



JONGEREN
& kanker

ONCOLOGIE
FYSIOTHERAPIE

HULP
bij een zachte dood



Colofon

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Annemijn Aarts, Alice van den Berge, Gisela Clarke, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Liza Peters, Kim Pot, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Saskia van Goelst Meijer, Charles Groeneveld, Marieke Schilling, Marc-Jan Janssen

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Ria Kok, Suzanne Raven, Linda Snoep

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Alice van den Berge en Sanne Ritmeester

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Alexandra Kloos, 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 EEN WERELDREIS OP WIELEN, VOETEN EN POTEN

10 JONG EN KANKER

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 FYSIOTHERAPIE IN ALLE FASEN VAN ZIEKTE, BEHANDELING EN HERSTEL

18 HULP BIJ EEN ZACHTE DOOD

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



VAN DE VOORZITTER

Ruimte voor ons allemaal

In deze periode, waarin we weer meer ruimte krijgen door vaccinaties, hebben we een blad waarin het verkrijgen van ruimte centraal lijkt te staan. Ruimte in de breedste zin van het woord. Na de kankerdiagnose bijvoorbeeld weer herstellen door fysiotherapie. Anja vertelt in het lotgenotenverhaal dat de kankerdiagnose niet alleen treurnis is. Jonge mensen, AYA's, steunen andere jongeren op hun weg met kanker. We hebben een schitterend verhaal over Saskia en de Oranje Draak, die na haar kankerdiagnose samen met haar hond en kleine auto de wereld bereist en daarmee geld ophaalt voor onderzoek naar eierstokkanker. Wat een geweldig initiatief!

In INBeeld vertelt Linda hoe zij ervaart dat het maken van sieraden haar gedachten verzet. En in de Olijfpit zetten we weer twee vrijwilligers in het zonnetje die zich inzetten voor Olijf. In maar liefst drie stukken wordt het tussenland genoemd. De periode waar je in geraakt als je in leven blijft na kanker, maar zeker weet dat je niet meer beter zult worden. Met euthanasie een ruimte om zelf een zacht einde te bereiken. Cor en Anita staan uiteraard weer garant voor heerlijke columns, op hun gebruikelijke plek in het blad. Ik wens jullie allemaal weer veel leesplezier, vrijheid en ruimte deze komende zomer!

Jacqueline van Dijk

Gisteren is geweest, morgen moet nog komen

Door: Gisela Clarke Beeld: Wim Brinkman

Anja Senger (50) uit Oldenzaal krijgt eind 2018 de diagnose vulvakanker. Ze deelt vele ups en downs van haar ziekteproces op nuchtere en humoristische wijze met haar volgers op Facebook. Anja woont samen met haar zoon Thomas en heeft dertien jaar een latrelatie met haar vriend René. Door haar verhaal met Olijf te delen, hoopt Anja aan lotgenoten te laten zien dat kanker niet alleen maar een verhaal van treurnis hoeft te zijn.

De diagnose

‘Eigenlijk begon het een paar jaar voor de diagnose. Ik viel flauw en kwam lelijk ten val. Ik had daarna een hersenschudding, maar toen ik daarvan hersteld was bleek dat de ware oorzaak een darmfistel was. Daar ben ik een aantal keer aan geopereerd.’ In december 2018 voelde Anja tijdens een kerstborrel weer aankomen dat ze flauw gaat vallen. Ze denkt meteen terug aan een fistel, ook omdat ze al een tijdje een wondje aan haar vagina heeft. ‘Het wondje zelf was voor mij niet genoeg reden om naar de dokter te gaan, maar het flauwvallen veranderde dat.’ De specialist verzekerde haar dat het wondje niet door een fistel kan komen. Anja werd doorverwezen naar een gynaecoloog en er werd een biopt genomen. ‘Achteraf bleek ik dus al veel te lang met dat wondje doorgelopen te hebben. Ik controleerde mezelf niet vaak van onderen, met een spiegel ofzo. Ik bleek vulvakanker, ofwel schaamlipkanker te hebben.’

Een plek geven

Anja besloot het nieuws eerst voor zichzelf te houden. Ze wilde de tijd nemen om positie te bepalen, weten wat de prognoses zijn en nader onderzoek af te wachten voordat ze Thomas en René zou informeren. ‘Ik dacht ik heb dit,

maar daarnaast ben ik gewoon Anja. Ik ben niet éérs de kanker en dáárna pas mezelf. Dat vind ik nog steeds een groot goed, dat de kanker niet bepaalt hoe ik leef.’

Een maand later, na diverse onderzoeken, werd het plan van aanpak geschetst. Anja werd in Groningen geopereerd en tijdens de operatie werden de lymfeklieren gecontroleerd op uitzaaiingen. ‘Een groot deel van mijn vulva moest worden verwijderd. Dat heeft natuurlijk grote impact, maar daar was ik op dat moment niet mee bezig. Ik moest eerst van die kanker af.’ De lymfeklieren leken voor de operatie rustig, wat duidt op een grote overlevingskans, dus Anja zag het redelijk positief in. ‘Dat zou het dus worden: operatie, herstel en klaar. Toen vertelde ik het nieuws pas aan mijn vriend en zoon, verdere familie en aan alle anderen die dicht bij me staan.’

Tegenslag op tegenslag

De operatie in Groningen leek goed te zijn verlopen. Een week later volgde echter de uitslag van het lymfeklieronderzoek. Er bleken uitzaaiingen gevonden te zijn in Anja’s rechterlies. ‘De lymfeklieren moesten dus snel worden verwijderd. Ik was er helemaal van ondersteboven, want ik wist dat mijn overlevingskans door deze uitzaaiingen



Anja Senger

“In heel Enschede en omgeving heb ik volgens mij wel op het terras gezeten. Een bestralingsarrangement noemde ik het.”

flink daalde.’ Het herstel verliep helaas ook verre van voorspoedig, er bleek inwendig weefsel af te sterven. Een hersteloperatie volgde en daarna nog een operatie om de aangedane lymfeklieren te verwijderen. Dit bleek echter niet voldoende. Er werden meer uitzaaiingen gevonden en er traden infecties op in de lies, waardoor Anja wederom geopereerd moest worden. ‘Het was slecht nieuws op slecht nieuws op slecht nieuws. Uiteindelijk ben ik in zes en een halve week vier keer geopereerd!’

Zelf op onderzoek uit

De gevonden uitzaaiingen maakten bestralen ineens

noodzakelijk. ‘Ik liep met twee grote open wonden en bestralen is erg slecht voor het wondherstel. Volgens de arts kon dit later weer hersteld worden met plastische chirurgie, maar nóg meer operaties zag ik niet zitten.’ Anja besloot zich te verdiepen in wat ze zelf kon doen om het wondherstel te bevorderen. ‘Ik hoorde dat eiwitrijk eten goed is voor het wondherstel. Daar ging ik mee aan de slag, peulvruchten, noten, eieren, etc.’ Ook gebruikte ze een homeopathische zalf om mogelijke bestralingschade aan de huid te voorkomen. Wanneer Anja vlak voor de start van de bestralingen bij de oncoloog langs gaat, bleken de wonden grotendeels dichtgetrokken. Een hersteloperatie achteraf zou niet meer nodig zijn. ‘Daar ben ik wel trots op, het hielp me om enigszins positief de bestralingsperiode in gaan.’

Bestralingsarrangement

Ten tijde van de bestraling kon Anja nog niet zelf rijden, dus vroeg ze mensen om haar heen om hulp. ‘Ik maakte een appgroep aan en toen de data bekend waren deelde ik de informatie met die groep. De reacties waren indrukwekkend, snel waren alle plekken vergeven en was er zelfs een reservelijst met mensen! Het was een bizarre, bijzondere maar vooral hele warme periode.’

Probeer zo veel mogelijk in het nu te leven
en geniet, want gisteren is geweest en
wat morgen komt, weet niemand!

‘Het vakantiegeld was aan het begin van de zomer overgemaakt. Een vakantie zou er voor mij voorlopig niet in zitten, dus trakteerde ik al mijn chauffeurs op een drankje of lunch op het terras. Zij mochten bedenken waar we heen gingen, het liefst een plek die ik nog niet kende. In heel Enschede en omgeving heb ik volgens mij wel op het terras gezeten. Een bestralingsarrangement noemde ik het. Ik was zo dankbaar voor alle lieve mensen om me heen. Zo werden het positieve en leuke uitjes en ik kon uitgebreid met mijn vrienden bijpraten.’

Leven met kanker

‘Ik moet accepteren dat niet alles meer mogelijk is, maar dat er wel alternatieven zijn. En ik ben nog steeds mezelf.’ Anja heeft altijd veel gefietst en gewandeld en doet dat nog steeds, al heeft ze daar nu hulpmiddelen voor. Voor het fietsen heeft ze een E-bike aangeschaft en wandelen gaat een stuk beter met nordic walking stokken. ‘Ik hoor nu officieel bij de e-bikers, who cares! Ik interesseer me niet wat een ander ervan vindt.’ Het krijgen van kanker heeft niet veranderd hoe Anja in het leven staat. ‘Ik stond altijd al redelijk positief in het leven. Als je leven je niet bevalt, dan moet je het anders inrichten. Je kan wel wachten tot je met pensioen bent en dan een bucket list afwerken, maar wie zegt dat je je pensioen haalt?’

Advies voor lotgenoten

‘Maak je ziekte bespreekbaar en schaam je niet. Praat met mensen en ga op onderzoek uit of neem contact op met Olijf voor lotgenotencontact, dan kan je zelf afwegen wat bij je past. Ik wens iedereen toe dat ze informatie krijgen en zo goede beslissingen kunnen nemen.’ Anja fungeert als vraagbaak en vertrouwenspersoon voor vrouwen in

haar omgeving en hoopt via dit interview ook vrouwen te kunnen helpen: ‘Mijn advies is altijd om actie te ondernemen, ga naar de dokter als je iets hebt wat je niet vertrouwt. Wacht niet. Ik controleer mezelf nu regelmatig, iets wat ik eerder niet deed.’ En misschien wel het belangrijkste advies: probeer zo veel mogelijk in het nu te leven en geniet, want gisteren is geweest en wat morgen komt, weet niemand!’ ●

Statusupdates op Anja's facebook pagina

**donderdag 23 mei: de straal erin! 1 down, 24 to go.*

Oftewel, vanochtend de eerste bestraling gehad:

- 33 minuten heenreis
- 13 minuten wachten
- 3 minuten radiotherapie
- 133 minuten (via terras) terugreis.

En dan krijg je de planning mee voor de komende weken en dan vraag je 's avonds #lieveleu om mee te rijden en dan is de planning, inclusief reserves, zo rond #huulnvangeluk ❤️

**dinsdag 23 april: Balen!!!! De min of meer preventieve bestraling is nu noodzakelijk geworden, want, uitzaaïngen in 5 vd 13 weggehaalde lymfeklieren. Het goede nieuws is dat er dus in 8 klieren niks is gevonden #rekenwonder. Tijd om 4xK weer "veur de dag te haaln": 1. Klap verwerken 2. Krachten verzamelen 3. Kop ervoor en 4. Kom maar op met die #koffie of iets sterkers! 🍷*

Column (O)lijfarts

Aanvullende behandelingen

Wikken en wegen als bij verzekeringen



Afgelopen week werd ik op twee verschillende momenten en twee verschillende manieren geconfronteerd met hoe ingewikkeld het volgende toch is: aanvullende behandelingen na een operatie. Alle kanker is weg, de snijranden zijn schoon en er zijn geen uitzaaïngen. Opgelucht halen alle betrokkenen adem. Maar de richtlijnen adviseren toch ‘voor de zekerheid’ aanvullende bestraling.

Onlangs deed ik een cursus ‘gedeelde besluitvorming’. Als onderdeel daarvan moest ik de kansen en risico's van een bepaalde aandoening op een voor een patiënt begrijpelijke manier opschrijven. Ik koos voor een patiënt met baarmoederkanker en verdwaalde in de getallen en risico's. Ik probeerde toen op te schrijven waarom aanvullende inwendige bestraling werd geadviseerd: het risico op terugkomen van de kanker neemt, ten koste van milde bijwerkingen, af door de inwendige bestralingen. De kans om aan de kanker te overlijden blijft echter even klein als zonder de inwendige bestraling. Maar dan is er wel een beperkt aantal vrouwen die uit- en inwendig bestraald moet worden als de kanker terugkomt. En dat geeft natuurlijk wel meer bijwerkingen dan alleen inwendige bestraling.

Later besprak ik met een collega de verschillen tussen landen met betrekking tot een aanvullende bestraling na een radicale baarmoederverwijdering vanwege baarmoederhalskanker. In een land krijgt een van de vijf vrouwen aanvullende bestraling, in het andere land een van de twee vrouwen. Net als hierboven kwam de kanker iets vaker terug als er minder vaak aanvullende bestraling werd gegeven, maar er was geen verschil in de kans op overlijden. Als je (nog) niet bestraald bent zijn er blijkaar, en

gelukkig maar, nog genoeg genezende behandelingen mogelijk. Ook dan heeft de behandeling van teruggekeerde kanker natuurlijk wel meer bijwerkingen dan de aanvullende behandeling die ‘voor de zekerheid’ meteen na de operatie wordt gegeven.

Toen ik dat tijdens de Pinksterwandeling overdacht, realiseerde ik mij dat die aanvullende behandeling eigenlijk een soort van verzekering is: ten koste van milde bijwerkingen in het heden vermindert het risico op ernstige bijwerkingen later. Met hedendaagse milde bijwerkingen maak je een klein risico op ernstige bijwerkingen nog kleiner. Maar net als bij het afsluiten van een verzekering, zul je bij de keus voor de aanvullende behandeling nooit weten of je ooit in de situatie met de ernstige bijwerkingen terecht zou zijn gekomen.

En zoals het bij verzekeringen de grote uitdaging is te weten te komen wie echt een verhoogd risico loopt, zo is het bij de keuze over aanvullende behandelingen de uitdaging te achterhalen bij wie de kanker wél terugkomt. Dan hoeven immers al die anderen geen aanvullende behandeling te ondergaan om kanker die niet terugkomt te voorkomen. Want dat is waar we dokter voor zijn geworden: ‘primum non nocere’ (ten eerste niet schaden).

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.

Een wereldreis op wielen, voeten en poten

Door: Liza Peters Beeld: Saskia van Goelst Meijer

Een Toyota Aygo, een kwispelende Duitse herdershond op een krappe achterbank en een gedreven vrouw met maar één doel: geld inzamelen voor meer onderzoek naar eierstokkanker, het liefste voor vrouwen in alle uithoeken van de wereld. Menig mens verwacht wellicht dat de eindbestemming van dit driedelige team niet verder reikt dan de Benelux, maar niets is minder waar. Team Oranje Draak, met Saskia van Goelst Meijer als aanvoerder, is voornemens om de hele wereld in twee jaar tijd over te reizen.

Een passie voor de wereld

Saskia bevindt zich tijdens het interview op een camping in Bulgarije, maar woonde tot een paar maanden geleden in Zwartemeer - een klein dorp in Drenthe. Saskia is geboren en getogen in Amsterdam en heeft daarna jaren in Utrecht gewoond. Zij omschrijft zichzelf als een stads-meisje met een onbegrensde liefde voor de natuur en het buitenleven. In Drenthe onderhield zij, naast haar werk als onderzoeker en docent aan de Universiteit voor de Humanistiek, een ecologische miniboerderij met onder andere kippen en bijen. Haar passie is enerzijds gelegen in biologisch leven en anderzijds in sociaal bewogen denken.

Saskia heeft op jonge leeftijd reeds belangstelling voor de wereld en het leven op andere plekken. 'Als student begon ik met het maken van reizen. Ik ging zo ver mogelijk weg, zonder enige vorm van organisatie. Met enkel een ticket, een rugzak en een reisgids op zak ging ik rondzwerven in verre oorden om te ervaren hoe het leven aan de andere kant van de wereld was vormgegeven', licht Saskia toe.

Tussen piek en dal

In 2017 kwam het bezige leven van Saskia abrupt tot stilstand door de diagnose eierstokkanker. 'De behandeling van mijn ziekte was intensief. In mijn hoofd had ik zoals mijn hele leven oneindig veel ideeën en plannen, maar de realisatie hiervan was van de een op de andere dag niet meer vanzelfsprekend. Aan het begin van 2017 werd mij verteld dat ik het einde van het jaar waarschijnlijk niet ging halen, maar de behandeling sloeg boven verwachting goed aan. Ik bevond mij hierdoor op een kantelpunt waarin ik vanuit een diep dal opeens toch weer een toekomst op een piek zag stralen. Het was opkrabbelen en vooruit kijken, maar na een half jaar kwam de kanker terug.'

Saskia kwam in een nieuwe ronde van de vraag 'wat nu?' terecht. 'Ik wilde liever niet meer een chemobehandeling ondergaan, omdat ik door de bijwerkingen geen kwaliteit van leven kende. Ik nam vervolgens deel aan een medicijnstudie, waarbij ik onder andere het middel Olaparib kreeg, zonder daarvoor eerst opnieuw een chemokuur te ondergaan. De resultaten waren positief, maar ook hierbij kreeg ik extreem veel last van bijwerkingen. Ik besloot daarom ook te stoppen met de medicijnstudie.'

“Zo lang als het goed gaat, maak ik de reis”

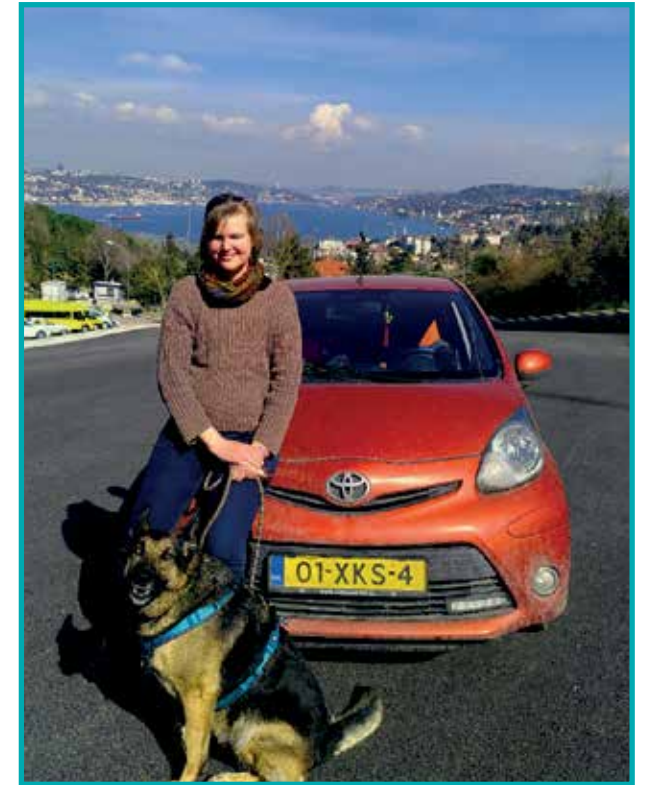
Reizen mét een doel

'Ongeveer op hetzelfde moment kreeg ik het nieuws te verwerken dat de tumor wederom aan het groeien was.' Vanaf dat moment ging Saskia nadenken over een nuttige invulling van haar tijd. Al snel greep zij terug op haar passie voor het reizen, maar nu mét een doel. 'Ik wil de wereld beter achterlaten dan dat ik hem heb aangetroffen. Mijn leven is korter doordat er in de meeste gevallen geen afdoende behandeling, met een grote kans van slagen, is voor eierstokkanker. Daarnaast is er nog steeds geen vaste manier om eierstokkanker vroeg op te sporen, waardoor het, net zoals bij mij, vaak vergevorderd is als je het ontdekt.'

Saskia is zich bewust van de goede gezondheidszorg in Nederland. 'Ik heb in Nederland toegang tot een breed scala aan behandelingen, in tegenstelling tot veel andere mensen op de wereld.' Kortom, er is een wereld te winnen voor de hele wereld. Saskia is nuchter en heeft niet de illusie dat haar initiatief alles op zijn kop gaat zetten, maar zij vindt het desalniettemin belangrijk dat er meer aandacht komt voor eierstokkanker. 'Al het onderzoek naar kanker is uiteraard belangrijk, maar eierstokkanker verdient een extra zetje. Het is een zeldzame soort kanker waar meer onderzoek naar verricht dient te worden.'

Uiteindelijk is het de bedoeling dat team de Oranje Draak de hele wereld rond reist en ondertussen verschillende projecten bezoekt aan de hand van vier thema's: duurzaamheid, sterke vrouwen, wereldmuziek en sociale rechtvaardigheid – thema's die Saskia een warm hart toedraagt. Ondertussen doet Saskia enthousiast verslag van deze activiteiten op de sociale media van de stichting, maar ook in de (internationale) pers. 'Iedereen reageert vol lof op het initiatief. Het slaat echt aan. Pasgeleden stonden wij bijvoorbeeld in een Turkse krant. Ons gekke team trekt de aandacht.'

Saskia hoopt mensen te bewegen om ook in actie te komen. 'Mensen die van reizen houden en een steentje willen bijdragen, kunnen gerust, al is het maar voor een paar kilometer, meereizen of zelf inspirerende projecten



Saskia en Kaira, met de oranje draak

aandragen. Daarnaast is het uiteraard ons hoofddoel om geld in te zamelen voor onderzoek naar eierstokkanker. Wij zijn transparant over iedere euro die binnenkomt door een onderscheid te maken tussen donaties en sponsorgeld. Donaties komen voor honderd procent ten gunste aan onderzoek naar eierstokkanker en sponsorgeld – dit geld wordt voornamelijk gesponsord vanuit bedrijven – is uitsluitend bestemd voor de kosten van de reis, want reizen is natuurlijk niet gratis.'

Saskia weet niet hoe de tumor zich ondertussen ontwikkelt. 'Niemand kan zeggen of ik over twee jaar of over drie weken terug naar Nederland moet. Het is simpel: zo lang het goed gaat, maak ik de reis. Dit is natuurlijk niet het beste moment ooit, in de coronapandemie, om op reis te gaan, maar ik heb nu eenmaal een beperkte tijd. Het is nu of nooit.' ●

Saskia volgen

Alle informatie over de stichting, het doel en de manieren om te sponsoren of te doneren is te vinden op de website van Stichting Oranje Draak:

www.orangedragonfoundation.com

Saskia is te volgen via Facebook, Instagram en op YouTube onder de naam Orange Dragon Foundation.

Jongeren & kanker

Regie houden over het jeugdige leven

Door: Alice van den Berge en Annemijn Aarts
Beeld: Marieke Schilling

In Nederland krijgen jaarlijks circa 3000 jongvolwassenen te horen dat zij kanker hebben. Kanker krijgen tussen je 18e en 35e is wel even héél wat anders. Specifieke vragen over bijvoorbeeld vruchtbaarheid, studie en het aanvragen van een hypotheek komen naar boven bij deze leeftijds-groep. Deze jongvolwassenen worden AYA's genoemd: Adolescents & Young Adults.

In Nederland is het AYA-zorgnetwerk opgezet, een landelijk platform waarin de academische ziekenhuizen en het Antoni van Leeuwenhoek een standaard hebben ontwikkeld om deze groep patiënten extra te helpen en te ondersteunen. De leeftijdsspecifieke (na)zorg kan per ziekenhuis verschillen. Om deze zorg per ziekenhuis vorm te geven en de doelgroep hierbij te betrekken, zijn taskforces in het leven geroepen. In elke taskforce zitten zowel zorgverleners als (ex-)patiënten. Alice van den Berge en Sanne Ritmeester maken beiden deel uit van de AYA taskforce in het Erasmus MC.

Alice van den Berge kreeg in 2017 te horen dat zij drager is van de BRCA1-genmutatie, nadat haar moeder Yvonne in 2016 de diagnose eierstokkanker kreeg. Een jaar later, op 27-jarige leeftijd, zette een tumor in Alice's linkerborst haar wereld op zijn kop. Een traject van chemo's, operatie, bestralingen en anti-hormoontherapie volgde, terwijl ook haar moeder weer aan een ronde chemo's bezig was. Tijdens haar chemo's werd Alice gevraagd

zitting te nemen in de taskforce. Wat misten wij tijdens onze behandelingen? Welke ontwikkelingen zouden wij graag zien? Hoe kan het ziekenhuis ons steunen bij informatievoorziening en doorverwijzingen tijdens of na de behandeling? Bij de eerste bijeenkomst werden ideeën geopperd, zoals een speciale ontmoetingsruimte voor AYA's, omdat de aanwezigen aangaven dat lotgenotencontact waardevol is. Ook bedachten zij een knop of vinkje in het systeem, waardoor zorgverleners kunnen zien dat zij een AYA behandelen en dus de leeftijdsspecifieke zorg kunnen bieden.

Veel zorgverleners in het Erasmus MC wisten toen nog weinig tot niets over wat het AYA-zorgnetwerk inhoudt. 'In het begin was nergens budget of ruimte voor. Sinds we een voorzitter hebben uit de gemeenteraad, die veel voor elkaar weet te krijgen bij de raad van bestuur, zien we dat er stappen gemaakt worden. We hebben een actieve Facebookgroep en er zijn een paar succesvolle borrels geweest, waarbij AYA's leuke gesprekken hebben gehad en ervaringen konden delen. Later dit jaar openen we onze eigen AYA Lounge in het Erasmus! In deze lounge ruimte kun je op een informele manier andere AYA's ontmoeten, tijdens het wachten op de volgende afspraak of tijdens de beoogde film- of spelletjesavonden.'

Alice heeft haar behandelingen met goed gevolg afgerond en werkt inmiddels weer als leerkracht in het basisonderwijs. Regelmatig wordt zij nog teruggefloten door haar lijf, maar dit probeert zij altijd weer een positieve draai te geven en als leermoment te zien. Haar moeder is afgelopen januari overleden aan de gevolgen van uitgezaaide eierstokkanker. (Yvonne van den Berge was een gewaardeerd redacteur bij het Olijfblad; Red.) Dit sterkt Alice om zich in te blijven zetten in de AYA taskforce en inmiddels ook de adviesraad van het Erasmus MC Kanker Instituut. 'Ik heb niet de medische kennis om iets te kunnen betekenen voor medepatiënten en lotgenoten, maar ik wil me graag inzetten om het traject van huidige en toekomstige

Kanker krijgen tussen je 18e en 35e is wel even héél wat anders

ge patiënten wat draaglijker te maken en hen een hart onder de riem steken, ook na de behandelingen. Want het is niet ineens 'klaar' als je schoon bent...

Sanne Ritmeester was 27 jaar en werkte ook in het basisonderwijs. 'Tot na de vakantie!' riep ze de vrijdag voor de meivakantie in 2018 naar haar collega's. Om echter niet meer terug te keren dat schooljaar. Al enkele weken had

zij last van overmatig vaginaal bloedverlies. Denkende dat het door de pil kwam, maakte zij een afspraak bij haar huisarts. Tweeënhalve week later kreeg zij haar eerste chemo. Er bleek een tumor van ruim zes centimeter in haar baarmoederhals te zitten. 'Hoe kan ik dat nou niet gevoeld hebben?' vraagt ze zich af. Ze kreeg vier chemokuren van elk drie dagen. Haar haren verloor ze, haar benen voelden als rietjes, haar smaak veranderde. Niets



Alice van den Berge en Sanne Ritmeester

“Ik gun iedere AYA dit positieve gevoel van contact met lotgenoten en wederzijds begrip”

leek meer vanzelfsprekend. ‘Ik voelde me een vrouwtje van 95 jaar in plaats van een twintiger, zo weinig energie had ik. Mijn leven stond op pauze.’

Na de chemo’s onderging Sanne een Wertheim-operatie, waarbij haar baarmoeder, eierstokken, lymfeklieren en omliggend weefsel werden verwijderd. Hierdoor kwam ze in de overgang. Ze slikt hormonen om de overgangsklachten tegen te gaan. Sanne draagt elke dag steunkousen vanwege de lymfoedeem in haar benen. ‘Dat is vervelend, vooral in de zomer. Je krijgt maar twee paar per jaar vergoed, terwijl ik ze elke dag moet dragen. Dit zijn geen dingen waar je als jongvolwassene mee bezig wilt zijn.’ Haar haren begonnen weer te groeien. ‘Dat kon me niet snel genoeg gaan omdat ik mijn mutsje af wilde doen’, zegt ze, ‘maar elke weg van duizend mijl begint met de eerste stap.’

Daarna volgden nog 23 bestralingen. De ‘afterparty’ noemt Sanne dit, omdat het de laatste en minst heftige stap in haar behandelingen was. In die periode merkte ze dat ze veel dingen (nog) niet kon doen, terwijl ze die wel graag wilde. Feestjes met vrienden, met collega’s het nieuwe schooljaar voorbereiden. Dit kostte allemaal te veel energie. ‘Ik ben een paar keer flink op mijn snufferd gegaan’, lacht ze. ‘Weten dat je iets niet kunt en accepteren dat het zo is zijn dan twee verschillende dingen. Haar leidinggevende verwachtte dat ze na anderhalve week wel weer aan de slag kon. Hierover vertelt ze: ‘Mensen denken aan de buitenkant dat je klaar bent en weer ‘gewoon’ aan de slag kunt. Alsof het een griepje was!’ Gelukkig dachten haar artsen en de bedrijfsarts hier anders over en startte een revalidatietraject. Balans werd het sleutelwoord, hoewel Sanne dit woord met vlagen niet meer kon horen. Ze wilde weer aan de slag en normaal zijn, haar plekje innemen in de maatschappij.

Haar verpleegkundig specialist vertelde over de AYA taskforce. ‘In juni 2019 schoof ik voor het eerst aan en merkte

ik hoe fijn het onderlinge contact is tussen de AYA’s. Voor en na de taskforce-bijeenkomsten blijf je kletsen met elkaar en blijkt je meer gemeen te hebben dan je vooraf denkt. Zo heb ik een lotgenoot leren kennen die dezelfde leeftijd en dezelfde soort kanker tijdens dezelfde periode had. Hoe toevallig is dat?! Ik heb hier fijne contacten en zelfs vriendschappen aan overgehouden.’ Door het contact met lotgenoten heeft ze het gevoel dat ze er niet alleen voor staat. ‘Wij lopen tegen andere dingen aan dan onze vrienden. Ook al reageren zij nog zo begripvol en lief, soms begrijpen ze het gewoon echt niet. Met AYA’s onderling kun je er vaak wel over praten en helpen we elkaar soms ook tot inzichten komen. Je merkt dan dat bepaalde gevoelens en gedachten niet raar zijn, maar gewoon een plekje verdienen.’

Sanne geeft aan dat dit maar een klein stukje beschrijft van het gevoel dat ze krijgt als iemand haar vraagt wat haar drijft om zich in te zetten voor de AYA’s. Inmiddels is zij sinds december 2020 ook ambassadrice van het landelijk AYA-zorgnetwerk en zij is voornemens het boekje dat zij bijgehouden heeft tijdens haar behandelingen (en dat online komt op www.mijnkokosnoot.nl) uit te geven. Zij hoopt hiermee wat meer begrip voor jonge kankerpatiënten te kweken en andere AYA’s aan te spreken. ‘Ik gun iedere AYA dit positieve gevoel van contact met lotgenoten en wederzijds begrip. Daarom help ik graag deze zorg vorm te geven in de ziekenhuizen.’ ●

Meer informatie over het AYA Zorgnetwerk vind je op <https://aya-zorgnetwerk.nl/>.

Column Anita Kaemingk

Levenslust



Mijn vingers druipen van de dressing, exploderende smaken in mijn mond. Mijn dubbele boterham van rogge, gerst en veel zaden stroomt zo over van de sla en andere rijkdom dat ik hem nauwelijks in mijn handen kan houden. Sinds al dat thuiswerken is de lunch een groot zompig feest. Thuis kan ik namelijk knoeien. Ik neem nog een wellustige hap. En denk aan de oorlog. Zoals vaker, een flits, iets met honger, schaarste, eentonig eten. Aten ze ook aardappelschillen, vraag ik me af.

Ergens in de aanloop naar 4 mei, Dodenherdenking, schiet het door mijn hoofd: ik denk vaker aan de oorlog dan aan de dood. En dat is behoorlijk merkwaardig. Want waar komt die oorlog vandaan?

“Mijn moeder denkt misschien iets meer aan de dood dan ik, maar ze denkt toch vooral aan fietsen”

Ik ben van ver na de Tweede Wereldoorlog en opgegroeid zonder oorlogstrauma’s van mijn ouders, die allebei op een boerderij woonden. De dood daarentegen is zo’n beetje all over the place in mijn leven. Als het niet mijn eigen gezondheidsperspectief is (ik heb net weer een darm-screening gehad), dan wel in mijn werk. Zoals tijdens het bijzonder geslaagde eerste symposium van Mens Achter de Patiënt. Sander de Hosson, longarts en pleitbezorger van palliatieve zorg, was een van de sprekers. ‘We moeten veel meer over de dood praten’, zei hij. Om vervolgens zelf de daad vrij drastisch bij het woord te voegen.

Of in mijn omgeving. Mijn tante Jo van 96 is onlangs overleden. Een beetje verdrietig volgden mijn moeder en ik afzonderlijk en op digitale afstand haar afscheidsdienst. Er blijft niemand meer over van die generatie. Mijn moe-

der is bijna 93 en woont alleen in een groot huis met een grote groentetuin. Tot voor kort zonder hulp. Maar door een recent ooginfarct ziet ze nog maar een klein beetje met één oog. Ineens een hoop consternatie. En gesprekken over zelfstandigheid en eindigheid.

Mijn moeder denkt misschien iets meer aan de dood dan ik, maar ze denkt toch vooral aan fietsen. Of ze het weer zou kunnen oppakken, vraagt ze zich af. En aan haar tuin, sperziebonen gaat ze maar niet meer zaaien want dan is ze de hele hete zomer alleen maar bezig met water geven.

Een overdosis eindigheid en toch weinig gedachten eraan, kan dat? Toen mijn allereerste columns over mijn ziekte-ervaringen gepubliceerd zouden worden bij Arts en Auto floepte spontaan de rubrieksnaam eruit: ‘Over leven’ moest het heten. Het bleek de minst originele titel in het genre te zijn. In een recensie van het boek van Jannie Oskam (Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen) zegt iemand van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: ‘Het leven staat centraal in het boek, ondanks dat dit op het spel staat.’

Mijn moeder belt. Ze is opgetogen: ‘Je kunt niet raden wat ik vanochtend gedaan heb, het aardbeienveld helemaal in orde gemaakt.’ Met een volle mond vraag ik of haar ouders in de oorlog ook aardbeien teelden. ‘Tuurlijk’, zegt ze, ‘ze stonden naast de bessenstruiken.’ Terwijl ik de dressing van mijn handen probeer te vegen, hoor ik haar mijmeren: ‘Ik vind aardbeien lekkerder.’ Levenslust en een vernietigende oorlog als referentie. Waar we de eindigheid kunnen aanraken, stroomt het leven.

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.

“Het maken van sieraden hielp mij om uit het dal te klimmen”

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Charles Groeneveld

INBeeld spreekt een sprankelende vrouw: Linda Steijlen. In 2017 kreeg zij de diagnose baarmoederkanker. Na drie operaties raakte zij in de overgang. Haar lichaam en geest reageerden daar heftig op, wat resulteerde in een depressie met psychosen. Zij moest zelf uit deze donkere put klimmen, zonder hulp vanuit het ziekenhuis.

Zoektocht

‘Als je een gynaecologische kanker krijgt, dan is het niet alleen lichamelijk. Door de verandering in hormonen verander je als persoon. Je moet dat zelf ondervinden en oplossen. Je nieuwe ‘ik’ ontdekken is een zoektocht. Een hobby kan daarbij helpen en kracht geven.’

Sieraden

Linda heeft vroeger een eigen kledingzaak gehad en maakte toen al sieraden. In de zware periode die volgde op



Linda Steijlen in haar atelier

de kankerdiagnose pakte ze het maken van sieraden weer op. ‘Ik ben een Facebook-pagina begonnen, om mijn sieraden te delen. Mensen vroegen of ze sieraden konden kopen en daarna ging het hard. Ik ben in juni 2019 begonnen, maar ik heb inmiddels een klein bedrijfje, met een eigen website. Daar ben ik trots op, dat ik vanuit het negatieve iets positiefs heb kunnen opbouwen. Als iemand een sieraad bestelt, dan begint een zoektocht: kleuren, kledingstijl, gezinssamenstelling, vooruitzichten, etc. In de sieraden verwerk ik dingen die betekenis hebben. Ik ben altijd op zoek naar nieuwe materialen, soorten leer, andere knopen en kralen. Als ik bezig ben, dan is er geen ruimte voor piekeren.’

Energie

‘Mensen kunnen zeggen ‘kijk naar wat je hebt’, in een poging om te helpen, maar dat geeft geen geluk en kracht. Als ik bezig ben met mijn hobby, dan ben ik even weg van de werkelijkheid en volledig in mijn eigen moment. Dat geeft mij veel energie en verdringt negatieve gedachten. Als je leuke reacties krijgt, dan stimuleert dat ontzettend. Ik vind het heerlijk als andere mensen blij zijn met wat ik heb gemaakt. Vanuit een heel moeilijke periode is iets moois voortgekomen. Ik wil iedereen aanraden om een hobby op te pakken, want het geeft ontzettend veel energie.’

De sieraden van Linda zijn te vinden op haar website: www.linnedinge.nl

Olijfjes

SAVE
THE
DATE!

Olijf Congresdag 2021

Elke twee jaar organiseert Olijf een landelijke Olijf Congresdag voor onze donateurs, zorgprofessionals en andere geïnteresseerden. Dit jaar vindt de Olijf Congresdag plaats op zaterdag 9 oktober 2021. Noteer deze datum dus alvast in je agenda! Omdat we nog steeds te maken hebben met corona kun je deze dag zowel online als fysiek bijwonen. Wil jij op de hoogte worden gehouden en straks een uitnodiging ontvangen? Zorg dan dat je geabonneerd bent op onze online nieuwsbrief! Abonneren kan via Olijf.nl, onderaan de website.

Plural Pleasure

Al zo'n twee jaar ontvangt Olijf elk kwartaal een mooie donatie van Plural Pleasure, een webshop die vrouwvriendelijke sekstoes verkoopt. Plural Pleasure is van mening dat alle vrouwen van seks moeten kunnen genieten en dat is waarom zij een deel van hun winst afstaan aan Olijf. Heel erg bedankt daarvoor! Ben je benieuwd naar de producten? Kijk dan vooral eens op www.pluralpleasure.com



Oproepje deelnemers INBeeld

Voor de rubriek ‘INBeeld’ in dit blad zoeken wij vrouwen met een hobby die helend voor hen werkt. Dit mag iets creatiefs zijn, maar ook een activiteit. We plaatsen een foto van de creatieve expressie/hobby met daarbij een korte tekst over de maakster en een toelichting op de hobby/creatieve uiting. Vind jij het leuk geportretteerd te worden? Of ken je iemand? Stuur dan even een berichtje naar redactie@olijf.nl.

Webinar over late gevolgen en nieuwe ontwikkelingen

Er zijn verschillende vormen van gynaecologische kanker, die allen hun eigen behandelvormen hebben en expertise behoeven. Toch zijn veel late gevolgen van de behandelingen voor veel vrouwen gelijk.

In dit online programma van Olijf wordt onder leiding van Inge Diepman aandacht besteed aan een aantal late gevolgen:

- lymfoedeem
- blaas- en darmklachten
- (vroegtijdige) overgang
- behoud van vruchtbaarheid en (onvervulde) kinderwens
- impact op seksualiteit

Deze late gevolgen worden in losse video's besproken met ervaringsdeskundigen en specialisten.



Naast het webinar zijn er op de website van Olijf ook losse video's te bekijken in de rubriek ‘de focus op’. Hierin worden de laatste ontwikkelingen besproken op het gebied van schaamlipkanker/vaginakanker, eierstokkanker, baarmoederhalskanker en baarmoederkanker.



Bekijk het webinar en de video's op olijf.nl/webinar

Fysiotherapie

In alle fasen van ziekte, behandeling en herstel

Door: Christa van Werkum Beeld: Wim Brinkman

Bij kanker krijg je vaak veel te verduren. Door je ziekte, alle medische behandelingen en tijdens de daaropvolgende periode, zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal gebied. Oncologiefysiotherapie kan helpen om fitter je behandelingen in te gaan, sneller daarvan te herstellen en – voor zover mogelijk – eerder je dagelijkse activiteiten te hervatten.

Wat is oncologiefysiotherapie?

Wanneer je kanker hebt (gehad), zijn er veel verschillende hulpverleners waar je een beroep op kunt doen. Het is echter minder bekend dat er ook fysiotherapeuten bestaan die gespecialiseerd zijn in het behandelen, begeleiden en coachen van mensen met kanker. Oncologiefysiotherapeuten hebben veel kennis van het bewegingsapparaat en van de klachten die kankerpatiënten, als gevolg van kanker en behandelingen, kunnen hebben. Dus ook over het zogenaamde ‘stapeffect’, want langdurige medische behandelingen en gecombineerde behandelingen veroorzaken veelal meerdere klachten. Ze begeleiden kankerpatiënten bij problemen met bewegen, bij het verbeteren van de conditie en bij problemen op het mentale-, sociale- en werkgerichte vlak. Dat doen ze o.a. door voorlichting, specifieke oefeningen, maatgerichte bewegadviezen, coaching en motiverende gespreksvoering.

In alle fasen

Oncologiefysiotherapeuten kunnen een belangrijke ondersteunende rol vervullen in alle fasen van ziekte en herstel. In de voorfase, dat wil zeggen vanaf het moment van diagnose tot aan de start van de medische behandelingen. Tijdens de behandelfase, ongeacht het type behandeling dat je krijgt. In de nazorgfase, wanneer alle behandelingen achter de rug zijn en bij aanhoudende klachten. En ook tijdens de palliatieve fase, wanneer genezing niet meer mogelijk is. Onderstaand lichten we dit nader toe.

De voorfase

Over het algemeen geldt: ‘Better in, better out’. Ofwel: hoe fitter je het behandeltraject ingaat, des te minder complicaties je daarna meestal krijgt. Meestal starten behandelingen in het ziekenhuis vier tot zes weken na de diagnose. Die tijd kunnen patiënten daarom goed benutten om hun fysieke fitheid te verbeteren. Een oncologiefysiotherapeut kan patiënten daarbij begeleiden door in een fysiotherapiesportzaal, of thuis, gerichte spierkracht- en conditieversterkende oefeningen te laten verrichten.

De behandelfase

Veelvoorkomende klachten van gynaecologische kankerpatiënten, bijvoorbeeld na de chemotherapie en ingrijpende buikoperaties met verwijdering van de eierstokken, baarmoeder etc. zijn: pijn, misselijkheid, gewichtsverlies, verlies van spierkracht en conditie, vermoeidheid, bewegingsbeperkingen, verminderde bekkenstabiliteit, plasklachten, lymfoedeem en seksuele problemen. Een oncologiefysiotherapeut adviseert hoe om te gaan met deze fysieke beperkingen en klachten. Bijvoorbeeld in de vorm van houding- en bewegingsadviezen over ‘wat mag/kan wel na een operatieve ingreep?’ en met gerichte fysieke oefeningen om, ondanks diverse klachten, tijdens deze fase zo goed mogelijk op kracht te blijven of te komen.

De nazorgfase

Oncologiefysiotherapeuten maken gebruik van de richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie en

“Bewegen heeft een positief effect op de algemene kwaliteit van leven”



Oncologiefysiotherapeut en patiënt in actie

de Standaard Beweginginterventie Oncologie van het KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie). Op basis van een gedegen diagnose formuleert de therapeut in samenspraak met de cliënt behandeldoelen en wordt tevens een behandelplan op maat opgesteld. Daarna start het behandeltraject. Een gemiddeld traject duurt twaalf weken, soms langer. Vaak is dit een combinatie van training (functionele training, conditietraining en/of krachttraining) en beweegadviezen, gericht op vergroten van de zelfredzaamheid en fitheid. Ook met bewegingsangst (‘kan of mag ik dit wel doen, maak ik het dan niet erger?’), langdurige vermoeidheid en bij psychosociale vragen zoals ‘hoe mijn plek in het gezin en als vrouw en partner weer in te nemen?’ kun je bij een oncologiefysiotherapeut terecht. Soms gaan vrouwen pas veel later naar een oncologiefysiotherapeut, wanneer bepaalde klachten aanhouden of re-integratie naar werk niet goed lukt. Betere energieverdeling, grenzen stellen en geleidelijke opbouw zijn hierbij belangrijke doelen.

De palliatieve fase

Wanneer genezing niet meer mogelijk is krijgen patiënten soms nog levensverlengende-, pijn- of andere ongemakken verminderende behandelingen. Oncologiefysiotherapie is in deze fase vooral gericht op verbetering of behoud van kwaliteit van leven. Oncologiefysiotherapeuten kunnen patiënten ook thuis behandelen en begeleiden. Bijvoorbeeld met praktische adviezen over ‘hoe kom ik gemakkelijker in en uit bed?’ en ademhalingsadviezen bij benauwdheid. Ook in de moeilijke verdrietige, terminale fase kan een oncologiefysiotherapeut een goed klankbord zijn.

Wetenschappelijk bewijs?

De afgelopen jaren is in diverse landen onderzoek gedaan naar bewezen positieve effecten van begeleide bewegingsprogramma’s bij gynaecologische kankerpatiënten. Soms in combinatie met andere interventies, zoals gezond eten.

De eerste onderzoeksuitkomsten zijn positief. Bewegen heeft een positief effect op de algemene kwaliteit van leven, zowel op fysiek als op sociaal en emotioneel gebied. Door begeleid oefenen, individueel of in groepsverband, nemen vermoeidheid, pijn en angst veelal af. Over de lange termijn gezondheidseffecten is nog weinig bekend. Nader onderzoek is dus wenselijk.

Waar vind je ze?

Oncologiefysiotherapeuten werken intramuraal en extramuraal. In ziekenhuizen, revalidatie-instellingen, gezondheidscentra en in fysiotherapiepraktijken. Medisch specialisten, huisartsen, bedrijfsartsen, bedrijfsartsen oncologie (BACO) en revalidatieartsen zijn de belangrijkste verwijzers. Ook zonder een verwijfsbrief kan je als (ex-) kankerpatiënt een afspraak maken (zie ook kadertekst). Oncologiefysiotherapeuten werken nauw samen met andere paramedische zorgverleners zoals bijvoorbeeld de huisarts, ergotherapeut, diëtist of psycholoog. Ze kunnen waar nodig naar hen doorverwijzen. Wanneer je niet weet waar je met jouw klachten het beste terecht kan: raadpleeg dan eerst je huisarts.●

Met dank aan Drs. Carina van Erve, oncologiefysiotherapeut (MSc), voorzitter van fysiotherapie en oncologienetwerk FyONet (regio midden Nederland) en eigenaar van Cadansz. en drs. Marie-Rose van Lieshout (foto), oncologiefysiotherapeut (MSc i.o., Fysiotherapiepraktijk Weustink.

Waar vind ik een oncologiefysiotherapeut bij mij in de buurt:

De oncologiefysiotherapeut | Wat doet de oncologiefysiotherapeut? (defysiotherapeut.com)
Raadpleeg je zorgverzekeraar over vergoedingen.
‘Oncologiefysiotherapie is ook in de voorfase heel zinvol!’

Hulp bij een zachte dood

Door: Wilma van der Ham-Paalmans en Arlene Oei
Beeld: stockfoto 123RF

In de laatste fase van het leven willen mensen soms zelf bepalen wanneer zij willen sterven. Een arts kan hierbij helpen. Dit proces heet euthanasie.

Fasen in het ziekteproces

In het ziekteproces van kanker bestaan drie verschillende fasen. De eerste fase is de curatieve fase. Het doel van deze behandelingen is genezing. Bij een grote groep patiënten zal de ziekte niet meer terugkomen. Als genezing niet meer mogelijk is, spreken we over de palliatieve fase. In deze fase zijn de behandelingen bedoeld om de ziekte terug te dringen en/of tot stilstand te brengen. Deze fase kan tegenwoordig soms vele jaren duren. Deze toename komt door de goede vooruitgang in onderzoek en behandelingen. Dit is de reden dat door verschillende onderzoekers en artsen wordt gezegd dat kanker een chronische ziekte aan het worden is. Tot slot is er de terminale fase. Deze fase duurt gemiddeld een paar weken tot maanden. Het einde van het leven is in zicht. De behandelingen zijn erop gericht om deze fase zo dragelijk mogelijk te maken. Dit kan bijvoorbeeld door het gebruik van goede pijnstilling.

Praten met de huisarts

De meeste mensen zullen ergens in de palliatieve fase, maar vooral in de terminale fase gaan nadenken over hun eigen sterfproces. Er komen vragen naar boven. Hoe zal ik komen te overlijden? Zal ik veel pijn lijden? Het is aan te raden deze vragen met de huisarts te bespreken.

Ook kan er worden besproken wat de verwachtingen zijn in deze laatste fase en welke ondersteuning er gegeven kan worden. Dit kan een moment zijn om euthanasie te bespreken.

Euthanasie

Het woord komt uit het Grieks en betekent letterlijk ‘de goede dood’.

Ongeveer vier procent van alle mensen die per jaar sterven in Nederland, sterven door euthanasie. Om voor euthanasie in aanmerking te kunnen komen, moet aan speciale voorwaarden worden voldaan. Het is van belang om met een arts te praten als je denkt aan euthanasie.

De huisarts zal, op initiatief van de patiënt, uitgebreid de wens voor euthanasie bespreken. Eventueel kan dit op papier gezet worden, dat heet een wilsverklaring. Deze wilsverklaring geeft echter géén automatisch recht op euthanasie. Wel kan het geruststellend zijn om een wilsverklaring op te stellen. Het opstellen van een wilsverklaring betekent niet dat er per se euthanasie toegepast wordt. Een natuurlijk sterfproces blijft altijd mogelijk. Vaak is de huisarts de eerste arts met wie een verzoek om euthanasie wordt besproken, maar dit hoeft niet het geval te zijn. Een arts heeft het recht om niet mee te werken als een patiënt om euthanasie vraagt. Mocht de (huis)arts geen euthanasie willen verlenen, dan kun je op zoek gaan naar een andere arts die hier wel aan wil meewerken.

SCEN-arts

Mocht het zover zijn dat het lijden ondraaglijk is geworden, dan dienen twee artsen dit onafhankelijk van elkaar te bevestigen. De eerste arts is de (huis)arts die de euthanasie zal gaan toepassen en de tweede arts is een onafhankelijke arts, de zogenaamde SCEN-arts. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Er zijn strikte regels waaraan de artsen zich moeten houden.

“Het is geen gemakkelijk besluit, waarbij de patiënt echter toch centraal staat met de eigen wensen”

Met de patiënt wordt besproken op welke wijze en wanneer het sterven zal plaatsvinden. Als het zover is, moet de patiënt toestemming geven voor de euthanasie. Geeft de patiënt geen toestemming, dan gaat het niet door. Eerst krijgt de patiënt een slaapmiddel waardoor hij in diepe slaap raakt. Vervolgens wordt een middel toegediend dat de spieren, de ademhalingsspieren en de hartspier verlamt. De patiënt overlijdt dan onmiddellijk.

Het bespreekbaar maken van het proces rondom het sterven, kan gevoelig liggen. Binnen een gezin of familie kunnen verschillende opvattingen bestaan over euthanasie. Het is geen gemakkelijk besluit, waarbij de patiënt echter toch centraal staat met eigen wensen. Bij de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde, de NVVE, worden antwoorden op vragen, twijfels en angsten rondom het levenseinde gegeven (<https://www.nvve.nl/>).

Is euthanasie strafbaar?

Euthanasie is alleen strafbaar in Nederland indien de arts de regels uit de euthanasiewet niet volgt. Deze regels luiden als volgt:

- 1 De arts is ervan overtuigd dat het verzoek van de patiënt om euthanasie vrijwillig en weloverwogen was.
- 2 Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt.
- 3 Er is geen redelijke andere oplossing voor deze situatie.
- 4 De arts heeft de patiënt geïnformeerd over zijn situatie en vooruitzichten.
- 5 De arts raadpleegt ten minste één andere SCEN-arts. Ook deze heeft de patiënt gezien. En hij heeft een schriftelijk oordeel gegeven over de situatie, op basis van de zorgvuldigheidseisen.
- 6 De levensbeëindiging wordt medisch zorgvuldig uitgevoerd.

Als het einde van het leven in zicht is, komen er vaak levensvragen naar boven. Deze vragen kunnen gaan over: Hoe moet het verder met de nabestaanden? Heb ik mijn leven wel goed genoeg geleefd? Wat is er na dit leven? Bestaat er zoiets als een God?

Het kan prettig zijn om met andere mensen over deze vragen te praten. Soms is er hulp nodig, omdat het moeilijke vragen zijn. Hulp kan gegeven worden door een geestelijke verzorger. Er zijn geestelijke verzorgers die een christelijke, islamitische of humanistische achtergrond hebben. Wie niemand in de buurt heeft om over deze levensvragen te praten, kan om hulp vragen bij een Centrum voor Levensvragen.●



Verbondenheid en voldoening

Door: Kim Pot Beeld: Wim Brinkman, Charles Groeneveld

‘Iets betekenen voor andere mensen met kanker’. Dat is wat Béatrice besloot na te streven toen ze in 2013 de diagnose borstkanker kreeg. ‘Ik bleek ook erfelijk belast te zijn: een mutatie in het BRCA2- gen. Hoewel borstkankerpatiënten gemiddeld genomen een gunstige prognose hebben, was mijn overlevingskans na tien jaar circa 35 procent. Dat cijfer heeft me aan het denken gezet: wat wilde ik nog met mijn leven doen?’

Interesse in gezondheid

Béatrice werkt als onderzoeker bij een kenniscentrum voor de langdurende zorg. Ze schrijft nu drie jaar voor het Olijfblad. Ook dacht ze enkele keren mee met onderzoeksvoorstellen voor de Olijf werkgroep ‘Kwaliteit van zorg’ die te maken hadden met erfelijkheid bij kanker. Erfelijkheid is ook een terugkerend thema in haar vrijwilligerswerk bij de Borstkankervereniging. Zo was Béatrice als BRCA-ambassadeur een van de gezichten van de campagne ‘Daarom Doorvragen’. Een campagne die tot doel had om zorgprofessionals te stimuleren patiënten door te verwijzen voor genetisch onderzoek. ‘Ik ben altijd al geïnteresseerd geweest in alles wat met gezondheid en ziekte te maken heeft. Als kind keek ik bijvoorbeeld met mijn moeder mee naar het programma ‘Vinger aan de Pols’ en het verklaart ook mijn studie- en beroepskeuze.’

Ondanks dat Béatrice zelf geen gynaecologische vorm van kanker had, ziet ze raakvlakken met vrouwen waarbij dit wel het geval is. ‘Door de chemotherapie kwam ik bijvoorbeeld vervroegd in de overgang en vanwege de BRCA2-mutatie heb ik mijn eierstokken preventief laten verwijderen. Dat zijn zaken waar vrouwen met gynaecologische kanker ook mee te maken kunnen krijgen. Best wat dingen waar kankerpatiënten tegenaan lopen, zijn niet gekoppeld aan een bepaald type kanker. Zo voelt ze dus een verbondenheid met de lezers van het Olijfblad.

Een bijdrage die bij je past

Ondanks dat ze niet direct reageerde op de oproep voor nieuwe redacteurs, vier keer per jaar schrijven vond Béatrice toch wat veel, is ze blij dat ze uiteindelijk contact heeft gezocht met de vrijwilligerscoördinator. ‘Ik kon ook minder artikelen per jaar schrijven. Vrijwilligerswerk betekent voor mij namelijk niet dat het vrijblijvend is. Als ik ‘ja’ zeg dan neem ik het heel serieus en wil ik ervoor gaan en kwaliteit leveren. Het is dan ook fijn dat het zo flexibel kan. Je levert een bijdrage die bij je past.’

Relevante én begrijpelijke informatie voor (ex-)kankerpatiënten

In de rol van redacteur kan Béatrice haar talenten kwijt. ‘Eén van die talenten is schrijven. Dat doe ik ook nog eens heel graag. Daarnaast ben ik het gewend in mijn werk als onderzoeker om informatie te verzamelen over onderwerpen die betrekkelijk nieuw voor me zijn en deze informatie te verwerken tot een verhaal dat voor iedere lezer begrijpelijk is. Vaak schrijf ik voor het Olijfblad namelijk over de complexere onderwerpen, meestal in de medische richting. Onderwerpen waar ik zelf ook mee te maken kreeg, bijvoorbeeld keuzes rondom het behoud van vruchtbaarheid voor de toekomst en cognitieve klachten bij kanker.’ Cognitieve klachten zijn bijvoorbeeld geheugen- en/of concentratieproblemen, moeite met werken onder tijdsdruk, verminderd vermogen tot plannen en



“Ik kom steeds weer met nieuwe ervaringsdeskundigen in contact”

Béatrice

organiseren. Momenteel werk ik aan een artikel over immuuntherapie. ‘Het geeft voldoening als een artikel klaar is en ik het eindresultaat zie: relevante én begrijpelijke informatie voor mensen die met kanker te maken hebben (gehad). Verder is het heel inspirerend om met de andere redacteurs bij elkaar te zitten en het te hebben over onderwerpen die voor de doelgroep van het blad interessant zijn. Zo kom ik steeds weer met nieuwe ervaringsdeskundigen in contact.’

Ook Janet vindt het fijn dat ze via Olijf met verschillende ervaringsdeskundigen in contact komt. Er is nog veel te ontdekken, te bereiken en te verbeteren aan het behandeltraject van gynaecologische kanker. ‘Ik ben blij dat ik dat niet alleen hoeft te doen. Via Olijf kom ik in contact met veel ervaringsdeskundigen en ik vind het heel mooi om te zien dat vrouwen, ook tijdens hun ziekte, enorm in het leven staan. Dat is heel inspirerend.’

Olijf zorgt voor een realistisch beeld van de ziekte

‘Ik was een echte sporter: ik zwom veel en deed mee aan de kwart triathlon. In die periode was ik erg onregelmatig en heftig ongesteld. Een vriendin vertelde over de NovaSure behandeling. Dat is een behandeling waarbij je baarmoederslijmvlies weg wordt gebrand, zodat je minder last hebt van ongesteldheidsklachten. Ik liet me doorverwijzen naar de gynaecoloog en dat liep heel anders dan verwacht.’

Janet kreeg te horen dat ze eierstokkanker had. ‘Dat was eigenlijk ook de eerste keer dat ik over Olijf hoorde. De gynaecoloog verwees me door naar de website voor informatie. Wat mij in het begin van het traject enorm heeft geholpen zijn de ervaringsverhalen. Ik voelde enorme paniek. In de eerste nacht na de diagnose was ik al bezig om mijn eigen begrafenis voor te bereiden. Door de ervaringsverhalen kreeg ik een veel realistischer beeld van de ziekte: ik ben niet gelijk dood. Ik heb nog even. Dat stelde me echt gerust.’

Dit moet beter kunnen

Tijdens de behandelingen in twee ziekenhuizen viel het Janet op dat er grote verschillen zitten in welke behandelingen er beschikbaar zijn en hoe het behandeltraject wordt aangepakt. ‘Ik werd tijdens mijn behandeling eigenlijk een beetje activistisch. Hoe kan het dat een behandeling die in België is goedgekeurd en waarvan de resultaten bewezen zijn, nog niet in Nederland wordt aangeboden? Bij veel zaken dacht ik: dit moet beter kunnen. Daar wilde ik graag mijn steentje aan bijdragen. Samen kan je een veel grotere vuist maken. Daarom heb ik me destijds als vrijwilliger bij Olijf aangemeld.’

Janet doet lotgenotencontact en is actief in de werkgroep ‘Kwaliteit van zorg’. ‘Eén van de projecten waar ik heel trots op ben is het overzicht met tips voor tijdens en na

“Je hoeft niet het hele internet af te struinen, alles staat op één plek en jij haalt eruit wat voor jou werkt”

een chemobehandeling wat nu op olijf.nl staat (onder ‘lotgenoten’). Het is een levend document waar we veel vrouwen mee helpen. Je hoeft niet het hele internet af te struinen, alles staat op één plek en jij haalt eruit wat voor jou werkt. Juist die praktische dingen miste ik tijdens mijn eigen behandeling. Ik haal er voldoening uit dat ik nu een bijdrage kan leveren om die zaken wel voor andere vrouwen te regelen.’

Voldoening uit het vrijwilligerswerk

Voldoening is een belangrijk thema. In haar werk bij een technisch bedrijf is Janet vooral commercieel bezig. ‘Ik zat een beetje in tweestrijd. Mijn werk vind ik heel erg leuk, maar het gaf niet de voldoening die ik zoek. Dat voel ik in mijn werk voor Olijf wel en daarom is het een

hele fijne combinatie.’ Voorlopig ziet ze ook nog genoeg kansen om de zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker te verbeteren. ‘Ik verbaas me er nog iedere dag over dat er zoveel verschillen zijn tussen ziekenhuizen. Ook vind ik dat we in Nederland redelijk snel naar medicatie grijpen. Dat werkt in veel gevallen prima, maar onderwerpen zoals voeding en beweging blijven vaak onderbelicht. Ik blijf me graag inzetten om meer aandacht te vragen voor wat gezonde voeding en voldoende beweging kan betekenen voor vrouwen tijdens en na de behandeling(en).’

Wil jij je ook inzetten als vrijwilliger bij Olijf?

Kijk dan op [Olijf.nl](https://olijf.nl) bij ‘Steun ons’ en meld je aan!



Janet

(O)lijfboeken

Door: Carolien Hovenier

Iedereen die te maken krijgt met kanker weet het. Je komt terecht in een jungle. Hoe houd je het overzicht? Eveline van der Werff schreef een praktisch boek voor vrouwen die net als zij te maken kregen met kanker.

Routeplanner door de jungle van kanker

Evelien van der Werff

De medische kant komt uitgebreid aan bod, met heldere informatie over diagnostiek en behandelingen, maar ook zelfzorg. Hoe je er goed kunt blijven uitzien, gezond en lekker kunt eten, rust krijgt in je lijf en hoofd, afleiding kunt zoeken (hoe zorg je ervoor dat je niet in het kanker-moeras verdrinkt?). Ook krijg je tips voor je seksleven, komt je werk aan bod en krijg je tips om een inzamelingsactie op touw te zetten. Zelfs medische tatoeages worden besproken. De schrijfster heeft ook een praktische planner in het boek opgenomen, om belangrijke telefoonnummers, een schema voor je behandelingen en een lijstje over bijwerkingen bij te houden. Dat alles is verpakt in een zeer aantrekkelijke vormgeving, met veel aandacht voor mooie fotografie en (praktische) illustraties. Een zwaar onderwerp serieus en toch ook luchtig brengen: dat is knap.

Uitgeverij Pumbo

9789082946109

€ 20,00



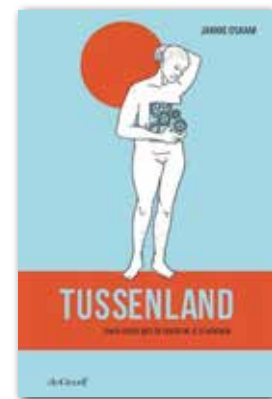
Tussenlanders. Dat is de naam die Jannie Oskam heeft gegeven aan mensen met ongeneeslijke kanker, maar die wel langer leven dan voorzien. Een leven tussen hemel en aarde. Hoe voelt dat?

Tussenland

Over leven met de dood in je schoenen

Jannie Oskam

Nou, vreemd, zo kan ik als Tussenlander beamen. Bijna niet uit te leggen. Daarom was ik ook heel benieuwd naar dit boek, waarin ervaringsdeskundige Jannie Oskam sprak met lotgenoten over deze staat van zijn. Ze wisselt dit af met haar eigen ervaringen. Het mentale aspect speelt een belangrijke rol in deze levensfase. Welke levensvragen bij je opkomen. Hoe jij omgaat met familie en vrienden en zij met jou. Het dilemma van doorgaan of stoppen met behandelingen. Professionals vertellen wat zij kunnen betekenen voor Tussenlanders. Zo sprak Oskam met een geestelijk verzorger, een arts palliatieve geneeskunde, een verpleegkundig specialist en een psycho-oncologisch therapeut. Zo ontstaat een rijkgeschakeerd beeld van leven met een aangezegde dood en van de waarde van palliatieve zorg, waar nog steeds veel misverstanden over bestaan. Veel mensen denken dat deze zorg voor de laatste levensweken is. Dat is niet zo. Dit boek helpt je om goede zorg te vinden als je in Tussenland verkeert. Hoewel er ook wel wat te verbeteren valt in de palliatieve zorg, zo laat Oskam zien.



Uitgeverij De Graaff

97894931271218

€ 20,00



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