



Een dag in
de hyperbare
zuurstoftank

**WEL OF NIET
BEHANDELEN**
bij kanker

“In ieder beeld zit
een stukje van
mijn ziel”



INHOUD

Colofon

Hoofredactie Manou van Mierlo, Carolien Versteeg
Tekstredactie Annemijn Aarts, Yvonne van den Berge, Lia Disseldorp, Anita Kaemingk, Margo Kolen, Cor de Kroon, Liza Peters, José Wienk

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Charles Groeneveld, Marieke Schilling, Rineke Vonk, 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 Judith Kamminga

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Yvonne van den Berge, campagne 'Samen sta je niet alleen'

Fotograaf Wim Brinkman

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

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

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

Word vrijwilliger

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

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

3 VAN DE VOORZITTER

4 PSYCHOLOGISCHE HULP BIJ KANKER

7 HERINNERING AAN KRISTEL

8 COLUMN (O)LIJFARTS

9 OLIJFPIT

11 EX-KANKERPATIËNT KAN STRAKS MET 'SCHONE LEI' VERZEKERING AFSLUITEN

12 HYPERBARE ZUURSTOF THERAPIE

15 IN BEELD

16 EEN LANGE WEG TE GAAN

18 (O)LIJFBOEKEN

19 LOTGENOTENVERHAAL

22 COLUMN ANITA KEAMINGK

23 OLIJFJES



“We genieten van alle momenten samen”

19



VAN DE VOORZITTER

Ook Olijf kent hoogte en dieptepunten

Een groot dieptepunt is er als het plotseling slecht gaat met een Olijfje en we allen de adem inhouden tot het moment daar is. Dan suizen de oren en staat de wereld stil. Dat gebeurde toen onze Kristel, vrijwilligers coördinator, overleed. Zij is zo waardevol geweest voor Olijf en eigenlijk is zij dat nog steeds. Zij leeft voort in alle cellen van Olijf. We zijn blij met haar verhaal in het Olijfblad van juni vorig jaar.

Ook zij moest nadenken over wel of niet behandelen. Ga je alle kansen benutten ondanks alles of laat je je niet behandelen en kies je voor kwaliteit van leven? Dit is een persoonlijke keuze die je pas kunt maken na een zorgvuldige afweging met de behandelend arts. Zie het verhaal van een lotgenote verderop in het blad.

Verder vind je een artikel over baarmoederhalskanker, het belang van het bevolkingsonderzoek en hoe gemakkelijk dit nu is door de zelfafname-set. Laten we alle vrouwen tussen de 30 en 60 jaar ernaartoe sleuren! Het onderzoek is notabene eens in de vijf jaar. Je krijgt een kijkje in de keuken van de redactie en je kunt lezen over hyperbare zuurstoftherapie.

Veel leesplezier gewenst.

Jacqueline van Dijk

Hulp nodig? Ga in gesprek met een oncologisch psycholoog!

Psychologische hulp bij kanker

Door: Carolien Versteeg Beeld: Marieke Schilling

'We kunnen de situatie niet veranderen, maar we kunnen wel handvatten ontwikkelen om de situatie beter aan te kunnen', zegt Ineke Vogel, oncologisch GZ-psycholoog bij de Vruchtenburg in Leiden (onderdeel van de Forta Groep).

Wat gebeurt er in psychisch opzicht als mensen kanker krijgen?

'Allereerst is het natuurlijk een gigantische schok. Maar als de diagnose is gesteld, start meestal binnen korte tijd een behandeling. Dat is een heel intensieve periode. Er komt zoveel op je af, dat je vaak automatisch heel veel afschermt. Voor een aantal mensen is het een periode die ze naar verhouding goed aan kunnen. Echter, als het medisch intensieve traject klaar is en er komt meer rust, dan komen de emoties boven. Het besef 'ik heb kanker' is heftig en dringt bij vlagen door. Daar reageert iedereen anders op. Sommigen worden angstig, anderen vlak, depressief of moe. De manier waarop je de diagnose en de ziekteperiode verwerkt hangt af van allerlei factoren zoals je karakter, je situatie, de steun van de omgeving.'

Krijgen jullie veel mensen op gesprek met een gynaecologische kanker?

'Wij spreken cliënten met alle kankersoorten. Ik denk, dat het percentage cliënten met een gynaecologische kanker globaal hetzelfde is als het landelijk percentage.'

Wat gebeurt met het gevoel van vrouwelijkheid bij gynaecologische kankers?

'Dat heeft vaak veel consequenties. Het gaat letterlijk over vrouwelijkheid, vruchtbaarheid, seksualiteit, de overgang. Bij gynaecologische kanker is je vrouwelijkheid zelf ziek, aangetast en pijnlijk. Om alle behandelingen te ondergaan, moet je eigenlijk afstand nemen van je lijf. Het is namelijk niet normaal dat iemand in je vagina zit.'

Ineke houdt een hand onder haar kin en de andere halverwege haar bovenbenen. 'Normaal gesproken als iemand in dit gebied komt, dan geef je al een mep. Dus om toe te staan dat een vreemde aan jouw vagina zit, moet je de privacy loslaten. Vervolgens moet je na alle behandelingen de privacy van je lijf juist weer oppakken. Het moet weer eigen worden, en - als dat kan - ook nog erotisch en prikkelend. Maar ondertussen is er wel heel wat gebeurd en is er ook veel onzekerheid bij gekomen. Dus dat is een heel complex en vaak verwarrend proces.'

Kan kanker ook trauma's veroorzaken of boven halen? En hoe zit dat in relatie tot de medische behandelingen?

'Kanker haalt soms lagen van bescherming weg, waardoor oud verdriet of trauma's boven kunnen komen. En zeker als iemand slechte ervaringen heeft gehad op seksueel vlak, kan een medische behandeling psychische problemen geven. Daarnaast kost de behandeling en ziekte veel energie. Je hele gestel gaat daarom vanzelf naar een stand die het minste energie kost: oude, ingesleten patronen. Die kunnen dus opeens meer op de voorgrond komen tijdens de ziekteperiode. Maar als dat belemmerende patronen zijn, bv. geen hulp vragen, je zelf terugtrekken of juist doorgaan zonder naar je behoeftes te luisteren, dan werkt dat averechts.'

Ook kom je door de kanker in een situatie waarin je veel minder houvast hebt. Waarin alle illusies die je zekerheid hebben gegeven, overboord zijn. Illusies als 'ik word

80', of toekomstplannen vallen weg. Dit kan leiden tot verkramping waarin je overmatig controle probeert te houden op andere terreinen. Ook dit werkt averechts.'

Komen mensen zelf met dat probleem bij je?

'Vaak is het voor iemand allemaal niet zo helder, want de hele situatie is chaotisch. Ik heb een cliënt gehad die net alle medische behandelingen achter de rug had. Ze had een vriendin die de boodschappen voor haar deed. Zij vertelde dat ze woest was geworden op die vriendin omdat zij met het verkeerde merk koffie thuis was gekomen. Dat vond ze belachelijk van zichzelf. Maar iets kleins als het merk koffie is op dat moment onbewust een houvast.'

Kun je cliënten altijd helpen?

'Ja, eigenlijk wel. Het gaat daarbij vooral om 'leren omgaan met'. Somberheid of angst is normaal bij kanker, maar in een bepaalde mate níet normaal en het is vaak ook een hele kunst hoe je met je gevoelens omgaat. Horen dat je emoties begrijpelijk zijn en dat meer mensen met kanker hiermee worstelen, kan al ruimte geven.'

“Het gaat daarbij vooral om leren omgaan met de situatie”

Wat voor typen behandeling geven jullie?

'Per patiënt bekijken we steeds zorgvuldig wat de klachten zijn en samen met de cliënt bespreken hoe we daarmee aan de slag kunnen. Dat kan individueel zijn of met de partner, of in een groep. Er zijn veel mogelijke therapieën waar we gebruik



Ineke Vogel

Somberheid of angst is normaal bij kanker

van maken zoals cognitieve gedragstherapie, EMDR (traumabehandeling), zingevingstherapie, kunstzinnige therapie, haptotherapie, mindfulness, ACT. ACT staat voor 'Acceptance and Commitment Therapie'. Het gaat over accepteren en waardes in je leven. Een waarde is bijvoorbeeld geborgenheid, eerlijkheid of avontuur. Ik heb een cliënt gehad, 30 jaar, en avontuur was een van haar waardes. Zij maakte veel reizen, dat was de manier waarop zij deze waarde vorm gaf. Maar door de kanker kon ze niet meer reizen. Reizen is een vorm, dat kun je afvinken. Een waarde, in dit geval avontuur, kun je niet afvinken. Dat geldt vandaag en morgen ook nog. Het is van belang om te zoeken naar een vorm die nú past, binnen je situatie. Deze cliënte ontdekte 'als ik een kopje koffie drink op het terras, dan kan ik een praatje aanknopen met iemand die daar ook zit, die ik niet ken en dan kom ik opeens in andere werelden en belevenissen.' Dat was voor haar één van de manieren waarmee ze toch vanuit haar waardes kon leven.

Verwerking via rituelen

'Soms gaat verwerking ook via rituelen om op die manier afscheid te nemen van een deel van je lichaam, of van verlies van gezondheid of mogelijkheden. Het kan vorm geven aan de rouw die je ervaart. Een ritueel is bijvoorbeeld een brief schrijven aan je baarmoeder die verwijderd is en onzichtbaar verdwenen tijdens de operatie.

We begeleiden ook bij re-integratie. Mensen willen vaak te snel het werk opbouwen, of de bedrijfsarts dringt aan. Maar niemand is erbij gebaat dat een werknemer te snel gaat werken en later alsnog thuis komt te zitten. Er is een gezamenlijk doel: constructief en duurzaam opbouwen. Communicatie hierbij is essentieel. Hoe verwoord je je situatie, mogelijkheden en beperkingen helder bij leidinggevende en bedrijfsarts? Daarin begeleiden we de cliënt. We kijken wat er speelt, wat reëel is, hoe het werk het beste opgebouwd kan worden etc. Je hebt uiteindelijk allemaal hetzelfde doel: weer aan de slag gaan.'

Heb je het gevoel dat mensen vanuit de zorg voldoende worden doorgestuurd, of zoeken mensen zelf contact?

'We zien lang niet alle mensen die baat zouden hebben bij professionele onco-psychologische behandeling. Zowel vanuit de medici als de patiënt spelen hierbij belemmeringen. De arts is medisch georiënteerd en herkent de noodzaak tot psychologische hulp soms niet. De patiënt denkt vaak 'kanker gaat over mijn lijf, dat is fysiek'. Artsen weten ook niet altijd dat aan klachten iets te doen is, bv. dat we vermoeidheid kunnen verminderen. Het ontstaan van vermoeidheid kunnen we niet voorkomen. Dat komt voort uit de kanker en de medische behandeling. Maar er zijn factoren die de vermoeidheid in stand houden; die kunnen we wel aanpakken waardoor mensen minder vermoeid blijven. Onco-psychologische behandeling is belangrijk. Het gaat er niet over dat het niet goed zit tussen je oren, dat jij iets verkeerd doet. Het gaat er om handvatten te ontwikkelen, zodat je beter met de heftige situatie om kan gaan en minder klachten, zoals stress of angst, ervaart.'

In Memoriam

Herinnering aan Kristel

Door: Carolien Versteeg Beeld: Charles Groeneveld

'Bij stichting Olijf is er hard geschud aan de olijfbom', schrijft Heleentje op haar blog.

Er is inderdaad heel erg hard geschud aan de olijfbom en een gouden olijffe is van onze boom gevallen. Wij hebben veel te vroeg afscheid moeten nemen van Kristel Hoogwout, onze lieve vrijwilligerscoördinator. Of zoals Heleentje schrijft 'De spil van Olijf. Het hart van alle olijffes'.

Iedereen die als vrijwilliger aan de slag ging bij Olijf kwam als eerste in contact met Kristel. Kristel voerde altijd een eerste gesprek met een nieuwe vrijwilliger om te kijken waar de belangstelling en vaardigheden van iemand lagen. Ze was lief, heel prettig in de omgang, zat vol levenslust en was eindeloos energiek. Ze gaf denk ik iedereen het gevoel welkom te zijn binnen Olijf en zorgde ervoor dat Olijf aanvoelde als een warm bad.



In november heeft Kristel haar werkzaamheden neergelegd om haar laatste weken thuis in alle rust door te brengen met haar geliefde gezin en familie om haar heen. Ik denk dat we bij Olijf allemaal ontzettend schrokken van dit nieuws en deze schok werd nog groter toen we hoorden dat ze enkele weken later al was overleden.

In de wandelgangen had Kristel al eerder aangegeven dat ze, als het einde nabij was, een doneeractie op touw wilde zetten. Haar doel was om in een paar weken tijd € 10.000 op te halen. Dat wilde ze graag doen zodat het mooie werk van Olijf voortgezet zou kunnen worden na haar dood. Zodra duidelijk werd dat de behandelingen niets meer konden doen voor haar en het einde echt nabij was, organiseerde ze dan ook direct de inzamelingsactie. Het liep storm, want binnen 24 uur werd dit streefbedrag al opgehaald! En na afsluiten van de actie was het eindbedrag ruim € 42.000! Cindy Hoge heeft in de laatste weken nog regelmatig contact gehad met Kristel en laat weten dat Kristel het heel bijzonder vond en met heel veel plezier de succesvolle actie heeft gevolgd. Olijf kan met dit uitzonderlijk hoge bedrag na gaan denken over het realiseren van een aantal mooie projec-

ten. Cindy geeft aan dat het bestuur al brainstormend bijvoorbeeld denkt aan nieuwe campagnes, nieuw beeldmateriaal, informatiebijeenkomsten voor lotgenoten in ziekenhuizen, een nieuwe informatieve video over Olijf, etc. Er wordt ongetwijfeld zorgvuldig over nagedacht om dit geld, door Kris ingezameld, een mooie bestemming te geven.

Kristel was een inspirerende vrouw, vrolijk en enthousiast. Ik weet zeker dat

elke vrijwilliger met veel warmte aan haar terugdenkt. Het bestuur realiseert zich dat we geen tweede Kristel zullen vinden en gaat dan ook nadenken over een goede invulling van de vele werkzaamheden die zij met passie steeds verrichtte.

Ik eindig met afsluitende woorden uit de blog van Heleentje: 'We moeten verder bij Olijf. Zonder Kristel, maar met haar inspirerende nagedachtenis. En we blijven onze schouders eronder zetten, zolang we kunnen, om het werk van Olijf voor te zetten. We zullen 'onze Kris' nooit vergeten.'

Heleentjes blog 'Heleentje is ziek' (Heleentje is het pseudoniem voor onze vrijwilliger Lenneke de Mooij) kun je vinden op Kanker.nl of via Olijf.nl, onder lotgenoten en vervolgens 'Blogs en ervaringen'.



Vakantie...

Vakantie. Heerlijk: even weg uit de routine van de dagelijkse sleur. Even het hoofd helemaal leeg maken en vooral even met elkaar. Met elkaar zonder al die afleiding van school, werk, vrienden, burens, familie en andere sociale verplichtingen. Vakantie: wie kijkt er niet naar uit.

En toch heb ik een soort haat-liefde verhouding met vakantie. De paar dagen voor de vakantie stapelen 'de klusjes die af moeten voor de vakantie' zich op. Vaak tot hoogtes waarvan je al een week ziet aankomen dat je die stapel met klusjes nooit afkrijgt voordat die vakantie begint. Na zo'n week 'voor de vakantie' ben ik zeg maar echt aan vakantie toe.

En er zijn natuurlijk ook altijd e-mails en klusjes die niet kunnen wachten. Zodat je tijdens de vakantie net niet helemaal los bent. Net niet helemaal in het hier en nu van de vakantie.

Maar ik vind het vooral ingewikkeld voor patiënten. Wat te doen met uitslagen die tijdens de vakantie bekend zullen worden: wachten met bespreken tot na de vakantie? Door een collega de uitslag laten bespreken? Of het onderzoek uitstellen zodat de uitslag pas na de vakantie bekend wordt? Ik overleg het altijd met de betreffende patiënten. Veel van hen kiezen ervoor om het na mijn vakantie te horen. Na afloop van zo'n eerste werkdag na de vakantie ben je dan al bijna weer aan vakantie toe.

Maar het alleringewikkeldst vind ik het voor patiënten die ik in de week voor mijn vakantie heb geopereerd of worden opgenomen met een complicatie. Natuurlijk zijn er collega's. Medisch gezien maak ik me dan ook geen enkele zorg. Maar vind het zowel voor de patiënten als voor mijn collega's vervelend: ze kennen elkaar niet en moeten

dus aan elkaar wennen. Er zullen geen fouten worden gemaakt, daar ben ik van overtuigd. Maar het maken van de juiste keus is ingewikkelder als de dokter en de patiënte elkaar niet kennen.

En toch ben ik blij dat ik deze column zit te tikken terwijl ik met mijn familie en vrienden op wintersport ben. Gelukkig meer liefde dan haat in de haat-liefde verhouding met vakantie!

“Wat te doen met uitslagen die tijdens de vakantie bekend zullen worden: wachten met bespreken tot na de vakantie?”

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.

De redactie van A tot Z

Door: Margo Kolen Beeld: Wim Brinkman

Vier keer per jaar valt bij onze donateurs het Olijfblad door de brievenbus. Lotgenoten, professionals en ervaringsdeskundigen zorgen voor een magazine gevuld met artikelen waarin de aandacht gaat naar de laatste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker. Lotgenoten beschrijven hun verhaal om te delen en er wordt aandacht besteed aan alle activiteiten van Olijf. Tijd om eens een kijkje te nemen bij de redactie, want hoe komt het Olijfblad nu tot stand?

Een nieuwe naam

In 2018 heeft stichting Olijf het vertrouwde Olijfschrift een nieuwe naam gegeven, het Olijfblad. Met deze naamswijziging wil stichting Olijf toegankelijker zijn voor iedereen door het delen van informatie met een vleugje gepaste humor. Aan het roer van deze redactie staat Manou van Mierlo en zij wordt sinds kort bijgestaan door Carolien Versteeg. Samen met de redacteurs en de beeldredacteur vormen zij een ijzersterk team. Met elkaar laten zij de redactievergaderingen in een georganiseerde bijeenkomst verlopen. Een vergadering waarin de inhoud van het Olijfblad wordt besproken maar waar tegelijkertijd ook de gelegenheid is om even met elkaar te praten, gedachten en gevoelens uit te wisselen. Het is ook een plek waar vriendschappen ontstaan door gedeelde ervaringsverhalen.

Wie staan er aan het roer?

Manou is nu ruim een jaar vrijwilliger voor stichting Olijf en sinds kort eindredacteur. In 2008 kreeg zij de diagnose vulvakanker en inmiddels heeft zij (deels) haar angst om kunnen zetten in een kracht om iets voor lotgenoten te kunnen en willen betekenen. Gelukkig is zij een succesverhaal en onlangs heeft zij haar verhaal durven en kunnen delen via de website van Olijf. Via de beste vriend van haar man werd zij twee jaar geleden gewezen op een artikel in de krant over stichting Olijf. Met het gevoel hier misschien wel haar verhaal te kunnen delen, meldde zij zich aan als vrijwilliger. Het leek haar een mooie aanvulling op de studie die zij

destijds volgde om therapeut te worden voor ex-kankerpatiënten.

Als redacteur kleine stukjes tekst schrijven voor het Olijfblad leek haar leuk om te doen.

Na een eerste gesprek met Kristel Hoogwout in januari 2019, waarin Kristel enthousiast vertelde over de werkgroepen die stichting Olijf heeft, belandde Manou al snel in drie van deze werkgroepen. Het lotgenotencontact, de redactie en de werkgroep online communicatie voor teksten op de website.

Dat Manou na één artikel gelijk eindredacteur zou worden van het Olijfblad zat niet helemaal in de planning, maar het was een uitdaging die ze graag wilde aangaan. Hoewel ze daardoor de werkgroep lotgenotencontact heeft moeten loslaten, leest ze nog wel mee met de onderzoeken voor kwaliteit van zorg op het gebied van vulvakanker.

Aan het werk!

De vrijwilligersgroep die verantwoordelijk is voor de invulling van het Olijfblad bestaat uit lotgenoten, ervaringsdeskundigen, betrokkenen en professionals. Ieder redactielid is op zijn/haar manier verbonden met hetgeen waar stichting Olijf voor staat. Ongeveer acht weken voor het verschijnen van het Olijfblad heeft de redactie een vergadering met Manou en Carolien aan het roer. Er wordt een agenda opgesteld en punten worden stapsgewijs doorgenomen. Waar is vraag naar, wat hebben we als stichting gedaan en kunnen be-



Redactie Olijfblad

tekenen de afgelopen maanden? Waar is extra aandacht voor nodig en wie wil of durft zijn verhaal te delen met woorden en beeld in een lotgenotenverhaal? Er worden succesverhalen besproken, donaties die zijn opgehaald, nieuwe onderzoeken en therapieën worden voorgelegd. Tips en ideeën van buitenaf worden meegenomen in deze vergadering. Deze zijn altijd meer dan welkom! Heb je een idee, verhaal en/of suggesties? Laat het ons weten in een mail aan redactie@olijf.nl. dan zorgen wij dat het op de agenda voor de volgende vergadering komt te staan!

Tips en ideeën zijn altijd welkom!

Na de redactievergadering worden de briefings uitgestuurd naar ieder die een artikel gaat schrijven voor het Olijfblad. Een fijn uitgangspunt voor vrijwilligers om een juiste start te maken met een artikel. Wat wil je bereiken met het artikel? Is het puur ter informatie en/of wil je juist ook mensen inspireren? Is het doel om vrijwilligers te werven of om lotgenoten te steunen?

Na de vergadering heeft elke vrijwilliger acht weken de tijd om zijn/haar artikel te schrijven. Interviews worden gepland waarbij ons redactielid met de fotograaf op pad

gaat om een item te schrijven en een mooi beeld vast te leggen. Er worden lezingen bezocht en beschreven die een waardevolle toevoeging zijn voor het Olijfblad. Ook gynaecoloog oncoloog Cor de Kroon en (neuro)psycholoog/docent Anita Kaemingk klimmen in de pen om hun vaste columns voor het Olijfblad te schrijven.

De finishing touch

Na acht weken is de deadline. Stukken worden aangeleverd, nagekeken, gewijzigd en voor de zekerheid nog eens nagelezen. Onze fotografen zorgen voor het perfecte plaatje bij de artikelen en zo kan alles door naar onze vormgeefster. Zij zorgt ervoor dat het Olijfblad in perfecte lay-out wordt aangeleverd bij de drukker.

Zo belandt twaalf weken na de vergadering het Olijfblad bij onze donateurs op de mat. Met een oplage van 1750 magazines hopen we onze donateurs te kunnen informeren over belangrijke onderzoeken, te kunnen raken door de verhalen van lotgenoten en te kunnen enthousiasmeren om nieuwe donateurs en vrijwilligers te werven om gynaecologische kanker bespreekbaar te maken, zodat lotgenoten zich gehoord voelen en weten dat ze niet alleen staan.

Stichting Olijf is altijd op zoek naar nieuwe vrijwilligers die een bijdrage kunnen leveren aan ons magazine. Tevens zijn wij op zoek naar redacteurs! Is schrijven jouw passie en wil je deel uitmaken van het Olijfteam? Ga naar olijf.nl -> steun ons -> word vrijwilliger en vul het aanmeldformulier in. •

Genezen en verzekeren

Ex-kankerpatiënt kan straks met 'schone lei' verzekering afsluiten

Door: Mirjam van Belzen en Manou van Mierlo

Na jarenlange lobby heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK), samen met het Verbond van Verzekeraars en de ministeries van Financiën en VWS, voor een doorbraak gezorgd. Minister Hoekstra legt aan de Tweede Kamer voor dat hij een 'schone lei'-beleid wil invoeren voor ex-kankerpatiënten die een overlijdensrisico-verzekering (ORV) aanvragen, bijvoorbeeld met het oog op het afsluiten van een hypotheek.

Bestuurlijke maatregel

De schone lei houdt in dat ex-kankerpatiënten die ziekte-vrij zijn gebleven na een bepaalde termijn niet meer aan hun verzekeraar hoeven te melden dat ze kanker hebben gehad als wordt gevraagd naar hun medisch verleden. De minister legt hiermee een bestuurlijke maatregel op in een sector die volledig zelfregulerend is. Hiermee wordt korte metten gemaakt met de willekeur in het acceptatiebeleid van verzekeraars – de oorzaak voor de ongelijke behandeling van ex-kankerpatiënten.

Termijn van 10 jaar

Om in aanmerking te komen voor het schone lei-beleid zal een kankervrije termijn van 10 jaar gelden. Voor mensen die minderjarig waren toen kanker werd vastgesteld wordt dit 5 jaar. Daarnaast zal voor bepaalde vormen van kanker een kortere termijn dan 10 jaar worden gehanteerd, afhankelijk van de diagnose. Komende maanden zal NFK, samen met het Verbond van Verzekeraars, op basis van onder andere de cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) het schone lei-beleid verder uitwerken.

Geen transparantie in premies en acceptatiebeleid

De situatie voor ex-kankerpatiënten is nu zo dat het niet

duidelijk is bij welke verzekeraar ze het beste terecht kunnen. De premies en het acceptatiebeleid zijn niet openbaar en daarnaast wordt je verleden als kankerpatiënt aangegrepen om een hogere premie te vragen. Verzekeraars hoeven hier niet transparant over te zijn. Uit het meldpunt van NFK blijkt dat er grote verschillen zijn tussen de premieverhogingen. Er zijn verschillen van wel 40 euro per maand. Dit kan in tien jaar tijd oplopen tot een premieverschil van duizenden euro's.

Resultaat van jarenlange lobby

NFK voert hier al jarenlang lobby voor, zonder beweging te zien bij verzekeraars. Daarom zijn zij afgelopen september naar de politiek gestapt, met deze oproep tot een wetswijziging, waarmee ex-kankerpatiënten aanspraak kunnen maken op het 'recht om vergeten te worden'.

In september afgelopen jaar publiceerde NFK, waar Olijf ook deel van uitmaakt, een onderzoek waaruit bleek dat zes op de tien respondenten het niet lukte om een overlijdensrisicoverzekering af te sluiten. •

Wil je hier meer over lezen ga naar <https://nfk.nl/nieuws/ex-kankerpatiënt-kan-straks-met-schone-lei-verzekering-afsluiten>.

Zuurstoftherapie voor de behandeling van complicaties na kankerbehandeling

Door: dr. Annemijn Aarts, gynaecoloog en fellow gynaecologische oncologie en Rineke Vonk | Beeld: IVHG en Rineke Vonk

Rineke Vonk kreeg in 1990 de diagnose baarmoederhalskanker. Als behandeling onderging ze een Wertheim operatie waarbij baarmoeder, eierstokken en lymfeklieren zijn verwijderd. Na 14 jaar, in 2004, kwam de kanker helaas terug in haar linkernier en in de blaas, wat een vrij uitzonderlijke locatie is voor terugkeer van de ziekte. Hiervoor is ze opnieuw geopereerd, waarbij onder andere haar linkernier is verwijderd. Aanvullend kreeg ze ook nog 33 bestralingen met daarbij wekelijks chemotherapie. Tot op heden is de kanker niet meer teruggekomen. Als lange termijn complicatie van deze behandelingen had Rineke – naast lymfoedeem van de benen – ook een chronische blaasontsteking. Omdat de behandelingen met verschillende antibiotica geen effect hadden, stelde haar arts hyperbare zuurstoftherapie voor. Dit is een therapie die vaker wordt aangeboden aan mensen met laat ontstane problemen na bestraling. Rineke deelt graag haar ervaringen zodat het wellicht andere vrouwen zou kunnen helpen.

Late bestralingsschade ontstaat bij 5 tot 15% van de patiënten die bestraald zijn geweest voor kanker in het kleine bekkengebied. Denk daarbij bijvoorbeeld bij mannen aan prostaatkanker en bij vrouwen aan baarmoederhalskanker.

Hyperbare zuurstoftherapie: wat is het?

Bij bestraling van kanker wordt het omliggende gezonde weefsel in meer of mindere mate mee bestraald. Bij ongeveer 10% van de patiënten leidt dit tot blijvende klachten zoals pijn, roodheid en verharding. De blijvende klachten na bestraling worden dan ook veroorzaakt doordat het meebestraalde gezonde weefsel niet meer in staat is om normaal te functioneren. Cellen herstellen niet meer goed, bloedvaatjes gaan kapot en daardoor komt er niet meer genoeg zuurstof in het gebied. Zuurstof is nodig

om weefsels goed te kunnen laten functioneren. Zonder zuurstof gaat het weefsel verder achteruit en verergeren de klachten. Dit alles wordt late bestralingsschade genoemd en kan soms tot behoorlijk hinderlijke klachten leiden. Hyperbare zuurstoftherapie zorgt ervoor dat het zuurstoftekort wordt hersteld in het beschadigde weefsel. Door de behandeling worden er nieuwe bloedvaatjes aangemaakt. Ook wordt de wondgenezing geactiveerd doordat stamcellen zich naar het beschadigde weefsel gaan bewegen waardoor het weefsel kan herstellen. De therapie zorgt verder voor een verbeterde natuurlijke afweer tegen infecties en zorgt dat antibiotica beter hun werking kunnen doen.



Interieur en exterieur hyperbare zuurstoftank

Hoe werkt het?

Bij hyperbare zuurstoftherapie wordt 100% zuurstof ingeademd onder een verhoogde omgevingsdruk, waardoor het zuurstofgehalte in het bloed en de weefsels toeneemt. Dit gebeurt in een hyperbare zuurstoftank. Het gaat hierbij om dagelijkse behandelingen van 1 uur en 50 minuten voor een periode van 6 tot 8 weken. De aangroei van bloedvaatjes heeft tijd nodig en daarom zijn meerdere behandelingen nodig. Deze nieuwe bloedvaatjes blijven bestaan na afronden van de therapie, waardoor het herstel langer aanhoudt. Er zijn in Nederland verschillende centra waar hyperbare zuurstoftherapie wordt gegeven.

Wie komt er in aanmerking voor behandeling met hyperbare zuurstof?

De meest voorkomende indicaties voor een behandeling met hyperbare zuurstoftherapie na een oncologische behandeling zijn late bestralingsschade van blaas, bot, huid, slijmvliezen en/of weke delen. Bij veel patiënten verdwijnen de klachten gedeeltelijk en bij een deel van de patiënten helemaal na de zuurstoftherapie. Hyperbare zuurstoftherapie wordt voor deze indicaties vergoed door de zorgverzekering.

Tot slot terug naar Rineke

Rineke is in totaal 45 keer in de tank geweest. Zij ervoer

het als een intensieve behandeling, omdat de behandeling elke dag moest plaatsvinden (behalve in de weekenden). De hyperbare zuurstoftherapie heeft voor haar helaas niet geholpen om van de chronische blaasontstekingen af te komen. Toch vond ze het een bijzondere ervaring en zou ze er graag meer bekendheid aan willen geven. Ze hoopt dat het andere mensen misschien wel zou kunnen helpen, en wilde daarom ook graag meewerken aan dit artikel.

Meer informatie over deze behandeling en de behandelcentra in Nederland is onder andere te vinden op www.kanker.nl.



Rineke in de zuurstoftank

Rineke's dag in de hyperbare zuurstoftank

Ik zit in de zon te wachten. Mijn taxi is te laat omdat er iets mis is gegaan met de papieren. Ik ben gelukkig net op tijd in het AMC. De mensen daar helpen mij met het pakken van de blauwe kleding, een broek en een hes. Omdat ik een dik been heb van het lymfoedeem heb ik een XL nodig.

Ik pak snel mijn flesje en vul het met water. Ik stop er een rietje in, zodat ik kan drinken tijdens de pauze. Kauwgum stop ik in mijn mond en in mijn zak. Mijn bril mag ik niet op, maar gelukkig kan ik lezen zonder bril. Puzzelen mag, maar wel met een potlood, want een ballpoint mag niet mee in de tank. We gaan met meerdere mensen in de tank. De assistent herhaalt wat je niet mag meenemen, zoals je gehoorapparaat, sieraden, metalen voorwerpen enz. Alles moet in een kastje.

We gaan de tank in. In verband met mijn lymfoedeem been mag ik een kruk met een deken erop. Twee uur met mijn been in zithouding is niet zo fijn, maar dat is dus geen probleem. De deken die op de stoel ligt drapeer ik eroverheen en vraag me af wat handiger is, overdwers of in de lengte. Mijn buurvrouw zegt overdwers. Zij komt al een tijd in de tank.

“Als ik mijn oren heb kunnen klaren gaan we verder”

Aan een haak boven je stoel hangt een net met je naam erop. In het net zitten een masker, twee slangen, een koptelefoon en een spray met zoutoplossing. De twee slangen zijn van doorzichtig plastic. Zij zijn verbonden met de tank en het andere uiteinde wordt verbonden met je masker. Door die slangen krijg je de zuurstof toegediend. Ik spray mijn neus met zoutoplossing, neem de slangen, het masker en de koptelefoon uit het net. Er is altijd een assistent die meegaat met de 'duik'. De eerste deur gaat dicht. Het 'duiken' begint meteen. We moeten 14 meter naar beneden. Dit heet 'droog-duiken'. Ik ervaar grote problemen met het 'klaren' van mijn oren. Mijn buisjes van Eustachius zijn te smal. Ooit heb ik geprobeerd te leren diepzeeduiken, maar moest het opgeven omdat het me toen niet goed lukte om mijn oren te klaren. Nu moet ik dat 40x doen. Ik kauw mijn kauwgum, drink, slik, knijp mijn neus dicht, en blaas mijn oren open. Dit heet klaren. Mijn oren zijn open, maar helaas voor korte duur. Ik maak duidelijk dat ik pijn heb aan mijn oor. De assistent laat het duiken even stoppen. Als ik mijn oren heb kunnen klaren gaan we verder. Als we 14 meter 'diep' zijn, gaan de maskers op, in het begin een gedoe. Het is van rubber, met een gat waar de slang wordt aangekoppeld. Het masker moet om je neus en mond. Als de slang gekoppeld is moet je rustig blijven ademen. In het begin adem ik heel diep, maar dat wordt steeds rustiger. Als iedereen geïnstalleerd is, wensen ze ons een goede duik en wordt de binnendeur gesloten. We worden in de gaten gehouden via monitoren. Er is contact mogelijk met degene die de zuurstof regelt en er is een rode noodknop. De duik is begonnen en duurt 1 uur en 55 minuten. In deze tijd krijg je 3 x 25 minuten 100% zuurstof toegediend. Tussendoor heb je steeds 5 minuten pauze en word je ontkoppeld. In die pauze kun je op de poststoel plassen of met je rietje water drinken. Na de behandeling gaat de sluis weer open en sloffen wij met z'n allen weer naar buiten. ●

INBeeld

“In ieder beeld zit een stukje van mijn ziel”

Tekst: José Wienk

Beeld: Wim Brinkman

Judith was professioneel zangeres en hulphondencoach, toen ze baarmoederhalskanker kreeg. De tumor bleek te groot om te opereren en er was een aangevaste lymfeklier ontdekt. Hierdoor moest ze extra bestralingen ondergaan die blijvende schade hebben aangericht aan haar darmen en blaas. Ze leeft nu, 6 jaar later, nog altijd met veel pijn en andere klachten en kan daardoor niet meer werken.

Haar haptotherapeut Ingrid stelde voor om bij haar boetseerlessen te volgen, iets waarvan Judith dacht dat ze dat helemaal niet kon. Ze besloot toch om het uit te proberen.

Haar eerste beeld, geboetseerd in was en gegoten in brons heet “De vrouw uit de kelk”. Tot haar eigen verbazing was het prachtig geworden. Het beeld staat voor bevrijding, voor hoe ze zichzelf “opwerkte” uit de kanker, voor de ontworsteling vanuit de donkerte naar het licht.



De vrouw uit de kelk

Judith vertelt hoe een beeld ontstaat:

“Ik voel een bepaalde emotie in mijn lijf. Dan ga ik bedenken hoe ik die emotie in het beeld kan overbrengen. Ik maak eerst een tekening van hoe het eruit moet zien, daarna ga ik het beeld opbouwen. Tijdens het boetseren bereik ik altijd wel een moment dat het even niet lukt, dat er in een interne strijd ontstaat. Ik weet dat dat nodig is voor het beeld, ook al is het niet altijd gemakkelijk. Vaak moet ik dan toch het beeld eerst even wegzetten en wat anders gaan doen. Tijdens die innerlijke strijd verwerk ik een heel stuk van de emotie die ik heb uitgekozen, omdat ik die ook echt in het beeld verwerk. Als ik door die innerlijke strijd heen ben, voelt alles lichter. En dat zie ik dan ook terug in het beeld. In ieder beeld zit een stukje van mijn ziel. Zo helpt boetseren mij bij een groot deel van de verwerking van het ziekzijn.” ●

Wil je ook leren boetseren? Judith volgde de lessen bij Ingrid van www.ditmarjansse.nl

Een lange weg te gaan

Door: Liza Peters Cartoon: Marc-Jan Janssen

Ieder jaar krijgen circa achthonderd vrouwen in Nederland de diagnose baarmoederhalskanker, waarna tweehonderd van deze groep vrouwen aan de gevolgen hiervan komen te overlijden. Deze harde cijfers verbloemen de onbarmhartige werkelijkheid niet. Maar de deelnamegraad van het bevolkingsonderzoek blijft de laatste vijf jaren dalen. Een opvallende uitslag die om actie vraagt.

De nieuwste uitslag van het bevolkingsonderzoek liegt er niet om: er is werk aan de winkel. Met deelname aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker kan deze vorm van gynaecologische kanker in een vroeg stadium worden ontdekt. Ontdekking in een voorstadium verhoogt de levensprognose, aangezien het voorstadium van baarmoederhalskanker doorgaans relatief goed te behandelen is. Zonder het bevolkingsonderzoek zouden geen achthonderd maar circa dertienhonderd vrouwen per jaar geconfronteerd worden met de diagnose baarmoederhalskanker. Het wegvallen van het bevolkingsonderzoek zou uiteindelijk zelfs leiden tot een toename van ongeveer driehonderd sterfgevallen per jaar. Al met al geven deze cijfers blijk van de noodzaak van het bevolkingsonderzoek.

HPV-vaccinatie en bevolkingsonderzoek

Naast het bevolkingsonderzoek is het nodig het belang van de HPV-vaccinatie aan te stippen. Sinds 2006 kent Nederland de HPV-vaccinatie. Vaccinatie tegen HPV is veilig bevonden en broodnodig. Mét deze vaccinatie is de kans op een HPV-besmetting maar liefst 75% minder. Aangezien de kans niet volledig is gereduceerd, blijft het belangrijk om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek.

Het is belangrijk om helder te hebben dat een HPV-vaccinatie en een deelname aan het bevolkingsonderzoek tezamen, dus niet een van de twee afzonderlijk, een krachtig wapen is tegen baarmoederhalskanker.

Het HPV-virus

Veel ziektes zijn besmettelijk en komen tot stand door een virus. Kanker is geen besmettelijke ziekte, maar virussen kunnen daarentegen wel een rol spelen bij de ontwikkeling van bepaalde kankersoorten, zoals baarmoederhalskanker. Een van deze virussen is het Humaan Papillomavirus, ook wel bekend als het HPV-virus. De gemiddelde vrouw wordt rond haar vijftiende levensjaar seksueel actief. Aangezien HPV seksueel kan worden overgedragen, betekent dit dat een vrouw vanaf deze jonge leeftijd besmet kan raken met het HPV-virus.

HPV-virus besmettelijk

Een tweede gevaar van het HPV-virus is de besmettelijkheid. Het HPV-virus is zeer besmettelijk doordat het al kan worden overgedragen door contact met een geslachtsdeel. Ook kan een vrouw het krijgen indien veilig met condoom wordt gevreeën. Al met al raakt maar liefst tachtig procent van de vrouwen tijdens hun leven minimaal een keer besmet. Kortom, een infectie is vrijwel onontkoombaar. In de meeste gevallen leidt een besmetting echter niet tot baarmoederhalskanker, aangezien het lichaam het virus zelf opruimt. Indien het lichaam het virus daarentegen niet zelfstandig opruimt, begint het trage ontwikkelingsproces van baarmoederhalskanker. De weg van een eventuele besmetting met het HPV-virus naar een ontwikkelde vorm van baarmoederhalskanker duurt maar liefst tien tot vijftien jaar. Deze langdurige ontwikkeling verklaart waarom vrouwen gemiddeld vanaf hun dertigste levensjaar baarmoederhalskanker kunnen krijgen.

Vorstadium baarmoederhalskanker

De meest bekende term, als we het over een uitstrijkje

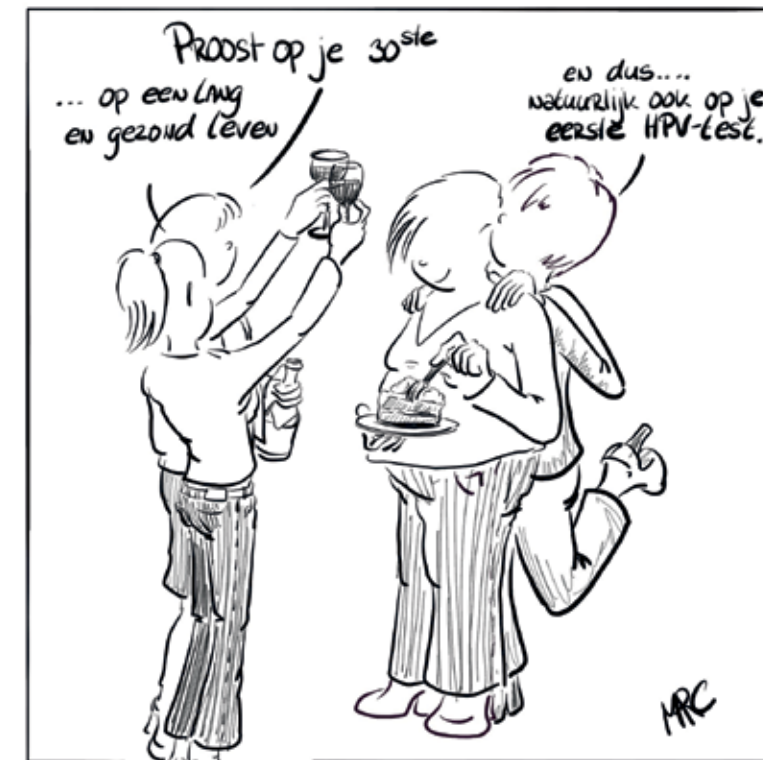
hebben, is 'PAP'. Bij een uitstrijkje worden alleen losse cellen beoordeeld, waarbij de bevindingen worden weergegeven in deze PAP-score. Als afwijkende cellen zijn gevonden kan de gynaecoloog een vervolgonderzoek

uitvoeren. Daarbij kan een biopt worden genomen, waarna de afgenomen cellen worden beoordeeld door een patholoog. De uitslag van dat onderzoek wordt weergegeven in een CIN-uitslag. De verschillende CIN-afwijkingen zijn: lichte (CIN1), matige (CIN2) en ernstige afwijkingen (CIN3). Hoe zwaarder de CIN-afwijking in de cel, hoe groter de kans dat deze het niet uit zichzelf oplost. Een ernstige afwijking staat zodoende gelijk aan een voorstadium van baarmoederhalskanker, waarbij het lichaam buiten spel staat en een geneeskundige behandeling nodig is. Samengevat, baarmoederhalskanker ontstaat door langdurige infectie met het HPV-virus waarbij ernstige celafwijkingen niet meer door het lichaam zelf kunnen worden verwijderd.

Uitnodiging bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker

Jaarlijks krijgen ongeveer achthonderdduizend vrouwen in Nederland een uitnodiging op de mat voor het bevolkingsonderzoek. Eens per vijf jaar wordt een uitnodiging verstuurd naar vrouwen tussen de dertig en zestig jaar oud. In eerste instantie betreft het een HPV-test, waarna indien het resultaat positief is een uitstrijkje volgt.

Slechts 57,6% van de uitgenodigde vrouwen reageerde in 2018 op deze oproep door een HPV-test te ondergaan. Dit percentage was 0,6% hoger dan in 2017, maar nog steeds lager dan in de jaren 2014, 2015 en 2016. Er zit dus weinig



schot in de zaak wat betreft de deelnamegraad.

Belangrijk om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek

Gemiddeld wordt bij tien procent van de deelnemers een posi-

tieve uitslag op het HPV-virus waargenomen, vooral bij de groep jonge vrouwen die ongeveer dertig lentes jong zijn. Het zijn echter juist deze jonge vrouwen die doorgaans minder snel gehoor geven aan een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Het is uiteraard zeer begrijpelijk dat een uitstrijkje voor ongemak kan zorgen en daardoor als hoge drempel kan worden ervaren. Voor deze groep vrouwen bestaat sinds 2017 een zelfafnameset. Met deze zelfafnameset kunnen ze thuis in een veilige en bekende omgeving het benodigde lichaamsmateriaal afnemen en vervolgens opsturen.

Ongeveer drie procent van de vrouwen die HPV positief zijn getest, werden doorverwezen naar de gynaecoloog. Uiteindelijk wordt bij ongeveer vijfduizend vrouwen een voorstadium van baarmoederhalskanker waargenomen. Voor deze vijfduizend vrouwen zijn de overlevingskansen hoger omdat zij er op tijd bij zijn.

Voorkomen beter dan genezen

Olijf vraagt daarom aandacht voor de noodzaak van preventie. Voorkomen is immers beter dan genezen. Aangezien vroegtijdige ontdekking de overlevingskansen aanzienlijk verhoogt, is preventie cruciaal om de ingrijpende gevolgen van baarmoederhalskanker de kop in te drukken. Zowel het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) als Olijf pleiten daarom voor actie. ●

Door: Yvonne van den Berge

September 2018 verscheen het boekje 'De volgende scan duurt 5 minuten', geschreven door Lieke Marsman. Een compact boekje met 12 gedichten en een essay over haar eigen kortstondige, maar heftige ervaring met kanker.

De volgende scan duurt vijf minuten

Lieke Marsman

Op 27-jarige leeftijd kreeg de jonge schrijfster de diagnose kraakbeenkanker. Binnen twee weken werd de tumor geheel verwijderd. Een kortstondige, zeer heftige periode, die haar gevoelsmatig met lege handen achter laat. En met vragen over hoe nu verder. Het zet haar aan tot het



maken van haar 'eigen Kankerboekje'. Eerlijk en open schrijft ze over haar persoonlijke angsten en twijfels, maar ook over hoe de samenleving haar behandelt als ze ziek is. Zij verbindt haar eigen ziekte-ervaring met actuele politieke thema's. Dat had ze naar eigen zeggen nodig om niet volledig door de ziekte opgeslokt te worden. Maatschappelijke betrokken als ze is, wilde ze ook doorgaan met waar

ze mee bezig was voor ze haar diagnose kreeg. Dat hielp haar in het herstelproces.

Een dun boekje, was mijn eerste gedachte toen ik het in handen kreeg. Na het lezen van het eerste gedicht moest ik het weggewen om op me in te laten werken. Het maakte veel indruk en zette aan tot denken. Zo verging het mij ook met de overige gedichten. Het taalgebruik is fraai en poëtisch. De thema's uit de gedichten worden in een essay nader toegelicht en maken het wat toegankelijker. Kort en krachtig geschreven, boordevol woorden die velen zullen raken. Zeker een aanrader.

Uitgeverij Pluim, september 2018

ISBN 9769492928092

€ 6,99

Wat doe je als je op je 28e baarmoederhalskanker blijkt te hebben, terwijl je vol in het leven staat en juist flink carrière aan het maken bent? Het overkwam Monique van Loon, foodblogger met 21.000 volgers op haar Instagram-account, in 2017. Ze deelt haar eigen ervaringen in de autobiografische roman 'Je bent jong en je krijgt wat', verkrijgbaar sinds 3 maart jl.

Je bent jong en je krijgt wat

Monique van Loon

In eerste instantie deelde Monique van Loon bewust niets van haar tranen, ziekenhuisbezoeken en angsten online. Omdat ze het al lastig genoeg vond om kanker te hebben zonder er online over te praten. Pas als haar ziekte- en genezingsproces achter de rug zijn, treedt ze voor het eerst met haar verhaal naar buiten. Om andere vrouwen te inspireren en voor te lichten. Volgens haar zijn er niet zoveel verhalen over baarmoederhalskanker, terwijl er wel heel veel patiënten zijn.

In dit prettig leesbare boek vertelt ze uitgebreid over de periode waarin ze baarmoederhalskanker had. Ze schrijft



levendig, vol zelfspot, eerlijk en met humor. Want het is dan wel een horrorverhaal, zoals ze zelf zegt, maar het kent ook veel mooie momenten. Het gaat namelijk vooral niet om de ziekte, maar om het leven er omheen. De liefde die ze vindt, de mensen die ze verliest en over hoe ze zichzelf leert kennen. Een goede mix van tragiek en luchtigheid. Ik werd vanaf de eerste bladzijde meegezogen in haar verhaal en raad het iedereen aan. Of je nu zelf een soortgelijk traject meemaakt, of juist een vriendin, zus of moeder hebt in die situatie.

Nieuw Amsterdam, 3 maart 2020

ISBN 9789046826430

€ 20,99

Wel of niet behandelen bij kanker

Door: Lia Disseldorp Beeld: Anne Nygard, Unsplash

Was het vroeger de arts die bepaalde welke behandeling de patiënt moest ondergaan wanneer de diagnose kanker werd gesteld, tegenwoordig gaan arts en patiënt steeds vaker in gesprek met elkaar om tot een bepaalde behandeling te komen. Sommige mensen maken de keuze om geen behandeling te ondergaan. Ze kiezen voor kwaliteit van leven en ze kiezen er niet voor om zo lang mogelijk in leven te blijven. Tussen deze twee uitersten liggen nog vele mogelijkheden en de keuze zal voor elke patiënt weer anders zijn.

Lia in gesprek met Helena

Via haar dochter heb ik een afspraak gemaakt met Helena in het hospice. Haar dochter Emilie wacht me op bij de entree van het hospice en samen gaan we haar kamer binnen. Ik zie een tengere, vermoeide vrouw in bed liggen. Toch wekt ze bij mij al snel de indruk dat ze geestelijk scherp is en nog steeds de regie over haar leven heeft. Ze vraagt zich af wat er bijzonder is aan het feit dat ze zich niet wil laten behandelen.

Uitgezaaide eierstokkanker

Helena kreeg ongeveer acht weken geleden in het Utrecht Medisch Centrum de diagnose uitgezaaide eierstokkanker. De oncoloog stelde haar een behandeltraject voor: preoperatief een chemotherapietraject, daarna een grote buikoperatie met een Hipec behandeling (tijdens de operatie wordt gedurende twee uur met verwarmde chemotherapie de buik gespoeld) en vervolgens na een herstelperiode opnieuw een chemotherapietraject. Over het effect van de behandeling werd volgens Helena niet gesproken. Daarom stelde ze aan de oncoloog de vraag hoe groot, statistisch gezien, de kans zou zijn dat de tumor daarna weer terug zou komen. Die kans bleek helaas erg groot.

In haar werkzame leven heeft Helena lange tijd als oncologieverpleegkundige gewerkt. Ze verzorgde en

begeleidde veel patiënten met kanker. Ze heeft het één en ander gelezen over de Hipec behandeling en deze informatie heeft haar niet overtuigd om voor de behandeling te kiezen. In de gesprekken die daarop volgden reageerde Helena duidelijk en resoluut. De tijd die ze nog in leven was, wilde ze zich niet ziek of vermoeid voelen door chemotherapie, de operatie of door complicaties of bijwerkingen van de behandelingen.

Vragen op kanker.nl

Voordat Helena de beslissing tot niet behandelen nam, stelde ze via de website van Kanker.nl vragen aan gynaecoloog/oncoloog Dr. De Kroon. Hij gaf uitgebreid antwoord op al haar vragen en hij begreep haar standpunt volledig.

Niet laten behandelen

Helena heeft al jaren hart- en vaatziekten en heeft in het verleden een vernauwing in de slagader van haar been gehad. Er zijn stents geplaatst in haar been waardoor ze iets moeilijker kan lopen. Ze heeft veel pijn en is vaak moe. Soms ging ze slapen met de gedachte: 'ik zou willen dat ik morgen niet meer wakker wordt'. De laatste jaren had ze onbegrepen buikklachten en regelmatig diarree waardoor het lastig was om een duidelijke diagnose te stellen. Nu de diagnose is gesteld, is de ziekte helaas al uitgezaaid. Deze klachten en ervaringen hebben een

“We genieten van alle momenten samen”

grote rol gespeeld bij de beslissing om zich niet te laten behandelen. ‘Er is bij mij lichamelijk teveel aan de hand om een vrolijk leven te kunnen leiden’, aldus Helena.

Hoe gaan Helena’s kinderen om met haar beslissing?

Helena heeft een zoon (Tjeerd) en een dochter (Emilie). Hoe gaan zij om met de beslissing van hun moeder om geen behandeling te ondergaan?

Emilie: ‘In het begin was het lastig voor ons om de beslissing van mama te accepteren omdat wij nog niet zo ver waren’. Ze sprak erover met haar moeder en stelde voor om de eerste chemo toch te ondergaan (misschien zou de impact van chemo meevallen en de tumor kleiner worden) maar Helena wees dit resoluut van de hand. Haar zoon en dochter hebben haar beslissing gerespecteerd en willen de tijd die ze nog samen door kunnen brengen zo prettig mogelijk besteden.

Voor Tjeerd en Emilie is deze periode heel zwaar. Vorige week is hun vader overleden na een chronische ziekte van 15 jaar (Helena leefde gescheiden van de vader van haar kinderen). Ondanks het verdriet en het gemis van hun vader kunnen ze zich nu volledig op hun moeder richten en dat geeft ze rust.

Emilie kan alles met haar moeder bespreken, zelfs de gekste dingen. Ze kunnen alles tegen elkaar zeggen en dat schept een band. ‘We kijken naar wat er nog wel mogelijk is en we genieten van alle momenten samen.’

‘De kinderen doen het geweldig maar wat in hun hoofd speelt is niet te zien voor mij’, vertelde Helena. Gelukkig hebben broer en zus veel steun aan elkaar in deze heftige periode.

Medeleven

Aan de muur hangen vrolijke Ansichtkaarten met daarop teksten en anekdotes. Sommigen zijn van vrienden en vriendinnen van de kinderen. Toen ze nog in het ouder-

lijk huis woonden kwamen deze vrienden vaak langs en ze vonden het er heel gezellig. Dit hoort Helena nu terug via de kaarten waarin verhalen en herinneringen worden opgehaald. Ze hoort ook hoe belangrijk ze geweest is voor de vriendinnen van haar dochter en dat heeft ze nooit beseft. Ze vindt dit heel bijzonder om te horen.

Ook vanuit de omgeving reageerde men over het algemeen respectvol op het besluit van Helena om zich niet meer te laten behandelen. Helena komt uit een grote familie en bij toerbeurt bezoeken ze haar in het hospice. Ze vindt dat heel fijn maar ook heel vermoeiend.

De verzorging in het hospice

Sinds ze heeft besloten om niet meer behandeld te worden, hoeft ze niet meer flink te zijn en kan ze zich overgeven aan de zorg die ze krijgt. Het is voor haar de juiste plek om verzorgd te worden. Het personeel is enorm toegewijd en de zorg is uitstekend. Ze kan alles vragen en er wordt overal rekening mee gehouden als dat mogelijk is. De kerstdagen hebben ze hier met de hele familie gevierd en dat vond ze heel gezellig: ‘Dat pakken ze ons niet meer af.’ Helena heeft dagen die heel prettig zijn en waarin veel gelachen en soms gehuild wordt. Dat zijn dagen met een gouden randje. Er zijn ook minder fijne dagen met de nodige lichamelijke complicaties. Helena heeft alle lof voor degenen die haar in het hospice verzorgen.

Bang voor de dood

Helena heeft er vrede mee dat ze binnenkort zal gaan overlijden, bang voor de dood is zij niet. Als de pijn toeneemt dan zal ze steeds meer pijnstilling krijgen (palliatieve sedatie). Ze is wel bang voor de laatste fase voordat ze gaat overlijden. Ze heeft duidelijk haar zorgen en wensen uitgesproken tegenover de arts in het hospice. Wanneer het nodig is zal er euthanasie toegepast worden. Ze heeft geen moment spijt gehad van de keuze die ze gemaakt heeft. Dit geeft haar veel rust.



Dankbetuiging

Helena wil graag haar behandelend artsen bedanken voor de persoonlijke gesprekken en het beantwoorden van al haar vragen.

Ongeveer twee weken na het interview is Helena overleden op 26 januari 2020. ●

Geen moment spijt van de keuze die ze gemaakt heeft

Terugkijkend op het gesprek met de oncoloog in het UMC Utrecht

De oncoloog van wie Helena de diagnose kreeg, richtte de aandacht in het gesprek alleen op de behandeling die ging komen. Helena had achteraf liever gehad dat de oncoloog direct een realistischer beeld had geschetst. Dan kun je als patiënt alle voor- en nadelen van wel of niet behandelen op een rijtje zetten. Ze denkt dat veel mensen er niet bij stil staan dat ze nee kunnen zeggen. Mensen hebben van nature een enorme hang naar het leven. Ze kunnen het leven moeilijk loslaten, dat is voor velen heel eng.



Koester uw PTG!

Bent u donateur van Olijf, dan is er een redelijke kans dat u lijdt aan PTG. Zeker als u ook nog eens actief bent als vrijwilliger, bijvoorbeeld bij Olijf, of bij stichting Lynch-Polyposis, of een van de Toon Hermans Huizen. 'Wat?', zult u roepen, 'ik heb al kanker gehad, ook nog PTG, houdt het dan nooit op?'. Precies daarom. Trouwens, ook als u niet zelf kanker hebt gehad maar het ziekbed van uw partner of kind hebt meegemaakt, is het goed mogelijk dat u met PTG te maken krijgt. En dat is een meevaller.

Kanker blijkt niet alleen angst, depressie en andere misère op te leveren, sommige zaken kunnen zich ook gunstig ontwikkelen. PTG, oftewel post-traumatische groei, is een positief verhaal. Mocht je traumatische gebeurtenissen zoals oorlog, natuurgeweld of ernstige ziekte overleven, dan kan het gebeuren dat je er 'beter' uitkomt dan je erin ging. In onderzoek naar PTG zijn de volgende groeipunten gesignaleerd: mensen voelden zich opener, empathischer, creatiever, gedreven, zelfbewuster, volwassener, bescheidener en/of relativerender. Ze gingen gezonder leven, kregen andere prioriteiten, hadden minder belangstelling voor uiterlijkheden en meer aandacht voor kleine zaken en nieuwe mogelijkheden die voorheen niet gezien werden. Hun relaties werden betekenisvoller en de drijfveren om iets te betekenen in de wereld sterker.

Kortom, wij merken ineens dat we ons druk maken om hele andere zaken dan voor we ziek werden, of we gaan ons bovenmatig inzetten om 'mensen te helpen'. Hiermee proberen we die onbegrijpelijke kankerervaring toch nog betekenis te geven. Ik heb er tegenwoordig behoorlijk veel last van, ik maak me bijvoorbeeld ongekend druk om het lijden van iedereen. Dit is nieuw voor me. Als aartsopist had ik namelijk een blinde vlek voor rampspoed, mijn aandacht ging automatisch naar wat goed ging. Dat laatste gebeurt gelukkig nog steeds, dat houdt de levenslust er een beetje in. Maar daarnaast is mijn aandacht voor narigheid toch behoorlijk groot geworden. Die aandacht zet ik om in verhalen waarmee ik onder andere

probeer artsen en geneeskundestudenten meer inzicht te geven in wat het is om patiënt te zijn. Opdat zij betere dokters worden voor alle toekomstige patiënten. Het peuren in de krochten van mijn eigen lijden en dat van anderen is verre van leuk, ik word er soms verdrietig van, of neerslachtig. Toch levert deze nieuwe tak van sport mij ook veel op, ze is een mogelijkheid om te groeien op minder ontwikkelde vaardigheden.

We zullen niet allemaal een Bibian Mentel of Maarten van der Weijden kunnen worden. Zij zijn niet alleen op sportief gebied fenomenale voorbeelden, ook hun inzet voor hun eigen stichtingen is bijzonder. De Mentality Foundation "is er om mensen met een fysieke uitdaging te helpen kijken naar de mogelijkheden in plaats van de beperkingen" (<https://mentalityfoundation.org>). En Maarten hoopt met zijn stichting "het leven van voormalige, huidige en toekomstige kankerpatiënten te verbeteren" (<https://www.11stedenzwemtocht.nl>).

De meesten van ons doen het iets bescheidener, of in ieder geval met minder tamtam en meer op de achtergrond. En laten we eerlijk zijn, je inzetten voor een patiëntenvereniging is ook al geweldig. Dus koester uw PTG, en doe er iets mee.

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.

INBeeld

In januari ontving de redactie maar liefst vijf aanmeldingen voor de rubriek INBeeld. In deze rubriek komt een lotgenote aan het woord die baat heeft bij een helende hobby.

Geweldig dat er zoveel enthousiasme is! Nieuwe aanmeldingen blijven altijd welkom.

4x per jaar verstuurt Olijf een digitale nieuwsbrief

In de nieuwsbrief staat wat Olijf allemaal doet. Bijvoorbeeld nieuws van het bestuur, de agenda met Olijf-activiteiten. Maar ook over beurzen en presentaties waar Olijf aan deelneemt. Ben jij nog geen abonnee? Meld je dan direct aan via Olijf.nl! Oude nieuwsbrieven kun je ook vinden op Olijf.nl

Uitnodiging bijeenkomst over trofoblastziekten/molazwangerschap

Op donderdag 7 mei 2020 organiseert Olijf een bijeenkomst voor vrouwen die nu behandeld worden voor een trofoblastziekte of een molazwangerschap hebben doorgemaakt. Ook hun partners en naasten zijn welkom op deze avond.

Voor meer informatie en aanmelden, zie agenda onderaan de [homepage](http://Olijf.nl) op Olijf.nl.

TIP!

Overweeg je om je oude Olijfbladen weg te gooien? Vraag dan of je ze bij de kapper mag neerleggen, bij de schoonheidsspecialist of in de wachtkamer van de huisarts, tandarts of ziekenhuis. Kleine moeite, groot plezier!



In Memoriam

Karin Dijkstra

1962 - 2020







Op nieuwjaarsdag overleed Karin Dijkstra. Ze was pas een jaar vrijwilliger bij Olijf, maar pakte al snel diverse projecten op. Ze heeft gewerkt aan het versterken van onze presentaties, was het gezicht van Olijf bij de 11-stedenzwemtocht van Maarten van der Weijden, was bezig om de Office 365-omgeving te verbeteren en voor alle vrijwilligers een scholingsprogramma op te zetten. Maar haar belangrijkste missie was om wetenschappelijk onderzoek naar de werking van wietolie van de grond proberen te krijgen. Haar presentatie hierover lag al klaar. Karin wist dat ze niet veel tijd had en heeft ons zoveel nagelaten. Wij zijn haar enorm dankbaar.



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