



**VERBETERDE
DIAGNOSTIEK**
baarmoederkanker

EFT TAPPING

DATEN
bij kanker

COLOFON

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg

Tekstredactie Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Ruth Mark-Roland, Arlene Oei, Mirjam Oomens-Spadon, Liza Peters, Kim Pot, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Marc-Jan Janssen, Marieke Schilling

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Suzanne Raven, John Soedirman, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Wil Spaans

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Dieuwertje

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 THERAPIE EFT TAPPING

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 DATEN BIJ KANKER

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 DE GEESTELIJK VERZORGER

18 VERBETERDE DIAGNOSTIEK BAARMOEDERKANKER

20 OLIJFPIT

23 (O)LIJFBOEKEN



Terugblikken en vooruit kijken

De een ervaart weemoed, de ander kan niet wachten om met een schone lei vooral niet achterom te kijken. De laatste maanden gaan aldus vaak gepaard met verschillende emoties. Menig Olijfje is ongetwijfeld al gewend om om te gaan met een mengelmoes aan emoties.

Ook dit Olijfblad biedt veel informatie over hoe je om kunt gaan met verschillende 'kankermomenten' waarbij emoties de revue passeren. Het bevat bijvoorbeeld een artikel over een geestelijk verzorger. Een ziekteproces laat je vaak nadenken over diepe kwesties zoals: Waarom overkomt mij dit? De geestelijk verzorger heeft geen pasklare antwoorden, maar kan wel meezoeken naar een manier om met deze lastige vragen om te gaan.

Het lotgenotenverhaal laat ook zien dat kanker veel onzekerheid kan veroorzaken. Marion bleek, na de bevalling van haar gezonde dochter, een zeldzame vorm van kanker te hebben. Dit proces liet Marion en haar partner nadenken over de diepte van hun wens voor een tweede kindje.

Buiten deze artikelen om bevat het Olijfblad onder andere twee rake columns, een artikel bomvol tips voor het daten bij kanker, een boekenrubriek en een wetenschappelijk artikel over diagnostiek. Even niet terugblikken of vooruit kijken, maar simpelweg het Olijfblad lezen!

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

OP WEG NAAR INNERLIJKE RUST

Door: Ruth Mark-Roland en Mirjam Oomens-Spadon

Beeld: Wim Brinkman en eigen beeld

Wat moet je, wanneer de emoties over kanker je boven het hoofd dreigen te groeien? Kanker doet immers van alles met je, emotioneel minstens zoveel als lichamelijk. Olijf-vrijwilliger Mirjam (50) zoekt hulp bij het vinden en aangaan van haar angst, rouw, onzekerheid en verdriet en vond deze hulp in EFT Tapping.

Acupunctuurpunten

EFT staat voor Emotional Freedom Technique (Emotionele Vrijheidstechniek). Bij EFT, ook wel 'tapping' genoemd, tik je op acupunctuurpunten op het gezicht en de romp, terwijl de emoties die de persoon ervaart onder woorden worden gebracht. Dat gebeurt door ze hardop uit te spreken. Je kunt EFT zelf doen of werken met een getrainde begeleider. Mirjam: 'Wanneer ik over tapping vertel, vragen mensen vaak hoe ik daarbij ben gekomen. Ongeveer drie jaar voordat bij mij kanker werd ontdekt, bleek ik een ooglidontsteking te hebben. De symptomen waren niet alleen droge ogen, maar ik verloor ook bijna al mijn wimpers. Opeens mocht ik geen make-up meer op en ook geen contactlenzen dragen. Ik was niet blij. Elke dag telde ik het aantal uitgevallen wimpers. Tot ik er zo ongelukkig van werd dat ik 'iets' zocht om innerlijke rust te vinden, ook al vielen die stomme wimpers uit en moest ik voortaan met een bril op mijn neus de wereld trotseren. Ik ging online zoeken en vond al snel veel wetenschappelijk bewijs voor de werking van EFT tapping. Studies laten enorme dalingen van de stresshormonen cortisol en adrenaline zien na slechts enkele minuten tappen. Ik vond

een gratis app van The Tapping Solution en ging daarmee aan de slag. Het werkte heel goed. Steeds wanneer ik angst voelde opkomen, deed ik een sessie en voelde de angst afnemen. Ik nam een abonnement en ontdekte ook andere tappingsessies, voor meer vreugde en blijdschap, maar ook om beter te slapen en om boosheid te verminderen. Ik werd stabiel en dan ik voor de ooglidontsteking was, voelde me sterker en ervoer meer innerlijke rust.'

Een verzoek om hulp

In 2021 kregen zowel Mirjam, alsook haar man Roberto te horen dat ze uitgezaaide kanker hadden. Hun definitieve



Mirjam

diagnose kregen ze op dezelfde dag, 11 mei. Mirjam werd met eierstokkanker stadium 3C nog behandeld, maar voor Roberto kon men niks meer doen. Hij overleed nog geen maand later aan de gevolgen van alvleesklierkanker, drie dagen voordat Mirjam haar debulking operatie kreeg. Op de vijfde dag na de operatie zat ze in een rolstoel bij zijn uitvaart. Eenmaal thuis waren de emoties zo heftig dat de Tapping Solution app niet meer toereikend was. 'Er is ook een tapping Face-bookgroep waarin ik een oproep plaatste', zegt Mirjam. 'Ik vroeg wie er een idee had welk type tappingsessies mij in mijn situatie zouden kunnen helpen. Ruth las mijn bericht.' Ruth: 'Ik herinner me dat het een heel kort bericht was. Ze schreef over het recente verlies van haar man en hoe ze zelf een kankerbehandeling onderging. Ik lees veel verhalen op Facebook waarin om hulp wordt gevraagd, maar iets diepgaands in Mirjams bericht raakte mij. Ik voelde haar verdriet, wanhoop en angst. Gedurende de dag bleef ik aan haar denken. Ik kon me niet voorstellen wat deze vrouw moest doormaken, ze balanceerde letterlijk tussen leven en dood. Hoe kon ze om het verlies van haar geliefde rouwen terwijl ze zich inspande om in leven te blijven?'

Ruth, opgeleid in psychoanalytische en existentiële therapie, gebruikt tapping als integraal onderdeel van haar behandelingen. Zij deed Mirjam het aanbod om een gesprek te hebben via Zoom. 'Mijn eerste vraag was: Hoe sta je elke ochtend op?', aldus Ruth. 'Mirjams zeer pragmatische antwoord was: Ik moet mijn kat Waus eten geven en naar buiten laten, dus ik moet wel opstaan. We spraken over hoe ze zich voelde en wat ertoe had geleid dat ze hulp vroeg. Ik reageerde door aan te bieden twee keer per week met haar te werken, omdat ik voelde dat ze de steun nodig had en een plek waar ze echt gehoord werd.'

**'TAPPING GEEFT
EEN STEM AAN
ALLE ONUIT-
GESPROKEN
GEVOELEN
DIE WE MOEILIK
MET IEMAND
ANDERS KUNNEN
DELEN.'**

De kracht van EFT

Volgens Ruth ligt de kracht van EFT vooral in het bewust maken van het onbewuste. 'Psychotherapie of gesprekstherapie is gewoonlijk een cognitieve uitwisseling. Een cliënt gebruikt woorden om het leed dat zij ervaart over te brengen en verwoordt vaak niet hoe het voelt in het lichaam. Angst is bijvoorbeeld een gevoelde sensatie in het lichaam. Dit kan zich uiten in lichamelijke symptomen zoals hartkloppingen, misselijkheid en versnelde ademhaling. In conventionele psychotherapie worden de lichamelijke manifestaties van angst en stress normaal gesproken niet onderzocht. Begeleiding door de therapeut met tapping betekent dat alle dingen die je nooit zou durven zeggen, omdat je bang bent voor veroordeling, of omdat je bang bent dat je therapeut denkt dat je gek bent, eindelijk worden gezegd in een veilige en beheerste omgeving. Als mens is onze grootste drijfveer een veilig gevoel. Tapping geeft een stem aan alle onuitgesproken gevoelens die we moeilijk met iemand anders kunnen delen.'

Mirjam beaamt dit volmondig. 'Wat ik zo fijn vind aan het werken met Ruth, is dat ik heel onsamenhangend mijn verhaal kan vertellen. Vervolgens zegt zij: 'Shall we tap on that?' en verwoordt zij voor mij precies wat me dwars zit. Soms weet ze zelfs beter dan ik welke emoties ik ervaar, dan heb ik een aha-erlebnis

tijdens het tappen. Praktisch gezien zitten we dus samen op Zoom, Ruth zegt me voor en ik zeg haar na, terwijl we van punt naar punt gaan met de handen. Als je dat een paar keer gedaan hebt, wordt het snel een automatisme. Het is echt heel eenvoudig. Bedrieglijk eenvoudig, want het werkt zo goed.'

Ruth: 'Aan het begin van ons werk onderzochten Mirjam en ik wat zij op dat specifieke moment voelde, omdat er geen toekomst meer was en bestaan al haar kracht kostte. Mirjam onderging een kankerbehandeling in de tijd van de Covid lockdowns, wat haar nog meer isolement en stress opleverde, omdat ze zich er voortdurend van bewust was dat haar immuunsysteem onderdrukt was. Mijn rol was om Mirjam een veilige ruimte te geven, die haar toestemming gaf om haar gevoelens te uiten. We werkten zachtjes door haar pijn en angst en de eenzaamheid die haar als een zware ijzeren mantel omhulde. Ze miste haar geliefde man op een heel pragmatisch niveau, hij was er niet om een kopje thee voor haar te zetten of bij haar te zitten terwijl ze misselijk was van de chemotherapie. Hij was er niet om haar vast te houden terwijl ze ziek in bed lag. We keken samen naar veel verschillende aspecten



Ruth

van hoe de diagnose kanker haar hele bestaan had veranderd. In een sessie onderzochten we de ervaring van kankerpatiënt zijn, nadat ze wegens complicaties in haar buik opnieuw in het ziekenhuis was opgenomen. Een hele reeks artsen concentreerde zich op de plek in haar lichaam waar het probleem zich voordeed, er werd constant in haar buik gedrukt en geprikt. Dit voelde voor Mirjam ontmenselijkend. Ik kan me voorstellen dat je als patiënt echt de behoefte hebt om gezien te worden als meer dan je kanker, of welke ziekte dan ook, die bepalend wordt. Het werken met Mirjam is voor mij een diepgaande ervaring geweest. Ik ontmoette haar virtueel toen ze op het donkerste punt in haar leven stond. Ze kon zich nauwelijks vasthouden aan het leven en alles om haar heen schreeuwde onzekerheid. Mirjams moed en veerkracht waren krachtig en ik werd herinnerd aan het immense vermogen van mensen om te overleven, zelfs in de onvoorstelbaar moeilijke omstandigheden die het leven biedt.'

Zelf proberen? Er is een gratis app voor iOS en Android met de naam 'The Tapping Solution'. Verschillende sessies in de app zijn gratis. Als je het volledige aanbod wilt gebruiken, kun je een abonnement afsluiten.

Op YouTube kun je zoeken naar 'tapping' en dan vind je veel Nederlandstalige uitleg en oefensessies. Een goede coach (als de Engelse taal geen belemmering voor je is) is Brad Yates.

Wil je contact met Ruth?
Mail haar dan via ruth@ruthmarkroland.com

Wat is tapping?

Gebaseerd op de Chinese acupunctuur, werkt tapping door het stimuleren van de energiemeridiaanpunten van het lichaam door er voortdurend op te tikken om emotionele problemen, stress, chronische pijn, verslavingen, fobieën, posttraumatische stressstoornis en lichamelijke ziekten te verlichten



To screen or not to screen

Met een verdrietige zucht vatte ze de conclusie van mijn slechte nieuws heel goed samen: 'Dus eigenlijk komt het erop neer dat de kanker niet meer te behandelen is.' We hadden net samen naar de scan zitten kijken die we hadden gemaakt omdat haar buik, drie maanden na de laatste chemokuur, weer zo bol werd. Ons sombere vermoeden werd bevestigd: de kanker was weer terug en uitgebreider dan het ooit was geweest in de afgelopen vijf jaar. 'Maar we gaan echt nog ons uiterste best doen om ervoor te zorgen dat je zo min mogelijk klachten hebt', probeerde ik voorzichtig. 'Nou... misschien kunt u dan mijn afspraak voor die vreselijke borstenbus verzetten', reageerde ze met een voorzichtige glimlach. Ik zie er al weken tegen op en kan het nu echt niet aan. Misschien over drie of vier weken.'

'Nou... misschien kunt u dan mijn afspraak voor die vreselijke borstenbus verzetten'

Er is al heel veel gezegd over screening in het algemeen en over screening op borstkanker in het bijzonder. Het effect op overleving is onzeker en op zijn gunstigst beperkt en gaat ten koste van ongemak, stress en (achteraf) onnodige onderzoeken en behandelingen. Maar dat soort ingewikkelde afwegingen gaan over 'de groep'. Kijken naar individuen maakt het iets makkelijker. Want dan kun je op zoek gaan naar vrouwen waarbij de nadelen van screening niet opwegen tegen de voordelen: bijvoorbeeld als het risico op borstkanker heel hoog is. En zo zijn er natuurlijk ook vrouwen waarbij de voordelen wegvallen en er daarom

alleen nadelen van screening overblijven. Deze vrouwen moeten we adviseren zich niet te laten screenen.

De belangrijkste reden van het wegvallen van de voordelen van screening is als de kans op overlijden aan iets anders dan borstkanker groot is. De effectiviteit van screening neemt dus af met de leeftijd. Immers, hoe ouder iemand wordt hoe groter de kans op overlijden aan een andere aandoening. En het geldt bijvoorbeeld ook voor vrouwen met een andere aandoening waardoor de behandeling van borstkanker wordt belemmerd of niet mogelijk is. Tot slot vallen de voordelen natuurlijk helemaal weg bij vrouwen die zeker zullen komen te overlijden aan een andere aandoening. Deze vrouwen moet worden ontraden zich te laten screenen.

'Maar dan hoeft ik nooit meer naar die bus!', riep ze blij uit nadat ik haar had uitgelegd dat screening voor borstkanker in haar situatie volkomen zinloos was. Het was een wel heel klein drupje honing in de bittere thee die ik haar had ingeschonken.

PS Schroom niet om, als je naar aanleiding van deze column vragen hebt, aan je behandelaar te vragen of screening in jouw situatie zinvol is.

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.

d

DE ZOEKTOCHT

naar liefde en jezelf

Klamme handjes, (on)handige begroetingen en rode rozen. Welkom in de datingscene. De een gruwelt ervan, de ander heeft een broze duim van het swipen. De zoektocht naar liefde, in welke vorm dan ook, gaat vaak gepaard met enige spanning. Daten met of na kanker kan daarnaast voor extra ongemak zorgen. Een onderwerp waar niet veel over gepraat wordt, maar waar wel genoeg over te vertellen valt. Bij kanker is de liefdesmarkt immers niet opeens verleden tijd. Zo weet ook ervaringsdeskundige Kim.

Door: Liza Peters

Beeld: Marc-Jan Janssen

Kim kreeg op haar dertigste de eerste oproep voor het bevolkingsonderzoek. De uitslag was niet goed en ze werd naar de gynaecoloog verwezen voor verder onderzoek. Al snel bleek dat het niet goed was: ze bleek baarmoederhalskanker te hebben. 'Ik zat ineens in een rollercoaster', vertelt Kim. In totaal onderging ze twee operaties en lag ze drie maanden plat. 'Het kwam allemaal eigenlijk pas na de behandelingen binnen.' We zijn onderhand twee jaar verder en op wat late gevolgen na gaat het momenteel goed met haar.

Wel of geen vinkje bij kinderen

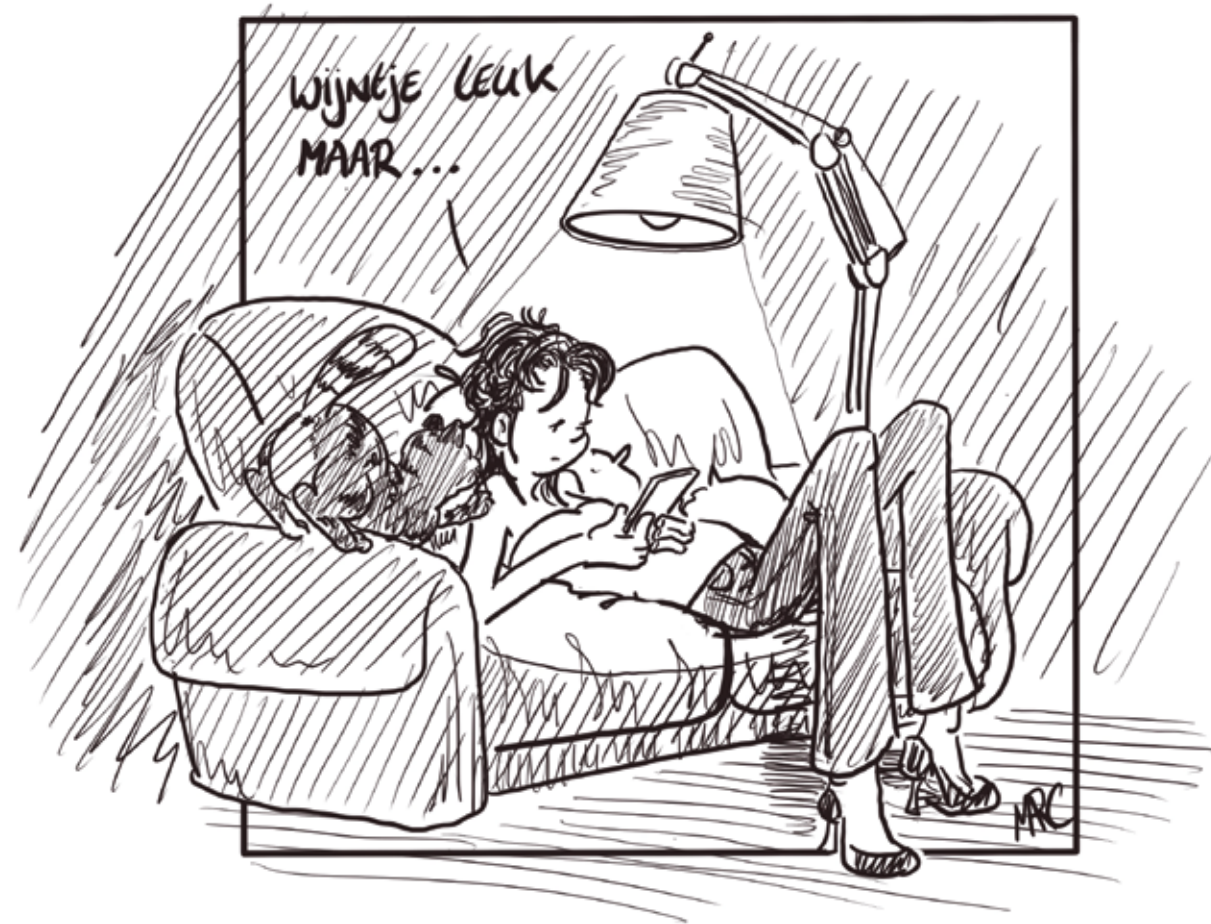
Vlak na Kims herstel begaf zij zich weer vol goede moed op de datingmarkt. Het daten an sich vond zij al enigszins spannend, omdat zij daarvoor een lange relatie had gehad en daarom lang niet op date was geweest. Tijdens haar revalidatie kwam zij onverwachts in contact met een potentiële kandidaat. 'Een leuke gast, maar hij noemde zichzelf vanaf het begin af aan een familieman.' Kinderen krijgen is voor Kim niet meer mogelijk, maar kinderloosheid bleek wel degelijk een thema dat invloed heeft op de zoektocht naar de liefde.

Online daten is tegenwoordig populairder dan ooit. In de meeste datingsapps kun je aangeven of je kinderen wilt.

'Veel mannen in mijn pool geven met deze functie aan dat ze wel kinderen willen. Kinderen willen is natuurlijk een breed begrip en kan over de tijd heen veranderen, maar alsnog denk je: goh, de vijver wordt zo wel best klein.' Kim swipet deze familiemannen meteen weg. Ze had nooit een kinderwens, maar had voorheen wel het veilige gevoel dat de optie altijd nog open was. Dit veranderde door de kanker en bracht onzekerheid bij haar teweeg. Ze dacht: shit, nu heb ik al mijn glazen ingegooit. Momenteel kijkt ze hier anders tegenaan. 'Ik zie nu in dat dit te kort door de bocht is. Daten is veel meer dan het klassieke beeld: de vader van je kinderen vinden. Het kan ook een vrijblijvende vorm aannemen. Een paar keer afspreken en wijntjes drinken behoort ook tot de opties.'

Regie in eigen handen

De 'leuke gast' tijdens de revalidatie liet steeds vaker zijn kinderwens doorschemeren. Dit veroorzaakte een ongemakkelijke situatie. 'Wanneer vertel je hem dat dit niet mogelijk is?' Kim besloot open kaart te spelen. Het gesprek verliep ronduit ongemakkelijk. 'Het bleef eerst heel lang stil, maar daarna reageerde hij begripvol.' Drie of vier afspraken later liet hij opeens niets meer van zich horen. Kim vroeg zich daarom af of haar situatie meespeelde. 'Het probleem is dat de echte beweegredenen vaak onbesproken blijft.' Gelukkig reageerden genoeg andere mannen wel op een tactvolle manier. Mannen hebben soms een verkeerd beeld rondom het daten van



een vrouw die kanker heeft gehad. 'Ik ga ze echt niet opeens meenemen voor een controle tijdens de derde date. Stel je voor... verrassing, we staan voor het UMCU!' Mannen mogen het soms dus wat luchtiger nemen. Kim heeft al met al een advies voor vrouwen die zich in de datingscene begeven. 'Het belangrijkste is dat je zelf bepaalt of en wanneer je over jouw ziekte vertelt', tipt Kim. 'Accepteer dat het gesprek waarschijnlijk ongemakkelijk wordt, maar dat dat ongemak helemaal niets uitmaakt.' Kortom, de regie ligt in jouw handen en niets is daarbij gek.

Uit de kleren

Seksualiteit en daten gaan vaak hand in hand. Op seksueel vlak kan er door kanker veel veranderen; van binnen en van buiten. Dit heeft gevolgen voor jouw dateleven. Kim vond het seksuele aspect het meeste lastige. 'Je bent bijvoorbeeld bang dat seks opeens anders voelt, wellicht zelfs pijn doet of dat de man in kwestie opeens aan je lichaam merkt dat je kanker hebt gehad', licht Kim toe. 'Sommige mensen reageerden vervelend, waarna ze even een stap terugdeed. Dit heeft ook met het eigen lichaamsbeeld te maken. 'Je voelt je al super onvrouwelijk en wilt dat niet bevestigd krijgen.' Kim zocht een soort bevestiging. 'Het was achteraf gezien beter geweest als ik de tijd had genomen om eerst lekker in mijn vel te gaan zitten.' Zij voorziet andere vrouwen daarom wederom van

een waardevol advies: 'Ga enkel daten als je daar echt aan toe bent. Alleen jij kunt dat juiste moment aanvoelen. Laat je door je omgeving in ieder geval niets aanpraten.'

'IK GA ZE ECHT NIET OPEENS MEENEMEN VOOR EEN CONTROLE TIJDENS DE DERDE DATE'

Jezelf opnieuw uitvinden

Kim viel voorheen op ware bad boy types. Nu vraagt ze zich soms af of ze niet een ander soort man zoekt: een rustige man die je hand vasthoudt in moeilijke tijden. 'Eigenlijk ga je jezelf dus na kanker opnieuw uitvinden, zo ook je droomman. Ik denk dat ik misschien maar tussen de bad boy en de brave jongen in moet gaan zitten', vertelt Kim lachend. Vol goede moed gaat zij verder met haar zoektocht naar liefde.

Heb jij ervaring met daten na kanker en wil je dit met ons delen? Stuur dan een mail naar redactie@olijf.nl.

‘Wat mij erg heeft geholpen in het hele proces, is mijn gevoel volgen.’

DE TROFOBLASTKANKER IS EEN GROOT THEMA IN ONS LEVEN

Door: Anne-Marie de Ruiter
Beeld: Wim Brinkman

Toen Marion na haar bevalling maar niet ongesteld werd, was ze er niet gerust op. Na meerdere onderzoeken bleek dat ze een zeer zeldzame vorm van kanker had. Marion kwam voor een pijnlijk besluit te staan. Vorig jaar is ze geopereerd.

Uitblijvende menstruatie

‘In april 2020 beviel ik na een vlekkeloze zwangerschap van een gezonde dochter. Wat waren we blij met de komst van Jasmijn. Ik werk als obstetrie verpleegkundige in het ziekenhuis, dus medisch gezien ben ik goed op de hoogte. Maar wat hierna gebeurd is, komt zo weinig voor; dat had ik nooit zien aankomen.’ Marion werd na de bevalling maar niet ongesteld, ook niet toen ze stopte met borstvoeding geven. De huisarts liet bloedonderzoek doen, maar daar kwam niets uit. Hij vroeg haar terug te komen als de menstruatie een jaar na de geboorte van Jasmijn nog steeds uitbleef. Marion: ‘Maar het zat me gewoon niet lekker. Daarom ben ik naar een collega gegaan, een fertiliteitsarts. Zij liet meer onderzoeken doen. Ik had in mijn achterhoofd dat we graag meer kinderen wilden. Mijn partner Bart en ik zijn allebei opgegroeid in een groot gezin, dat belangrijk is in ons leven.’

Voicemail

Uit een echo en een daarop volgende hysteroscopie bleek dat er wat aanslag in Marions baarmoeder zat. Er werd gedacht aan placenta-resten. Die konden onder verdoving worden weggehaald. Het was allemaal niet alarmerend. Marion liet deze ingreep doen met het idee dat dit het probleem op zou lossen. Na deze ingreep vertelde de arts dat ze weefsel hadden weggehaald om te kunnen onderzoeken. ‘Ik was nog maar net uit narcose, het drong niet zo tot me door. Ik ging met vertrouwen het ziekenhuis weer uit.’ Maar Marions cyclus kwam niet op gang. Ze sprak met de arts af om regelmatig bloed te laten prikken om de menstruatiecycclus in kaart te brengen.

Marion: ‘Zo’n acht weken na de ingreep gingen we op vakantie naar Limburg. Op de tweede dag vond ik ‘s ochtends een voicemail van mijn arts op mijn telefoon. Of ik haar zo snel mogelijk terug wilde bellen. Ik wist meteen dat het helemaal mis was. Ik kon de arts niet meteen bereiken en stond stijf van de spanning. Eenmaal aan de telefoon, zei ze dat er iets niet goed was. Of ik met Bart naar het ziekenhuis wilde komen. We zijn meteen gaan rijden.’ Marion en Bart waren nog maar net binnen of de arts zei: ‘Ik heb slecht nieuws, je hebt een zeldzame vorm van kanker, namelijk epithe-loïde trofoblast tumor (ETT). De behandeling hiervan is vreselijk, je moet je baarmoeder laten verwijderen.’ Marion was totaal in shock.

‘Leuke dingen doen met het gezin is nóg belangrijker geworden.’

‘Het voelde of het niet over mij ging maar over een andere patiënt.’ Bij een ETT delen de trofoblastcellen, die bijdragen aan het ontstaan van de placenta, zich kwaadaardig. ETT komt gemiddeld één of twee keer per jaar voor in Nederland. Marion: ‘Ik was zo ontzettend verdrietig. We hebben het slechte nieuws diezelfde dag aan onze families verteld. De dag erna kreeg ik al een CT-scan, om te kijken of er uitzaaiingen waren. Gelukkig kon de scan zo snel worden ingepland. Tot onze grote opluchting werden er geen uitzaaiingen gevonden. Nu wist ik dat ik een kans had om beter te worden.’

Risikant

Omdat het om zo’n zeldzame vorm van kanker ging, werd Marion verwezen naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL) in Amsterdam. ‘Het eerste gesprek was erg fijn. Ze namen uitgebreid de tijd; ze wilden ons echt leren kennen. We konden alles bespreken. Voor mij was het heel belangrijk om uit te sluiten of het een voorstadium van ETT was en om te weten of de kwaadaardige cellen maar in een gedeelte van mijn baarmoeder of overal verspreid zaten. Ik hoopte zo dat het genoeg was om een stukje weg te halen, zodat ik mijn baarmoeder zou kunnen behouden. Maar ik wist dat dit risico’s had. Ik wilde heel graag nog een kind, maar ik moest en zou ook beter worden. Voor Jasmijn en Bart. Mijn dochter mocht niet zonder moeder opgroeien.’

Op een MRI was niet te zien of de kwaadaardige cellen verspreid waren over meerdere plekken. Maar toen er opnieuw weefsel werd weggehaald en onderzocht, kwam naar voren dat het toch echt ETT was. Marion: ‘Het was gewoon te risikant om de baarmoeder niet te laten verwijderen. Het is zo zeldzaam dat ze nog weinig weten. Wel is bekend dat de vrouwen die chemotherapie hadden gekregen in plaats van een baarmoederverwijdering het niet allemaal hebben overleefd. Ik besloot tot de operatie. De kanker zou ik overleven, maar ik zou mijn vruchtbaarheid verliezen.’ Marion is geopereerd in haar eigen ziekenhuis. Haar collega’s waren er écht voor haar, dat voelde als een warm bad. Ze heeft zes weken goed rust genomen.

Toekomst

‘Inmiddels ligt de operatie bijna een jaar achter ons. Ik krijg de komende tien jaar nog regelmatig controles. Ik voel vertrouwen dat ik schoon zal blijven. Wij hebben het er natuurlijk niet iedere dag over, maar het komt regelmatig langs. Het is toch een groot thema in ons leven. Voor andere mensen ben ik nu beter; ik heb immers geen kanker meer. Maar ik kan geen kinderen meer krijgen. Sommige mensen zeggen dan: maar je hebt toch al een kind? We zijn ontzettend blij met Jasmijn, maar de wens voor nog een kind voel ik heel sterk. Voor Bart is het natuurlijk ook heel verdrietig. Zijn toekomst is ook veranderd. Gelukkig zijn we een goed team en kunnen we er echt voor elkaar zijn.’

In het AVL was Marion en Bart verteld dat er een mogelijkheid zou zijn om toch een biologisch eigen kind te krijgen, namelijk via draagmoederschap. Marion: ‘Dat is een langdurige en ingewikkelde route, maar toch geeft de gedachte ons hoop. We onderzoeken dit nog. En als dit op niets uitloopt, hebben we er alles aan gedaan onze wens te verwezenlijken. Dan is dit het litteken van ons leven.’

Lotgenoten

‘Wat mij erg heeft geholpen in het hele proces, is mijn gevoel volgen. Door aan de bel te trekken toen ik ongerust was. Door extra onderzoeken te laten doen. Door naar mijn lichaam te luisteren na de operatie, zodat ik goed herstelde. Maar ook door van tevoren actief op zoek te gaan naar informatie. Ik heb heel veel gevraagd, onderzoeken nagelezen en alles overwogen. Ik zocht dubbele bevestiging. Zo kon ik stap voor stap naar het besluit toe groeien om mijn baarmoeder te laten verwijderen.’

Marion is ook bewust op zoek gegaan naar ontspanning. Voor haar was dat bijvoorbeeld een rondje wandelen of yoga, of een lange douche waarbij ze al haar zorgen in het doucheputje weg liet spoelen. Afleiding zoeken werkte ook goed. De tijd leek dan sneller te gaan. ‘Die afleiding vond ik bijvoorbeeld in mijn werk, al was dat ook heel confronterend omdat ik op de verloskamers werk. Maar thuis malen werkte voor mij ook niet.’ Vooral leuke dingen doen met het gezin is nóg belangrijker geworden voor Marion. Weekendjes weg gaan bijvoorbeeld. ‘Ik ben echt meer gaan genieten van kleine dagelijkse dingen. Ik sta niet teveel stil bij het verdriet maar denk aan wat ik wel heb. Dan is Jasmijn een zegen.’ Tenslotte heeft het Marion heel erg geholpen over haar verdriet te kunnen praten met haar partner en andere vertrouwde mensen. Via Olijf heeft ze een lotgenoot gevonden. Marion: ‘Heel bijzonder, omdat het zo weinig voorkomt. Je wilt niet weten hoe blij ik daarmee was... hopelijk kan ik met dit verhaal die ene vrouw die dit ook overkomt een luisterend oor bieden en ondersteunen.’



Soms zou ik willen dat ik dichter was. Er zijn veel manieren om heftige gebeurtenissen behapbaar te maken. Muziek maken, wandelen, dansen, koken, knuffelen, timmeren, breien, tuinieren, werken, mediteren, yogaën. Alles werkt. Nog beter is erover praten of schrijven. Dat is ook pittiger omdat het een directe route is. Dan ga je naar de gebeurtenis terug, voel je de emoties weer en verwerk je actief wat je is overkomen. Dat is slim. Veel mensen die kanker krijgen, voelen vanzelf de behoefte om te schrijven. Tegenwoordig is er ook een mooi podium voor bij kanker.nl. Maar de ultieme loutering lijkt mij als je in staat bent om je verhaal in een gedicht te stoppen.

Een gedicht schrijven vereist veel concentratie. Het moet kernachtig, het vraagt ritme, het zet je hersenhelften op verschillende niveaus aan het werk. Je wil niet ontsnappen aan de heftigheid van je emoties, want je bent tenslotte geen sinterklaasgedichten aan het schrijven. En dat is het bijzondere van dichten. Je zoekt woorden die kunnen uitdrukken wat je voelt, woorden die je anders niet zou gebruiken, bijvoorbeeld ‘de wolken bonkend op de ruiten’. Je schikt en herschikt en zet het verhaal naar je hand. De pijn zoekt zich al schrijvende en schrappende een weg en wordt zachter. En dat is louterend. Althans dat denk ik, want ik kan niet dichten.

Ik heb het echt geprobeerd. Dan ging ik zitten, schreef wat woorden en staarde vervolgens minutenlang naar buiten. En altijd vond ik mezelf terug op een andere plek. Dan stond ik ineens bij de gootsteen kikkererwt af te spoelen, of lag ik op het hondenkussen de hond te borstelen.

Gelukkig blijkt het lezen van een gedicht ook te kunnen louteren. In ieder geval doet dit gedicht van Esther Naomi Perquin dat bij mij. Dichten, je zult het maar zo mooi kunnen.

De wolken bonkend op de ruiten

Gebed voor een arts

In godsnaam dokter, til ons op. De lucht is hier te zwaar en we krimpen onder deze cijfers. Het uitzicht op de bomen buiten, die troosteloze vijver, dat kunstwerk roestend op het plein, de wolken bonkend op de ruiten –

Sluit het gordijn, dokter. Praat zacht, praat in de schemering, zeg dat u nog wat gaat doen, zeg dat er een kans is achter deze foto’s, achter deze binnenkant die dreigend op de lichtbak hangt, zeg iets als ‘wetenschap groeit met de dag’.

Glimlach even. Zelfverzekerd. Leg geleerde overtuiging in uw stem, geef aan dat u de vijand kent, vertel een half verzonnen wonder, zeg dat u een uitweg ziet.

Er zijn nog heel veel mensen over. De meeste hebben wij niet nodig. De meeste kunnen wij best missen, maar niet deze, dokter. Deze niet.

Esther Naomi Perquin, uit haar nieuwe bundel ‘Ongevraagd Advies’ Volg de QR-code naar Brommer op Zee, waar de schrijfster haar gedicht zelf voorleest.



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



‘Het is heerlijk om met je handen bezig te zijn’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Wim Brinkman

Het gesprek met Amanta (45) werd een uitermate gezellige ontmoeting met een sprankelende en positieve vrouw. Toen zij 33 jaar oud was wilde zij na de bevalling van haar derde kind een spiraaltje laten plaatsen. De arts vond dat haar baarmoeder er onrustig uit zag. Na een uitstrijkje werden onrustige cellen gevonden. Uit de onderzoeken volgde de diagnose baarmoederhalskanker. Dat was een heftige boodschap. Amanta kon deelnemen aan een studie, waarbij zij eerst chemo zou krijgen, gevolgd door een operatie en daarna eventueel nog bestraling. Ze werd ingeloot en uiteindelijk bleek de bestraling niet nodig.

Gedurende het hele traject bleef Amanta positief. Ze heeft steeds praktisch en nuchter gekeken naar de situatie waarin ze zich bevond: twee stappen vooruit kijken en niet verder. Ze was ervan overtuigd dat het allemaal goed zou komen.

Altijd creatief bezig

‘Ik ben altijd creatief bezig geweest’, vertelt Amanta. ‘Ik was bijvoorbeeld bezig met kralen, 3D-kaarten maken, zelf kleding maken. Haken vind ik een heerlijke bezigheid. Het zorgt voor afleiding en ik kan lekker bezig zijn zonder na te denken. Toen ik ziek was luisterde ik naar muziek terwijl ik zat te haken. Het is heerlijk om met je handen bezig te zijn, dan heb je niet het gevoel dat je nutteloos bent.’

Intuïtief

‘Ik vind het een uitdaging om verschillende patronen bij elkaar te zoeken en dan zelf een combinatie van steken te maken. Ik haak tassen en mandala’s. De mandala’s verwerk ik ook in de tassen. Het leuke is dat ik nooit van tevoren weet wat het eindresultaat zal zijn. Tijdens mijn ziekte heb ik mij aangemeld voor ‘Herstel en Balans’. Daarbij werd ook aandacht besteed aan mindfulness. Een vriendin organiseerde ‘evening flow’-avonden. Dat waren bijeenkomsten, waarbij we mediteerden met edelstenen. Daarbij werd verteld over edelstenen en de werking die ze op ons kunnen hebben. Ik ben daarna begonnen om stenen in mijn haakwerk te verwerken. Ik werk puur intuïtief als ik bezig ben met haken en het daarin verwerken van de stenen. Het is leuk om daarmee te experimenteren. De gehaakte tassen, in combinatie met de daarin verwerkte stenen: dat maakt dat het van mij is.’

Meer informatie over het werk van Amanta is te vinden op haar website www.amantascreations.com



Ontvangen donaties

Olijf heeft in de afgelopen periode weer mooie donaties mogen ontvangen:

- We ontvingen ruim € 1.500,- voor Olijf na het overlijden van mevrouw Dijkstra. Zij was de moeder van Kristel Hoogwout, Olijfs vrijwilligerscoördinator die in 2019 overleed.
- We ontvingen ook € 233,- uit de collecte bij de uitvaart van Olijfs vrijwilliger Sietske Kroon-Van der Meij.
- Vrouwendispuut AVD Dârfinkar doneerde een bedrag van € 306,- aan Olijf. Zij sparen jaarlijks voor een goed doel dat dicht bij hun hart ligt.

Heel erg bedankt voor alle donaties!

Wil jij ook een inzameling of actie voor Olijf doen?

Lees dan verder op Olijf.nl bij ‘Steun ons’ of scan de QR code.

Hoe is het nu met Sia Jongeneel?

Vier jaar geleden stond in Olijfblad het aangrijpende verhaal van Sia Jongeneel. Ondanks uitgezaaide eierstokkanker bleef ze sterk, en zette ze zich onverminderd in voor de kinderen in een door haar opgezet kindertehuis in Gambia. Hoe ging het verder met Sia en hoe is het nu met haar?

Je leest het nu op onze website olijf.nl/ervaringsverhalen/sia of scan de QR code.



Olijf zoekt een bestuurslid belangenbehartiging (vrijwillig)

Olijf zoekt een bestuurslid belangenbehartiging dat verantwoordelijk is voor de werkgroep Kwaliteit van Zorg (KvZ) (vrijwillig). Met jouw eigen ervaring en interesse voor de ervaringen van anderen, help je ons de brug te slaan tussen de wereld van de patiënt in het dagelijkse leven en de spreekkamer.



Heb jij interesse of ken je iemand? Lees dan verder op Olijf.nl/vacatures (daar vind je ook onze andere vacatures) of scan de QR code.



Nieuwe video's Olijf

Heb jij de nieuwe video's van Olijf al gezien?

In deze twee video's vertellen we wie we zijn, wat we doen en wat jij kunt doen om ons te steunen. We hebben de video's gemaakt met vrijwilligers van Olijf en zijn trots op het resultaat. Wij zijn Olijf. Bekijk ze op olijf.nl/over-ons of scan de QR code.

DE GEESTELIJK VERZORGER

Hulp bij alle levensvragen

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

Na de diagnose gynaecologische kanker staat je wereld op zijn kop. Niets is meer vanzelfsprekend. Vragen duizelen door je hoofd, maar antwoorden lijken niet (snel) gevonden. Een geestelijk verzorger kan ondersteuning bieden bij het zoeken naar de antwoorden op je vragen. Maar wat doet een geestelijk verzorger? Hoe kom je in contact? Daarvoor gaan we in gesprek met Fazila Mansori. Zij werkt als algemeen geestelijk verzorger, met islamitische achtergrond, in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam.

Wat doet een geestelijk verzorger?

‘Tijdens de gesprekken die ik voer als geestelijk verzorger zal ik voornamelijk luisteren naar de verhalen die mensen vertellen over de zware periode waar zij doorheen gaan en daarbij gehoor geven aan hun levensvragen’, vertelt Fazila. ‘Een geestelijk verzorger biedt ondersteuning en begeleiding bij levens- of zingevingsvragen vanuit de levensovertuiging van de patiënt zelf. Het woord ‘levensvragen’ is een moeilijk begrip. Het zijn vragen die op kunnen komen als het leven verandert en soms niet meer vanzelfsprekend is. Dit is bijvoorbeeld het geval als mensen getroffen worden door een ziekte. Dan komen allerlei vragen naar boven. Vragen zoals: Waarom ik? Hoe moet het met mijn kinderen? Wat is mijn leven nog waard nu ik zo ziek ben? Dit kunnen dus talloze vragen zijn, kleine of grote. Ik sta mensen bij door met hen te praten en naar ze luisteren. Soms gebruik ik rituelen, zoals kaarsen of gebeden. Het aanwezig zijn bij mensen en de juiste vra-

gen stellen kan hen helpen de weg weer te vinden.’ Een geestelijk verzorger geeft dus geen pasklare oplossingen. Mensen zijn al met al op zoek naar een passende manier om met een lastige situatie om te gaan.

Wat is het verschil tussen een algemeen geestelijk verzorger of een geestelijk verzorger met een specifieke levensbeschouwing?

Fazila: ‘Een algemeen geestelijk verzorger kan iedereen bijstaan, ongeacht de achtergrond van de patiënt. Ik vind het juist fijn dat ik iedereen kan bijstaan. Of je nu christelijk, islamitisch, humanistisch bent, of helemaal geen geloof hebt. Voor mij maakt dat niet uit. Je hoeft dus al met al niet gelovig te zijn om met mij te kunnen praten. Ik wil er voor iedereen zijn en dat voelt erg fijn.

In de praktijk moeten mensen die met mij in contact komen weleens wennen aan mij. Bijvoorbeeld mensen die een islamitisch geloof hebben, omdat ik geen hoofdoek draag. Of bij autochtone mensen vanwege mijn uiterlijk en huidskleur. Deze vooroordelen komen bij de meeste mensen niet voor, maar als er een vooroordeel is en ik raak in gesprek, dan valt dit weg. Dat is mooi om te ervaren.’

Hoe kom ik in contact met een geestelijk verzorger?

Fazila: ‘In de meeste ziekenhuizen zijn geestelijk verzorgers aanwezig. Vaak word ik via een verpleegkundige of een andere zorgverlener ingeschakeld, maar je mag ook zelf om een gesprek vragen. Ik kom bij mensen aan bed of ik maak een afspraak op de polikliniek. Ik spreek patiënten, maar soms ook hun familieleden. In een ziekenhuis komt het voor dat patiënten overlijden. De families kan ik ook ondersteunen tijdens het overlijdensproces of door ze te spreken na het overlijden.’



Fazila Mansori

Welke opleiding heb je gevolgd?

Fazila: ‘Ik ben op mijn 18e jaar als vluchteling uit Afghanistan naar Nederland gekomen. Na zeven jaar kon ik eindelijk gaan studeren. Ik begon met een studie economie, maar door het plotselinge overlijden van mijn vader in die tijd werd alles anders voor mij. Mijn levensbeeld was veranderd. De studie economie gaf geen voldoening meer. Ik ben daarom overgestapt naar de studie theologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. In de eerste twee jaar leer je alles over alle religies en levensbeschouwingen. Daarnaast volg je nog een heleboel andere vakken, bijvoorbeeld filosofie, psychologie of sociologie. Na vier jaar ben ik aan mijn master geestelijke verzorging begonnen en deze heb ik uiteindelijk afgesloten met een uitgebreide toets.’

Spreek je vrouwen met diverse culturele achtergronden?

Fazila: ‘In de dagelijkse praktijk spreek ik regelmatig vrouwen met een andere culturele achtergrond, waaronder ook moslimvrouwen die getroffen zijn door gynaecologische kanker. Helaas komt het binnen deze gemeenschappen nog steeds voor dat er een taboe heerst op kanker. En met name kanker in het gynaecologische gebied. Zij praten niet over de ziekte en deze wordt verborgen voor de omgeving. Daarnaast kan onwetendheid over de ziekte en het functioneren van het lichaam ervoor zorgen dat deze vrouwen zich zeer angstig voelen. Soms verlaat de partner, door onwetendheid, de vrouw aan het begin van de ziekte. Dit brengt veel eenzaamheid en verdriet met zich mee. Ik had nog nooit van de patiëntenorganisatie Olijf gehoord, voordat jullie mij voor dit interview bena-

**‘HET WOORD
‘LEVENSVRAGEN’
IS EEN MOEILIJK BEGRIIP.
HET ZIJN VRAGEN DIE
OP KUNNEN KOMEN ALS
HET LEVEN VERANDERT EN
SOMS NIET MEER VANZELF-
SPREKEND IS.’**

derden. Het zou fijn zijn als zoveel mogelijk hulpverleners over Olijf horen. Dan kunnen wij vrouwen met een andere culturele achtergrond die gynaecologische kanker hebben, via Olijf met elkaar in verbinding brengen. Het zal voor deze vrouwen fijn zijn om een lotgenoot te kunnen treffen. Dat geeft steun.’

Wat maakt je werk waardevol?

Fazila: ‘Regelmatig wordt mij de vraag gesteld of mijn beroep zwaar is en of ik het mee naar huis neem. In het begin gebeurde dit wel eens, maar nu een stuk minder. Je leert om los te laten. Het geeft voldoening om te zien en te ervaren dat een gesprek iemand geholpen heeft. Een van de mooiste complimenten die ik kreeg was: ‘Je straalt warmte uit. Ik voel me thuis bij je.’ Dit is waardevol voor mij. Ik doe mijn werk met liefde. Mocht je dus levensvragen hebben en je hebt hulp nodig. Wij, geestelijk verzorgers, zijn er voor jou. Vraag gerust naar een van ons.’

DRIE NIEUWE TESTS VERBETEREN DIAGNOSTIEK VAN VROUWEN MET BAARMOEDERKANKER

Door: Kim Pot Beeld: Wim Brinkman

Tot 2013 werden er twee types baarmoederkanker onderscheiden op basis van hoe de kankercellen er onder de microscoop uitzagen: type 1 en type 2. Inmiddels weten we dat er vier types baarmoederkanker te onderscheiden zijn op basis van de karakteristieken van een tumor. Tjalling Bosse, patholoog in het Leiden Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Cor de Kroon, gynaecoloog-oncoloog in datzelfde ziekenhuis, vertellen over de laatste ontwikkelingen op dit vlak.

Betere voorlichting over prognose en gerichtere behandeling

In 2013 bracht The Cancer Genome Atlas voor het eerst het moleculair genetische landschap van een grote serie baarmoederkankers in kaart. Er werden niet twee, maar vier typen baarmoederkanker beschreven. Vervolgstudies toonden aan dat deze vier typen goed te onderscheiden zijn door het toepassen van drie relatief eenvoudige 'tumor'-tests: POLE-test, MMR-test en de p53-test. Daarmee wordt baarmoederkanker niet alleen ingedeeld op basis van hoe de tumor er onder de microscoop uitziet, maar op basis van hoe de kanker is ontstaan. In de afgelopen jaren is toenemend bewijs gevonden dat deze indeling daadwerkelijk van toegevoegde waarde is voor vrouwen met baarmoederkanker. De onderzoeksgroep van Bosse heeft daar internationaal een leidende rol in gespeeld.

'We moesten eerst de ontdekking van de vier typen baarmoederkanker nog reproduceren en verder kennis vergaren', zegt Bosse. Nu is er bewijs dat het uitvoeren van de drie moleculaire tests goed haalbaar is in de klinische praktijk. 'Dat wisten we al van andere tumorsoorten, waarbij dit soort tests al routinematig beschikbaar zijn, maar nu dus ook voor baarmoederkanker,' vult Bosse aan.

De nieuwe tumorindeling voegt waarde toe voor de diagnostiek van vrouwen met baarmoederkanker. Met de uitslag van de tests kunnen artsen betere voorlichting geven over de prognose. Ook kan er op basis van het tumortype een gerichtere behandeling worden gegeven, al moet er nog wel meer onderzoek gedaan worden om dit te bewijzen. 'De PORTEC4a-studie is de eerste studie waarin vrouwen worden behandeld aan de hand van de uitkomsten van de moleculaire tests. Inmiddels is de studie afgerond en we kunnen bijna niet wachten op de eerste resultaten die eind 2023 verwacht worden,' vult De Kroon aan.

Vier nieuwe klinische trials

Door de studies van de Leidse onderzoeksgroep is er ontdekt dat het mogelijk is om veel beter dan voorheen te voorspellen welke vervolgbehandeling de voorkeur heeft. Maar het kan nog altijd beter en daarom is het RAINBO-programma opgestart dat bestaat uit vier klinische studies: voor elk van de vier subtypes één klinische studie.

Voor de patiënten in de 'p53'-groep is bijvoorbeeld vast komen te staan dat de toevoeging van chemotherapie

aan de bestraling heel effectief is, maar nu willen de onderzoekers bestuderen of de toevoeging van PARP-remmers in deze groep meerwaarde heeft. Als je in een groep met een afwijkende MMR-test valt, wordt in het RAINBO-programma onderzocht of immuuntherapie werkt. Tot slot is ontdekt dat bij patiënten met een afwijkende POLE-test, zo'n 10%, de prognose heel erg goed is en de overlevingskans zelfs 100%. Dit betekent dat er naar alle waarschijnlijkheid, afgezien van een operatie, helemaal geen vervolgbehandeling nodig is. 'Voorheen kregen deze vrouwen te horen dat hun 5-jaars overlevingskans zo'n 30% was en werd chemo- en radiotherapie geadviseerd, omdat ze een 'type 2'-tumor hadden en dat de gemiddelde prognose van vrouwen met zo'n tumor was. Maar nu weten we beter', zegt De Kroon. 'Alleen dat is al pure winst van de nieuwe tumorindeling.'

Nieuwe informatie om behandelingen wel of niet te overwegen

Moet je als vrouw met baarmoederkanker dan nu rustig afwachten tot de vier studies zijn afgerond? 'Zeker niet', zegt De Kroon. De richtlijnen zijn aan het veranderen en artsen worden bijgeschoold. Daarnaast is het inmiddels voor alle academische ziekenhuizen mogelijk om de moleculaire testen uit te voeren. De Kroon vraagt de testen al aan voor iedere patiënt met baarmoederkanker in zijn behandelkamer. 'De behandelrichtlijnen zijn nog niet officieel aangepast en we zijn nog terughoudend met het terugschroeven van de behandeling, maar de uitslagen van die moleculaire tests geven wel nieuwe gesprekstof. Dus als je als patiënt het advies krijgt voor chemotherapie of bestraling, dan is het niet vreemd om aan je arts te vragen waar het advies op is gebaseerd en hoe het zit met je moleculaire classificatie. De informatie van deze tests kun je als patiënt meenemen in je overweging voor welke behandeling je wel of niet kiest.'

Met de start van de vier klinische studies, de eerste studie voor vrouwen met afwijkende MMR-test (RAINBO-MMRd GREEN Trial) is inmiddels gestart, verwachten Bosse en De Kroon dat het uitvoeren van deze moleculaire tests snel de nieuwe standaard wordt. 'Nederland loopt al heel lang voorop in de diagnose en behandeling van vrouwen met baarmoederkanker. We hebben mede dankzij alle studies die we uitvoeren een leidende rol in de richtlijnen en vrouwen in Nederland hebben als eerste in de wereld profijt van deze nieuwe kennis', zegt Bosse.



Cor de Kroon (links) en Tjalling Bosse



Eind november/december) wordt een onderzoekspagina op [LUMC.nl](https://lumc.nl) gelanceerd, met uitgebreide informatie over het RAINBO programma en de RAINBO studies.

Raadpleeg de volgende links voor meer informatie: Meer informatie over het RAINBO onderzoeksprogramma:



[NVOG.nl](https://nvog.nl)



[ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov)

Meer informatie over de MMRd-GREEN studie:



[LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/rainbo-studies)



[Onderzoekbijkanker.nl](https://onderzoekbijkanker.nl)

Kijk op [Olijf.nl/trials](https://olijf.nl/trials) voor een overzicht van actuele trials en onderzoeken in Nederland.



[Olijf.nl/trials](https://olijf.nl/trials)

T

TWEE VERSCHILLENDE VROUWEN

met een hart voor Olijf

In de Olijfpit komen Wil Spaans en Rachelle Swart aan het woord. Twee vrouwen die één ding gemeen hebben: ze zetten zich graag in voor anderen. Ieder op hun eigen manier.

Door: Kim Pot

Beeld: Marieke Schilling en Rachelle Swart

‘Juist in zo’n moeilijke tijd wilde ik graag bij deze club horen’

Wil kreeg in 2018 een agressieve en bijzondere vorm van baarmoederkanker. Ze kreeg chemotherapie, maar de kanker kwam weer terug. ‘Ik kreeg te horen dat ik niet meer beter zou worden.’ Die boodschap kreeg Wil inmiddels vier jaar geleden. De kanker is nu niet actief. ‘Ik ben heel erg bezig geweest met de dood. Na het nieuws dat ik uitbehandeld ben, had ik verwacht dat ik snel zou komen te overlijden. Niets bleek minder waar. Ik ben nu gewend aan het idee van de dood en ben langzamerhand toch plannen aan het maken voor de toekomst.’

Ik ben niet alleen

Olijf? Daar had Wil weleens van gehoord, maar ze had in eerste instantie geen behoefte om erbij betrokken te zijn. ‘Ik denk dat ik nog teveel in een ontkennende fase zat en dacht dat ik het wel alleen zou kunnen. Ik werd toch nieuwsgierig toen ik de aankondiging van de Olijf Congresdag zag. Op het programma stond een item over ziek zijn en seks, daar werd ik door getriggerd, want het was een onderwerp dat toen in mijn eigen leven heel relevant was.’

Wil ging naar het congres en werd geraakt toen ze binnenkwam. ‘Het was een bijzonder moment toen ik al die vrouwen in de zaal zag zitten. Ik zag letterlijk dat ik niet alleen was en voelde dat ook zo.’ Ze ervaaarde een gevoel van verbondenheid. ‘Ik was weer ziek geworden. Juist in zo’n moeilijke tijd wilde ik graag bij deze club horen. Ik was al betrokken als vrijwilliger bij diverse andere projecten en wist na het congres zeker dat ik me ook voor Olijf in wilde gaan zetten. Dat leek me een hele zinvolle tijdsbesteding.’

Een fijne club

Inmiddels is ze buddy en een van de vrijwilligers die zich inzet voor de Olijflijn. Er komen geen grote aantallen telefoontjes binnen, maar Wil vindt het belangrijk dat vrouwen kunnen bellen met Olijf. ‘Ik vind het juist relaxed dat ik, als ik telefoondienst heb, tussendoor mijn eigen ding kan doen. En als er dan iemand belt, kan ik er écht voor gaan zitten. Na ieder gesprek realiseer ik me weer hoe groot de waarde van onze telefoondienst is. Ik had er achteraf in mijn eigen ziekteperiode ook gebruik van willen maken.’

Naast dat Wil het belangrijk vindt om iets bij te dragen en er te zijn voor vrouwen die in hetzelfde schuitje zitten, vindt ze het contact met de andere vrijwilligers erg ple-

zierig. ‘Olijf is een heel fijne club om bij te horen. Ik heb met iedere vrijwilliger met wie ik spreek direct een klik. Ik herken veel en ik vind het mooi hoe begaan we met elkaar zijn. En met het leven!’

Wat betekenen voor anderen én voor jezelf

Wil heeft door haar eigen ervaringen geleerd hoe je de realiteit onder ogen kunt zien als je kanker hebt. ‘Door dat ik zo bezig ben geweest met doodgaan, geniet ik nu meer van wat er wel is. Ik doe wat ik kan en probeer zoveel mogelijk in het hier en nu te leven. Die levenshouding deel ik graag met lotgenoten.’ Wil laat zien dat het praten over kanker niet alleen zwaar hoeft te zijn, maar ook op een luchtige manier kan. ‘Het geeft een tevreden gevoel dat ik wat kan betekenen voor anderen, maar tegelijkertijd ook veel voor mezelf.’

‘Ik weet nu heel goed wat ik belangrijk vind in het leven’

Ook Rachelle richt zich op wat er wel is. In haar ziekteperiode heeft ze geleerd om zich niet meer druk te maken om kleine dingen. ‘Ik weet nu heel goed wat ik belangrijk vind in het leven’.

Zeven jaar gezond en wel

Rachelle kreeg in 2014 de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker. ‘Ik had goede

voornemens om naar de huisarts te gaan voor een uitstrijkje, maar ik dacht hier steeds aan als ik menstrueerde. Daarom stelde ik het uit.’ Ze kreeg het jaar erop voor het eerst een tussentijdse bloeding. ‘Mijn vader is huisarts, dus die belde ik op. Zijn advies was om te stoppen met de pil en mijn menstruatie te laten komen, maar die hield vervolgens niet meer op.’ Rachelle kreeg van haar huisarts uiteindelijk een doorverwijzing naar de gynaecoloog. ‘Daar hoorden we al snel dat het niet goed was.’ Ze werd voor behandeling doorverwezen naar het oncologiecentrum in Maastricht en kreeg chemoradiatie en brachytherapie. Na een heerlijke vakantie in Frankrijk ging Rachelle vol goede moed naar haar eerste controle. Ze kreeg helaas slecht nieuws. ‘De arts zag nog een klein plekje.’ Na een Wertheim-operatie kreeg ze uiteindelijk alsnog het goede nieuws waar ze zo naar verlangde. ‘Inmiddels zijn we zeven jaar verder en ben ik gezond en wel!’

‘IK VIND HET MOOI HOE BEGAAN WE MET ELKAAR ZIJN EN MET HET LEVEN!’

Wil Spaans



‘IK WEET NU HEEL GOED WAT IK BELANGRIJK VIND IN HET LEVEN’

Rachelle Swart

Kwaliteit van zorg verbeteren

Rachelle deed de afgelopen jaren vrijwilligerswerk bij Reclassering Nederland, maar was toe aan wat anders. ‘Via een collega kwam ik op het idee om me als vrijwilliger bij Olijf aan te melden. Ik had er tijdens mijn ziekteperiode wel van gehoord, maar had toen andere dingen aan mijn hoofd.’ Ze is sinds een paar maanden actief in de werkgroep kwaliteit van zorg. Dit betekent dat Rachelle meeleeft met onderzoeksvoorstellen die ingediend worden voor subsidieaanvragen. ‘Deze werkgroep sprak me het meest aan. Het ligt dicht bij wat ik op mijn werk doe. Ik werk bij het radiotherapie-instituut in Maastricht en daar ondersteun ik onderzoekers bij het aanvragen van subsidies. Dus het is voor mij leerzaam om ook andere aanvragen te lezen. En daarnaast sluit ik aan bij de Oncozon-vergaderingen. Dit is een regionaal gynaecologisch-oncologie overleg met specialisten uit Zuidoost-Nederland.’

Nog meer naar ervaringsdeskundigen luisteren

Na haar eerste periode als vrijwilliger is haar indruk positief. ‘Ik heb tot nu toe nog niet met veel vrijwilligers contact gehad, maar de vrouwen die ik heb ontmoet zijn erg aardig. Die klik is er. Wel ben ik kritisch over de rol van vrijwilligers bij het lezen van onderzoeksvoorstellen. Ik vind dat de rol vrij minimaal is. We beschikken natuurlijk niet over alle kennis en ervaring, maar ik hoop dat er in de toekomst meer naar ervaringsdeskundigen geluisterd gaat worden. Dat zal voor de vrouwen na ons een groot verschil maken.’

Wil jij ook vrijwilliger worden? Kijk dan op olijf.nl/vrijwilliger.



BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

De overgang wordt vaak onterecht verward met depressie, angst, paniek, burn-out. Wees gerust: je bent niet gek, je bent gewoon in de overgang.

Ook leuke meisjes worden 50

Maaïke de Vries en Manon Kerkhof

Vrouwen zeuren niet als ze het hebben over de menopauze. Het is geen opvliepertje hier en daar en de ventilator aanzetten om ervanaf te zijn. De overgang is een heel complex aan verschijnselen die op elkaar kunnen ingrijpen en grote gevolgen kunnen hebben voor je leven. Gynaecoloog Kerkhof en gezondheidswetenschapper De Vries leggen in deze populairwetenschappelijke én humoristische gids uit wat er aan de hand is met je lichaam en wat je kunt doen om de overgang goed door te komen. Ook als je er vervroegd in komt, bijvoorbeeld door een kankerbehandeling, en je daardoor specifieke klachten kunt krijgen.

De auteurs komen met veel adviezen. Variërend van leefstijl (meer bewegen, beter slapen, goede voeding en hoe je dit in praktijk kunt brengen) tot een genuanceerde kijk op hormonen. Kerkhof en De Vries hebben veel aandacht voor de wetenschap, maar zijn niet strak in de leer. Plantaardige oestrogenen (zoals soja en lijnzaad) en acupunctuur zijn misschien niet bewezen effectief, maar je kunt gerust kijken wat dit met je lichaam doet.

Uitgeverij Kosmos
ISBN 9789021578811
€ 22,50

Vijftig verhalen van vrouwen in alle soorten en maten: jong, oud, wit of van kleur.

K*tkanker

Sarah Stam

Wat doet een stoma met je vrouwelijkheid? Hoe werkt een ‘cold cap’ als je Aziatische ‘roots’ hebt en er nooit eerder onderzoek naar is gedaan? Hoe ga je om met de mensen om je heen als kanker nog steeds K heet en je als Turkse kankerpatiënt wordt weggezet als zielig en afgeschreven?

Deze en talloze andere vragen mét antwoorden kom je tegen in K*tkanker, een mooi uitgegeven boek met prachtige foto’s en verhalen van kwetsbare, maar vooral ook krachtige vrouwen met borstkanker of gynaecologische kanker. Hoe ze er als vrouw mee dealen dat ze kanker hebben, wat er gebeurt in hun relatie en omgeving en hoe ze tegen het leven aankijken.

Het mooie van dit boek is dat alle vrouwen met kanker aan bod komen. Jong en oud, wit en van kleur: ‘De littekens die ik zag op websites en flyers over borstreconstructies leken wel oorlogsgebied, maar of het er ook zo uit zou zien op mijn huid?’ Zo haal je niet alleen voor jezelf inspiratie uit dit boek, maar snap je ook hoe een lotgenote buiten je eigen leefwereld ermee omgaat. Praktische adviezen over bijvoorbeeld de behandeling, voeding, mentale weerbaarheid en fysiek herstel maken K*tkanker niet alleen een inspirerend, maar ook een heel informatief boek.

Blossom books
ISBN 9789463494298
€ 23,99





Lees het verhaal
van Dieuwertje

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