



NAASTENPROJECT

steun voor steunpilaren

BESTRALING BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

F|FORT FOUNDATION

jongeren en kanker

**'Edelsmeden
geeft mij
energie'**

COLOFON

Hoofdredactie Carolien Versteeg

Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Wilma van der Ham, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Liza Peters, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Charles Groeneveld, Kim Hulscher, Bryndis Ragna Brynjolfsdottir, 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 Linda

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Denise

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 DE ONSTERFELIJKE ERFENIS VAN HENRIETTA LACKS

10 OLIJFPIT

13 COLUMN ANITA KAEMINGK

14 IN BEELD

15 BESTRALING BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

18 WEER VAN JE LIJF HOUDEN

20 CENTRUM VOOR LEVENSVRAGEN

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



Verbinding en steun, belangrijk voor iedereen
Voor ons ligt het laatste nummer van het Olijfblad van dit jaar. Verbinding en steun staan in de artikelen centraal. We worden allemaal in het leven geconfronteerd met verlies, maar omgaan met verlies kan ingewikkeld zijn. In het lotgenotenverhaal vertelt Riny welk verlies op haar pad is gekomen en hoe zij toch met een positieve houding in het leven blijft staan. Verder vinden we verbinding en steun terug in de artikelen over het Centrum voor Levensvragen en de FIFort Foundation. Deze laatste organisatie zet zich in voor jongeren met kanker. In dit geval gaat het over het kunstproject 'Dans!', in samenwerking met het Scapino Ballet Rotterdam. Verder in de Olijfpit aandacht voor het Naastenproject van Olijf.

Aandacht voor ethiek in het artikel over de cellen van Henrietta Lacks. Onsterfelijke cellen die een bijdrage leveren aan kankeronderzoek. Stond in het vorige blad een stuk over brachytherapie, dit keer een stuk over radiotherapie in het algemeen. En uiteraard treffen jullie de columns, INBeeld en de boekenrubriek aan.

Samen met al onze Olijffjes kijk ik graag weer vooruit naar een mooi en inspirerend nieuwjaar. Ik wens jullie alle goeds.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

LEVEN MET VERLIES

Door: Ellen Dijcks Beeld: Charles Groeneveld

Je kind verliezen, je zus ernstig ziek zien worden en zelf kanker krijgen. Binnen twee jaar tijd overkwam het Riny. Moedig en openhartig vertelt ze over alles wat ze meemaakte, hoe ze zich door die moeilijke periode heen sloeg en waar zij nog steeds mee kampt.

In het jaar 2000 staat het leven van Riny op z'n kop. Op weg van school naar huis verongelukt haar jongste zoon Eric, slechts 12 jaar oud. Twee jaar later treft het noodlot haar opnieuw, Riny is dan 45. Ze heeft net een goede uitslag van een uitstrijkje binnen, als ze tussentijdse bloedingen krijgt. Een vreemd gevoel bekruipt haar en ze belt de huisarts. 'Je bent zwanger', concludeert die op basis van de stand van haar baarmoeder. Riny gelooft dat niet. De uitslag van een zwangerschapstest laat zien dat ze gelijk heeft. Ze wordt doorverwezen naar het ziekenhuis.

Zes lange weken

Een dag later laat een echo een tumor van tien centimeter in haar buik zien. 'Die was goedaardig, zo werd gezegd. Binnen zes weken zou ik worden geopereerd. Zelf was ik er verre van overtuigd dat de tumor niet kwaadaardig was', vertelt Riny. 'Mijn zus had kort daarvoor gehoord dat ze borstkanker had en een tante was overleden aan eierstokkanker. Dat zette mij aan het denken.'

Zes lange weken volgen. 'Op de dag van de operatie gingen mijn man en ik vol goede moed naar het ziekenhuis. Toen mijn man weer thuis was, belde de gynaecoloog. Het bleek foute boel. Ik had eierstokkanker met uitzaaiingen in de buik. Omdat ik onder narcose was, vroeg de arts toestemming aan mijn man om mijn eierstokken,

baarmoeder en een stuk van mijn blaas weg te nemen. Hij twijfelde geen seconde en stemde in.'

Riny kiest voor deelname aan een trial waarin het effect van platinum bevattende chemotherapie wordt onderzocht. 'De medische wetenschap kan daar iets van leren en andere mensen kunnen er baat bij hebben; dat waren mijn belangrijkste drijfveren voor die keuze.' Ze wordt behoorlijk ziek van de chemo, maar na de eerste kuur daalt haar tumormarker al flink.

Humor

'Dat mijn zus en ik tegelijkertijd ernstig ziek waren, was natuurlijk bijzonder. Mijn moeder, die toen al op leeftijd was, sprak daar niet over. Zelf gingen wij er totaal verschillend mee om. Mijn zus was bang om de ziekte niet te overleven. Ondanks dat ik doodziek was, zat ik naast haar bed om haar te steunen. Voor mijn eigen ziekteverloop voelde ik geen angst. Mijn gedachte was dat ik hier bij mijn oudste zoon bleef of dat ik naar mijn jongste zoon zou gaan. Dat gaf me rust.'

'Waar mijn zus en ik elkaar wel in vonden, was onze humor. Samen maakten we een busreis naar het bedevaartsoord Lourdes. We droegen allebei als gevolg van de chemokuren een pruik, zij een blonde en ik een rode. 's Nachts in de bus, terwijl iedereen probeerde te slapen, stelde mijn zus plotseling voor om stiekem onze pruiken te wisselen. Wat zouden onze medereizigers opkijken! We gierden het uit.'

Erfelijkheidsonderzoek

Terwijl Riny nog met chemo's bezig is, wordt een erfelijkheidsonderzoek in gang gezet. 'Mijn zus is als eerste getest. De uitslag was een mutatie in het BRCA1-gen. (Een BRCA1-genmutatie geeft een sterk verhoogd risico



'Je dusdanig fixeren op de ziekte dat die een obsessie wordt, is niet goed'

‘Op een dag had ik weer veel pijn, ik lag niet lekker en had medelijden met mezelf. Toen heb ik een lachfilm opgezet en anderhalf uur niet aan kanker gedacht’

op met name borst- en eierstokkanker. Als één van je ouders drager is van zo’n mutatie, heb je er zelf 50 procent kans op, red.) Het verraste ons totaal niet dat ik de mutatie ook bleek te hebben. Onze beide broers zijn ook getest. Eén van hen twijfelde daar eerst over. Ik heb hem keihard geconfronteerd met de mogelijke gevolgen van zo’n mutatie. Hij en zijn twee dochters bleken ook erfelijk belast. Ook onze neven en nichten hebben we geïnformeerd over hun mogelijke risico. Ze wimpelden ons af. Liefst hadden ze van niets geweten. Enerzijds vond ik dat lastig, ook vanwege hun kinderen. Anderzijds heb ik in ieder geval mijn plicht gedaan door hen te informeren. Meer kon ik niet doen.’

Na de operatie, de chemo’s en het erfelijkheidstraject zet Riny een punt achter een intensieve periode. Wel gaat ze halfjaarlijks op controle. Haar ouders worden hulpbehoevend en de aandacht voor haar ziekte verdwijnt naar de achtergrond. Met haar zus loopt het anders. ‘Zij heeft het niet gered’, zegt Riny aangeslagen. ‘Kanker in beide borsten en uitzaaingen in haar lichaam zijn haar fataal geworden. Ze is maar 57 geworden.’

Een terugval

In 2013 stijgt Riny’s tumormarker. ‘Volgens de oncoloog kon die stijging al door een griepje komen. Weer had ik geen goed gevoel. De huisarts gaf me zemelen en laxermiddel en wuifde mijn wantrouwen weg. Zelf begon ik de darmkrampen die ik kreeg dan ook maar te wijten aan mijn eten. Op vakantie in Griekenland had de tzatziki mij vast geen goed gedaan en op een familiefeest had ik ongetwijfeld iets verkeers gegeten. In die tijd kreeg ik ook last van pijn in mijn rug.’

Weer volgt een scan. ‘De dag erna ging ik naar de huisarts want ik verging van de pijn. Zij probeerde me gerust te stellen: ongetwijfeld was ik gestrest vanwege de aanstaande uitslag van de scan. Met het weekend voor de deur, bood ze aan die uitslag op te vragen in het zieken-

huis. Uren later draaide haar auto onze oprit op. Ik wist genoeg: de kanker was terug.’ Een enorme tumor blijkt om de dikke darm te zitten en tegen een spier in de rug te drukken. Riny wil naar een academisch ziekenhuis. ‘Na veel gedoe lag mijn dossier daar eindelijk. Het opstarten van een behandeltraject verliep echter heel moeizaam. Dat vond ik een slecht teken. Ik dacht dat ik al was opgegeven en ze daarom geen moeite voor me deden.’

Twee voor twaalf

Door een voortvarende online zoektocht van haar man, ontdekt Riny dat in België de zogenaamde HIPEC-behandeling, een operatie met daarbij chemo middels een buikspoeling, al een reguliere behandeling is. In Nederland is men op dat moment nog niet zo ver. Omdat Riny in Brussel meteen terecht kan, aarzelt ze niet. Het blijkt twee voor twaalf te zijn. De zorgverzekering vergoedt de behandeling, op een paar duizend euro na. ‘Dat bedrag ben je me nog wel waard’, grapte mijn man. Onze zoon bood zelfs aan om zijn auto te verkopen, mocht dat nodig zijn. Na de operatie vertelde de dokter dat ik nog kans maakte op overleving. Een enorme opluchting. Ze hebben daar echt mijn leven gered.’

In het Belgische ziekenhuis leert Riny ook om gelaten te reageren op de situatie. ‘Op een dag had ik weer veel pijn, ik lag niet lekker en had medelijden met mezelf. Toen heb ik een lachfilm opgezet en anderhalf uur niet aan kanker gedacht. Je dusdanig fixeren op de ziekte dat die een obsessie wordt, is niet goed. Later ben ik onder andere meditatiecursussen gaan doen, waar ik goed heb leren ontspannen.’

De lange termijn

Inmiddels is Riny 66. Nog steeds kampt ze met gevolgen van de ziekte. ‘Mijn geheugen en concentratievermogen zijn minder, en mijn lichaam geeft duidelijk zijn grenzen aan.’ Indirect heeft de ziekte ook sporen achtergelaten. ‘Onze zoon is enorm bezorgd om mij. Ook heeft hij besloten dat hij geen partner en kinderen wil. Op jonge leeftijd verloor hij zijn broer en mij ook bijna. Het idee om door een scheiding weer iemand te kwijt te raken, zoals hij om zich heen ziet gebeuren, vindt hij ondraaglijk. Ik word dus nooit oma, iets wat me verdrietig maakt als ik op straat spelende kinderen zie. Gelukkig heeft mijn zoon fijne vrienden; mensen die hem, ook op moeilijke momenten, enorm hebben gesteund. Daar ben ik ontzettend blij mee.’



Hoe lang heb ik nog?

Het is zo’n beetje de moeilijkste vraag die me gesteld wordt in de spreekkamer. Soms in het eerste gesprek, soms als we elkaar heel lang kennen en de kanker terug is. Het korte antwoord is makkelijk: ‘Dat weet ik niet, het is onbekend hoe lang u nog leeft’. Dit is vaak het enige goede antwoord.

Uit studies weten we heel goed wat de gemiddelde tijd is dat mensen nog leven na bepaalde behandelingen.

De crux zit natuurlijk in ‘gemiddeld’:

de helft van de patiënten leeft (veel) korter en de andere helft van de patiënten (veel) langer. Dat gemiddelde aantal maanden of jaren geeft weinig informatie voor de vrouw tegenover je die vroeg hoe lang ze nog had.

Laatst hoorde ik een mooie uitleg van de onzin van gemiddelden, dat gemiddelden vaak voor niemand precies van toepassing zijn. Gemiddeld hadden vrouwen in 2019 namelijk 1.59 kind. Ik moet de eerste vrouw nog tegenkomen die 1.59 kind heeft gebaard. Het gebruik van getallen lijkt heel precies en absoluut, maar ze kunnen je ook behoorlijk in de luren leggen.

Het noemen van getallen kan ook invloed hebben op de kans dat de getallen uitkomen. Dat noemen we het nocebo effect: als je denkt dat je een groot risico hebt op een hartinfarct is de kans dat je daadwerkelijk een hartinfarct krijgt

groter dan wanneer je denkt dat het allemaal wel meevalt. En als je in de bijsluiters van een nieuw medicijn uitgebreid de mogelijke bijwerkingen bestudeert, kun je er vergif op innemen dat je tenminste een van de bijwerkingen ervaart.

‘Ik vertrouw op het goede gesprek’

Volgens mij is er geen bewijs dat het precies benoemen van de prognose van patiënten met kanker (‘de helft van de patiënten in uw situatie is na tweeënhalve jaar overleden’ of ‘gemiddeld leven patiënten in uw situatie nog twee jaar’) leidt tot het daadwerkelijk uitkomen van die prognose. Maar ik denk ook niet dat het helpt bij het opbouwen van het leven na de behandeling als je weet dat de helft van de mensen in jouw situatie nog maar minder dan een jaar in redelijke gezondheid te leven hebben. Andersom zeggen we niet voor niks dat ‘hoop doet leven’.

Maar hoe moet het nou in de spreekkamer? Patiënten hun prognose onthouden, kan ertoe leiden dat ze worden overvallen door snel teruggekeerde kanker. Patiënten heel precies informeren over hun prognose verstoort wellicht de ‘hoop die doet leven’. Ik vertrouw op het goede gesprek: door voldoende context te bieden en uitgebreid aandacht voor de relativiteit van de getallen, hoop ik te voorkomen dat de hoop om te leven teniet wordt gedaan, zodat niemand wordt overvallen door een snel optredend recidief. Vaak lukt dat. Soms niet.

Cor de Kroon is gynaecoloog-oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog-oncoloog.

D

DE ONSTERFELIJKE ERFENIS van Henrietta Lacks

De cellen van Henrietta Lacks hebben de loop van de medische geschiedenis veranderd en de deur geopend naar hoop op genezing. De naam 'Henrietta Lacks' is lang onbekend gebleven, maar haar cellen zijn juist wereldberoemd geworden. Zij was een Afro-Amerikaanse vrouw die werd geboren in 1920 in een klein stadje in Virginia, Verenigde Staten. Haar leven kende vanaf het begin uitdagingen. Ze verloor op vierjarige leeftijd haar moeder, groeide op bij haar grootvader en trouwde met haar neef David (Day) Lacks, met wie ze vijf kinderen kreeg.

Door: Stephanie Veerdig

Beeld: Johns Hopkins Hospital, Baltimore

Een verontrustende ontdekking

Tussen de bevalling van twee van haar kinderen, Deborah in 1949 en Joseph in 1950, ervaart Henrietta pijn tijdens de gemeenschap en ontdekt ze een knobbel op haar baarmoeder. Ze ondergaat behandelingen met penicilline injecties en zware metalen, maar de knobbel verdwijnt niet. Vier maanden na de bevalling van Joseph krijgt ze last van abnormale vaginale bloedingen en wordt ze naar het ziekenhuis doorverwezen.

Een tijd van tegenstellingen

In de jaren vijftig was in Amerika sprake van rassenscheiding en discriminatie, met een strikte scheiding op basis van huidskleur. Mensen met een getinte huidskleur, uit Henrietta's woonomgeving, mochten alleen naar het Johns Hopkins ziekenhuis. In dit ziekenhuis werd bij Henrietta de diagnose baarmoederhalskanker gesteld. Ondanks alle behandelingen overleed Henrietta in oktober 1951.

Geboorte van HeLa

In het John Hopkins werkte Dokter Richard Wesley TeLinde, een deskundige op het gebied van baarmoederhalskanker. Hij was actief bezig met onderzoek en gebruikte,

zoals in die tijd gebruikelijk was, vaak weefsel van minder vermogende patiënten, waar er mede door de rassenscheiding veel van waren in het Johns Hopkins. Dit gebeurde vaak zonder hun toestemming of medeweten, en dit was ook het geval met het weefsel van Henrietta Lacks. Haar weefselmonster belandde in het laboratorium van Dr. George Gey en kreeg de naam 'HeLa'.

Levensvatbare cellen

Dokter Gey probeerde cellen te kweken die in het laboratorium in leven bleven, maar tot hij Henrietta's cellen onder ogen kreeg was dat nog niet gelukt. Levende cellen zijn belangrijk voor onderzoek, omdat ze helpen te begrijpen hoe complexe biologische processen werken. Zowel de levensvatbaarheid in een laboratorium, als hun vermogen om zich razendsnel te reproduceren, maakten Henrietta's kankercellen bijzonder en waardevol voor medisch onderzoek. De HeLa-cellen vliegen al gauw de hele wereld over, groeien uit tot een miljardenindustrie en staan aan de wieg van tal van wetenschappelijke ontdekkingen.

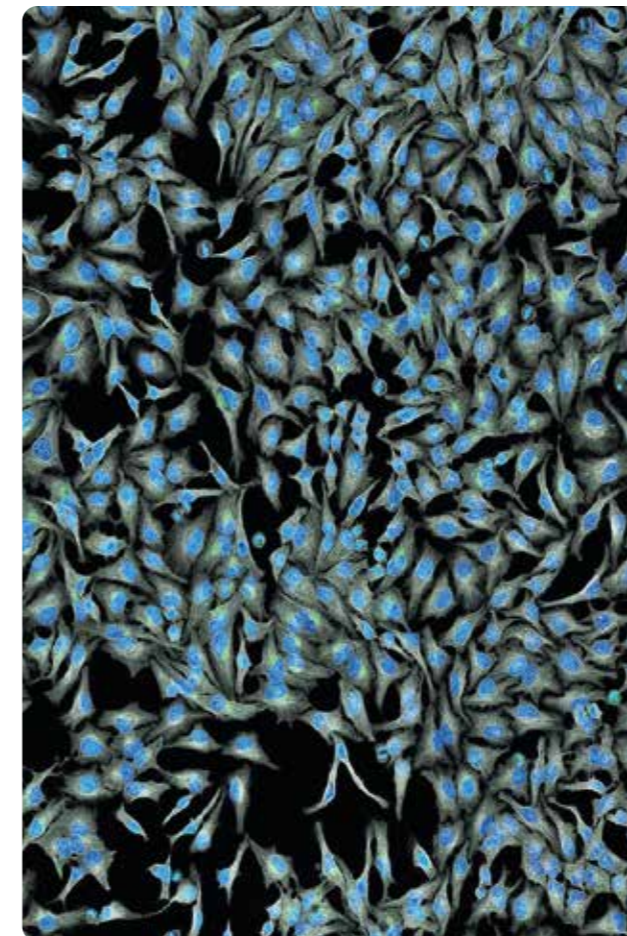
Gynaecologische kanker

De cellen van Henrietta hebben een belangrijke rol gespeeld in de ontwikkeling van vaccins tegen polio en Covid-19, evenals bij de ontwikkeling van behandelingen voor hiv en aids. Bovendien hebben onderzoekers met

behulp van HeLa-cellen een effectieve methode ontdekt om te testen of cellen kanker bevatten, een methode die tot op heden in gebruik is. In 1985 ontdekten wetenschappers dat kankercellen langzamer groeien wanneer ze worden behandeld met het geneesmiddel Camptothecine of afgeleide stoffen daarvan. Dit geneesmiddel wordt onder andere toegepast bij de behandeling van eierstok- en baarmoederkanker.

Nobelprijs

Dr. Harald zur Hausen (1936-2023), een Duitse viroloog, heeft met behulp van Henrietta Lacks' cellen belangrijk werk verricht om de rol van het humaan papillomavirus (HPV) in de ontwikkeling van baarmoederhalskanker te onderzoeken. Zijn onderzoek heeft geleid tot de ontwikkeling van vaccins die de verspreiding van HPV verminderen en het risico op baarmoederhalskanker helpen verkleinen. In 2008 ontving hij de Nobelprijs voor Fysiologie of Geneeskunde.



De eerste HeLa-cellen

'Als het onderwerp nauw aansluit bij persoonlijke ervaringen, kunnen ethische vraagstukken ineens een stuk ingewikkelder en emotioneler zijn'

Ethiek

Deze bevindingen zijn waardevol voor vrouwen over de hele wereld, maar het was verre van ethisch verantwoord dat een arts zonder toestemming van Henrietta of haar familie haar weefsel nam. Pas in de jaren zeventig ontdekte haar familie wat er met Henrietta's cellen was gebeurd en dat een deel van Henrietta dus nog steeds 'leefde'. Het ethische vraagstuk rond het gebruik van lichaamsmateriaal krijgt een extra dimensie, wanneer je jezelf of een geliefde voorstelt die te maken heeft met gynaecologische kanker. Het roept tegenstijdige gevoelens op: de wens naar medische vooruitgang die genezing dichterbij zou kunnen brengen, maar ook het recht om je privacy en waardigheid te beschermen. Als het onderwerp nauw aansluit bij persoonlijke ervaringen, kunnen ethische vraagstukken ineens een stuk ingewikkelder en emotioneler zijn. In Henrietta's tijd waren er nog geen strenge wetten voor het gebruik van lichaamsmateriaal. Tegenwoordig is de wetgeving in Nederland strikter en is het gebruik van lichaamsmateriaal voor behandeling en wetenschappelijk onderzoek aan regels gebonden. Je ontvangt nu informatie en er wordt toestemming gevraagd als men lichaamsmateriaal wil gebruiken voor onderzoek.

Erkenning

De onsterfelijke bijdrage van Henrietta Lacks aan de wetenschap is onmiskenbaar. Haar HeLa-cellen hebben voor medische doorbraken gezorgd en daarmee voor hoop op genezing voor velen over de hele wereld. Henrietta zelf bleef lang anoniem, maar uiteindelijk kreeg ze erkenning voor haar impact op de medische wetenschap. Straten, gebouwen en instituten zijn naar haar vernoemd en haar nalatenschap leeft nog steeds voort in haar cellen. Henrietta Lacks heeft ons veel geleerd, niet alleen over cellen, maar ook over de essentie van ethiek in de wereld van de geneeskunde.

HET NAASTENPROJECT

Steun voor steunpilaren

Door: Liza Peters

Beeld: Kim Hulscher, Wim Brinkman

De diagnose kanker heeft in eerste instantie een grote impact op het leven van de persoon met kanker zelf. Partners, vrienden en familie staan daarom vaak direct paraat om als steunpilaar te fungeren in deze lastige tijd. Als steun en toeverlaat krijgen zij daarbij evenwel te maken met verdriet, machteloosheid en angst om de geliefde ander te verliezen. Uit onderzoek blijkt dat naasten daarbij zelf ook een steunpilaar kunnen gebruiken. Olijf besteedt in het Naastenproject daarom aandacht aan de positie van de naaste. Renate, Arjen en Jasper vertellen over hun deelname aan dit project.

Samen voor kwaliteit van leven

Renate en Arjen hebben meegewerkt aan het Naastenproject, onder andere door hun verhaal te vertellen in een podcast. Zij zijn reeds 36 jaar een koppel en hebben samen een zoon en drie honden. De labradoodle loopt kwispelend door de kamer tijdens het interview. 'Arjen is de liefde van mijn leven', benadrukt Renate meermaals vroeg in ons gesprek. Renate heeft sinds januari 2019 uitgezaaide eierstokkanker, stadium 4. Na meerdere chemokuren, een debulking operatie, aansluitende chemokuren en een langdurige revalidatie volgde een kanker-vrije periode van maar liefst twee jaren. 'Wij hebben toen flink genoten van het leven. Wij zijn héél veel weekendjes weggeweest', licht Arjen toe.

In januari 2022 werd de kanker weer actief. Renate kreeg in de zomer van 2022 wederom chemobehandelingen. Het was al snel duidelijk: de chemo, de PARP-remmers en

de STAPOVER-studie sloegen niet goed aan. De kanker week niet. Zes weken voor de podcast voor het Naastenproject gaf de oncoloog aan dat de behandelopties weinig kans van slagen hadden en daarbij wel veel lichamelijke klachten met zich mee zouden brengen. Renate en Arjen waren het unaniem eens over het gevolg van deze bikkelharte uitslag. 'Wij zijn samen gedurende deze 4,5 jaar altijd voor kwaliteit van leven gegaan', vertelt Renate. 'Arjen laat mij vrij in mijn keuzes, zodat mijn kwaliteit van leven goed is. Uiteindelijk is zijn kwaliteit van leven daarom ook goed.' Dit gaat soms gepaard met, op het eerste gezicht, tegenstrijdige keuzes. 'De PARP-remmers werkten bijvoorbeeld wel, maar zorgden ervoor dat ik depressief werd. Daarom was dat voor mij geen optie.'

Communicatie is key

Uiteindelijk besloten zij om de behandelingen, ook op advies van de oncoloog, stop te zetten. 'Natuurlijk gaat dat met een dikke traan, maar uiteindelijk hebben we het daar nog geen vijf minuten over gehad', vertelt Arjen. Niet over alles ben je het als gezin echter altijd direct eens. Ook zoiets maak je bespreekbaar. 'Mijn zoon wilde bijvoorbeeld iedere avond bij mij zijn, maar ik wilde ook dat hij tijd met zijn lieve vriendin doorbracht', zegt Renate. 'Communicatie is key, maar het begint met de intentie om te communiceren. Daarna kom je pas aan bij de vraag hoe je gaat communiceren met elkaar.' Dit is iets dat zij als tip aan andere naasten willen geven.

Sinds enkele dagen hebben zij een 'nest' in huis. 'Wij zijn een beetje rare mensen', licht Renate al lachend toe, voordat ze het kleurrijke bed in de zonnige serre laat zien. 'Mensen moeten bij mij op mijn bed kunnen, waar ik ze tussen de vrolijke kussens kan knuffelen om afscheid te nemen. Wij maken alles samen gereed voor 'the grand



Renate en Arjen Spijkerman met Cindy Hoge

finale', onze eigen term voor de uitvaart. Ik ben er klaar voor, want ik ben dankbaar voor een rijk leven vol prachtigheden.'

Hoop, verdriet en pijn

Ook Jasper kreeg in 2019 als naaste te maken met een dierbare die kanker kreeg; zijn moeder werd in dat jaar gediagnosticeerd met eierstokkanker. Deze uitslag markeerde de start van een periode vol tegenslagen. 'Mijn moeder werd eerder wakker dan gehoopt op de dag van haar buikoperatie – een operatie die helder moest maken hoe zij ervoor stond. Haar buik zat vol met tumoren en bood weinig mogelijkheden tot opereren. Een HIPEC-operatie was daarom ook uitgesloten', licht Jasper

toe. Op een gegeven moment raadde de arts immunotherapie aan. Dat bleek een piek in een tijd van dalen te zijn. De tumormarkers daalden tegen alle verwachtingen in en de bijwerkingen waren daarbij beheersbaar. 'Wij, als familie, pakten samen met mijn moeder ons leven voorzichtig op. De kanker stond minder dominant op de voorgrond en de hoop herrees.' Jasper vroeg zich voorzichtig af of zijn moeder op deze manier alsnog de negentig kon aantikken. Vorig jaar begon de tumormarker weer exponentieel te stijgen, ondanks de eerder succesvolle immunotherapie. 'Mijn moeder kwam daardoor in een vrije val terecht en informeerde bij de oncoloog naar de resterende behandelopties. Deze opties boden weinig overlevingskansen en zouden wel veel bijwerkingen teweegbrengen.' Ook Jaspers moeder koos daarom, net als Renate, voor kwaliteit van leven en stopte de behandelingen.

Jasper leerde via een enquête over het bestaan van Olijf. 'Ik wilde op een gegeven moment een rol van betekenis spelen rondom de moeilijke vraag wat het met een naaste doet als diens moeder eierstokkanker krijgt. Je wordt in korte tijd namelijk meermaals tussen hoop, verdriet en pijn heen en weer geslingerd. Daarnaast krijg je volgens Jasper als naaste te maken met de nodige ingewikkelde mindfucks. 'Mijn moeder gaf eigenlijk lange tijd aan geen pijn te voelen. Als naaste vergeet je dan op sommige momenten bijna dat je te maken hebt met een doodzieke vrouw. Je vraagt je af: gaat ze een middagdutje doen



OLIJF IS ER OOK VOOR NAASTEN

Olijf.nl/naasten



Jasper

**‘ALS IK OOK
MAAR EEN
IENIEMENIE
STEENTJE KAN
BIJDRAGEN,
SLECHTS EEN
IEMAND DAAR-
BIJ KAN HELPEN,
DAN IS MIJN
MISSIE AL
GESLAAGD.’**

omdat ze ziek is, of omdat ze 76 jaar oud is? Het is dus continu pingpongen, toetsen en monitoren wat ziekte is en wat normaal is voor een vrouw op leeftijd. Dat is soms best lastig.’

Ruimte voor ieders gevoel

Daarnaast voer je gesprekken over praktische zaken en soms zelfs over het naderende levenseinde. Jaspers broer woont in Nuenen, Jasper in Werkendam en hun moeder in Eindhoven. Het fulltime mantelzorgen is daarom een moeilijke taak om te vervullen. ‘Wij kunnen jammer genoeg niet iedere minuut van de dag bij haar zijn. Hier voeren we als familie gesprekken over.’ Onderhand is Jasper in een fase van alertheid beland. Zijn moeder begint meer pijn te voelen en verliest daarnaast steeds meer gewicht. ‘Mijn moeder en ik hebben al knopen doorgehakt over een hospice, de uitvaartdienst en een natuurbegraafplaats.’ Uiteindelijk rolde daar een soort draaiboek uit waar zijn moeder content mee is en Jasper – hoe confronterend het soms ook is – een bepaalde schoonheid in ziet.

Jaspers drijfveer voor zijn vrijwilligerswerk binnen Olijf is dat hij niet bang is om over ziekte en de dood te praten. ‘Ik vind het belangrijk dat er – naast de logische aandacht voor de patiënt – tevens aandacht is voor de naasten. Ook zij leven opeens onder hoogspanning.’ Hij vindt het

belangrijk dat naasten met anderen kunnen praten over zaken waar zij tegenaan lopen, zodat er ook ruimte is voor hun gevoel. Het kan opluchten om even alles los te laten en te ‘spuien’ bij een andere naaste en elkaar een luisterend oor te bieden. Dat heeft Jasper onlangs voor het eerst ervaren tijdens een telefoongesprek met een andere naaste via Olijf. ‘Als ik ook maar een ieniemienie steentje kan bijdragen, slechts één iemand daarbij kan helpen, dan is mijn missie al geslaagd.’ Tijdens de Olijf Congresdag vertelt Jaspers moeder dat zij trots is op de drijfveren van haar zoon.

Renate is op 10 oktober jl. middels euthanasie overleden.

Het naastenproject is ontstaan vanuit een nalatenschap van Daphne Riupassa, vrijwilliger van Olijf en overleden in 2017. Later heeft Olijf ook nog een subsidie van KWF voor dit project ontvangen. Olijf biedt lotgenotencontact voor naasten, door naasten. En we hebben een pagina op de website ingericht met ervaringsverhalen van naasten, informatie, podcasts en tips. De pagina kun je vinden op www.olijf.nl/naasten.



Die dag in oktober

Sinds een aantal weken is het er weer: het lawaai in mijn hoofd. Of misschien is onrust een beter woord. Mijn hoofd ratelt onophoudelijk, zodra ik ‘s ochtends wakker word begint het, eerst was het om zes uur, toen werd het vijf uur en sinds de wintertijd is het vier uur. Zonder begin en zonder eind. Ontkomen lukt niet. Doodmoe word ik ervan. Het doet me terug tuimelen in de tijd, naar een ervaring die ik was vergeten. Een periode waarin mijn hoofd iets vergelijkbaars deed, als de kop van een kip, losgesneden van het lichaam, geheel zelfstandig kakelen. De hele dag door ongeremd kakelen. Klets, klets, klets. Alsof Lenette van Dongen non-stop over mijn hersenbalk rondrende en drie theatershows tegelijk deed.

Dat begon ergens in de weken nadat ik voor de allerlaatste keer de tegenwind had getrotseerd en me naar de bestralingskliniek had weten te verplaatsen. Een fletse, uiteen-gerafelde vlieger van ripstop nylon, meer was er niet van me over. Maar het was volbracht, wij juichten en hesen de vlag. En toen begon het. Mijn gedachteloze hoofd, datzelfde hoofd dat mij twee jaar lang in een bijna volmaakte transcendentie kalm-

te door de storm heen had weten te loodsen, begon te kwebbelen. En het kwebbelen werd tetteren. Onrustig en uitgeput zocht ik naar de uitknop. Ik leerde zien dat mijn hoofd opnieuw moest leren functioneren in een onbarmhartige en onveilige buitenwereld. Dat mijn chemo-hoofd niet meer kon beschikken over oude vertrouwde zenuwbanen, nog geen bescherming kon geven.

‘Mijn hoofd ratelt onophoudelijk’

Nu doet ze het weer, mijn hoofd. Structuur is er alleen wanneer ik loze momenten weet te mijden. Ik pak iets te lezen of te luisteren, mijn e-reader als ik in bed lig, een podcast of luisterboek als ik wandel of kook. Even is mijn hoofd dan gefocust, even is er een begin en een eind. Ik lees Alkibiades van Ilja Leonard Pfeiffer en luister naar Tommy Wieringa die zijn boek Nirwana voorleest. Vreemde keuze, want het zijn echte mannenboeken, het soort waarvan ik er in mijn leven te veel heb gelezen, dacht ik, omdat vrouwen er nauwelijks in

voorkomen of alleen als karikaturen, als Maria, Maagd of Moeder. Schoon genoeg heb ik daarvan, dacht ik. Toch lees en luister ik geconcentreerd verder over oorlog en verderf, kunst en filosofie, democratie en fascisme, persoonlijke verwonding en, gelukkig, al is het verhuld en tussen de regels door, ook waardigheid.

Even was er een moment van schrik toen de parallel met acht jaar geleden zich aan mij opdrong. Zou het weer...? Nee, alles in mijn leven wijst op vooruitgang, niet op ziekte. Bovendien heeft mijn hoofd ondertussen hard gewerkt aan nieuwe structuren. Ik voel me nu wel veilig. Toch?

Veilig, veilig, veilig, dramt mijn hoofd, terwijl ik ‘s ochtends om vijf uur onrustig door de kranten blader. Dan zie ik het, in de wereld buiten mijn beschutte huis, buiten het gawe Nederland. Al die miljoenen mensen, verwond en op drift geraakt door nietsontziende psychopaten en klimaatrampen. Het verlies van waardigheid, zo groot en onbetwistelijk. En toen kwam die rampzalige zevende oktober 2023.

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.

‘Als ik met edelsmeden bezig ben, dan concentreer ik mij op iets praktisch’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Marieke Schilling

Bij aanvang van het gesprek met Linda (67) valt direct het woord ‘edelsmeden’. Linda steekt direct vol enthousiasme van wal om te vertellen over haar hobby, de passie die haar zoveel brengt.

Tien jaar geleden werd bij Linda eierstokkanker, stadium 3C, ontdekt. Kort na de operatie bleek uit onderzoek, totaal onverwacht, dat zij draagster was van een BRCA-2 genmutatie. Nader onderzoek wees uit dat zij de genmutatie via haar vader had gekregen. Na de operatie en de daaropvolgende chemokuren kwam zij in aanmerking om deel te nemen aan een trial met PARP-remmers. Deze werken erg goed voor Linda, want zij heeft na de aanvankelijke diagnose en behandelingen geen recidief gekregen.



Voorafgaande aan haar ziekte was Linda al bezig met edelsmeden. ‘Toen ik ziek was, merkte ik pas echt wat voor betekenis edelsmeden voor mij had. Tijdens de chemokuren besloot ik weer naar les te gaan en zat ik tussen de medecursisten met mijn kale hoofd. Mijn geheugen en concentratie zijn door alle behandelingen minder geworden. Als ik met edelsmeden bezig ben, dan concentreer ik mij op iets praktisch. Het kan lang duren voordat ik een steentje in een zetting krijg. Ik merk dat ik daar tot diep in de nacht mee bezig kan zijn. Daar word ik niet moe van, het geeft mij zelfs energie.’

‘Ik heb nog steeds les, want je bent nooit uitgeleerd. Als ik in de avond thuis kom na de les, dan moet ik echt een uur zitten om tot rust te komen. Ik heb dan zoveel energie dat ik niet meteen kan gaan slapen. Terwijl we bezig zijn, wisselen de cursisten met elkaar verhalen uit, dat contact is waardevol. Zij zijn jonger dan ik, maar maken natuurlijk ook het nodige mee in het leven. Als ik in het verleden ongeduldig werd als iets niet lukte, dan zei de juf ‘niet te streng zijn voor jezelf, alles is op te lossen’. Je kunt het materiaal opnieuw smelten en opnieuw beginnen. Dat is ook een mooie parallel voor het leven: niet te streng zijn en de rust bewaren.’

‘De stenen die ik verwerk in sieraden zijn een aparte passie. Het is heerlijk om naar een stenenbeurs te gaan. Na lang zoeken word ik vaak gegrepen door een specifieke steen. De stenen en het edelsmeden verbindt mij ook met de familie, want mijn vader was geoloog. De cirkel is door de stenen op een bepaalde manier rond, want ik heb de ziekte via hem gekregen.’

BESTRALING BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

Bestraling is een van de meest voorkomende kankerbehandelingen. Bestralingsbehandelingen kunnen in allerlei vormen en met verschillende doelen worden ingezet bij gynaecologische kanker. Dit is afhankelijk van het soort kanker en de uitgebreidheid hiervan en van de verdere gezondheid en wensen van de patiënt. Dr. Nienke Kuijsters, radiotherapeut-oncoloog in bestralingskliniek Maastrou, geeft uitleg.

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Wim Brinkman

Wat is het doel van bestraling?

Bestraling (radiotherapie) is de behandeling van kanker met straling. Straling beschadigt tumorcellen. Deze kunnen dan niet meer delen en sterven af. Ook omliggende gezonde cellen raken beschadigd. In tegenstelling tot tumorcellen kunnen deze herstellen.

Bestraling is een plaatselijke behandeling op een orgaan of een deel van het lichaam. Het kan deel zijn van een behandeling om te genezen van kanker. Dit heet curatieve radiotherapie. Soms is kanker uitgezaaid of vergevorderd en niet meer te genezen. Bestraling kan de ziekte dan remmen door de tumor en/of uitzaaiingen kleiner te maken of de groei te remmen. Het doel is dan meestal klachten verminderen en kwaliteit van leven verbeteren. Dit heet palliatieve radiotherapie.

Uitwendige bestraling

Meestal gaat het bij uitwendige bestraling om fotonenstraling; röntgenstraling met hogere energie. Deze straling komt uit een apparaat dat om de patiënt heen draait en vanuit verschillende kanten straling naar de tumor stuurt. De straling voelt, zie en ruik je niet. Voor de be-

handeling start, wordt een CT-scan gemaakt. Hierbij krijgt de patiënt inktlijnen of tatoeage puntjes op het lijf. De informatie van deze CT wordt gecombineerd met eventuele andere scans (MRI, PET-scan) om het te bestralen gebied in kaart te brengen. De hoeveelheid straling die wordt voorgeschreven en het aantal behandelingen zijn afhankelijk van de situatie. Gemiddeld wordt uitwendige bestraling vijf tot zeven weken op werkdagen gegeven. Belangrijk is dat iemand bij een bestraling precies in de goede houding ligt. Meestal ligt iemand per keer ongeveer tien minuten op de behandelafel. De bestraling zelf duurt enkele minuten.

Chemoradiatie en hyperthermie

Chemoradiatie betekent dat gelijktijdig met de bestralingen ook chemotherapie wordt toegediend. Het doel van deze chemotherapie is om kankercellen gevoeliger te maken voor de radiotherapie. Hierdoor heeft de radiotherapie een groter effect. Chemotherapie kan echter weer andere bijwerkingen geven. Soms is chemotherapie toevoegen aan de behandeling niet mogelijk en kan als alternatief hyperthermie worden ingezet. Hierbij wordt de tumor verwarmd, waardoor deze gevoeliger wordt voor de bestraling.

Inwendige bestraling

Inwendige bestraling, ook wel bekend als brachytherapie, betekent dat de tumor van binnenuit wordt bestraald. Je voorkomt dat de straling door gezonde organen heen moet om de tumor te bereiken. Bij brachytherapie wordt een radioactieve bron dichtbij of in de tumor gebracht. Bij baarmoederhalskanker is hiervoor een buisje in de baarmoeder nodig. Daarnaast worden vaak holle naalden in de tumor geplaatst. Ook bij vaginatumoren zijn deze naalden soms nodig. Het plaatsen van deze hulpmiddelen gebeurt onder narcose of met een ruggenprik. Vervolgens worden MRI-scans gemaakt. Deze ingreep wordt meestal twee tot vier keer herhaald. In sommige centra in Nederland overnacht je één nacht terwijl het buisje en de naaldjes blijven zitten. Bij baarmoederkanker wordt bij brachytherapie zonder operatie een cilinder in de vagina geschoven. Deze procedure is meestal twee tot drie keer nodig. Met een CT-scan wordt gecontroleerd of de cilinder goed geplaatst is. Voor schaamlipkanker wordt inwendige radiotherapie niet vaak ingezet.

Bestraling bij gynaecologische kanker

Uitwendige bestraling wordt het vaakst gegeven en met verschillende doelen. Voor baarmoederhalskanker wordt radiotherapie (in principe gecombineerd met chemotherapie) ingezet als de tumor niet geschikt is voor een operatie, of bij uitzaaiingen naar de lymfeklieren in het bekken. Hierbij worden de tumor en de lymfeklieren in het bekken bestraald, waarna de tumor nog een aanvullende dosis krijgt middels inwendige bestraling. Voor vaginakanker geldt ongeveer hetzelfde. Voor baarmoederkanker is bestraling in de meeste gevallen aanvullend aan de operatie waarbij de baarmoeder verwijderd is. Radiotherapie geven op het bekken en de vaginatop, verkleint de kans op terugkeer van de tumor. Soms wordt dit aangevuld met inwendige bestraling. Bij schaamlipkanker is uitwendige bestraling van de schaamlippen en de lymfeklieren in de liezen een optie als aanvullende behandeling na een operatie, om de kans op terugkeer van de tumor te verkleinen. Soms is het niet mogelijk om een schaamlip tumor te opereren. Dan is radiotherapie, in principe in combinatie met chemotherapie, de aangewezen behandeling. Bovenstaande behandelingen zijn over het algemeen gericht op genezing en niet palliatief. Hoewel deze in de regel zo worden toegepast, blijft het maatwerk per patiënt. In de behandeling van eierstokkanker speelt radiotherapie geen grote rol. Alleen palliatieve bestraling wordt hierbij wel eens ingezet.

Bijwerkingen en langetermijngevolgen

Helaas maakt straling ook gezonde cellen in het gebied rond de tumor kapot. Daarom geeft bestraling bijwerkingen. Door nieuwe inzichten en bestralingstechnieken is de

schade aan gezonde cellen een stuk minder geworden en heeft bestraling minder bijwerkingen tot gevolg. Meestal krijgen patiënten in de tweede of derde week van de bestralingen last van bijwerkingen en nemen deze toe tot één à twee weken na de laatste bestraling. De bijwerkingen die optreden, hangen onder andere af van de plek die wordt bestraald, de dosis straling, de bestralingstechniek, of iemand ook nog andere behandelingen krijgt zoals chemotherapie en de persoonlijke gevoeligheid van de patiënt.

Een veel voorkomende bijwerking van uitwendige bestraling is vermoeidheid. Bij bestraling van het bekken komen ook darmklachten en plasklachten voor. Worden de liezen of de schaamlippen bestraald, dan treden vaak huidproblemen op. Bestraling van de lymfeklieren, met name in de liezen, kan deze dermate beschadigen dat lymfoedeem kan ontstaan; dikke benen door ophopen van lymfevocht. De kans hierop is groter wanneer operatief lymfeklieren zijn verwijderd. Bij inwendige bestraling is er minder kans op schade aan gezond weefsel. Hierdoor kun je een hogere dosis straling geven, terwijl de bijwerkingen nog acceptabel zijn. Inwendige bestraling, in combinatie met uitwendige bestraling en/of chemotherapie, kan juist meer bijwerkingen geven.

Bij de meeste mensen nemen de klachten na de behandeling af, vaak verdwijnen ze. Een deel van de patiënten houdt klachten op langere termijn. Specifiek voor bestraling van gynaecologische tumoren zijn bijwerkingen die te maken hebben met seksualiteit of vruchtbaarheid (en darm- en blaasproblemen; red.). Worden bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd de eierstokken bestraald, dan komen ze vervroegd in de overgang. Bespreek een eventuele kinderwens en opties om vruchtbaarheid te behouden dus vóór de behandeling. Door bestraling van de vagina kan deze op den duur vernauwen en gevoelig blijven, wat de seksualiteit kan beïnvloeden.

Meer informatie?

De bestralingsarts en/of verpleegkundige geeft specifieke adviezen. Veel informatie over bestraling en de gevolgen ervan is beschikbaar bij de verschillende vormen van gynaecologische kanker op www.olijf.nl en www.kanker.nl/bestraling.

BESTRALINGS- BEHANDELINGEN KUNNEN IN ALLERLEI VORMEN EN MET VERSCHILLENDE DOELEN WORDEN INGEZET BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER.



Dr. Nienke Kuijsters

Judith (48) kreeg tien jaar geleden baarmoederhalskanker waarbij een lymfeklier was aangegetast. Ingezet werd op een curatieve behandeling.

Judith startte toentertijd met chemotherapie en 28 uitwendige bestralingen. Vanwege ernstige bijwerkingen stopte ze noodgedwongen met chemotherapie na de eerste kuur. De bestralingen gingen door en nog twee inwendige bestralingen volgden. 'De eerste inwendige bestraling vond ik heftig', vertelt ze. 'Het urenlang stil liggen ging echt pijn doen. Ook het verwijderen van de bestralingshulpmiddelen uit mijn vagina was vervelend. Gelukkig ging de tweede bestraling beter. Door alle behandelingen kwam ik helaas vervroegd in de overgang. Ik kreeg ook last van vermoeidheid. Later tijdens de bestralingen volgden bijwerkingen als diarree en plasproblemen. De inwendige bestralingen veroorzaakten

bovendien verklevingen in mijn vagina. Trouw oefende ik met zogenaamde pelottes, zodat deze niet dicht groeide. Sommige klachten namen af na verloop van tijd, maar onder andere darmklachten beperken me tot op de dag van vandaag. De Poli ELEGANT, een expertisecentrum voor late effecten van gynaecologische kanker in AMC, heeft me goed geholpen. Door alle restklachten kan ik mijn beroep als zangeres niet meer uitoefenen, dit vind ik erg verdrietig. Gelukkig heb ik de kracht gevonden om binnen mijn beperkingen te zoeken naar mogelijkheden.'

WEER VAN JE LIJF HOUDEN

F|Fort Foundation gaat samenwerking aan met Scapino Ballet voor een nieuw kunstproject

‘Mijn lijf is veranderd nadat ik borstkanker heb doorgemaakt en daardoor allebei mijn borsten heb moeten laten amputeren. Ik heb redelijk mooie protheses gekregen, maar het is natuurlijk niets vergeleken met echte borsten. Daarnaast ben ik kunstmatig in de overgang gebracht en dat heeft lichamelijk veel gevolgen. Ik ben stijf, heb de hele dag opvliegers en ben snel moe. Ik hoop dat het dansen me leert om weer wat meer van mijn lijf te houden’, vertelt Kim Kant, een van de deelnemers aan het dansproject van de F|Fort Foundation in samenwerking met Scapino Ballet Rotterdam.

Door: Kim Pot Beeld: Bryndis Ragna Brynjolfsdottir

Een bijzonder dansproject

Negentien vrouwen, allemaal tussen de 19-39 jaar, zitten in een grote kring in de prachtige dansstudio in hartje centrum Rotterdam. Een aantal vrouwen zit middenin hun behandeling, terwijl anderen al een aantal jaar schoon zijn of te horen hebben gekregen dat ze niet meer beter worden. Voor haar derde kunstproject ‘Dans!’ gaat de F|Fort Foundation een samenwerking aan met Scapino Ballet Rotterdam. Annemarie Labinjo-van der Meulen en Bryndis Ragna Brynjolfsdottir waren beiden dansers bij Scapino Ballet en begeleiden het project als dansdocenten. In samenspraak met psychosomatisch fysiotherapeut Julia Monning en dansspecialist Emily Jenkins hebben ze een heel bijzonder dansproject samengesteld, speciaal voor jongvolwassenen met kanker.

Het is de intentie om door middel van dans de deelnemers te leren opnieuw vertrouwd te zijn met hun lichaam, plezier te hebben en te verbinden met elkaar. Dit gebeurt in een co-creatief proces, waarbij de deelnemers worden gestimuleerd om hun verbeeldingskracht te gebruiken, zodat ze geïnspireerd raken door het repertoire van Scapino Ballet.

Jongvolwassenen zijn en kanker hebben gaan niet samen

De F|Fort Foundation is opgericht door Floor van Liemt. Zij kreeg in 2017 de diagnose uitgezaaide longkanker en overleed in 2021. Ze kwam er tijdens haar ziekte al snel achter dat jongvolwassenen zijn en kanker hebben niet samen gaan. Terwijl je je leven hoort op te bouwen, vooruit wil, trapt kanker keihard op de rem. In de spreekkamer gaat het echter vaak alleen over de kanker. Er wordt weinig onderscheid gemaakt tussen iemand van 23 of iemand van 68.

Floor miste een omgeving in de zorg waar ze zich thuis voelde. Ze miste een fris en krachtig geluid dat haar troost bood. Een forum waar actieve aandacht was voor haar grote en kleinere aan kanker gerelateerde zorgen en waar men niet alleen de patiënt zag, maar ook de mens, de jonge vrouw die ze was zonder ziekte. Daarom richtte ze in 2019 de F|Fort Foundation op, onder het motto ‘Wat er nog niet is, kun je zelf creëren’.

Psychosociale zorg voor jongvolwassenen kan beter

Waar jonge kankerpatiënten vroeger weinig overlevingskansen hadden, leven zij nu dankzij nieuwe ontwikkelingen soms voor onbepaalde tijd door, terwijl desalniettemin van genezing geen sprake is. Dit bemoedigende en



Repetitie kunstproject ‘Dans!’

‘HET IS BIJZONDER OM DEZE PASSIE MET LOTGENOTEN TE DELEN’

tegelijktijdig loodzware perspectief vraagt veel van je. De psychosociale zorg in Nederland is daar echter nog onvoldoende op toegesneden. De groep jongvolwassenen met kanker moet een eigen passende plek in de zorg krijgen. Dat is precies waar de F|Fort Foundation hard aan werkt: meer aandacht voor deze doelgroep, meer begrip, meer steun en meer troost. Dit doet de stichting via kunstprojecten, evenementen, acties en publicaties. Zo creëert de F|Fort Foundation meer bewustzijn over de leeftijdgerelateerde issues van haar doelgroep. Meer kennis en begrip bij iedereen die in de zorg werkt, maar ook bij familie, vrienden en collega’s van jongvolwassenen met kanker.

Holistische beweging wint langzaam terrein

Alexa van Liemt, de moeder van Floor en voorzitter van de F|Fort Foundation, vertelt dat het helpt om creatief bezig te zijn als je ziek bent of was. ‘Je ziet dat de holistische beweging langzaam terrein wint in de zorgwereld, maar het gaat traag. Dat is zonde, want wij zien in de praktijk hoeveel behoefte jongvolwassenen hebben aan gespecialiseerde zorg. Nu wordt er in de spreekkamer vaak niet dezelfde taal gesproken, terwijl dat wel hard nodig is. Het is nogal wat als je kanker krijgt, maar zeker als je dan ook nog jongvolwassen bent.’

Terug naar de dansstudio van Scapino Ballet. De verhalen van de jonge vrouwen zijn heftig en tegelijkertijd zie je wat het project na een paar workshops al teweeg brengt. Gina is 29 en heeft uitgezaaide baarmoederhalskanker. Ze vertelt: ‘Dansen is een uitlaatklep voor mij. Al dansend denk ik even niet aan het ziek zijn, en die momenten zijn zeldzaam. Door te dansen voel ik me beter op slechte dagen en het geeft me energie. Het is bijzonder om deze passie met lotgenoten te delen. Daardoor gaat het nog een laagje dieper.’ Kim herkent dat: ‘Als iets je laat voelen, dan is het dans wel. Ik vind het nog moeilijk om me over te geven aan de muziek, maar het gaat steeds beter. De groep is ontzettend fijn en de dansers van Scapino zijn geweldig! Ik ben heel benieuwd wat het me nog meer gaat opleveren en wat we uiteindelijk voor voorstelling aan onze vrienden en familie kunnen laten zien.’

Ben je benieuwd naar de projecten van de F|Fort Foundation? Bekijk hun website: www.fortfoundation.nl

C

CENTRUM VOOR LEVENSVRAGEN

Iedereen krijgt in zijn leven te maken met vragen over het hoe en waarom van het leven, de zin van het bestaan. Over deze vragen denkt iedereen ongetwijfeld af en toe na. Vaak worden deze vragen dwingender wanneer er een belangrijke verandering in het leven plaatsvindt. Het is fijn als je deze vragen met vrienden of familie kunt delen. Het kan ook prettig zijn om deze vragen met iemand anders te bespreken. Iemand die iets verder van je afstaat. In dat geval kan je een beroep doen op een geestelijk verzorger. Een geestelijk verzorger is een professional die begeleiding en ondersteuning geeft aan mensen met hun levensvragen vanuit hun eigen levensbeschouwing. Het maakt daarbij niet uit of je wel of niet gelovig bent. Bij een Centrum voor Levensvragen kun je gemakkelijk met een geestelijk verzorger in contact komen.

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei
Beeld: Unsplash, Artem Kovalev

Veranderingen in het leven

Het leven van mensen staat bol van de veranderingen. Soms zijn deze veranderingen leuk en gewenst, zoals de geboorte van een kind. Het kunnen ook veranderingen zijn die niet leuk zijn, zoals een ziekte of het afscheid moeten nemen van iemand die je dierbaar is. Of het nu leuke of minder leuke veranderingen zijn, veranderingen kunnen vragen oproepen waar je mee rond kunt lopen. Deze vragen kunnen zingevingsvragen zijn, maar wat is zingeving eigenlijk?

Zingeving

Wat geeft betekenis of zin aan je leven? Wie ben ik, wat zou ik kunnen en wat zou ik willen? Wat is er werkelijk belangrijk in het leven? Het zoeken en misschien vinden van antwoorden op deze vragen is zingeving. Zingeving heeft vaak een spirituele dimensie. Met een geestelijk verzorger kun je zingevingsvragen bespreken. Het zijn verdiepende gesprekken over wat je bezighoudt. Het gaat over alle aspecten van het leven en daar hoort de dood ook bij. Het kan helpen om het leven te waarderen en betekenis te

geven. De gesprekken kunnen je ook helpen om te gaan met gebeurtenissen, zoals een naderend levenseinde. Rituelen, zoals een kaars branden, kunnen de gesprekken ondersteunen. Bij of na een ernstige ziekte vragen mensen zich vaker af of ze door willen gaan met het leven zoals ze dat tot nu toe geleefd hebben. Ze willen niet onbewust doorgaan met hun leven. Dan is het fijn om een luisterend oor te vinden bij een geestelijk verzorger.

Geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger kan vanuit een bepaalde geloofsovertuiging ondersteuning bieden, maar dat hoeft niet. Een algemeen geestelijk verzorger kan mensen begeleiden en ondersteunen vanuit de levensbeschouwing die iemand aanhangt. De levensbeschouwing van de geestelijk verzorgers zelf heeft geen invloed op het gesprek. Zij kunnen iedereen begeleiden. Naast de algemeen geestelijk verzorgers, zijn er geestelijk verzorgers die binnen hun eigen geloof ondersteuning kunnen bieden. Kies een geestelijk verzorger bij wie je je prettig voelt. Bij een geestelijk verzorger durven mensen soms meer te delen dan met hun partner, kinderen of andere naasten. Dit komt door het feit dat men de naasten wil beschermen of niet ongerust willen maken.

Een geestelijk verzorger heeft geen oordeel. Ze nemen de tijd, de rust en de ruimte voor alle gevoelens, gedachten en zorgen. Je kunt alles vragen of zeggen. Doordat de geestelijk verzorger luistert en vragen stelt, kan dat helpen om meer kracht, rust, ruimte en helderheid te verkrijgen, waardoor je verder kunt. Indien gewenst kan een geestelijk verzorgen met je bidden. Een geestelijk verzorger kan bij je thuis komen of op een andere plek afspreken. Een wandeling maken behoort ook tot de mogelijkheden. Je kan een plek kiezen waar je je op je gemak voelt.

Hoe vind je een geestelijk verzorger?

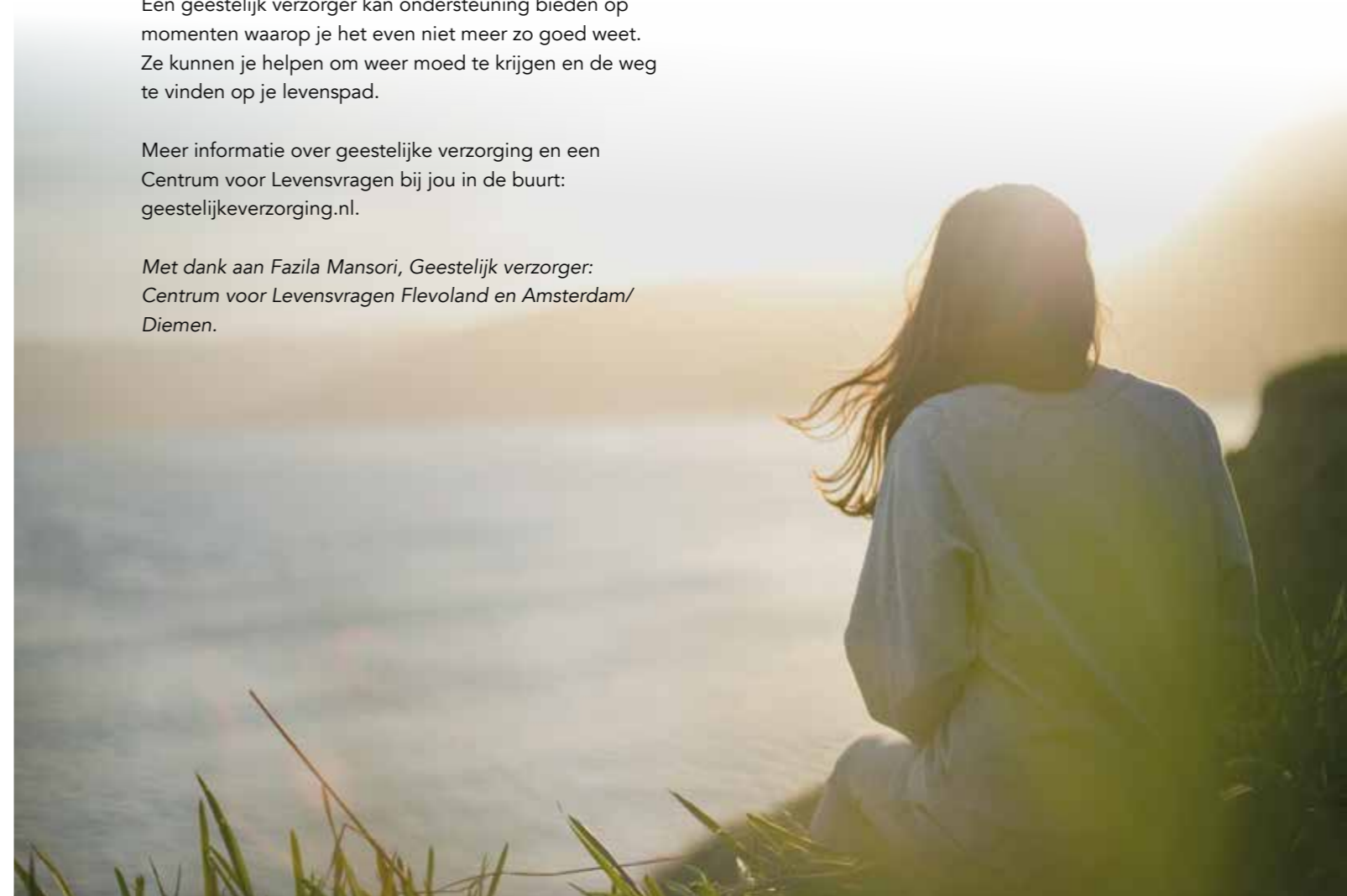
Een geestelijk verzorger bij je in de buurt kun je vinden bij een Centrum voor Levensvragen. Of je belt met het landelijke telefoonnummer Zingeving en Levensvragen: 085 - 00 43 063. Zij vragen naar je postcode en dan word je doorgeschakeld naar een centrum bij je in de buurt. De overheid heeft bepaald dat mensen ouder dan 50 jaar, ongeneeslijk zieken of naasten van iemand die ongeneeslijk ziek of overleden is, recht hebben op vijf gratis gesprekken per jaar. Deze gesprekken worden betaald dankzij een subsidie van het ministerie van VWS. Mocht je niet voor de vergoeding in aanmerking komen, informeer dan bij het Centrum voor Levensvragen bij je in de buurt naar de eventuele kosten en mogelijkheden.

Een geestelijk verzorger kan ondersteuning bieden op momenten waarop je het even niet meer zo goed weet. Ze kunnen je helpen om weer moed te krijgen en de weg te vinden op je levenspad.

Meer informatie over geestelijke verzorging en een Centrum voor Levensvragen bij jou in de buurt: geestelijkeverzorging.nl.

*Met dank aan Fazila Mansori, Geestelijk verzorger:
Centrum voor Levensvragen Flevoland en Amsterdam/
Diemen.*

**‘BIJ EEN GEESTELIJK
VERZORGER KUN JE
ALLES VRAGEN OF
ZEGGEN’**



Bijeenkomsten en webinars Olijf

Olijf organiseert regelmatig bijeenkomsten voor lotgenoten en we hebben ook een aantal webinars gepland in 2024. Bekijk alle bijeenkomsten op [Olijf.nl/agenda](https://olijf.nl/agenda)!



Olijf Congresdag en Betty Bos-Olijfprijs 2023

Zaterdag 7 oktober was onze Olijf Congresdag en werd de Betty Bos-Olijfprijs 2023 uitgereikt! Bijna 200 bezoekers uit het hele land hebben gezorgd voor een mooie en gezellige dag. Lees verder op [Olijf.nl/congresdag](https://olijf.nl/congresdag) of scan de QR code.

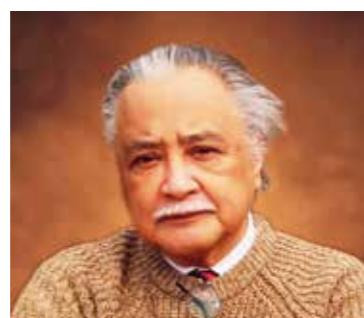


Rectificatie: In Olijfblad 3 stond een onvolledige versie van het verhaal van Carola. Het hele verhaal vind je op olijf.nl/ervaringsverhalen/carola of via de QR code



In Memoriam
Erica van Wuijtswinkel
1971-2023

Begin 2020 zocht Erica contact met Olijf. Ze was eerder geconfronteerd met de diagnose baarmoederhalskanker en wist dat ze niet meer beter werd. Zo levenslustig als ze was, legde ze zich hierbij niet neer en specialiseerde zich in cannabisolie en zette ze zich in om taboeonderwerpen te doorbreken. Naast Olijf was ze ook betrokken bij Oncode en KWF en rondde ze in 2022 de EUPATI-opleiding af. Ze haalde alles uit het leven. Uiteindelijk moest ze op 2 september jl. helaas toch afscheid nemen van haar leven. We wensen haar naasten sterkte met het verlies.



In Memoriam
John Soedirman
1950-2023

Op 18 september 2023 is ons bestuurslid John Soedirman overleden. John was al een tijdje ziek, maar zijn overlijden kwam toch sneller dan verwacht. John is van mei 2022 tot het laatste moment betrokken geweest als bestuurslid Belangenbehartiging bij Olijf. Wij gaan John herinneren als een bedachtzaam en wijs man, met heel veel kennis en met een groot netwerk. Hij was een waardevolle aanvulling voor Olijf, mede door zijn medische achtergrond. We wensen zijn naasten veel sterkte toe.



In Memoriam
Renate Spijkerman
1967-2023

Renate werd in 2021 vrijwilliger van Olijf, nadat ze zelf had ervaren hoe fijn het is om met een lotgenote contact te hebben via de Olijflijn. Dit eerste gesprek met José is ze nooit vergeten. Renate heeft het afgelopen jaar veel gedaan voor Olijf. Ze heeft zich ingezet voor de Olijflijn en als buddy, werkte mee aan de video over eierstokkanker en, samen met haar man, aan de podcast voor naasten. In het lotgenotenteam was ze een geliefde, wijze en betrokken vrijwilliger. Haar aanwezigheid en inbreng zullen we missen. Op 10 oktober nam Renate afscheid van het leven.

B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Maaïke Klarenbeek heeft een bureau voor zakelijke evenementen en denkt graag in mogelijkheden. Ook toen zij schildklierkanker kreeg.

Dansen op de golven

Maaïke Klarenbeek

Dansen op de golven is een praktisch boek, boordevol adviezen voor als kanker in je leven is. Er is geen standaard recept om hier goed mee om te gaan. Dat heeft Maaïke dan ook niet en dat maakt dit boek ook zo aardig. Je vindt veel tips waar je mee verder kan. Van omgaan met stress en negatieve gedachten, tot het creëren van een goed vangnet, het verwerken van emoties en het hervinden van je balans. De adviezen zijn concreet. Als je bijvoorbeeld denkt dat je het traject niet aankan (negatieve gedachte), kun je ook denken: 'Als ik denk dat iets niet lukt, krijg ik vanzelf gelijk.' Als je je ongemakkelijk



voelt als iemand voor je kookt of poetst, is het slim je terug te trekken in een andere ruimte. En een gesprek opnemen bij de arts kan met de app MyRecorder. Je krijgt vanzelf zin om in actie te komen.

Onder het motto: 'geen drama, wel ervaringen', lees je ook versterkende gedichten, citaten en ervaringsverhalen.

Dansen op de golven is opgebouwd als een reisgids - van diagnose en doorpakken en koers bepalen tot focus behouden en balans hervinden. Zo vind je snel wat je zoekt in de fase waarin je je bevindt.

Uitgeverij Auteurscollege
ISBN 9789490969417
€ 22,99

Hoe moet je leven als je agenda ineens gevuld is met scans, onderzoeken en chemokuren? Als je weet dat je leven vermoedelijk niet meer zo lang zal duren?

Niet niks

Hiske Dibbets



'Niet niks' is geen aaneenrijging van medische informatie en bezoeken aan artsen. Juist het leven en alle herinneringen die zich aan Hiske Dibbets presenteren staan centraal. Zo begint het boek met een scène waarin Hiske als klein meisje in de jaren '70 logeerde bij een vriendin die haar kamer met aluminiumfolie had bedekt. Er zat een gat in en 's nachts had

Hiske gedroomd dat ze erin verdween. Sinds de dag van de diagnose was dat gat er weer...





We lezen over een misverstand met haar vader over een erfenis, het huwelijk met haar vriend, omgaan met weinig geld, dromen en teleurstellingen over het schrijverschap, Dibbets was journalist en auteur. Maar ook over hoop: zo bracht een vriendin die arts is haar in contact met een chirurg die nog wat kon doen, maar daar helaas niet in slaagde.

Aan het eind van het boek overdenkt Dibbets haar leven: 'Het maakte niet uit hoe ik had geleefd. Belangrijker was dát ik had geleefd, dat ik was meegezogen in die draaikolk van vreemde voorvallen, verloren uren, intense vriendschappen, hemelse gerechten.... Uiteindelijk is er maar één ding erger dan sterven en dat was nooit te hebben geleefd'. Zo waar en mooi gezegd!

Uitgeverij Balans
ISBN 9789463822657
€ 20,-



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.



Lees het verhaal
van Denise

Olijf