NETWERK VOOR VROUWEN MET GYNAECOLOGISCHE KANKER

Olijf
OLIJFBLAD

HUISARTS EN PALLIATIEVE ZORG

KANKER
en ouderen

OSTEOPOROSE
na vervroegde overgang

MAART 2023

COLOFON
Hoofdredactie Liza Peters, Carolien Versteeg
Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Ingrid Hakkert, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Cynthia Kolenbrander, Franco Gori, Marc-Jan Janssen
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 Selma
Fotograaf Cynthia Kolenbrander

Foto back cover Riekje Kuijs
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 HUISARTSENZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 BOTONTKALKING DOOR KANKERBEHANDELINGEN

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 KWETSBAARHEID VEREIST MAATWERK

18 STOPPEN MET ROKEN

20 OLIJFPIT

21 (O)LIJFBOEKEN

Van de voorzitter

Een miljoen is niet genoeg
Ongeveer een miljoen mensen zagen de straatinterviews die hoorden bij de campagne genaamd Wij zijn Olijf. Ik herhaal met gepaste trots: één miljoen! En toch is het zeker geen gelopen race als het onze naamsbekendheid betreft.

Het is namelijk belangrijk dat iedereen die daarbij gebaat kan zijn op de hoogte raakt van Olijfs bestaan. Neem bijvoorbeeld Selma. Zij vertelt in haar ervaringsverhaal dat zij op relatief jonge leeftijd baarmoederkanker kreeg. Zij had indertijd graag met een andere jonge lotgenoot gesproken.

Naast het ervaringsverhaal biedt dit Olijfblad nog veel meer. Het geeft bijvoorbeeld informatie over de link tussen de vervroegde overgang en daarmee gepaard gaande risico's op botontkalking. Wist je bijvoorbeeld dat botten onder de noemer 'orgaan' vallen? In dit blad wordt een huisarts aan het woord gelaten over diens rol in de palliatieve fase. We schenken aandacht aan de impact van roken op de ontwikkeling van kanker en de behandelingen hiervan. Want kom op, die laatste peuk moet nu toch echt eens uit. Verder bevat het blad, buiten alle terugkomende rubrieken om, een informatief stuk over kanker bij ouderen. Een grote doelgroep, want een op de drie kankerpatiënten is 75 of ouder. Kortom, lees het Olijfblad en zeg het voort!

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

HUISARTSENZORG
in de laatste levensfase

Veel mensen genezen van kanker. Anderen horen vroeg of laat dat ze niet meer beter worden. Ze komen dan in de palliatieve fase van de ziekte terecht. Wat kan de huisarts voor hen betekenen? En hoe ervaart een huisarts die begeleiding zelf? Aan het woord is Mirjam Willemsen (48), huisarts en pleitbezorger voor betere palliatieve zorg. Mirjam is ongeneeslijk ziek. Ze heeft uitgezaaide longkanker.

Door: Ellen Dijcks
Beeld: Franco Gori

Bij palliatieve zorg staat de verzachting of verlichting van klachten centraal. Soms is in deze fase nog behandeling mogelijk, met als doel de ziekte tot stilstand te brengen of terug te dringen. De zorg verschilt per patiënt en per ziektebeeld. De grens van wat mensen aankunnen en de wil om, ondanks beperkingen, te blijven leven varieert bijvoorbeeld enorm. Ook vult elke huisarts de palliatieve zorgfase anders in. Daar bestaat geen richtlijn voor.

Vertrouwen
'Goede palliatieve zorg begint met het smeden van een vertrouwensband tussen arts en patiënt', legt Mirjam uit. Dat start in een vroeg stadium. Zo bel ik mijn patiënten op cruciale momenten op. Als bijvoorbeeld de uitslag van een uitstrijkje niet goed is, vertel ik dat ik op bezoek wil komen. Vervolgens sta ik binnen een uur op de stoep. Er is geen goede manier om slecht nieuws te brengen, maar zo voorkom je dat iemand lang in onzekerheid zit. Mensen waarderen dat.'

'Veel zieken stellen een proactieve houding van de huisarts op prijs. De kleine groep die dat niet doet, denkt vaak: als de dokter zich hier laat zien, ben ik pas écht ziek. Zelf had ik die gedachte ook toen ik in 2014 kanker kreeg. De meeste mensen zijn uiteindelijk blij dat ik met hen over de ziekte en het levenseinde praat. Daardoor weten ze waar ze staan en kunnen ze de tijd die hen rest zo goed mogelijk invullen.'

'Artsen vinden het soms lastig om over de dood te beginnen. Daardoor ontnemen ze iemand alle hoop, zo denken ze dan. Weten dat ik aan kanker overlijd, vind ik zelf ook moeilijk. Nog lastiger is echter het niet weten hoe de weg naar de dood eruit ziet en hoe lang die is. In mijn werk zie ik natuurlijk hoe enorm verschillend zo'n laatste ziektefase kan zijn.'

Zorg plannen
Als kankerpatiënten worden behandeld in het ziekenhuis is de specialist hun hoofdbehandelaar voor die ziekte. Is aldaar geen behandeling meer mogelijk, dan neemt de huisarts die rol weer over. 'Ik bespreek zo'n overdracht met de specialist', stelt Mirjam. 'Een week later bezoek ik de patiënt, zodat iemand tijd heeft gehad om hetgeen in het ziekenhuis is verteld te laten bezinken. Ik check of diegene de boodschap van de specialist heeft begrepen. Ook laat ik mensen nadenken over welke zorg ze wel of juist niet nog willen en over hun wensen en doelen op dat moment. Dat heet proactieve zorgplanning. Dan voorkom je dat, als iemand plotseling hard achteruit gaat, overhaast keuzes gemaakt moeten worden. Dat kan over heel essentiële dingen gaan, bijvoorbeeld reanimatie of euthanasie.'

'Palliatieve zorg draait dus om zo lang mogelijk én zo goed mogelijk leven', benadrukt Mirjam. 'Vroegtijdig nadenken over wat je belangrijk vindt, gaat niet alleen om de ziekte. Het gaat ook om begeleiding bij onzekerheid over de vraag "hoe lang heb ik nog?" en ondersteuning bij het proces van steeds minder kunnen. Ook valt te denken aan hulp bij het omgaan met pijn, misselijkheid en angst en het bespreken van zorgen over het achterlaten van naasten.'

Afwegingen maken
'Bij het maken van keuzes worden kankerpatiënten vaak beïnvloed door ziekteprocessen van anderen die ze van dichtbij meemaakten. Ik help hen de situatie zo concreet mogelijk te maken. Zo had ik een patiënt die dezelfde kankerdiagnose kreeg als zijn partner. Hij had haar heel ernstig zien lijden en besloot daarom dat hij niet behandeld wilde worden. Totdat ik hem uitlegde dat zijn prognose heel gunstig was. Die was niet vergelijkbaar met die van zijn vrouw destijds. Na een operatie was die man genezen. Soms is het lastig om te bepalen hoe je iemand het beste kunt helpen.'

'ARTSEN VINDEN HET SOMS LASTIG OM OVER DE DOOD TE BEGINNEN. DAARDOOR ONTNEMEN ZE IEMAND ALLE HOOP, ZO DENKEN ZE DAN.'

‘DOEN WAAR JE BLIJ VAN WORDT EN WAT JOU VOLDOENING GEEFT, IS GOED VOOR JE IMMUUNSYSTEEM. IK HELP MET MIJN WERK DUS NIET ALLEEN MIJN PATIËNTEN, MAAR OOK MEZELF!’

‘In mijn praktijk had ik een vrouw met eierstokkanker die was uitbehandeld. Haar wens was zo lang mogelijk te leven. Ze was bedlegerig en had enorm overgewicht, waardoor ik moeilijk kon beoordelen wanneer ik moest ingrijpen om opgehoopt vocht uit haar buik te verwijderen. Te vroeg prikken zou haar onnodig laten lijden, maar te lang wachten vergrootte het risico dat ze naar het ziekenhuis zou moeten. Helaas is het niet zo dat iemand nooit meer hoeft lijden, hoe goed we ook ons best doen.’

Samen beslissen

‘Het is belangrijk om als huisarts en patiënt samen te beslissen, al zijn er moeilijke situaties. Zo was er een jonge moslima met uitgezaaide borstkanker. Ze was niet meer aanspreekbaar. De vrouw in slaap brengen, ofwel palliatief sederen, vond ik in die situatie een humane keuze vanwege het uitzichtloze lijden. Vanwege hun geloofsovertuiging wilde haar echtgenoot dat absoluut niet. Na een lang gesprek met een imam (een islamitische geestelijk leider, red.) kon hij zich er alsnog bij neerleggen. Die vrouw is een zachte dood gestorven. Het omgekeerde komt ook voor: “Dokter, doe maar wat u denkt dat goed is.” Dan zeg ik: “Dat kan, maar alleen als u het daarmee eens bent.” Daarmee beslist diegene uiteindelijk zelf.’

‘Ik geef patiënten in die laatste fase vaak mijn mobiele nummer. Ze maken daar geen misbruik van. Het kan het verschil maken tussen een bruikbaar advies over bijvoorbeeld een extra pijnstiller versus onnodig op een huisartsenpost belanden. Daar zien mensen een vreemde dokter die de situatie niet overziet en niet per se datgene doet waar de patiënt het meest bij gebaat is. Sowieso vraag ik mensen geen onnodig beroep op de zorg te doen: stel de vragen aan je huisarts overdag en wacht niet tot het vijf over vijf is en je bent aangewezen op een huisartsenpost.’

Ontwikkelingen

Mirjam is blij met de ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg. ‘Samen met andere zorgverleners ontwikkel ik nieuwe zorgpaden. Hierin ligt vast welke stappen een patiënt in het zorgproces doorloopt en welke zorgverlener op welk moment wat doet. Daarnaast geef ik scholingen aan huisartsen en specialisten, met name op het gebied van proactieve zorgplanning. Ook geef ik lezingen over dit onderwerp. Palliatieve Zorg Nederland en KWF Kankerbestrijding hebben eind 2022 een publiekscampagne gelanceerd, met als doel patiënten en zorgverleners het gesprek over de palliatieve zorgfase te laten voeren. Een heel goede actie.’

Behalve voor de huisarts, is er ook een rol weggelegd voor de patiënt als het gaat om het opbouwen van een goede relatie tussen beide, vindt Mirjam. ‘Kom op voor jezelf en stap naar je huisarts toe. Wacht niet tot hij of zij komt. Hoe goed we als huisarts de situatie ook denken in te schatten, soms weten we niet precies wat er speelt en waar iemand goed mee geholpen is. Aan de bel trekken met vragen en zorgen helpt je uiteindelijk meer dan boos zijn, omdat je huisarts het in jouw ogen niet goed deed.’

Nuttig zijn

‘Hoe lang ik nog heb, weet ik niet. De medicatie die ik slik, werkt al veel langer dan gedacht. Mijn werk als huisarts blijf ik doen tot het niet meer gaat. Het is deel van mijn sociale leven en ik voel me er nuttig bij. Bovendien begrijp ik de zorgen en omstandigheden van mijn patiënten heel goed. Dat vinden ze prettig. Hoe dan ook: doen waar je blij van wordt en wat jou voldoening geeft, is goed voor je immuunsysteem. Ik help met mijn werk dus niet alleen mijn patiënten, maar ook mezelf!’

Zorgen over morgen

Ik heb zorgen. Zorgen over morgen. Het kraakt en het piept in de zorg. Aan alle kanten. Misschien nog wel het minst in de topreferente hoog-specialistische zorg waar ik werk. Maar het kraakt oorverdovend in de thuiszorg, de ouderenzorg en de GGZ. Overigens al jaren. En ik zie de oplossing nog niet. Sterker nog: er komen alleen maar meer mensen die zorg nodig hebben, terwijl er steeds minder personeel beschikbaar is.

Gelukkig wordt er hard nagedacht over oplossingen. Vorig jaar werd met veel bombarie het Integraal Zorg Akkoord (IZA) gepresenteerd als mogelijke oplossing voor al het kraken en piepen. Onder leiding van de minister zijn nieuwe afspraken gemaakt tussen alle partijen in de zorg. Afspraken waardoor, is althans de hoop, de zorgen over morgen een beetje minder worden. Zo wordt er eindelijk heel stellig afgesproken dat alleen nog maar ‘passende en waardegedreven zorg’ wordt verleend.

Het piept en kraakt in de zorg

Er wordt in dat IZA ook afgesproken te onderzoeken of de volumenormen, dat is het minimaal aantal behandelingen dat er in een ziekenhuis moet worden verricht, omhoog kunnen naar vijftig tot honderd. Als je als ziekenhuis onder de norm zit, moet je stoppen met die behandeling. Voor de operaties in de gynaecologische oncologie is die norm nu twintig. Omdat met name vulvakanker en baarmoederhalskanker heel weinig voorkomen, leidt verhoging van de norm, naar laten we zeggen circa vijftig operaties per jaar, dat er twee of drie ziekenhuizen hun deuren zullen moeten sluiten voor deze behandelingen. Hoewel iedereen op zijn of haar klompen kan aanvoelen dat behandelingen beter worden als het team meer ervaring heeft, is het maar zeer de vraag of er een relevante verbetering optreedt als de norm van twintig naar vijftig gaat. Vooral ook omdat ik heel bang ben dat verhoging van de norm ten koste gaat van de toegankelijkheid; slechtere toegankelijkheid vooral voor ouderen, patiënten uit achterstandswijken en patiënten met slechtere gezondheidsvaardigheden. Voor deze patiënten kan het simpele feit dat ze naar een ziekenhuis drie steden verderop moeten de reden zijn om zich dan maar niet te laten behandelen.

En natuurlijk wordt er in het IZA ook gezegd dat netwerken moeten worden versterkt en dat de kwaliteit moet worden geborgd. Maar hoe dan? We zijn nog maar nauwelijks in staat om de kwaliteit tussen ziekenhuizen te vergelijken. Er wordt druk geëxperimenteerd met kwaliteitsinstrumenten voor netwerken; wij hebben vorig jaar een kwaliteitsvisitatie en een spiegelbijeenkomst voor het netwerk georganiseerd. Maar we staan nog maar aan het begin van een lange weg naar geïntegreerde kwaliteitszorg voor netwerken.

Kortom, ik heb zorgen. Zorgen over hoe we morgen voorkomen dat we met de concentratie van zorg het kind met het badwater weggooien. En zorgen over mijn cynische ik dat bij zichzelf bedenkt dat al ‘die met het badwater weggegooide kinderen’ in elk geval geen zorg meer nodig hebben…

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.

BOTONTKALKING DOOR KANKERBEHANDELINGEN

Door de behandelingen van gynaecologische kanker kunnen jonge vrouwen vervroegd in de overgang raken. Door deze vervroegde overgang is er een verhoogde kans op botontkalking. De medische term hiervoor is osteoporose. Door botontkalking worden je botten brozer en kunnen daardoor sneller breken. Het doel van dit artikel is te informeren over wat botontkalking is, waar je op kunt letten en hoe je het zou kunnen voorkomen.

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

Wat is botontkalking?
De botten in ons lijf zijn een actief levend orgaan. De aanmaak en afbraak van botten vindt continu plaats. Osteoporose betekent letterlijk het poreus worden van het bot. Er wordt dan meer bot afgebroken dan er wordt aangemaakt; de botdichtheid neemt daardoor af. De botten worden minder sterk waardoor ze eerder kunnen breken. Dit treedt op bij ouder worden, na de menopauze, door bepaalde ziekten of door gebruik van bepaalde medicatie.

Vervroegde overgang en botontkalking
Na de overgang, door veroudering of door erfelijkheid kan botontkalking ontstaan: de hoeveelheid calcium in het bot neemt af. Dit komt onder andere door het feit dat er een tekort ontstaat aan het vrouwelijk hormoon oestrogeen. Het hormoon oestrogeen speelt een belangrijke rol bij het opnemen van calcium. Tevens neemt de hoeveelheid vitamine D af. Vitamine D is ook noodzakelijk om calcium goed op te nemen in het bloed. Door chemotherapie, bestraling of bij verwijdering van de eierstokken kunnen vrouwen vervroegd in de overgang komen. Hierdoor hebben zij een verhoogde kans op botontkalking.

Hoe vaak komt botontkalking voor?
In Nederland zijn er momenteel meer dan een miljoen mensen met botontkalking. Hiervan is ongeveer twee derde vrouw en een derde man. Ieder jaar breken meer dan 100.000 mensen ouder dan 55 jaar een bot ten gevolge van botontkalking.

Hoe weet je of je botontkalking hebt?
Van botontkalking zelf merk je eigenlijk niets. Het geeft in het begin geen klachten, maar als de botontkalking toeneemt, dan heb je dus een grotere kans om iets te breken. Dit zijn dan vaak breuken van de heup, pols, bovenarm, ribben en/of bekken. Daarnaast kan door botontkalking een wervel een beetje inzakken, omdat de botten minder sterk zijn geworden. Hierdoor kan een zenuw bekneld raken waardoor je pijn krijgt. Het is daarom belangrijk om botontkalking zo goed mogelijk te voorkomen.

Wat kan je doen tegen botontkalking?
Zorg allereerst voor voldoende vitamine D. Dit kan door geregeld zonlicht te zien. Vitamine D wordt namelijk aangemaakt door het lichaam na blootstelling aan zonlicht. Daarnaast zit vitamine D in bepaalde voedingsstoffen, zoals vette vis. Na de overgang wordt vrouwen geadviseerd extra vitamine D te slikken, namelijk tien à twintig microgram per dag. Vitamine D is een belangrijk bestanddeel dat zorgt voor de opname van calcium uit het voedsel. Calcium is een belangrijke bouwstof voor de botten. Calcium zit in melk, melkproducten, kaas, graanproducten (zoals volkorenbrood) en bepaalde groene groenten, zoals boerenkool en spinazie.

Lichaamsbeweging is belangrijk voor de botaanmaak en de spierontwikkeling. Het advies is om minimaal dertig minuten per dag te bewegen. Alcohol drinken wordt afgeraden, omdat het de opname van calcium remt en dat heb je juist nodig om sterke botten te krijgen. Drink in ieder geval niet meer dan zeven glazen alcohol per week. Roken is ook geen goed idee. Roken is slecht voor het lichaam en de omgeving waarin mensen leven. Bij botontkalking zorgen nicotine en cadmium, stoffen die in sigaretten zitten, voor een minder goede opname van calcium. Het lichaamsgewicht heeft daarnaast ook invloed op de hormoonhuishouding. Vrouwen met ondergewicht hebben minder lichaamsvet. Oestrogeen zit opgeslagen in het lichaamsvet en oestrogeen zorgt ervoor dat de opname van calcium in het lichaam beter gaat. Probeer daarom te zorgen voor een gezond lichaamsgewicht.

Ben je door de behandelingen vervroegd, voor je 50e levensjaar, in de overgang gekomen? Dan krijg je vaak vervangende hormonen voorgeschreven. Dit is afhankelijk van de soort ziekte die je hebt gehad. De vervangende hormonen zorgen ervoor dat je minder snel botontkalking zult krijgen. Overleg met je eigen gynaecoloog wat voor jou van toepassing is.

De dichtheid van het bot meten
De dichtheid, met andere woorden het kalkgehalte, van het bot zegt iets over de sterkte van het bot. Deze dichtheid kun je meten door middel van een DEXA-scan. (DEXA = Dual Energy Xray Absorptiometry). Bij dit onderzoek wordt zwakke röntgenstraling gebruikt, waardoor de dichtheid van het bot gemeten kan worden. Het onderzoek duurt zo'n vijftien à twintig minuten, waarbij je stil moet liggen. Het doet geen pijn. Een DEXA-scan kun je laten herhalen, zodat je kunt meten of de dichtheid van het bot is afgenomen. Als de dichtheid is afgenomen en er is medicatie noodzakelijk, dan kun je doorgestuurd worden naar een internist of endocrinoloog. Een endocrinoloog is een arts die gespecialiseerd is in het onderzoeken van de organen als die teveel of te weinig hormonen aanmaken.

De patiëntenvereniging voor botontkalking of osteoporose is de osteoporose vereniging.
osteoporosevereniging.nl

Meer informatie over gezonde voeding kun je vinden op de site van het voedingscentrum.
voedingscentrum.nl

Overleg met je eigen arts of je een verhoogd risico op botontkalking hebt. Voor alle vrouwen na de overgang, geldt dat ze met het toenemen van de leeftijd een verhoogde kans op botontkalking hebben. Probeer dit zoveel mogelijk te voorkomen door de adviezen in dit artikel ter harte te nemen.

‘LUISTER NAAR JE LICHAAM EN VRAAG DOOR’

Door: Ingrid Hakkert Beeld: Cynthia Kolenbrander

Selma kreeg op haar 46e de diagnose baarmoederkanker. Ze is daarna twee keer geopereerd en heeft ook inwendige bestraling gehad. Ze kende toentertijd geen lotgenoten met baarmoederkanker op jongere leeftijd, maar had graag iemand gekend met dezelfde ervaring.

Lucht uit mijn longen

‘Ik had al een tijd vage klachten, zoals hoofdpijn, een hoge bloeddruk en steeds vaker hevige bloedingen, totdat ik op 26 augustus 2021, vroeg in de ochtend, een vreselijke bloeding kreeg met erge krampen. Omdat ik te jong was voor de overgang stuurde mijn huisarts me meteen door naar de gynaecoloog. Ook zij kon niet direct een oorzaak vinden. Wel zijn er twee biopten afgenomen waarvan ik twee weken later de uitslag zou krijgen. Ook kreeg ik een afspraak voor een onderzoek ruim zes weken later, op 14 oktober. Dat is naar als je voelt dat er iets niet klopt in je lijf. In de tussentijd kreeg ik de uitslag van het onderzoek. Die was goed, dus ik hoefde me geen zorgen te maken. Men kon niet zien wat er zat en er werd nogmaals een stukje weefsel afgenomen. Ik kreeg op mijn werk via de telefoon te horen dat het nu wél mis was; ik had baarmoederkanker. Het was alsof de lucht uit mijn longen werd geslagen.’

Moeder met kanker

‘Op 8 november ben ik geopereerd; inwendig via een slangetje met een piepkleine camera. Tijdens de ingreep zagen ze pas wat er aan de hand was. Op de verkoeverkamer vertelden ze mijn man en mij dat alles goed was gegaan, maar dat ze nog twee kleine plekjes hadden gevonden die voor de zekerheid werden onderzocht. ’s Nachts, alleen in het ziekenhuis, piekerde ik daar erg over. Wat was dat nou met die plekjes? Tijdens de uitslag bleken die plekjes dezelfde kankercellen te hebben als uit mijn baarmoeder. Op mijn leeftijd komt baarmoederkanker niet vaak voor en al helemáál geen uitzaaiingen. Mijn man en ik zijn heel veel rondjes gaan lopen en we hebben veel gepraat. Dat heeft ons echt dichter bij elkaar gebracht. Want dit kwam misschien niet goed. Dat drong pas echt goed door toen een van de oncologisch verpleegkundigen een folder meegaf voor mijn kinderen, over wat het met je doet als je moeder (baarmoeder)kanker heeft. Toen werd het heel concreet en ben ik geknakt. Ik dacht: ze hebben een moeder met kanker. Dat raakt me nu nog. We zijn naar onze kinderen, toen dertien en zestien jaar oud, altijd heel open geweest, maar met deze angst wil je je kinderen niet opzadelen. Nu moesten we wel, want dit raakt hun leven ook heel erg. En dat is zwaar, vooral als je zelf de schok nog aan het verwerken bent.’

Achtbaan

‘Mijn gynaecoloog verwees me voor de operatie door naar het Amsterdam UMC, locatie AMC, dat meer in uitzaaiingen is gespecialiseerd. Daar bekeken ze alles helemaal opnieuw. Ze stelden een grote operatie voor, waarbij ze echt in mijn buik gingen kijken en alle uitzaaiingen zouden weghalen. Toen ze twee weken later belden, bleek dat ze vreemd genoeg geen cellen konden terugvinden en dat ze voor de zekerheid het weefsel uit het andere ziekenhuis wilden onderzoeken. Zo ga je dan de kerstdagen in. Weer afwachten, weer onzekerheid. Ik heb geprobeerd het zoveel mogelijk los te laten en ben ‘gewoon’ kerst gaan vieren. Ik kreeg te horen dat ze

Ik dacht: ze hebben een moeder met kanker. Dat raakt me nu nog.

‘Gewoon wordt weer gewoon en dat was echt een openbaring.’

ook nu niets terug hadden gevonden. Ik vond dat eerder beangstigend dan dat het me gerust stelde. Wie of wat moest ik nu geloven?’

Nog een operatie

‘Om echt zeker te zijn, ben ik op 13 januari voor de tweede keer geopereerd, deze keer door twee specialisten. Het was een flinke operatie, maar ik was blij dat ze het heel grondig aanpakten. Uiteindelijk vonden ze alleen cellen in een paar lymfeklieren, die ze hebben weggehaald. Ook nu ging er weefsel naar de patholoog en deze keer is er echt niets meer gevonden. Puur preventief ben ik daarna nog wel inwendig bestraald. Dat was geen prettige ervaring, maar niet erg pijnlijk. Dat was de laatste behandeling. De kans dat het terugkomt, is enorm verkleind. Ik heb alleen nog last van het vocht in mijn liezen en daarvoor krijg ik manuele drainage, uitgevoerd door een fysiotherapeut.’

Spijkerbroek

‘Ik dacht dat het zes weken na de bestraling wel klaar was. Maar ik was er nog niet. Je hoofd wil meer dan je lichaam, dat nog aan het herstellen is van een zware ingreep. Hele dagen werken lukt echt niet en mijn omgeving is al snel te druk, vooral ook op het werk. En toch vier ik ieder nieuw stapje, hoe klein ook. Zo kon ik afgelopen week mijn spijkerbroek gewoon weer aan. Dat kon al die tijd niet door het vocht. Gewoon wordt weer gewoon en dat was echt een openbaring. Even weer een avond normaal doorbrengen, je normale leven terugkrijgen. Ik ben dan wel heel moe, maar het is ontzettend fijn als dat weer een beetje lukt. Mijn balans en conditie zijn nog niet helemaal terug, maar de periodes dat ik er niet aan denk zijn er nu vaker. Op het werk merk ik dat ik nog niet zo kan functioneren als voor mijn ziekte. Ik bouw mijn uren langzaam weer op, ik zit nu op 16 uur van de 24. Gelukkig had ik geen fulltime baan. Ik had van tevoren niet verwacht dat mijn herstel zo lang zou duren. Dit was een angstige periode. Eerst omdat ik het niet kon bevatten, later ging het meer om leven met onzekerheid. Ik heb alle hulp aangepakt. Een (medisch) psycholoog heeft me geholpen bij het verwerken en accepteren. Ook heeft ze me gestimuleerd om door te vragen bij artsen. Artsen vinden het niet erg dat je al je vragen stelt.’

Steun

‘Niet meer leven tussen hoop en vrees geeft enorm veel rust. Ik heb een fijn gezin dat om me geeft en dat is een heel warm bad. Kijk, je loopt tegen heel rare dingen aan die een ander helemaal niet begrijpt. Je komt erachter dat je met zijn vieren alles aankunt. En mijn familie en vrienden waren er echt voor mij, iedereen in mijn omgeving heeft enorm meegeleefd. Op mijn werk heb ik ook alle steun en ruimte gekregen. Er was geen enkele druk. Verder heb ik nu meer zelfvertrouwen. Ik laat mezelf nooit meer zo lang in onzekerheid, terwijl mijn lijf aangeeft dat er iets niet goed is. Ik geniet nu veel bewuster. Zo heb ik meer echte aandacht voor de mensen om me heen en waardeer ik het meer wanneer iemand aandacht aan mij schenkt. Je realiseert je enorm dat je leven draait om je gezondheid en de mensen om je heen. Dus houd elkaar vast! Soms denk ik: doe niet allemaal zo moeilijk over niks, er zijn wel ergere dingen in de wereld. Dat mensen zich druk maken om iets onbenulligs, begrijp ik dan soms echt niet.’

Neem je lijf serieus

‘Het algemene beeld is dat als je jong bent, het geen baarmoederkanker kan zijn. Had ik maar beter naar mijn eigen lichaam geluisterd! Er zat iets niet goed en dat voelde ik. Als je zelf voelt dat het niet klopt, vraag dan door bij artsen. Totdat je echt antwoord hebt op je vraag, of die afspraak krijgt die jij nodig hebt. Neem het serieus, wees niet te makkelijk, luister naar je gevoel. En praat erover. Het is niets om je voor te schamen en je helpt zo ook anderen. ‘Het is even zwaar, dat heb ik ook gehad, maar uiteindelijk komt het goed en daar moet je op vertrouwen.’ Dat miste ik enorm en dat gun ik nu vrouwen in dezelfde situatie.’

‘Als je zelf voelt dat het niet klopt, vraag dan door bij artsen.’

Muze

Onze hond is dood. Ze had pijn die ze niet met ons wilde delen en ook niet met de dierenarts. Ze dook weg in onmogelijke hoekjes. Dan duwde ze haar kop tussen de radiator en de keukenkast, of tussen de bank en de muur. Onhandig, want haar achteruit deed het niet meer. Of deed te veel zeer, dat kan ook. Haar pootjes wilden steeds minder doen waarvoor hondenpootjes gemaakt zijn: staan, lopen, rennen, springen. Eerst zakte ze door haar linker achterpoot, toen door beide linkerpoten. De dag die uiteindelijk de voorlaatste dag van haar leven bleek, konden ook de rechterpoten de boel niet meer overeind houden. Ik droeg haar naar het groene perk, zette haar op haar pootjes, ondersteunde haar romp en hoopte. Hoopte dat dit haar een beetje autonomie zou geven om zelfstandig te plassen. Ze bleef staan en keek me aan. Op de medicatie die via het infuus haar hijgende lijf indruppelde, reageerde ze niet meer. Wel nog op onze aanwezigheid. We aaiden haar tot het eind. Ze stierf op haar dertiende verjaardag aan een hersenvliesontsteking. Haar leven was rond.

Pepe heette ze. Dit is kort voor Doña Pepeta, de naam die de fokster haar gaf. Een perfecte naam, vonden wij toen we haar ophaalden en ze net niet meer in mijn hand paste. Perfect voor een Spaans madammeke met een zwierige krulvacht en dito pony. Pepe krulde als een minilama. Haar naamgenoot was de muze van Antoni Gaudí, de Catalaanse architect die Barcelona opgefleurd heeft met zoveel moois. Organische vormen, kleurige mozaïeken, Parc Güell, golven, krullen. Weinig dingen werken zo vrolijk op mijn humeur als een openbare ruimte met een golvende Gaudí-mozaïekbank. Hij is al bijna honderd jaar dood, maar nog altijd blaast zijn fantasie mij omhoog als een lentebries met de geur van cherimoya. Zacht, zoet, zwevend. Ooit at ik mijn eerste cherimoya in Spanje, een overrompelende ervaring. Sinds kort biedt onze coöperatieve biologische supermarkt herbelevingen van deze zoete zonnegroet. Volgens de overlevering hield Gaudí zielsveel van Pepeta Moreu, de borduurster. Dat ze niet met hem wilde trouwen, moet hem tot de ongeëvenaarde creativiteit hebben gestuwd.

‘Pepe was mijn muze, niet van creativiteit maar van het leven..’

Pepe was mijn muze, niet van creativiteit maar van het leven. Toen ik ziek werd, meer dan tien uur sliep en mijn lichaam zei ‘sorry, het lukt effe niet meer, ik blijf liever liggen’, zorgde zij ervoor dat ik mijn bed uitkwam en naar buiten ging. Dat ik wandelde, of in ieder geval iets deed wat erop leek. Als we terug naar huis gingen en ik onze stijgende straat niet opkwam, hield ze in, duwde haar snuit even tegen mijn been en liet ze haar pootjes rustig naast mij trippelen. Geduldig en zonder woorden begreep ze dat het niet het moment was om enthousiast in de riem te gaan hangen en haar vacht en oren te laten zwieren. En ik begreep dat het goed was om te wandelen, dat mijn lichaam eigenlijk iets zei wat het niet meende. Met Pepe kreeg ik weer houvast in de dag, in mijn spieren en in mijn hoofd. Mijn leven was nog niet rond.

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.

INBeeld

‘Als ik op het toneel sta, ben ik even iemand anders’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Charles van Campenhout

Marret (61 jaar) verloor haar moeder aan borstkanker toen ze nog maar elf maanden oud was. Jaren later bleek, na meerdere borstkankerdiagnoses in haar familie, dat er een BRCA1 genmutatie aanwezig was. Marret bleek de genmutatie ook te hebben geërfd en besloot op advies van de specialisten in 2004 preventief haar borsten en eierstokken te laten verwijderen. Een borstreconstructie met lichaamseigen weefsel verliep niet naar wens. Toen Marret wakker werd uit de narcose bleek zij siliconen implantaten te hebben gekregen. In 2013 kreeg zij klachten, veroorzaakt door siliconentoxiciteit. Marret kreeg later meerdere klachten en in 2019 werd aanvullend onderzoek verricht. Het bleek dat zij uitgezaaide eierstokkanker had. Bij de debulking werden zeven tumoren verwijderd. Zij kreeg een HIPEC-behandeling gevolgd door chemotherapie. De artsen stonden (en staan) voor een raadsel, hoe het mogelijk is dat zij eierstokkanker ontwikkelde terwijl haar eierstokken waren verwijderd. Momenteel slikt Marret een PARP-remmer en is haar toestand stabiel.

Schrijven
Marret heeft de laatste jaren veel geschreven. Vanuit haar werk als kraamverpleegkundige had zij veel kraamverhalen te vertellen. In 2013 is zij begonnen met een autobiografie en inmiddels is zij bezig aan haar vijfde boek. ‘Het helpt mij, het zorgt ervoor dat ik zaken kan relativeren. Het zijn verhalen met een lach en een traan. Ik heb helemaal niets tastbaars van mijn moeder. Ik wil op mijn beurt graag sporen achterlaten voor mijn (klein)kinderen. Door te schrijven heb ik iets speciaals om aan hen na te laten.’

Toneelspelen
Marret is altijd met veel plezier met toneelspelen bezig geweest. ‘Ik heb lang in Frankrijk gewoond en het was voor mijn Franse taal goed om toneel te spelen.’ Terug in Nederland sloot Marret zich aan bij de Zundertse Komedie. ‘Het toneelspelen geeft veel energie. Het is heerlijk om te spelen, dan ben je even iemand anders, niet de kankerpatiënt. Toneelspelen helpt je over drempels. Je moet je teksten leren en moet gedisciplineerd te werk gaan. Ik haal er echt heel veel uit. Er is altijd zoveel te doen: decors maken, kostuums naaien, de grime, we doen alles zelf.’ Marret kon twee jaar niet actief op het toneel staan. ‘Toen ik door de behandelingen vergeetachtig werd en weinig energie had, heb ik achter de schermen geholpen. Ik was bang dat mijn wereld klein zou worden, maar iedereen stond voor mij klaar. Met de regisseur spreek ik af wat voor mij qua energie haalbaar is. We doen met het hele gezelschap veel samen, we zijn net een grote familie en alles wordt gevierd.’

Ontvangen donatie

Olijf heeft in de afgelopen periode weer een mooie donatie ontvangen. Kartika Nurhayati is de eigenaresse van Dance2Sweat Dansstudio te Nijmegen. Zij hebben een paaldans-shownight georganiseerd om geld in te zamelen en hebben hiermee een bedrag van maar liefst € 700,- opgehaald voor Olijf!
Heel erg bedankt!

Nieuwe donatiebox

Geef je een feestje of heb je iets speciaals te vieren? Vraag in plaats van een cadeau een donatie voor Olijf. Met de donatiebox verzamel je makkelijk de donaties in een mooie, kartonnen box. En voor mensen die geen contant geld bij zich hebben staat er vanaf nu ook een QR code op waarmee je eenvoudig een zelf gekozen bedrag kunt overmaken via Tikkie.
Kijk voor meer informatie op olijf.nl/donatiebox.

Themabijeenkomsten voor lotgenoten

Er staan weer themabijeenkomsten voor lotgenoten op de agenda. Gratis voor iedereen met ervaring met gynaecologische kanker. Vaak zijn partners ook welkom.

- 29 maart: kinderwens na trofoblast, online
- 30 maart: Seksualiteit na gynaecologische kanker, Amersfoort
- 13 april: Behandeld voor gynaecologische kanker, hoe nu verder?, Leiden
- 18 april: Het zwarte gat; leven na kanker in jouw eigen omgeving, Utrecht
- 19 april: Gehoord worden in de spreekkamer & seksualiteit, Amsterdam

Meer informatie en aanmelden op olijf.nl/agenda.

Save the date: zaterdag 7 oktober Olijf Congresdag 2023

Op zaterdag 7 oktober a.s. is het weer tijd voor de volgende Olijf Congresdag! Deze Congresdag voor lotgenoten, naasten en andere geïnteresseerden vindt plaats in Soesterberg. Hou deze datum alvast vrij, want het belooft weer een mooie en interessante dag te worden! Wil je op de hoogte blijven? Zorg dan dat je bent aangemeld voor onze nieuwsbrief, onderaan onze website Olijf.nl

In Memoriam
Marga Goris
1962-2023

In 2020, anderhalf jaar na de behandeling van eierstokkanker, heeft Marga zich aangemeld als vrijwilliger bij Olijf. Ze vond het belangrijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar deze sluipmoordenaar. Haar inzet voor Olijf deed ze trouw en met zorgvuldigheid. Ze was iemand met het hart op de juiste plek, met oog voor mens en natuur. Het is dan ook wrang dat ze uiteindelijk op 17 februari jl. is komen te overlijden. We zijn dankbaar voor wat Marga voor Olijf heeft gedaan. We wensen haar naasten sterkte met het verlies.

KWETSBAARHEID VEREIST MAATWERK

Door: Béatrice Dijcks
Beeld: Franchette van den Berkmortel

Op oudere leeftijd neemt de kans op kanker toe. In Nederland is een derde van alle kankerpatiënten 75 jaar of ouder. Deze groep verschilt van jongeren met kanker. De behandeling is complexer. Dr. Franchette van den Berkmortel, een toegewijd internist-oncoloog uit Zuyderland Medisch centrum, lichtte het onderwerp toe voor Olijf.

Definitie van de oudere patiënt
Sprak men zo'n 25 jaar geleden bij 65-plussers nog over oudere patiënten, tegenwoordig ligt de grens meestal bij 70 of 75 jaar en verschuift deze zelfs al richting de tachtig. Echter, niet alleen iemands kalenderleeftijd is relevant bij kanker en de behandeling ervan, ook iemands kwetsbaarheid. Een zestigjarige kan kwetsbaarder zijn dan iemand van tachtig. Dit hangt onder andere af van iemands vitaliteit en de aanwezigheid van bijkomende ziektes. Ook leefstijlfactoren zoals mobiliteit, rookgedrag en overgewicht spelen een belangrijke rol.

Enkele cijfers
Bij de verschillende vormen van gynaecologische kanker is, behalve bij baarmoederhalskanker, ongeveer de helft van de vrouwen zeventig of ouder. Per vorm van kanker ging het in 2021 om de volgende percentages: eierstok/eileider: 48%, baarmoeder: 49%, schaamlip: 54% en vagina: 57%. Bij baarmoederhalskanker was slechts 14% minimaal 70 jaar.

Diagnose en overleving van kanker bij ouderen
Als de diagnose kanker wordt gesteld dan is bij ouderen vaker dan bij jongeren, sprake van een meer vergevorderd stadium, de startsituatie is dus ongunstiger. Vaak wachten ouderen langer voordat ze met klachten de huisarts bezoeken en schrijven ze hun symptomen toe aan ouderdom. Maar ook de huisarts denkt bij deze groep sneller aan aandoeningen die op hogere leeftijd vaker voorkomen. Bij pijn in een heup bijvoorbeeld vermoedt deze eerder artrose dan botuitzaaiingen van kanker. Soms krijgen ouderen niet de juiste vervolgonderzoeken om de oorzaak van hun klachten te achterhalen. Een tweede verschil met jongeren is dat kankercellen bij sommige kankervormen bij ouderen vaker agressiever zijn. Dat tumoren bij ouderen niet snel kunnen groeien, is een misvatting. Ten derde herstellen ouderen gemiddeld genomen minder goed van kankerbehandelingen. Tot slot zien we dat de vijfjaarsoverleving van kanker bij hen in het algemeen slechter is dan bij jongeren. De afgelopen tien jaar is deze bij ouderen bovendien minder verbeterd dan bij jongeren.

Verschillen ten opzichte van jongeren
Ouderdom komt met gebreken. Ouderen hebben vaker dan jongeren al eens eerder in hun leven met kanker te maken gehad. Veel ouderen met kanker hebben bovendien nog andere (chronische) aandoeningen zoals hart- en vaatziekten. Binnen de groep van 65-80 jaar heeft 70% één of meerdere bijkomende ziektes, bij 80-plussers is dit zelfs 80%. Zo'n bijkomende aandoening maakt iemand kwetsbaarder, waardoor de kans op complicaties van behandelingen toeneemt. Denk bijvoorbeeld aan een longontsteking of ernstige verwardheid na een operatie. Ook hebben oudere patiënten vaker een slechtere lever- of nierfunctie. Medicatie wordt hierdoor minder snel afgebroken met een toename van bijwerkingen tot gevolg. Daarnaast gaan medicijnen voor bepaalde ziektes niet altijd goed samen met kankerbehandelingen. Zo kun je bepaalde hormoonbehandelingen niet combineren met sommige antidepressiva en kunnen kankerbehandelingen de werking van pijnstillers of bloedverdunners beïnvloeden.

Een ander belangrijk punt waarop ouderen van jongeren verschillen is hun sociale omgeving. Deze is bij ouderen in het algemeen minder uitgebreid dan bij jongeren. Iemands vangnet is echter wel mede bepalend voor wat er mogelijk is qua behandelingen. Moet iemand vaak naar het ziekenhuis dan moet hiervoor begeleiding aanwezig zijn. Denk verder ook aan benodigde hulp bij een pittige behandeling die iemands dagelijks functioneren beïnvloedt.

Behandelkeuzes
Het kiezen van een behandeling kan bij ouderen met kanker uitdagend zijn. Er is minder kennis over de effectiviteit en veiligheid van verschillende behandelingen bij ouderen met toegenomen kwetsbaarheid en bijkomende ziektes. Ouderen zijn slechter vertegenwoordigd in onderzoek hiernaar. Ook wegen voor ouderen andere factoren mee bij het kiezen van een behandeling. Eenzaamheid door wegvallen van vrienden en familie beïnvloedt hun levensvreugde en levensdoelen en daarmee ook hun behandelkeuzes. Daarnaast verschillen hun behandeldoelen van die van jongeren. Kwaliteit van leven, denk aan goed kunnen blijven functioneren en het behoud van zelfredzaamheid, vinden ouderen vaak minstens zo belangrijk als overlevingswinst. Soms kiezen ze liever voor minder ingrijpende behandelingen met een kleinere kans op vervelende bijwerkingen. Zeker als hun arts of familie dit aanmoedigt. Een levensverwachting die vanwege de leeftijd of andere aanwezige aandoeningen toch al beperkter is, kan hierbij ook mee wegen. Ouderen met kanker ronden ook minder vaak een gekozen behandeling af. Alle genoemde factoren bij elkaar vragen bij deze doelgroep om een benadering die niet alleen is toegesneden op tumorkarakteristieken, maar vooral ook op kenmerken van de patiënt en zijn/haar wensen in het leven.

Communicatie
De communicatie tussen arts en patiënt kan bij ouderen om diverse redenen lastiger zijn. Problemen met horen of zien, beperkingen in het verwerken van informatie of geheugenproblemen kunnen hieraan bijdragen. Daarnaast durven ouderen niet altijd alles te benoemen in de spreekkamer, bijvoorbeeld uit schaamte. Oudere patiënten kijken soms ook op tegen de arts, al is dit door de tijd heen wel minder geworden. Het proces van samen beslissen over een behandeling is alles bij elkaar genomen lastiger bij ouderen. In de communicatie tussen arts en patiënt is de menselijke factor bij deze groep nóg belangrijker dan bij jongeren.

Inrichting van zorg
Hoe de zorg voor oudere kankerpatiënten is georganiseerd, wisselt per kankersoort en per ziekenhuis. Bij bepaalde vormen van kanker onderzoekt een geriater de kwetsbaarheid van de oudere kankerpatiënt voorafgaand aan het maken van een behandelplan. Deze artsen hebben veel kennis over oudere mensen, hun combinatie van gezondheidsproblemen en hun kwetsbaarheid. Enkele klinieken in Nederland hebben zelfs speciale poliklinieken voor ouderen met kanker.

'Vaak wachten ouderen langer voordat ze met klachten de huisarts bezoeken en schrijven ze hun symptomen toe aan ouderdom.'

Dr. Franchette van den Berkmortel

STOPPEN MET ROKEN

een op de drie kankers kan vermeden worden

De impact van stoppen met roken op de ontwikkeling van kanker en op de behandelingen tegen kanker, is een onderwerp dat meer aandacht verdient. Wij spraken met gynaecoloog oncoloog dr. Luc van Lonkhuijzen, tevens Ambassadeur van Partnership Stoppen met Roken. Daarnaast is hij ook erg actief in het rookvrij maken van onze samenleving.

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

Hoeveel mensen roken tegenwoordig nog?
'Ongeveer één op de vijf mensen rookt, waarvan ruim 70% dagelijks en het overige deel af en toe. Van de mannen rookt ruim 25%, terwijl dit bij vrouwen ongeveer 17% bedraagt.'

Wat is het effect van roken op het ontstaan van baarmoederhalskanker?
'Baarmoederhalskanker wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door een infectie met het humaan papillomavirus (HPV). Door te roken wordt het afweersysteem verzwakt. Daardoor is het voor rokers moeilijker om het virus uit het lichaam op te ruimen dan voor niet-rokers. Een HPV-infectie die door het lichaam niet goed verwijderd kan worden, kan leiden tot afwijkende cellen die bij een uitstrijkje kunnen worden opgemerkt. Bij vrouwen die roken wordt vaker een HPV-infectie gevonden en wordt tot bijna drie keer vaker een afwijkend uitstrijkje gevonden dan bij vrouwen die nooit gerookt hebben. Zelfs bij vrouwen die niet actief rookten, maar slechts meerookten, werd vaker een afwijkend uitstrijkje gevonden dan bij vrouwen die helemaal niet rookten.'

Is het zinvol om te stoppen met roken bij een afwijkend uitstrijkje?
'Allereerst komen afwijkende uitstrijkjes niet vaak voor. Bij tien op de honderd vrouwen wordt een HPV-infectie vastgesteld; drie van die vrouwen worden doorverwezen naar de gynaecoloog. Bij een afwijkend uitstrijkje is er meestal sprake van een voorloperstadium van kanker; er is dan nog geen kanker. Deze voorloperstadia zijn goed te behandelen door het verwijderen van het afwijkende deel van de baarmoedermond. Door te stoppen met roken verkleint de kans dat cellen zich verder ontwikkelen tot kankercellen. Het is namelijk wel zo dat baarmoederhalskanker vaker voor komt bij vrouwen die roken dan bij vrouwen die niet roken.'

Wanneer kan je de eerste effecten merken als je gestopt bent met roken?
'De eerste effecten van stoppen met roken zijn al erg snel merkbaar. Al twintig minuten na het stoppen met roken verlagen de hartslag en de bloeddruk. En al na twaalf uur is het koolmonoxide gehalte in het bloed gezakt tot het normale niveau. Er is dus binnen een dag lichamelijk al verbetering. Na een paar weken kunnen de bloedsomloop en de longfunctie verbeteren en vanaf een maand na het laatste rookmoment verminderen hoesten en kortademigheid.'

Helpt het ook nog om te stoppen met roken na de diagnose van kanker?
'Ja. Door het roken worden enzymen aangemaakt in de lever die de chemotherapie minder effectief maken. Ook kan de doorbloeding door roken sterk afnemen, waardoor radiotherapie minder goed werkt. Door te stoppen met roken zal allereerst de doorbloeding verbeteren. Ten tweede wordt de aanmaak van leverenzymen, die de chemotherapie tegenwerken, verminderd, waardoor de effectiviteit van de behandelingen verbetert. Ten derde vermindert de kans op complicaties bij onder andere een operatie. Tot slot zullen de risico's op het ontstaan van eventuele andere kankers ook afnemen. Roken is de belangrijkste oorzaak van kanker die te vermijden is. Als er niet meer gerookt zou worden, zou een op de drie kankers vermeden kunnen worden. Ook meeroken verhoogt de kans op het ontstaan van kanker bij niet-rokers.'

Hoe komt het dat meeroken zo gevaarlijk is?
'Er is een studie geweest, waarin gemeten werd waar nicotine werd teruggevonden in de omgeving van een roker. Van ouders die buiten rookten, werd zelfs op de couveuse van hun kind nicotine aangetroffen. De nicotine was via het lichaam, kleding en uitgeademde lucht van de ouders op de couveuse terecht gekomen. Dus in de omgeving van een roker kan door een niet-roker toch nicotine worden ingeademd. Wij raden altijd aan dat een rokende partner ook stopt met roken. Dat is natuurlijk ook beter voor die partner zelf.'

Stoppen met roken vereist goede motivatie, doorzettingsvermogen en steun uit de omgeving
'Uit onderzoek blijkt dat bijna 80% van de rokers de wens heeft om te stoppen met roken. Voor sommigen lukt dit direct, anderen hebben meer pogingen nodig. Gemiddeld heeft een roker 2 tot 3 serieuze pogingen nodig om definitief te stoppen met roken. De huisarts kan hulp bieden. Verder is er op de website 'ikstopnu.nl' betrouwbare informatie te vinden, ook over verschillende soorten ondersteuning bij je in de buurt.'

Wat zou je graag aan de lezers van Olijf willen meegeven?
'Het is belangrijk dat kinderen rookvrij gaan opgroeien. Daarom is de campagne 'de rookvrije generatie' gestart. Zie hiervoor: www.rookvrijegeneratie.nl
Rook je? Ik weet dat het zeer moeilijk is om te stoppen, maar met iedere poging vergroot de kans dat het zal lukken. Zoek hulp, want ook daarmee vergroot je de kans om blijvend te stoppen. Gun jezelf de voordelen van het stoppen met roken.'

‘EEN MILJOEN MENSEN ZAGEN DE STRAATINTERVIEWS

over symptomen van gynaecologische kanker’

Straatinterview met stellingen.

Door: Anne-Marie de Ruiter
Beeld: eigen beeld Olijf

Eind vorig jaar is de campagne ‘Wij zijn Olijf’ van start gegaan, met als doel Olijf bekender te maken en meer donateurs of vrijwilligers te werven. Wat hield deze campagne in en hoe is het verlopen?

Cindy Hoge, communicatieadviseur bij Olijf, coördineerde de campagne en werkte samen met bestuurslid Suzanne Raven en met mediabureau Meo. De campagne is mogelijk gemaakt door Kristel Hoogwout, de gedreven vrijwilligerscoördinator van Olijf. Zij overleed eind 2019. Cindy: ‘Toen Kristel wist dat ze zou gaan overlijden, wilde ze graag nog geld inzamelen voor Olijf. We hebben een Geef-actie opgezet. Kristel hoopte op een bedrag van €10.000. Dat had ze al in drie dagen binnen. Het werd uiteindelijk €45.000! Voor Olijf een heel groot bedrag, waar we veel mee kunnen doen. Naar wens van Kristel wordt dit budget deels besteed om Olijf meer naamsbekendheid te geven. Het is gebruikt voor onder andere de spiegelfoto’s en voor de campagne ‘Wij zijn Olijf’.’

Straatinterviews

De doelgroep van de campagne bestond uit gezonde vrouwen tussen de dertig en de zestig jaar. Cindy vertelt: ‘We wilden hen prikkelen, zodat ze meer wilden weten. Een gevoel teweegbrengen van ‘hee dat heb ik ook’. Herkenning werkt meestal goed. We hoopten het taboe op gynaecologische kanker verder te doorbreken, maar vooral ook de bekendheid met Olijf te vergroten.’
De campagne bestond uit drie stappen. In de eerste stap werden betaalde berichten op Facebook en Instagram verspreid. ‘De video in deze berichten bestaat uit straatinterviews waarin we symptomen van drie vormen van gynaecologische kanker aan vrouwen voorleggen. We vragen aan welke aandoening ze denken bij deze kenmerken. We kozen bewust voor ‘gewone’ symptomen, die iedereen wel herkent. En voor vormen van kanker die juist níét zo bekend zijn, zoals schaamlipkanker. Je ziet in de video’s dat de vrouwen erg verrast zijn.’

Een fijne club mensen

Als mensen, die het filmpje bekeken, antwoord wilden op de vraag op welke aandoening deze klachten wijzen dan moesten ze doorklikken. Op deze manier komen ze bij meer informatie over Olijf (zie olijf.nl/wij-zijn-olijf) en over de verschillende typen gynaecologische kanker.
De tweede stap in de campagne bestond uit het verspreiden van de ‘Wij zijn Olijf’-video onder alle mensen die op de eerste video hebben geklikt. In deze video vertellen elf vrijwilligers wat Olijf doet en wie we zijn. De mensen die de tweede video hebben bekeken kregen in stap drie de video te zien ‘Word vrijwilliger of donateur’. In deze laatste video vertellen vrijwilligers wat zij aan Olijf hebben en doen zij een oproep om vrijwilliger of donateur te worden. Zowel stap twee als stap drie vonden plaats op Facebook en Instagram.

Cindy: ‘Met deze video’s krijg je niet alleen informatie, maar zie je ook wat een fijne club mensen Olijf is. In de Olijf-video van zes jaar geleden vertelden vrouwen over de impact van gynaecologische kanker. De nadruk op de zwaarte vonden we niet meer passen. Onze vrijwilligers zijn juist vaak sterk en positief. Ze zijn echt trots op wat ze doen en zien het belang ervan in. Hun inzet voor Olijf heeft hen veel gebracht en dat zie je in de filmpjes. Deze video’s zijn trouwens ook goed te gebruiken voor voorlichting aan bijvoorbeeld oncologische verpleegkundigen of in bijeenkomsten voor lotgenoten.’

Een miljoen views

Wat is bereikt met de campagne? Cindy: ‘We zijn vooral tevreden over het bereik van de straatinterviews, die zijn door circa een miljoen mensen gezien! De mensen die hebben doorgeklikt zijn relatief lang op de site gebleven om de hele video te bekijken. De video over schaamlipkanker heeft veruit de meeste vrouwen bereikt en naar de website getrokken. We zijn blij als we daar een beetje het taboe vanaf hebben kunnen halen, want het is een vorm van kanker waar je niet makkelijk over praat.’ Ook hebben heel wat vrouwen de video over Olijf gezien. Stap drie, het aantrekken van nieuwe donateurs via deze campagne is echter niet succesvol geweest. Daarom gaat Olijf een nieuwe actie bedenken om donateurs te werven.

Donaties, sponsoring en giften

Deze campagne is een mooi voorbeeld van wat Olijf kan doen met extra fondsen en gelden. Olijf zit niet stil op dit gebied. Er is contact gelegd met farmaceutische bedrijven voor bijvoorbeeld een campagne voor Wereld Eierstokkankerdag, of voor de tweejaarlijkse Olijf Congresdag. Sommige bedrijven steunen Olijf met een donatie, bijvoorbeeld omdat een (naaste van een) werknemer een gynaecologische kanker heeft. Er is ook een donatiebox, waarmee mensen geld kunnen inzamelen bij een feest of bij een uitvaart. Hier staat een QR-code op, zodat je ook via een Tikkie kunt doneren als je geen contant geld bij je hebt.

‘AAN VROUWEN WERD OP STRAAT GEVRAAGD AAN WELKE AANDOENING ZE DENKEN BIJ DEZE SYMPTOMEN.’

Nelleke

“SOMS MELDEN MENSEN ZICH SPONTAAN MET EEN DONATIE, DAT IS ECHT HEEL LEUK.’

Cindy: ‘Soms melden mensen zich spontaan met een donatie, dat is echt heel leuk. Zo kregen we laatst een donatie van een vrouw die eierstokkanker had gehad en met paaldansen geld voor ons had opgehaald. Of een studentenvereniging zamelt geld in voor een goed doel en kiest dan voor Olijf.’ Er zijn nog veel plannen en projecten waar geld voor nodig is. Zo is er bijvoorbeeld de wens om webinars te organiseren over thema’s waar veel gynaecologische kankerpatiënten mee te maken hebben, zoals vermoeidheid en immunotherapie.

‘Ik wilde heel graag wat voor Olijf doen’

Nelleke de Haan had in 2018 voor het eerst contact met Olijf. Na haar behandeling voor eierstokkanker belde ze naar de lotgenotenlijn en raakte ze in gesprek met Kristel Hoogwout. Nelleke: ‘We bleken niet alleen dezelfde soort kanker te hebben maar ook dezelfde erfelijke mutatie in het BRCA-gen. Het was een heel fijn gesprek. Zij vroeg me vrijwilliger te worden voor Olijf, bij Kwaliteit van zorg. Dat ben ik gaan doen. Ik heb meegelezen met onderzoeksvoorstellen, onderzoeken en richtlijnen.’ Toen de kanker terug kwam was Nelleke een tijdje minder actief. Inmiddels gaat het beter en is ze ook buddy geworden voor twee vrouwen.

Wat maakte dat Nelleke mee wilde doen aan deze campagne? ‘Ik vind de campagne belangrijk, omdat we er veel mensen mee konden bereiken en kunnen laten zien hoe belangrijk Olijf is. Voor vrouwen zelf maar ook voor de medische wereld. Ook hoopte ik op meer aanmeldingen van donateurs.’ Presenteren is niet echt iets voor Nelleke. ‘Voor de camera staan en iets moeten zeggen is toch wel anders dan gewoon met iemand praten. Ik had dit soort dingen altijd vermeden. Maar ik vond het zo belangrijk dat ik me toch aanmeldde. Dan maar even uit mijn comfortzone komen.’

Op de filmdag was Nelleke snel op haar gemak. ‘Er was ook een andere vrijwilliger die ik kende. De interviewster en de cameraman waren ontspannen en ik was blij met de begeleiding van Cindy. Het hoefde niet meteen perfect, ik kon een opname gerust nog eens over doen als het nodig was. Ik vond het leuk om deze nieuwe ervaring op te doen en zo iets voor Olijf te doen. Ik ben zo gecharmeerd van deze patiëntenorganisatie; het is echt waardevol wat we met elkaar neerzetten. Het is ook een klankbord. Als je eenmaal over de drempel heen bent gestapt en contact hebt gelegd met lotgenoten, word je bij Olijf erg goed ontvangen.’

Wat kun jij doen?

De inkomsten van Olijf bestaan uit subsidies, maar ook uit sponsoring, donaties en giften. Deze laatste drie worden steeds belangrijker, want subsidies worden minder, Olijf groeit en we hebben veel plannen en projecten! Wil je zelf een steentje bijdragen? Kijk dan op olijf.nl onder ‘steun ons’ voor alle mogelijkheden.
Zo kun je geld inzamelen via onze donatiebox of een sponsoractie opzetten via Geef.nl.

BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Een ode aan het kleine goede

Vertroostingen
Dirk de Wachter

Ik weet nog goed dat ik op een koude operatietafel lag, terwijl ik volgens protocol mijn naam en geboortedatum hardop uitsprak. De eenzaamheid en kwetsbaarheid waren overweldigend. Ik kon geen kant op, overgeleverd aan zes gemaskerde artsen. Een van hen pakte mijn hand en boven dat masker keken twee ogen mij aan op een manier dat ik mij gezien voelde. Als mens.

Die ervaring vond ik terug in ‘Vertroostingen’ van de Belgische psychiater Dirk de Wachter, zelf kankerpatiënt. Een gesprekje met de schoonmaakster uit Tibet over haar geschiedenis haalt hem uit de eenzaamheid in zijn ziekenhuisbed. Deze en tientallen andere voorbeelden laten zien wat medemenselijkheid kan doen voor mensen. De Wachter put uit zijn eigen ervaringen en vakkennis om dit te illustreren, maar ook die van schilders, schrijvers, filosofen, muzikanten en andere kunstenaars. Want ook zij kunnen mensen helpen in moeilijke tijden. Een van de lievelingsfilosofen van De Wachter is Emmanuel Levinas, die veel schreef over “het kleine goede, dat dicht bij vriendelijkheid zit. De mens die er voor u is.” Het hoeft allemaal niet zo ingewikkeld te zijn.

Uitgeverij Lannoo Campus
ISBN 9789401489614
€ 24,99

Waarom genezen zijn nog niet beter is

Carrièrepatiënt
Martijn van Duivenboden

De leukemie is weg. De jonge theaterdirecteur Martijn van Duivenboden is genezen verklaard. Maar de disclaimer die de dokter eraan toevoegt komt niet bij hem binnen, terwijl deze bepalend is voor zijn verdere leven. ‘We zijn nog niet klaar’, aldus de arts.

Martijns’ lichaam heeft moeite om de stamcellen van zijn zus te accepteren. Om afstoting tegen te gaan, krijgt hij een sloot pillen. Medicijnen die heftige reacties teweegbrengen. Meer dan eens ligt Martijn in het ziekenhuis: alvleesklierontsteking, bloedvergiftiging, zware longontstekingen, etc. Martijn raakt gewend aan het idee plots te sterven.

Hoe ga je om met de gedachte dat je elke dag doodziek in het ziekenhuis kunt belanden? Als je blij bent dat je je kind naar school kunt brengen? De hele dag thuis moet doorbrengen, niet in staat te werken? Omgaan met vrienden die keuzestress hebben van een nieuwe auto, terwijl jij met heel andere dingen bezig bent?

Je moet het beest in de bek kijken, vindt Martijn. En zo schrijft hij ook. Dieptepunten komen flink binnen, maar juist omdat ze zo onverbloemd zijn beschreven, is het des te mooier te lezen hoe Martijn uiteindelijk een manier vindt om af te rekenen met zijn angsten en gaat leven.

Boekengilde B.V
ISBN 9789464025989
€ 14,99

Lees het verhaal
van Riekje

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