



CATHERINE KEYL
een openhartig gesprek

VERMOEIDHEID
op zoek naar hulp

**STAGING
CANCER**
onderzoeksproject
Amsterdam UMC

**‘We houden er
niet van om over
nare dingen
te praten’**

COLOFON

Hoofredactie Liza Peters, Carolien Versteeg
Tekstredactie Béatrice Dijcks, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Kim Pot, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Franco Gori, Charles Groeneveld, Marc-Jan Janssen, Ronald Stokkel
Uitgever Stichting Olijf

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

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Catherine Keyl
Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Jesse
Fotograaf Wim Brinkman

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

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

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

Word donateur

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

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

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

Inhoud

3 VAN DE VOORZITTER

4 EEN OPENHARTIG GESPREK MET CATHERINE KEYL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 KEN JE GEN

10 LOTGENOTENVERHAAL

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 OLIJFJES

16 STAGING CANCER

19 SJAALTJES EN DE BLIKKEN VAN MENSEN

20 VERMOEIDHEID BIJ KANKER

22 OLIJFPIT



Van de voorzitter

Tot uw dienst!

Kennis is macht, kennis delen is kracht. Deze leuze is inherent aan het Olijfblad. Kanker kan een hoop gevolgen teweegbrengen. Het Olijfblad wil daarom herkenning creëren, ervoor zorgen dat je je niet alleen voelt en een breed palet aan artikelen vol nuttige informatie bieden.

Deze editie biedt bijvoorbeeld informatie over vermoeidheid bij kanker. Haaruitval en misse-lijkheid zijn alom bekend, maar ook - veelal onzichtbare - vermoeidheid kan effect hebben op het sociale leven. Een verjaardagsfeestje of festival kan opeens een hele beproeving worden. Het Lynch syndroom wordt ook besproken in dit blad. Dit syndroom geeft door erfelijke aanleg een verhoogde kans op o.a. baarmoederkanker. Erfelijkheidsonderzoek kan hierbij voor jou en familieleden in de bloedlijn uitsluitsel geven, dus 'ken je gen'.

In het lotgenotenverhaal vertelt Carla dat kanker een eenzaam proces is. Je hebt soms het gevoel dat mensen doorgaan met hun leven, terwijl je zelf stilstaat. De dames uit de Olijfpit beamen dat kanker veelal gepaard gaat met eenzaamheid. Zij organiseren daarom informatiebijeenkomsten waar vrouwen op een veilige manier ervaringen kunnen delen.

Al met al staat ook dit blad weer bomvol met allerlei informatie. Catherine Keyl roept het al sinds jaar en dag: zet je in voor communicatie die iedereen begrijpt.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

EEN OPENHARTIG GESPREK MET CATHERINE KEYL

Via Stichting Olijf werd ik, Kim Pot (de schrijver van dit stuk), gevraagd om mijn verhaal over baarmoederhalskanker te delen op Radio NOS. Dat hoorde Catherine Keyl (presentatrice, bekend van tv programma's als de 5 uur show) en ze schreef er twee columns over voor 'Vrouw'. Tijd om elkaar te ontmoeten en het gesprek aan te gaan over taboes, de media, toegankelijke informatie en dappere mensen. We hadden een bijzonder openhartig gesprek aan haar keukentafel.

Door: Kim Pot Beeld: Wim Brinkman

Ambassadeur van de openheid

Catherine Keyl is door Ella Weisbrod in 1985 gevraagd om ambassadeur te worden van Stichting Olijf. 'We werkten toen allebei bij de NCRV. Zij had zelf baarmoederhalskanker gehad en zette zich in voor Stichting Olijf. In die tijd werd er nauwelijks over gynaecologische kanker gesproken. Sowieso niet over vrouwen. Daarom ben ik me toen gaan inzetten voor de stichting. Ik heb niet heel veel gedaan, maar altijd sympathie gehad voor Olijf.' Toen Keyl in februari een column schreef over mijn verhaal, besloot ze om Stichting Olijf eens online op te zoeken. 'Ik wist niet wat ik zag, het is een hele professionele organisatie geworden!'

Keyl zet zich al haar hele leven in voor meer openheid over vrouwenzaken. 'Als ik vroeger aan een redactie, die vaak voornamelijk uit mannen bestond, voorstelde om een item te maken over baarmoederhalskanker, dan werd er gezegd dat dat niet interessant genoeg was. Ook als ik

benadrukte hoe belangrijk het is dat er over werd gepraat én het veel vrouwen bezighield.' Door de jaren heen zijn we ons als maatschappij meer gaan openstellen. 'Er is eindeloos gepraat over dat vrouwen gelijk moesten zijn aan mannen, dat heeft wel zijn vruchten afgeworpen. Ondanks dat dat misschien nog niet altijd zo voelt. Realiseer je dan wel dat er vroeger helemaal niet gesproken werd over bijvoorbeeld seks. Als ik nu zie dat de HEMA dildo's verkoopt, dat was vroeger echt ondenkbaar'.

Als je het mij, als schrijver van dit stuk, vraagt, dan zijn we nog lang niet open genoeg. Als ik vertel dat ik baarmoederhalskanker heb gehad, wordt daar vaak ongemakkelijk op gereageerd. 'Zo gek is dat toch niet?', vraagt Keyl zich hardop af. 'We houden er niet van om over nare dingen te praten. En gynaecologische kanker is niet echt een sfeerverhogend onderwerp. Ik merk wel dat er meer over kanker wordt gepraat sinds het vaker wel dan niet te genezen is. Als je vroeger 'k' had, zoals dat toen werd gezegd, was je ten dode opgeschreven. Dan was het te eng om erover te praten.'



**'ER IS NOG
EEN WERELD
TE WINNEN OP
HET GEBIED VAN
COMMUNICATIE
EN GYNAECO-
LOGISCHE
KANKER'**

Reacties van mannen

Ook door de media worden intieme zaken vaker besproken. 'Dat gaat al veel beter', knikt Keyl bevestigend. 'Neem de pagina 'Vrouw' in de Telegraaf, daar lees je nu over onderwerpen waar vroeger niet over geschreven werd. Dat is één van de redenen dat ik juist voor hen een column schrijf.' Wat Keyl wel opvallend vindt, is dat ze op haar pogingen om vrouwenzaken bespreekbaarder te maken, vooral reacties van mannen krijgt. 'Als je kijkt naar gynaecologische kanker, dan hebben al die mannen die met die zieke vrouwen getrouwd zijn, ook met hun problemen te maken. Voor die man is het misschien nog wel moeilijker om met zijn vrienden te praten over het feit dat zijn vrouw ziek is. Dat wordt vaak vergeten.'

‘ALS IK NU ZIE DAT DE HEMA DILDO’S VERKOOPT, DAT WAS VROEGER ECHT ONDENKBAAR’

Veel conservatiever land dan gedacht wordt

Hoe kan het dan toch dat het praten over kanker en specifiek gynaecologische kanker normaler is geworden, maar dat toch bijvoorbeeld maar ongeveer 50% van de vrouwen meedoet aan het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker? Wat volgens Keyl in Nederland vaak vergeten wordt, is dat de groep conservatieven heel groot is. ‘Er is in dit land maar een kleine groep die écht vooruitstrevend is. We denken dat we een progressief land zijn, maar dat zijn we lang niet overal. Toch richten de media en de overheid zich vaak juist op die kleine progressieve groep vol met hoog opgeleide mensen. De rest van de bevolking wordt slecht bereikt, omdat men simpelweg niet begrijpt wat er wordt gezegd.’

Communicatie die iedereen begrijpt

‘Als ik in de wachtkamer van mijn huisarts folders lees over baarmoederhalskanker, vol met ambtenarentaal en moeilijke woorden, dan krijg ik daar jeuk van. Of als ik een campagne voorbij zie komen van de overheid, dan denk ik: wie bedenkt dit in hemelsnaam? Daarom is het goed dat een stichting als Olijf er is. Het is aan jullie om daar fel op te zijn én te zorgen voor communicatie die wel iedereen begrijpt.’

Keyl is in haar carrière altijd bewust bezig geweest met de vraag hoe ze wat ze maakt voor iedereen toegankelijk houdt. ‘Ik heb weleens het nieuws gekeken met een groep woonwagenbewoners. Zij begrepen ongeveer 50% van wat er werd gezegd. Dat was echt een eye opener. Het is een vak om ingewikkelde dingen eenvoudig te zeggen. Ik kan niet anders dan anderen erop blijven wijzen dat nieuws en overheidsinformatie makkelijker moeten, anders leidt het tot grote rampen.’

Boegbeeld

Keyl vindt het tot haar taak behoren om te blijven voorlichten over onderwerpen die anders niet voldoende aandacht krijgen, op een heel toegankelijke manier uiteraard. ‘Ik ben graag het boegbeeld waar vrouwen zich aan op kunnen trekken. Diep van binnen ben ik een oude onderwijzeres. Ik ben écht een idealist en wil mensen helpen. Dat heb ik van huis uit meegekregen. Mijn vader zat als Jood in het verzet en mijn moeder heeft mensen geholpen om onder te duiken. Geen laffe mensen dus. Ze hebben gestreden waarvoor ze stonden en dat heb ik overgenomen.’

Er is dus nog een wereld te winnen op het gebied van communicatie en gynaecologische kanker. Maar Keyl en ik zijn het erover eens, dat de verantwoordelijkheid om de juiste informatie te krijgen en te begrijpen bij de vrouw zelf ligt. ‘Het is jouw lijf, jij bent de baas. Het is logisch dat als je jong en gezond bent je je niet gaat verdiepen in gynaecologische kanker. Het is dan makkelijk om het onderwerp van je af te zetten en het op afstand te houden, maar als meer vrouwen opstaan en hun verhaal delen, dan kun je er niet meer omheen. Het is belangrijk dat vrouwen dat blijven doen.’



Afschalen of in laten halen?

De zorg moet veranderen, drastisch veranderen. Want als we niet oppassen, geven we in het jaar 2050 een kwart van al ons geld uit aan de zorg. En over een paar jaar zal het personeelstekort in de zorg nog veel nijpender zijn dan nu al in een aantal regio's in het land. Alle experts zijn het erover eens: de zorg moet veranderen. Alle leken zijn het daar ook wel over eens denk ik.

Maar de grote vraag is natuurlijk: ‘Hoe dan?’ Vooral nog lijken de wondermiddelen die de afgelopen jaren zijn geïntroduceerd nauwelijks effect te hebben. Er zijn volgens mij nauwelijks voorbeelden van eHealth toepassingen die daadwerkelijk geld hebben opgeleverd. EHealth als eHope?

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport stuurt aan op samenwerking, concentratie en netwerkworg. Maar de effecten daarvan op de betaalbaarheid zijn vooral nog volkomen onduidelijk. Of de kwaliteit van de zorg echt (lees significant en relevant) toeneemt als het aantal operaties of behandelingen per centrum wordt opgehoogd van 20-30 naar 60-70 is ook maar de vraag, zoals ik in mijn vorige column al schetste.

De internist-oncologen doen een poging om strengere eisen te stellen aan de toelating van nieuwe behandelingen van kanker (de PASKWIL-criteria). Nieuwe geneesmiddelen, die vaak heel duur zijn, met een minder groot effect op de overleving, zullen dan niet meer worden voorgeschre-

ven. Een derde tot de helft van de middelen die in 2022 zijn toegelaten, zou volgens onderzoek van de Patiëntenfederatie niet meer in aanmerking komen voor vergoeding volgens die nieuwe PASKWIL-criteria.

Ik moet bekennen dat ik denk dat ‘minder doen’ misschien wel de oplossing is met de meeste potentie. Maar dan vooral niet minder nieuwe geneesmiddelen. Misschien wel minder consulten, minder 3e en 4e meningen, minder scans, minder operaties, minder administratie, minder registratie, minder besprekingen en vooral heel veel minder behandelingen aan het eind van het leven.

Maar ja, welke keuzes maken we dan? Hoe kunnen we, laten we zeggen vijftien procent, minder doen zonder dat de kwaliteit eronder lijdt? Ik heb geen idee. De resultaten

uit het verleden stemmen weinig hoopvol over de ideeën van de experts. Maar ik heb wel vertrouwen in de ideeën van patiënten en hun lotgenoten. Zij hebben immers ervaren wat belangrijk was in hun behandeling en tijdens de follow-up. Zij weten waarop absoluut niet beknibbeld kan worden. Daarom een oproep: deel je idee om vijftien procent minder te doen in de gynaecologische oncologie via redactie@olijf.nl. Dan maak ik voor het volgende blad een overzicht en zorg ik dat jullie ideeën de start worden van ‘het moet anders in de gynaecologische oncologie’. Want liever goed overwogen afgeschaald dan door de tijd ingehaald.

‘Lotgenoten weten
waarop absoluut
niet beknibbeld
kan worden’

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.

KEN JE GEN

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Franco Gori

Soms speelt erfelijkheid een rol bij het ontstaan van kanker. Lynch syndroom bijvoorbeeld vergroot de kans op dikkedarmkanker en baarmoederkanker. Dr. Edward Leter, klinisch geneticus in het Maastricht UMC+, informeerde Olijf over dit syndroom.

Erfelijkheid

Ons lichaam bestaat uit cellen met erfelijk materiaal, oftewel DNA. Een stukje DNA met erfelijke informatie heet een gen. Van onze ouders krijgen we een kopie van elk gen. Een gen bevat bijvoorbeeld informatie over ons uiterlijk of informatie die nodig is voor het regelen van processen in het lichaam. Eén daarvan is het opsporen en repareren van veranderingen in het DNA die kunnen ontstaan als cellen delen. Mensen met Lynch syndroom (LS) hebben een foutje, oftewel een mutatie in een bepaald gen. DNA-schade kan dan niet goed hersteld worden en een cel wordt mogelijk een kankercel. Een kind van iemand met LS heeft 50% kans op deze erfelijke aanleg. Darmkanker en baarmoederkanker zijn meestal niet erfelijk. Bij 5-10% van alle mensen met darmkanker is sprake van een erfelijke aanleg, bij baarmoederkanker is dit 2-5%. LS is de belangrijkste erfelijke oorzaak.

Verhoogde kans op kanker

Mensen met LS hebben een sterk verhoogde kans op dikkedarmkanker, zo'n 25-70%. Vrouwen met dit syndroom hebben 15-55% kans op baarmoederkanker. Het gaat dan om kanker van het baarmoederslijmvlies, niet om kanker van de baarmoederhals. Ook een aantal andere kankervormen komt iets vaker voor bij mensen met LS, waaronder eierstokkanker. Daarnaast is er een licht

verhoogde kans op o.a. maagkanker, galwegkanker en urinewegkanker. Het risico op elk van deze soorten kanker is bij LS 1-15%.

Verschillende genen

Mutaties in een van de volgende genen veroorzaken LS: MLH1, MSH2, EPCAM, MSH6 en PMS2. De kans dat iemand met LS een bepaald soort kanker ontwikkelt en op welke leeftijd, hangt met name af van het gen waarin de mutatie zit. Bij een mutatie in het PMS2-gen zijn de kansen op kanker kleiner, namelijk 7-22% op dikkedarmkanker en 7-24% op baarmoederkanker. De kans op andere kankersoorten is hierbij niet duidelijk verhoogd.

Kanker met en zonder Lynch syndroom

Mensen die kanker krijgen als gevolg van LS verschillen op een aantal punten van mensen met diezelfde vormen van kanker zonder dit syndroom. Ze zijn bijvoorbeeld gemiddeld jonger wanneer de kanker wordt ontdekt. Bij dikkedarmkanker veroorzaakt door LS is de leeftijd bij diagnose gemiddeld ongeveer 45 jaar. Bij een mutatie in het MSH6- of PMS2-gen is dit zo'n 50-55 jaar. Bij dikke darmkanker zijn de vooruitzichten voor de groep met LS iets gunstiger ten opzichte van degenen zonder deze erfelijke aanleg.

Eierstokkanker treedt bij LS op relatief jonge leeftijd op en wordt meestal gevonden in een vroeg stadium. De overlevingskans is de eerste tien jaar na diagnose gemiddeld gunstiger voor vrouwen met LS. Baarmoederkanker veroorzaakt door dit syndroom komt meestal voor tussen het 40e en 60e levensjaar. Hierbij lijken er geen opvallende verschillen tussen mensen met en zonder LS. Wanneer kanker op LS berust, kan dit de behandeling beïnvloeden. Bij dikkedarmkanker bijvoorbeeld kan de chirurg overwegen een groter stuk dikke darm te ver-



Dr. Edward Leter

wijderen. Daarnaast kan immuuntherapie een grotere rol krijgen bij dikke darmkanker en baarmoederkanker en mogelijk ook bij andere tumoren die op LS berusten.

Controles

Mensen met LS krijgen het advies zich regelmatig te laten controleren. Deze controles zijn gericht op het voorkómen van kanker, of op tijdige opsporing ervan. Dit vergroot de genezingskans. Eén advies betreft een darmcontrole via een kijkonderzoek (colonoscopie). Het doel is om darmpoliepen op te sporen en te verwijderen. Dit zijn goedaardige gezwellen in de dikke darm die tot kanker kunnen uitgroeien. Dit onderzoek start meestal op 25-jarige leeftijd en vindt eens per twee jaar plaats. Vrouwen met LS tussen de 40 en 60 jaar krijgen het advies om hun baarmoeder jaarlijks te laten controleren. Met een echo via de vagina onderzoekt de gynaecoloog het slijmvlies van de baarmoeder en de eierstokken. Indien nodig wordt een stukje baarmoederslijmvlies verwijderd voor verder onderzoek. Als alternatief voor deze controles wordt vanaf 40-jarige leeftijd soms preventief verwijderen van de baarmoeder en soms ook van de eierstokken overwogen. Ook wordt mensen met LS aangeraden zich eenmalig te laten controleren op een specifieke bacterie in de maag (*Helicobacter pylori*). Deze bacterie verhoogt de kans op maagkanker en is met een antibiotica kuur te behandelen.

Erfelijkheidsonderzoek

Sinds 2016 geldt als richtlijn dat bij iedereen onder de 70 jaar bij wie dikke darmkanker of baarmoederkanker wordt geconstateerd, onderzoek naar LS wordt verricht. De patholoog bekijkt dan in het tumorweefsel of er

Mensen die kanker krijgen als gevolg van LS verschillen op een aantal punten van mensen met diezelfde vormen van kanker zonder dit syndroom.

aanwijzingen zijn hiervoor en of meer onderzoek nodig is. Zo ja, dan volgt verwijzing naar een klinisch geneticus. Deze arts geeft uitleg over de mogelijkheid van DNA-onderzoek naar LS. Wanneer LS bij iemand wordt vastgesteld, heeft dit gevolgen voor familieleden. Leven zijn of haar ouders nog, dan kan men nagaan uit welke familietaak het syndroom afkomstig is. Kinderen, broers en zussen hebben 50% kans op de aanleg. Ook zij kunnen laten onderzoeken of ze deze aanleg hebben. Het is erg belangrijk om familieleden goed te informeren wanneer erfelijke aanleg voor kanker is vastgesteld. Zij kunnen dan zelf erfelijkheidsonderzoek aanvragen en meedoen aan controles. Een wijdverbreid misverstand is dat mensen waarbij een erfelijk verhoogd risico op kanker is vastgesteld, geen hypotheek of levensverzekering kunnen afsluiten.

Meer weten?

De patiëntenorganisatie Stichting Lynch-polypsis geeft informatie en organiseert lotgenotencontact, zie: www.lynch-polypsis.nl. Op deze website staat ook een link naar een digitale keuzehulp die kan helpen bij de keuze tussen wel of geen DNA-onderzoek doen. Meer informatie, onder andere rondom verzekeringen en hypotheek, staat op www.kankerindefamilie.nl en erfelijkheid.nl.

‘HET HIELP OM MIJZELF UIT DE PATIËNT-ROL TE TREKKEN’

Door: Anne-Marie de de Ruiter Beeld: Marlie Koggel

Na een uitstrijkje en vervolgonderzoek, kreeg Carla (45) te horen dat ze baarmoederhalskanker had. Zij koos voor een operatie, maar moest onverwachts nog verder behandeld worden met chemokuren en bestralingen. Nu, drie jaar later, is Carla fitter dan ooit.

‘Eigenlijk had ik nergens last van, al bloedde ik soms na gemeenschap. Maar toen ik eind 2019 pijn onderin mijn buik kreeg, heb ik zelf een uitstrijkje gedaan. Het HPV-virus werd gevonden en de huisarts verwees mij naar een gynaecoloog. De diagnose was baarmoederhalskanker; er zat een tumor van 3,8 centimeter, zonder uitzaaiingen. Daarom kon ik kiezen tussen chemoradiatie of een operatie. Ik had en heb geen kinderwens en koos meteen voor een operatieve verwijdering van mijn baarmoeder. Tegen de operatie zag ik niet op, wel tegen het moment erna. Ik heb een fobie voor overgeven en na eerdere operaties was ik erg misselijk.’

Niet lang na de operatie belde de chirurg op. ‘Ik dacht nog, wat aardig van haar. Maar ze viel met de deur in huis: er waren toch uitzaaiingen gevonden in een lymfeklier. Eigenlijk had ik eerst chemotherapie en bestralingen moeten krijgen en dan pas de operatie, omdat de baarmoeder dan onder andere de darmen beschermt tegen mogelijke schade door de bestraling. Die keus kon ik nu niet meer maken. Het vervolg behandeltraject bestond uit vijf weken lang wekelijks een chemo en vijfentwintig bestralingen.’

Corona

Carla kreeg in drie maanden tijd drie keer slecht nieuws. Hoe ging ze daarmee om? ‘Heel praktisch. Ik dacht telkens: oké, dit is dus zo en wat nu. Mentaal ging het goed, ik zocht steeds dingen uit. Als fysiotherapeut zie ik vaak mensen die slecht nieuws krijgen. Waarom zou mij dat niet een keer overkomen? Misschien ga ik dood dacht ik regelmatig, maar dat gaan we allemaal, alleen weten we niet wanneer. Natuurlijk waren er emotionele momenten. Dan was ik met mijn mountainbike bij een prachtige plek, en dacht ik: misschien kom ik hier wel nooit meer.’ Omdat corona net in het land was, moest Carla altijd alleen naar haar afspraken in het ziekenhuis en naar de chemobehandelingen. ‘Dat was zwaar. Ik had gelukkig een eigen kamer vanwege mijn overgeeffobie. Op die dagen werkte ik als het kon met het infuus in mijn arm en mijn laptop op schoot. Elk uur liep ik minstens tien minuten rond over de afdeling. Ze noemden me daar het loopmeisje.’ Na een paar weken werd het erg zwaar. ‘Mijn billen waren op een gegeven moment stuk door de scherpe ontlasting, de vellen hingen er aan. Ook had ik veel last van oedeem en verklevingen in mijn buik.’ Toch probeerde Carla thuis nog zoveel mogelijk te wandelen en te werken. ‘Ik moest mezelf dan echt uit mijn patiënt-rol trekken. Zelfs toen het echt niet meer ging deed ik nog wat mogelijk was, al was het een paar meter naar de schuur lopen. Ik denk achteraf dat het heel goed is geweest om op die manier mijn conditie te behouden.’

Boerenkool

Vanwege corona kwam er niemand bij Carla thuis. Maar gelukkig kreeg ze wel hulp: ‘Mijn vriend en ik hebben een LAT-relatie, maar hij trok bij mij in gedurende die periode.’

‘BLIJF NIET
IN DE BUBBEL VAN
JE BEPERKINGEN,
KIJK NAAR
WAT WEL KAN’



‘ZOALS IK HET HELE TRAJECT HEB ERVAREN, IS SAMEN TE VATTEN IN DRIE WOORDEN: ALLEEN, DOORZETTINGS- VERMOGEN EN AFLEIDING’

Dat was ontzettend fijn. Hij deed veel. Zo heeft hij de hele supermarkt leren kennen, want door het misselijk zijn wisselde ik vaak qua zin en smaak in eten. Mijn familie was er ook voor mij, mijn ouders zetten bijvoorbeeld eten voor mijn deur op de dagen dat ik chemo had. Soms een hele opgave. Dan had ik ‘s morgens bijvoorbeeld boerenkool besteld, maar moest ik daar later op de dag niet meer aan denken en maakte mijn moeder halsoverkop iets anders, zo lief. Mijn zus stond op de laatste behandeldag op het parkeerterrein van het ziekenhuis met een spandoek en bloemen, die ze dan op afstand moest geven. We konden niet knuffelen, heel raar.’ Toen ze klaar was vierde Carla het met een lunch met haar familie op afstand in de tuin. Maar de weken daarna werd ze nog zieker. De effecten van bestraling en chemo kwamen bij elkaar. ‘Ik lag toen in foetushouding op bed om de pijn te doorstaan. Maar ook toen hielp het om mezelf uit de patiënt-rol te trekken. Dan sloeg ik mezelf in het gezicht om kleur te krijgen, deed ik een kleurige trui aan en kon ik een uurtje online vergaderen. Daarna was ik weer stuk.’

Yoga

Carla: ‘Zoals ik het hele traject heb ervaren, is samen te vatten in drie woorden: alleen, doorzettingsvermogen en afleiding. Alleen vooral vanwege corona en dat niemand voelt wat jij voelt. Vaak was ik verdrietig als ik het gevoel had dat mensen door gingen met hun leven en ik niets kon, stil op bed moest liggen en misschien wel nooit meer zou kunnen doen wat ik graag zou willen. In die tijd heb ik harde keuzes moeten maken, om het risico van besmetting te voorkomen. Dat deed verdriet. Maar ik voelde: als ik nu corona krijg, sterf ik. Ik was zo zwak geworden. Na de behandelingen heb ik gesprekken met een psycholoog gehad. Vooral over de angsten die ik had. Als ik bijvoorbeeld ergens een bobbel voelde, dacht ik meteen: het is uitgezaaid, ik ga dood. Gelukkig hebben de angsten niet lang geduurd. Geleide meditatie heeft me daar bij geholpen.’

Inmiddels krijgt Carla al drie jaar goede uitslagen. Ze is wel buiklymfeklieren kwijt en heeft last van de oedeem in haar buik. Als zich teveel vocht ophoopt, loopt dat naar haar rechterbeen. Oefeningen, yoga en stretchen hebben hier een verbluffend positief effect op.

Halve marathon

Sinds haar herstel heeft ze meer energie dan ooit. ‘Ik ben zo dankbaar dat ik weer dingen kan. Toen het slecht ging, was ik bang dat ik niet meer zou kunnen werken of mountainbiken. De eerste keer dat ik oefende met masseren, bij mijn vriend, was ik heel emotioneel. Zou het nog lukken, met die littekens en het oedeem in mijn buik?’ Momenteel kan Carla non-stop doorwerken. ‘Ik heb de arts gevraagd hoe dat kan. Omdat ik geen baarmoeder en eierstokken meer heb, zou een andere hormoonhuis-houding een verklaring kunnen zijn, maar de arts denkt dat het vooral leefstijl is. Op het gebied van voeding, beweging, lichaamsgewicht en slaap heb ik veel aangepast. Ik werk vijf lange dagen en sport veel. Ook deel ik mijn ervaringen in diverse podcasts van het Vechtgenoten-huis in Ommen, een kankerinloopcentrum.’

‘Tijdens mijn revalidatie ben ik begonnen met de opleiding tot leefstijlcoach en inmiddels doe ik de tweejarige studie Intergrative Medicine. Het is echt bizar. In 2020 was ik zo ziek dat ik niet op vakantie kon. In 2021 heb ik met mijn vriend een rondje Nederland gefietst, 1.500 kilometer, in twee weken. Daarna heb ik in één dag de Elfstedentocht gefietst, de Col du Galibier beklommen en afgelopen maart een halve marathon gelopen. Ik doe het heel goed op doelen. Mijn geest én lichaam worden er gewoon beter van als ik veel beweeg. Ik kan het werk beter aan, muggen worden geen olifanten en ik heb minder last van stress.’

‘Mij hielp het om niet te klagen, maar om door te gaan. Maar veel mensen vonden dat ik rustiger aan moest doen en zeiden: ‘Pas toch op, herstel je zo wel genoeg?’ Ik ging twijfelen; zag ik misschien niet van mezelf dat ik was door-geslagen? Met die vraag ben ik naar een coach gegaan. Mijn conclusie is: dit ben ik. Hier voel ik me goed bij. Dat anderen het anders doen, prima. Mijn advies aan lotgenoten zou zijn: blijf niet in de bubbel van je beperkingen. Werk eromheen, kijk naar wat er wel kan en wat jij wil.’

**‘MIJN ADVIES AAN
LOTGENOTEN ZOU ZIJN:
BLIJF NIET IN DE BUBBEL
VAN JE BEPERKINGEN.
WERK EROMHEEN, KIJK
NAAR WAT ER WEL KAN
EN WAT JIJ WIL’**



Lieve Chatbot

Soms voelt mijn werk als een gevecht tegen de bierkaai. Wat is het meest heilzame deel van het contact tussen dokters en patiënten? Dat is niet de medische ondervraging, de diagnose of het behandelplan. Het is de persoonlijke aandacht van de dokter. Als een zorgverlener oprecht luistert, voelen we ons subiet beter. Dan slikken we onze pillen beter, starten we met meer vertrouwen een behandeling en zijn onze overlevingskansen groter. Dát nu probeer ik met vuur over te brengen op geneeskunde-studenten. Dat mensen zich bovenal veilig willen voelen in een omgeving die per definitie vijandig is.

Maar op de bierkaai wordt stevig weerwerk geboden. Als twee reus-achtige Pac-Mans verslinden de vechtersbazen Efficiëntie en Technologie elke poging tot menselijke interactie. Mens delft onderspit, denk ik dan, een spreuk voor op mijn grafsteen. Maar sinds kort is er goed nieuws van het technologiefront. Een kunstmatige ‘Lieve Mona’ blijkt de behoeften van patiënten stukken beter te begrijpen dan menselijke dokters. Als ik haar vragen stel, typt ze antwoorden zo invoelend en rustgevend dat mijn bloeddruk onmiddellijk daalt. Ze begrijpt zelfs hoe belangrijk Olijf is.

Dit voorbeeld probeerde ik: *Lieve Chatbot, een paar weken geleden heb ik te horen gekregen dat ik eierstokkanker heb. Daar ben ik erg van geschrokken. Volgende week word ik geopereerd en daarna krijg ik chemo. Mijn man vindt het allemaal niks en wil er niet over praten. Dat maakt me hopeloos. Hoe kom ik nu de behandelingen door?*

Chatbot: Ik begrijp dat de diagnose van eierstokkanker en de reactie van je man je hopeloos maken. Het is een

‘Nu nog die troostende hand op onze schouder’

moeilijke situatie waarin je je bevindt en het is belangrijk om steun te hebben tijdens je behandeling. Hier zijn een paar suggesties om je te helpen omgaan met deze uitdaging: 1. Zoek steun buiten je directe omgeving: Het kan nuttig zijn om contact te zoeken met patiëntenverenigingen, zoals Olijf, waar je mensen kunt ontmoeten die vergelijkbare ervaringen hebben gehad. 2. Praat met een professionele hulpverlener: Overweeg om met een

therapeut of psycholoog te praten. Zij kunnen je helpen bij het omgaan met je emoties en suggesties geven over hoe je kunt communiceren met je man en hem betrekken bij het proces.

3. Informeer jezelf: Het is begrijpelijk dat je man misschien moeite heeft om erover te praten omdat hij bang is. Het kan helpen om samen naar afspraken met artsen te gaan, zodat hij rechtstreeks informatie kan krijgen en vragen kan stellen.

4. Vraag om steun van andere familieleden of vrienden: Het is belangrijk om een netwerk van steun om je heen te hebben.

5. Geef jezelf de tijd om te verwerken: Het is belangrijk om jezelf de ruimte te geven om je gevoelens van hopeloosheid te ervaren. Wees vriendelijk voor jezelf en zoek manieren om met stress om te gaan, zoals meditatie, ontspanningstechnieken of creatieve activiteiten.

Onthoud dat je niet alleen bent in deze strijd. Er zijn mensen en hulpbronnen beschikbaar om je te ondersteunen tijdens je behandeling. [Bron: <https://chat.openai.com>]

Robotempathie. Nu nog die troostende hand op onze schouder en een warme, begripvolle blik.

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.



‘Fietsen helpt mij om mijn hoofd leeg te maken’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Charles Groeneveld

Lastige diagnose

In Oktober 2019 kreeg Corina, na een jaar met lichamelijke klachten, de diagnose eierstokkanker met uitzaaiingen in het buikvlies. Het stellen van de diagnose bleek problematisch, aangezien Corina al veertien jaar sarcoïdose had. Dit is een auto-immuunziekte waarbij witte bloedcellen zich ophopen tot granulomen. Granulomen zijn ontstekingsreacties, waarbij cellen zich ophopen. Op een CT-scan zijn deze lastig te onderscheiden van kankercellen. Corina kreeg vier chemokuren, waarna een operatie volgde met een debulking. Daarna volgden

nogmaals drie chemokuren. Dit alles speelde tijdens corona. ‘Het niks mogen, thuis moeten zitten en niemand mogen ontvangen, vond ik erger dan de kanker en de behandelingen’, vertelt Corina.

Corina heeft geen BRCA-genmutatie, maar kreeg toch Olaparib voorgeschreven na het eerste recidief in april 2021. Hier heeft zij veertien maanden profijt van gehad. In oktober 2022 bleek de kanker weer actief te worden. Na zes chemokuren is zij nu weer aan het herstellen van de behandelingen. Corina is oud-verpleegkundige en houdt van duidelijkheid. ‘Ik wil graag weten hoe de situatie eruitziet, dan kan ik inschatten wat ik wil qua behandelingen’, legt ze op montere toon uit.

Op pad

Corina heeft altijd veel gefietst. ‘We laadden altijd de fietsen achterop de auto. Boekten hotels en fietsten in de omgeving van het hotel. Nu konden we door covid niet naar het buitenland. We fietsten in Nederland en dat beviel heel goed.’ In 2021 hadden Corina en haar man al twee fietsvakanties gepland, toen zij aan chemokuren moest beginnen. Met haar oncoloog sprak zij af dat zij tussen de chemokuren door op fietsvakantie wilde.

‘Fietsen geeft energie, ondanks dat we op een e-bike fietsen. Het fietsen zorgt voor een bepaalde mindset. Op de fiets heb ik het gevoel dat ik in een stolp zit. Niks van buiten komt naar binnen. Het helpt je om je hoofd leeg te maken. Je geniet van de omgeving en de natuur. Als ik fiets ben ik niet bezig met ziek zijn. Binnenkort hebben wij alweer een fietsvakantie gepland. Mijn man stippelt van tevoren weer de routes uit en we boeken hotels in de omgeving. Per dag fietsen we zo’n 35 km. Per vakantie fietsen we dan in totaal wel een paar honderd kilometer. Het voelt zo goed, we genieten elke keer op de fiets. Ik kan het iedereen aanraden, mits je toestand dat toelaat!’

Vaar een dagje mee met VaarKracht!

Wil jij een dagje uitwaaien? Even een dagje ontspannen en plezier maken? VaarKracht biedt een volledig verzorgde dag op het water aan mensen die leven met kanker en hun naasten. Deze vaartochten worden kosteloos aangeboden.

Kijk op vaarkracht.nl voor meer informatie en geplande vaartochten!

Ontvangen donatie

Olijf heeft onlangs weer een mooie donatie ontvangen. Een mevrouw heeft een ‘Overlevingsfeest Girls for Life’ georganiseerd, waarmee ze maar liefst € 1.050,- heeft opgehaald voor Olijf! Heel erg bedankt!

Wil jij ook een inzameling of actie voor Olijf doen? Lees dan verder op Olijf.nl bij ‘Steun ons’ of scan de QR code!



Themabijeenkomsten voor lotgenoten

De afgelopen tijd zijn weer bijeenkomsten voor lotgenoten georganiseerd, bijvoorbeeld in Groningen. De volgende bijeenkomst is in Amsterdam op 20 september en heeft als thema ‘gehoord worden in de spreekkamer’ en ‘seksualiteit’. En er komen er nog meer aan in het najaar! Voor iedereen met ervaring met gynaecologische kanker en gratis te bezoeken. 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! Zo zijn er lezingen over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker en hebben we verschillende workshops over bijvoorbeeld lymfoedeem, seksualiteit, vermoeidheid, niet meer beter worden, blaas- en darmklachten en erfelijkheid.

Wil je op de hoogte blijven en in juli een uitnodiging ontvangen? Zorg dan dat je bent aangemeld voor onze nieuwsbrief onderaan onze website Olijf.nl. Of houd de website olijf.nl/congresdag in de gaten!

STAGING CANCER

Onderzoeksproject van het Amsterdam UMC

In een donkere ruimte staan zes jong volwassenen verspreid, zacht belicht. Tegelijkertijd vertellen zij de toeschouwers het verhaal over hun eigen weg met kanker. De toeschouwers lopen luisterend van verhaal naar verhaal, terwijl rode linten een web door de ruimte beginnen te vormen. Olijf bezocht de performance van 'Staging Cancer'.

Door: Carolien Versteeg Beeld: Cem Altinöz

Een gesprek met Niels van Poecke (senior researcher Amsterdam UMC)

Doel van het onderzoek

'Als je de diagnose kanker krijgt, kun je een verlies aan betekenis in het leven ervaren en kunnen mensen in een crisis terecht komen. Het is heel moeilijk om jezelf aan je haren uit het moeras te trekken. We proberen verschillende onderzoeksinterventies uit om te kijken hoe kunst en cultuur kunnen helpen om daarmee om te gaan. De zorg levert medische- en mentale zorg, maar er is nog weinig zorg die mensen helpt in het omgaan met existentiële vragen en ervaringen. Wetenschappelijk gezien is wat dat betreft weinig kennis beschikbaar. In interactie met de kunstenaar en het co-creatieproces ontstaat een zoektocht. Deelname aan een kunstproject stelt deelnemers in staat om een spiegel te creëren waarmee ze naar hun veranderende zelf kunnen kijken. Mensen worden op

die manier uit de alledaagse situatie gehaald en stellen zichzelf daardoor mogelijk in staat om vanaf een hoger standpunt naar zichzelf te kijken.'

Het proces

'Voor Staging Cancer hebben we AYA's (jongvolwassenen die kanker hebben gekregen) gevraagd om deel te nemen. Naast de gebruikelijke vragen van kankerpatiënten spelen bij hen nog andere zaken: 'Hoe pak ik daten aan?', 'Wanneer vertel ik dat ik kanker heb gehad?', 'Als ik chemo heb gehad, kan ik dan nog kinderen krijgen?' We zijn open met elkaar hier het gesprek over aangegaan. Daarna zijn zij in negen co-creatieworkshops aan de gang gegaan in samenwerking met performance-maker Gerty Van de Perre, gastkunstenaars en onderzoekers van het Amsterdam UMC, afdeling Medische Oncologie. Verschillende theatervormen zijn uitgetoetst. Zij hebben bijvoorbeeld een sensorische installatie gemaakt. De deelnemers hebben post-its geschreven met daarop hun sensorische herinneringen aan de tijd toen ze ziek waren. Smaken, geluiden, geur, tastzin. De meest kenmerkende werden uitgekozen. Vervolgens hebben zij bedacht hoe

ze die ervaringen ruimtelijk konden uitbeelden. Gerty had daartoe geuren, stoffen en texturen aangeboden. Wij gingen als toeschouwers in de installatie zitten. Op die manier kon de ervaring worden gedeeld. We hebben ook ontzettend veel gelachen. Op deze manier worden herinneringen herschreven, door er van een afstand naar te kijken. Het eigen verhaal wordt een esthetische ervaring, iets moois en mensen gaan er anders naar kijken. Het

verrassingselement speelt daarbij een grote rol. Dat je opeens beseft: dit gaat over mij. Uit alle uitgetoetste theatervormen ontstond deze performance. We gaan nadenken of we deze vorm kunnen uitbreiden naar andere groepen, zoals mensen die nog onder behandeling zijn of palliatieve patiënten.'



Tussen opvoeringen het ontstane web aan linten oprollen.

De performance

De toeschouwers worden verdeeld in drie groepen. Als een groep binnen is, wachten de andere twee groepen in 'de wachtkamer'. Dit is al deel van de performance. Als patiënt moet je zo vaak wachten... wachten tot de oncoloog je uit de wachtkamer komt halen, wachten op de uitslag van je CT-scan, wachten op herstel. Tijdens de performance mogen wij ons vrij door de ruimte bewegen. De performers houden allen het uiteinde van een rood lint vast. De eerste toeschouwer die bij een per-

former komt, krijgt de rol met het lint overhandigd. Die persoon moet het lint bij zich houden en afrollen terwijl hij/zij zich door de ruimte beweegt. De performers staan of zitten en lezen voor uit een boekje waarin zij hun eigen pad met kanker hebben genoteerd. Elke zin of alinea begint met de woorden 'in dit verhaal...'. Ze vertellen gelijktijdig hun eigen verhaal en toeschouwers wandelen van performer naar performer. Ondertussen ontstaat een web aan rode linten door de ruimte, waardoor je soms even om moet lopen of over een lint moet stappen. Na

Als patiënt moet je zo vaak wachten... wachten tot de oncoloog je uit de wachtkamer komt halen, wachten op de uitslag van je CT-scan, wachten op herstel.

ongeveer vijftien minuten wordt het donker en stoppen de performers. Zij worden na een paar seconden weer belicht en een van de performers begint een aantal zinnen op te lezen die allemaal beginnen met 'in de toekomst...'. De andere performers vallen een voor een in met exact dezelfde tekst, door elkaar sprekend. Als die zinnen zijn uitgesproken, gaat het licht aan en is de performance voorbij.

Tijdens de nabespreking geven de jongeren aan dat ze het heel spannend vonden om hardop te vertellen hoe hun pad met kanker is geweest. Het verhaal dat je jezelf al heel vaak hebt verteld, delen met 'de wereld'. Het stuk 'in de toekomst' is samen geschreven. Het is geen afronding, het is niet zo simpel dat het vanaf nu beter gaat; het heeft een zweem van 'we zullen wel zien hoe het verder gaat'. Er moet nog veel gebeuren om de nazorg voor AYA's en ook andere kankerpatiënten te verbeteren. Het moet normaal worden om over de verwerking te praten. Het publiek was erg onder de indruk. Een toeschouwer geeft aan dat ze een overprikkeld gevoel had gekregen tijdens de performance. Het voelde chaotisch aan, doordat door elkaar werd gesproken en door de linten die overal door de ruime aanwezig waren, waardoor gewoon rondlopen lastig werd. Niels licht toe dat de vorm dus perfect geslaagd is: de weg met kanker en het herstel is chaotisch, door de chronische klachten moet je als patiënt constant omgaan met disruptie. Het is dus gelukt om het voor het publiek ook een chaotische ervaring te maken.

Gesprek met Kim Pot, één van de performers

Het begin

In het Amsterdam UMC benaderde Luc van Lonkhuijzen Kim met de vraag of zij mee zou willen doen aan dit onderzoeksproject. Kim vertelt: 'Ik vroeg mij aanvankelijk af of het handig is om hieraan mee te werken. Ik was bezorgd dat het van alles op zou rakelen. Het bleek echter heel fijn te zijn. Na een eerste kennismaking gingen we al snel aan de slag met de creatieve workshops, waarin we kennis maakten met verschillende theatervormen. We hebben bijvoorbeeld een rave gedaan en oefeningen waarbij we de spanning letterlijk los moesten schudden. Bij de workshop 'installaties' heeft een deel van de groep kanker uitgebeeld, waar toeschouwers doorheen moesten lopen.' Sommige theatervormen leverden best wat weerstand op. 'Ik ben iemand die best veel in zijn hoofd zit', vertelt Kim. 'Het contact met mijn lijf is nog wat lastig na de kanker. Dus de workshops waarbij we met beweging aan de slag moesten, vond ik moeilijk. Toen we de uiteindelijke vorm hadden gevonden volgden workshops om te bepalen hoe we het zouden gaan uitvoeren.'

Beter, maar hoe nu verder

'Het is niet altijd makkelijk om met mensen te praten over kanker. Drie jaar geleden was ik ziek en na de operatie ben ik ziektevrij. Maar ik word er toch mee geconfronteerd, bijvoorbeeld als een collega zwanger is, of als ik wil gaan daten. Je kunt het alleen begrijpen als je het zelf hebt meegemaakt. Het bleek heel prettig om er met leeftijdgenoten, die hetzelfde hebben meegemaakt, over te praten. We hebben ook veel lol gemaakt samen. Het overkoepelende thema van dit onderzoek is 'hoe gaat het leven verder?' Het is mij inmiddels duidelijk dat hier geen tijdspad voor is. Het is voor iedereen anders, je moet het gewoon de ruimte geven.'

De uitvoering

'De uitvoering vond ik intenser dan ik had verwacht. Ik was benieuwd hoe mensen zouden reageren. Als mensen om mij heen kwamen staan luisteren, dan was dat best intens. Het voelde ook intiemer aan dan ik had verwacht. Terugkijkend vond ik het specialer dan ik van tevoren had kunnen inschatten. We gaan nog kijken hoe we als groep nu verder gaan. Er zijn bijzondere vriendschappen ontstaan.'

SJAALTJES EN DE BLIKKEN VAN MENSEN

Door: Carolien Versteeg Beeld: shutterstock

De dag na de operatie zit de oncoloog naast mijn bed. 'We gaan zo snel mogelijk starten met chemotherapie. Houd er rekening mee dat u uw haar zult verliezen.' Een relatief onbelangrijke bijwerking, maar bij de kapper barst ik toch in huilen uit als zij mijn lange donkerblonde haar afknijpt. Ik wilde geen pruik dragen en heb daarom mooie, kleurige sjaaltjes en hoofddoeken aangeschaft.

Op straat, wachtend bij het stoplicht, reed een auto voorbij. De vrouw in de passagiersstoel staarde mij aan. Zij draaide in het voorbij rijden zelfs haar hoofd, om naar mij te blijven staren. De eerste paar keer was dat heel confronterend. Ik merkte dat ik mijn blik snel afwendde. Hoe vaker mensen staarden, hoe kwader ik werd. 'Wie denken die mensen wel niet dat zij zijn? Mij zo aanstaren? Weten ze wel hoe kwetsend dat is?' Ik begon er een sport van te maken om gewoon terug te staren, net zo lang tot mensen zich ongemakkelijk begonnen te voelen en weg keken. Op een dag viel een kindje bij het instappen bijna uit een auto, omdat de moeder naar mij staarde en niet op haar kind lette. Ik vond het niet prettig om mij bijna dagelijks kwaad te voelen over dit soort incidenten en besloot dit te bespreken met mijn psycholoog.

De psycholoog vroeg: 'Weet je waarom mensen naar je staren?' Ik barstte meteen uit in termen als 'brutaal', 'geen respect', 'ze vinden mij een freak'. De psycholoog antwoordde: 'Zou het kunnen dat jij ze doet herinneren aan een geliefd familielid dat kanker heeft gehad? Misschien leeft die persoon niet meer en kijken mensen naar jou, weggezonden in gedachten en herinneringen.' Ik besepte dat ik geen idee had wat mensen dachten, terwijl ze naar mij keken. 'Veel vrouwen verliezen hun haar ten gevolge van kankerbehandelingen', zei de psycholoog. 'Hoeveel vrouwen kom jij tegen met een sjaaltje?' Tsja... als dat een paar keer per jaar is, dan is dat veel. Onze conclusie was dat de meeste vrouwen kiezen voor een pruik, waardoor niet zichtbaar is dat ze ziek zijn. Als mensen iemand tegen komen met een sjaaltje en dat brengt herinneringen boven waardoor ze onbedoeld staren, dan is dat eigenlijk niet vreemd. Dit gesprek had mij meer dan geholpen. Voortaan keek ik in liefde terug en glimlachte.

Door omstandigheden is de boekenrubriek in dit nummer komen te vervallen.

VERMOEIDHEID BIJ KANKER

Door: Lonneke Langenberg Beeld: Marc-Jan Janssen

Bij kankerbehandelingen denken we bij de gevolgen meestal aan haaruitval en misselijkheid. Ook vermoeidheid is iets waar veel kankerpatiënten mee worstelen. Het is een van de meest voorkomende symptomen. Direct na een behandeling, maar ook meer dan zes maanden later, kunnen patiënten nog ervaren dat ze eerder moe zijn dan voorheen. In dat geval wordt gesproken over chronische vermoeidheid. Vermoeidheid kan ook in relatie staan tot het geheugen en kan zich daarbij uiten in concentratieproblemen, gevoeligheid voor prikkels en een lagere stressbestendigheid dan voor de chemotherapie. Dit wordt ook wel 'chemo-brein' genoemd.

Oorzaken van vermoeidheid

Een van de belangrijkste oorzaken van vermoeidheid is de behandeling zelf. Chemotherapie, bestraling en hormoontherapie kunnen vermoeidheid veroorzaken door de schade die ze toebrengen aan gezonde cellen en door de reactie van het lichaam op deze behandelingen. Naast de lichamelijke gevolgen van de behandeling kunnen kankerpatiënten ook te maken krijgen met emotionele en psychologische stress. De diagnose en behandeling van kanker kan overweldigend zijn. Verder komen slaapstoornissen ook vaak voor bij kankerpatiënten, als gevolg van factoren als pijn, angst of bijwerkingen van medicijnen.

Invloed op je leven

Vermoeidheid kan een aanzienlijke invloed hebben op de levenskwaliteit. Inleveren op dagelijkse bezigheden, werken en sociale contacten kan leiden tot gevoelens van frustratie, verdriet en isolement. Niet zelden reageert de

omgeving anders dan gehoopt, want vermoeidheid is niet altijd zichtbaar. Daarom is het belangrijk om je omgeving te vertellen wat de status van je behandeling is.

Op zoek naar hulp

Het is belangrijk om te praten over je situatie. Je huisarts kan ook helpen en je eventueel doorverwijzen. Gesprekken met anderen die ook in deze situatie zitten kunnen soms ook helpen, omdat je met elkaar kunt delen welke aanpak juist wel of niet werkt.

Lichaamsbeweging is altijd goed, ook voor kankerpatiënten. Verbeteren of instandhouden van je conditie kan de vermoeidheid helpen verminderen. Hulp bij het zo goed mogelijk beheersen van emotionele en psychologische stress is wenselijk. Artsen kunnen eventueel medicatie voorschrijven om de vermoeidheid te verlichten. Het is belangrijk dat zorgverleners het verband tussen kanker en vermoeidheid onderkennen en passende steun bieden. Een bedrijfsarts consultant oncologie, kortweg BACO, is hierin gespecialiseerd. Ook een re-integratiebureau als Re-Turn kan kankerpatiënten helpen bij problemen als vermoeidheid, geheugenproblemen en moeite met focussen. Uitgangspunt daarbij is dat (goed gedoseerd) werken gezond is en een extra stimulans kan geven aan het herstel.

Vermoeidheid en werk

Ook Suzanne heeft hier veel hulp van gehad. Nadat bij haar de diagnose baarmoederhalskanker was gesteld, is zij begin 2018 twee maanden behandeld met een combinatie van chemotherapie en bestraling. Na een tijd trad bij haar een longembolie op, waardoor het proces van de behandeling nog zwaarder werd. 'Zes weken lang, elke dinsdag chemo, op en neer naar het ziekenhuis... dat was wel zwaar. Inmiddels is zij weer aan het werk, na een



periode van anderhalf jaar re-integreren. Zij ondervindt nog steeds signalen van vermoeidheid en concentratieproblemen, vooral bij overprikkeling in haar werk. Ze werkt als docent aan de kunstacademie in Rotterdam. Ze heeft besloten om één dag minder te gaan werken en haar leidinggevende taken als coördinator binnen de opleiding neer te leggen. 'Dat ging gewoon echt niet meer. Tijdens het herstelproces na mijn ziekte kregen we ook ineens te maken met covid. Alles werd anders. Met name het thuisonderwijs vereiste aanpassingen. In het begin dacht ik, wat fijn dat ik in deze situatie niet meer naar mijn werk hoeft te reizen. Maar ook de invulling van het werk als docent werd dermate anders, dat het toch veel meer energie kostte. De hele coronaperiode had dus voor mij voor- en nadelen.'

Zij onderschrijft het belang van het onderkennen van de relatie tussen kanker en vermoeidheid. 'Het is best een moeilijk traject geweest met de bedrijfsarts.' Hoewel er ook andere ingrijpende gebeurtenissen in die periode waren in haar leven, is het voor haar toch duidelijk aantoonbaar dat het gebrek aan energie anders is dan vóór de kanker. 'Ik ervaar vooral dat zowel lijf als hoofd anders

reageren dan vóór de behandeling.' Dat is natuurlijk iets wat een bedrijfsarts niet als wetenschappelijk aantoonbaar feit ziet, waardoor de steun vanuit een zorgverlener en verzekering niet altijd optimaal is. 'Mensen wijzen dan soms op de mogelijkheden om de financiële gevolgen van een stap terug in je werk via het UWV op te vangen. Maar ik vond het niet prettig om vermoeidheid en andere klachten dan opeens in een bepaald 'objectief' kader te moeten passen. Ik wilde mezelf niet afhankelijk maken van een systeem waarin ik mijn klachten moet 'bewijzen', terwijl ze voor mijzelf ook soms nog ongrijpbaar, moeilijk te vangen en dus te verwoorden waren. In mijn ervaring zijn dat soort systemen niet altijd even vriendelijk en 'mensgericht'. Dit zou ook spelen als ik bijvoorbeeld ander werk wil gaan doen of iets naast mijn huidige werk. Ik kon het mij financieel veroorloven om een stap terug te doen, maar dat geldt natuurlijk helaas niet voor iedereen'.

Meer informatie over vermoeidheid vind je op olijf.nl/vermoeidheid.

VERBINDEN & VERWERKEN

Over wat de informatiebijeenkomsten van Olijf opleveren

Door: Kim Pot Beeld: Ronald Stokkel, Niek van der Hoek

Paula Groenendijk en Loes van der Hoek zijn vrijwilliger bij Olijf, omdat ze iets willen betekenen voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad). Ze helpen beiden met het organiseren van informatiebijeenkomsten. Vrouwen informeren en een veilige plek bieden om hun verhaal te delen, dat is waar het om draait.

Meer betekenen voor vrouwen

Paula heeft meer dan veertig jaar als verpleegkundige op een gynaecologische afdeling gewerkt. 'Er is zo weinig aandacht voor gynaecologische kanker en de gevolgen ervan, terwijl meer aandacht veel leed kan voorkomen. Ik zag in mijn werk vrouwen alleen tijdens hun opname. Hoe het daarna met ze ging, kregen wij meestal niet mee.'



Paula Groenendijk

In de omgeving van Leiden worden de informatiebijeenkomsten samen met het LUMC georganiseerd. 'We komen altijd eerst samen om te bespreken wat het thema

gaat worden. Iedere informatiebijeenkomst heeft een eigen thema, bijvoorbeeld energie en vermoeidheid. Het programma werken we met alle betrokkenen steeds verder uit met als doel: een programma met een gezonde balans tussen informeren en lotgenotencontact.'

De avond van de informatiebijeenkomst

De thema-avonden hebben een zelfde structuur en starten vaak om 19.00 uur. De deelnemers hebben eerst ruimte om te landen met een bakje koffie of thee. Daarna gaan we bij elkaar zitten en krijg je informatie over wat Stichting Olijf doet. Een belangrijk onderdeel daarvan is dat vrijwilligers delen wat hun relatie is met gynaecologische kanker. Dat zet de toon voor de avond: je mag jezelf hier zijn en er is ruimte voor je verhaal. 'Toen ik op de eerste bijeenkomst waar ik bij was hoorde van een ander Olijfe hoeveel restverschijnselen ze nog had, schrok ik daar een beetje van. Ik merkte wel meteen dat de andere deelnemers dachten: als zij het durft, dan ik ook.'

Daarna vertelt een spreker wat over het thema om het gesprek op gang te helpen en dan is er volop ruimte voor de deelnemers om hun verhaal te delen of te luisteren naar anderen. 'Toen ik nog als verpleegkundige werkte, zag ik patiënten in hun bed na de operatie en heel af en toe daarna nog een keer. Maar ik wist dat het foute boel was als ze terugkwamen. Wat er verder gebeurde zag ik niet. Door de informatiebijeenkomsten weet ik nu wat de impact van gynaecologische kanker op het leven van een vrouw is.'



Informatiebijeenkomst voor lotgenoten.

Herkenning

Wat deelnemers volgens Paula op de informatiebijeenkomsten vinden, is herkenning en een veilige plek om te praten over wat hen is overkomen. 'Het helpt dat iedereen een gynaecologische kanker heeft (gehad). Dat verbindt direct.' Vind je het spannend om te komen? 'Probeer het een keer, kijk eens of het wat voor je is. Dat kan als je in een behandeling zit, maar ook later. Ik merk dat vrouwen er tijdens hun behandeling niet altijd ruimte voor hebben, maar later in hun proces wel. Dat is helemaal oké. Doe wat goed voelt voor jou.' En denk je, dit is niks voor mij? 'Je kan andere vrouwen dan wel helpen door de informatiebijeenkomsten onder de aandacht te brengen. Laten we het allemaal voort zeggen, zodat de vrouwen die er wel behoefte aan hebben weten waar ze terecht kunnen.'

Samen worstelen

Loes is lotgenoot baarmoederhalskanker en wilde na haar ziekte graag twee dingen doen: een boek schrijven en vrijwilliger worden bij Olijf. 'Het was al snel duidelijk dat ik betrokken zou worden bij de informatiebijeenkomsten. Ik vind het leuk om te vertellen voor een groep en vind lotgenotencontact heel waardevol. Die combinatie past helemaal bij mij.'



Loes van der Hoek

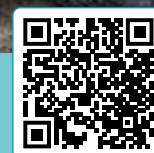
'Op een informatiebijeenkomst ben je met allemaal gelijkgestemden'

Deelnemers aan de bijeenkomsten willen hun verhaal kwijt én tips en adviezen. 'Je bent niet alleen. Dat is wat je voelt op zo'n avond. Verwerken van gynaecologische kanker duurt een tijd en die moet je jezelf geven. Tegelijkertijd hoor ik vaak dat de omgeving niet goed weet hoe ze er voor je kunnen zijn na de behandelingen. Er is ook niet altijd begrip voor de tijd die het kost om kanker te verwerken. Het is fijn om te horen dat je niet alleen worstelt. We worstelen samen. Dat merk je vooral in 'de derde helft', die is net als na een voetbalwedstrijd heel belangrijk. Het is mooi om te zien hoe vrouwen elkaar na zo'n bijeenkomst opzoeken. Het blijft heel bijzonder om te zien hoe kanker ook kan verbinden.'

Waar Loes mee afsluit, is dat niks moet. 'Als je toch eens naar een informatiebijeenkomst wil komen, weet dan dat je met allemaal gelijkgestemden bent. Je mag je verhaal delen, maar het moet niet. Het is ook prima als je luistert en er gewoon bent.'

Ben je benieuwd wanneer en waar de volgende informatiebijeenkomsten plaatsvinden? Scan de QR-code:





Lees het verhaal
van Jesse

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