worden bij Olijf? Kijk dan op Olijf.nl bij 'Steun ons' of stuur een mail naar vrijwilligers@olijf.nl.



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