



DE VERVROEGDE OVERGANG

EMBRACE-I-STUDIE

Seksualiteit en kanker

‘Als alles
anders loopt’

Colofon

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

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

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld, Marc-Jan Janssen, Hans Ruijter

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 Arlette van der Kolk

Fotograaf Charles Groeneveld

Foto back cover Ilse Mouwen

Fotograaf Wim Brinkman

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

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

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

Word donateur

Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor 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 VERVROEGDE OVERGANG

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 BETERE BEHANDELINGEN VOOR PATIËNTEN MET GEVORDERDE BAARMOEDERHALSKANKER

11 LOTGENOTENVERHAAL

14 COLUMN ANITA KEAMINGK

15 IN BEELD

16 OLIJFJES

17 HOBBELS MET HANDVATTEN BRENGEN OOK PLEZIER

20 OLIJFPIT

22 ARLETTE VAN DER KOLK ONTVANGT DE BETTY BOS OLIJFPRIJS 2021

23 (O)LIJFBOEKEN



11

VAN DE VOORZITTER



Een taboe op taboes

Let's talk about seks, vervroegde overgang en onzekere periodes na behandelingen. Makkelijk? Nee. Broodnodig? Ja. Een taboe vereist ruimte voor het gevoelige onderwerp, openheid van zaken en een grote portie durf. Een olijfe trotseert een oerwoud aan hardnekkige taboes. In dit Olijfblad wordt daarom onder andere aandacht besteed aan seks tijdens en na kanker. Een verandering in seksualiteit is uitdagend, maar niet altijd minder leuk. Opvliegers, stemmingswisselingen en minder zin in seks? De vroegtijdige overgang heeft veel gevolgen, maar ook hierin sta je niet alleen.

Het lotgenotenverhaal maakt de gevolgen van kanker eveneens bespreekbaar. Andrea Jonker stipt aan hoe lastig het zwarte gat ná kanker kan zijn. Een onderwerp dat volgens onze (Olijf)arts Cor de Kroon aandacht verdient. Anita Kaemingk vertelt over het plussen en minnen van haar leven met kanker. In het blad wordt uiteraard ook ruimte geschept voor medische ontwikkelingen zoals de resultaten van de EMBRACE-I studie. Ook bevat het blad een interview met vertrekkend bestuurslid Arlette van der Kolk over haar ongeremde inzet voor Olijf.

Terug naar de taboes. Een taboe wordt ten onrechte als ongepast beschouwd. De oplossing is simpel: een taboe op taboes.

Jacqueline van Dijk

Vroegtijdig in de overgang

Tien vragen en antwoorden

Door: Ellen Dijcks Beeld: Marc-Jan Janssen

Opvliegers, stemmingswisselingen en minder zin in seks: symptomen die horen bij de overgang, een fase waar je rond je vijftigste in terecht komt. Heb je gynaecologische kanker of neem je preventieve maatregelen om kanker te voorkomen, dan krijg je er mogelijk eerder én heel acuut mee te maken. Wat gebeurt er tijdens de overgang in je lichaam? Welke klachten kunnen optreden? En kun je iets doen om het ongemak te verlichten? Olijf stak haar licht op bij Cor de Kroon, gynaecoloog-oncoloog in het LUMC en Hanneke Bolt, arts-seksuoloog NVVS in het Erasmus MC.

Wat gebeurt er tijdens de overgang?

De overgang is de periode in het leven van een vrouw waarin de voorraad eitjes in de eierstokken op zijn geraakt. De menstruatiecyclus stopt en de eierstokken produceren geen oestrogenen (een van de vrouwelijke hormonen) meer. Pas een jaar na de laatste menstruatie spreekt men officieel van de overgang of de menopauze. De afname van de hormoonproductie kan diverse klachten veroorzaken. De mate en ernst van overgangsklachten zijn per vrouw heel verschillend. Sommige vrouwen ervaren weinig klachten, maar overgangsklachten kunnen je leven ook behoorlijk ontwrichten.

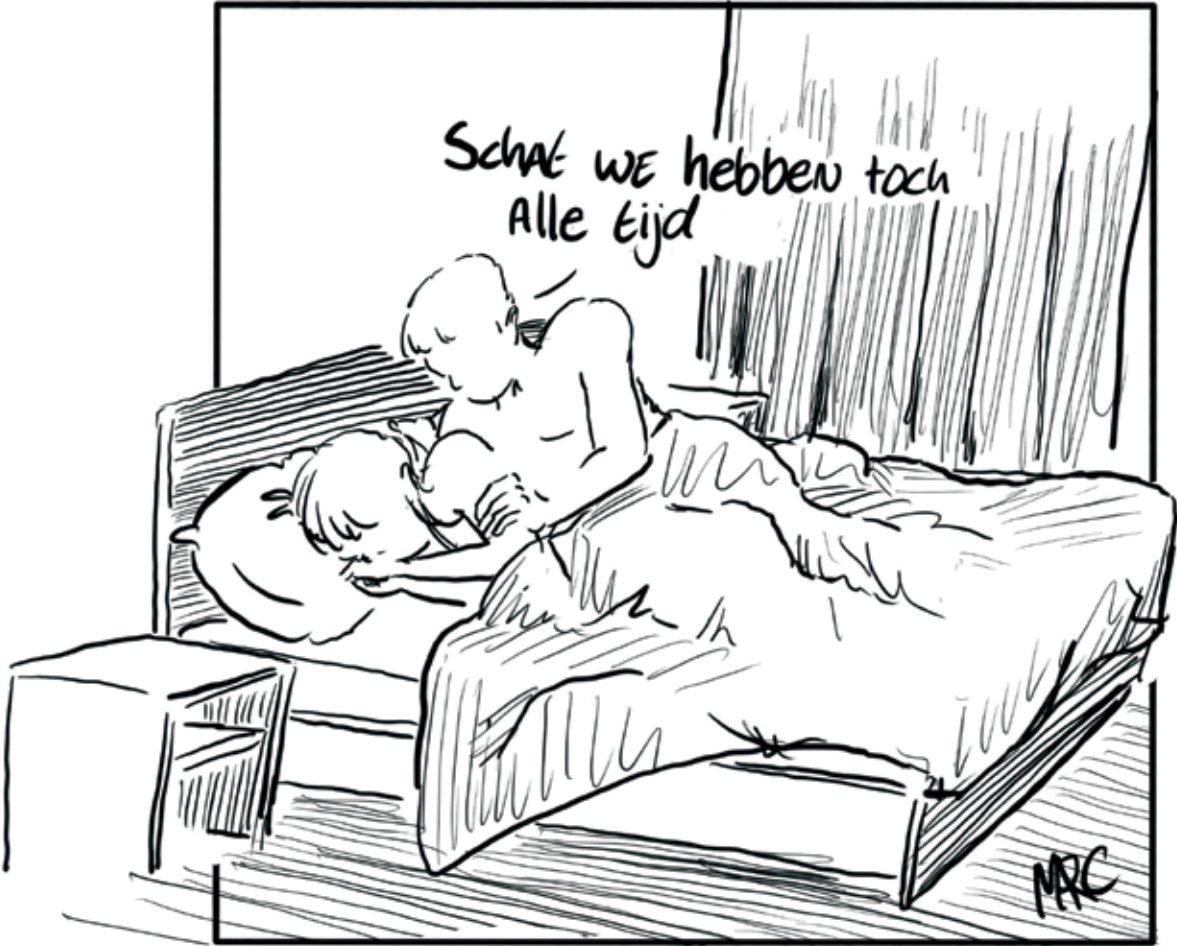
Hoe kun je vroegtijdig in de overgang komen door medisch handelen?

De overgang treedt vroegtijdig op als je eierstokken worden verwijderd vóór de natuurlijke overgangsleeftijd. Dit is met name het geval als je geopereerd wordt vanwege baarmoeder- of eierstokkanker, of als je erfelijk belast bent met een BRCA1- of BRCA2-genmutatie en de eierstokken preventief laat verwijderen. Daarnaast kunnen sommige vormen van chemotherapie de eicellen in de eierstokken beschadigen waardoor vrouwen in de overgang komen. Ook bestraling van de onderbuik bij

de behandeling van kanker (onder andere baarmoederhalskanker) kan een vroegtijdige overgang veroorzaken, als straling in de buurt van de eierstokken terechtkomt. Een andere oorzaak van een vroegtijdige overgang is het gebruik van hormoonremmers. Deze worden ingezet bij hormoongevoelige borstkanker maar ook bij zeer ernstige endometriose, een aandoening waarbij slijmvliesweefsel dat de binnenkant van de baarmoeder bekleedt buiten de baarmoeder terechtkomt. Hormoonremmers leggen de productie van oestrogenen in de eierstokken stil.

Wat zijn de gevolgen van de overgang?

Het meest bekende verschijnsel van de overgang is de opvlieger: het gevoel dat je lijf ineens van kamertemperatuur naar saunatemperatuur gaat. Ook kan je nachtrust verstoord raken, mede als gevolg van de opvliegers. Door de afname van oestrogenen ben je tevens minder beschermd tegen hart- en vaatziekten en wordt de huid droger. Daarnaast verandert de stofwisseling, waardoor je makkelijker in gewicht toeneemt. Ook neemt de botsterkte af, met als gevolg een hoger risico op (ernstige) botbreuken. De huid en het slijmvlies van de vulva, clitoris en vagina worden droger en dunner. Dit heet atrofie. De vagina wordt ook minder makkelijk nat en opgezwollen,



wat gevolgen heeft voor je seksleven. Vrouwen voelen zich door de overgang bovendien emotioneel vaak labiel en lusteloos.

De overgang en seks, hoe zit dat?

Een bijwerking van de (vroegtijdige) overgang is minder zin hebben in seks. Doordat minder hormonen in het lichaam aanwezig zijn, komen seksuele prikkels in de hersenen niet meer zo snel door. Daardoor word je minder snel of zelfs helemaal niet opgewonden. Penetratie wordt pijnlijk omdat de vagina minder nat en gezwollen wordt. Door die pijn heb je minder zin in seks. Bovendien neemt door de pijn de spierspanning in de bekkenbodem toe waardoor penetratie nog pijnlijker wordt, de zin in seks nog verder afneemt en de vagina nog minder nat wordt. Op die manier kun je in een vicieuze cirkel belanden.

Helpt het slikken van hormonen?

Bij een vroegtijdige overgang is het zinvol met je arts te spreken over het gebruik van hormonen. Dit heet hormoon substitutie therapie (HST). Het risico op botontkalking en botbreuken vermindert erdoor en de kans op hart- en vaatziekten neemt af. Daarnaast heb je minder last van opvliegers en stemmingswisselingen, veroudert

de huid minder snel en kunnen vaginale klachten afnemen. HST kan in tabletvorm worden toegediend maar ook als gel, pleister, spray of middels een implantaat. Het is overigens niet zinvol om hormonen te gaan gebruiken ter voorbereiding op een operatie waarbij de eierstokken worden verwijderd. Je lichaam maakt op dat moment zelf nog voldoende hormonen aan.

Verhoogt hormoongebruik de kans op borstkanker?

Van HST wordt vaak gedacht dat deze het risico op borstkanker verhoogt. Dat risico is inderdaad iets verhoogd, maar alleen als je het na je vijftigste nog langer dan vijf jaar toepast. Het borstkankerrisico wordt onder andere bepaald door de totale hoeveelheid oestrogenen die een vrouw in haar leven te verstouwen krijgt. Op jonge leeftijd is HST een vervanging van eigen hormonen en verhoogt deze therapie het borstkankerrisico niet. Tot het 48e levensjaar heeft HST vrijwel alleen maar voordelen. Dit standpunt geldt ook voor vrouwen met een BRCA-genmutatie die nog geen borstkanker kregen en in een screeningstraject zitten. De standaard HST maakt bij hen echter de screening iets minder makkelijk. Het advies is om dan Tibolon te nemen. Tibolon verdicht het borstweefsel niet, waardoor de screeningsfoto's beter

**Bij een vervroegde overgang
is het vaak een persoonlijke zoektocht
naar datgene wat jou het beste helpt.**

te beoordelen zijn. Alleen vrouwen die borstkanker of baarmoederkanker hebben (gehad) wordt geadviseerd om geen HST te gebruiken. Het risico dat de kanker terugkomt is dan namelijk iets groter. Voor HST geldt dat je de risico's en de verbetering van kwaliteit van leven tegen elkaar moet afwegen. Deze afweging is persoonlijk. Wat de een als een groot voordeel ervaart, heeft voor de ander geen meerwaarde. Datzelfde geldt voor de risico's. Belangrijk is dat arts en patiënt samen beslissen over het gebruik van HST.

Zijn er andere opties?

Als hormoonsubstitutie om wat voor reden dan ook niet mogelijk is of je besluit ervan af te zien, kun je soms nog wel oestrogeencrème of vaginale zetpillen gebruiken ter vermindering van klachten aan de vulva en vagina. Hierbij komen veel minder hormonen in het bloed. Als ook de genoemde alternatieven niet mogelijk zijn, is het extra belangrijk om de uitwendige geslachtsdelen goed te verzorgen met vette zalven (bijvoorbeeld parafine/vaseline FNA of Lanette vaselinecrème) en vaginale bevochtigers (bijvoorbeeld Premeno duo of Multigyn actigel) en deze alleen aan te raken op een manier die prettig aanvoelt.

Wat als de seks echt niet meer lukt?

Als vaginale penetratie niet meer mogelijk is, is het een goed moment om met je partner na te denken over jullie seksuele repertoire. Aanrakingen als strelen, zoenen of ontspannende massages verdwijnen soms onopgemerkt mee wanneer seksuele gemeenschap verdwijnt. Heel vaak blijkt het gemis aan intimiteit groter dan het gemis aan seksuele opwindning of penetratie. Ga samen op ontdekkingsstocht naar wat wél kan.

Helpt aanpassing van de leefstijl om klachten te verminderen?

Aanpassingen in leefstijl kunnen klachten verminderen: bewegen en niet roken kunnen helpen, net als ontspanningsoefeningen en relaxmassages. Water drinken, scherp eten vermijden, geen zoete drank innemen en matig zijn met alcohol en cafeïne kunnen ook behulpzaam zijn. Het is verstandig om genoeg Vitamine D en calcium binnen te krijgen. Geadviseerd wordt om voldoende groenten, eiwitten en vetten te eten. Wees matig met koolhydraten. Dit vergt discipline maar het zal absoluut effect hebben op je algehele fitheid, stemming, slaapkwaliteit, opvliegers, risico op hart- en vaatziekten én de zin in seks. Vaak is het een persoonlijke zoektocht naar datgene wat jou het beste helpt.

Hulp nodig?

Soms helpen pillen, zalfjes en het aanpassen van leefgewoontes niet of onvoldoende. Ook kan het zijn dat je moeite hebt met het veranderde lijf en er seksuele klachten blijven. Dan is het verstandig om bij je behandelaar aan te kloppen. Behandelaren die zelf geen adequate hulp kunnen bieden, weten vaak in het eigen of een ander ziekenhuis een seksuoloog te vinden die ze om raad kunnen vragen of naar wie ze kunnen verwijzen. Ook je huisarts kan je verwijzen. Last but not least: ervaringen en tips van lotgenoten kunnen heel behulpzaam zijn. Blijf niet met vragen rondlopen. Goede raad is vaak dichtbij. ●

Column (O)lijfarts



En dan is het klaar....

Buitenstaanders denken vaak dat het de mooiste dag in lange tijd zal zijn. Na een periode van onzekerheid over de diagnose, gesprekken met behandelaren en casemanagers, talloze onderzoeken en nog veel meer bloedafnames is dan, na maanden van behandeling, de dag van de laatste behandeling aangebroken. De laatste bestraling. De laatste gift van de laatste kuur. Ontslag, naar huis na de laatste operatie. Als ik met patiënten en hun lotgenoten over die laatste dag van de behandeling spreek, geven ze aan de spreekwoordelijke champagne natuurlijk te hebben geopend. Maar tegelijk wordt de opluchting van die laatste dag teniet gedaan door zorgen en nieuwe onzekerheid. Het is namelijk niet alleen de laatste dag: het is vooral de eerste dag.

“En hoe doe je dat dan: wachten op wat gaat komen”

De eerste dag van de fase na de behandeling: de *follow-up*. De fase van nazorg (een vreselijk woord vind ik dat!) De fase waarin zal blijken of bijwerkingen blijvend zijn. De fase waarin de structuur die het ritme van de behandelingen aan de dagen gaf wegvalt. De fase waarin de belangstelling door familie en vrienden langzaam of misschien zelfs wel snel wegebt. De fase waarin van je wordt verwacht ‘het normale leven weer op te pakken’. Maar vooral de fase waar zal moeten blijken of de behandelingen waarmee de kanker uit alle macht is bestreden effectief waren.

Maar hoe moet dat? Hoe werkt het in die *follow-up* fase? Bij het gesprek over de diagnose komen prognoses en kansen vaak al ter sprake maar zijn ze vaak heel abstract. Maar in de *follow-up* fase is het opeens heel tastbaar, heel dichtbij. Wat betekent het echt dat er twintig procent kans is op terugkeren van de kanker? En moet je daar dan maar gewoon op wachten?

En hoe doe je dat dan: wachten op wat gaat komen. Scans zonder afwijkingen en bloedwaardes die goed zijn geven een veilig gevoel. Maar is dat echte veiligheid of slechts schijnveiligheid: die uitslagen zeggen immers niks over de toekomst. Maar vaak zijn uitslagen ‘net niet helemaal goed’: hoe ga je daarmee om? En stel dat je de kanker op de scan kunt opsporen met een scan voordat je klachten krijgt: wil je echt weten dat je binnenkort klachten krijgt? Misschien wel als de kans op genezing dan groter is. Maar heel vaak maakt het niet uit. En het weer ziek zijn begint wel altijd meteen. Scans en bloedprikken maken het wachten vaak moeilijker en zelden makkelijker.

Het is helemaal niet klaar op die laatste dag van de behandeling. Eigenlijk begint het dan pas...

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.

Betere behandelingen voor patiënten met gevorderde baarmoederhalskanker

Door: Arlene Oei en Wilma van der Ham Beeld: Wim Brinkman

Dr. Ina Jürgenliemk-Schulz, radiotherapeut-oncoloog in het Universitair Medisch Centrum Utrecht, heeft aan de wieg gestaan van de EMBRACE-I studie. Zij is verheugd dat de resultaten van deze studie onlangs gepubliceerd zijn in het prestigieuze vaktijdschrift 'The Lancet Oncology'.

Wat is de EMBRACE-I studie en hoe is deze tot stand gekomen?

'Ongeveer twintig jaar geleden werd het concept van de beeldgestuurde inwendige radiotherapie bij lokaal gevorderde baarmoederhalskanker geïntroduceerd. Een aantal radiotherapeutische centra vond de waarde van MRI groot voordeel geven in het bekkengebied ten opzichte van CT-scans. Met MRI-beelden kan je goed de weke delen bestuderen, zoals de weefsels in het bekkengebied. Een ander groot voordeel van MRI is dat de patiënt niet extra wordt belast met straling, zoals dat bij een CT-scan wel het geval is. Hierdoor kan een MRI-onderzoek vaker worden uitgevoerd. De veranderingen, bijvoorbeeld door ziekte of door de behandeling, zijn hierdoor goed in het bekkengebied te volgen.'

'In 2005 werd tijdens een Europees radiotherapie congres (ESTRO, European Society for Radiation Oncology) een werkgroep voor gynaecologische beeldgestuurde inwendige bestraling (brachytherapie) opgericht. Een aantal centra in de wereld hebben de handen ineen geslagen om de MRI te gaan inzetten bij de inwendige behandeling voor baarmoederhalskanker. Na verschillende voorbereidende bijeenkomsten kon na zo'n zes à zeven jaar gestart worden met de EMBRACE-I studie.'

EMBRACE staat voor: Image guided intensity modulated External beam radiochemotherapy and MRI based adaptive BRachytherapy in locally advanced CErvical cancer.

'Eenvoudig gezegd was de EMBRACE-I studie vooral gericht op de inwendige bestraling waarbij de MRI gebruikt is, zodat er een nauwkeuriger bestralingsplan gemaakt kon worden, doordat je de weefsels beter kon zien.'

Wat is het mooiste resultaat uit EMBRACE-I studie?

'De behandeling voor patiënten met gevorderd baarmoederhalskanker bestaat uit een combinatie van uitwendige bestralingen, chemotherapie en inwendige bestralingen. Met behulp van deze studie hebben we kunnen aantonen dat MRI-gestuurde inwendige bestralingen haalbaar zijn in centra binnen en buiten Europa. De resultaten zijn veelbelovend en laten controle van de tumor in de baarmoedermond in meer dan negentig procent van de patiënten zien. Daarnaast lijkt eveneens het overleven van patiënten binnen de EMBRACE-I studie verbeterd ten opzichte van historische data. Dit geldt met name voor de zeer gevorderde stadia en dat hadden we eigenlijk niet durven hopen. De gerichte inwendige bestraling maakt het mogelijk om een hogere dosis aan de tumor te geven



Dr. Ina Jürgenliemk - Schulz

Met een stukje financiële ondersteuning van Olijf op 30 januari 2019 heeft Dr. Ina Jürgenliemk - Schulz een start kunnen maken aan klinische onderzoeken met de MR-linac. Deze gegevens hebben bijgedragen aan de EMBRACE-studies.

zonder de omgevende organen onnodig te belasten. Naast effect van de behandeling op de grootte van de tumor is veel aandacht besteed aan klachten die ontstaan door de behandeling en de kwaliteit van leven van onze patiënten. Ook in deze opzicht zijn de resultaten veelbelovend.'

Hoeveel ziekenhuizen hebben meegewerkt aan de EMBRACE-I studie?

'Aan deze studie hebben zo'n 25 ziekenhuizen wereldwijd deelgenomen, met in totaal ruim 1400 patiënten. De studie is in 2015 gesloten en de resultaten zijn onlangs gepubliceerd in "The Lancet Oncology".'

Komt na deze succesvolle EMBRACE-I studie, een EMBRACE-II studie?

'Jazeker. Het streven is naar nog meer verbetering in de behandelingen. Daarom is een aantal jaar geleden de EMBRACE-II studie geopend met inmiddels meer dan veertig deelnemende centra. In deze studie zijn afspraken

gemaakt om ook voor de uitwendige bestralingen MRI-informatie te gebruiken om de bestralingsplannen nog beter aan te kunnen passen voor de individuele patiënte. Daarnaast is er veel aandacht voor het bestralen van eventuele lymfekliermetastasen. Door gericht te kunnen bestralen wordt gehoopt dat er minder bijwerkingen en ook minder late gevolgen zullen zijn. De verwachting is dat aan het eind van 2021 de studie gesloten zal worden na inclusie van meer dan 1300 patiënten. Daarna volgt een periode van drie à vier jaar van opvolging waarin de gezondheid van patiënten en de kwaliteit van leven nauwkeurig geregistreerd worden. Na deze periode zullen de resultaten bekend gemaakt worden.'

Komt er ook een EMBRACE-III?

'Terwijl we wachten op de uitkomsten van de EMBRACE-II studie, zitten we niet stil. Er wordt al nagedacht over een EMBRACE-III studie. In deze studie willen we ons vooral richten op subgroepen. Dit zijn groepen patiënten die in

“De passie van de zeer gemotiveerde onderzoekers maakte de EMBRACE-studies mogelijk.”

Dr. Ina Jürgenliemk - Schulz

kleinere aantallen voorkomen, maar absoluut ook aandacht verdienen in het onderzoek. Dit zijn bijvoorbeeld patiënten die heel hoog risico hebben op de ontwikkeling van uitzaaiingen op afstand van de tumor (afstandsmetastasen), of patiënten die al een beperkt aantal uitzaaiingen hebben als de tumor ontdekt wordt (oligometastasen). De behandelgroepen worden onderverdeeld om gerichtere behandelingen te kunnen ontwikkelen. In de huidige behandelingen wordt de uitwendige bestraling gecombineerd met chemotherapie, maar misschien kan er in de toekomst gedacht worden aan aanvullende behandeling met andere geneesmiddelen (b.v. immunotherapie). Denkbaar is ook dat vrouwen met een kleine tumor met een lagere dosis bestraling kunnen volstaan dan vrouwen met een grote tumor. De bijwerkingen voor vrouwen met een kleine tumor zullen dan waarschijnlijk minder zijn.’

Nemen alle radiotherapeutische centra in Nederland deel aan de EMBRACE studie? Zo nee, krijgen patiënten daar een andere behandeling?

‘In Nederland hebben we tien gespecialiseerde ziekenhuizen waar vrouwen met gynaecologische kanker inwendig bestraald kunnen worden. De meeste van deze centra nemen deel aan de EMBRACE-studies. In de centra die niet deelnemen aan onze studies wil het niet zeggen dat je een essentieel andere behandeling krijgt. In alle Nederlandse centra wordt volgens de laatste richtlijnen gewerkt. Hiervoor maakt zich de LPRGT sterk. Dit is het landelijke platform waarin radiotherapeuten samenwerken die gespecialiseerd zijn in de bestraling van patiënten met gynaecologische tumoren.’

Wat heeft geleid tot het succes van de EMBRACE-studies?

‘Het is bijzonder dat het gelukt is om de EMBRACE studie(s) op te kunnen zetten, want een studie opzetten

kost geld. Aangezien er in Europa in verhouding relatief weinig patiënten zijn die baarmoederhalskanker krijgen, werden de aanvragen voor financiering iedere keer afgewezen. Normaal gesproken betekent geen financiering, geen onderzoek. In ons geval waren er gelukkig fabrikanten, die bijvoorbeeld de apparatuur maken voor de inwendige bestraling, bereid om gedeeltelijke financiële ondersteuning te bieden. Zonder grote financiering, is het dus wel gelukt om de behandelingen van vrouwen met baarmoederhalskanker, die voor chemoradiatie en inwendige bestralingen in aanmerking komen, te verbeteren. Dit komt voornamelijk door de passie van de leden van de internationale en nationale werkgroepen, de inzet van de ziekenhuizen en de hulp van alle vrouwen die mee hebben gedaan en nog steeds mee doen aan onze studies. Zonder hen was dit allemaal niet gelukt.’

Voor Dr. Ina Jürgenliemk – Schulz is het contact met patiënten de bron voor passie en energie om zich te blijven inzetten voor verbetering van de behandelingen met vrouwen met gynaecologische kanker en dan vooral met baarmoederhalskanker.

Onze dank, aan haar en haar collega’s, is groot. Ze gaan door om te kijken of ze de behandelingen nog meer kunnen verbeteren. Wij kijken uit naar de vervolgstudies!●

Lotgenotenverhaal

Als uiteindelijk alles anders loopt

Door: Karen Blommers Beeld: Wim Brinkman

Andrea Jonker (35) ging met een gerust hart naar de huisarts voor een uitstrijkje. ‘Gewoon controle en dan is het klaar’, dacht Andrea. Op de vraag wanneer Andrea merkte dat ze ziek was antwoordt ze: ‘Toen de arts mij dat vertelde.’ Zij werd doorgestuurd naar de gynaecoloog. ‘Ik dacht dat het wel mee zou vallen. Zo van, dat overkomt mij niet.’ Dat liep echter anders.

De diagnose

Andrea wilde graag eerlijkheid. ‘Liever dat ik het nu hoor dan dat we moeilijk gaan doen en ik nog een week moet wachten.’ De gynaecoloog vertelde dat het waarschijnlijk niet goed was. Hij heeft er spoed achter gezet en de definitieve uitslag zou binnen drie dagen volgen. De dagen tussen het bezoek aan de gynaecoloog en de uiteindelijke diagnose waren verschrikkelijk. Andrea kon praktisch niet eten of drinken. Ze zou 31 januari de uitslag krijgen en woensdag 30 januari was ze jarig. Ze ging uit eten met haar gezin, maar kreeg geen hap door haar keel. ‘Ik was beroerd en misselijk en dacht maar één ding bij het woord kanker: ik ga dood. Dat gaat heel erg door je heen...oh en nu?’ De uiteindelijke diagnose bevestigde het vermoeden van de gynaecoloog: Andrea had baarmoederhalskanker.

“Je eerste ingeving is om alles eruit te halen, want dan ben je er vanaf”

Overlevingsmodus en dóór

Andrea werkt in de ouderenzorg en een paar dagen voor de definitieve diagnose had Andrea nog avonddienst. Haar ‘ze kunnen me niet missen’-gevoel had de overhand. ‘Papier leg je aan de kant, mensen niet. Mijn werk is mijn ding, het geeft mij focus en ik hoef dan niet na te denken.’ Ze moest verschrikkelijk huilen toen ze haar ouders de uitslag vertelde. Ze zei ‘ik moet wel werken, ik kan niet afbellen.’ Haar moeder was zo lief om naar haar werk te gaan en de situatie uit te leggen. Uiteraard was daar alle begrip voor de situatie.

UMC Groningen

Na de definitieve diagnose is een scan gemaakt waaruit bleek dat de tumor vrij klein was en dat ze er waarschijnlijk op tijd bij was. Andrea is vervolgens doorgestuurd naar het UMC Groningen. Verder onderzoek toonde aan dat de tumor inderdaad vrij klein was, maar dat er wel iets vergroeid was naar de buitenkant van de baarmoederhals; naar de banden. Bestraling en chemotherapie zouden in dit geval de beste oplossing zijn. Bij operatie zouden ze waarschijnlijk niet genoeg weg kunnen nemen, waarna chemotherapie en bestraling ook hadden moeten plaats vinden. Operatie, chemotherapie en bestraling zouden dan erg zwaar worden voor het lichaam. Dit was in eerste instantie best een klap voor Andrea. ‘Je eerste ingeving is om alles eruit te halen, want dan ben je er vanaf.’ Maar ook dat liep dus anders.



Andrea Jonker

Het behandeltraject

Andrea werd vijf weken lang iedere dag uitwendig bestraald. Daarbij moest zij ook één keer in de week nog een hele dag aan het infuus voor de chemo. Vervolgens werd ze twee keer inwendig bestraald, waarvoor ze opgenomen moest worden.

De eerste week ging prima. Zij dacht: als dit het is, kom ik er goed doorheen. ‘Daar ben ik op terug gekomen. Mijn darmen en blaas gingen opspelen, ik kon niet goed eten en was af en toe misselijk. Geen zin in drinken, terwijl dat natuurlijk wel belangrijk is voor het afvoeren van de

gifstoffen. Het werd steeds zwaarder en bij de inwendige bestralingen dacht ik: en nu stoppen, ik ben er klaar mee.’

Mijn man en ouders waren mijn grote steun

‘Mijn man is elke afspraak met mij mee geweest, hij was mijn grote steun. We hebben twee dochtertjes van toentertijd twee en zes jaar oud. Mijn ouders wonen om de hoek en waren ook een grote steun.’ Zeker toen corona kwam en de kinderen en haar man thuis moesten blijven. ‘Corona maakte het extra zwaar, alles ging dicht en iedereen moest thuis blijven. Dat maakte het dubbel zwaar.’

“Het klink als een cliché,
maar het is echt waar.
Je leeft bewuster en geniet meer”

In het ziekenhuis kreeg ze in het begin genoeg aanbod of ze met iemand wilde praten. ‘Nee hoor, flauwekul, ik ga ervoor, ik heb niemand nodig die mij wat kan vertellen, het lukt mij wel’ vertelt Andrea lachend. ‘Je zit in een overlevingsmodus.’

Als iemand vroeg hoe het ging zei ze dat het goed ging, behalve... Gaat het dan wel goed? ‘Ja, misschien niet, maar je wilt niet klagen, je niet laten kennen.’

Het zwarte gat

‘Achteraf denk je dat er mensen zijn die het nog veel zwaarder hebben, maar op het moment zelf, als je de behandelingen doorloopt, is het zeker zwaar. Gelukkig hebben de behandelingen geholpen.’

Maar dan?

Na afloop moet alles bezinken en krijg je pas door wat er allemaal is gebeurd. Je gaat beseffen wat je allemaal hebt meegemaakt, dan komt het eigenlijk pas. Je bent klaar met de behandelingen, loopt het ziekenhuis uit en dan denk je: en nu? ‘Ik ben zeven weken lang in het ziekenhuis geweest. Ik wist precies waar ik heen moest en wat ik doen moest, maar nu? Ineens is er geen dokter meer die mij vertelt wat ik moet doen. Wanneer is er controle en wat gebeurt er nu? Ben ik klaar of komt er nog iets? Dat was echt een gat waar ik in viel.’

En toen was er weer het werk

Andrea werkte wekelijks 24 uur in de zorg en heeft een jaar nodig gehad om de uren weer op te bouwen. Ze moest echter toegeven dat het toch teveel werd. ‘Het is lastig. Mensen om je heen die denken dat je klaar bent met behandelingen en verwachten dat je gewoon weer doorgaat. Daardoor voel ik weleens de druk dat ik weer van alles moet. Ik mankeer niks, want aan de buitenkant

zie je niks. Ik dacht vrij snel, ik moet weer gaan werken, ik ben al zo lang thuis! De eerste paar weken dat ik er weer vol voor ging, lukte het. Zie je wel, ik kan het wel.’ Verwachtingen van de buitenwereld zijn hier ook debet aan, vertelt Andrea. Toch hebben het werk, de kindjes thuis die aandacht nodig hadden, haar man en haar eigen leven haar doen besluiten om zestien uur te gaan werken.

Leven na kanker

‘Het klink als een cliché, maar het is echt waar. Je leeft bewuster en geniet meer. Nog meer dan voorheen, van mijn gezin en de dingen die we samen kunnen doen. Dankbaar zijn voor wat er is.’ Natuurlijk zijn er ook onzekere momenten. Op het moment dat de controle weer dichterbij komt. Zou er weer iets zijn? Is het allemaal in orde? Als de controle is geweest en alles is goed dan kan ze er weer tegenaan. Ze denkt dat die onzekerheid altijd wel zal blijven. Sinds een half jaar sport Andrea onder begeleiding van een oncologisch therapeut. Haar conditie was zwaar achteruit gegaan. Vermoeid is ze nog wel. Ze kan soms dingen moeilijk onthouden en kan niet zo goed tegen drukte. Haar darmen zijn ook nog af en toe aan het rommelen, maar ze kan daar goed mee leven. ‘Al met al heb ik er geen ‘gekke’ dingen aan over gehouden en ben ik positief ingesteld.’

Advies aan alle vrouwen

‘Iedereen moet een uitstrijkje laten maken! Zonder klachten kun je dus ook iets mankeren. Je krijgt geen seintje van je lichaam dat je naar de dokter toe moet.’ ●



De nacht... nee, niet ook nog de nacht!

Het moet ergens in het begin zijn geweest nadat ik te horen had gekregen dat ik niet meer beter zou worden. Toen mijn HPA-stress-as zwakte als een dronken vrouw met epilepsie en mijn bijnierschorszakjes overuren draaiden. Dat ik in gedachten mijn hoofd vastgreep en geluidloos riep: 'De nacht, o nee, niet ook nog de nacht.' Een beetje zoals de Munch-emoji, met opengesperde ogen en mond (maar nog zonder kaal blauw hoofd). Ineens doemde namelijk een akelig scenario op: er zouden niet alleen kwakkeldagen gaan volgen maar ook kwakkelnachten. En die zouden voor nog kwakkeligere dagen zorgen, gevolgd door nog kwakkeligere nachten. Slecht slapen leek me een zekerheidje en o wat had ik daar geen zin in.

Ik moet toen al voorzichtig zijn begonnen met het plussen en minnen over mijn pardoes gemarginaliseerde leventje. Op zich ben ik nogal goed in plussen en minnen, eigenlijk vooral in plussen. Bijvoorbeeld over schoenen: trek ik ze nú al aan of straks als ik naar buiten ga? Als ik het nu doe hoef ik er niet meer aan te denken (+), maar dan klos ik wel lang met vieze zolen door het huis (-). Dat plussen en minnen staat de hele dag aan, alsof er niks belangrijkers is. Soms droom ik van een leven zonder, dat ziet er dan uit als een prachtig wijds Teletubbieland.

Ik kwam erachter dat plussen en minnen over kanker en de hele bijkomende soesa neerkomt op het onvrijwillig kleien van een Alpe d'Huez met reusachtige MINNEN die door het dak van je huis knallen. Ze dringen ongecontroleerd je huis binnen, ook al heb je alle deuren zorgvuldig met nachtsloten gebarricadeerd.

Bij al dat minnen over kanker overviel me dus de gedachte dat goed slapen niet alleen extra belangrijk was, maar ook extra moeilijk. Pijn, stress, angst, verdriet en somberheid kunnen de nacht goed verzieken. Net zoals een leeg

en nutteloos leven, of je afhankelijk voelen van anderen omdat je niks meer kunt. Kortom, haast was geboden, ik moest onmiddellijk ferme maatregelen treffen. Nu circuleren er duizend-en-een slaaptijljestjes die je willen doen geloven dat goed slapen gaat over de avond of de nacht. Maar die zijn toch een beetje als veertig jaar kletsen over een nieuw ABBA-album dat maar niet kwam (tot nu :-)).

Het geheim van goed slapen zit in de ochtend, in weinig liggen, in daglicht en inspanning. Het probleem: het zijn allemaal zaken die haaks lijken te staan op ziek zijn. Wat moest ik nu doen? Tegen alle adviezen ingaan en géén dutje overdag doen ook al was ik moe? Wél gaan hardlopen ook al kwam ik niet vooruit? Toch 's ochtends om zes uur opstaan ook al was er niks te doen? Ja dus. Het toverwoord voor goed slapen is hoge slaapdruk. Het bleek mijn reddingsboei: al snel was het fijnste moment van de dag het tijdstip waarop ik 's avonds naar mijn heerlijke bed vertrok (+). Gevolgd door het moment dat ik 's ochtends wakker werd. Dan bleek mijn haperende accu flink opgeladen (+) en had ik voldoende moed om te beginnen aan een nieuwe dag (+). Vol minnen, maar steeds meer plussen.

Mijn slaaptijljestje bij levenslast:

1. Beperk de uren in bed tot de echte slaapuren (houd de slaapdruk hoog)
2. Ga elke dag naar buiten (synchroniseer je 24-uurs klok)
3. Zoek passende inspanning (maak je eigen endorfines en pijnstilling)

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Maastricht en columnist (voor onder meer Medisch Contact). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

INBeeld



Tekst: Carolien Versteeg Beeld: Hans Ruijter

“Simpele tekeningetjes, veel zeggingskracht”

In 2012 werd bij Gera baarmoederhalskanker vastgesteld. Na twee operaties bleef Gera onder controle en alles leek goed te gaan. In de zomer van 2020 kreeg zij klachten. Het bleek om een recidief van de baarmoederhalskanker te gaan, met uitzaaiingen in haar buik. De schok was groot. Het was confronterend om als 53-jarige vrouw een palliatief traject in te moeten gaan. Een periode met chemotherapie volgde en momenteel krijgt Gera een keer per drie weken immunotherapie.

Bikablo

Gera vertelt dat zij altijd een 'cijfermens' is geweest, als manager Bedrijfsvoering en manager Sociaal Werk. Begin 2017 heeft ze haar mastertitel Management en Innovatie behaald. Haar onderzoek ging over 'de lerende organisatie'. Haar mastertitel gaf haar ook andere inzichten: innovatieve talenten kwamen tot ontwikkeling. Met haar

team organiseerde zij verschillende workshops, waaronder een workshop Bikablo. Dat is een manier van tekenen waarin je samenwerkt om complexe zaken te verhelderen en inzicht te geven. Gera was gelijk verkocht: 'Met simpele vormen kun je zoveel duidelijk maken. Een beeld blijft vaak beter hangen dan een tekst. Binnen het sociaal werk kunnen de tekeningen ook worden gebruikt bij de inwoners die worden ondersteund door onze sociaal werkers. Ik ben Bikablo ook gaan gebruiken om mijn ziekteproces, mijn gevoelens en gedachten te tekenen. Het geeft mij tegelijkertijd rust en energie. In Bikablo gebruiken ze meestal vierkante lijfjes voor poppetjes. Ik heb dat zelf aangepast naar een andere vorm. Het is zo leuk dat je met een heel simpel tekeningetje zoveel tot uitdrukking kunt brengen.'

Gevoel

'In de achtbaan die kanker is, liep ik op een gegeven moment vast. Mentaal kwamen mijn dips sneller dan voorheen. Bij het Helen Dowling Instituut stelde de psycholoog vragen als: 'Welke stenen heb je nodig?', 'wat is het gruis en kun je missen?' Ik maakte tekeningen als antwoord op die vragen. Zo kon ik goed duidelijk maken wat ik voelde en tot de kern doordringen. Verder maak ik bedankkaartjes voor de lieve mensen om mij heen. Het tekenen, wat ooit begonnen is om zakelijk in te zetten, kan ik nu gebruiken om mijn gevoel tot uitdrukking te brengen.'

Terugblik op een geslaagde online Olijf Congresdag

Zaterdag 9 oktober vond onze tweejaarlijks Olijf Congresdag plaats, deze keer volledig online. Voorzitter Jacqueline van Dijk startte de Congresdag met de uitreiking van de Betty Bos-Olijfprijs aan Arlette van der Kolk. Lees meer op pag. 22. Binnen het thema 'Taboes' is vervolgens niets onbesproken gebleven. De sprekers hebben veel informatie gedeeld en er zijn veel vragen gesteld en beantwoord. We kijken terug op een geslaagde dag!



Kijk de Olijf Congresdag nu terug



Donaties

Olijf heeft de afgelopen periode weer een aantal mooie donaties ontvangen.

Vrijwilliger Michelle gaf een presentatie bij de Rotary Rijnwoude en zamelde daar € 225,- in voor Olijf.

Olijf's vrijwilliger Jolanda liep de 'Deur-tot-Deurloop' (i.p.v. de Dam-tot-Damloop) en zamelde daarmee bijna € 1.600 in voor Olijf.

Wiel Peters Las- en Constructiewerken zamelde geld in voor Olijf via onze donatiebox op de toonbank. Dat heeft € 270,- opgeleverd.

Namens Olijf, heel erg bedankt voor deze donaties!

Wil jij ook aan Olijf doneren?

Ga naar olijf.nl/steun-ons voor meer informatie.

Nationale Kanker en Werk Dag 2022

Op 15 maart 2022 vindt het event 'Nationale Kanker en Werk Dag' plaats. Veel (ex) kankerpatienten hebben vragen over werk. De werkgever wil vooral het beste voor alle partijen. Dus wat kan wel en wat kan niet? Hoe combineer je werk en kanker? En hoe helpt werk bij herstel? Dit event is bedoeld om met elkaar in gesprek te gaan en te voorzien van antwoorden op al deze vraagstukken.

Voor meer informatie:

<https://www.nationalekankerenwerkdag.nl/>

Vertrek bestuursleden

Op 1 november heeft Olijf afscheid genomen van twee bestuursleden: Arlette van der Kolk en Cleta Kaalen. Arlette was bestuurslid belangenbehartiging en Cleta bestuurslid lotgenotencontact & voorlichting. Voor Cleta betekent dit ook dat zij Olijf verlaat, Arlette blijft zich wel nog inzetten, maar dan in een andere rol. Lees ook het artikel van Arlette op pag. 20. We danken hen beiden voor hun inzet voor Olijf en wensen ze alle goeds toe!

De bestuursfuncties zijn nog niet ingevuld. Heb jij interesse? Kijk dan op [Olijf.nl](https://olijf.nl) bij de vacatures onder 'Over ons'.

INBeeld

Deelnemers voor INBeeld gezocht

Voor de rubriek 'INBeeld' 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.

Een zoektocht naar nieuwe seksualiteit

Hobbels met handvatten brengen ook plezier

Door: Carolien Versteeg Beeld: Marc-Jan Janssen

Alle behandelingen zijn voorbij en dan steekt een heel vervelend gevolg de kop op....seks, voorheen een vanzelfsprekend iets, is niet meer wat het was. Je begint je eindelijk iets beter te voelen en raakt niet direct meer in de stress als je bedenkt dat je de diagnose kanker hebt gekregen. Je begint je weer vrouw te voelen, gaat langzamerhand weer aan het werk. Allemaal positieve ontwikkelingen en dan blijkt een belangrijk en intiem onderdeel van je relatie niet meer te functioneren als voorheen. Is dat een probleem, of kunnen we spreken van een verandering in de beleving van seksualiteit?

Relationele organen

In 2007 bleek ik zelf eierstokkanker te hebben en tot mijn verbazing heeft de afgelopen veertien jaar geen enkele arts mij ooit gevraagd hoe het met de seks gaat. Ik heb het altijd vreemd gevonden dat oncologen en gynaecologen daar nooit naar hebben geïnformeerd. Als iemand maagkanker heeft gehad, lijkt het mij logisch dat een arts vraagt of het eten lukt. Of als iemand longkanker heeft gehad zal een arts toch vragen of inspanning, zoals traplopen, moeilijk is. Bij een gynaecologische kanker lijkt het echter net alsof in onze vrije maatschappij nog een taboe rust op het onderwerp seks, want de gemiddelde arts vraagt niet naar het functioneren van de seksualiteit en de beleving daarvan. Dat is mijn eigen ervaring, gelukkig al een behoorlijke tijd geleden. Hopelijk is dat inmiddels veranderd. Ooit las ik dat seks niet bepalend is voor de kwaliteit van je relatie, maar het is wel een heel belangrijk onderdeel van je relatie dat voor verdieping en intimiteit zorgt. In een boek las ik ooit de uitspraak 'als je een gynaecologische kanker krijgt, krijg je kanker aan je relationele organen'. Een mooie observatie.

Olijf: aandacht voor seksualiteit

Olijf is in elk geval op de goede weg. Recent is op de website een deel gereserveerd voor alle facetten rondom seksualiteit. Suzanne Raven en Cindy Hoge hebben samen

de kar van dit project getrokken. Zij zijn bijgestaan door vrijwilligers van Olijf die teksten hebben geschreven over verschillende seksuele onderwerpen. Een belangrijke schakel in dit geheel was Moniek ter Kuile (klinisch psycholoog en seksuoloog, LUMC). Met haar is uitgebreid gesproken over seksualiteit en de veranderingen die de laatste jaren op dit gebied hebben plaatsgevonden.

Seksuele problemen

Tijdens een mondelinge sessie op de online congresdag van Olijf vertelde Moniek dat het praten over seksualiteit nog steeds een lastig onderwerp kan zijn, maar dat het wel steeds meer uit de taboesfeer wordt getrokken. In de meeste gynaecologisch oncologische centra wordt seksualiteit inmiddels wél bespreekbaar gemaakt. Verpleegkundigen worden daartoe opgeleid en voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld.

Het is bekend dat ruwweg acht op de tien vrouwen na een gynaecologische kanker weinig zin en plezier in seks hebben. Vier op de tien vrouwen ervaren pijnklachten en ongemak tijdens gemeenschap. En dit zijn klachten die vijf tot tien jaar na de behandeling nog bestaan. Bijkomende zaken zijn onvruchtbaarheid, vermoeidheid en urineverlies tijdens seks. Allemaal factoren die seksualiteit en de beleving daarvan kunnen beïnvloeden. Een op de drie vrouwen geeft vijf jaar na de behandeling nog aan

Als een voorheen fijn seksleven opeens problematisch wordt, dan kan dat spanning opleveren.

dat zij zich zorgen maken over hun seksualiteit, piekeren daarover en gaan seks uit de weg. Deze cijfers geven wel aan hoe groot de impact is en dat problemen rondom seks niet bijzonder zijn.

Verskillende klachten

De problemen die vrouwen ervaren zijn echter niet voor iedereen gelijk. De problemen verschillen bijvoorbeeld per soort kanker. Als bij eierstokkanker de beide eierstokken zijn verwijderd, kom je vervroegd in de overgang en kan de zin in seks drastisch verminderen. Dit is ook vaak een relatief oudere groep vrouwen. Baarmoederhalskanker treft veelal een groep jongere vrouwen die allemaal midden in het leven staan. Zij hebben soms een kinderwens en zijn vaak nog bezig om relaties op te bouwen. Dat brengt een eigen soort problematiek rondom seksualiteit met zich mee. Een andere grote groep betreft vrouwen die inwendig en uitwendig bestraald zijn. Die behandeling heeft veel gevolgen voor de vagina. Er kunnen verklevingen optreden door de bestraling en de vagina kan korter worden. Hierdoor ontstaan fysieke klachten en het herstel van de vagina duurt aanzienlijk langer.

Inventarisatie: waar ligt de behoefte?

De problemen zijn dus divers en allerlei factoren wegen mee. Er zijn verschillen tussen de kankers en de behandelingen. Het seksueel functioneren vóór de kanker is ook een belangrijke factor. Hoe belangrijk is seks in de relatie? Hoe is de verandering in seksualiteit voor de partner? Hoe is het voor een mogelijk toekomstige partner? De behoefte op het gebied van hulp en informatie is geïnventariseerd bij vrouwen. Zij hebben aangegeven dat zij graag willen dat op verschillende momenten in de behandel-

kamer over seksualiteit wordt gesproken. Dus niet bij de huisarts, maar in het ziekenhuis met de oncoloog of de oncologisch verpleegkundige. En zij willen graag praktische tips en adviezen ontvangen.

Nadat de diagnose kanker is gesteld, is uiteraard alle aandacht gericht op de behandeling en hopelijk de genezing. Vrouwen hebben ook aangegeven dat zij graag van tevoren willen weten dat de behandelingen het seksueel functioneren kan beïnvloeden. Gewapend met die verzamelde informatie zijn cursussen georganiseerd voor artsen en verpleegkundigen. Het verwijzen naar een seksuoloog gaat tegenwoordig ook steeds makkelijker. Moniek vertelde dat zij tegenwoordig regelmatig nieuwe patiënten ziet in de praktijk die om hulp komen vragen. Dat is een goede ontwikkeling.

Probleem of verandering?

Als je na een gynaecologische kanker en de daaropvolgende behandelingen onverwacht wordt geconfronteerd met problemen tijdens seks, kan dat seksualiteit een negatieve lading geven. Een voorheen fijn seksleven verloopt opeens problematisch en dat kan spanning opleveren, zowel bij de vrouw als de partner.

In de praktijk blijkt dat de meeste vrouwen die behandeld zijn voor een gynaecologische kanker goed in staat zijn om seksualiteit opnieuw vorm te geven, als zij informatie, tips en praktische handvatten over seksualiteit krijgen. Vervolgens ervaren zij de gevolgen van de behandelingen niet altijd als een probleem, maar meer als een verandering.



Suzanne haalde tijdens het gesprek met Moniek een uitspraak van Bibian Mentel aan: 'Ook met één been kun je paralympisch snowboard kampioen worden.' Daar is een overeenkomst in te zien. Voor ons als Olijf vrouwen is iets heel heftigs gebeurd, iets wat er voorheen was – fijne seks – is er vervolgens niet meer, maar je kunt wel op een nieuwe, leuke manier seks beleven.

De intense ervaring die deze problematiek oplevert, kan ook veel verbinding en creativiteit in de relatie brengen.

Zoektocht

De weg naar een andere, nieuwe invulling van seksualiteit levert daarom vaak een hele zoektocht op. Dat kan een zoektocht met de nodige hobbels zijn, een ware hike. Na het krijgen van kanker is alles anders. De grond onder je voeten lijkt door een gigantische golf onder je vandaan geslagen. Op allerlei vlakken moet je je leven opnieuw vorm geven. Dat geldt ook voor seksualiteit. Informatie is daarbij belangrijk, evenals ervaringsverhalen van lotgenoten. Olijf speelt daar graag een rol in, ook met het lanceren van het platform over seksualiteit op de website. Olijf wil graag vrouwen informeren en een stuk zelfredzaamheid promoten. Moeilijke onderwerpen worden daarbij niet geschuwd.

De zoektocht naar seksualiteit is een ware hike.

Op de website zijn verschillende pagina's te vinden over seksualiteit. Heel praktische zaken zoals 'hoe werkt seks?', 'glijmiddelen', 'pelottes' en 'sekspeeltjes' worden besproken. Ook onderwerpen als 'hoe krijg je weer zin in seks?', 'seks met/zonder partner', 'tips van lotgenoten' zijn te vinden en nog veel meer informatie. Zo kun je heel gericht informatie vinden over het onderwerp waar je meer over wilt weten. Naast alle teksten zijn video's, ervaringsverhalen en podcasts te vinden. Neem vooral een kijkje op de website en begin jouw zoektocht via de link: olijf.nl/seksualiteit.

Meer weten?
Kijk op olijf.nl/seksualiteit
of scan de QR code



Arlette van der Kolk, een enorm betrokken bestuurslid

Door: Christa van Werkum

Beeld: Charles Groeneveld

‘Olijf neemt afscheid van een waardevol bestuurslid. Arlette is een gedreven duizendpoot die in haar bestuurstermijn een bijzondere bijdrage aan Olijf heeft geleverd.’

Ook 's avonds actief

Wanneer ik Arlette in de avond bel om haar te interviewen, zit ze nog op haar witte, enigszins saaie flexplek bij de Arbeidsinspectie in Den Haag. Ze zegt: ‘Dat doe ik wel vaker, want hier kan ik me beter concentreren dan thuis.’ En zo kennen velen Arlette ook: naast haar fulltime baan als onderzoeker bij de Arbeidsinspectie is ze ook in de avonden vaak actief voor Olijf. ‘Ik krijg er veel energie van, want het is leuk als je voelt dat we met elkaar iets betekenen voor lotgenoten en hun naasten.’ Na twee bestuurstermijnen van ieder drie jaar is ze recent teruggetreden als bestuurslid. In dit interview blikt Arlette terug op haar actieve Olijf-inzet met als recente, indrukwekkende mijlpaal de ontvangst van de Betty Bos-Olijfprijs 2021!

Gespot door Willemien

Arlette had op 1 april 2015 — nee geen grap — het eerste gesprek bij Olijf. Zij werd gespot door Willemien Hompus, verpleegkundig specialist bij de Daniel den Hoedkliniek. Arlette praat met veel bewondering over haar, want Wil-

lemien heeft veel betekend voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Niet alleen in het ziekenhuis, maar ook als lid van de Raad van Advies (2004-2009) en als interim-voorzitter (2013-2015) van Stichting Olijf.

Rondkijken

Na een paar oriënterende gesprekken met toenmalig bestuurslid Marion van Eijkeren en de toenmalige vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout, kwam Arlette al snel in het Olijf-bestuur terecht, want ze hadden daar iemand nodig. ‘Het eerste jaar heb ik vooral rondgekeken, gesprekken gevoerd en onderzocht wat Olijf allemaal deed.’ Door haar achtergrond als bioloog, onderzoeker en lotgenoot werd ze als bestuurslid verantwoordelijk voor de belangenbehartiging bij Kwaliteit van Zorg-projecten waar Olijf bij betrokken is.

Kwaliteit van zorg en patiëntenperspectief

Als bestuurslid heeft Arlette samen met anderen veel verschillende dingen gedaan om ervoor te zorgen dat het patiëntenperspectief in de zorg meer aandacht krijgt. In het begin las ze zelf ook onderzoeksvoorstellen en ging ze met andere Olijf-vrijwilligers mee naar bijscholingsbijeenkomsten van gynaecologen. Nu doen andere goed geschoolde vrijwilligers dat.

Visieontwikkeling en belangenbehartiging

De afgelopen jaren was Arlettes belangrijkste taak om samen met anderen de koers van Olijf uit te zetten, een gezamenlijke visie op de zorg te ontwikkelen en die binnen en buiten Olijf uit te dragen. Dat betekent ook heel veel vergaderen en overleggen, zowel binnen Olijf als met externe partijen.

Veel externe partijen

Als Olijf-belangenbehartiger overlegt Arlette met verschillende partijen over hoe de kwaliteit van zorg verder verbeterd kan worden en hoe meer aandacht voor het

“Van lastige patiëntenvereniging naar gelijkwaardige gesprekspartner”

patiëntenperspectief gevraagd kan worden. Bijvoorbeeld met de NFK, de WOG, de DGOG én natuurlijk ook met zorgverleners. De NFK is de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De WOG, de Werkgroep Oncologische Gynaecologie (een landelijke multidisciplinaire werkgroep bestaande uit gynaecologen, radiotherapeuten, medisch oncologen & verpleegkundigen) draagt bij aan het verbeteren van knelpunten in de inhoud en organisatie van de zorg. De DGOG is een multidisciplinair medisch samenwerkingsverband met als doel om nationaal en internationaal klinisch onderzoek op het gebied van de gynaecologische oncologie te stimuleren. ‘Waar we vroeger als lastige patiëntenorganisatie werden gezien, zijn we nu een gelijkwaardige gesprekspartner. Dat is écht iets op trots op te zijn.’

Trots

Arlette is enorm trots op hoe Olijf de afgelopen jaren is geprofessionaliseerd en wat de vrijwilligers hebben bereikt. Voor wat betreft haar eigen bijdrage is ze echter opvallend bescheiden: ‘Mijn aandeel hierin is moeilijk te benoemen, want we doen het als bestuur en vrijwilligers eigenlijk allemaal samen.’ Olijf vindt ze een geuzennaam: ‘Wij Olijffjes kunnen immers over het algemeen heel goed omgaan met het feit dat het leven niet altijd gaat zoals wij willen. Wij kijken vooral wat er ‘wel’ kan. Ik ben blij erbij te horen!’

Toekomst

‘Voorlopig blijf ik nog wel actief binnen Olijf, want er zijn allerlei thema’s waar ik als beleidsadviseur graag aan wil blijven bijdragen. Bijvoorbeeld verdere visieontwikkeling over waar we met elkaar heen willen. Dat strategische perspectief wordt steeds belangrijker nu Olijf groter wordt.’ Ook wil ze graag haar toekomstige opvolger in het bestuur inwerken, want er zit veel kennis en ervaring in haar hoofd en in haar persoonlijke archieven. ‘Die ga ik de komende periode lekker opruimen. Maar ik ga ook



Arlette van der Kolk

écht minder tijd besteden aan Olijf.’ Ze wil ook haar huis gaan verbouwen. ‘Maar, als je me nodig hebt...’ Hopelijk gaan haar twee katten haar de komende tijd ook weer iets vaker zien.

Arlettes wens voor Olijf

Tot slot heeft Arlette nog een wens voor onze mooie patiëntenorganisatie: ‘Dat we onze kracht om vanuit het patiëntenperspectief te denken vooral blijven koesteren en cultiveren. En dat we deze kracht vooral blijven inzetten om andere partijen aan ons te blijven binden.’ Dankjewel voor je mooie wens Arlette!●

“Wij Olijffjes kunnen over het algemeen heel goed omgaan met het feit dat het leven niet altijd gaat zoals wij willen”

Arlette van der Kolk ontvangt de Betty Bos-Olijfprijs 2021

Door: Christa van Werkum Beeld: Wim Brinkman

Tijdens de Landelijke online Olijf Congresdag op 9 oktober jl. ontving Olijf-bestuurslid Arlette van der Kolk de Betty Bos-Olijfprijs 2021. Het bestuur van Stichting Olijf is unaniem van mening dat Arlette dit jaar de prijs verdient als dank voor haar jarenlange motivatie en blijvende inzet voor onze mooie, actieve patiëntenorganisatie.



Jacqueline (links) reikt de prijs uit aan Arlette (rechts)

Jacqueline van Dijk, voorzitter van Olijf, lichtte de motivatie van het bestuur nader toe: ‘Arlette, je bent bioloog en onderzoeker bij de Arbeidsinspectie en nadat je lotgenote bent geworden ook een medisch Olijf-expert. Toen jij zes jaar geleden bij Olijf kwam, was er niet veel medische informatie. Je hebt zelf naar inhoud en antwoorden moeten zoeken. Je hebt hard gewerkt om Olijf op een kwalitatief hoger niveau te krijgen en je hebt structuur aangebracht. En dat dankzij je professionele achtergrond, met ook nog een fulltime baan ernaast. Bij jou gaat kwaliteit altijd voor tijd. Je bent benaderbaar en na een pittige werkdag ’s avonds laat vaak nog voor Olijf aan het werk. Daarom komt de Betty Bos Olijfprijs 2021 jou helemaal toe. Je bent de prijs heel erg waard!’

Daarna overhandigde Jacqueline haar de oorkonde, een fraaie bronzen beeldje en een bos bloemen. In haar

dankwoord bedankte Arlette nadrukkelijk het bestuur en alle lotgenoten voor deze grote eer en gebruikte daarbij de woorden: ‘De prijs staat voor mij eigenlijk symbool voor alle inspanningen die we gezamenlijk als Stichting Olijf doen, want ik heb het natuurlijk niet alleen gedaan.’ Doordat het congres dit jaar online was, kon Arlette helaas niet de blije, trotse gezichten zien van alle vrouwen en mannen die online aan de congresdag deelnamen. Daarom houdt Arlette nog een groot applaus van hen tegood.

‘Een enorme eer’, herhaalt Arlette, wanneer ik haar een paar dagen na de prijsuitreiking bel. ‘Zeker wanneer ik kijk wie mij als prijswinnaars zijn voorgedaan. Zoals Cor de Kroon, die de prijs in 2019 ontving, Kristel Hoogwout in 2018, Willemien Hompus en Hannie van Leeuwen in 2017. Voor mij grote voorbeelden. Zij zetten zich allemaal naast hun dagelijkse bezigheden op een bijzondere manier in voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten. Bijzonder om daar nu ook bij te horen. Ik stond daarom ook even stil bij alle vrouwen en hun naasten die, ieder naar eigen kunnen, heel bevlogen actief zijn voor Olijf.’●

Olijf is in 1987 opgericht en de prijs is vernoemd naar de eerste voorzitter, Betty Bos. De prijs wordt sinds 1990 uitgereikt aan personen die zich op een bijzondere manier hebben ingezet voor vrouwen met gynaecologische kanker of hun naasten.

(O)lijfboeken

Door: Carolien Hovenier

Een kijkdoos met bijzondere verhalen van jonge mensen met kanker.

De gemene deler

Floor van Liemt

Elf jonge mannen en vrouwen vertellen hoe het is om kanker te hebben. Dat doen ze aan de hand van thema’s, zoals ‘De essentie’, ‘Zorgen om later’, ‘Omgangsvormen/etiquette’ en ‘Het einde’. Korte teksten sluiten perfect aan bij prachtige kunstfoto’s. Zo zien we Astrid (23) in een bos staan, middenin een witte cirkel. De bijbehorende tekst draagt de titel ‘Natuurbescherming’:



‘Gedachten en verlangens in een kleine cirkel. Het idee dat alles komt en gaat, de rust die dat geeft en hoe gelukkig het maakt.’ En Niels (22), die alleen in een ouderwetse tram zit en uitkijkt op een duinenlandschap: ‘Spoorzoeken. Het kan me niet lang genoeg duren, voortbewogen worden in een kader zonder tijd, zonder grenzen. Ik overdenk wat er te ontdekken valt en stel later vast of dat klopt. Op mezelf is het goed, want waar ik aankom ontmoet ik mensen.’ Het in de puntjes verzorgde boek nodigt uit om het vaker open te slaan. Elk woord is raak en veel foto’s laten zich verschillend bekijken. De subtitel van het boek is dan ook heel goed gekozen: jongvolwassenen met kanker verbeelden het onzegbare.

Floor van Liemt (24) heeft zelf longkanker. Ze ontdekte dat op eigen termen kwetsbaar kunnen zijn haar kracht en troost bood. Dat wilde ze andere jonge mensen met kanker ook bieden. Vandaar dit fotoboek.

FlFort Foundation
ISBN 9789090349282
€ 50,00

Zelf weet je als geen ander wat kanker betekent. Maar hoe zit het met de partner?

Komt een man op de mammapoli

Jaap Luikenaar

Ik ken niet zoveel boeken over kanker die door partners zijn geschreven. Ja, Kluun en Turks Fruit. Maar dat is literatuur en niet heel representatief voor alle partners. Jaap Luikenaar schrijft in Man op de mammapoli over zijn leven met Helma, tijdens en na haar borstkanker. Gevoel en praktische zaken komen aan bod, met een flinke dosis humor. Ook de lijstjes over wat je voor je vrouw kunt doen, zijn doorspekt met leuke teksten. ‘Zorg dat het huis spic en span is, want rommel kan resulteren in een uitbrander.’

Alles komt langs. Omgaan met artsen, pruiken passen, leven in de ‘witte’ en ‘zwarte’ chemoweek, herstel en veel aandacht voor de relatie. ‘Mannen komen graag meteen tot een oplossing en geven tips, terwijl een vrouw vragen stelt en wil uitpluizen hoe het zover heeft kunnen komen.’ Dat stelt eisen aan de communicatie. ‘Heb ik wel de juiste toon te pakken? Zit ik niet teveel te pushen?’ Over het ‘boezemcafé’ waar vrouwen

over hun ziekte praten: Mannen komen niet in een café om dingen te verwerken, maar om stoere verhalen te vertellen.’ Ook het intieme leven komt aan bod. Gevoel en verlangens worden besproken en er wordt niets ingevuld. ‘Misschien denk je: ach laat maar. Ze zal nu wel geen zin in seks hebben. Hoezo voor haar denken? Laat zien dat je het leuk vindt als ze er ondanks alle bijwerkingen verzorgd en leuk uitziet.’

Uitgeverij Lente
ISBN 9789492783257
€ 20,00, manopdemammapoli.nl