



**‘Niet alles
hoeft een
gloriaverhaal
te zijn’**

**ONCOLOGISCHE
REVALIDATIE**

**KANKER
EN WERK**

**DE HEBON
STUDIE**

COLOFON

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Karen Blommers, Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Liza Peters, Kim Pot, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Cynthia Colenbrander, Charles Groeneveld, 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 Inge van Beek

Fotograaf Charles Groeneveld

Foto back cover Daniëlle Paulusma

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 word donateur:

Vul het formulier in op
www.olijf.nl/donateur
of scan de QR code.

Inhoud

3 VAN DE VOORZITTER

4 EEN REVALIDATIEARTS EN PATIËNT AAN HET WOORD

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 HEBON

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 CAMPAGNE ERFELIJKE KANKER: 1 OP DE 300

18 KANKER EN WERK, JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Onzekerheid en onwetendheid

De wereld schudt al twee jaar op zijn grondvesten. Coronaregels versoepelen, maar het virus blijft de gemoederen bezig houden. Om nog maar niet te spreken over de situatie in Oost-Europa. Eens te meer blijkt: niet alles is voorspelbaar. Ook het leven met en na kanker niet. Inge vertelt daarom in het lotgenotenverhaal dat zij andere vrouwen wil laten weten dat ze niet alleen zijn in hun angsten en worstelingen. Niet alles is een 'gloriaverhaal'. Vrouwen worden bijvoorbeeld geconfronteerd met late gevolgen of kunnen opeens niet meer fulltime werken. Dit zorgt voor onzekerheid, maar hulp is nabij. In het artikel over kanker en werk wordt bijvoorbeeld antwoord gegeven op hoe je het beste met je werkgever in gesprek kunt gaan. Het artikel over oncologische revalidatie laat daarnaast zien hoeveel hulp dit kan bieden bij een leven na kanker.

Een van de manieren om vroegtijdig of preventief kanker op te sporen, is DNA-onderzoek. De campagne 'Het zit in de familie' wilt bewustzijn creëren over erfelijke aanleg bij kanker. Het artikel over de Hebon studie sluit naadloos op dit onderwerp aan. In deze studie wordt onderzoek gedaan naar erfelijkheid bij borst- en eierstokkanker. Winston Churchill had immers gelijk. De grootste uitdaging is datgene achterhalen waarvan je niet weet dat je het niet weet.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

EEN REVALIDATIEARTS EN PATIËNT AAN HET WOORD

‘Zonder het revalidatietraject
had ik niet gestaan waar ik nu sta’

Door: Kim Pot

Beeld: Daphne; Wim Brinkman, Joris de Graaf; eigen materiaal

Daphne Bijvoet (40) is een van die revalidanten en lotgenoot. Zij kreeg in januari 2021 de diagnose baarmoederhalskanker. Na een intensief behandelingstraject met 27 bestralingen en chemo had zij in mei 2021 een intake voor de oncologische revalidatie.

De oude worden

‘Tijdens het afrondende gesprek met mijn gynaecologisch oncoloog heb ik aangegeven dat ik geen energie meer had. Mijn conditie was zo goed als weg en ik was écht ontzettend moe. Op een goede dag hield ik het tot 14.00 uur vol.’ De oncoloog vertelde over de mogelijkheid om een multidisciplinair revalidatieprogramma in het UMCU te volgen. ‘Ik dacht direct: dat moet ik doen. Ik wilde heel graag weer de oude worden, voor zover dat gaat.’ De revalidatiearts inventariseerde tijdens de intake samen met Daphne wat haar klachten waren en waar ze behoefte aan had. Ze onderging ook een uitgebreide fitheidstest. ‘Ik vond het erg fijn dat naar het complete plaatje werd gekeken.’

Geen tijd om te verwerken

Tijdens de start van de revalidatie beseft Daphne pas wat voor achtbaanrit haar leven de afgelopen maanden was geweest. ‘Ik was ineens ziek en moest direct starten met een zwaar behandeltraject. Je gaat van gezond naar

ziek. Van het gewone leven naar het ziekenhuisleven. Ik heb echt geen tijd gehad om stil te staan bij de impact van de kanker en de behandelingen op mijn leven en aan verwerken was ik nog helemaal niet toegekomen. Ik weet nu hoe belangrijk het is om daar de tijd voor te nemen.’ Dat deed ze met hulp van een fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog en lotgenoten.

‘Ik hoorde van de maatschappelijk werker over de mogelijkheid tot lotgenotencontact en ik was direct erg benieuwd of het mij zou kunnen helpen. Wel was ik heel nieuwsgierig naar de samenstelling van de groepen. Wat voor mensen zouden erin zitten? Met wat voor type kanker? In wat voor stadium? En van wat voor leeftijd?’

Genoeg aan één blik

De eerste bijeenkomst met lotgenoten viel Daphne zwaar. ‘Je hoort de verhalen van je lotgenoten en dat is heel emotioneel, maar ik vond het tegelijkertijd heel fijn. Ik besepte dat ik niet alleen ben. Er zijn meer vrouwen die net zoals ik midden in het leven staan en ineens met kanker te maken kregen. Het is fijn als je kan praten over wat je hebt meegemaakt met mensen die aan één blik genoeg hebben. Ze begrijpen wat je hebt doorgemaakt en hoe je je voelt.’

Tijdens de revalidatie heeft Daphne een andere kijk op haar ziekte gekregen en handvatten gekregen om haar leven na het intensieve behandeltraject weer op te pakken. Inmiddels heeft ze de oncologische revalidatie afgesloten.



Daphne Bijvoet

‘Ruim een half jaar lang ben ik twee tot drie keer per week naar het ziekenhuis gegaan om te werken aan mezelf. Ik ben ongelooflijk trots op waar ik nu sta en heel dankbaar dat ik dit traject heb kunnen volgen. Dankzij alles wat ik heb geleerd tijdens de revalidatie heb ik nu weer energie om muziek te maken en te repeteren met mijn symfonieorkest. En laatst ben ik met mijn gezin op wintersport geweest. Ik had amper spierpijn na al het skiën. Een jaar geleden, toen ik die vakantie vanuit mijn ziekenhuisbed boekte, had ik niet durven dromen dat ik dat nu weer zou kunnen.’

ONCOLOGISCHE REVALIDATIE, HEEL WAARDE- VOL VOOR VROUWEN MET GYNAECOLOGISCHE KANKER

Joris de Graaf werkt als revalidatiearts in het UMC Utrecht. Hij vertelt dat een revalidant de oncologische revalidatie eigenlijk altijd met een individueel traject start, zodat het revalidatieteam een goed beeld krijgt van de situatie en de hulpvragen. ‘Tijdens de revalidatie wordt het steeds duidelijker waar iemand op fysiek, emotioneel en cognitief vlak tegenaan loopt. Dan kijken we wat helpend voor iemand kan zijn. Vaak komen lotgenotengroepen dan ook ter sprake. We willen echt een revalidatieprogramma op maat aanbieden, zodat de revalidant inzicht krijgt in de gevolgen van kanker op zijn of haar leven en handvatten aangereikt krijgt om weer grip op het leven te krijgen’.

Diagnose snel ontwrichtend

De oncologische revalidatie wordt aangeboden aan mensen met allerlei vormen van kanker. Toch ziet De Graaf vaak vrouwen met gynaecologische kanker in zijn spreekkamer. ‘We zien dat vrouwen met gynaecologische kanker vaak jong zijn, midden in het leven staan en op hoog niveau functioneren. Ze willen veel ballen in de lucht houden. Daardoor werkt een diagnose snel ontwrichtend en is het een hele uitdaging om al die rollen weer op te pakken, als dat al gaat. Dat maakt dat deze vrouwen vaak bij ons terechtkomen.’

Ruimte voor lotgenotencontact

Binnen het revalidatieprogramma in het UMC Utrecht is lotgenotencontact mogelijk via deelname aan een of meerdere groepsmodules, zoals: werken aan verwerken, grip op energie, onco fit en weer aan het werk. 'Mijn persoonlijke ervaring is dat revalidanten eerst terughoudend zijn als ze horen over lotgenotencontact. Het is toch spannend en zeker in het begin is er vaak geen ruimte voor. 'Ik heb zelf al zoveel problemen en kan die van een ander er niet bij hebben', is een zin die ik vaak hoor. Gaandeweg zie ik dat er bij het merendeel van de revalidanten wel behoefte ontstaat om met lotgenoten in contact te komen. De groepen worden over het algemeen dan ook als een heel waardevol onderdeel van het revalidatietraject gezien', zegt De Graaf.

De lotgenotengroepen zijn gemengd. Dit betekent dat er niet altijd alleen vrouwen met gynaecologische kanker bij elkaar zitten. 'Er zijn heel veel verschillende types kanker en het is niet altijd mogelijk om een aparte groep voor ieder type te maken. We doen in ieder geval ons best om revalidanten met een vergelijkbare situatie bij elkaar te zetten en in de samenstelling rekening te houden met een gemeenschappelijke deler.'



Joris de Graaf

Mogelijkheden naast de oncologische revalidatie

Het aantal mensen met kanker is erg groot en uiteindelijk belandt ongeveer vijf procent van de patiënten in een medisch specialistisch revalidatietraject. Waarom juist die groep? Dat heeft onder andere te maken met het type kanker, de impact van de behandelingen, de complexiteit van de problemen die spelen, maar ook met de persoonlijkheid van een revalidant en de persoonlijke omstandigheden. De Graaf voegt toe: 'Als je bijvoorbeeld al moeite had met hulp vragen of al gewend was om vaak over je grenzen heen te gaan, dan zul je sneller vastlopen na je diagnose.'

Het UMC Utrecht is een van de ziekenhuizen die een medisch specialistisch oncologisch revalidatieprogramma aanbieden. De meeste ziekenhuizen doen dat, maar niet allemaal. 'In het algemeen adviseer ik mensen met kanker om tijdens de nazorg, bij de behandelend arts of bij de verpleegkundig specialist bijvoorbeeld, aan te geven wat de impact van kanker en de behandeling daarvan op je leven is én waar je tegenaan loopt. Zo kan er samen met jou een passend nazorgplan worden opgesteld. Indien de problemen complexer liggen of het herstel stagneert, kan eventueel de revalidatiearts ingeschakeld worden om mee te denken over het best passende revalidatietraject.'

Lotgenotencontact in de eerste lijn

Een voordeel van de medisch specialistische oncologische revalidatie is wel dat er meerdere mensen tegelijkertijd revalideren en lotgenotencontact daardoor eenvoudiger te realiseren is. 'In de eerste lijn is er denk ik nog een slag te slaan als het om lotgenotencontact gaat. Toch is er vaak wel wat mogelijk, bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging of via therapeuten in de buurt. Vaak vormen zij een netwerk met andere therapeuten die ervaring hebben met kankerpatiënten en kunnen zij goed met je meedenken.'

'We willen echt een revalidatieprogramma op maat aanbieden.'



Op1: hoop!

De moed zonk in mijn schoenen toen ik de aankondiging zag van Op1: een hele aflevering vanuit het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Ik moest denken aan de aflevering van De Wereld Draait Door waarin werd aangekondigd dat 'kanker binnen afzienbare tijd een chronische ziekte zou zijn waaraan niemand meer zou overlijden'. In plaats van 'aan kanker overlijden' zouden patiënten 'met kanker overlijden'. Toch niet weer zo'n periode van maanden als na die aflevering van DWDD, waarin elke patiënt in de palliatieve fase die de aflevering had gezien me vroeg of er écht geen nieuwe behandelingen waren. Ze hadden door het opbeurende interview weer hoop gekregen. Soms een sprankje. Maar soms hadden ze zoveel hoop gekregen dat het de acceptatie van het komende overlijden danig in de weg zat. Al snel werd die hoop wanhoop.

Ik zag het gesprek met de jonge vrouw en haar man al voor me: 'Kan ik mijn zoon toch nog oud zien worden dokter?' En dat ik dan opnieuw moest uitleggen dat ze de eerste verjaardag van haar zoon niet mee zou maken. Of dat gesprek met de moeder die zo graag nog oma wilde worden: 'Maar misschien maak ik de bevalling van mijn dochter tóch nog mee dokter.' Terwijl ik zeker wist dat, gezien de snelle terugkeer van het vocht achter de longen, ze ongetwijfeld binnen enkele weken zou komen te overlijden. Haar dochter had haar net verteld dat ze drie maanden zwanger was.

Boos werd ik van de aankondiging en de herinnering. Want hoewel ik me heel goed bewust ben van de enorme vorde-

ringen die in het laboratorium worden gemaakt, zijn er elke dag patiënten die te horen krijgen dat de kanker niet meer te genezen is. Zijn er elke dag patiënten, partners en naasten die spreekkamers uitlopen nadat ze te horen hebben gekregen dat het overlijden aanstaand is. Want die veelbelovende behandelingen komen voor heel veel patiënten te laat. Valse hoop, dat is wat er in mijn boze ogen wordt geschetst in die laaiend optimistische tv-programma's.

Terwijl ik die boosheid ervaarde vroeg ik me af waar ik eigenlijk zo boos van werd. Tijdens mijn opleiding heb ik geleerd hoe belangrijk het is ervoor te zorgen dat patiënten hoop blijven houden. Hoop doet immers leven en zolang er leven is, is er hoop! Het laatste wat ik wil is patiënten en hun naasten hun hoop te ontnemen. Was mijn boosheid niet vooral een teken van mijn eigen wanhoop? Wanhoop omdat, ondanks die enorme vorderingen, er maar zo weinig vorderingen zijn die ik kan

gebruiken in de spreekkamer? Wanhoop die ik ervaar als patiënten valse hoop wordt gegeven? En voorkomen van valse hoop, daar ben ik toch zelf bij? Nóg meer dan eerder nam ik me voor alle pijlen te richten op het beschermen van patiënten tegen valse hoop!

En die aflevering van Op1? Die had tot mijn opluchting alles: hoop, wanhoop en een tikkeltje valse hoop. Tijdens de aftiteling bedacht ik me dat de aflevering en alles wat die aflevering bij me teweeg had gebracht die ene hele belangrijke les tijdens de opleiding heeft bekrachtigd. Op1: hoop!

'Was mijn boosheid niet vooral een teken van mijn eigen wanhoop?'

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.

h

HEBON

Hereditair Borst- en eierstokkanker
Onderzoek Nederland

Hebon staat voor: Hereditair (=Erfelijke) Borst- en eierstokkanker Onderzoek Nederland. Dit groot landelijke onderzoek startte 25 jaar geleden met als doel meer kennis te verzamelen over erfelijke borst- en eierstokkanker. Olijf sprak met Marjanka Schmidt, genetisch epidemioloog bij het Nederlands Kanker Instituut (NKI), bijzonder hoogleraar bij het LUMC en sinds kort projectleider van Hebon.

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Xavier stockfoto

Wie doen er mee?

Bij het ontstaan van eierstokkanker en borstkanker kan erfelijke aanleg een rol spelen. DNA-onderzoek kan een foutje in de genen oftewel een genmutatie aantonen. Inmiddels weten we van een vijftal genen dat die de kans op borst- of eierstokkanker fors verhogen. Mannen en vrouwen waarbij één of meer van deze genen middels DNA-onderzoek zijn onderzocht, kunnen mee doen aan de Hebon studie.

De onderzoeken die Hebon uitvoert, gaan over de volgende onderwerpen:

De rol van erfelijke factoren

Sommige Hebon studies richten zich op het ontdekken van nieuwe genmutaties die zorgen voor een verhoogd risico op borst- en eierstokkanker. Door dit soort onderzoek is voor steeds meer genen bekend hoe sterk die het kankerrisico vergroten. Dat maakt het vervolgens mogelijk om adviezen op te stellen; adviezen rondom screening om kanker zo vroeg mogelijk te ontdekken en adviezen over preventieve maatregelen om kanker te voorkomen. Deze onderzoeken leidden er ook toe dat DNA-onderzoek bij vrouwen met borstkanker is uitgebreid van twee genen, BRCA1 en BRCA2, naar vijf genen.

Andere vormen van kanker

Hebon onderzoekt op welke andere soorten kanker mensen met een genmutatie, waarvan we al weten dat die het risico op borst- of eierstokkanker verhoogt, meer kans hebben. We zijn nu bijvoorbeeld beter op de hoogte van de kans op prostaatkanker bij mannen en op baarmoederkanker bij vrouwen met een BRCA-mutatie.

Hormonale factoren en leefgewoonten

In deze studies staat de vraag centraal of er een wisselwerking is tussen genetische factoren en hormonale factoren (denk aan gebruik van de anticonceptiepil) en leefstijlfactoren (denk aan roken of alcoholgebruik). Bij mensen met een verhoogd kankerrisico door een genmutatie, kunnen hormonen en leefgewoonten een andere rol spelen bij hun risico op kanker dan bij mensen zonder deze foutjes in hun genen.

Effecten van preventie en behandeling

Hebon onderzoekt het effect van preventieve maatregelen op het ontstaan van kanker. Nagegaan is bijvoorbeeld of het preventief verwijderen van eierstokken, in eerste instantie gericht op het voorkomen van eierstokkanker, de kans op borstkanker verkleint. Ook de lange termijn effecten van een preventieve eierstokverwijdering zijn onderwerp van studie. Daarnaast wordt bijvoorbeeld bestudeerd of een behandeling zoals anti-hormonale therapie na borstkanker, de kans op een tumor in de andere borst verkleint.

‘DOOR DIT
SOORT ONDER-
ZOEK IS VOOR
STEEDS MEER
GENEN BEKEND
HOE STERK DIE
HET KANKERRISICO
VERGROTEN.’



Marjanka Schmidt

Andere onderzoeken richten zich op de behandeling van kanker. Wat is de beste behandeling van kanker bij iemand met een genmutatie en hoe is het ziekteverloop daarna? Verschilt het effect van bepaalde chemotherapie bijvoorbeeld tussen mensen met en zonder een BRCA-mutatie?

Betere risicovoorspelling

Bij mensen die door een genmutatie een verhoogde kans op kanker hebben, maakt de afdeling Klinische Genetica een inschatting van iemands risico op kanker. Op dit moment is zo'n inschatting gebaseerd op welk gen het betreft, geslacht en leeftijd. Ook wordt gekeken naar welke vormen van kanker in de familie voorkomen en op welke leeftijd. Hebon wil toewerken naar een nauwkeurigere inschatting van iemands risico op kanker op basis van allerlei factoren die dit risico beïnvloeden. Dit zijn zowel genetische factoren als niet-genetische factoren. Wat de genetische factoren betreft weten we inmiddels dat naast wélk gen het betreft waarop de mutatie zit, ook het type mutatie het risico op kanker beïnvloedt. Maar er is nog veel meer onderzoek nodig naar welke specifieke DNA-foutjes het risico op bepaalde vormen van kanker verhogen en welke onschuldig zijn. Bovendien zijn er nog veel mutaties in andere genen die de kans op kanker licht verhogen. Daarnaast beïnvloeden bepaalde niet-genetische factoren de kans op kanker. Denk hierbij aan leefgewoonten, hormonale factoren, overgewicht, enzovoort. Het streven is om alle beschikbare kennis hierover beter te gaan toepassen in de praktijk. Op basis van al deze factoren kan voor een individueel persoon de kans op kanker dan nauwkeuriger worden ingeschat.

Specifiekere adviezen

Hoe specifiekere de risicoschatting is, des te beter is het ook mogelijk om adviezen op maat te maken. De hoogte van het risico op kanker bepaalt immers óf er maatregelen

worden geadviseerd, welke en wanneer. Dit kan het nemen van besluiten vergemakkelijken. Denk hierbij aan besluiten over wel of niet screenen op kanker en vanaf welke leeftijd. Of over wel of niet kiezen voor preventieve ingrepen zoals het verwijderen van de eierstokken. Hebon hoopt spoedig meer onderzoek te doen om in de toekomst nog betere schattingen te maken van iemands risico op kanker.

Wie voert het onderzoek uit?

De afdelingen Klinische Genetica van alle Universitair Medische Centra en het Antoni van Leeuwenhoek voeren de Hebon studie uit. Een werkgroep met vertegenwoordigers van de ziekenhuizen bespreekt hoe de praktijk de onderzoeksresultaten kan toepassen. Dit is een belangrijke kracht van Hebon.

Hoe kunnen mensen mee doen?

Meedoen kan door een deelnemersverklaring en een vragenlijst in te vullen (zie www.hebon.nl voor meer informatie). Met deze gegevens kan Hebon al veel onderzoek doen. Voor deelstudies worden Hebondeelnemers eventueel apart benaderd. De onderzoekers verzamelen dan meer gegevens, bijvoorbeeld via bloedafname, een extra vragenlijst of lichamelijk onderzoek. Het streven is om in de toekomst iedereen na een DNA-onderzoek uit te nodigen voor de Hebon studie.

Bij de totstandkoming van dit artikel waren tevens Denise Stommel-Jenner en Rosa de Groot uit het Hebon kern-team betrokken.

Olijf is met twee vrijwilligers vertegenwoordigd in het Hebon panel. Namens Olijf brengen zij patiëntperspectief in bij o.a. nieuwe onderzoeken, communicatie naar patiënten en hun families en persberichten.

IEDER VERHAAL HEEFT ZIJN EIGEN PIJN

Door: Karen Blommers Beeld: Charles Groeneveld

Inge en haar man waren vier jaar geleden bezig met vruchtbaarheidsbehandelingen, omdat ze graag een broertje of zusje voor hun dochter Fenne wilden. Tijdens deze behandelingen werd vocht ontdekt in haar buikholte. Het begin van veel narigheid.

‘Het is een schrijnend stukje, ieder verhaal heeft zijn eigen pijn’, vertelt Inge. Tijdens de vruchtbaarheidsbehandelingen werd vocht ontdekt in haar buikholte. Inge had al een tijdje buikklachten, maar ze dacht dat deze verband hielden met de vruchtbaarheidsbehandelingen. In eerste instantie hebben ze de behandelingen door laten gaan, omdat iedere vrouw wel eens vocht in haar buik heeft, zeker rond de menstruatie. Toen de poging om zwanger te raken mislukt was en het vocht in haar buik niet afnam, hebben ze een gynaecoloog geraadpleegd. Bij nader onderzoek bleek de CA125 verhoogd, wat een teken kan zijn van eierstokkanker. Na een scan en punctie werd duidelijk dat er uitzaaiingen zaten in het vetschort. ‘Het was foute boel’, vertelt Inge.

Laaggradige eierstokkanker

Het bleek een laaggradige vorm van eierstokkanker te zijn, langzaam groeiend en nog sterk lijkend op een gezonde cel. Het nadeel van deze vorm van kanker is dat het niet of nauwelijks reageert op chemo. Een complete debulking – een operatie waarbij zo veel mogelijk tumorweefsel wordt weggehaald - volgde, waarbij haar baarmoeder en eierstokken niet konden worden gespaard. Vanwege de uitzaaiingen wist Inge dat de kans op een recidief erg groot was. Na de operatie kreeg Inge toch chemo in de vorm van buikspoelingen.

Haar dochter was destijds vier jaar. Ze begreep het allemaal nog niet zo goed, maar alles was gericht op ‘mama wordt beter’. ‘Dit moeten we doen, dan is straks alles voorbij’. Maar zo gemakkelijk gaat het niet ‘voorbij’. Er was tijd nodig voor lichamelijk herstel en er was tijd nodig om alles te verwerken. De kanker, alles wat het heeft aangericht en de angst gingen bij Inge horen. Ze voelde zich een ‘tikkende tijdbom’, maar ze hoopte op een lang en gezond leven. Toen bleek dat in het voorjaar van 2021 opnieuw uitzaaiingen waren gevonden in het buikvlies, sloeg dit nieuws in als een bom. Niet alleen voor Inge en haar man, maar ook voor Fenne. Beter worden is ineens geen optie meer. Fenne heeft ineens grote mensen zorgen, terwijl ze nog maar acht is.

Het leven is fijn, maar ook een enorme worsteling

Inge vindt het moeilijk om haar dochter goed te begeleiden in haar verdriet en zorgen. Ze hoopt maar dat ze het goede doet. Streng en consequent zijn vindt ze niet meer zo belangrijk. ‘Ik probeer de ziekte geen grotere rol te geven dan nodig is, om het thuis voor mijn man en dochter zo fijn mogelijk te laten zijn.’ Sinds Inge vrijwilliger is bij Olijf leest ze ook de ervaringsverhalen en daar kijkt ze soms wel tegenop. Opmerkingen zoals ‘ik heb het omarmd’, ‘ik zie wel hoe het loopt’ of ‘we zijn allemaal krachtige vrouwen’, gelden niet voor Inge. Inge voelde zich heel strijdbaar na de eerste diagnose. Ze had een sterk en gezond lijf en ging er voor om beter te worden. ‘Maar nu ben ik in de palliatieve zorg terecht gekomen, ik heb geen medicijnen die mij beter gaan maken’, zegt Inge.

Ze spreekt de hoop uit dat ze er beter in wordt om er mee te kunnen leven. Ook hoopt ze dat het nog een aantal jaren stabiel kan blijven. Dat het haar lukt om ook

‘In het hele proces
brengt een kindje
ook zoveel lucht,
licht, plezier en
verwondering.’



‘PAKKEN WAT WE KUNNEN PAKKEN EN OVERAL HET MEEST WAARDEVOLLE UIT HALEN OF HET NU KLEIN OF GROOT IS’



Zingmoed

op moeilijke momenten in verbinding te blijven met de mensen om haar heen. Leven in onzekerheid en zonder perspectief bezorgt haar gezin veel zorgen. Voor Inge zelf neemt het ook een groot stuk levensgeluk weg. In haar omgeving ziet zij vriendinnen die nog bezig zijn om kindjes te krijgen, aan een carrière werken of anderszins hun dromen waarmaken. Zij leeft in een zieke wereld met nog één been in een gezonde wereld. Het voelt heel ingewikkeld.

Vanwege haar chronische vermoeidheid is Inge gestopt met werken en ligt haar focus bij haar gezin. Zij wil haar energie stoppen in het maken van mooie herinneringen met haar gezin en leuke dingen doen met haar dochter. Daarnaast hoopt ze dat ze andere mensen een hoop te bieden heeft. Haar kijk op het leven is veranderd. We leven in de vergankelijkheid van het leven en het belangrijkste is ieder moment er iets van te maken. Tegelijkertijd is dat ook moeilijk, want ze voelt zich vaak moe en verdrietig, eenzaam of niet begrepen. Het moet dan uit haar tenen komen om verder te gaan. Genieten van ieder moment klinkt heel eenvoudig, maar dat is het eigenlijk niet. Inge prijst zich gelukkig dat zij en haar man een groot netwerk om zich heen hebben van familie en vrienden waar ze steun kunnen vinden en plezier kunnen hebben met elkaar, want dat is ‘de allerbelangrijkste benzine voor het leven’ concludeert Inge.

Ik kan van alles minder

Op de vraag of Inge hinder ervaart van dingen die zij bijvoorbeeld niet meer kan, antwoordt zij: ‘Ik kan van alles minder.’ Zij probeert beter te doseren wat ze op een dag doet, maar dat ervaart zij als lastig. Daardoor gaat Inge nog steeds over haar grenzen heen. Zij zit in een fase waar zij eigenlijk weinig ontspanning vindt. Zij probeert met lezen en muziek luisteren toch de ontspanning te vinden die zij nodig heeft. Daarnaast zoekt zij de stilte op om haar gedachten te ordenen en dichterbij zichzelf te komen. Een jong gezin runnen is hard werken, daarom is ontspanning erg belangrijk. ‘Aan de andere kant is

een gezin hebben ook weer heel fijn’, vertelt Inge. Haar dochter is de allergrootste reden om te leven en is het allerbeste medicijn. ‘In het hele proces brengt een kindje ook zoveel lucht, licht, plezier en verwondering’, zegt Inge. ‘Het houdt je heel dicht bij het leven, het is een helende kracht.’

Getrouwd en op huwelijksreis

Het afgelopen jaar kon er een stuk minder door corona, maar Inge en haar man hebben er het beste van gemaakt. Net na de zomer zijn ze getrouwd en ze hadden het geluk dat ze tot tien uur buiten een feest konden geven. ‘Langer hield ik het toch niet vol’, vertelt ze lachend. ‘We zijn nog op huwelijksreis geweest naar Curaçao’, vertelt Inge blij. ‘Pakken wat we kunnen pakken en overal het meest waardevolle uit halen of het nu klein of groot is’, vervolgt ze. Toen de boodschap kwam dat in de kerstvakantie alles dicht ging, heeft Inge wat tranen van haar wangen geveegd. Ze wilde met Fenne allemaal leuke dingen doen. Schaatsen en naar een kerstfilm kijken, maar ineens viel dat weg en werd het allemaal perspectiefloos. ‘Heb ik volgend jaar nog wel een kans om dit te doen’, vroeg ze zich af. Vrienden hadden voorgesteld om samen een paar dagen naar Winterberg te gaan. Haar dochter heeft daar voor het eerst op ski’s gestaan, heerlijk om te zien en erbij te zijn.

Mijn bijdrage voor lotgenoten

‘Oh jee, geïnterviewd worden’, dacht Inge. ‘Het is het makkelijkst om het beste van jezelf te laten zien en te zeggen dat je er het beste uit wil halen of ervan uitgaat dat je weer beter wordt. Voor mij is het uiteindelijk een eenzaam proces en ik mag mijzelf laten zien met mijn angsten en worsteling.’ Met andere woorden: ‘Ik mag er zijn.’ Om dat te zeggen vindt Inge lastig. Andere vrouwen die in haar positie zitten en die misschien hetzelfde voelen als zij wil ze meegeven dat het geen ‘gloriaverhaal’ hoeft te zijn. ‘Als dat iets is wat ik terug kan geven, laat dat dan mijn geluid of bijdrage zijn’, zegt Inge tot slot. •

Mijn zangjuf stopt ermee en dat is wel even slikken. Want dat betekent het einde van een van mijn allermoe-digste dingen ooit. Nu hoef ik me niet meer in mijn met schaamrood gekleurde evakostuum te hijsen en mijn keel op het hakblok te leggen. Mijn zangjuf heeft overigens goede redenen. Ze is de zeventig gepasseerd en haar zangstem is uit vorm geraakt door de coronastilstand. Teveel voor het geven van zangles, vindt ze. Zelfs bij een leerling die niet kan zingen en niet veeleisend is.

Nee, ik ben niet veeleisend. Ik ben vooral heel dankbaar dat ze mij onder haar hoede heeft willen nemen. ‘De les moet wel leuk zijn voor ons allebei’, riep ik nog in het begin. ‘Als je het niet meer kunt aanhoren, moet je het zeggen hoor.’ Ze vond het leuk genoeg. En het lukte haar telkens om er kleine juichmomentjes uit te putten, waardoor mijn strakke schouders zich ontspanden. Langzaam durfde ik mijn mond steeds groter open te trekken, mijn adem van onderen te laten komen, steeds hoger te gaan, steeds harder, en mijn licht hysterisch bewegende armen kalm te laten hangen. Er volgden momentjes van groot geluk, bijvoorbeeld toen ik, samen met Dame Janet Baker, een ingetogen Du holde Kunst zong

achter mijn extra goed geïsoleerde balkondeur. Het moet toch zeker wel voor 92 procent zuiver hebben geklonken.

Zangles staat met stip bovenaan mijn lijstje Moedige Dingen. En dat komt doordat juffrouw De Ruyter van de tweede klas het beter vond als ik voortaan mijn mond dicht zou houden tijdens het zingen. Er zijn veel zingtrauma’s geboren op lagere scholen. Toch herkent niet iedereen zangles als moedig gedrag. Dat ligt anders bij kanker, met zo’n ziekte

‘Van kanker-moed kun je zomaar onverschrokken worden.’

is het makkelijk scoren. Je hoeft er niks speciaals voor te doen. Gewoon opstaan en met je ziekte de dag in lopen. ‘Niet zo best’ zeggen, als iemand vraagt hoe het met je is en dan die twee onwillige kaken opdracht geven elkaar los te laten zodat je een paar herkenbare woorden kunt

murmelen. Met je hoofd knikken in de spiegel van de pruikenkapper als teken dat de laatste haarplukken van je schedel geschoren mogen worden. De voordeur dichttrekken voor een ziekenhuisbezoekje in de zekerheid dat je er ‘s avonds slechter aan toe zult zijn. Een schier eindeloze aanschakeling van moedmomenten, de hele dag door, dag in dag uit.

‘Moed is de bereidheid de confrontatie met lichamelijke pijn, tegenslag, levensbedreiging, onzekerheid, angst en intimidatie aan te gaan en te doorstaan. Het is een van de vier kardinale deugden.’ Zo lees ik op Wikipedia. Hoe groter de lijdenslast en sterfbedruk, hoe groter de bereidheid om aartsmoeilijke behandelingen aan te gaan, hoe moediger de mens lijkt te worden. No way dat je vanwege een steenpuist op je bil een giftig infuus laat aanprikken voor een portie ellende.

Van al die kankermoed kun je zomaar onverschrokken worden. Want iets anders kan het niet geweest zijn in dat onbewaakte ogenblik toen ik haar vroeg of ze me les wilde geven. En dat was pas het begin van alle zingmoed. Het heeft me heel wat gebracht.

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



‘Als ik teken dan vergeet ik alles om mij heen’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Cynthia Colenbrander

In 2018 werd, na buikklachten die in eerste instantie deden vermoeden dat er darmproblemen waren, bij Karin eierstokkanker 3C geconstateerd. Na drie chemokuren volgde een debulking met HIPEC en vervolgens nog drie chemokuren. De behandelingen deden hun werk en in april 2019 was alles achter de rug. Karin probeerde door te werken, maar de vermoeidheid was erg aanwezig.

In maart 2020 bleek een tumor achter de alvleesklier te zitten. Na nieuwe chemokuren slonk de tumor en Karin begon met de PARP-remmer Olaparib. Na drie maanden bleek de tumor echter te groeien. In 2021 kreeg Karin vijf keer een hoge dosis bestraling. De tumor bleek na de bestralingen verdwenen en de tumormarker blijft laag.

Een therapeut raadde Karin kunstzinnige therapie aan. ‘Tijdens die therapie werd met verschillende materialen gewerkt, bijvoorbeeld speeksteen en soft pastels. Daar heb ik veel aan gehad. Vervolgens ben ik in een inloophuis begonnen onder leiding van een kunstzinnig therapeut, daar werd het ‘creatieve expressie’ genoemd. Na een korte inleiding reikte de begeleider een thema aan als onderwerp om mee aan de slag te gaan. Op deze manier werd echt een proces in beweging gebracht. Verschillende materialen werden aangeboden, maar je mocht zelf kiezen waarmee je wilde werken. Sommige mensen willen graag met klei werken, anderen vinden tekenen met soft pastelkrijt fijner.’

‘Na mijn verhuizing ben ik in een ander inloophuis ook creatief aan de slag gegaan. Maar daar ben ik snel gestopt, dat had een hoog knutselgehalte. Ik was juist op zoek naar een stukje verdieping en dat vond ik daar niet. Inmiddels heb ik al twee jaar tekenlessen. Daarbij werk ik met verschillende materialen, zoals soft pastel, kleurpotloden, inkt, aquarel. Meestal starten we met een inleiding, waarbij een stukje kunstgeschiedenis aan bod komt. Daarna gaan we aan de hand van een opdracht tekenen, waarbij iedereen de vrijheid heeft om daar van af te wijken wanneer de opdracht hem/haar niet ligt. Inmiddels is in het creatieve werk de verwerking van de kanker op de achtergrond geraakt. Maar als ik teken, dan vergeet ik wel alles om mij heen, ben ik geconcentreerd bezig en dat voelt heel fijn.’

Donatie ExxonMobil

Olijf ontving onlangs het prachtige bedrag van €3.300 van Peter Schrijver en Andre van Ewijk van ExxonMobil. Deze collega's van Dick van den Berge, de man van onze vorige jaar overleden vrijwilliger Yvonne van den Berge, besloten om het budget van hun 35 jaar verbonden zijn aan ExxonMobil te doneren aan Stichting Olijf, ter nagedachtenis aan Yvonne. Daarnaast hebben nog verschillende andere collega's zich ingezet om de donatie mogelijk te maken. Dick van den Berge en Olijf danken deze collega's hartelijk voor dit mooie gebaar en geweldige bedrag!



InBeeld

Heb jij een hobby die jou helpt tijdens je ziekte en/of herstel? En wil je daarover vertellen in de rubriek ‘INBeeld’ in het Olijfblad? Dan zoeken wij jou! Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moestuin of zangles zijn.

Mogen wij jouw verhaal horen en je hobby fotograferen? Twijfel dan niet en mail naar: redactie@olijf.nl. Alvast bedankt!

Ben je benieuwd hoe de rubriek INBeeld er uitziet? Kijk dan op de pagina hiernaast.



Late gevolgen

Wist je dat je op onze website Olijf.nl informatie kunt vinden over late gevolgen?

Je vindt er informatie over:

- seksualiteit
- lymfoedeem
- blaas- en darmklachten
- vermoeidheid
- (vroegtijdige) overgang
- vruchtbaarheid en kinderwens
- niet meer beter worden
- reguliere behandeling, en wat nog meer?
- kanker en werk
- kanker en verzekeren.

Je vindt de pagina's op Olijf.nl, onder ‘Leven met/na kanker’.

1 1 OP DE 300

Van elke 300 mensen heeft er naar schatting één een BRCA-mutatie. Dit is een foutje in het DNA waardoor je een grotere kans hebt op bepaalde vormen van kanker. Een foutje dat je vader of moeder ook heeft en misschien ook andere familieleden. Veel mensen met zo'n mutatie weten niet dat ze deze hebben. Om bewustwording te creëren over erfelijke kanker start dit voorjaar de campagne 'Het zit in de familie', waar Olijf ook bij betrokken is. Aan het woord is Deborah Ligtenberg, projectleider van deze campagne.

Door: Ellen Dijcks Beeld: Xavier Mouton, Unsplash

'Het is mijn kind', zo vat Deborah haar betrokkenheid bij dit project samen. Als communicatiedeskundige, bestuurslid van de kersverse patiëntenorganisatie Stichting Erfelijke Kanker Nederland én drager van een BRCA-mutatie weet ze van de hoed en de rand. 'Omdat bij zorgprofessionals weinig bekend was over erfelijke kanker hebben Borstkankervereniging Nederland en Olijf enkele jaren geleden de campagne 'Daarom doorvragen' gelanceerd. Later haakte ook de Prostaatkankerstichting aan. De verwijscriteria voor erfelijkheidsonderzoek werden in die campagne onder de aandacht gebracht van diverse zorgverleners, waaronder huisartsen en gynaecologen. Dit met als doel het doorverwijzen voor erfelijkheidsonderzoek te stimuleren. Zorgverleners vonden deze informatie heel waardevol, zo bleek. Een logische vervolgstap is om ook zorgontvangers/patiënten goed te informeren over erfelijkheid en kanker.'

Onwetendheid

'Over erfelijke aanleg voor kanker bestaat nog veel onwetendheid', legt Deborah uit. 'Dat de borstkanker van jezelf misschien niet losstaat van de eierstokkanker van je tante of de prostaatkanker van je vader, is heel goed om te weten. Voor jezelf, omdat het invloed kan hebben op de behandelopties, maar ook voor familieleden die nog

geen kanker hebben.' Dat dit geen gemakkelijke opgave is, realiseert ze zich maar al te goed. 'Er zijn families die vermoeden dat erfelijkheid een rol speelt bij de kanker van familieleden, maar geen erfelijkheidsonderzoek in gang zetten. En het komt zelfs voor dat een mutatie in een familie bekend is, maar familieleden elkaar niet allemaal informeren. Onlangs leerde ik een jonge vrouw kennen bij wie borstkanker al uitgezaaid bleek te zijn bij diagnose. Een aantal familieleden was op de hoogte van de mutatie, maar zij wist van niks. Had ze ervan geweten, dan had die vrouw een heel andere levensverwachting gehad. Dat zijn heel schrijnende situaties.'

Nieuwe stichting

De campagne is enerzijds gericht op mensen die kanker kregen. 'We streven ernaar dat zij zich gaan afvragen of die kanker mogelijk erfelijk is. Daarnaast richten we ons op mensen bij wie kanker in de familie voorkomt maar die zelf nog niet ziek werden. Met name die laatste groep valt tussen wal en schip', licht Deborah toe. 'Mensen die zelf kanker hebben, hebben een behandelaar als aanspreekpunt. Soms hebben ze ook ondersteuning gevonden bij een patiëntenvereniging. Voor die andere groep geldt dat niet. Maar ook zij hebben recht op goede informatie.' Om beide groepen te kunnen helpen, is niet alleen de campagne gelanceerd, maar ook Stichting Erfelijke Kanker Nederland opgericht. 'Weten dat je misschien

erfelijk belast bent, raakt aan alle aspecten van het leven: je gezinsleven, sociale leven, werk, toekomst, noem maar op. Allerlei vragen komen op: hoe vertel ik het mijn familie? Welke keuzes op medisch vlak ga ik maken? Zou mijn kind het ook hebben? En: krijg ik nog wel een hypotheek als blijkt dat ik een grote kans op kanker heb? Dat laatste is zeker het geval, maar er gaat verkeerde informatie over rond. Het zijn complexe vraagstukken. De nieuwe stichting doet belangenbehartiging, biedt ondersteuning op emotioneel vlak en geeft goede informatie.'

Kansen

'Het doel van de campagne is niet om mensen massaal naar de erfelijkheidsafdeling van het ziekenhuis te sturen voor DNA-onderzoek', benadrukt Deborah. 'We willen mensen voeden met kennis, zodat ze zich een beeld kunnen vormen van het risico dat ze lopen en kunnen nadenken over wat ze met die wetenschap willen doen.' Voor de campagne is de website 'hetzitinfamilie.nl' in het leven geroepen. Daar staat alle informatie overzichtelijk gerangschikt. Zo kun je aan de hand van enkele vragen bepalen of er een kans is dat er een BRCA-mutatie in je familie zit. 'Wat we willen benadrukken, is dat weten dat je erfelijk belast bent kansen biedt.' Als je weet dat je een grote kans hebt om borstkanker te krijgen, kun je ervoor kiezen om je borsten jaarlijks te laten onderzoeken middels een MRI-scan en een mammografie. Daarmee wordt de ziekte meestal in een vroeg stadium ontdekt, waardoor die goed behandelbaar is en je vooruitzichten gunstig zijn. Een alternatief is een borstamputatie met eventueel een borstreconstructie. Om de kans op eierstokkanker te reduceren, kun je je eierstokken en eileiders laten weghalen. Als man met een BRCA2-mutatie kun je tweejaarlijks de PSA-waarde in het bloed laten bepalen.

PSA staat voor prostaatspeciek antigeen. Dit is een eiwit. Als het PSA in het bloed verhoogd is, kan dit duiden op prostaatkanker. Behalve kanker voorkómen of vroegtijdig opsporen, kan weten dat je erfelijk belast bent gunstig zijn voor de behandeling van kanker. Inmiddels is bekend dat een behandeling met PARP-remmers bij mensen met bepaalde vormen van kanker en een BRCA-mutatie zeer effectief kan zijn.

Boodschap

Het campagneteam ging bij het opzetten van de campagne niet over één nacht ijs en nam een maatschappelijk betrokken communicatiebureau in de arm. Daarnaast is een groepsinterview gehouden met mensen die met kanker in de familie te maken kregen. Ook keek een expertgroep, grotendeels bestaande uit medici, mee bij het samenstellen van het campagnemateriaal. Om de campagne een zo groot mogelijk bereik te geven, wordt een aantal influencers ingeschakeld. Via hun social media kanalen brengen zij het onderwerp erfelijkheid bij kanker onder de aandacht. 'We hopen door het grote bereik van de influencers op social media veel mensen te bereiken. Want hoe dan ook, onze boodschap móet de wereld in!'.

**'WAT WE WILLEN
BENADRUKKEN
IS DAT WETEN DAT
JE ERFELIJK BELAST
BENT KANSEN
BIEDT'**



JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 45.000 werkenden kanker. De impact van kanker is voor iedereen verschillend. Sommige mensen blijven tijdens hun ziekte en behandeltraject doorwerken, anderen lukt dat niet. Dit artikel gaat over veelvoorkomende situaties, vragen en knelpunten waar werkenden met kanker mee te maken kunnen krijgen. En over gespecialiseerde re-integratiebureaus die je daarbij kunnen begeleiden.

Door: Christa van Werkum Beeld: Stap Nu

De deskundige

Ik sprak over werk en kanker met José Provoost, een bevlogen kanker-en-werk professional. Tien jaar geleden was ze als vrijwilliger en ervaringsdeskundige (baarmoederhalskanker) bij Olijf actief. Van werk en kanker heeft ze vervolgens haar beroep gemaakt. Sinds 2015 werkt ze als re-integratiecoach en regiomanager bij Stap Nu, een re-integratiebureau dat gespecialiseerd is in begeleiding van mensen met kanker en chronische ziekten.

Werknemers met kanker werken vaker door

Vroeger dacht men dat je met kanker niet kon blijven werken. Tegenwoordig blijven steeds meer mensen tijdens hun behandelingen gedeeltelijk werken, meestal in aangepast werk. Veel werkenden met kanker richten zich echter pas weer op werk nadat alle behandelingen achter de rug zijn. Dan is het eerste jaar Ziektewet vaak al grotendeels voorbij.

Het goede gesprek met je werkgever

Goed contact met je werkgever (leidinggevende, HR) en de bedrijfsarts tijdens alle fasen van ziekte en herstel komt je re-integratie ten goede. Ga daarom in een vroegtijdig stadium met je leidinggevende in gesprek en blijf dat ook daarna doen. Geef steeds duidelijk jouw wensen aan, overleg over passend werk en over wat jouw leiding-

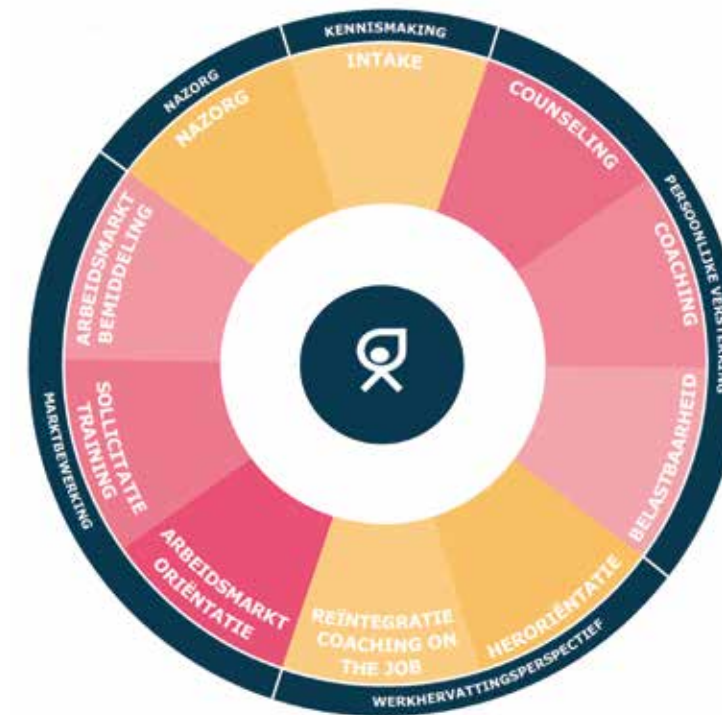
gevende voor je kan betekenen. Houd samen goed de vinger aan de pols en stel in overleg waar nodig bij. Bijvoorbeeld wanneer blijkt dat je werkzaamheden meer van je vergen dan je eigenlijk aan kan. Of om je uren en/of takenpakket verder uit te breiden wanneer je belastbaarheid toeneemt.

Gespecialiseerde re-integratiebureaus

Werknemers met kanker weten vaak niet wie hen bij vragen rondom kanker en werk deskundig kunnen begeleiden. Het is dus goed om te weten dat er gespecialiseerde re-integratiebureaus bestaan. Ziekenhuizen, werkgevers, bedrijfsartsen, huisartsen, arbeidsdeskundigen en inloophuizen kunnen je daarop attenderen. Zodoende weten steeds meer medewerkers tegenwoordig de weg te vinden naar specialistische bureaus zoals Stap Nu en Return en Care in Company.

Wat kunnen deze bureaus voor jou betekenen?

Deze bureaus kunnen tijdens alle fasen (ziekte, behandeling, herstel en re-integratie) begeleiden bij vraagstukken rondom kanker en werk. Zij hebben veel specifieke kennis over en vaak ook persoonlijke ervaring met de impact van kanker op werk, ze weten welke hulpbronnen er zijn en kunnen je ook helpen om meer regie te nemen op je re-integratieproces. Ook kunnen zij waar nodig doorverwijzen naar andere specialistische professionals, zoals bijvoorbeeld oncologiefysiotherapeuten, ergotherapeuten, oncologierevalidatieartsen en oncologisch psychologen.



Re-integratiebegeleiding van werknemers

Steun, advies en begeleiding zijn vooral gericht op terugkeer in eigen werk (spoor 1) of naar een andere baan (spoor 2). In het tweede ziektejaar kunnen beide sporen parallel lopen. Een traject duurt gemiddeld negen tot twaalf maanden, afhankelijk van de vraagstelling. De inhoud is altijd individueel maatwerk (zie ook afbeelding). De kosten zijn in principe voor de werkgever. Wanneer je in de ziektewet zit en geen werkgever hebt, betaalt het UWV na officiële opdrachtverlening.

Soms is kortdurende coaching toereikend, bijvoorbeeld over thema's als de balans tussen werk en privé. Ook kunnen re-integratiebureaus in opdracht van het UWV mensen met een WIA- of ziektewetuitkering helpen zich voor te bereiden op terugkeer op de arbeidsmarkt en hen begeleiden bij het vinden van passend werk. Dit worden Werk-fit- of Naar-werk-trajecten genoemd.

Veelvoorkomende vragen

Onderstaand enkele voorbeelden van vragen waarmee werknemers aankloppen:

- Ik wil graag tijdens mijn behandeltraject blijven doorwerken. Hoe pak ik dat aan? Kunnen jullie als onafhankelijk deskundige meekijken?
- Mijn werkgever heeft geen begrip voor de late klachten die ik ten gevolge van mijn behandelingen ervaar. Kunnen jullie mij helpen om het gesprek daarover met mijn werkgever te voeren?
- In het kader van de eerstejaars ziektewetevaluatie is er een arbeidsdeskundig onderzoek geweest. De conclusie is dat ik qua belastbaarheid niet in mijn oude functie kan terugkeren. Ik moet nu een spoor 2-traject gaan volgen, kunnen jullie me daarbij helpen?
- Ik heb een contract voor 24 uur en ben weer gedeeltelijk aan het werk. De bedrijfsarts vindt dat ik weer meer uren kan werken, maar 15 uur is echt mijn max. Wat adviseren jullie mij?

Re-integratiebegeleiding bij kanker

Modulaire opbouw voor maatwerk

Bedrijfsconsulent oncologie

Arbeidsdeskundig onderzoek

Sportprogramma op maat

Advies oncologisch verpleegkundige

Haalbaarheidsonderzoek



- Bij vrouwen met gynaecologische en andere hormoon-gevoelige kankers is 'balans werk-privé' een veel voorkomende coachvraag. Zij hebben overgangsklachten zoals slecht slapen, piekeren en vermoeidheid. Hoe ga je daarmee om?

Werkwijze

Werkgevers zoeken veelal rechtstreeks contact met het re-integratiebureau. De re-integratiecoach verkent de vraag en neemt vervolgens contact op met de betreffende medewerker(s). Na een intakegesprek maakt de coach een begeleidingsvoorstel met daarin concrete doelen, stappen en activiteiten. Wanneer de werkgever dit voorstel heeft goedgekeurd, start het begeleidingstraject.

Tips

- Blijf niet te lang alleen rondlopen met je vragen rondom kanker en werk.
- Ga in een vroegtijdig stadium het gesprek aan met je leidinggevende en wees duidelijk over jouw wensen.
- Gebruik daarbij eventueel de Gesprekshulp Werk en kanker. Voor werkenden en werkgevers.
- Weet dat er Gespecialiseerde Werk en kanker-bureaus zijn die je vrijblijvend kan benaderen voor advies.
- Neem eventueel iemand (een familielid of vriendin ter ondersteuning mee als je gesprekken voeren met je werkgever lastig vindt).
- Zorg dat je in je organisatie een vertrouwenspersoon hebt, bijvoorbeeld de HR-functionaris.
- Zoek lotgenotencontact, via je patiëntenvereniging of via de besloten Facebookgroep Kanker en werk.
- Kijk op Olijf.nl/kanker-en-werk voor meer informatie.



Wil je weten wat je als werknemer met kanker nog meer kan doen? Lees dan ook deze blog. <https://christablogt.blogspot.com/2020/12/blog-11-kanker-en-werk-kan-je-zelf.html>

TWEE CREATIEVE DUIZENDPOTEN

Door: Liza Peters

Beeld: Marc-Jan; Wim Brinkman, Carolien; Marieke Schilling

Marc-Jan Janssen heeft niet één maar twee passies: tekenen en gynaecologie-oncologie. Op het eerste gezicht twee compleet verschillende werelden, maar niets blijkt minder waar.

Marc-Jans tekentalent ontstond al op vroege leeftijd. In opgedoken schriftjes van de middelbare school staan weinig woorden, maar des te meer tekeningen. Niet gek als je kort naar zijn visie over tekenen luistert. Marc-Jan vertelt: 'Een tekening legt een boodschap vaak beter uit dan het geschreven woord. Het moeilijke van het schrift is dat woorden worden gelezen, herlezen en nog eens herlezen. Soms is het daarna nog steeds niet duidelijk wat de schrijver precies wil zeggen.' Een tekening is volgens hem daarom krachtiger in het overbrengen van een boodschap. 'Als je bijvoorbeeld een jonge persoon tekent in een oudbolig interieur krijg je een compleet ander beeld van dezelfde jongeman in een hip studentenhuus.'

Tekenen heeft hij dus altijd gedaan, maar Marc-Jan begon dagelijks met een doel te schetsen toen hij in Londen werkte. Zijn kinderen waren toentertijd te jong om warm te lopen voor een ouderwetse brief. Tijdens de busritten naar en van zijn werk maakte hij daarom iedere dag een tekening voor ze. 'Op deze manier waren ze op een leuke manier alsnog op de hoogte van mijn Britse wel en wee.'

Zijn talent bleef niet onopgemerkt. In 2017 werd Marc-Jan genomineerd voor de Inksport prijs. 'Dan kom je als beginnend tekenaar opeens terecht tussen de doorge-

winterde cartoonisten.' Zij gaven hem bruikbare tips om zijn eigen stijl vorm te geven. 'Ze zeiden dat ik leuke tekeningen maakte, maar dat het niet duidelijk is dat mijn cartoon een Marc-Jan is. Ik moest een karakteristieke stijl uitdragen en een kader gebruiken.' Als je zijn tekeningen onder de loep neemt, zie je dat hij ze op een bijzondere manier inkadert. 'Ik gebruik een vierkant kader, maar dit wordt altijd doorbroken door de tekening zelf. Dit doe ik bewust. Je moet immers niet te veel in kaders denken, want anders kleur je nooit buiten de lijntjes. Als je nooit over de muur heen kijkt, zul je immers nooit weten wat in de rest van de wereld speelt. Mijn levensmotto.'

De passie voor gynaecologie ontstond later dan de passie voor tekenen. Als tiener wilde Marc-Jan dierenarts worden. De praktijken zaten echter vol met 30-jarige dierenartsen, waardoor de baankansen klein waren. Geen probleem, want hij vond geneeskunde, vooral het vak als internist, ook zeer leuk. Al snel kwam hij erachter dat hij nog meer met zijn handen wilde werken en minder met waardes op computers bezig wilde zijn. 'In de opleiding tot gynaecoloog mag je al snel heel veel dingen zelf doen en mag je uiteindelijk ook opereren. Opereren vind ik het leukste werk om te doen.'

Zijn twee passies kruisen elkaar tijdens zijn dagelijkse werk bij het Medisch Spectrum Twente in Enschede. 'Op het moment dat je iemand in de spreekkamer vertelt dat zij kanker heeft, klappt deze persoon dicht. Het woord kanker galmt maar door, terwijl de arts al tien minuten verder praat over een behandelplan. Je moet ze daarom een kapstok bieden. Die kapstok kan heel goed een tekening

'Op het moment
dat je iemand
vertelt dat hij
kanker heeft,
klapt deze
persoon dicht.'



Marc-Jan maakt een tekening op zijn iPad.

zijn, aangevuld met steekwoorden. Als ze thuis zijn, kunnen ze de tekening er nog eens bij pakken als geheugensteun.' Laatst kwam een patiënt van hem na vijf jaar terug voor de laatste controle. 'Ze liet me een tekening zien die ik het eerste consult had gemaakt en vroeg of ik deze wilde signeren.' Een blijk van waardering.

Ongeveer twee jaar geleden werd Marc-Jan benaderd door Olijf met de vraag of hij cartoons kon en wilde maken voor het toch vaak beladen onderwerp kanker. Na een kop koffie met Wim Brinkman, de beeldredacteur van het Olijfblad, ging hij aan de slag. Marc-Jan wil immers alle onderwerpen bespreekbaar maken. 'De meeste mensen hebben bijvoorbeeld seks, maar niemand durft erover te praten. Veel mensen zullen de tekening over seks tijdens kanker herkennen, maar niemand zal het toegeven.' Met een potlood en een schetsboek op zak zal hij ook in de toekomst cartoons blijven verzorgen voor het Olijfblad.

Zie www.marcjanjanssen.com.
In 2022 verschijnt een nieuwe
bundel van de hand van Marc-Jan.

Ook Carolien Versteeg heeft, als patiënt met eierstokkanker, ervaring met gynaecologische kanker en ook zij zoekt in het dagelijks leven creatieve uitlaatkleppen op. Bij Olijf schrijft zij al jaren stukken voor het Olijfblad en is zij sinds twee jaar zelfs hoofdredacteur.

Carolien Versteeg was in 2007 een van de ongeveer 1300 vrouwen die jaarlijks eierstokkanker krijgen. Na een operatie en zes chemokuren kwam de kanker in 2012 terug. Hier bleef het niet bij, want in 2015 volgde een tweede recidief. Na onderzoek blijkt dat zij een BRCA-1 genmutatie heeft, waardoor zij erfelijke aanleg heeft voor het krijgen van eierstokkanker. Sinds 2015 slijkt zij elke dag een PARP-remmer, waarmee de kankercellen onder controle zijn. Vijftien jaar na dato heeft zij nog steeds een waardevol leven. Olijf heeft hier een rol in gespeeld.

Toen Carolien na haar operatie in het ziekenhuis lag, duwde de gynaecoloog het Olijfblad onder haar neus. 'Misschien is dit iets voor jou Carolien?', vroeg haar gynaecoloog. In 2009 schreef zij voor de eerste keer een stuk voor het Olijfblad, over seksualiteit. Zij twijfelde toen zij gevraagd werd voor de redactie van het blad. 'Ik vroeg mij af of ik wel mee moest doen, want ik zat in mijn achterhoofd met het risico dat ik moest afhaken door eventuele nieuwe behandelingen.' Aangezien zij niet meer werkt voelde zij zich aan de andere kant nutteloos en zij wilde graag maatschappelijk betrokken zijn. Olijf drukte haar op



Carolien Versteeg en Marvin

het hart dat juist iedereen binnen Olijf snapt dat kanker invloed heeft op je leven. Carolien werd lid van de redactie en twee jaar geleden maakte zij de overstap naar de hoofdredactie. In deze laatste functie houdt zij zich bezig met het reilen en zeilen van dit blad.

Haar taalkundige kant was altijd al aanwezig, maar kwam later pas meer naar de voorgrond. Op de middelbare school moest zij een vakkenpakket kiezen. Zij vond zowel de taalkundige kant als de exacte vakken heel leuk. 'De bètavakken voelden als puzzelen en zoeken naar oplossingen, maar ik was toentertijd al bekwaam in de talen.' Na een carrière als chemisch technoloog startte zij een eigen technisch vertaalbureau. Haar talenknobbel is dus nooit verdwenen. Twee jaar geleden begon Carolien met een cursus Zweeds aan de universiteit in Leiden. 'Ik vind het heel interessant hoe een taal en de grammatica daarvan in elkaar steekt. Mijn roots liggen in Scandinavië. Mijn moeder heeft Alzheimer en ik wil graag met haar kunnen blijven praten als zij het Nederlands misschien vergeet.' Met het Olijfblad en de cursus Zweeds eindigt zij alsnog volledig in de taalsferen.

Naast het Olijfblad wordt Carolien vaker gevraagd voor andere zaken. Bijvoorbeeld voor de werkgroep Kwaliteit van Zorg. Zij kijkt dan vanuit patiëntperspectief mee naar

'Ik vind het fijn dat mensen mijn positieve verhaal horen, want dat bestaat ook.'

onderzoeksvorstellen 'Als Olijf weet dat je enthousiast bent, weten ze je te vinden', vertelt Carolien lachend. De afgelopen jaren heeft zij meegewerkt met een opname voor de Kankermonologen en een video voor late gevolgen voor de website van Olijf. Zij vindt het fijn om andere mensen perspectief te bieden. 'Als je hoort dat je kanker krijgt, voelt het als een doodvonnis. Ik bevond mij in 2007 in een diepe zwarte put. Ik vind het fijn dat mensen mijn positieve verhaal horen, want dat bestaat ook. Stadium 3C is niet per se einde oefening. Ik leef inmiddels een mooi, lang en zinvol leven sinds de diagnose.'

Soms wordt Carolien benaderd vanuit de lotgenotenlijn, als iemand met een lotgenoot wil praten over het gebruik van de PARP-remmer. 'Je hebt dan leuke gesprekken waarin mensen uiten dat ze blij zijn met Olijf.' In de toekomst hoopt ze zichzelf verder te ontwikkelen binnen Olijf door zichzelf uit te dagen, mogelijk binnen andere werkgroepen. 'Olijf levert mij ook iets op. Ik leer vaak bij over gynaecologische kanker.' Zij waant zich ook gelukkig in de groep vrouwen van Olijf. 'Ik vind het prachtig om te zien hoe sterk de vrouwen in het leven staan en niet bij de pakken neerzitten. Olijf is alles behalve een zielige groep vrouwen. Wij zijn sterk, ondanks alles.'

BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Moet je altijd positief blijven als je kanker hebt? Rens Raemakers kon het niet, maar dat is niet erg, want elke kankerpatiënt heeft het recht om te wanhopen.

Wél positief blijven

Rens Raemakers

Op zijn 18de kreeg de Limburgse Rens Raemakers vreselijke last van zijn tepel. Maanden later blijkt het uitgezaaide teelbalkanker te zijn. Wel met een goede prognose. Vol goede moed begint Rens aan zijn chemokuren, maar



ze slaan niet aan. Zijn levenskansen nemen af en Rens wordt zwaar op de proef gesteld. Ondertussen gaat het leven om hem heen door. Zijn vrienden zijn bezig met voetbal, vrouwen en bier drinken. Zij vinden dat Rens positief moet blijven, terwijl Rens op zijn dieptepunten in zijn Grote Dodenboek schrijft, brieven aan God schrijft en zelfs een brief echt aan zijn nabestaanden voor als hij is overleden. En hij droomt van een baan als Tweede Kamerlid (wat uiteindelijk lukt). Langzaam maar zeker komt Rens uit het dal weer in het gewone leven terecht. Daar beseft hij dat hij allesbehalve gewoon is met zijn cola in de feesttent, omdat hij geen alcohol verdraagt ('als je geen bier drinkt word je een wijf genoemd'), zijn kale hoofd (blijvend) en andere kijk op het leven. Een zeer realistisch boek over wat het is om jong te zijn en kanker te krijgen.

Uitgeverij CopyRijt Tekstproducties
ISBN 9789082923803
€ 21,95

'Ik kan de rivier niet duwen, maar ik kan wel meegaan met de stroom', schrijft Loes van der Hoek over de periode dat ze baarmoederhalskanker had en besloten had om er zo goed mogelijk mee om te gaan.

Maandagen

houden van het leven als je kanker hebt

Loes van der Hoek

Loes van der Hoek is coach en heeft een leuk gezin. Ze leeft met haar man en vier zonen in Drenthe. De diagnose baarmoederhalskanker hakt er in, maar Loes laat in dit vlot geschreven boek zien dat je (juist) ook dan van het leven kunt genieten. 'In deze periode realiseerde ik me meer dan ooit: het meest dierbare geluk is heel dichtbij.'

Maandagen bevat korte hoofdstukken, waarin Loes het verhaal van diagnose tot behandeling en controles vertelt. Gelukkig is de baarmoederhalskanker niet uitgezaaid en is Loes genezen, maar ze moet wel een zware operatie en 25 bestralingen ondergaan. Het chronologische verhaal wordt afgewisseld met mooie citaten, herinneringen, gedichten en notities.

Loes verstaat de kunst om de dingen te nemen zoals ze zijn en een goede tijd ervan te maken. Ergens schrijft ze dat kanker haar alibi is. 'Rekening houden met mezelf en doen wat ik echt leuk vind. Voor het eerst in mijn leven durf ik daar zonder schuldgevoel aan toe te geven. Kanker is mijn alibi.' Het gaat om eenvoudige dingen. Een gezellige kerst, een

mooie wandeling, een sinterklaasgedicht van haar zoon, een mooi glas wijn met haar man. Levenskunst hoeft niet ingewikkeld te zijn, zelfs als de angst door je lijf giert.



Uitgeverij Timon
ISBN 9789492094223
€ 22,50



Lees het verhaal
van Daniëlle

HOE KUN JIJ HET WERK VAN OLIJF STEUNEN?

- Volg ons en deel onze berichten op:    
- Meld je aan voor onze nieuwsbrief
- Word donateur
- Word ambassadeur
- Word vrijwilliger

Meer informatie vind je op:

OLIJF.NL

Wil je contact met lotgenoten?

Bel de Olijflijn op 020-303 92 92
of stuur een WhatsApp.

Olijf