



“De kanker heeft me geleerd te kijken naar wat er echt toe doet”

BEKKENBODEM- KLACHTEN

Olijfpit

het buddyproject

SYLVIA DERMOUT

oud-voorzitter blikst terug
en kijkt vooruit

Colofon

Hoofdredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Ellen Dijcks, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Liza Peters, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld, Marc-Jan Janssen, Cynthia Kolenbrander, Marieke Schilling, app platform HogeNood, Stichting Bekkenbodem4all

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 Loes de Groot

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Karin Janssen, campagne 'Samen sta je niet alleen'

Fotograaf Wim Brinkman

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

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

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf:
(088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 uur).

Word vrijwilliger

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

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



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 DE BEKKENBODEM: WORD JE BEWUST VAN DEZE BELANGRIJKE SPIERGROEP

10 GEWIKT EN GEWOGEN, OVER ZIEKENHUISMUREN HEEN

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 PARP-REMMERS: VOORUITGANG VOOR VROUWEN MET EIERSTOKKANKER

18 VAKTECHNEUT, LOTGENOOT MAAR BOVENAL RASOPTIMIST

22 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



14



16

“Veel vrouwen willen hun verhaal graag vertellen. Ze zoeken erkenning en herkenning voor dingen die ik zelf ook heb meegemaakt”

22



VAN DE VOORZITTER

Verbinding

Na een jaar corona snakken we allemaal naar contact met familie en geliefden. Dit eerste Olijfblad van 2021 staat vol van verbinding!

Transmurale zorg vertelt over het contact tussen huisarts en ziekenhuis. Door het buddy-project hebben lotgenoten contact met een vaste medewerker van de Olijflijn. Anita vraagt ons in haar column of wij, net als zijzelf, een oma hebben die ons wijsheid influistert; aangezien zij ziet dat wij weerbaar en veerkrachtig zijn.

In het lotgenotenverhaal vertelt Loes dat zij gesteund is door haar vrouw en herinnert zij zich de raad van haar moeder: aan het einde van de dag drie momenten benoemen die je blij hebben gemaakt. Loes raadt ons, net als Anita, aan om van elke dag te genieten. Cor ervaart het als een voorrecht om de artsen van de toekomst te onderwijzen, waarbij de studenten op hun beurt hem weer inspireren.

Voor bekkenbodemp Problemen blijkt gelukkig ook hulp te vinden. En we hebben een artikel over PARP-remmers. Olijf heeft verder een gesprek gehad met Sylvia Dermout. Zij is vanaf het begin betrokken geweest bij Olijf. In het artikel blikt zij terug en kijkt zij tegelijkertijd vooruit. Het is met recht een blad vol verbinding.

Jacqueline van Dijk

Genezen van kanker; een terugblik

Door: Ellen Dijcks Beeld: Wim Brinkman

Loes de Groot (63) is vrijwilliger bij Olijf. In deze rol ondersteunt ze kankerpatiënten en hun naasten. Veertien jaar geleden kreeg ze zelf kanker. Hoe sloeg ze zich daar doorheen? Ondervindt ze nog gevolgen van de ziekte? En wat heeft het haar opgeleverd? De redactie van Olijfblad blik samen met Loes terug en is benieuwd hoe het nu met haar gaat.

Als Loes in 2006 langdurig last heeft van bloedverlies, gaan er niet meteen alarmbellen rinkelen. Ze is dan nog net geen vijftig jaar oud. Het zal wel te maken hebben met de overgang, vermoedt haar huisarts. Omdat het bloedverlies soms weken aanhoudt, besluit zij om de anticonceptiepil voor te schrijven. Als een paar maanden de pil slikken niet het gewenste effect heeft, bezoekt Loes haar huisarts opnieuw. Die vertrouwt de situatie niet en regelt een doorverwijzing naar het ziekenhuis, waar een buikecho wordt gemaakt.

Helaas geeft de echo geen inzicht in de oorzaak van de klachten. De grote hoeveelheid bloed in de buik bemoeilijkt de beeldvorming. Een ziekenhuisopname en een kijkoperatie volgen. Na die operatie komt de behandelend arts met slecht nieuws: er is iets verdachts gezien en waarschijnlijk is het kwaadaardig. En dat vermoeden wordt bewaarheid: op haar vijftigste verjaardag hoort Loes dat ze baarmoederkanker heeft.

Een goede voorbereiding

Loes legt uit: “Toen uit de kijkoperatie bleek dat er mogelijk iets kwaadaardigs zat, heb ik de folder over baarmoederkanker van KWF Kankerbestrijding gelezen. Daardoor wist ik hoe het vervolgtraject er, afhankelijk van de uitslag, uit zou zien. Dat gaf me rust en maakte de situatie beheersbaar. Op die manier kon ik me voorbereiden op wat komen ging.” Als de arts haar korte tijd later

vertelt dat het kanker is maar de ziekte zich in stadium 1 bevindt, haalt ze dan ook opgelucht adem. Ze weet dat haar een tweede, zwaardere, operatie te wachten staat. Verdere behandeling is echter niet nodig.

“Als je chemo krijgt, dán ben je pas zielig, zo leken mensen soms te denken. Ik voelde me echt onbegrepen”

Tijdens de tweede operatie worden Loes' baarmoeder en eierstokken verwijderd. Daardoor komt ze abrupt in de overgang, met alle gevolgen van dien. In het ziekenhuisbed dient de eerste opvlieger zich al aan. “Ik dacht dat ik koorts had. Maar nee hoor, ik ondervond meteen de gevolgen van de plotselinge overgang.” Ook krijgt ze vrij snel last van artrose, eveneens een gevolg van de versnelde overgang.

Reacties

Gelukkig voelt Loes zich tijdens haar ziekte bijgestaan door haar omgeving. Haar vrouw Carla, met wie ze al 41



Loes de Groot, bij de Haterterse Vennen

jaar samen is, steunt haar door dik en dun. Ook naaste familie en vrienden zijn er voor haar. Toch krijgt ze die support niet van iedereen. De buitenwereld vindt dat ze vooral blij moet zijn. “Had ik niet enorm veel geluk dat de ziekte in een vroeg stadium was ontdekt en ik er met een operatie vanaf kwam? Toch was ik niet onverdeeld gelukkig. Ik had te horen gekregen dat ik kanker had. Dat had een behoorlijke impact, nog los van het behandeltraject dat daarop volgde. Qua uiterlijk was ik bovendien niet veranderd. Omdat ik niet kaal was geworden door nare chemokuren, zag je niet aan mij dat ik ziek was. Als je chemo krijgt, dán ben je pas zielig, zo leken mensen soms te denken. Ik voelde me echt onbegrepen.”

Te midden van andere kankerpatiënten vindt Loes het moeilijk dat haar behandeltraject relatief kort was. “Als ik me tussen lotgenoten begeef, voel ik me soms schuldig dat mij chemo's en bestralingen bespaard zijn gebleven, en dat ik een gunstige prognose had. Waarom moeten zij die ellende ondergaan, met onzekerheid kampen en ik niet?”

Een pijnlijke herinnering

De kanker confronteert Loes onverwacht met een andere verdrietige periode in haar leven. “Tussen mijn 33e en mijn 38e hebben Carla en ik geprobeerd een kindje te krijgen. Het was onze wens dat ik via kunstmatige inseminatie zwanger zou worden. We hebben maar liefst achttien pogingen ondernomen. Helaas kwam het niet tot een zwangerschap. Destijds had ik het gevoel dat mijn lijf het liet afweten. Toen ik kanker kreeg, kwamen die gevoelens weer boven. Mijn baarmoeder liet me voor de tweede keer in de steek. Dat vond ik erg confronterend.”

Om haar zorgen en verdriet een plek te geven, trekt Loes de natuur in. Niet ver van haar woonplaats Nijmegen liggen de Haterterse Vennen, een prachtig gebied. “Bij een van de vennen ontdekte ik een bankje. Het lukte me daar om mijn hoofd leeg te maken en tegelijkertijd te genieten van al het moois. Ik heb het mijn ‘mijmerplekje’ genoemd. Nog steeds kom ik er graag.”

Nadat ik ziek werd,
stelde ik mezelf de vraag:
wat wil ik met mijn leven?

Lange termijn effecten

De periode na de zware operatie ervoer Loes als onzeker. “Ik moest afwachten of de kanker echt weg was. In eerste instantie ging ik elke drie maanden op controle. Dat voelde heel veilig. Toen dit na een paar jaar halfjaarlijks werd, moest ik daar erg aan wennen. Een half jaar wachten duurde telkens zó lang. Ik leerde toch vertrouwen te krijgen in de situatie. Na een tijd werden de controles jaarlijks en nu zijn ze gestopt. Ik ben genezen verklaard. Een heerlijk gevoel.”

“Hoe zwart een dag ook is, er is altijd wel iemand die iets liefs heeft gezegd of een arm om me heen heeft geslagen”

Ondanks dat Loes geen lange termijn effecten als gevolg van nabehandelingen ondervindt, heeft de ziekte indirect levenslang zijn sporen nagelaten. “Door het verwijderen van de baarmoeder zijn mijn darmen zich door de jaren heen gaan innestelen in mijn buik. Ze werkten steeds slechter, waardoor ik veel ongemak ben gaan ervaren. In 2013 kreeg ik daarom een dikke darmstoma. Het klinkt misschien gek, maar ik was er de koning te rijk mee. Elke dag ziek zijn en pijn hebben, dat was bepaald geen pretje. Eindelijk was ik daarvan verlost. Wel ben ik nu elke

ochtend een uur bezig om mijn darmen te spoelen. Ik ben er echter aan gewend geraakt, het is een deel van mijn leven geworden. Wat ik vervelend vind, is dat ik door mijn darmproblemen niet meer alles kan eten wat ik wil.”

De ziekte heeft ook mentaal een permanente invloed, zo blijkt uit Loes’ verhaal. “Carla en ik zijn veel bewuster gaan leven. Nadat ik ziek werd, stelde ik mezelf de vraag: wat wil ik met mijn leven? Ik heb diverse opleidingen gedaan en uiteindelijk ook een andere baan gezocht, iets heel anders dan wat ik voorheen deed. De kanker heeft me geleerd te kijken naar wat er echt toe doet. Ik wil me blijven ontwikkelen. Zo start ik binnenkort een opleiding tot coach. Mijn levenservaring neem ik daarin ongetwijfeld mee.”

Positieve gedachten

Over een antwoord op de vraag wat ze wil meegeven aan lotgenoten, hoeft Loes niet lang na te denken. “Van mijn moeder heb ik geleerd om dagelijks voor het slapen gaan terug te denken aan de voorbije dag en drie momenten voor de geest te halen die me blij maakten. Zo dwing ik mezelf om op een positieve manier naar het leven te kijken. Niet elke keer kom ik tot drie. Hoe zwart een dag ook is, er is altijd wel iemand die iets liefs heeft gezegd of een arm om me heen heeft geslagen. Ik ervaar geluk en positiviteit in kleine dingen. Daar houd ik me aan vast, ook als het wat minder gaat.” Loes ervaart dat deze manier van denken ook helpt om minder te piekeren en sneller in slaap te vallen. “Geniet van elke dag! Als je hoort dat je kanker hebt, staat je leven in no time op z’n kop. Alleen al de gedachte dat je de ziekte misschien niet overleeft, maakt elke dag de moeite waard om dankbaar te zijn en alles uit het leven te halen.” ●

Column (O)lijfarts

Onderwijs is wél leuk!



Als iemand, zoals ik, in een academisch ziekenhuis werkt, is onderwijs een belangrijk onderdeel van je dagelijkse werk. Je kunt geen beroep in de gezondheidszorg verzinnen of de studenten worden bij ons in het ziekenhuis opgeleid. En de eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat de onderwijstaak vaak het ondergeschoven kindje is. Patiëntenzorg gaat om de een of andere reden altijd voor. Wetenschap is traag en gaat regelmatig gepaard met veel frustratie. Maar het geeft heel veel voldoening en prestige als jouw onderzoek in een goed tijdschrift wordt gepubliceerd of als jij net die grote subsidie binnensleept. En onderwijs? Onderwijs wordt, zeker het onderwijs aan studenten geneeskunde, toch vaak gezien als corvee.

Corvee omdat het nooit uitkomt, corvee omdat je dezelfde werkgroep of hetzelfde college vorig jaar ook al hebt gegeven en corvee omdat je er vaak zo weinig voor terugkrijgt. Zeker in tijden van digitaal onderwijs is het verschrikkelijk moeilijk om de lol van het onderwijs uit de interactie met de studenten te halen. Aan hun super gemotiveerde instelling ligt het vaak niet.

“Ze waren niet half zo trots op zichzelf als ik op ze was!”

Maar vorige week bleek dat onderwijs echt geen corvee is. In groepjes van drie presenteerden studenten verbeterplannen. Aan de hand van interviews en literatuuronderzoek hadden ze een plan van aanpak bedacht om de zorg in een fictieve zorginstelling te verbeteren. Een groepje

halveerde de wachttijd op de uitslag van de COVID-test, terwijl een ander groepje de hoeveelheid spullen die moest worden weggegooid, omdat ze verlopen waren, met een derde verminderde. In plaats van dat ik refereerde aan iets wat ik had gelezen op Twitter, inspireerden de studenten mij met uitspraken van verbetergoeroes die ze op LinkedIn hadden gevonden.

Terwijl ik nog mijmerde over de lol die ik had beleefd aan de presentaties rende ik (onderwijs komt immers nooit uit) naar een werkgroep ‘consultvoering’. En daar werd ik opnieuw geraakt. Geraakt door de groei die de studenten, die ik inmiddels voor de vierde keer ontmoette, hadden doorgemaakt. Hoe ze elkaar nu wél het hemd van het lijf durfden te vragen. Hoe ze nu géén genoegen namen met de halfbakken antwoorden van de simulatiepatiënt. En hoe ze aan het eind van het consult zonder omhaal en trots als een pauw de juiste diagnose wisten te stellen. Ze waren niet half zo trots op zichzelf als ik op ze was!

Terwijl ik terugliep naar mijn kamer mijmerde ik opnieuw. Over het voorrecht om de artsen van de toekomst te mogen onderwijzen. Over het voorrecht om ze een klein beetje van mijn ervaring, kennis en kunde mee te mogen geven. Maar vooral het voorrecht om geïnspireerd te mogen raken door de dokters van de toekomst. Want wat zijn ze goed! Niks geen corvee, het is wél leuk om onderwijs te geven!

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 bekkenbodem

word je bewust van deze belangrijke spiergroep

Door: Wilma van der Ham Beeld: app platform HogeNood, Stichting Bekkenbodem4all, stock.adobe.com

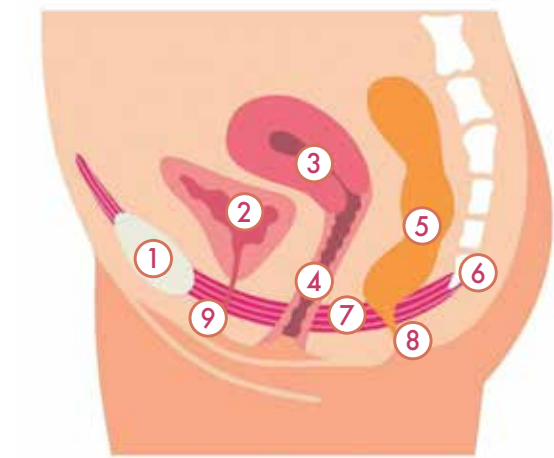
Bij alles wat we doen, gebruiken we onze spieren; bijvoorbeeld de spieren in de benen om te rennen, de spieren in de handen om iets vast te kunnen pakken en de spieren in onze mond om te kunnen kauwen. Helemaal onder in onze buik bevindt zich een grote plaat met spieren, de bekkenbodemspieren.

De bekkenbodemspieren ondersteunen en beschermen de organen, zoals de blaas en de darmen, die in onze buik zitten. Door deze spieren heen lopen de uiteinden van de plasbuis, de vagina en de anus. De zenuwen en de spieren van de bekkenbodem zorgen voor ontspanning en afsluiting van de plasbuis en de anus. Bij ontspanning van de bekkenbodemspieren ga je plassen of poepen. Bij afsluiting houd je plas en poep daarentegen juist op. De bekkenbodem gebruik je ook bij de seks of bij een bevalling. Als de spieren in de bekkenbodem niet goed werken, kun je klachten krijgen bij het plassen en het poepen. Ook kun je last krijgen van lage rugklachten of bekkenpijn. Vrouwen die getroffen zijn door gynaecologische kanker hebben meer kans op het ontstaan van dit soort bekkenbodemplachten.

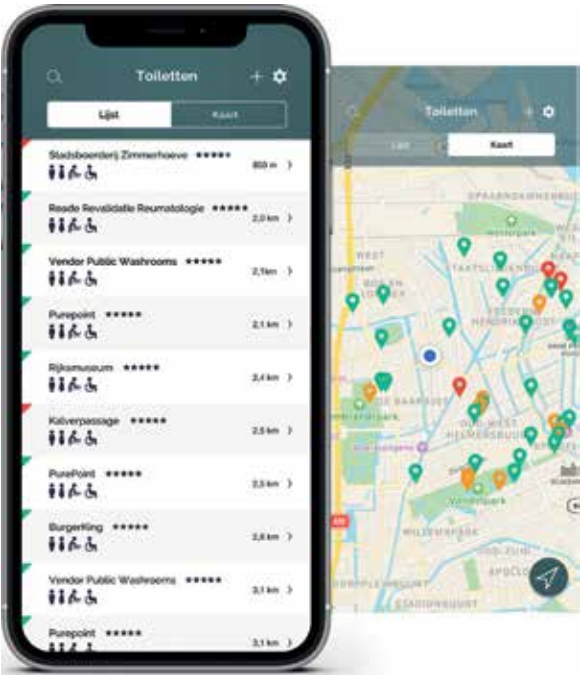
Waarom ontstaan klachten?

Wanneer je veel hebt hardgelopen, krijg je spierpijn in de benen. De beenspieren hebben veel spanning gehad en daardoor heb je pijn. Verschillende oorzaken zorgen ervoor dat vrouwen de spieren in hun bekkenbodem veel aanspannen. We noemen dit een overactiviteit van de bekkenbodem. Soms zijn vrouwen zich niet bewust van het feit dat ze de spieren in het bekken constant aanspannen. De spieren worden erg moe van continu aangespannen zijn. Daardoor gaan de spieren minder goed werken. Het kan zijn dat je vaker en kleine beetjes moet plassen, niet goed kunt uitplassen, pijn hebt bij het vrijen of niet goed kunt poepen.

Het omgekeerde komt ook voor: de spieren zijn dan te zwak of slap. Deze verslapping heet onderactiviteit. De klachten die daarbij horen zijn bijvoorbeeld minder makkelijk kunnen plassen, pijn bij het plassen, vaker moeten plassen, vaker moeten poepen of windjes niet kunnen ophouden. De klachten die bij een overactiviteit van de spieren horen, lijken erg op de klachten die bij een onderactiviteit van de spieren voorkomen. Vrouwen die in de overgang komen, krijgen vaker te maken met een verslapping van deze spieren. Dit zijn soms nare klachten waar vrouwen zich voor kunnen schamen. Een bekkenfysiotherapeut kan onderzoek doen naar de werking van de spieren in het bekken.



1 schaambeen 2 blaas 3 baarmoeder 4 vagina
5 endeldarm 6 staartbeen 7 bekkenbodemspier
8 anus 9 plasbuis



App 'HogeNood'

Wat doet een bekkenfysiotherapeut?

Een bekkenfysiotherapeut helpt je bij het leren herkennen, ontspannen en trainen van de spieren rondom het bekken. Met een speciaal apparaatje kan gemeten worden hoe de spieren in de bekkenbodem werken, zodat je kunt zien of sprake is van overactiviteit of onderactiviteit; span je de spieren teveel aan of zijn ze te slap? De bekkenfysiotherapeut zal altijd eerst toestemming vragen of ze dit onderzoek bij de persoon in kwestie mag uitvoeren. Als het duidelijk is wat de problemen zijn, zal de bekkenfysiotherapeut met je bespreken wat de mogelijkheden zijn om de klachten te behandelen. Op deze manier kunnen adviezen worden gegeven over hoe je op de juiste manier naar het toilet kunt gaan. Meestal gaat iemand gewoon op het toilet zitten en denken we hier simpelweg niet bij na, maar om klachten te verminderen is een juiste en ontspannen toilethouding belangrijk. Door oefeningen kun je weer leren voelen hoe je de bekkenbodemspieren op de juiste manier kunt gebruiken. Op deze manier kun je de bekkenbodemspieren weer onder controle krijgen. Zo kunnen klachten verminderen of verdwijnen.

Als iemand, misschien tijdelijk, ongewild urine of ontlasting verliest, noemen we dit incontinentie. Het is bij incontinentie belangrijk om goed verband te gebruiken. Dit verband noemen we incontinentiemateriaal. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten van dit materiaal gedeeltelijk. Je kunt een afspraak maken bij je eigen

apotheek om je te laten informeren over welk verband het beste voor jou is. Er is veel keus in de verschillende soorten materiaal van het verband.

Handige apps en sites

Er zijn vrouwen die niet meer naar plaatsen gaan waar ze de weg niet kennen, omdat ze bang zijn dat ze niet op tijd een toilet kunnen vinden. Om snel een toilet in de buurt van waar je bent te vinden, is er de app 'HogeNood'. Met deze app kun je direct het dichtstbijzijnde toegankelijke toilet vinden met je smartphone. De app 'HogeNood' laat je de route naar het dichtstbijzijnde toilet zien.

Mocht je meer te weten willen komen over de bekkenbodem, dan kun informatie vinden op de website bij de patiëntenvereniging 'Bekkenbodem4all'. Deze vereniging ondersteunt mensen die klachten ondervinden met de bekkenbodem, en vrouwen met gynaecologische klachten. Op hun website zijn ook bekkenfysiotherapeuten te vinden.



Wil je graag oefeningen doen, dan is de app 'Bekkenbodem' geschikt. Daarnaast geeft de app veel informatie. De oefeningen zijn ingesproken. Zo kun je gemakkelijk overal oefenen. [profunduminstituut.nl/informatie/bekkenbodem-app/](https://www.profunduminstituut.nl/informatie/bekkenbodem-app/)

Heb je klachten die te maken hebben met pijn in het bekken of met het plassen of poepen, blijf er dan niet mee rondlopen, maar bespreek ze met je arts. •



Gewikt en gewogen, over ziekenhuismuren heen

Door: Liza Peters Cartoon: Marc-Jan Janssen

Transmurale zorg is ketenzorg, waarbij de schakels bestaan uit een breed scala aan zorgverleners die de handen ineen slaan. Door deze samenwerking wordt zorg verleend die is toegesneden op de behoeftes van de patiënt. Patiënten met kanker hebben namelijk vaak te maken met ingrijpende gevolgen, een situatie die maatwerk vereist.

Maatwerk vereist communicatie

Een van de speerpunten van transmurale zorg is de verbetering van de informatie-uitwisseling tussen de huisartsen, de eerstelijns zorg, en de specialisten in het ziekenhuis, de tweedelijnszorg. Uit onderzoek van onder andere de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) en het UMC Groningen blijkt dat huisartsen vaak niet over alle benodigde informatie beschikken om samen met patiënten de verschillende behandelmethodes in detail door te spreken.

De huisarts weet niet altijd wat het doel van de behandeling is: de ziekte proberen te genezen (curatieve zorg), of is genezen onmogelijk maar staat de behandeling in het teken van een zo comfortabel mogelijk leven (palliatieve zorg)? Daarnaast weet de huisarts vaak niet welke behandelmethodes mogelijk zijn en welke overwegingen bij een behandelplan komen kijken. Al deze informatie is cruciaal om samen met de patiënt tot een passend behandelplan te komen. Kortom, er is (maat)werk aan de winkel. In 2019 is daarom het project Informatie Uitwisseling Ziekenhuis Eerste Lijn (INFUZE) van start gegaan.

Het project INFUZE streeft naar een situatie waarin de huisarts goed geïnformeerd voor de dag komt bij een

gesprek met de patiënt, indien laatstgenoemde dat wenst. Vera Hanewinkel en Daan Brandenbarg zijn respectievelijk werkzaam als projectleider en onderzoeker binnen INFUZE en lichten de speerpunten uit het project graag nader toe. Daan: “In de vroege periode van het behandeltraject hebben patiënten vaak moeite met hetgeen op hen afkomt. Zij zijn net (of nog niet eens) van de eerste schrik bekomen, maar moeten in het ziekenhuis al snel praten over allerlei behandelingen; behandelingen die soms met ingrijpende gevolgen gepaard gaan. Patiënten willen juist daarom in deze periode, de tijdspanne rondom het nemen van besluiten, graag in gesprek met de huisarts. De huisarts staat namelijk vaak dicht bij hen.”

Vertrouwd, maar niet altijd geïnformeerd

Daarnaast is er een maatschappelijke tendens dat er steeds meer kan bij kanker. Een levensverlengende behandelmethodes met complicaties is niet per se hetgeen een patiënt wil. Het is soms moeilijk voor de patiënt om de wensen in het leven kenbaar te maken bij een specialist. Een huisarts die met een kop koffie bij de patiënt op de bank zit, bespreekt vaak toch op een andere manier de wensen van de patiënt dan een specialist in de behandelkamer. Hierdoor is een huisarts bijvoorbeeld sneller op de hoogte van de wens van patiënt om een keer per



week naar de viskraam te gaan om een portie kibbeling te halen. Door de huisarts meer bij het proces te betrekken, kan de kwaliteit van leven een bespreekbaar punt worden. “Uit een uitvraag van NFK blijkt dat de patiënt de begeleiding van de huisarts in veel gevallen anders ervaart dan dat zij eigenlijk wenst”, vult Vera aan.

“Specialisten en huisartsen hebben beiden het beste voor met hun patiënt. Specialist zijn wel degelijk bereid en gemotiveerd om informatie te verschaffen”

Om als huisarts de wensen goed te vertalen, moet deze wel weten wat er precies aan de hand is. “De (digitale) brief die van het ziekenhuis naar de huisarts gaat, bevat momenteel echter niet altijd informatie over alle verschillende behandelopties en bestaat in grote lijnen slechts uit de volgende onderdelen: welk onderzoek is verricht, welke diagnose volgt hieruit, welk beleid hoort bij de diagnose en deze behandelmethodes gaan we op basis van dit beleid uitvoeren. De focus ligt op ‘dit is wat gaat gebeuren’. Het is lastig om op basis van deze brief te achterhalen wat precies nog meer besproken is in het gesprek tussen specialist en patiënt”, vertelt Daan.

Het gebrek aan informatie komt echter niet voort uit onwil. Daan: “Specialisten en huisartsen hebben beiden het beste voor met hun patiënt. Specialist zijn wel degelijk bereid en gemotiveerd om informatie te verschaffen. Daarnaast is de standaard informatie-uitwisseling in veel gevallen een ingesleten gewoonte. De briefopmaak is dikwijls jaren oud. Een specialist heeft het druk. Voeg daaraan toe dat een huisarts ook vaak moeilijk te bereiken is door het spreekuur.” Kortom, de kink in de kabel komt tot stand door verschillende omstandigheden, geen van allen bestaande uit onwil.

Beter besluiten

In het INFUZE project is een pilot uitgevoerd waarbij de standaardbrief is uitgebreid met drie kopjes: de alternatieve behandelopties, de overwegingen om tot een behandelplan te komen en het doel van de behandeling. De pilot loopt nu met drie patiëntengroepen waaronder patiënten die een HIPEC-operatie – een behandeling waarbij in de buik gespoeld wordt met verwarmde chemotherapie – ondergaan. Op termijn is het echter de bedoeling om de verbeteringen bij alle soorten kanker door te voeren. “In principe is deze manier van ‘beter besluiten’ toepasbaar op alle vormen van zorgverlening. Een huisarts dient immers bij elke ziekte goed geïnformeerd te zijn. De eerste reacties vanuit zowel de huisartsen als de specialisten zijn positief, dus waarom zouden wij een strikte lijn trekken bij oncologische aandoeningen?”, stelt Vera.

De specialist en de huisarts mogen hun zienswijze over de patiënt letterlijk en figuurlijk op (de zorg)tafel leggen

Uiteindelijk is de patiënt de persoon die beslist, de bal ligt dus bij haar. Het is individueel bepaald: niet iedere patiënt voelt de behoefte om in gesprek te gaan met de huisarts. Daarnaast ziet niet elke huisarts een rol als deze voor zichzelf weggelegd. In alle gevallen is het echter cruciaal dat een huisarts van te voren alle informatie tot zich kan nemen. Als een patiënt zich wendt tot een specialist, is de huisarts in ieder geval goed geïnformeerd. Alleen zo maak je de wens van de patiënt mogelijk.

Zorg op de juiste plaats

Een ander project dat in het teken staat van transmurale samenwerking is Zorg op de juiste plaats in Utrecht (ZOUT). Debbie Vermond werkt als projectcoördinator van ZOUT. Debbie: “Regionale Transmurale Afspraken (RTA's) zijn in het leven geroepen om handvaten te bieden wanneer een patiënt vanuit de specialist in het ziekenhuis wordt terugverwezen naar de huisarts of vice versa.” Uit onderzoek blijkt namelijk dat patiënten regelmatig behandeld blijven worden in het ziekenhuis, terwijl de huisarts het kan overnemen. “Vaak willen patiënten zelf ook graag naar de vertrouwde huisarts, maar weten zij niet dat dit mogelijk is. In de praktijk worden de RTA's dus vaak vergeten, of zijn zorgverleners zelfs helemaal niet op de hoogte van het bestaan ervan.” ZOUT wil niemand niet op de vingers tikken, want het is wederom geen kwestie van onwil. “Op papier kan de werkwijze met alle goede wil van de wereld vastgelegd worden, maar de dagelijkse praktijk werkt soms simpelweg niet volgens deze schriftelijke regels.”

ZOUT kent daarom een praktische insteek, waarbij getracht wordt om de RTA's levendiger te maken door middel van 'zorgtafels'. Aan deze zorgtafels nemen zowel de specialist, de huisarts als de patiënt deel. Het gesprek gaat dus niet alleen over de patiënt, maar het gesprek

vindt plaats mét de patiënt. De specialist en de huisarts mogen hun zienswijze over de patiënt letterlijk en figuurlijk op (de zorg)tafel leggen. Mensen kunnen immers pas soepel samenwerken als zij elkaars perspectief kennen en begrijpen.

Uiteindelijk staat zowel INFUZE als ZOUT in het teken van maatgerichte zorg: juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plek. Een mooi initiatief dat ongetwijfeld tot meer projecten gaat leiden in de toekomst. ●

Transmurale samenwerking is een onderdeel van het Nationaal Actieplan Kanker & Leven. Dit actieplan richt zich op een zinvol leven en zo optimaal mogelijk meedoen in de maatschappij tijdens en na de behandeling van kanker. Kanker rijkt verder dan het fysieke aspect ervan.



Het Congres Kanker & Leven vond plaats op 11 september. Heb je het congres gemist of ben je toch nieuwsgierig geworden?

Je kunt het congres Kanker & Leven tegen een kleine vergoeding in zijn geheel of per deelsessie terugkijken via: taskforcecancersurvivorshipcare.nl/congres.

Column Anita Kaemingk



Een fluisterende oma in je oor

De gure noordenwind zwiepte de regen dwars door de lucht. Lawaaierig stuiterden de druppels op mijn grote wijde capuchon. Mijn hond en ik staken onze koppen nog maar eens in de wind en stapten stevig door. Ik genoot. In de hemel zag ik Anton Heyboer lachend met z'n kwasten grote klodders verf op aarde smijten. Hond en mens, slechts twee kleine, natte veegjes op een reusachtig doek. Mijn nieuwe parka, die ik tot mijn grote geluk vlak voor de lockdown had kunnen kopen, bood een bijna sprookjesachtige beschutting.

Maar ineens had ik er genoeg van. Waarom zou ik me beschermen tegen wind en regen? Alsof met al dat thuiswerken ook maar iemand onder de indruk zou zijn van een verzopen kat-uitdossing. Bovendien was mijn kapsel toch al naar de vaantjes omdat mijn Belgische kapper al maanden vóór mij in lockdown was gegaan. Ik deed mijn capuchon af en liet de ijzige regendruppels op mijn hoofd en wangen vallen. Minuscule energiebombetjes prikkelden mijn huid. En ik hoorde mijn oma in mijn oor fluisteren: 'Tel je zegeningen een voor een, tel ze alle en vergeet er geen, tel ze allemaal, noem ze een voor een.' Uitgelaten rende ik voor mijn hond uit tot ik kletsnat was. De rest van de dag bleef ik huppelen.

Mijn oma was een baken van rust in de tijd dat ik hinkelend van groeistuij naar groeistuij de volwassenheid probeerde te bereiken. Haar zachte, berustende energie met af en toe een stichtelijk woord gaf houvast. Ze had veel meegemaakt, twee wereldoorlogen in de bloei van haar leven, de Spaanse griep waar familieleden aan overleden, blikseminslag die de boerderij verwoestte en haar grote gezin dakloos maakte, twee zonen die te jong overleden. Ziekte, verlies en ander lijden, zij droeg dit alles lankmoedig terwijl ze zich richtte op kleine genoegens.

Tel je zegeningen, tel ze een voor een. Sinds de tweede lockdown zoemen deze woorden regelmatig door mijn hoofd. Het gaat ook vanzelf, dat tellen, moeiteloos. Vanochtend vroeg nog, toen ik de Egyptische zonnegroet deed, of liever gezegd de Poolstergroet, want de lucht was zwart en de Grote Beer bijna lichtgevend. Nu ben ik ondertussen aardig geoefend in tellen. Kanker krijgen betekent automatisch een hardhandige leerschool in dit vak, zal ik maar zeggen. De gratis bijgeleverde persoonlijke lockdown leverde nog iets belangrijks op: je hoeft niet passief te wachten op zegeningetjes, je kunt ze heel gemakkelijk zelf creëren. Die zonnegroet, bijvoorbeeld, deed ik buiten op blote voeten bij minus tien graden in de sneeuw. Toen ik daarna, gloeiend van energie, een slokje van mijn versgemalen koffie nam, smaakte deze als nooit tevoren. En dan jubel ik, ik heb het goed. Ik heb een dak, ik heb werk, ik heb de liefste partner, slim en sterk, ik kan fietsen, ik kan rennen, ik kan overal aan wennen (vrij naar Nina Simone: 'Ain't got no, I got life').

Maar misschien is het ook helemaal niet nodig om kanker te hebben gehad, want als ik eerlijk ben, zie ik alleen maar mensen die goed zijn in tellen. Wie ik ook spreek, burens, vrienden, studenten, de gesprekken bestaan voor namelijk uit een aaneenschakeling van zegeningen. De situatie is k..., maar wij hebben het goed, zoiets. Dit heet veerkracht en weerbaarheid. Zou mijn oma soms bij meer mensen in het oor fluisteren?

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.



Tekst: Carolien Versteeg Beeld: Marieke Schilling

“Beeldend werken zorgt voor ontspanning”

Tijdens haar hbo-opleiding tot Vaktherapeut Beeldend, wist Wike de Klerk: “Mijn passie ligt bij oncologie.” Zij is werkzaam in het Inloophuis Leven met Kanker in Woerden en in haar eigen praktijk Lodur Kunstzinnige Therapie in Montfoort.

“Omgaan met een kankerdiagnose is lastig. Je wereld staat op zijn kop en er is onzekerheid. In fysiek opzicht is de zorg goed, maar er is onvoldoende aandacht voor het psychische stuk. Tijdens het intakegesprek vraag ik hoe het gaat en wat men van mij verwacht. Ik ben sturend in het materiaal dat we gaan gebruiken tijdens de sessies. Het gekozen materiaal helpt namelijk in de ontwikkeling. Als iemand erg in zichzelf gekeerd is, neem ik bijvoorbeeld takken mee uit de natuur en vraag aan deze persoon om die takken na te tekenen met pastelkrijt, kleurpotlood of waterverf. Dat nodigt iemand uit tot

meer contact met zijn naaste omgeving. We kijken samen naar het gemaakte werk en bespreken het. Hoe was het om te doen? Is je iets opgevallen? Roept het vragen op?”

“In beeldend werk heb je minder woorden nodig. Soms voel je je te kwetsbaar om zaken onder woorden te brengen. Beeldend werken is een manier om vorm te geven aan wat van binnen leeft en het gesprek daarover aan te gaan. Het zorgt voor ontspanning. Tijdens het bezig zijn is de ziekte even weg. Het zorgt ook voor bewustwording, aangezien het werk dat je maakt iets leert over jezelf. Daar kun je stappen uit halen voor de toekomst. Soms bewandelen mensen twee trajecten naast elkaar: de beeldende therapie en bijvoorbeeld gesprekken bij een psycholoog. Dat kan elkaar goed aanvullen. Wij kunnen dan tijdens de sessies bij mij creatief aan de gang met zaken die bij de psycholoog ter sprake zijn gekomen.”

“Familieleden (kinderen, partners, naasten) zijn ook altijd welkom. Zij maken zich ook zorgen om wat er komen gaat. Ze raken soms overbelast in hun zorgtaken en voelen zich niet zelden machteloos staan. Dat uithouden is moeilijk. Een creatieve uitlaatklep hebben kan voor ontspanning en ademruimte zorgen.”

Heb je interesse of vragen? Voor meer informatie: www.lodur.nl, www.inloophuislevenmetkanker.nl

Olijfjes

Donatie bierbrouwerij Barelds & Sabel

Barelds en Sabel is opgericht in 2018 en staat voor sprankelend en spraakmakend speciaal bier. [De etiketten hebben in het oog springende dames](#). Zij hebben een bijzondere missie: zij vragen aandacht voor vrouwen-vriendelijke ziekten, en doneren daarom 5% van hun netto winst aan organisaties die ‘strijden tegen vrouwen-vriendelijke ziekten’. Olijf heeft in 2020 € 250,- van hen ontvangen. Dank daarvoor!

Word jij blij van een lekker biertje? Kijk dan op Brouwerij Barelds & Sabel | Aantrekkelijk speciaalbier (barelds-sabel.nl) en bestel jouw favoriet. Laat het voorjaar maar komen!



Wil jij ook aan Olijf doneren? Ga naar olijf.nl/steunons voor meer informatie.



Contact met een vaste buddy

Olijf is sinds kort gestart met het aanbieden van buddycontact. Heb je behoefte aan een vast contact met een lotgenote? Iemand die zelf heeft meege-maakt wat jij doormaakt en die jou een luisterend oor kan bieden? Meld je dan nu aan voor een buddy van Olijf. Heb je vooraf nog vragen? Stuur dan een e-mail naar buddy@olijf.nl.



Podcastserie Oorlog in je lichaam

Hans Jaap Melissen is een journalist/oorlogsverslaggever die een podcastserie heeft gemaakt over de ‘oorlog’ van zijn vrouw met uitgezaaide borstkanker. In deze podcast bespreekt hij samen met verschillende deskundigen wat het heden, het verleden en de toekomst is van de behandeling van kanker.



Hoe zagen de eerste behandelingen eruit, hoe is het nu en welke nieuwe medicijnen of behandelmethodes kloppen al op de deur? Is immuuntherapie het nieuwe toverwoord? En moet je alle nieuwe ontwikkelingen wel omarmen of leveren die ook weer andere problemen op?

Te beluisteren via [Apple Podcast/iTunes](#), [Spotify](#), [Pocket Casts](#), [Google Podcasts](#) en de [NPO Radio 2 app](#).

In Memoriam

Yvonne van den Berge

1966 - 2021



Yvonne was een zeer geliefde en actieve vrijwilliger binnen Olijf. Zij schreef met veel enthousiasme voor de boekenrubriek van het Olijfblad. Daarnaast was zij werkzaam binnen de werkgroep Kwaliteit van Zorg, waar zij patiëntenperspectief inbracht bij bijvoorbeeld de ontwikkeling van richtlijnen. Olijf wenst de naasten van Yvonne sterkte met dit grote verlies.

PARP-remmers vooruitgang voor vrouwen met eierstokkanker

Door: Carolien Hovenier Beeld: Wim Brinkman

Olaparib is de eerste keuze PARP-remmer voor epitheliale eierstokkanker in Nederland. De naam PARP is een afkorting van poly(ADP-ribose)polymerase. Het geneesmiddel wordt voorgeschreven na de eerste behandeling voor vrouwen met eierstokkanker en een BRCA1- en/of BRCA2-mutatie (verder in het artikel BRCA1/2-mutatie genoemd). Het wordt ook gegeven na een recidief, aan patiënten met en zonder deze mutatie. De ontwikkelingen staan niet stil. Meer middelen en toepassingen zijn in ontwikkeling. Wat voegen deze medicijnen toe? We maken de balans op met internist-oncoloog prof. dr. Manon Huizing.

Eierstokkanker is moeilijk te behandelen. "Dat komt omdat het meestal snel delend is en heel heterogeen. Dat betekent dat er veel mutaties zijn, waarbij een veelvoud aan genen zijn betrokken. Een stukje weefsel van een uitzaaiing in de lever kan er heel anders uitzien dan die van een uitzaaiing in de long of in de buik, of de primaire tumor in de eierstok. We hebben veel middelen om kanker te bestrijden, met verschillende werkingsprincipes. Chemotherapie op basis van platinum - zoals carboplatine - is een krachtig wapen tegen de meest voorkomende vorm van eierstokkanker: epitheliale eierstokkanker, maar ook PARP-remmers zijn in staat om deze groep tumoren een slag toe te brengen."

Manon legt uit dat het gaat om erfelijke en niet-erfelijke mutaties in het BRCA1/2-gen. Sinds 2015 worden alle vrouwen met epitheliale eierstokkanker daarop getest. "Maar we weten ook dat PARP-remmers goed kunnen werken bij gemuteerde of ontbrekende genen die aan het BRCA1/2-gen zijn gekoppeld. Dat geheel noemen we Homoloog Recombinatie Repair (HRR). Een defect binnen deze groep noemen we HRD-genen. Rond 20% van de vrouwen met epitheliale eierstokkanker heeft een



Carolien Hovenier slikt een PARP-remmer.

"Anno 2021 is eierstokkanker nog steeds een verschrikkelijke ziekte, maar dankzij nieuwe behandel mogelijkheden, zoals HIPEC en PARP-remmers wordt veel vooruitgang geboekt."

mutatie in het BRCA1- en/of BRCA2-gen, maar het aandeel vrouwen met een positieve HRD-status met of zonder gemuteerd BRCA-gen is veel hoger: 50%. PARP-remmers zijn dus een belangrijke toevoeging aan de behandeling van epitheliale eierstokkanker."

Doorbraak

De PARP-remmer Olaparib wordt vanaf 2014 voorgeschreven aan vrouwen met en zonder BRCA1/2-mutatie na een recidief, die goed hebben gereageerd op platinum bevattende chemo. Dan blijft de kanker gemiddeld zo'n acht maanden stabiel. Sinds april 2020 krijgen vrouwen met een BRCA1/2-mutatie het middel ook na de eerste behandeling. Ze nemen elke dag tweemaal daags vier tabletten in. Deze onderhoudsbehandeling is gebaseerd op de SOLO1-studie uit oktober 2018.

Als ervaren oncoloog weegt Manon haar woorden goed af als ze het heeft over resultaten uit oncologische studies. Vaak is de winst bescheiden, maar de SOLO1-studie (oktober 2018) steekt er met kop en schouders bovenuit. Manon spreekt zelfs over een doorbraak. "Toen de SOLO1-studie werd gepubliceerd, bleek dat de kanker ruim drie jaar stabiel bleef bij 60% van de vrouwen. Inmiddels is dat opgelopen tot 4,5 jaar. Dat is een uitzonderlijk resultaat. In veel oncologische studies is er sprake van een tijdswinst van een paar weken of maanden."

Langer leven

Als een medicijn de kanker stabiel houdt, wil dat niet altijd zeggen dat je er langer door leeft. De kanker kan bijvoorbeeld in agressievere vorm terugkomen en de levens tijd negatief beïnvloeden. "Maar hoe langer de kanker stabiel blijft, des te groter de kans is dat je er ook langer door leeft", stelt Manon. "Voor vrouwen met stadium drie is er met Olaparib na de eerste behandeling misschien meer kans op genezing, al ben ik altijd wat voorzichtig met dit soort uitspraken. Eind 2023 weten we meer, want

dan beoordeelt het Europees Medicijn Agentschap de gegevens over overleving."

Ontwikkelingen gaan door

Ondertussen staat de ontwikkeling van PARP-remmers niet stil. Olaparib is eerste keus, maar er is ook Niraparib, dat nu soms wordt voorgeschreven aan vrouwen met en zonder BRCA-mutatie en bij wie de kanker meer dan één keer is teruggekomen. Eind 2019 verscheen de PRIMA-studie, waaruit blijkt dat Niraparib de kanker na de eerste behandeling gemiddeld 19 maanden stabiel kan houden bij vrouwen met een positieve HRD-status zonder BRCA1/2-mutatie. Ook wordt er nog volop onderzoek gedaan naar andere PARP-remmers, zoals Rucaparib en Veliparib. Verder zijn er verschillende studies met andere doelgerichte therapieën, zoals de angioeseremmer Cedinarib in combinatie met de verschillende PARP-remmers.

Het is mooi dat al die medicijnen er zijn, maar hoe staat het met de bijwerkingen? Manon: "Dat verschilt per PARP-remmer, maar als we naar Olaparib kijken, dan vallen de bijwerkingen mee, zeker vergeleken met chemotherapie. Veel voorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, minder weerstand en maag/darmproblemen. Meestal zijn de bijwerkingen goed te managen. Ze verdwijnen vanzelf, al dan niet met een aanpassing in de dosis. Weinig vrouwen moeten vanwege bijwerkingen stoppen met een PARP-remmer, maar je moet natuurlijk altijd kijken aan wie je deze middelen geeft. Leeftijd en lichamelijke conditie spelen altijd een rol."

Manon gaat aan het eind van het interview nog even terug in de tijd. "Twintig jaar geleden waren we al blij als een vrouw na de diagnose eierstokkanker na twee jaar nog in leven was. Anno 2021 is eierstokkanker nog steeds een verschrikkelijke ziekte, maar dankzij nieuwe behandel mogelijkheden, zoals HIPEC en PARP-remmers wordt veel vooruitgang geboekt." ●

Vaktechneut, lotgenoot maar bovenal rasoptimist

Door: Liza Peters Beeld: Wim Brinkman

Officier in de Orde van Oranje Nassau word je niet zomaar. Dat blijkt eens te meer als je een blik werpt op de prestaties die samen tot deze onderscheiding leidden van Sylvia Dermout. Sinds het prille begin van Stichting Olijf was zij betrokken bij de opzet van onze patiëntenorganisatie: tien jaar als voorzitter en daarna tien jaar als lid van de Raad van Advies. Als voorzitter zette zij, samen met de andere pioniers, de eerste vormen van de informatievoorziening, de belangenbehartiging en het lotgenotencontact op. Dit was het begin van haar 34 jaar onafgebroken inzet voor vrouwen, als gynaecoloog en als vrijwilliger, in het bijzonder voor de psychosociale oncologische zorg (zorg voor emotionele klachten en sociale problemen).

De levensloop van een vrouw

Sylvia is geboren en getogen in Amsterdam. Na een succesvolle studie Geneeskunde (cum laude) en specialisatie tot gynaecoloog bij de Universiteit van Amsterdam is zij in 1994 uitgeweken naar de Zaanstreek als kersverse gynaecoloog. Gynaecologie vindt zij een van de mooiste specialisaties binnen de geneeskunde. “Gynaecologie bestrijkt de gehele levensloop van een vrouw; van de geboorte van een kind tot het moment dat een vrouw de ogen voorgoed sluit. De wetenschap achter het vakgebied is ook voortdurend in ontwikkeling, waardoor het een dynamisch werkveld is. Daarnaast werk ik graag met mijn handen, iets dat uiteraard cruciaal is als je operaties uitvoert”, vertelt Sylvia.

Lotgenoot in eigen vakgebied

Haar intrinsieke motivatie komt dus voort uit haar passie voor het vakgebied, maar ook uit het feit dat zij zelf als geen ander weet wat voor gevolgen gynaecologische kanker teweeg brengt. In 1986 was zij twee maanden in opleiding tot gynaecoloog en sloeg het noodlot toe. Zij

kreeg zelf baarmoederhalskanker en daardoor een zware Wertheim-operatie. De ziekte en de operatie drukten een stempel op haar prille bestaan. Zij was slechts 33 jaar oud, maar haar kinderwens was ineens verleden tijd. Desondanks maakte zij haar opleiding af. “Als ik ziek was geworden vóórdat ik in opleiding kwam, waarbij ik in dit werkveld continu geconfronteerd ging worden met mijn eigen ziekte, had ik een andere specialisatie gekozen. Ik moest vechten, want het was mentaal en fysiek zwaar. Toch wilde ik door vanuit de motivatie dat ik kon en mocht leven. Uiteindelijk heeft het wel mijn levensvulling en een prachtig zinvol leven gegeven, ook zonder kinderen.”

Van overleven naar kwaliteit van leven

Toentertijd werd anders dan heden ten dage geopereerd. De artsen handelden grondig in plaats van sparend. “Mijn bekken werd van links tot rechts urenlang geschoond. Het achterliggende idee was zeker niet slecht bedoeld. Men dacht: ‘Als de kanker maar weg is, blijf je in ieder geval in leven.’ Ik leef daardoor in reservetijd sinds mijn

“Gynaecologie
bestrijkt de gehele
levensloop van
een vrouw”



Liza Peters in gesprek met Sylvia Dermout

33ste levensjaar. Daar ben ik dankbaar voor. Momenteel staat eenzelfde soort operatie gelukkig meer in het teken van kwaliteit van leven op lange termijn en wordt het maximale eruit gehaald, op een zo sparend mogelijke manier.”

Late gevolgen van kanker

Deze zorgvuldigere manier van opereren is een goede ontwikkeling geweest, maar de focus op de late gevolgen van de behandeling kan en moet beter. Tien jaar geleden is Sylvia aan haar darmen en nieren geopereerd. Beide organen ondervonden late gevolgen van de Wertheim-operatie door extreme littekenvorming na 24 jaar, waardoor de nierafvoer en darm beklemd werden. “En dat zonder bestraling destijds, alleen door de Wertheim-operatie, terwijl men nu zo vaak zegt dat het aan de bestraling ligt. Ik heb anders meegemaakt. Ik heb momenteel iedere dag buikpijn, waarschijnlijk door nieuwe verklevingen vastzittend aan de linkerbekkenwand. Deze operatie was al met al erger dan de oorspronkelijke Wertheim-operatie zelf.” Toch was en is er weinig aandacht voor deze late maar ingrijpende gevolgen. Daarnaast kreeg zij acht jaar geleden ook nog eens kanker aan beide borsten. “Ik viel wel erg veel in de prijzen. Na amputatie van beide borsten werd ik na slechts één dag ontslagen en dat met twee drains, zonder thuishulp en geen afspraak voor psychologische nazorg. Toen bedacht ik: deze gang van zaken is een gevolg van doorgeslagen efficiency in de zorg.”

Wapenfeiten binnen de gynaecologie

Sylvia heeft de ontwikkeling van gynaecologische kanker van 1986 tot het heden van dichtbij meegemaakt en hieraan een berg aan steentjes bijgedragen. In 2001 is zij gepromoveerd op het onderwerp ‘draagmoederschap

bij kankerpatiënten’. “Via dit promotieonderzoek zijn 21 wenskinderen ter wereld gekomen”, vertelt zij trots. Daarnaast was zij, samen met Olijf, betrokken bij de doorbraak van Taxol - een vorm van chemotherapie. “Olijf heeft gelukkig veel kunnen betekenen voor de vergoeding van Taxol.” De overleving bij gynaecologische kanker, uitgedrukt in het aantal jaren na de diagnose, is sinds 1986 zeker vooruitgegaan, maar de daling in sterfte jammer genoeg nog niet. Dit wil zeggen dat vrouwen wel langer leven na de diagnose, maar dat het sterftecijfer nagenoeg gelijk is gebleven. Hier valt terrein te winnen. “Immunotherapie is wellicht een belangrijk wapenfeit om het sterftecijfer in de toekomst te verlagen. De wetenschap weet vandaag nog niet waar deze ontwikkeling eindigt en wie ervan kan profiteren, maar het is zeker veelbelovend.”

Aandacht voor psychosociale zorg

Naast het verlagen van het sterftecijfer is Sylvia van mening dat de psychosociale zorg stappen moet maken. Momenteel is er volgens Sylvia te weinig aandacht voor psychosociale zorg. “Je leeft wel langer, maar het is de vraag of je ook met kwaliteit leeft.” Na haar carrière als gynaecoloog richtte zij daarom met een viertal anderen Anna’s huis op, onder andere in samenwerking met Huis aan het Water, nazorgcentrum in Katwoude, waar zij al Raad van Advies-lid was. Anna’s huis is een nazorgcentrum met een inloophuis, voor mensen die met kanker te maken krijgen. Patiënten en hun naasten kunnen hier vrijblijvend langskomen voor een luisterend oor of een laagdrempelige activiteit om hun gedachten te verzetten. Zij sluit haar carrière dus uiteindelijk af met een hoogtepunt van hetgeen waar zij in 1987 mee begon: ‘aandacht voor de mens achter de patiënt’.

Buddy's en vrijwilligers bij de Olijflijn

Door: Carolien Hovenier

Beeld: Cynthia Kolenbrander, Charles Groeneveld

Wie bij Olijf actief is, weet als geen ander wat kanker voor jezelf en voor je omgeving betekent. Met die kennis en ervaring kun je het verschil maken voor andere vrouwen met gynaecologische kanker, vinden Wendy Geerts (36) en Jolanda Wellen (54). Beiden zijn buddy en vrijwilliger bij de Olijflijn.

Graag iets voor een ander betekenen

Toen Jolanda een grote buikoperatie moest ondergaan, wilde ze graag in contact komen met andere vrouwen die hetzelfde hadden meegemaakt. Maar ze wist niet hoe. Haar arts in het streekziekenhuis had haar niets verteld over Olijf. Na de tweede operatie - die in een ander ziekenhuis plaatsvond - hoorde ze voor het eerst over Olijf. Na een bezoek aan de Olijfdag wist ze het zeker: "Ik wil graag iets betekenen voor andere vrouwen, juist omdat ik dat contact zelf zo had gemist." Als HR-adviseur heeft Jolanda iets met mensen. Daarom sprak het lotgenotencontact via de Olijflijn en het buddyproject haar aan.

Waar is ze naar op zoek?

"Veel vrouwen vinden het prettig om te vertellen over hun ervaringen, dit te delen en/of stoom af te blazen en letterlijk op verhaal te komen. Daar is nu precies de Olijflijn voor, telefonisch lotgenotencontact. Laatst sprak

ik bijvoorbeeld een vrouw die vlak daarvoor haar arts aan de lijn had die haar binnen een week wilde opereren. Ze was er totaal niet op voorbereid en voelde zich overvallen. Gaandeweg werd ze wat rustiger. We bedachten een 'plan de campagne', waardoor de ergste paniek eruit ging. Dat geeft een ontzettend voldaan gevoel. Daarnaast krijg ik ook praktische vragen. Dan probeer ik door te vragen, omdat ik oprecht geïnteresseerd ben in de vrouw achter de praktische vraag. Al gauw zit ik vaak zomaar een half uur aan de telefoon te praten. Onlangs kreeg ik na afloop een e-mail van een vrouw die ik net gesproken had over haar praktische vraag. Ze was blij met het gesprek. Het is de kunst je te verplaatsen in een ander. Waar is ze naar op zoek? Aftasten met verkennende vragen, want ik wil mezelf niet opdringen."

Perspectief geven

Jolanda weet waar ze het over heeft. Toen ze twee jaar geleden werd gediagnosticeerd met baarmoederkanker en eierstokkanker zag het er slecht uit. "Er hebben drie pathologen naar gekeken, maar ze kwamen er niet uit welk type kanker de oorspronkelijke was." Tot overmaat van ramp had haar vrouw leukemie. Het was erop of eronder, voor beide vrouwen. "Na de eerste operatie - baarmoeder en eierstokken eruit - zag het er goed uit. Maar later kreeg ik te horen dat ik nogmaals onder het mes moest omdat er toch twee tumoren waren gevonden en gekeken moest worden of er uitzaaiingen waren. Ik had al afscheid genomen van het leven. Gelukkig was dat niet nodig, want de 28 bipten die tijdens die operatie werden weggehaald lieten geen uitzaaiingen zien." Na de stamceltherapie gaat het nu ook goed met haar vrouw. Met die ervaring wil ze vrouwen perspectief geven. "Ik weet heel goed dat het slecht kan aflopen met kanker, maar er zit ook een andere kant aan. Het is niet alleen maar negatief, dat wil ik andere vrouwen meegeven. Ik wil ertoe doen voor

“Het is de kunst je te verplaatsen in een ander. Waar is ze naar op zoek? Aftasten met verkennende vragen, want ik wil mezelf niet opdringen.”

Jolanda

andere vrouwen en het verschil voor ze maken, al ziet het er soms slecht uit."

Soms blijft het niet bij één contact. Zo belt Jolanda regelmatig met een dame van 75 jaar oud. "Gewoon om te horen hoe het gaat. Ze heeft onlangs een chemokuur gehad." Via deze begeleiding, was het een kleine stap om buddy te worden. Jolanda deed een online opleiding bij PGO Support en Olijf, gevolgd door een gesprek met Linda Snoep en Kim Hulscher, die het buddyproject coördineren en de juiste buddy aan de juiste vrouw koppelen. "Hiervoor is het belangrijk aan te geven wie je bent en voor wie je wel en niet iets zou kunnen betekenen. Ik ben niet voor iedereen geschikt, dus het is fijn dat hier aandacht aan wordt gegeven. Ik ben als buddy onlangs gekoppeld aan mijn eerste lotgenoot."

Erkenning en herkenning

Wendy had minder behoefte aan contact met lotgenoten toen ze ziek was, maar ze merkte dat haar medepatiënten in het ziekenhuis dat wel graag wilden. Dus toen ze klaar was met de behandelingen voor baarmoederhalskanker, vond Wendy het een kleine moeite om zich bij Olijf op te geven voor het lotgenotencontact via de Olijflijn en het buddyproject. Wendy heeft als buddy al twee lotgenoten begeleid. Ook zij merkt dat veel vrouwen hun verhaal graag willen vertellen. "Ze zoeken erkenning en herkenning voor dingen die ik zelf ook heb meegemaakt. Denk aan angst voor controles of het verloren gevoel als je door de medische molen gaat. Een lotgenoot was net als ik jong en had ook een stoma. Ze vond het moeilijk om ermee om te gaan en had er veel vragen over. Daarmee kon ik haar helpen. Ondanks haar slechte vooruitzichten, was ze heel positief. Ze stak haar kop niet in het zand, maar ze had wel hoop. Ook daar hebben we veel over gepraat. Ik liet haar vertellen over wat in haar omgving. Het waren

vertrouwde gesprekken, maar soms ook wel lastig, want het was soms heftig. Maar het ging mij om haar verhaal. Dat was fijn. We belden ongeveer drie tot vier keer per maand. De laatste weken voor haar overlijden werd dat contact minder. Toen ik de rouwkaart kreeg van haar



Jolanda Wellen



Wendy Geerts

“Veel vrouwen willen hun verhaal graag vertellen. Ze zoeken erkenning en herkenning voor dingen die ik zelf ook heb meegemaakt”

Wendy

vriend, zat ik wel een paar dagen met haar in mijn hoofd. Na verloop van tijd ging het weer goed. Met de kennis van nu - ze was de eerste persoon waar ik buddy voor mocht zijn - had ik misschien even beter kunnen aankloppen bij Linda of Kim om mijn verhaal te doen. Daar is altijd gelegenheid voor.”

Grenzen stellen

Buddy's en lotgenoten zijn eerlijk tegen elkaar, is de ervaring van Wendy, die zelf ook één buddy heeft. “Je praat over dingen die je niet bespreekt met je vriendinnen. De eerste vrouw die ik begeleidde als buddy had het er moeilijk mee dat er in de slaapkamer niet veel meer kon gebeuren. Dat vond haar vriend ook lastig.”

Hoe stel je als buddy grenzen als iets te dichtbij komt? “Ik spreek af dat we altijd eerst via Whatsapp een afspraak maken”, zegt Wendy. “Dan komt het contact niet onverwacht en kan ik mij erop voorbereiden. Als ik voel dat zaken te dichtbij komen, bespreek ik het met Linda of Kim.” Die ervaringen worden ook gedeeld via een Yammer-groep, die Jolanda heeft opgezet. En van tijd tot tijd zijn er ook (online) bijeenkomsten met vrijwilligers die buddy zijn en/of zich bezighouden met het lotgenotencontact.

“Het is ontzettend fijn om dit te doen”, besluit Jolanda. “Iedereen binnen het lotgenoten-telefoonteam heeft zelf een heftige periode doorgemaakt, en toch is iedereen in staat kracht te geven aan een ander. Het is een voorrecht om deel uit te maken van zo'n betrokken team.” ●

Wil je ook vrijwilliger worden bij Olijf? Kijk dan op Olijf.nl, bij 'steun ons' en meld je aan!

Heb jij behoefte aan een vaste buddy?
Kijk dan op Olijf.nl bij 'Lotgenoten'.

(O)lijfboeken

Door: Carolien Hovenier

‘Een dodelijke ziekte maakt het leven meer waard om te leven. Meer dan ooit daarvoor. Of je nog maar een jaar hebt, of een heel leven, niet de hoeveelheid telt, maar de intentie.’ Tot dat inzicht komt Roza (36).

Ik ben Roza

Floor Nusink

Voordat Roza ziek werd, stonden kwaliteit en resultaten centraal in haar leven. Dat heeft ze van haar vader. Strevend naar het hoogste doel, wordt Roza steeds tot de orde geroepen. Eerst met de griep na stressvolle periodes, later met een depressie. Daarna met baarmoederhalskanker, hoewel Roza gelukkig geen verband legt met haar perfectionistische leven.



Haar ziekte is wel een keerpunt. Roza leert dat zekerheid niet bestaat, ook als de baarmoederhalskanker genezen is. Ze komt erachter dat de controles schijnzekerheid geven omdat ze alleen iets zeggen over een minimaal klein oppervlakte van haar lichaam. Garantie tot aan de deur. Het is een hele opgave om te leven met die onzekerheid voor iemand die alles onder controle wil hebben. Dankzij de kanker leert zij onzekerheid te omarmen. Roza neemt ontslag en gaat met haar gezin op een camping in Frankrijk wonen. ‘Door alle controle te verliezen, heb ik ervaren dat resultaatgerichtheid geen enkele zin heeft.’ Dat inzicht brengt ze ook over op haar dochter Kate, die bang is fouten te maken in de Franse taal. Het lukt en daarmee is de keten van perfectionisme en de gevolgen ervan in het gezin doorbroken.

Uitgeverij Elikser
9789463652834
€ 16,50

Verbazing, indaling, besef en omarming. Zo beleeft cabaretier en kunstenaar Jeroen van Merwijk zijn ongeneeslijke darmkanker.

Kanker voor beginners

Jeroen van Merwijk



‘Hè, hè, eindelijk van dat gezeik af’, denkt Jeroen van Merwijk als hij van de dokter hoort dat hij niet zal genezen. Hij heeft een lange reeks onderzoeken ondergaan en een opname op de spoedeisende hulp. Daar, in een obscuur kamertje, zonder zijn eigen spullen om zich heen, voelt Jeroen zich gelukkig. ‘Er is in dit kamertje helemaal niets wat van mij is en wat bij me hoort en wat me bindt aan de wereld en ik realiseer me dat ik hier in mijn eentje rustig dood zou kunnen gaan. Dat besef is verbazingwekkend en een soort opluchting tegelijk....’

De achtergronden van deze bijzondere gedachten worden duidelijk en met veel humor beschreven. Jeroen heeft geen hoge pet op van zichzelf. Een cynische man, betweterig, en een niet zo heel succesvolle kunstenaar meer. Hij ziet het leven als een serie zinloze handelingen. Het is mooi geweest, dus waarom doorleven? Toch kiest Jeroen voor levensverlengende chemo, om fatsoenlijk afscheid te nemen van iedereen. De cabaretier wordt overvallen door de aandacht van familie en vrienden: ‘Eén grote, lange verjaardagspartij’. Hij krijgt ook veel waardering voor zijn vakmanschap. Is het omdat hij dood gaat? Of is het echt? Hoe dan ook: Jeroen besluit eindelijk van het leven te genieten. Jaloers als hij altijd was op mannen die in hun eentje een biertje op een terras durven te drinken, trekt hij de stoute schoenen aan. Een origineel boek over leven met kanker.

Uitgeverij Thomas Rap
ISBN 9798400407404
€ 19,99



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