



**BAARMOEDER-
HALSKANKER
EN ZWANGER**

**INVRIEZEN
EIERSTOKWEEFSEL
NU VERGOED**

**‘De mens achter
de patiënt, dat
is waar het om
draait’**

COLOFON

Hoofredactie Carolien Versteeg

Tekstredactie Annemijn Aarts, Ellen Dijcks, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Franco Gori, Wilma van der Ham, Charles Groeneveld, Marc-Jan Janssen, Cynthia Kolenbrander, Marieke Schilling

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Fenneke van Swigchum, Christa Teeuwen, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Carola

Fotograaf Cynthia Kolenbrander

Foto back cover Tessa van der Heijden

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 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 INVRIEZEN EIERSTOKWEEFSEL NU VERGOED

10 OLIJFPIT

13 COLUMN ANITA KEAMINGK

14 IN BEELD

15 BRACHYTHERAPIE BIJ DE BEHANDELING VAN GYNAECOLOGISCHE KANKER

18 DE ANESTHESIOLOOG IN DE OK

20 IN GESPREK MET ONCOLOGIE-VERPLEEGKUNDIGE ROMY VONK

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



De mens staat centraal

De zomervakantie ligt achter ons en het strandzand is weer uit de schoenen geschud. Voor ons ligt het nieuwe Olijfblad waarin, zoals gebruikelijk, de mens weer centraal staat.

Een verpleegkundige vertelt over het mooie en waardevolle werk op de afdeling, waarbij zij ook vertelt hoe het werk soms erg dichtbij komt. Een anesthesioloog zegt in een interview 'de mens achter de patiënt, dát is waar ons vak om draait'. In de Olijfpit benoemen de geïnterviewde onderzoekers dat achter elk cijfer, elke statistiek een gezicht schuil gaat. Allemaal uitspraken die aangeven dat de zorgverleners en onderzoekers zich stuk voor stuk betrokken voelen bij de mens achter de patiënt. Bij sommige kankervormen wordt brachytherapie toegepast, in dit blad wordt uitgelegd hoe dat in zijn werk gaat. Verder goed nieuws: sinds kort wordt het invriezen en terugplaatsen van eierstokweefsel vergoed vanuit de basisverzekering. Dat is waardevol voor jonge kankerpatiënten met een kinderwens. In het lotgenotenverhaal vertelt Carola hoe het voor haar was om kort na haar diagnose erachter te komen dat zij zwanger was. Een verhaal met een gelukkige afloop. Verder de vaste columns, waarin uiteraard ook de mens centraal staat. Ik wens iedereen weer veel leesplezier!

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

CAROLA (32): 'IK HEB KANKER, MAAR IK BEN OOK ZWANGER!'

Carola kwam er begin 2022 dankzij het bevolkingsonderzoek achter dat ze ziek was. Via de huisarts, die benadrukte dat ze zich geen zorgen hoefde te maken, werd ze doorverwezen naar de gynaecoloog. Wanneer deze tijdens het onderzoek met een echo een kindje in beeld heeft gebracht, blijkt ze acht weken zwanger. Drie dagen later zit ze met haar partner in het ziekenhuis voor de uitslag.

'De arts vertelde dat ik een tumor met kwaadaardige cellen had van ongeveer 3 cm groot. Daarna komt niet alles binnen. Bij de woorden "...mogelijk afbreken van de zwangerschap" en "...mogelijk nooit meer zwanger" wist ik niet wat ik moest denken en voelde ik intens verdriet. Ik had baarmoederhalskanker en moest met spoed worden behandeld. Hoe vertel je je ouders en vrienden dat je zwanger bent en kanker hebt? Het was intens, verdrietig en helaas niet zoals een zwangerschapsaankondiging zou moeten zijn. Toch was het op dat moment onze realiteit.'

Onzekere tijd

Carola werd meteen doorverwezen naar het Amsterdam UMC vanwege hun ervaring met kanker in de zwangerschap. 'Er was daar voldoende aandacht en tijd om al mijn vragen te beantwoorden, zodat wij een goede keuze konden maken. De kans dat wij het kindje konden behouden met een van de standaardbehandelingen was klein, nagenoeg nihil. Maar ineens bleek dat er toch een behandeloptie was waarbij wij het kindje konden houden. Daar gingen we voor: we hadden vertrouwen en waren strijdlustig, met een mooi gezond kindje en een gezonde moeder als doel. Maar we gingen een enorm onzekere tijd tegemoet.'

Een week later ligt Carola al op de operatietafel om haar lymfeklieren in haar bekken te laten verwijderen. Vlak daarna begint ze met chemotherapie. Carola: 'Zodra ik voor de glazen schuifdeur van de chemokamer sta, stromen de tranen over mijn wangen, ik ben bang. Eén van de meest verschrikkelijke dingen aan de chemo vind ik het verliezen van mijn haar. Zonder haar over straat met een zwangere buik zorgt ervoor dat ik regelmatig word nagekeken. Een week na de tweede chemokuur ben ik kaal en heb ik mijn haarwerk opgehaald.'

Ondertussen groeit onze dochter goed en krijg ik veel extra controles. Ik word aan alle kanten verrast, met een babyshower en een fotoshoot van mijn zwangere buik. Ik heb kanker, maar ik ben ook zwanger!

Veel steun

De steun vanuit familie, vrienden en ook haar werkgever is ongekend; kaarten, bloemen, appjes en cadeautjes. Toch zijn er maar weinig die iets over de zwangerschap durven te zeggen, alles staat vooral in het teken van de kanker. Haar man staat altijd aan haar zijde, gaat elke afspraak mee en zorgt dat ze niks tekort komt. 'Als je kanker hebt, ben niet alleen jij belangrijk, maar ook de mensen om je heen. Zij worden wel eens vergeten en aan hen wordt niet gevraagd hoe zij zich voelen. Zij kunnen de pijn, het verdriet of de behandeling niet voor je ondergaan, maar ze kunnen er wel voor je zijn op welke manier dan ook.'

Gezonde dochter

'Op 3 oktober 2022 komt onze dochter bij ruim 37 weken via een keizersnede ter wereld, met een wat lager (voorspeld) geboortegewicht, maar gezond. Tijdens de keizersnede hebben de artsen één van mijn eierstokken

'De aanwezigheid van zo'n kleine leidt de aandacht af van zaken waar je je normaal misschien zorgen om zou maken.'



‘DE MENSEN OM JE HEEN KUNNEN DE PIJN, HET VERDRIET OF DE BEHANDELING NIET VOOR JE ONDERGAAN, MAAR ZE KUNNEN ER WEL VOOR JE ZIJN OP WELKE MANIER DAN OOK.’



Top 10 procent?

verlegd naar hoger in mijn buik, om deze uit het bestralingsgebied te houden. Ik heb ontzettend veel pijn en kan alleen maar toekijken hoe mijn dochter wordt verzorgd door mijn man. Na een week in het ziekenhuis mogen we eindelijk naar huis. Ik kan even alleen maar huilen van ontlasting.

Drie weken na de geboorte van onze dochter moet ik naar het ziekenhuis voor mijn eerste bestraling. Daar lig ik dan, alleen. Er schieten allerlei gedachten door mijn hoofd: dit maakt ook mijn gezonde cellen stuk, maakt mij onvruchtbaar en misschien kom ik in de overgang. Maar het maakt mij ook beter. Het enige wat ik eigenlijk wil is op een roze wolk zitten, beschuit met muisjes eten en genieten van elkaar en trots zijn. Maar we moeten door.

In totaal volgen er 25 bestralingen. Familie en vrienden brengen mij elke werkdag naar het ziekenhuis. Als laatste word ik opgenomen in het ziekenhuis voor brachytherapie (inwendige bestraling), de laatste zware loodjes. Ik ben klaar met dat gedoe aan mijn lijf. Ik mis mijn man en dochter. Na 4 dagen mag ik mijn man en dochter eindelijk weer zien en volgt een enorme ontlasting. Het is klaar, we kunnen rust nemen.

Of toch niet? Helaas zijn mijn beide schoonouders ook getroffen door kanker. Mijn schoonvader is in december overleden en twee weken na mijn laatste bestraling waren we bezig met het regelen van zijn uitvaart.’

Positief blijven

‘Het is waar wat ze zeggen: ‘you never realize how strong you are, until being strong is the only choice you have’. Ik maakte de keuze om sterk te zijn en positief te blijven denken, dat heeft mij door het hele kankertraject geholpen. Natuurlijk zijn er ook momenten dat ik huilend op de bank zat en het even niet meer wist.

Ik denk dat ik een andere manier van herstel beleef dan mensen die zonder bijkomende zwangerschap deze diagnose krijgen. Ik moet mijn tijd verdelen over de fysiotherapeut, de haptoloog, de psycholoog, controles in het ziekenhuis, mijn werk, sociale bezigheden en het verzorgen van onze dochter. Maar juist de aanwezigheid van zo’n kleine leidt de aandacht af van zaken waar je je normaal misschien zorgen om zou maken.’

Luisteren naar je lichaam

‘Ik had de behoefte om weer iemand anders te zijn dan alleen die persoon met kanker, moeder of de vrouw van en wilde weer aan het werk. Ik merk wel dat ik daarmee veel van mezelf vraag en dat ik met 2x 2 uur ook wel aan mijn limiet zit. Gelukkig is er ontzettend veel begrip vanuit mijn werkgever.

Ik merk ook een vermindering in concentratie en heb minder energie. Dat is natuurlijk een van de bekende gevolgen van kanker en de behandelingen. Vermoeidheid is vervelend, maar het is belangrijk om te luisteren naar je lichaam. Ik moet het dagelijkse bewegen ook bewust indelen en dus niet én de fysiotherapeut en de psycholoog op één dag inplannen. Dat kost teveel energie.’

Carola's dochter is onder controle bij het Prinses Maxima Centrum, waar ze onderdeel uitmaakt van een studie die tot het 18e levensjaar volgt wat de gevolgen zijn van chemo tijdens de zwangerschap op het kind. Dat is een geruststellend idee, dat daar blijvend op gecontroleerd wordt. Gelukkig is haar dochter gezond, laat een goede ontwikkeling zien en is een heerlijk kind!

‘Dokter’, vroeg laatst een patiënt die ik net ons behandelvoorstel had uitgelegd, ‘ben ik bij jullie aan het goede adres voor deze behandeling? Behoren jullie tot de top 10% voor wat betreft deze behandeling?’ Ik moet bekennen dat ik even moest nadenken voordat ik haar kon antwoorden.

Iedereen wil de beste zorg, altijd. Niet alleen krijgen, iedereen wil ook de best mogelijke zorg geven. Maar wat is ‘de beste zorg’ eigenlijk? Hoe weet je of je de best mogelijke zorg hebt gegeven of gekregen? Als een behandeling niet succesvol verloopt, kan de zorg die is gegeven en gekregen toch heel goed zijn geweest. En wat de ene persoon een schoolvoorbeeld van ‘goede zorg’ vindt, kan de ander juist helemaal niet goed vinden.

Intussen wordt met heel veel verschillende kwaliteitsregistraties geprobeerd de kwaliteit van de zorg te meten. Al die registraties hebben echter haken en ogen. Het bekendste voorbeeld is de ‘ziekenhuissterfte’. Vanwege allerhande goede redenen worden daarin de patiënten die op de eerste hulp overlijden niet meegeteld. Totdat bleek dat er ziekenhuizen waren die patiënten vlak voor zij zouden overlijden ‘ontsloegen’ naar de eerste hulp om op die manier hun cijfers op te krikken. Gelukkig worden de registraties steeds beter en gaan we steeds meer met elkaar in gesprek over de uitkomsten van die registraties en hoe we daarvan kunnen leren.

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.

Veel belangrijker nog is de ontwikkeling dat we steeds vaker en steeds beter aan patiënten vragen wat voor hen de gewenste uitkomsten van de zorg zijn. Hierbij vragen we ook welke uitkomst juist de meest ongewenste is. Want de beste zorg om te krijgen (en te geven ook overigens) is natuurlijk de zorg die leidt tot de voor de patiënt gewenste uitkomst zonder die ongewenste effecten.

Dus kaatste ik de bal terug naar de patiënt: welke uitkomst was voor haar het belangrijkste? Ze hoefde geen seconde na te denken: een zo groot mogelijke kans op het zien opgroeien van haar achtjarige dochter en haar zesjarige zoon. Voor haar was overleven duidelijk de belangrijkste uitkomst. Dat klinkt logisch, maar voor veel patiënten op mijn spreekuur is dat helemaal niet zo logisch. Heel vaak is ‘behoud van zelfredzaamheid’, of ‘met de hond kunnen wandelen’ veel belangrijker dan maximale overleving. En juist als andere uitkomsten dan het logische ‘overleven’ belangrijk zijn, is ernaar vragen en het gesprek erover voeren cruciaal.

Gelukkig kon ik deze patiënt geruststellen: we hebben net onze uitkomsten vergeleken met andere centra en ze is bij ons aan het goede adres. Overigens zijn de verschillen tussen de centra in de uitkomsten van de zorg in de gynaecologische oncologie in Nederland zo klein dat we eigenlijk allemaal bij de top 10% horen. Ben trouwens wel benieuwd in welk centrum dat gesprek over de belangrijkste uitkomst het vaakst wordt gevoerd. Want dat registreren we dan weer niet...

“Iedereen
wil altijd
de beste zorg”

I INVRIEZEN EIERSTOKWEEFSEL NU VERGOED

Behandeling met chemotherapie of bestraling van vrouwen met kanker kan de eierstokken fors beschadigen. Hierdoor dreigen deze vrouwen soms hun vruchtbaarheid te verliezen. Het invriezen van eierstokweefsel kan dan een oplossing bieden. Sinds 17 mei 2023 wordt het invriezen, bewaren en later terugplaatsen van eierstokweefsel in Nederland vergoed vanuit het basispakket. Waarom daartoe besloten is, wat de behandeling inhoudt en wie ervoor in aanmerking komt, bespreken we in dit artikel.

Door: Dr. Jenneke C. Kasius (gynaecologisch oncoloog Amsterdam UMC), Prof. Dr. Mariette Goddijn (hoogleraar voortplantingsgeneeskunde Amsterdam UMC)
Beeld: Marc-Jan Janssen

Hoe de vergoeding tot stand is gekomen

Tussen 2016 en 2022 verschoof het invriezen, bewaren en terugplaatsen van eierstokweefsel van experimentele naar reguliere zorg. Deze behandeling werd ook opgenomen in de Nederlandse richtlijn 'Fertiliteitsbehoud bij vrouwen met kanker'. In 2022 werd een overzichtsartikel gepubliceerd, waaruit bleek dat de eierstokfunctie na terugplaatsing van het ingevroren eierstokweefsel herstelde bij gemiddeld 72% van de vrouwen. Na terugplaatsing van ingevroren eierstokweefsel werd gemiddeld 37% van de vrouwen zwanger en kreeg gemiddeld 28% een levend geboren kind. Het verwijderen van de eierstokken om ze in te vriezen bleek zonder grote risico's. Ook bleek de behandeling veilig, bij slechts 1% kwam de kanker terug, niet vaker dan in de groep waarbij geen eierstokweefsel was teruggeplaatst. Voor bepaalde groepen vrouwen of meisjes met kanker is het invriezen en terugplaatsen van eierstokweefsel de enige manier om de functie van de eierstokken na kankerbehandeling te herstellen.

Dreigende onvruchtbaarheid door kankerbehandeling beïnvloedt de kwaliteit van leven voor deze patiënten enorm. Op basis van deze gegevens en argumenten besloot het zorginstituut de kosten voor het invriezen, bewaren en terugplaatsen van eierstokweefsel te vergoeden vanuit het basispakket.

Voor wie?

Vrouwen die een behandeling ondergaan met schadelijk effect op de eierstokken komen voor het invriezen van eierstokweefsel in aanmerking. Het betreft vooral meisjes vanaf de puberteit en jonge vrouwen bij wie geen andere methoden bestaan om de vruchtbaarheid te sparen, vrouwen die heel snel moeten starten met de kankerbehandeling of bij wie hormonale stimulatie van de eierstokken niet mogelijk is. Het ingevroren eierstokweefsel wordt alleen teruggeplaatst bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd met kinderwens, bij wie de achtergebleven eierstok na de kankerbehandeling niet meer werkt en de oncologische behandelaar akkoord is.

Hoe werkt het?

Voor het invriezen van eierstokweefsel wordt één eierstok uit de buik weggenomen. Dit gebeurt tijdens een kijkope-

ratie onder algehele narcose, meestal in dagbehandeling. Er worden kleine sneetjes (5-10 mm) in de buik gemaakt waardoor een camera en instrumenten in de buik worden gebracht. Met deze instrumenten wordt de eierstok losgemaakt en via een iets grotere snede (zo'n 3 cm) uit de buik gehaald. Van de buitenkant van de eierstok (de schors) worden in het IVF laboratorium kleine reepjes gemaakt. Deze reepjes worden ingevroren en opgeslagen in vloeibare stikstof. Dit weefsel kan langdurig worden bewaard. Een deel van de (onrijpe) eicellen gaan tijdens het invriezen en ontdooien kapot. Voor het terugplaatsen worden de reepjes door de patholoog met de microscoop gecontroleerd op uitzaaiingen. De ingevroren eierstokreepjes worden ontdooid en geplaatst in het bekken, het liefst op de achtergebleven eierstok. Het terugplaatsen van eierstokweefsel wordt meestal ook gedaan met een kijkoperatie. Als de operatie geslaagd is, komt de menstruatie vervolgens vanzelf op gang. Dan bestaat ook de kans om natuurlijk zwanger te worden.

Het is belangrijk om te zorgen dat de kwaliteit van het invriezen en terugplaatsen van eierstokweefsel steeds verbeterd wordt en de techniek doorontwikkelt. Daarom is afgesproken dat de behandeling maar in een paar centra in Nederland plaatsvindt. 'De Special Interest Group'

Fertiliteitspreservatie (NVOG) speelt hierin een belangrijke rol en wil de behandeling graag landelijk registreren.

Voor- en nadelen

Voorafgaand aan een vruchtbaarheidsparende behandeling is er altijd een gesprek met een arts of gynaecoloog van een fertiliteitscentrum. De voor- en nadelen van de behandeling en de mogelijke alternatieven (zoals het invriezen van eicellen) worden daarin besproken.

Een voordeel van het invriezen van eierstokweefsel is dat het de start van de kankerbehandeling bijna niet vertraagt. Daarnaast is het mogelijk om bij een geslaagde terugplaatsing van eierstokweefsel natuurlijk zwanger te worden. Tenslotte is ook de productie van vrouwelijke hormonen door de eierstok weer terug, wat belangrijk is voor de gezondheid van botten, hart en bloedvaten.

Er is ook een aantal mogelijke nadelen. Heel af en toe kan een eierstok niet veilig uit de buik worden weggenomen door bijvoorbeeld verklevingen. Daarnaast treedt bij een heel klein aantal van de operaties complicaties op, zoals schade aan andere organen in de buik, een bloeding of ontsteking. Ook is er een heel erg kleine kans dat er een uitzaaiing op het eierstokreepje aanwezig is, dat je terug in de buik brengt bij de terugplaatsing. Tenslotte werkt het teruggeplaatste eierstokweefsel soms niet.

Al met al moeten vrouwen die voor het invriezen en terugplaatsen van eierstokweefsel in aanmerking komen zorgvuldig worden geselecteerd en behandeld. Als dat gebeurt, is het een grote uitkomst voor vrouwen die anders hun vruchtbaarheid zouden verliezen door kankerbehandeling. De recente vergoeding van deze behandeling uit het basispakket van de zorgverzekering is een belangrijke stap om nog meer vrouwen de kans te geven hun kinderwens na de kankerbehandeling te vervullen.



VOORKOMEN VAN EIERSTOKKANKER: SAMEN OP WEG NAAR VOORUITGANG

Door: Stephanie Veerdig

Beeld: Wim Brinkman

In deze Olijfpit belichten we de rol van Olijf in het onderzoek naar eierstokkanker. We werpen een blik op hoe Olijf zich actief inzet om de stem van vrouwen met gynaecologische kanker te versterken en de samenwerking zoekt met toegewijde wetenschappers die baanbrekend onderzoek verrichten.

The silent lady killer

Jaarlijks krijgen ongeveer 1300 vrouwen in Nederland de diagnose eierstokkanker (bron IKNL). Van alle gynaecologische kankers heeft eierstokkanker de minst gunstige overlevingscijfers. Er is in de afgelopen decennia in dat opzicht maar weinig vooruitgang geboekt. Dit wordt mede veroorzaakt door het feit dat de symptomen van eierstokkanker vaak pas laat optreden en worden herkend.



Lydia

Niet voor niets is de bijnaam van eierstokkanker 'The silent lady killer'. De overleving van de ziekte is sterk afhankelijk van het stadium waarin de ziekte ontdekt wordt. Wetenschappelijk onderzoek heeft helaas aangetoond dat screening op eierstokkanker niet zinvol is met de huidige mogelijkheden. Het verminderen van het aantal vrouwen dat getroffen wordt door eierstokkanker lijkt alleen gerealiseerd te kunnen worden door preventieve maatregelen te treffen ter voorkoming ervan.

Werkgroep Kwaliteit van Zorg

Olijf ondersteunt de inzet op preventie. De leden van de werkgroep 'Kwaliteit van Zorg' zetten zich in om de stem van de vrouw met gynaecologische kanker te versterken en verbeteringen in de zorg te bewerkstellingen. Lydia (69), is gepensioneerd en lid van de Olijf werkgroep 'Kwaliteit van Zorg'. Bij Lydia werd in 2020 eierstokkanker ontdekt. 'Ik wilde graag iets doen voor Olijf, maar ik ben niet geschikt om aan de telefoon te zitten. Ik ben meer een analytisch type, dus het meelesen met onderzoek is een betere inzet van mijn vaardigheden,' vertelt Lydia. Ze geeft aan dat ze, doordat ze wetenschappelijk is opgeleid (Lydia studeerde o.a. Informatica), de grote lijnen van een onderzoeksaanvraag meestal wel kan volgen. 'We lezen de voorstellen en dan kunnen we die van commentaar voorzien. Ik kijk onder andere naar de hoeveelheid patiënten die ingepland worden, naar samenwerking binnen en buiten Nederland en naar het patiëntperspectief van het betreffende onderzoek. De werkgroep 'Kwaliteit van Zorg' is betrokken bij verschillende wetenschappelijke onderzoeken en projecten. Ze streeft naar het inbrengen van het perspectief van de patiënt om de best mogelijke



Charlotte Fisch en Rosella Hermen

zorg te waarborgen. Olijf en haar koepelorganisaties doen onderzoek naar behoeften en patiëntervaringen en deze kennis wordt ingebracht in diverse projecten. De taken van de werkgroep omvatten onder meer deelname aan zorgverbeteringsprojecten, het bevorderen van 'samen beslissen', het begeleiden van ervaringsgroepen en het beoordelen van onderzoeksaanvragen.

In dat kader sprak Olijf kortgeleden met Professor Rosella Hermens, senior onderzoeker bij IQ healthcare, en Charlotte Fisch, arts-onderzoeker van het Radboud UMC in Nijmegen. Zij werken beiden aan het STOPOVCA (Stop Ovarium Carcinoom) en het STOPOVCA 2.0-onderzoek (Stop Ovarium Carcinoom 2.0).

'De meest voorkomende vorm van eierstokkanker ontstaat niet in de eierstokken zelf, maar in de eileiders.'

STOPOVCA

Vanwege het feit dat de overleving van eierstokkanker nauwelijks verbetert en er geen goede manieren zijn om het vroeg op te sporen, is het belangrijk om wetenschappelijk in te zetten op preventie. In het geval van eierstokkanker is onlangs ontdekt, dat de meest voorkomende vorm van eierstokkanker niet ontstaat in de eierstokken zelf, maar in de eileiders. Rosella zegt daarover: 'In de normale populatie, dus onder vrouwen die niet een hoog risico hebben op eierstokkanker, komt eierstokkanker niet veel voor. Maar als je het krijgt, is het wel een kankersoort met een hele slechte prognose. Als je voor een andere (gynaecologische) aandoening geopereerd wordt in je buik, is het misschien wel goed om die vrouwen te vragen of ze hun eileiders weggehaald willen hebben, mits er natuurlijk geen kinderwens meer is'. Door het weghalen van de eileiders zou dus een deel van de eierstokkankers voorkomen kunnen worden. In Nederland krijgen ongeveer 13 van de 1000 vrouwen eierstokkanker. Onderzoek laat zien dat de kans op eierstokkanker minder wordt als de eileiders weggehaald worden. De kans daalt van 13 van de 1000 vrouwen naar 5 van de 1000 vrouwen. Eierstokkanker kan ook op andere manieren ontstaan, er blijft dus altijd een kleine kans bestaan op deze vorm van kanker. Het weghalen van de eileiders wordt onderzocht in het STOPOVCA project. In dit project

‘Als wij onderzoeken opzetten, is het belangrijk dat we steun hebben van patiëntenorganisaties, zoals Olijf’

krijgen vrouwen die een gynaecologische operatie of een sterilisatie ondergaan en geen kinderwens meer hebben, de keuze om tijdens deze operatie de eileiders wel of niet weg te laten halen. Ter ondersteuning van de keuze zijn een keuzehulp en een informatiefilm ontwikkeld. Dit helpt bij het maken van een weloverwogen keuze. Tevens is tijdens de projectperiode de richtlijn voor gynaecologen hierop aangepast. Zestien ziekenhuizen hebben aan de STOPOVCA studie deelgenomen. Veel vrouwen die de keuze hebben gekregen, kozen voor het weghalen van de eileiders. Zij vonden de keuzehulp zeer nuttig bij het maken van hun keuze. Charlotte benadrukt dat ze het belangrijk vindt dat vrouwen weten dat er een keuze is. Binnenkort zijn de keuzehulp en informatiefilm landelijk beschikbaar. Charlotte: ‘Hiermee hopen we dat alle vrouwen die een gynaecologische operatie in de buik of een sterilisatie ondergaan, de keuze krijgen om de eileiders wel of niet weg te laten halen. Op deze manier proberen we eierstokkanker in de toekomst voor een groot deel te voorkomen.’

STOPOVCA 2.0

In tegenstelling tot de STOPOVCA studie, richt de STOPOVCA 2.0 studie zich op vrouwen die een niet-gynaecologische buikoperatie ondergaan. Ook hierbij vinden we het belangrijk dat de keuze voorgelegd wordt om preventief de eileiders te verwijderen, bijvoorbeeld bij een galblaasoperatie of maagverkleining. Lydia heeft voor Olijf samen met andere leden van de werkgroep meegelezen met het onderzoeksvoorstel voor de STOPOVCA 2.0 studie. Het is een onderzoek dat zich richt op het chirurgisch verwijderen van beide eileiders tijdens niet-gynaecologische operaties en wordt gefinancierd met steun van de Maarten van der Weijden Foundation. Recent is de studie gestart met de eerste fase. Charlotte legt uit dat ze voor de eerste fase van dit onderzoek met urologen, chirurgen en andere specialisten om tafel gaan, om te onderzoeken of er onder deze specialisten draagvlak is voor het preventief weghalen van eileiders tijdens een niet-gynaecologische operatie en dan met name ook kijken welke operaties hiervoor geschikt zijn. Naast het draagvlak vragen we hun ook wat ze nodig hebben om dit

aan vrouwen aan te bieden. ‘We gaan ook patiënten interviewen of ze openstaan voor de keuze van het weghalen van de eileiders, want vrouwen krijgen dan natuurlijk een keuze waar ze van tevoren niet over nagedacht hebben’. Lydia vraagt zich af of iedere chirurg een eileider kan verwijderen. Charlotte beantwoordt die vraag met: ‘Over het algemeen is eileiders verwijderen een relatief simpele procedure, maar het is ook belangrijk dat de chirurg zich daar goed bij voelt. Een uitkomst kan dan zijn, dat chirurgen extra scholing nodig hebben. Deze scholing kan hierna ontwikkeld worden. Pas na deze fase zullen we het aanbieden van de keuze voor het verwijderen van beide eileiders tijdens een niet-gynaecologische operatie uittesten in de praktijk’.

De rol van Olijf

Wanneer de rol van Olijf ter sprake komt, zegt Rosella: ‘Als wij onderzoeken opzetten, is het belangrijk dat we steun hebben van patiëntenorganisaties, zoals Olijf. Dit om te kijken of het onderzoek aansluit bij behoeftes en ervaringen van patiënten. Is het onderzoeksvoorstel iets waar jullie achter kunnen staan, zijn er zaken waar we extra aan kunnen denken? Het is belangrijk dat er vanuit patiëntperspectief naar het onderzoek wordt gekeken’.

Een patiënt is namelijk veel meer dan een verzameling cijfers. Achter ieder abstract cijfer, iedere statistiek gaat een echt gezicht schuil, met een uniek verhaal van een vrouw met eierstokkanker. Een vrouw die hoop koestert op betere dagen en een wereld waarin genezing binnen ieders bereik ligt. In het licht van deze uitdagingen wordt het duidelijk dat er meer nodig is dan alleen cijfers om deze realiteit aan te pakken. ‘Als lotgenoot denk ik: had ik maar geweten dat het verwijderen van mijn eileiders misschien erger had kunnen voorkomen’, zegt Lydia. ‘Mij zou het geholpen hebben toen ik in 2015 een darmoperatie onderging. Als ze toen mijn eileiders hadden weggenomen... Maar ja, je kunt de geschiedenis niet terugdraaien, helaas’.

‘Als lotgenoot denk ik: had ik maar geweten dat het verwijderen van mijn eileiders misschien erger had kunnen voorkomen,’



Een stukje lopen

Het eerste wat mijn moeder deed, de ochtend nadat ze haar nieuwe ‘woning’ in het verzorgingstehuis had betrokken, was de rollator uitproberen, de hoge drempel van haar tuindeur bestuderen en vervolgens naar buiten marcheren. Over het grasveld richting de horizon. Het was nog voor 7 uur geweest, vertelde ze me een uur later via Facetime. Eigenlijk belde ze om te vragen hoe je een longontsteking krijgt. ‘Mag ik soms niet meer buiten lopen?’ vroeg ze verontwaardigd. Verbaasd lachte ik naar haar: ‘Wát heb je gedaan?’ Ze vertelde dat ze veel zin had om naar buiten te gaan, maar dat het helemaal niet leuk was geweest. Van verschillende kanten waren er mensen aan komen rennen. Eentje had geroepen: ‘mevrouw, mevrouw, u hebt geen jas aan, zo krijgt u nog een longontsteking.’ Een andere had gevraagd of ze wel kon lopen. ‘Niet vallen hoor, want dan bent u verder van huis.’ En nog een ander had gewezen op de gaten in het grasveld, konijnen had ze gezegd, dat was gevaarlijk. ‘Waar bemoeien ze zich toch allemaal mee?’ riep mijn moeder. Ik probeerde niet te lachen en vroeg of ze het niet koud had gehad. Het was begin december

en er blies een gure wind uit het noorden. Maar nee, daar had ze niks van gevoeld. ‘Van dat lopen moet ik toch zo zweten’, zei ze besmuikt. ‘En hoe ging het lopen dan’, vroeg ik nieuwsgierig. ‘Phoe, ik kan toch wel een stukje lopen?’ riep ze.

‘Hoe ga je om met een heftig veranderd levensperspectief?’

Dat was een goede vraag na zes weken rolstoeltrippelen vanwege een hersenbloeding die haar linkerkant grotendeels had verlamd. De kaarten lagen niet gunstig. De beweegtherapie in het revalidatiecentrum had weinig soelaas gebracht. Terug naar huis zat er niet meer in. De rolstoel was onmisbaar. Misschien deed ze het juist daarom, lopen met de rollator over een grasveld met konijnenhollen.

Een aantal weken geleden overleed mijn moeder, 95 is ze geworden. Ze heeft nog anderhalf jaar in dit verzor-

gingstehuis mogen wonen. Het was een volledig nieuwe ervaring voor haar. Ook voor mij was het schakelen. Niet alleen omdat haar nieuwe werkelijkheid elke dag veranderde. Elke dag wat functieverlies is verdrietig. Maar ook doordat ik zag hoe ze ermee omging, haar copinggedrag. En hoe vitaal ze hierover sprak.

Coping bij kanker is het belangrijkste onderwerp waarover ik schrijf. Hoe ga je om met een heftig veranderd levensperspectief? Ik besteed voor mijn stukjes veel tijd aan onderzoek, lees wetenschappelijke studies en ervaringsverhalen en put rijkelijk uit eigen ervaring. En nu zag ik hoe mijn moeder alles in de praktijk bracht, helemaal vanzelf. Het maakt dus niet uit of je kanker hebt of dat de leeftijd je parten speelt.

‘Weet je wat ik tegen mijn oncologie-verpleegkundige zei toen ik chemo kreeg?’ vroeg ik grinnikend. Mijn moeder keek verwachtingsvol naar mij op het scherm van haar iPad. ‘Ze had net verteld dat ik het rustig aan moest doen na het infuus. Ik riep toen: Maar ik kan toch wel een stukje lopen?’

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.



‘Haken kan ik lekker alleen doen, in alle rust’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Charles Groeneveld

Bianca (50) kreeg vier jaar geleden overgangsklachten. Op een CT-scan werd een massa van 27 cm in haar buik gevonden. De CA-125 was 1737, maar de artsen hielden de optie open dat het goedaardig zou kunnen zijn. Zij bleek echter baarmoederkanker te hebben, met uitzaaiingen naar de eierstokken. Na de operatie kreeg Bianca chemokuren en 23 uitwendige bestralingen.

Bianca vertelt: ‘Een paar dagen nadat de behandelingen waren afgerond, ging Nederland op slot vanwege covid. Door te gaan wandelen begon ik weer mijn conditie op te bouwen, maar in oktober van dat jaar kreeg ik zelf covid.’

Bianca geeft aan dat het mentaal goed gaat, maar dat het een worsteling is geweest. Onderweg naar een vakantieadres in Egmond aan Zee viel zij bij het uitstappen uit de bus en brak haar bovenarm. Dat heeft iets in werking gezet. ‘Ik realiseerde mij dat ik dit allemaal kon doorstaan. Ik kan er niet veel aan doen.’

Olijf spreekt een positieve en krachtige vrouw. Bianca vertelt dat zij altijd al veel wandelde en dat zij vlak voor zij ziek werd nog de vierdaagse van Alkmaar heeft gelopen. Het lopen gaat sinds zij ziek is geweest heel moeilijk en Bianca heeft een scootmobiel om op pad te gaan. Tegenwoordig is haken haar hobby. Olijf vraagt of het haken de plaats van het wandelen heeft ingenomen?

‘Ik moest op zoek naar iets om te gaan doen. Vroeger maakte ik kaarten en ik heb veel geborduurd. Maar ik was op zoek naar iets nieuws. Op internet zag ik een boek om te starten met haken en daar ben ik mee aan de slag gegaan in oktober 2021. Na een maand kon ik al een poppetje maken en langzamerhand ben ik het uit gaan bouwen. In het begin had ik er veel plezier in dat ik iets nieuws kon leren en werd ik enthousiast omdat ik dingen kon gaan maken. Ik maak veel voor anderen en ook voor mijzelf. Het geeft mij niet hetzelfde plezier als het wandelen. Ik denk dat het haken vooral een vervanging van mijn werk is. Ik was juf op een basisschool, groep 5 en groep 7. Maar ik moest helaas stoppen met werken en werd afgekeurd. Als juf was ik altijd voor de kinderen bezig. Nu vind ik gezelschap vermoeiend, ik trek de drukte niet meer. Haken kan ik lekker alleen doen, in alle rust. En ik vind het leuk om dingen voor andere mensen te maken.’



Dit is een beknopte weergave van het verhaal van Bianca. Wil je daar meer over lezen? Lees dan haar verhaal op olijf.nl/ervaringsverhalen/bianca-3 of scan de QR code.

BRACHYTHERAPIE

bij de behandeling van gynaecologische kanker

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei
Beeld: Wilma van der Ham

Een onderdeel van de behandeling bij gynaecologische kanker kan inwendige bestraling zijn, ook wel brachytherapie genoemd. Hierbij wordt een radioactieve bron in of dichtbij een tumor geplaatst om zo kankercellen te doden. Brachytherapie kan bij verschillende tumoren worden toegepast, zoals bij baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, prostaatkanker of een huidtumor. In dit artikel focussen we ons op brachytherapie bij gynaecologische kanker. Het wordt regelmatig toegepast bij baarmoederhalskanker, vaginakanker, baarmoederkanker en soms schaamlipkanker.

Geschiedenis

- Brachy betekent in het Oudgrieks ‘dichtbij’ of op korte afstand.
- In 1901 werd de eerste radioactieve bron in een tumor geplaatst en het viel op dat de tumor kleiner werd.
- Rond 1950 daalde de belangstelling voor brachytherapie, vanwege de veiligheid voor de werknemers. Zij moesten de radioactieve bron met de hand inbrengen en werden daardoor zelf aan straling blootgesteld.
- Rond 1960 werd een ‘afterloading’- apparaat geïntroduceerd. Met dit apparaat kon de radioactieve bron op afstand in de patiënt worden gebracht. De blootstelling aan straling voor het personeel daalde hierdoor drastisch.
- Sinds 1980 vonden technologische ontwikkelingen aan de apparatuur en rekensystemen plaats, waardoor de dosis veel nauwkeuriger plaatselijk in de tumor kon worden toegediend.

Hoe werkt het?

Bij brachytherapie krijgt het tumorgebied een hoge dosis straling. De hoge dosis komt gemiddeld een paar centimeter diep, waardoor het omliggende gezonde weefsel zo min mogelijk bestraald wordt. Er wordt gebruik gemaakt van radioactieve bronnen die straling afgeven. Een radioactieve bron kan direct in de tumor geplaatst worden, of er kan gebruik gemaakt worden van brongeleiders. Brongeleiders kunnen buisjes, naalden of slangetjes zijn. Bij gynaecologische kanker wordt het meest met brongeleiders gewerkt. De radioactieve bron zit veilig afgeschermd in een afterloading apparaat. Als de bron daarin zit, is er geen straling in de ruimte waar dit apparaat staat. Tussen het afterloading apparaat en de brongeleiders, die in het lichaam van de patiënt zitten, worden verbindingsslangetjes geplaatst. In het bestralingsplan wordt precies berekend waar de radioactieve bron in de brongeleider stil moet komen te staan en voor hoelang. Om te bestralen komt de bron uit het afterloading apparaat. Deze bron zit aan een kabel en gaat computergestuurd de brongeleider in. Van de bestraling voel je niets. Heel soms wordt er een trilling ervaren door de kabel, maar het doet geen pijn. De bronnen die gebruikt worden, kunnen verschillen in sterkte. Meestal wordt gebruik gemaakt van een ‘High-Dose Rate’ bron (HDR), oftewel ‘Hoog Dosis Tempo’. Dit is een krachtige radioactieve bron, die in een korte tijd een hoge dosis straling kan geven.

De brachytherapiebehandelingen bij gynaecologische kanker zijn verschillend. Daarom leggen we in de volgende paragrafen uit hoe de behandeling in zijn werk gaat voor de verschillende soorten kanker.



Ringapplicator en afterloading apparaat.

‘VROUWEN GEVEN AAN DAT DE BEHANDELING IS MEEGEVALLEN, OF DAT HET ZWAAR WAS MAAR UITEINDELIJK TOCH MEEVIEL’

Baarmoederkanker

Na een operatie bij baarmoederkanker ontstaat een litteken bovenin de vagina. De kans bestaat dat in dit litteken nog kwaadaardige cellen zijn achtergebleven. Om de kans op terugkeer van de ziekte verder te verkleinen, kan het advies zijn om het litteken drie keer kort inwendig te bestralen. De kans dat de ziekte in het litteken terugkeert is klein. Na toepassing van brachytherapie is die kans nóg kleiner. Een keuzekaart kan helpen om een beslissing te nemen. Deze keuzekaart is dus bedoeld om de keuze voor wel of geen bestraling van het litteken makkelijker te maken. De kaart is gemaakt door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) in samenwerking met Olijf. Mocht er voor brachytherapie gekozen worden, dan is dit in de meeste ziekenhuizen een poliklinische behandeling.

Bij de behandeling wordt een ring of cilinder in de vagina tegen het litteken aan gebracht. Tijdens de bestraling komt de radioactieve bron in het buisje of de ring terecht. De bestraling duurt ongeveer tien minuten. Bij deze bestraling wordt het gebied van het litteken bestraald en is het bestralingsgebied niet groot. Daardoor zijn er nauwelijks bijwerkingen.

Indien er geen operatie mogelijk is bij baarmoederkanker, dan passen we uitwendige bestraling toe. Vaak poliklinisch gevolgd door een extra dosis met een inwendige bestraling. Bij deze inwendige bestraling brengen we één of twee holle buisjes in de baarmoeder. De procedure voor deze inwendige bestraling is bijna hetzelfde als bij de ringbestraling.

Baarmoederhalskanker

Na een operatie vanwege baarmoederhalskanker kan inwendige bestraling worden gegeven. Meestal is dit één aanvullende brachytherapiebehandeling. Deze inwendige bestraling wordt gedaan met een ring- of cilinderapplicator. De behandeling vindt op precies dezelfde manier plaats zoals hiervoor is beschreven voor baarmoederkanker.

Op het moment dat een operatie niet mogelijk is, wordt altijd uitwendige bestraling in combinatie met inwendige bestraling gegeven. De brachytherapie die dan wordt gegeven is intensiever. Lokaal wordt een hoge dosis straling gegeven, waarbij het omliggende gezonde weefsel zoveel mogelijk wordt gespaard. Ter voorbereiding van de brachytherapie wordt, onder algehele narcose of spinale anesthesie (ruggenprik), de brongeleider bestaande uit drie holle buisjes ingebracht, via de vagina; één buisje loopt tot in de baarmoeder, de overige twee buisjes zitten in de vagina tegen de baarmoedermond. Soms worden er nog extra holle buisjes ingebracht. De bestraling wordt gegeven met een ‘HDR’ bron. Meestal worden dan twee tot vier korte bestralingen gegeven. In het ene ziekenhuis wordt voor iedere bestraling de applicator opnieuw ingebracht en wordt één bestraling per keer gegeven. In het andere ziekenhuis wordt gekozen voor twee opnames en twee bestralingen met minimaal zes uur er tussen.

Vaginakanker

De brachytherapietechniek die bij vaginakanker wordt gegeven, hangt af van de grootte en dikte van de tumor. Als de tumor dun is, kan een cilinder worden gebruikt. De behandeling verloopt hetzelfde als bij de baarmoederkanker. Als er dieper bestraald moet worden vanwege een dikke tumor, dan is de behandeling zeer vergelijkbaar met de intensieve behandeling voor baarmoederhalskanker. Meestal wordt een cilinder met tevens holle buisjes in en rondom de vagina ingebracht.

De meeste vrouwen zien enorm op tegen de brachytherapie. Dat is niet vreemd. Het zijn ook intensieve behandelingen. Brachytherapie is voor alle patiënten zwaar, maar

vrouwen kunnen het verschillend ervaren. Het kan pijnlijk zijn, zowel de behandeling als het verwijderen van het materiaal na afloop van de behandeling. Voor vrouwen die te maken hebben gehad met seksueel misbruik kan de behandeling ook heftig zijn. Erover praten kan helpen in de verwerking. Een lotgenoot via Olijf kan ondersteunen. Vrouwen geven, terugkijkend op de behandeling, vaak aan dat het was meegevallen. Artsen willen met de behandelingen zo goed mogelijk alle tumorcellen doden, met zo min mogelijk beschadiging van het gezonde weefsel. Brachytherapie speelt hierin een zeer belangrijke rol.

Met dank aan dr. B. R. Pieters, radiotherapeut, Amsterdam UMC

KEUZEKAART Bestraling via de vagina na de operatie voor baarmoederkanker

U heeft een operatie gehad voor baarmoederkanker. U heeft daarna het advies gekregen om na te denken of u nog bestraling via de vagina wilt krijgen (brachytherapie). Deze behandeling maakt de kans kleiner dat de kanker terugkomt diep in de vagina, waar uw baarmoeder zat. Deze keuzekaart kan u en uw arts helpen om een behandeling te kiezen die bij u past. Meer informatie over baarmoederkanker vindt u op thuisarts.nl/baarmoederkanker.

KEUZES →	WEL BESTRALING VIA DE VAGINA NA UW OPERATIE	GEEN BESTRALING VIA DE VAGINA NA UW OPERATIE
Hoe gaat de behandeling?	- De bestralingsarts brengt een ring of staafje in uw vagina. Dit doet geen pijn. Daarna maakt de arts foto's van de binnenkant van uw buik met een CT-scan of MRI. Dit is om te weten waar en hoeveel bestraling u precies moet krijgen. Na de scan haalt de arts de ring of het staafje eruit. - Bij de behandeling brengt de arts de ring of het staafje opnieuw in, en sluit het aan op een apparaat met straling. Het litteken in uw vagina wordt bestraald. Dit duurt ongeveer 10 minuten. Het doet geen pijn. Daarna haalt de arts de ring of het staafje eruit. - U krijgt meestal 3 behandelingen in totaal: 1 tot 2 keer per week een bestraling.	–
Wat zijn de mogelijke bijwerkingen?	- Branderig gevoel bij het plassen: dit gaat meestal over binnen 1 week. - Moe zijn: dit gaat over binnen 6 tot 8 weken. - Drogere of minder soepele vagina: soms blijft u hier last van houden, ook bij het vrijen. U houdt geen andere problemen door de bestraling.	–
Hoe groot is de kans dat de baarmoederkanker terugkomt?	- Bij ongeveer 2 van de 100 vrouwen komt de kanker terug diep in de vagina. Op de plek waar de baarmoeder eerst zat. - Als u kiest voor bestraling via de vagina, dan blijft de kans hetzelfde dat de kanker terugkomt op een andere plek. - De bestraling via de vagina heeft ook geen invloed op de kans dat u aan kanker overlijdt.	- Bij ongeveer 12 van de 100 vrouwen komt de kanker terug diep in de vagina. Op de plek waar de baarmoeder eerst zat. - Als u kiest voor geen bestraling via de vagina, dan blijft de kans hetzelfde dat de kanker terugkomt op een andere plek. - Deze keuze heeft ook geen invloed op de kans dat u aan kanker overlijdt.
Wat zijn de voordelen?	- De kans is kleiner dat de kanker terugkomt op dezelfde plek diep in de vagina waar de baarmoeder zat. Deze kans is nu 2 van de 100 in plaats van 12 van de 100. - U heeft dus ook een kleinere kans op de klachten die daarbij horen. Zoals bloed of vocht uit de vagina. - U heeft het gevoel dat u er alles aan gedaan heeft om te zorgen dat de kanker niet terugkomt.	- U hoeft na de operatie niet meteen weer een behandeling te krijgen. - U krijgt geen bijwerkingen van de bestraling.
Wat zijn de nadelen?	- U kunt last hebben van bijwerkingen van bestraling via de vagina. - U moet een paar keer extra naar het ziekenhuis komen. Soms naar een ander ziekenhuis.	- U kunt spijt krijgen dat u niet toch voor bestraling heeft gekozen. Vooral als de kanker terugkomt op dezelfde plek diep in de vagina. - De kans is groter dat de kanker terugkomt op dezelfde plek. U heeft dus ook een grotere kans op de klachten die daarbij horen. Zoals bloed of vocht uit de vagina. En u heeft een grotere kans dat opnieuw behandeling van de kanker nodig is.
Wat als de baarmoederkanker terugkomt (op de plek diep in de vagina waar de baarmoeder eerst zat)?	Soms kunt u een bestraling krijgen van buitenaf door de huid van de buik heen. Of een operatie.	U kunt dan ook nog bestraling krijgen. Dit is een andere en zwaardere manier van bestralen: van buitenaf door de huid van de buik heen én via de vagina. Dit geeft meer bijwerkingen dan de behandeling met alleen bestraling via de vagina.

Deze keuzekaart is gemaakt met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en is te vinden op [THUISARTS.NL](https://thuisarts.nl)

Scan de QR-code om de keuzekaart in groot formaat te bekijken. De keuzekaart is ook te vinden op thuisarts.nl/baarmoederkanker bij 'ik heb baarmoederkanker en mijn baarmoeder wordt weggehaald'.



de ANESTHESIOLOOG IN DE OK

Veel vrouwen met gynaecologische kanker krijgen vroeg of laat te maken met een anesthesioloog. Wanneer heb je met deze specialist van doen? Wat doet zo'n arts precies? En wat zijn de risico's en bijwerkingen van anesthesie? Olijf ging in gesprek met Nicole Engel, anesthesioloog in het Maastricht UMC+ te Maastricht. Het werd een boeiend interview over de vele aspecten van haar vak.

Door: Ellen Dijcks Beeld: Franco Gori

'Een anesthesioloog kan betrokken zijn bij alle ingrepen en onderzoeken die pijnlijk en/of onaangenaam zijn voor de patiënt', zo vat Nicole het vakgebied samen. 'Een anesthesioloog geeft verdoving om acute pijn bij medische ingrepen te voorkomen en de patiënt comfort te bieden. Dat kan een "roesje" bij een kijkonderzoek in de baarmoeder zijn, maar ook een ruggenprik bij een bevalling. Daarnaast is er de volledige verdoving ofwel narcose. Die dienen we onder andere toe bij oncologische operaties. Elke patiënt is uniek en elke dag is anders. Sommige anesthesiologen zijn ook pijnspecialisten. Het gaat dan om de behandeling van chronische pijn als gevolg van bijvoorbeeld ziekte.'

Risico's

'Enkele weken voorafgaand aan een operatie vult elke patiënt een vragenlijst in. Daarmee krijgen we in de meeste gevallen al een goed beeld van iemands gezondheidstoestand. We spreken de mensen daarna telefonisch, waarna deze zogenaamde preoperatieve screening wordt afgerond. Mensen die een grotere ingreep moeten ondergaan en/of onderliggende ziektes hebben, komen echter langs op onze polikliniek. Dan weten we waarmee we rekening moeten houden en welke extra risico's er zijn. In de operatiekamer zien mensen overigens vaak een andere anesthesioloog dan tijdens de screening. Voor de

patiënt is dat minder prettig, maar het is om planningsredenen niet te vermijden.'

'Bij het toedienen van de narcose gebruiken we slaapmiddelen, spierontspanners en pijnstillers. Zo'n verdoving is op zich niet gevaarlijk. Wel zijn diverse bijwerkingen mogelijk, zoals misselijkheid en braken. Daarnaast kan de plastic beademingsbuis die tijdens de ingreep wordt ingebracht, zorgen voor keelpijn en heesheid. Soms raken iemands tanden beschadigd door het inbrengen of verwijderen van die buis. Een slecht onderhouden gebit en een kleine mondopening zijn hiervoor de grootste risicofactoren.'

Een acuut vak

'Tijdens de operatie houden we een aantal belangrijke waardes goed in de gaten', licht Nicole toe. 'Zo volgen we het hartritme, de bloeddruk en het zuurstofgehalte in het bloed. Ook meten we hoe diep iemand slaapt, zodat we eventueel extra slaapmedicatie kunnen toedienen. Dat blijft maatwerk, want elk lichaam reageert anders. In de operatiekamer staat soms ook de radio aan, vragen we een collega hoe diens vakantie was of maken we wel eens een grapje. Dat gebeurt op iedere werkvloer, dus ook bij ons.'

'Anesthesie is geen exacte wetenschap', benadrukt Nicole. 'Het toedienen van een bepaalde dosis van een me-

**'ALS JE ONTSPANNEN
IN SLAAP GAAT, WORD
JE VAAK ONTSPANNEN
WEER WAKKER. MAAR
DAT IS MAKKELIJKER
GEZEGD DAN GEDAAN,'**



Nicole Engel

dicijn kan bijvoorbeeld een bandbreedte aan resultaten opleveren. Daarom gaat een deel van het werk op gevoel. Bovendien is het een acuut vak. Tijdens het opereren gebeurt er af en toe iets waarbij je snel moet handelen. Gelukkig zijn we op de meeste situaties voorbereid. Ook staat er een computer in de operatiekamer. We kunnen zonodig dus dingen opzoeken op gespecialiseerde websites, bijvoorbeeld als een patiënt een bepaalde zeldzame ziekte heeft. Dat heeft niets met onkunde te maken. De extra informatie die je online vindt, kun je inzetten ten gunste van de patiënt.'

Verwardheid

'Soms is iemand vlak na een narcose in de war. Het lichaam is dan nog in een soort dronken toestand als gevolg van de slaapmedicatie. Mensen worden voor een operatie uit hun vertrouwde omgeving gehaald, zijn gespannen, zien veel witte jassen en onnatuurlijk licht. Dat zijn allemaal factoren die de verwardheid kunnen versterken. Bij ouderen houdt deze verwardheid soms langer aan.'

'Sommige mensen willen liever een ruggenprik dan een narcose. Als iemand niet helemaal stil hoeft te liggen en de operatie niet te lang duurt, is dat een goede mogelijkheid. Maar onderschat de ruggenprik niet. Omdat hierbij je onderlichaam tijdelijk verlamd is, kun je dit als heel oncomfortabel ervaren. Ook is het een misverstand dat de ruggenprik bij ouderen minder vaak verwardheid tot gevolg heeft dan een narcose. Heel kort na de ingreep is

dat - gemiddeld genomen - wel zo, maar op de lange termijn niet. Het omgekeerde komt overigens ook voor: iemand wil liever een narcose dan een ruggenprik, bijvoorbeeld vanwege het vele lawaai op de operatiekamer.'

Spannend

'Er is een groot verschil tussen de normale slaap, 's nachts thuis, en slapen in de operatiekamer', legt Nicole uit. 'Thuis droom je tijdens de zogenaamde REM-slaapfasen. Op de operatietafel heb je die REM-slaap niet, want je hersenen zijn tijdens de ingreep niet actief. Feitelijk word je wakker op het punt waarop je voor het in slaap brengen was gebleven. De vraag of we nog niet begonnen zijn met opereren, horen we dan ook regelmatig als mensen na de operatie ontwaken.'

'Als je ontspannen in slaap gaat, word je vaak ontspannen weer wakker. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Een narcose roept vaak angst en spanning op en dat is normaal. Je geeft immers de controle over je bewustzijn aan iemand die je niet kent. Het helpt vaak als we uitleggen wat we doen, mensen geruststellen en er voor hen zijn. Hoe dan ook: bespreek wat er in je omgaat met de anesthesioloog. Hoe stom je je eigen angst ook kunt vinden, wij zijn er om mensen te helpen. De mens achter de patiënt, dát is waar het in ons vak uiteindelijk om draait!'

In een volgend Olijfblad wordt ingegaan op de rol van de anesthesioloog als pijnspecialist.

IN GESPREK MET ONCOLOGIE- VERPLEEGKUNDIGE ROMY VONK

Door: Kim Pot Beeld: Marieke Schilling

Romy Vonk is senior oncologieverpleegkundige op de afdeling gynaecologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Ze heeft altijd al interesse gehad in het specialisme vrouw. Samen met patiënten maakt ze het hele ziekteproces mee. Helaas lopen de intensieve behandeltrajecten niet altijd goed af. Hoe gaat ze daarmee om? Wat maakt ze allemaal mee op de afdeling? En wat doet ze als haar werk te dichtbij komt? We vroegen haar alles wat je altijd al van een oncologieverpleegkundige wilde weten.

Van student naar senior verpleegkundige

‘Ik heb gekozen voor verpleegkunde, zodat ik verschillende specialisaties kon ontdekken.’ In haar derde jaar liep Vonk stage op de kraamafdeling. Al die vrouwen, vaak onder invloed van flink wat hormonen, kwamen net te vroeg op haar pad. ‘Ik was 19 en wist dat ik verder wilde met het specialisme vrouw, maar de kraamafdeling was het niet. Uiteindelijk kwam ik op de afdeling gynaecologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC terecht. Ik had al ervaring met oncologie, maar nog niet met gynaecologische kanker.’ Vonk vond haar plek en is inmiddels senior oncologieverpleegkundige op de afdeling. ‘Dit was voor mij de juiste route en ik ben blij met de beslissingen die ik heb genomen.’

Complete zorgpakket op één afdeling

Als oncologieverpleegkundige is geen dag hetzelfde. ‘Wat bij ons op de afdeling uniek is, is dat we de comple-

te zorg voor patiënten met gynaecologische kanker leveren. Van chemotherapie tot chirurgie en acute zorg. Dat vind ik heel mooi. We zien patiënten lang achter elkaar en bouwen echt een band met ze op. Je moet het samen doen. Er is bijvoorbeeld een patiënt met eierstokkanker, die ik al bijna vijf jaar zie. Ik heb haar, deels door toeval, steeds haar chemokuur gegeven. Kort geleden barstte ze in tranen uit en bedankte me voor de fijne gesprekken. Dat is waar ik het voor doe.’

Helaas lopen deze vaak intensieve behandeltrajecten niet altijd af met een nog lang en gelukkig leven. ‘We helpen ook palliatieve en terminale patiënten op onze afdeling. Dat willen we als team graag. Soms wordt de patiënt opgenomen, maar we kunnen de patiënt ook in de thuis-situatie begeleiden. Het doel bij deze patiënten is om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.’

Kanker en de dood een plek geven

‘Ik was 21 toen ik op de afdeling kwam werken en heb me al snel gespecialiseerd in oncologie. Door de jaren heen is het makkelijker geworden om met kanker en de gevolgen ervan om te gaan, maar dat ging niet vanzelf. Werk en privé kan ik over het algemeen goed scheiden, dat moet ook wel. Als ik het ziekenhuis uitloop, dan laat ik wat ik op een werkdag heb meegemaakt daar.’ Wat daarbij helpt is dat de gynaecologische oncologie-patiënten een leuke en diverse groep is om voor te werken. ‘Ik zie vrouwen van alle leeftijden voorbijkomen: van jonge vrouwen die net moeder zijn geworden en baarmoederhalskanker hebben tot zestigplussers met eierstokkanker.



Wat ze gemeen hebben, is dat ze allemaal heel dankbaar zijn voor onze hulp. Ik voel de waardering van deze patiënten echt.’

Uiteraard komt het weleens voor dat werk toch te dichtbij komt. ‘Dat merk je direct in je lijf, je weet het dan even niet meer. Dat zijn gevallen die met je privé kant botsen’, zegt Romy. ‘Mijn tante heeft eierstokkanker en werd in het Amsterdam UMC geopereerd. Daarna kreeg ze bij ons op de afdeling chemo. In het begin van het traject ging ik bij haar langs als ik dienst had, maar ik wist op een gegeven moment niet meer of ik de oncologieverpleegkundige was of het nichtje. Dat heb ik uitgesproken naar collega’s en er toen voor gekozen om niet meer in witte jas naar haar toe te gaan. Ik koos ervoor om haar te steunen in een familierol.’

Ontwikkelingen in de wetenschap én het vak

Als oncologieverpleegkundige maak je veel mee en je ziet veel veranderen. Dat is aan de ene kant de wetenschap. ‘Nu geven we bijvoorbeeld chemo via een katheter direct in de buik of doen buikspoelingen tijdens operaties op de OK. Dat had ik me een paar jaar geleden niet kunnen voorstellen.’ Aan de andere kant gaan ontwikkelingen in het vak ook snel. ‘Om een gezonde afstand tussen werk en privé te houden, zijn we dit jaar bijvoorbeeld gestart met intervisie. We bespreken onder begeleiding van een extern iemand bepaalde casussen. Door bewuster stil te staan en te praten over wat je heeft geraakt, kan je het beter een plek geven.’

Een hecht team dat op een unieke manier werkt

‘Wat ik in ons team merk is dat verpleegkundigen vaak heel bewust voor de gynaecologische oncologie kiezen en daardoor een tijd bij ons blijven. We hebben een hecht team dat op een unieke manier werkt met hele fijne patiënten.’



Heb jij je al aangemeld voor onze Olijf Congresdag op 7 oktober in Soesterberg?

Het thema is 'Nieuwe ontwikkelingen & late gevolgen van gynaecologische kanker'. Het programma zit boordevol interessante lezingen en informatieve workshops. Iedereen is van harte welkom: lotgenoten, artsen, verpleegkundigen, maar zeker ook partners, ouders, zussen, vriendinnen. Ga voor het programma, aanmelden en praktische info naar olijf.nl/congresdag of scan de QR code. Tot dan!



Folders bestellen

Wist je dat ziekenhuizen, inloophuizen en andere (zorg) organisaties folders bij ons kunnen bestellen voor in de wachtkamers of om mee te geven bij afspraken? We hebben 5 verschillende folders. Je vindt ze op onze website: www.olijf.nl/folders en kunt ze daar ook direct bestellen. Ben jij een lotgenote en zie jij nergens folders van Olijf in jouw ziekenhuis? Attendeer de verpleegkundige er dan op, dan kunnen ze de folders direct bestellen. Dankjewel!



Ontvangen donaties

Olijf heeft een aantal prachtige donaties mogen ontvangen!

- De familie Peters heeft onlangs voor de tweede maal hun donatiebox voor Olijf gelegeed. Er zat deze keer € 674,- in!
- Olijf ontving onlangs een legaat van € 5.000,- na het overlijden van een mevrouw. Deze mevrouw zocht drie jaar geleden voor het eerst contact met Olijf.
- Vrijwilliger Jolanda Wellen heeft de Nijmeegse Vierdaagse gelopen. Hiermee heeft zij het prachtige bedrag van € 2.000,- ingezameld voor Olijf!
- Een inzameling tijdens een bruiloft in Oregon leverde € 250,- op.



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



Nieuwe deelnemers In Beeld gezocht!

Heb jij een hobby die jou helpt tijdens je ziekte en/of herstel? En wil je daarover vertellen in de rubriek 'INBeeld' in het Olijfblad? Dan zoeken wij jou! Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moestuin of zangles zijn. Alle hobby's zijn welkom! Mogen wij jouw verhaal horen en je hobby fotograferen? Twijfel dan niet en mail naar: redactie@olijf.nl. Alvast bedankt!

B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Sterven bespreekbaar maken is nog steeds hard nodig, omdat 40% van de palliatieve patiënten denkt dat die chemokuur ze zal genezen en 25% nog steeds in een ziekenhuis overlijdt.

Leven toevoegen aan de dagen

Sander de Hosson en Els Quaegebeur

Experts zeggen dat ongeneeslijk zieke mensen moeten leren 'goed te sterven' en dat het afgelopen moet zijn met kreten als 'opgeven is geen optie.' Gevolgd door een set regels waaraan een 'goede kwaliteit van sterven' moet voldoen.



In dit boek mogen patiënten gerust alleen naar de dokter voor een slechtnieuwsgesprek. Ze mogen ook strijdend ten onder gaan: toch kiezen voor die zware chemokuur boven het wandelen met de honden in het bos. Geen mens is hetzelfde en dat maakt dit boek aangenaam om te lezen. Het is een bundel verhalen van patiënten, ervaringen van artsen en andere experts, zoals de geestelijk verzorger Mustafa Belut die erop wijst dat niet elke patiënt gelukkig is met de boodschap 'U gaat dood' in een slechtnieuwsgesprek. Soms vraagt een andere culturele achtergrond een voorzigtiger aanpak..

Er is ook veel aandacht voor de medisch-technische kant. De Hosson beschrijft onder meer het verloop van ongeneeslijke ziektes als kanker en COPD, wat er met ons gebeurt als we sterven en hoe dit zo goed mogelijk medisch te begeleiden.

De Arbeiderspers
ISBN 9789029546454
€ 21,99

Bij een licht en avontuurlijk leven hoort geen dramatisch afscheid, vindt oud-journalist Eelco Meuleman.

Leven van een vrolijke kankerpatiënt

Eelco Meuleman

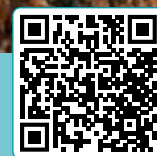
In zijn dagboek wisselen verleden en heden elkaar af. Hoewel het er thuis in Enschede niet fijn aan toe ging - moeder aan de alcohol, vader druk met zijn werk - vond Meulman al vroeg zijn weg en genoot hij van een feestelijk leven. Meuleman vertelt over ontmoetingen met society-figures uit de jaren tachtig, de aids-epidemie en de Amsterdamse Reguliersdwarsstraat, het homoparadijs van weleer.



Tijdens zijn ziekte zoekt Meuleman vrienden weer op om een conflict bij te leggen of om herinneringen op te halen. We lezen ook over het leven als kankerpatiënt: doorwaakte nachten door de Dexamethason, infusen op de dagbehandeling en het zwaard van Damocles dat continu boven zijn hoofd hangt.

Het boek eindigt met het geregeld rondom zijn begrafenis en de wens vervoerd te worden in de Jaguar van Koningin Elisabeth II. Een lekker licht en luchtig boekje over een allesbehalve saai leven. (Kort nadat deze recensie is geschreven, is Eelco Meuleman overleden; red.)

Prometheus
ISBN 9789044652024
€ 18,99



Lees het verhaal
van Tessa

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