



IMMUUNTHERAPIE

NIEUWE CAMPAGNE
EN FOTOGRAFIE OLIJF

ERVARING MET
CARCINOSARCOMA

Colofon

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Karen Blommers, Béatrice Dijcks, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Kim Pot, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld, Jan-Willem van der Ham, Joni Israeli, Cees de Mooij, Marieke Schilling

Uitgever Stichting Olijf

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

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Marion Habets

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Wil Spaans

Fotograaf Marieke Schilling

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

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

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

Word donateur

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

Met jouw donatie aan Olijf:

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

- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

Steun ons en vul het formulier op de website in: www.olijf.nl/steun-ons. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfblad.



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 IMMUUNTHERAPIE BIJ GYNAECOLOGISCHE TUMOREN

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 HET WMO-LOKET. WELEENS VAN GEHOORD?

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJF CONGRESdag

16 MIJN PSYCHOLOOG EN IK

19 SYMBOOL VOOR DE NIEUWE CAMPAGNE EN FOTOGRAFIE VAN OLIJF

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



VAN DE VOORZITTER



Een frisse start

Als de klok van de hoogzomer twaalf uur slaat, voelt de eerste r-maand als een frisse start. Een ongeschreven boek met nieuwe kansen, gewoontes en inspirerende verhalen. Immunotherapie bij gynaecologische kanker biedt soms ook kansen, maar staat nog stevig in de kinderschoenen. Bij de psycho-oncoloog vind je een luisterend oor, waardoor verdriet een plaats kan krijgen en een nieuw hoofdstuk van het leven een eerlijke kans krijgt. Soms kan een klein beetje praktische hulp veel stress wegnemen. Is het huishouden te zwaar, maar kan niemand helpen? Het WMO-loket biedt in dit geval hulp bij het vinden van een huishoudelijke hulp. Kleine veranderingen, grote verbeteringen.

Anita verschaft ons een mooie terugblik op haar zomer. Een zomer met een badstof jurkje dat voor een déjà vu zorgt. Ook Marion Habets vertelt haar verhaal over haar ziekte en de weg die zij daarna insloeg. Zij kreeg carcinosarcoma, een zeldzame en snelgroeiende vorm van eierstokkanker. Een krachtige vrouw, net als Bibian Mentel. Bibian spreekt in haar boek over het denken in mogelijkheden in plaats van in beperkingen. In de Olijfpit spreken twee vrijwilligers over hun betrokkenheid bij Olijf. Ik wens jullie veel leesplezier en een hoop vruchtbare kansen!

Jacqueline van Dijk

Immuuntherapie bij gynaecologische tumoren

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Wim Brinkman

Immuuntherapie krijgt een steeds grotere rol bij de behandeling van kanker. Bij sommige patiëntengroepen laat de therapie spectaculaire resultaten zien. Maar hoe werkt immuuntherapie? En hoe wordt deze momenteel ingezet bij de behandeling van gynaecologische kanker? Olijf zette het op een rij, samen met Prof. dr. Hans Nijman, gynaecoloog-oncoloog in het UMCG en Dr. Judith Kroep, internist-oncoloog in het LUMC.

Onze afweer

Ons immuunsysteem oftewel afweersysteem is een beschermingsmechanisme van het menselijk lichaam. Het levert strijd tegen alles wat ons ziek kan maken. Enerzijds verdedigt het ons tegen gevaren van buitenaf, zoals bacteriën of virussen. Anderzijds bevecht het van binnenuit afwijkende cellen zoals kankercellen. Afweercellen, ook wel witte bloedcellen genoemd, spelen een cruciale rol in dit continue proces. Ze zijn er in allerlei soorten, elk met een eigen taak. Een belangrijke cel in het afweersysteem is de T-cel. T-cellen stromen mee in het bloed. Onderweg 'bekijken' ze alle cellen in het lichaam die ze tegenkomen. Met een soort voelspriet checkt de T-cel of de onderzochte cel afwijkend is. Zijn er cellen geïnfecteerd door bijvoorbeeld een virus? Is er sprake van bedreigende kankercellen? In de ideale wereld herkent de T-cel elke afwijkende cel, klikt hij zich hieraan vast en vernietigt hij de afwijkende cel. Dit proces gaat bij het vernietigen van kankercellen echter niet altijd goed.

Hoe werkt immuuntherapie?

Wat immuuntherapie beoogt, is dat het eigen afweersysteem kankercellen beter herkent en vernietigt. De verwachting is dat immuuntherapie steeds meer ingezet zal

worden ook bij gynaecologische kanker. Een belangrijk verschil met kankerbehandelingen zoals chemotherapie of bestraling, is dat immuuntherapie zich niet direct op de tumorcellen richt, maar op het activeren en versterken



Prof. dr. Hans Nijman

van het eigen immuunsysteem. Dit kan op verschillende manieren. Grofweg vier verschillende soorten immuuntherapie worden onderzocht bij gynaecologische kanker-soorten. Dit zijn checkpoint remmers, vaccins, T-celtherapie zoals TIL-therapie en binding van geneesmiddelen aan antilichamen. Deze worden hieronder uitgelegd.

Checkpointremmers

Deze vorm van immuuntherapie is het meest ver ontwikkeld. Kankercellen proberen de T-cellen van het immuunsysteem soms om de tuin te leiden door het afgeven van stopsignalen. Hierdoor herkent en vernietigt de T-cel de kankercel niet. Checkpointremmers blokkeren dit valse stopsignaal. Hierdoor kunnen de T-cellen de kankercellen herkennen en vervolgens vernietigen. Omdat de T-cellen in het lichaam blijven en bovendien een 'geheugen' hebben, komen ze weer in actie als er opnieuw kankercellen de kop op steken. Behandeling met checkpointremmers wordt al veel gegeven bij patiënten met een melanoom (een vorm van huidkanker) of longkanker. Checkpointremmers worden toegediend via een infuus.

Vaccins

Verschiede soorten vaccins worden ingezet en onderzocht bij de behandeling van kanker. Ze bestaan uit dode kankercellen of kleine onderdelen van kankercellen, bijvoorbeeld: stukjes eiwit, stukjes van een genetische code (RNA of DNA). Het toedienen van zo'n vaccin zorgt dat er een afweerreactie ontstaat tegen de kankercellen. Deze vaccins kunnen toegediend worden via een injectie onder de huid of via een infuus in het bloed.

Bij een andere manier van vaccineren wordt een bepaald soort immuuncellen uit het bloed gehaald. Vervolgens worden deze cellen in het laboratorium 'getraind' in het activeren van T-cellen tegen de kanker. Via injecties krijgt de patiënt de getrainde cellen terug.

TIL-therapie

Bij TIL-therapie begint de behandeling met het verwijderen van een stukje tumor. Hierin bevinden zich tussen



Dr. Judith Kroep

de kankercellen ook afweercellen. In het laboratorium worden deze afweercellen onder speciale omstandigheden uit de tumor gehaald en vermenigvuldigd tot grote aantallen. De patiënt krijgt na een voorbehandeling met chemotherapie haar opgekweekte afweercellen via een infuus weer terug. De toegediende afweercellen hebben dan als opdracht de kankercellen te herkennen en vervolgens te vernietigen.

Antilichaam-geneesmiddel binding

Indringers in het lichaam kunnen ook door antilichamen, gespecialiseerde eiwitten, worden opgeruimd. Deze antilichamen herkennen indringers heel goed, waardoor ze gericht op hun doel af kunnen gaan. Dit maakt ze tot de ideale postbode voor medicijnen. Door geneesmiddelen aan antilichamen te koppelen, kun je deze naar de juiste plek sturen zonder beschadiging van gezonde cellen.

Wanneer immuuntherapie inzetten?

In eerste instantie is immuuntherapie onderzocht bij patiënten met uitgezaaide kanker. Steeds vaker zetten behandelaars immuuntherapie ook in om het ontstaan van uitzaaiingen juist te voorkomen. In Nederland is immuuntherapie nog geen standaard behandeling bij gynaecologische kankersoorten. Wel loopt er veel onderzoek. Of deelname hieraan een optie is voor een patiënt, hangt af van veel verschillende factoren. Ten eerste de vorm en het stadium van de kanker. Ook bepaalde tumorkenmerken kunnen de succeskans vergroten. Welke kenmerken dit zijn, wisselt per tumortype en per middel. Helaas heeft maar een deel van de patiënten baat bij immuuntherapie. Het lukt steeds beter om die patiënten aan te wijzen bij

Wat immuuntherapie beoogt, is dat het eigen afweersysteem kankercellen beter herkent en vernietigt.

wie immuuntherapie mogelijk een gunstig effect heeft, maar hiernaar is ook nog veel onderzoek nodig.

Combinatie met andere behandelingen

Een combinatie van immuuntherapie met andere behandelvormen, zoals chemotherapie, doelgerichte therapie, operatie of bestraling ligt voor de hand. De behandelingen kunnen elkaar aanvullen maar zelfs ook versterken. Het effect van het combineren van verschillende soorten immuuntherapie wordt ook onderzocht. Een voorbeeld is de combinatie van checkpointremmers met een vaccin. Omdat er zoveel combinaties mogelijk zijn, is ook hier nog veel onderzoek nodig om te achterhalen welke combinatie van behandelingen voor welke patiënt het meest effectief is.

Onderzoek bij gynaecologische kankersoorten

Onderzoek naar het effect van immuuntherapie bij uitgezaaide baarmoederhalskanker laat een iets langere overleving zien na behandeling met checkpointremming vergeleken met behandeling met bepaalde chemotherapie. In de Verenigde Staten is een bepaalde checkpointremmer al geregistreerd en onderdeel van de standaard behandeling voor vrouwen met een bepaald tumor kenmerk (PD-L1 eiwit). Er volgen nog studies naar het effect van checkpointremmers gecombineerd met vaccins.

Onder patiënten die voor het eerste de diagnose (hoog risico) eierstokkanker kregen, zijn recent enkele grote onderzoeken gedaan. Patiënten kregen naast de standaard behandeling een checkpointremmer, eventueel in combinatie met een PARP-remmer. De resultaten volgen nog. Voor de groep patiënten waarbij eierstokkanker terug komt na eerdere behandeling, lopen studies met verschillende soorten immuuntherapie, soms gecombineerd met chemotherapie.

Baarmoedertumoren met een bepaald kenmerk, het MMRd-kenmerk, zijn gevoelig voor immuuntherapie met checkpointremmers. Deze behandeling heeft zijn meer-

waarde laten zien bij uitgezaaide baarmoederkanker. Ook toekomstige studies richten zich op behandelingen die aanhaken op bepaalde tumorkenmerken. Een aantal patiënten met baarmoederkanker heeft na de operatie nog aanvullende behandeling nodig. Momenteel wordt de rol van immuuntherapie voorafgaand aan of na de operatie onderzocht bij vrouwen bij wie de kanker nog niet is uitgezaaid. Voor de tumoren die minder gevoelig zijn voor immuuntherapie volgen studies met combinatiebehandelingen.

Voor schaamlipkanker weten we nog minder over het effect van immuuntherapie. Momenteel gaan onderzoekers na of immuuntherapie voorafgaand aan de operatie bij patiënten met schaamlipkanker een gunstig effect heeft.

Welke bijwerkingen zijn er?

Morrel je aan het immuunsysteem, dan kan dit bijwerkingen geven. Het versterkte afweersysteem kan zich tegen het eigen lichaam gaan richten. Welke bijwerkingen ontstaan, hangt onder andere af van het soort immuuntherapie. Vaccins geven met name klachten zoals koorts, malaise en spierpijn. Checkpointremmers kunnen verschijnselen veroorzaken zoals darmklachten, huiduitslag en schildklierproblemen. Belangrijk is om bijwerkingen tijdig te herkennen en te behandelen. ●

Meer weten?

Op de website van de Dutch Gynaecological Oncology Group (DGOG), op www.kanker.nl of op <https://clinicaltrials.gov> vind je overzichten van lopende studies. Deze studies lopen in de gynaecologisch oncologische centra van de academische ziekenhuizen. Je behandelend arts kan je informeren over mogelijk relevante studies en je eventueel doorverwijzen.

Op de websites van de gynaecologisch oncologische centra zoals het UMCG, LUMC en op de website van het Antoni van Leeuwenhoek vind je meer informatie over immuuntherapie.

Column (O)lijfarts



Waardering

Op de school van mijn jongste (9 jaar, groep 6) zijn de eerste weken van het schooljaar altijd de ‘Gouden Weken’. Die weken staan in het teken van het ontwikkelen van sociale vaardigheden, grenzen stellen en omgang met elkaar en elkaars spullen. Cruciale en waardevolle vaardigheden. Hij vond dat het hem best goed afging allemaal. Vooral aardig zijn, voor elkaar zorgen en op elkaar letten, daar was hij heel goed in. Toen ik hem tijdens het zondagse ontbijt vroeg wat hij dan het moeilijkste onderdeel vond van die ‘Gouden Weken’ hoefde hij niet lang na te denken: ‘Complimenten krijgen papa, da’s écht moeilijk!’ Trots glimlachend zei ik hem dat ik dat heel goed herkende: ‘Complimenten geven is een makkie vergeleken bij ze krijgen!’

Bij het peuzelen van de beschuit met aardbeien mijmerde ik nog wat verder over het thema en moest denken aan mijn ongetwijfeld zichtbare ongemak als patiënten mij na een operatie met complimenten overladen. Of mijn uitgebreide gestotter en gestamel als een patiënt een cadeautje mee heeft tijdens een controle op de poli: ‘Dat is toch helemaal niet nodig!’

“Ik doe het eigenlijk niet voor u, ik doe het voor mezelf.”

Niet zo lang geleden op de poli was weer zo’n situatie: een patiënt had prachtige bloemen meegenomen. En voordat ik was uit gestotterd en gestameld onderbrak ze me: ‘Ik doe het ook niet omdat het nodig is, ik doe het omdat het de enige manier is waarop ik mijn waardering

kan uitspreken voor wat u en uw team voor mij hebben betekend. Ik doe het eigenlijk niet voor u, ik doe het voor mezelf. Ik geef u deze bloemen omdat ik u een compliment wil geven, omdat ik mijn waardering wil laten zien.’ Mooie woorden die zo onderdeel zouden kunnen worden van het lesmateriaal in de ‘Gouden Weken’ van mijn zoon.

Maar wat zou ik graag willen dat de waardering voor zorgpersoneel, zoals die tussen patiënten en zorgverleners heel veel wordt uitgesproken en ondanks de stamelende ontvangst, des te sterker wordt gevoeld, zou worden omgezet in constructieve verbetering van de arbeidsvoorwaarden. Niet alleen meer loon (in het cao-voorstel van de werkgevers is er gelukkig een loonsverhoging opgenomen) maar ook meer ruimte voor eigen invulling van de werkzaamheden, meer plek op de opleidingen, minder bureaucratie en meer aandacht voor duurzame inzetbaarheid van het personeel. Want iedereen begrijpt dat we het personeel in de zorg de komende jaren heel hard nodig zullen hebben. De afgelopen jaren knarste en piepte het in de zorg vanwege de COVID-19 pandemie, maar als de situatie niet snel verbetert knarst en piept het straks structureel. Een stamelend en stotterend ontvangen bos bloemen zal daar geen verandering in brengen maar een CAO waaruit blijkt dat het personeel in de zorg wordt gewaardeerd, kan wel de smeerolie zijn die het knarsen en piepen voorkomt!

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.

Het WMO-loket

Weleens van gehoord?

Door: Wilma van der Ham en Arlene Oei Beeld: Jan-Willem van der Ham

WMO staat voor ‘Wet maatschappelijke ondersteuning’. Door deze wet kunnen gemeenten individuele hulp en ondersteuning bieden, zodat mensen zolang mogelijk thuis kunnen blijven wonen en mee kunnen blijven doen in de samenleving. Dit is vooral gericht op mensen met een lichamelijke beperking, mensen met een handicap of mensen die helaas te maken hebben met (langdurige) ziekte. Deze wet bestaat sinds 2015. In dit artikel kun je lezen wat het WMO-loket is en welke hulp er geboden wordt. Het WMO-loket wordt in sommige gemeenten ook wel Loket-Z, Zorgloket of Loket Zorg en Inkomen genoemd.

Als hulp noodzakelijk is

Vrouwen met een gynaecologische kanker kunnen door de behandelingen problemen krijgen die blijvende veranderingen in hun leven teweeg brengen. Deze veranderingen kunnen op verschillende vlakken spelen. Het energieniveau daalt bijvoorbeeld, of een relatie komt onder druk te staan. Ook bij terugkeer van de ziekte is de kans groot dat het leven verandert. Nog niet zo lang geleden kwam bij de terugkeer van de ziekte het einde van het leven snel in zicht. Tegenwoordig kan de palliatieve fase, dat is de fase waarin genezing niet meer mogelijk is, soms jaren duren. Daarom wordt steeds vaker gezegd dat kanker een chronische ziekte aan het worden is.

Door de ziekte kan tijdelijk, of voor een langere tijd, minder zelfstandig geleefd worden dan voorheen. Het huishouden kan te zwaar worden. Een bezoek afleggen bij familie of vrienden kan te vermoeiend worden, mede door de reisafstand. De relatie kan onder druk komen te staan, omdat de partner de rol van mantelzorger inneemt. Meestal lukt het om, met behulp van de naaste omgeving, de nieuwe situatie aan te kunnen. Als (extra) hulp noodzakelijk is, kun je contact opnemen met het WMO-loket van de gemeente waarin je woont.

Hoe werkt het WMO-loket?

Allereerst kan je je aanmelden bij het loket, waarbij je aangeeft welke hulp of ondersteuning noodzakelijk is.

Dit kan door een formulier in te vullen via de website van de gemeente, te bellen of langs te gaan. Vervolgens onderzoekt de gemeente de persoonlijke situatie. Welke problemen spelen? Welke hulp is nodig? Het WMO-loket zal ook kijken of de naasten eventueel kunnen helpen. In sommige gevallen komt de gemeente aan huis voor een gesprek. Dit wordt ook wel een ‘keukentafelgesprek’ genoemd.

Van het gesprek wordt een verslag gemaakt. Binnen tien dagen krijg je het toegestuurd. In dit verslag zal ook een voorstel worden gedaan voor de benodigde hulp die jou geboden kan worden. Als je het eens bent met dat verslag, dan kun je het ondertekenen en terugsturen naar de gemeente. De gemeente beslist dan binnen twee weken welke hulp, door wie en wanneer zal worden aangeboden. Aan het gebruik van de WMO is een eigen bijdrage verbonden. Een andere vorm van hulp is het persoonsgebonden budget, het zogenaamde ‘PGB’. Met een PGB krijg je zelf geld van de overheid waardoor je de hulp zelf kunt inkopen. Dit is wel aan voorwaarden gebonden.

Voorbeelden van hulp via het WMO-loket

Huishoudelijke hulp. Deze kan geboden worden als het huishouden te zwaar is geworden. Deze hulp kan alleen worden aangevraagd als je alleen woont en niemand hebt om op terug te vallen, of als de partner ook lichamelijk verzwakt is.



Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Taxivervoer. Als het niet meer lukt om met het openbaar vervoer te reizen, geeft de gemeente ondersteuning door vervoer met een taxi te faciliteren. De regiotaxi of deel-taxi is voor ritjes in de buurt. Aan het gebruik van deze taxiritten zijn een aantal regels verbonden. Vaak kunnen er meer mensen in de taxi zitten en de tijd waarin je opgehaald kunt worden kan variëren tussen 1 à 2 uur van de de door jou opgegeven tijd. Daarnaast wordt per rit een kleine eigen bijdrage gevraagd. Voor vervoer buiten de regio is er de Valys. Vervoer naar de dokter of ziekenhuis wordt niet door de gemeente geregeld. Dit gaat via de zorgverzekeraar.

Verpleegkundige hulp aan huis wordt ook via de zorgverzekeraar geregeld. Dit kan niet via het WMO-loket.

Het WMO-loket kan in iedere gemeente anders opgezet zijn. Daardoor kan de naam van het WMO-loket in een gemeente anders heten. Voorbeelden zijn: Loket WMO, Zorgloket of Loket zorg en inkomen. Het kan zijn dat het loket niet een echt loket is, maar een digitaal loket. Meestal is er een telefoonlijn die gebeld kan worden. In grote gemeentes wordt soms met wijkteams gewerkt. Op de site van de eigen gemeente staat informatie hoe het geregeld is en op welke manier een afspraak gemaakt kan worden. •

Voor meer informatie kunnen je kijken op de website: <https://www.zorgwijzer.nl/faq/wmo>

De taken die de gemeenten hebben voor de uitvoering van de WMO zijn:

Leefbaarheid en sociale samenhang bevorderen • Mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen
Het bevorderen van mensen met een beperking of psychisch probleem om deel te nemen aan de samenleving • Maatschappelijke opvang aanbieden • Openbare geestelijke gezondheidszorg bevorderen • Informatie, advies en cliëntondersteuning geven • Verslavingsbeleid bevorderen • Jeugdigen met problemen preventief ondersteunen

Als sterk zijn je enige optie is

Door: Kim Pot Beeld: Wim Brinkman

Marion Habets voelde een bobbel in haar buik. Die liet zij meteen controleren, maar ze werd naar huis gestuurd. Het zou gaan om een vleesboom op haar baarmoeder en dat was gezien haar leeftijd, destijds 47, niet vreemd. Over drie maanden zou een volgende controle plaatsvinden maar dat liep anders.

De eerste operatie

‘Na twee weken was de bobbel zo groot dat ik de knoop van mijn broek niet meer dicht kreeg. Ik ging terug naar het ziekenhuis en daar gaf de arts toe dat het wel een heel snelgroeïende vleesboom was. Mijn baarmoeder moest operatief verwijderd worden, anders kon ik over een paar weken niet meer eten.’

De operatie verliep zoals gepland. ‘Mijn baarmoeder was met een vleesboom van 2,5 kilo verwijderd, ongeveer het gewicht van een baby.’ Na drie dagen werd Marion geacht het ziekenhuis te verlaten en thuis te herstellen. Haar herstel verliep helaas anders en na een aantal dagen ging ‘het licht uit’. ‘Ik werd met de ambulance terug naar het ziekenhuis gebracht, wat voor veel schrik bij mijn partner en twee kinderen heeft gezorgd.’

Van vleesboom naar een zeldzame vorm van kanker

‘In het ziekenhuis werd niet snel duidelijk wat er aan de hand was. Ik werd op zaterdag weer opgenomen en mijn behandelend arts was niet aanwezig. Er werden allerlei onderzoeken gedaan, maar de pijn bleef onverklaarbaar en ik werd enorm moedeloos.’ Na een heel lastig weekend, kwam er op maandagochtend een verpleegkundige naar Marion toe. ‘Ze zag dat het niet goed ging en vroeg wat er aan de hand was. Alles kwam er met horten en stoten uit en binnen een uur stond de dienstdoende arts én mijn behandelend arts naast mijn bed. Ik bleek een abces

te hebben dat op andere organen drukte, daar kwam de pijn vandaan. Het werd doorgeprikt en ik kreeg antibiotica. Toen kwam er snel verlichting.’

Jaarlijks krijgen in Nederland slechts zestig personen carcinosarcoma

Ondertussen bleek uit onderzoek van de patholoog, gedaan op het weefsel dat verwijderd was bij de eerste operatie, dat de vleesboom een tumor was. Er was nog een operatie nodig, omdat de kankercellen door de tumorwand heen waren gegroeïd. De eierstokken en de omliggende lymfeklieren moesten verwijderd worden. ‘Dat drong, toen ik het nieuws hoorde, niet door.’

Naar het academisch ziekenhuis

Ook de tweede operatie verliep voorspoedig. ‘Ik kreeg van mijn arts te horen dat de bipten schoon waren, want de patholoog had geen kankercellen meer gevonden. Wel kreeg ik het advies om een afspraak te maken in een academisch ziekenhuis, omdat de kankercellen die tijdens de eerste operatie gevonden waren, zeer zeldzaam bleken te zijn.’

Kinderen zien opgroeien

Jaarlijks krijgen in Nederland slechts zestig personen carcinosarcoma. Daarom is er tot nu toe weinig onderzoek gedaan naar deze zeldzame vorm van kanker. ‘De oncoloog in het academisch ziekenhuis stelde een preventieve behandeling voor. Carcinosarcoma is een agressieve en snelgroeïende vorm van kanker. Daarom kon niemand me de garantie geven dat ik schoon was, ook al waren de bipten dat wel. Ik stemde in met een therapie van chemo’s en bestralingen, want het enige wat ik toen dacht was: ik wil mijn kinderen zien opgroeien.’

In het academisch ziekenhuis waren de bipten die genomen waren tijdens de tweede operatie, die plaatsvond in een ander ziekenhuis, opgevraagd en gecontroleerd. De conclusie was dat er wel uitzaaiingen in de weggehaalde lymfeklieren zaten. ‘Het voorstel was om het aantal chemo’s en bestralingen te verdubbelen. Daar stemde ik mee in. De eerste week na iedere kuur vond ik het zwaarst. Ik kon alleen maar slapen en mediteren. Mijn kinderen waren toen acht en elf jaar en ik wilde er zo graag voor ze zijn. Na die eerste week van iedere kuur kon ik gelukkig ’s middags iets met ze ondernemen als ik voldoende had gerust.’



Marion Habets



De zomer is een badstof jurkje

“Ieder uur heb ik mijzelf afgevraagd: wat kan mijn lichaam aan? Is het verstandig om ‘ja’ te zeggen tegen bezoek, even die boodschap te gaan halen of om alvast te beginnen met koken?”

Ondanks dat Marion een aantal keer te maken heeft gehad met vals positief nieuws is ze niet boos geweest op haar artsen. ‘Ik heb het uiteraard wel besproken in het ziekenhuis en bepaalde procedures zijn daarom aangescherpt. Dat is wat ik wilde horen. Verder heb ik ervoor gekozen om er geen energie aan te besteden, die had ik heel hard nodig voor mezelf en mijn gezin.’

Weer te veel gedaan

‘Ieder uur heb ik mijzelf afgevraagd: wat kan mijn lichaam aan? Is het verstandig om ‘ja’ te zeggen tegen bezoek, even die boodschap te gaan halen of om alvast te beginnen met koken? Als ik meer deed dan mijn lichaam aankon, viel ik tijdens het avondeten nog net niet met mijn gezicht voorover in mijn bord eten. Dat is heel confronterend, dat je dan voelt dat je weer te veel hebt gedaan.’

Marion kon na de derde kuur niet meer. ‘Ik wist dat ik geen vierde kuur wilde. Dat kon mijn lichaam niet aan. Ik had een goede klik met mijn arts en hij begreep mijn keuze.’ De volgende stap waren 28 bestralingen en vier lichtere chemokuren. ‘De stof Taxol zat in deze kuren en de gevolgen waren dat ik heftige neuropathie kreeg door de aantasting van het zenuwstelsel. Dat uitte zich in hevige tintelingen in mijn handen en voeten. Na de tweede kuur kon ik bijna niet meer lopen.’

Balans in energie

Na een hele heftige periode brak eindelijk de dag aan dat de revalidatie begon. ‘Ik was klaar met de behandelingen en werkte dagelijks aan mijn gezondheid. In het ziekenhuis volgde ik het programma van de oncologische

revalidatie. Het ene onderdeel paste meer bij mij dan het andere. Daarin ben ik op mijn gevoel afgegaan en heb ik naar mijn lichaam geluisterd.’ Nu, vijf jaar na de eerste klachten, leeft Marion al jaren buiten de prognoses die in de statistieken vermeld stonden. ‘Ik ben nooit echt bang geweest en heb me niet gek laten maken door percentages. Je redt het of je redt het niet, dus ik had een 50/50 kans naar mijn gevoel en niet de benoemde 15% kans die in de grafieken stond.’

Het gaat nu naar omstandigheden redelijk met Marion. ‘Mijn energiebalans is nog iedere dag een uitdaging. Ik kan hier de ene dag beter mee omgaan dan de andere dag. Wel wist ik al vrij snel toen ik ziek werd dat ik een nieuwe weg wilde inslaan: ik heb een boek geschreven over deze periode en heb nu mijn eigen coachpraktijk, waarin ik mensen leer te leven vanuit hun eigen kracht en waarheid.’ ●

Het is mei 2021, de wereld gaat voorzichtig weer open. Voor het eerst sinds lange tijd fiets ik naar mijn werk. Bewegende collega’s met armen, benen en stemmen. Als een hongerige Pac-Man met mondneusmasker loop ik door de gangen en slurp de verhalen. Nog even en het is zomer. ‘Wordt het niet eens tijd voor een nieuwe jurk?’, vraagt mijn lief ’s avonds. In onze favoriete kledingzaak luistert de verkoopster naar mijn wensen. ‘Bedoel je zoiets?’, vraagt ze. De jurk in haar handen, een flits in mijn hoofd, gedachten aan vroeger. ‘Het lijkt wel een badstof jurkje’, roep ik opgetogen.

Een straaltje zon wurmt zich door het gordijn en kietelt mijn gezicht. Ik open mijn ogen. Binnen twee tellen spring ik uit bed en glijd ik in mijn jurkje. Haastig roetsj ik de trap af. Ik sta al met de klink van de achterdeur in mijn hand als mijn moeder roept: ‘Eet je wel eerst een bord pap?’ Ongeduldig lepel ik de Brinta naar binnen terwijl ik mijn teenslippers zoek. Buiten staat de buurjongen te wachten. Zonder veel woorden klimmen we langs een regenpijp omhoog, gaan verder, kruipen over schuttingen, springen naar heesters, een grote boom, lopen over schuurtjes. Twee regels: we mogen de grond niet raken en we mogen niet gezien worden. Later liggen we op de dakpannen van de garage naar de lucht te kijken. De zon is al warm. De zomer is een badstof jurkje en we apenkooien door de buurt.

Op andere dagen en in andere zomers ga ik naar het zwembad, een groot onverwarmd buitenbad met zandstrandjes. Ik waan mij aan de zee. De echte zee is ver weg, daar ben ik nog nooit geweest. Handdoek op het zand. Verlangend floep ik uit mijn jurkje en ren ik als eerste het koude water in. Uren wisselen elkaar af. Water, zand, wa-

ter, zand. Wanneer de zon zakt, spring ik op de fiets naar huis. Zandkorreltjes onder het badstof schuren zachtjes mijn verbrande vel. De zomer is een badstof jurkje, zand en koud water.

Voor een paar roepie boent de wasjongen het Himalayazweet uit mijn katoenen jurk die ik gevonden heb op een lokale markt. Het diepe turquoise blijkt behoorlijk bestand tegen het zeepblok. De trektochten zitten erop, deze jurk heeft mij gedragen. En zal dat nog een flink aantal zomers doen, tot de zoutkristallen contouren van de rugzak zijn weggebleekt. De zomer is een turquoise jurk en een grote rugzak.

In de kledingkast zoek ik een wijder vallende jurk. Mijn lichaam doet pijn. We kopen nieuwe tuinstoelen, maar het zitten put me uit. Een loungebank met zachte kussens brengt barmhartigheid. De zomers zijn stil en vol wandelingetjes in de tuin, het bed in de kamer is mijn apenkooi. Dan gaan we naar zee, misschien wel voor het laatst. Bij de eerste zonnestralen schiet ik in mijn jurk en pak ik een handdoek. Het strand is nog leeg, het water koud. Ik drijf, zwem en tintel. Ik ben er nog. De zomer is een wijde jurk, stilte en koud water.

In het pashokje glijdt de soepele stof door mijn handen, mijn ogen volgen de zonnige print. Dit is hem, het leven gaat door. Het belooft een mooie zomer te worden.

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.

‘In de moestuin komen mijn gedachten tot rust’

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Marieke Schilling

Ik bel met Wil Spaans en binnen vijf minuten praten we over de eetbaarheid van de Oost-Indische kers. Dit belooft een leuk gesprek te worden!

Helaas is kanker een goede bekende voor Wil. In 2009 had zij darmkanker. Daar is zij van genezen. In 2018 bleek zij een agressieve vorm van baarmoederkanker te hebben waarvoor zij werd behandeld. Eind 2019 werd een tumor in de vagina gevonden. Verwijderen van deze tumor was geen optie, aangezien hij zou blijven terugkomen. De beslissing werd genomen om niet te opereren. Wil is binnen Olijf actief in het telefoonteam voor lotgenotencontact en zij is daarnaast buddy voor een aantal lotgenoten. Dit laatste vindt zij het allerleukste: ‘Ik ben opgeleid als coach, dus ik voel mij als een vis in het water als buddy.’



Wil Spaans

De moestuin

In haar jonge jaren woonde Wil in een woongroep. Daar deed ze veel ervaring op in de moestuin. Ervaring die haar nu goed van pas komt. Na 2009 stopte Wil met werken en is zij op zoek gegaan naar een moestuin. Ze werkt nu met veel plezier in haar tuin. Misschien kan ik beter zeggen: zij geniet in haar tuin! In haar tuin staan groenten, bloemen, een kas en een pomp om zelf water op te pompen. Ze wisselt zaden uit met belangstellenden. De hoeveelheid tijd die ze in de tuin doorbrengt varieert: soms een uurtje, soms een dagdeel. ‘Af en toe gaat wat eten en een glaasje wijn mee naar de tuin, om ook even te ontspannen en te genieten van al het moois.’

Cyclus van het leven

‘Als ik in de tuin ben, dan ben ik in een andere wereld. Het is een soort meditatie. Ik kan dan helemaal ontspannen en als ik in de aarde wroet, dan ben ik niet aan het piekeren. Mijn gedachten komen dan helemaal tot rust. Als je in de tuin bezig bent, zie je eigenlijk ook de cyclus van het leven. Je bereidt de grond voor, je zaait, je verzorgt, je oogst en de planten gaan uiteindelijk dood. Dat is mooi, want het is eigenlijk de cyclus waar je als mens ook in zit.’

Heb jij ook een hobby die jou helpt bij het omgaan met je ziekte? En wil je daarover vertellen in het Olijfblad? Mail dan naar redactie@olijf.nl.

ONLINE

OLIJF CONGRESdag

ZATERDAG 9 OKTOBER 2021 VAN 10.00 TOT 14.30 UUR

Taboes

Met onderwerpen als ‘niet meer beter worden’, ‘seksualiteit’, ‘voeding’, ‘werk’ en natuurlijk de nieuwste ontwikkelingen.

**MIS HET NIET,
JE KUNT JE NOG
AANMELDEN!**

Lenneke:

**‘Je kunt niet elke dag
leven met het idee
dat je dood gaat.’**

Scan de QR code voor het programma,
aanmelden en kosten of kijk op
www.olijf.nl/congresdag.



Olijf

Mijn psycholoog en ik

Goede begeleiding helpt!

Door: Christa van Werkum en Dick Kroon Beeld: Charles Groeneveld

Negen maanden geleden had ik mijn laatste therapiegesprek bij het Helen Dowling Instituut (hierna: HDI) in Bilthoven. Ditmaal zitten we in de prachtige tuin naast het gebouw, Dick Kroon (GZ-psycholoog) en ik. Begin 2020, bij aanvang, was ik er in alle opzichten slecht aan toe: lichamelijk, emotioneel en mentaal. Met Dicks begeleiding heb ik hard gewerkt aan mijn herstel. En ik voel me nu veel beter. In dit artikel vertellen we daar samen meer over.

C: in 2019, op mijn 57ste kreeg ik de diagnose eierstokkanker. Daarop volgde een intensief behandeltraject met lange chemo-dagen, een zware operatie, HIPEC en nog meer chemo-dagen. Als gevolg daarvan had ik veel klachten: ik was verdrietig, bang, boos, gestrest, onzeker en nog veel meer. Ook had ik veel fysieke klachten: ik was flink verzwakt, sliep slecht, had pijn en serieuze geheugen- en concentratieproblemen. Op advies van mijn behandelend oncoloog heb ik me gemeld bij het HDI. Dick Kroon was mijn therapeut.

C: Dick, wat herinner jij je nog van ons kennismakingsgesprek?

D: Wat me vooral is bijgebleven is, zijn je wanhoop en het verdriet. De kamer vulde zich daar als het ware mee. En ik voelde meteen jouw 'cry for help'. Maar je was niet alleen een kwetsbare vrouw, je was tegelijkertijd ook kritisch. Je vroeg je af: 'Wat kan ik nou van jou leren? Je bent een man, je hebt geen eierstokken en je werkt nog maar kort bij het HDI'. Dat was een stevige openingszet.

C: Ja, dat klopt. Maar het allerbelangrijkste was eigenlijk: Kan ik je vertrouwen? Voel ik me hier veilig? Wat voor mij de doorslag gaf was dat jij mij het gevoel gaf dat alles er mocht zijn: mijn verdriet, angst, boosheid, frustratie, stress en kwetsbaarheid. Je gaf me alle ruimte om mijn eigen verhaal te doen en je was positief en opbouwend. Dus ik dacht: Als hij zo is, dan durf ik het wel aan.

C: Zijn andere cliënten ook zo kwetsbaar en verdrietig?

D: Veel cliënten hebben vaak in korte tijd heel veel ingrijpende dingen meegemaakt. Het kennismakingsgesprek is vaak het eerste moment waarop ze echt terugkijken op vragen als: Wat is er eigenlijk allemaal gebeurd? Hoe gaat het nu met me? Al hun verdriet en wanhoop komen op tafel. Het eerste gesprek is ook heel belangrijk vanwege de klik en het vertrouwen dat nodig is om samen te werken.

C: Kun je iets vertellen over jullie aanpak?

D: Na aanmelding doen wij altijd een telefonisch intake om te beoordelen of mensen met hun hulpvraag bij het HDI aan het juiste adres zijn. Zo nee, dan verwijzen we door naar passende hulp elders. Zeven procent van onze cliënten in 2020 had een vorm van gynaecologische kanker. Enige tijd later - afhankelijk van de wachtlijst - volgt het kennismakingsgesprek met een behandelaar.

C: Hoe verloopt een psychologisch behandeltraject?

D: Zoals gezegd nemen we eerst alle tijd die nodig is om cliënten hun hele verhaal te laten vertellen en om daar met aandacht naar te luisteren. Zonder oordeel, zonder correcties en zonder te duiden. Want vertellen wat je is overkomen, is een vorm van verwerken. En je verhaal doen helpt daarbij.

Op basis van iemands hulpvragen formuleren we vervolgens gezamenlijk therapiedoelen en dan start het behan-

deltraject. De persoonlijke vraag en situatie zijn leidend, niet welke kankersoort iemand heeft. We doen veelal therapiegesprekken, individueel of in groepsverband, soms ook in combinatie met e-learning. Het liefst face to face, maar door corona noodgedwongen deels ook door gesprekken online. Onze cliënten zijn niet alleen (ex-) kankerpatiënten maar ook familieleden van wie partner, ouder of kind kanker heeft (gehad). Regelmatig betrekken we in overleg met de cliënt ook familieleden bij de therapie. Behandeling is vaak gericht op angst, depressie, vermoeidheid of relatieproblemen.

C: Ter illustratie iets over mijn therapietraject. Mijn hulpvragen bij de start waren: Help mij bij verwerken en rouwen, help me om mijn energie weer op te bouwen en om opnieuw vertrouwen in mijn lichaam, mezelf en mijn leven te krijgen. Kan je iets vertellen over hoe jij mij als therapeut hierbij hebt begeleid?

D: Tijdens onze twee- á drie wekelijkse gesprekken hebben we steeds stil gestaan bij wat er is en wat dat met je doet. Gebruikmakend van jouw vaardigheid om te reflecteren hebben we vervolgens onderzocht wat de belangrijkste overtuigingen zijn waarmee jij in het leven staat.



'Stilstaan bij wat er is en weer grip krijgen op je leven'

‘Als je het gevoel hebt dat je er in je eentje niet uit komt, zoek dan deskundige psychologische begeleiding’

Daarnaast hebben we onderzocht wat jouw belangrijkste strategieën zijn om met moeilijke situaties om te gaan. We zijn immers allemaal in onze jeugd op een bepaalde manier ‘geprogrammeerd’. En die programmering bepaalt hoe we met ingrijpende gebeurtenissen, dus ook met kanker, omgaan.

C: Vooral de ontdekking dat mijn oude strategieën om met kanker om te gaan niet meer werkten hakte er flink in, want bij eerdere tegenslagen, zoals echtscheiding, onvrijwillig baanverlies en burn-out, werkten die daarentegen nog wel. Maar mijn kanker had zoveel impact op alle levensterreinen en riep zulke grote, existentiële angst en onzekerheid op dat het me niet meer lukte om hier op eigen kracht mee te dealen. Heel confronterend.

D: Ik herinner me nog goed dat je je - zeker in het begin - overweldigd voelde door alles wat er in korte tijd in jouw leven was gebeurd. Daardoor kon je niet meer bij je sterktes komen. Daarom hebben we toen eerst ruimte gegeven aan je hulpeloosheid en verdriet. Daarna hebben we onderzocht welke gedachten jouw eigen groei belemmeren, ons gericht op verwerken van wat er allemaal gebeurd is en op herontdekken van eigen kracht.

C: De therapie heeft me enorm geholpen, maar het was hard werken. We hebben diepgaande gesprekken gevoerd, ik heb regelmatig bij jou zitten huilen, veel gelezen, geschreven, nagedacht en gevoeld. Ik heb mijn niet-helpende gedachten en strategieën onderzocht, meer helpende overtuigingen geformuleerd en geëxperimenteerd met ander gedrag. Door dat alles sta ik nu écht anders in het leven. Het belangrijkste is dat ik nu denk: ik ben goed zoals ik ben! Ook als herstellend persoon, met al mijn beperkingen. Ook heb ik geleerd om beter naar mijn

lichaam te luisteren, want dat geeft nog regelmatig de grens aan. Ik voel me nu veel sterker en zelfverzekerder, ben trots op wat ik allemaal heb bereikt en ik kan weer genieten van het leven.

D: Je hebt het afgelopen jaar inderdaad enorme stappen gezet. Fijn om te zien hoe krachtig je nu weer in het leven staat. En fijn om daaraan te hebben kunnen bijdragen.

C: Wat zijn volgens jou in het algemeen belangrijke voorwaarden voor een succesvolle therapie?

D: Belangrijke factoren zijn motivatie, openheid en de mate waarin cliënten eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen voor hun eigen proces. Er is geen standaard aanpak met gegarandeerd resultaat. Dus elke keer opnieuw kijken we naar: waar sta je? Wat gebeurt er met je? Wat helpt nu en hopelijk straks ook?

C: Dat is bij mij goed gelukt. Ik ben een enorm opgeknapt en dankbare cliënt. Dat gun ik anderen ook! Heb jij nog een tip of aanbeveling?

D: Als je zo zoiets ingrijpends als kanker meemaakt en je hebt het gevoel dat je er in je eentje niet uitkomt, is het heel belangrijk dat je durft te denken ‘ik hoef het niet alleen te doen’ en dat je deskundige psychologische begeleiding zoekt. ●

Voor meer informatie:

- www.kanker.nl > hulp en ondersteuning > hulp bij kanker en zoek op psycho-oncologische centra.
- Over het Helen Dowling Instituut (HDI): www.hdi.nl.

De spiegel

Symbool voor de nieuwe campagne en fotografie van Olijf

Door: Karen Blommers Beeld: Joni Israeli

Ongeveer vier jaar geleden is Olijf gestart met de campagne met vrouwen in de Olijfhouding zoals op de website en op het achterblad van menig Olijfblad lange tijd te zien was. ‘Ik sta stil, maar de wereld draait door.’ Deze gedachte is leidend geweest voor de campagne destijds.



Samantha



Mireille



Maaïke



Janna

Cindy Hoge, coördinator marketing & communicatie, vertelt: ‘Tegenwoordig wil Olijf uitdragen dat onze vrouwen krachtig en over het algemeen positief in het leven staan. Wij vonden het daarom tijd worden dat we de kracht en positiviteit van onze vrouwen laten zien. Dat betekent dus een nieuwe fotografiecampagne. Een campagne waarvoor we acht vrouwen hebben gefotografeerd en waarin de spiegel centraal staat.’

‘Kristel Hoogwout, die vrijwilligerscoördinator was bij Olijf, heeft voor haar overlijden in december 2019 geld opgehaald voor Olijf. Eén van haar wensen was dat daarmee een nieuwe campagne voor Olijf zou worden ontwikkeld. Wij zijn trots en blij dat de vrouwen mee wilden werken aan de campagne. Het zijn allemaal ‘echte Olijfvrouwen’ met een verhaal en dat willen wij graag laten zien. De ervaringsverhalen van deze vrouwen staan ook op onze website.’

Eén van die vrouwen is Mireille van der Sluijs, een nieuwe vrijwilliger bij Olijf. Ze kijkt terug op een fijne fotosessie

met een leuke sfeer, waar ook veel gelachen werd. Zij kan zich volledig identificeren met de achterliggende gedachte van de spiegel als symbool. ‘Je bent zo veel meer dan je ziekte’, vertelt Mireille. Via de spiegel kijkt zij in de camera en laat zij twee beelden zien. Het geeft de diepere laag van de vrouw weer. ‘Ja, ik ben ziek, maar ik ben niet mijn ziekte. Ik sta ook krachtig in het leven en wil daar alles uit halen!’ Mireille vond het een positieve benadering en is blij dat zij een bijdrage heeft mogen leveren aan deze campagne. Wij zijn er in geslaagd de vrouwen positief en krachtig neer te zetten. De vrouw kijkt niet naar zichzelf, maar kijkt via de spiegel in de camera. Zij kijkt ons hierdoor recht in de ogen. Zij maakt contact. Wij zien haar echtheid, haar trots, haar emoties en haar dromen.

Olijf deelt ervaringen van lotgenoten en maakt het zo mogelijk om zich aan hen te spiegelen. De spiegel vat op deze manier perfect samen wat Olijf doet én wat er speelt bij onze vrouwen. ●

Twee krachtige vrijwilligers

Door: Christa van Werkum

Beeld: Wim Brinkman en Cees de Mooij

LENNEKE, EEN GOEDE BEKENDE

Op een regenachtige zomerochtend spreek ik Lenneke de Mooij in haar werkkamer, een gezellige, zoals ze zelf zegt ‘beetje rommelige kamer’ met om haar heen foto’s van haar familie. Lenneke is al 44 jaar gelukkig getrouwd met Cees en blij met haar drie volwassen zonen, hun partners en alle kleinkinderen. Als bevlogen vrijwilliger is ze al jarenlang actief binnen Olijf. Veel mensen kennen haar inmiddels.

Wauw, daar wil ik graag bij horen!

Toen in 2014 bij haar eierstokkanker werd geconstateerd, hoorde ze voor het eerst over Olijf. Ze herinnert zich het nog goed. Een gynaecologisch verpleegkundige gaf haar bij het eerste gesprek een kaartje van Olijf, een klein kaartje met grote gevolgen. Want na deelname aan de Landelijke Olijf Congresdag en in 2016 een ‘onwijs leuk kennismakingsgesprek’ met Kristel Hoogwout – als vrijwilligerscoördinator jarenlang de spil en een drijvende kracht binnen Olijf – wist ze het zeker: ‘Wauw, wat is dit een mooi, bevlogen mens en wat een krachtige, positieve club! Daar wil ik heel graag bij horen!’

Lotgenotencontact

Na een cursus Lotgenotencontact via PGOsupport werd Lenneke actief bij de Olijflijn om lotgenoten met een luisterend oor en haar ervaringen te bemoedigen. ‘Want, hoe erg het ook is, je bent niet de enige. We hebben allemaal te maken met gynaecologische kanker.’ Via de

Olijflijn ken ik haar ook. Een fijne, warme vrouw, die écht naar je luistert, die snapt wat je doorstaat en er graag voor anderen wil zijn. Want, net zoals ze zelf niet wil dat kanker elke dag van haar leven beheerst en verpest, wil ze dat ook voor anderen niet. Haar levensmotto is: ‘Probeer je situatie, leven met kanker, om te buigen zodat er nog iets zinvol uit kan voortkomen. Leef en dans, zolang het kan.’ In haar keuken hangt een prachtig schilderij dat haar heel dierbaar is. Daarop is een mooie danseres afgebeeld, die danst in het licht van de ondergaande zon.

Presentatie en voorlichting

Naast haar vrijwilligerswerk bij de Olijflijn, voor de werkgroep Lotgenotencontact en Voorlichting, verzorgt Lenneke ook al een aantal jaren samen met andere Olijfvrijwilligers regelmatig presentaties in ziekenhuizen, voor gynaecologische verpleegkundigen of artsen. Tijdens die presentaties vertelt ze over Olijf en deelt zij haar ervaringsverhaal. Dan zegt ze vaak: ‘Ik ben niet alleen een casus, maar ook een vrouw met passies en dromen.’ Presentaties geven vindt Lenneke geweldig en echt zinvol werk, want het is volgens haar heel belangrijk dat gynaecologen, oncologen en verpleegkundigen snappen wat wij, vrouwen met gynaecologische kanker, meemaken. En dat ze alle gynaecologische patiënten in een vroegtijdig stadium attenderen op het bestaan van Olijf.

Afgelopen voorjaar gaf Lenneke samen met Samantha een aantal workshops aan andere Olijfvrijwilligers over ‘Hoe vertel je je ervaringsverhaal?’ en er is een nieuwe workshop over lotgenotencontact in de maak. Met een tevreden blik zegt ze: ‘Dat geeft me ook heel veel voldoening.’



Leef je leven met volle teugen en dans zolang het kan!

Lenneke:

Wat een positieve, sterke vrouwen. Die club wil ik bijhoren!

Drijfveren

En natuurlijk spraken we over wat Lenneke drijft bij al haar mooie vrijwilligerswerk. Daarover zegt ze: ‘Ik wil vrouwen graag positiviteit, of noem het hoop, meegeven én iets voor anderen betekenen. Want we leven immers niet voor onszelf alleen.’ Samenvattend zegt Lenneke: ‘Ik voel me als vrijwilliger bij Olijf écht op mijn plek. Wat een mooie club, wat een sterke, positieve, vrouwen! Door te geven ontvang ik bovendien ook veel terug. Dus het helpt mij ook.’

NELLEKE, SUPERFIT

Het eerste dat Nelleke zegt wanneer we elkaar ontmoeten is: ‘Het gaat erg goed met me, ik voel me superfit.’ We zitten aan de lange tafel in haar ruime open keuken met aan de ene kant de sfeervolle, lichte woonkamer en aan de andere kant een groot dakterras. Nelleke en haar man wonen al heel lang boven de fietsenwinkel die ze 33 jaar geleden samen zijn gestart. Hun drie kinderen zijn inmiddels volwassen en het huis uit. Doordat de eierstokkanker terugkeerde, werkt Nelleke niet veel meer in de zaak. Sinds 2018 is ze als vrijwilliger actief in de Olijf-werkgroep Kwaliteit van Zorg.

Super indrukwekkend

Net als veel andere lotgenoten was haar eerste contact met Olijf via de Lotgenotenlijn met Kristel Hoogwout (bevlogen vrijwilligerscoördinator en helaas eind 2019 overleden). ‘Kristel heeft een belangrijke rol gespeeld bij mijn beslissing om vrijwilliger bij Olijf te worden. Ze heeft voor heel veel mensen veel betekend. Ook ik putte kracht uit haar energie en uitstraling.’ Tijdens een Olijfdag ontdekte Nelleke wat Olijf verder allemaal doet: ‘Super indrukwekkend dat Olijf als patiëntenvereniging overal haar stem laat horen en op veel vlakken meedenkt. Je kan bij Olijf als patiënt veel nuttige informatie vinden en je gesteund voelen door waardevolle contacten met andere lotgenoten. Daar wil ik graag als vrijwilliger aan bijdragen.’

Werkgroep kwaliteit van zorg

Nelleke heeft getwijfeld of zij zich aan wilde sluiten bij de werkgroep ‘Kwaliteit van Zorg’ of dat zij Lotgenotencontact wilde gaan verzorgen. Want ze vroeg zich af: ‘Ben ik wel deskundig genoeg om al die medische onderzoekaanvragen mee te lezen? Kan ik dat wel waarmaken? Want als ik ergens voor ga, wil ik dat wel voor honderd procent doen!’ Over die periode zegt ze: ‘Ik vond het in

Nelleke:

‘Heel belangrijk dat het patiëntenperspectief overal in wordt meegenomen!’

het begin ingewikkeld. Want ik kom als fietsenmaker uit een heel andere wereld.’ Inmiddels, vele leesstukken verder, zegt ze ‘snap ik beter wat vanuit patiëntenperspectief belangrijke punten zijn op om te letten en ik vind het interessant.’ Ze vult aan: ‘Arja (vrijwilligerscoördinator Kwaliteit van Zorg) is voor mij een fijne steun. Ik kan altijd aangeven of het lukt om mee te lezen of niet. Qua tijd is het voor mij goed te doen.’ Vanuit Olijf neemt Nelleke verder deel aan het Hebon-panel dat erfelijke factoren onderzoekt bij families bij borstkanker en eierstokkanker (www.hebon.nl).

Kritische blik

Met passie zegt ze daarom: ‘Ik ben blij dat ik met mijn kritische blik stukken mag meelesen, vragen mag stellen en feedback mag geven. Die rol past mij wel, want ook bij mijn eigen behandelingen heb ik altijd opmerkzaam meegekeken. Zo draag ik samen met andere vrijwilligers er een klein steentje aan bij dat het patiëntenperspectief goed wordt meegenomen in nieuwe onderzoeksvoorstellen, protocollen en richtlijnen.’

Goed voor jezelf zorgen

Een belangrijke les die Nelleke ook heeft geleerd is goed voor jezelf zorgen. ‘Vrijwilligerswerk en alle contacten binnen Olijf vind ik heel fijn, maar stukken over je eigen kankersoort meelesen is soms ook confronterend. Soms ben ik daardoor ook van slag. Dus de kunst is om goed voor jezelf te zorgen en een goede balans vinden in wat je als vrijwilliger voor Olijf doet.’

Nog even terug naar de fiets

Nelleke is van origine fietsenmaker. Drieënveertig jaar geleden echt nog een mannenberoep. Voor haar destijds



‘Fietsen: het ultieme gevoel van vrijheid’

een bewuste keuze, want fietsen en techniek hebben altijd haar interesse gehad. ‘Maar die fiets staat eigenlijk voor véél meer, namelijk voor eigen keuzes maken, jezelf los maken én voor het ultieme gevoel van vrijheid. Dat gevoel wil ik zo lang mogelijk blijven behouden, ook al weet ik dat ik niet meer beter wordt.’ ●

Wil je meer weten over Lenneke?

Lees dan haar ervaringsverhaal: olijf.nl/ervaringsverhalen/lenneke. Hier vind je ook de link naar haar persoonlijke blog.

Wil je meer weten over Nelleke?

Lees dan haar recente ervaringsverhaal: olijf.nl/ervaringsverhalen/nelleke

(O)lijfboeken

Door: Carolien Hovenier

Bibian Mentel is tot op het laatst positief gebleven. Kop in het zand? ‘Een beetje struisvogel is zo gek nog niet’, vond ze zelf.

Leef

Bibian Mentel

Vlak voor haar dood opende Bibian haar eigen Cruyff Court. Opgewekt vertelde ze dat haar agenda bomvol afspraken stond. Is dit wel menselijk?, vroeg ik mij af. Maar Bibians’ boek Leef is realistisch. Ook slechtnieuws-gesprekken, behandelingen en de emoties die daarbij horen komen aan bod.

Het was topsport en soms werd de kanker ook met die mentaliteit te lijf gegaan. Zo kreeg Bibian in 2016 te horen dat chemo de enige optie was, met weinig kans van slagen. Haar man Edwin legde zich daar niet bij neer en zocht dag en nacht naar oplossingen. Hij vond een nieuwe bestralingstechniek in de Verenigde Staten. Bibian en Edwin hadden hun huis bijna verkocht, toen ze op televisie zagen dat een ander ziekenhuis, in Nederland, zo’n apparaat had aangeschaft. Het leverde Bibian vijf extra levensjaren op. ‘We kunnen er niet bij dat onze artsen ons



niet hebben geïnformeerd over die mogelijkheid. Als patiënt moet je altijd kritisch zijn’, schrijft Bibian.

Splint Media

9789493042162

€ 21,00

Lara Switten liet zich graag zien op social media als ‘Instagram mom’ met haar man en twee dochters. Toen nummer drie op komst was, kreeg ze slecht nieuws. Baarmoederhalskanker.

Lara

Lara Switten en Ine Nijs

Al snel hoort Lara dat ze ongeneeslijk ziek is. Lara en haar man Steffen besluiten hun zoontje te houden. De placenta beschermt Gabriël tegen de chemokuren en hij komt gezond ter wereld. Maar met Lara gaat het niet goed. Pal na de bevalling gaat het zo slecht, dat ze haar zoontje pas na een paar dagen kan zien.



Het verhaal van Lara wordt afgewisseld met brieven aan haar kinderen. Die zijn soms hartverscheurend. ‘Als ik mijn ogen sluit en me je voorstel wanneer je even oud zult zijn als ik vandaag, zie ik een man met een groot hart en een gulle blik.’ Ook haar ouders en vriendinnen klimmen in de

pen en haar man Steffen vertelt zijn verhaal in een interview met haar beste vriendin. ‘Ik probeerde mezelf iedere keer nieuwe moed te geven. De bestralingen en de chemo komen eraan - goed, goed, goed.’

Lannoo

ISBN 9789401479387

€ 22,99



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