



ANGST VOOR HERBESMETTING MET HPV NA KANKER

STICHTING LEVENSPORTRET

NIET MEER KUNNEN WERKEN

**‘Ik zoek elke dag
de balans tussen
rust en activiteit.’**

COLOFON

Hoofredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Kim Pot, Anne-Marie de Ruiters, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Franco Gori, Marc-Jan Janssen, Cynthia Kolenbrander
Uitgever Stichting Olijf

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

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Dianne
Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Marlies
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).

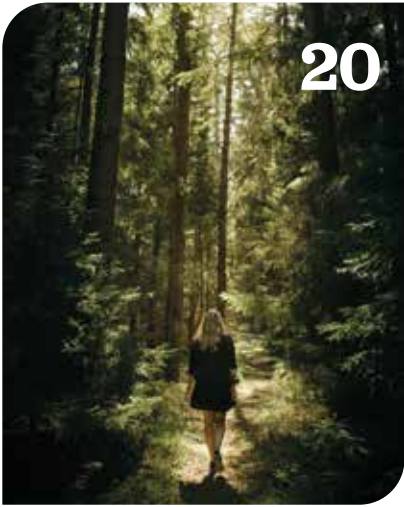
Word donateur
Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen!

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** IEDER LEVEN IS DE MOEITE WAARD OM VERTELD TE WORDEN
- 10** OLIJFPIT
- 13** COLUMN ANITA KAEMINGK
- 14** ACTIEF LEVEN MET LYMFOEDEEM
- 17** IN BEELD
- 18** SLAAPKAMERTALK: OMGAAN MET ANGST VOOR HERBESMETTING MET HPV NA KANKER
- 20** ALS HET PERSPECTIEF VERANDERT
- 22** OLIJFJES
- 23** (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Snakken naar zon
Terwijl ik dit stukje schrijf, geselt de regen tegen de ramen en waaien we als we op pad gaan weer bijna van de fiets. We snakken naar het voorjaar en een zonnetje. Misschien zijn beide gearriveerd als dit eerste Olijfblad van 2024 op de mat valt.

Jullie treffen hier weer mooie artikelen aan, geschreven door onze redacteurs. In de Olijfpit zetten we Kim in het zonnetje. Zij is binnen ENGAGe benoemd tot co-president en vertelt over de werkzaamheden die zij in Europees verband kan ontplooiën. Verder aandacht voor het niet meer kunnen werken na een gynaecologische kanker. Twee lotgenoten vertellen hoe dat hen heeft geraakt. Aandacht ook voor lymfoedeem, het is namelijk belangrijk om daar direct iets aan te laten doen. Seks weer oppakken na een gynaecologische kanker kan problematisch zijn; een arts en een seksuoloog vertellen hierover. In het lotgenotenverhaal verder aandacht voor schaamlipkanker.

Stichting Levensportret maakt schitterende gefilmde portretten van ongeneeslijk zieke kankerpatiënten, als aandenken voor de familie. Een fantastisch initiatief waar zij met passie over vertellen. In de rubriek InBeeld dit keer aandacht voor Mabel, zij is druk bezig om met haar kunstzinnige initiatief meer aandacht te genereren voor eierstokkanker.

Hopelijk komt met dit blad ook spoedig de warmte van de zon!

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

VULVAKANKER MINDER BEKEND EN VOOR VEEL MENSEN MOEILIJK OM OVER TE PRATEN

Door: Lonneke Langenberg Beeld: Cynthia Kolenbrander

Wil (60) kreeg in januari 2023 de diagnose vulvakanker. Bij vulvakanker bevindt zich een kwaadaardige tumor (vulvacarcinoom) in de schaamlippen, daarom wordt het ook wel schaamlipkanker genoemd. Deze vorm van kanker komt niet vaak voor en is daarom wat minder bekend. Dat het voor veel mensen blijkbaar ook moeilijk is om erover te praten, moeilijker dan bij andere vormen van kanker, heeft Wil zelf ook gemerkt.

Darmkanker

‘Hiervóór heb ik darmkanker gehad. Ik had meegedaan aan het bevolkingsonderzoek voor de darmen. Daarna heb ik de zogenaamde Alternatieve Vierdaagse van Nijmegen gelopen, wat eindelijk weer kon na corona. In twee dagen hebben we veertig kilometer gelopen. Ik doe dat graag, wandelen en ik ben ook een ervaren wandelaar. Ik voelde echter dat het lopen niet helemaal lekker ging. De uitslag van het onderzoek gaf aan dat er iets in mijn ontlasting was gevonden. Uit een coloscopie in augustus ’21 bleek ik darmkanker had. Ik ben daarom geopereerd en dat is helemaal goed gegaan. Ik dacht dat het achter mij lag en wilde weer door met mijn leven, aan het werk. Ik werk bij een atelier voor een tentenbedrijf met verschillende modellen in productie - Karsten tenten en tunneltenten, dat soort werk.’

Vulvakanker

‘Ik liep al een paar maanden bij de huisarts, vanwege vaginale droogheid. Men dacht aan lichen sclerosus en ik kreeg het advies om de huid soepel te houden. Die zomer deed ik weer mee aan de Vierdaagse en deze editie was extreem warm, met regen. Ik had veel last van een branderig gevoel bij plassen en merkte ook gewichtstoename als gevolg van stress-eten na de darmkanker en te weinig beweging. Ik dacht dat het wel weer goed zou komen. Inmiddels zat ik exact één jaar na de darmoperatie en het leek me mooi om de ‘100 van Leeghwater’ te lopen, een wandeltocht van 100 km, om daarmee voor mezelf ook iets te kunnen afsluiten. Ik ben er trots op dat ik dit heb gedaan, maar het was niet gemakkelijk. Toen ik op vakantie het zoute zeewater scherp voelde branden, was ik er wel klaar mee. Ook merkte ik dat ik soms wat ging bloeden en daar schrok ik van. Ik besloot weer naar de huisarts te gaan. De voorgeschreven hormoonzalf hielp niet echt en uiteindelijk belandde ik eind 2022 weer bij de gynaecoloog. Die zag wel dat het geen lichen was. In januari bleek het vulvakanker te zijn. Geloof het of niet...maar uitgerekend op vrijdag 13 januari had ik dit slecht nieuwsgesprek!’

Operatie

‘Na de diagnose ging het snel. Half februari ben ik geopereerd en de volgende dag was ik alweer thuis. Helemaal versuft van de morfine. Ik had een slechte eetlust, maar het vervelendste was dat ik niet kon zitten,

of liever gezegd, nog niet eens iets dat richting ‘zitten’ gaat...! Mijn man heeft de zorg op zich genomen en deed boodschappen na zijn werk. Je doet ook een beroep op de mensen om je heen. Ik kon mij gelukkig wel zelf douchen en aankleden. Dat ging al vrij snel allemaal prima.’

Bestraling

‘In april volgde bestraling en die heeft er het meeste ingehakt. Ik had heel veel moeite om daarna weer te herstellen en de gehele nasleep viel dit keer wel meer tegen dan na de darmkanker. Ik heb destijds heel veel reacties gehad van familie en vrienden. Ik ben altijd een open boek, in alles, maar praten over vulvakanker lijkt wel een taboe. Het is moeilijk om te merken dat mensen niet goed weten hoe ze ermee om moeten gaan en er dan maar voor kiezen om niets te zeggen. Ik herinner me dat ik ook eens een appje kreeg waarin iemand zei: ‘ik weet niet hoe ik het moet zeggen’. Dat vind ik dan wel weer heel erg eerlijk. Van personen waarvan je het niet verwacht krijg ik lieve berichten.

‘Ik ben altijd een open boek, in alles, maar praten over vulvakanker lijkt wel een taboe’

‘Het belangrijkste is om mijn energie weer in goede banen te leiden’

Van een aantal die mensen dichtbij staan, kreeg ik echter weinig of geen reactie. Ze vragen bijvoorbeeld wel of je mee wilt om iets leuks te doen, maar wanneer dat iets is waarbij ik de hele avond moet staan, gaat dat gewoon niet. Dan blijkt dat mensen denken: ‘oh, ik dacht dat het al beter ging.’ Ik ben geen klager, dus ik begrijp wel waar dat vandaan komt. Wanneer het zou lukken zou ik ook graag dit soort dingen ondernemen. Vooral in groepen of bij veel achtergrondlawaai heb ik moeite met mijn concentratie. Ik kan soms niet op woorden komen. Wil ik het einde van de dag halen, dan zal ik goed naar mijn lichaam moeten luisteren. Als het teveel wordt of het gaat niet meer, dan moet het maar de volgende dag.’

Herstel

‘Lichamelijk gezien ben ik pas gaan werken aan mijn herstel na contact met mijn praktijkondersteuner, die mij vroeg naar mijn herstelprogramma. Nou, daar was me niks over verteld. Schijnbaar is er voor deze minder voorkomende vorm van gynaecologische kanker geen herstelprogramma. Dat vind ik gek – dat kan je toch op basis van ervaring samenstellen? Daar zit dan nog wel een punt van verbetering in: patiënten informeren waar ze verdere informatie en praktische hulp kunnen vinden. Mijn praktijkondersteuner heeft mij enorm geholpen; ik werd doorgestuurd naar de fysiotherapeut, oedeemtherapeut en ergotherapeut. Het belangrijkste is om mijn energie weer in goede banen te leiden. Ik heb oefeningen die ik van de fysio moet doen en ook al ben ik daar maar een paar uurtjes mee bezig – daardoor ben ik wel de hele dag moe. Slapen overdag doe ik echter liever niet; ik slaap al zó slecht ‘s nachts! Ik heb ook goede handvatten gekregen voor mijn dagindeling; niet alles achter elkaar doen, plannen wanneer je wat doet, en vooral niet teveel.’

Steun

‘Ik zou iedereen die hiermee te maken krijgt in elk geval aanraden, om lotgenoten op te zoeken: dit kan via de website van Olijf, of via kanker.nl. Nu heb ik het gevoel dat mensen dit vaak pas wat laat in het proces vinden, en het is fijn om contact te hebben met lotgenoten. Zij

kunnen je op verschillende manieren mentaal steunen, advies geven of een luisterend oor zijn. Iedereen gaat er op een andere manier mee om, maar de angst is universeel: het kan wegblijven, maar het kan ook zo maar terug zijn. Ieder onderzoek en elke uitslag geeft die spanning. Ik ben een dagboek gaan bijhouden na de bestralingen, waaruit blijkt dat vooral de vermoeidheid het zo moeilijk maakt. Daar had ik na de operatie veel minder last van. Het is fijn om mijn blog nog eens terug te kunnen lezen, vooral ook omdat ik mijn medische verloop via het ziekenhuis nergens kon vinden. Misschien kan ik met mijn blog op kanker.nl ook anderen helpen. Mijn belangrijkste tip is: probeer er niet mee bezig te blijven, probeer het naast je neer te leggen. Zorg voor afleiding.’

Wandelen

‘Ik zou heel graag zo snel mogelijk weer meer gaan wandelen, omdat het zo ontzettend goed is om je hoofd leeg te maken. Helaas heb ik te maken gehad met een peesplaatontsteking in mijn voet en dan is het lastig wandelen. Het vertrouwen in je lichaam is weg, dat is het ergste. Je vraagt je niet af: komt het terug? Maar: wanneer komt het terug? Afgelopen december werd die angst weer even bewaarheid. Ik belandde bij de dermatoloog en daar bleek dat ik ook nog huidkanker had. Dat is met stikstof behandeld - en afwachten maar weer. Ik heb mezelf als doel gesteld volgend jaar weer de Nijmeegse Vierdaagse te wandelen. Ik mag dan 30 km lopen, want ik ben net zestig geworden. Mooi doel toch, om naar toe te werken?’

‘Ik heb mezelf als doel gesteld volgend jaar weer de Nijmeegse Vierdaagse te wandelen’



Grote tekorten in de zorg...

De kranten staan er vol van: er dreigen grote tekorten in de zorg de komende jaren. Niet zozeer omdat er te weinig geld zou zijn (de hoeveelheid geld die beschikbaar is voor de zorg is immers een politieke keuze) maar omdat er te weinig personeel beschikbaar is. Nu al. Dat tekort wordt steeds groter terwijl de vraag naar personeel alleen maar toe zal nemen de komende jaren. De schattingen lopen uiteen, maar er zijn berekeningen dat er bijna 200.000 vacatures niet ingevuld zouden kunnen worden in 2033.

De vraag is natuurlijk hoe dat personeels-tekort opgelost zou moeten worden. Persoonlijk geloof ik niet zo erg in IT of digitalisering als oplossing. Websites en apps die je zou kunnen gebruiken om te kijken of je met je klacht ‘s avonds of ‘s nachts naar de huisartsenpost moet, of dat je kunt wachten tot de volgend werkdag, hebben volgens mij nog niet geleid tot minder oneigenlijk gebruik van de spoedpost. Waar ik overigens denk dat IT wel een oplossing zou kunnen zijn, is in het delen van data. Alleen al tijdens mijn spreekuur vanochtend ben ik denk ik wel een uur bezig geweest met het overtypen van voorgeschiedenissen, medicijnlijsten, allergieën en andere informatie die allemaal beschikbaar is in het elektronisch dossier van de gynaecoloog die de patiënten op mijn spreekuur naar mij had verwezen.

Een andere oplossing die recent werd gesuggereerd was ‘de kwaliteit van de zorg verlagen’. Misschien hebben jullie het interview met Jochem Mierau over dit onderwerp op 3

januari bij Pointer op Radio 1 wel gehoord. Jullie kunnen je vast voorstellen dat de halve zorgwereld over hem heen viel. En terecht. Maar dat er iets moet veranderen werd wel heel duidelijk uit dat interview.

Niet veel later verschenen er twee artikelen die me aan het denken zetten. Een artikel over verdeling van schaarse te aan de hand van het meeste effect op de maatschappelijke gezondheid in plaats van aan de hand van de hoogste urgentie. Met andere woorden: liever vijf patiënten een nieuwe heup waardoor ze nog 20 jaar actief onderdeel van de maatschappij zijn, dan een patiënt een langdurige en inge-

wikkelde hart- of kankeroperatie geven met 50% kans op overleving na twee jaar. In een ander artikel hield Wink de Boer, een MDL-arts die directeur ziekenhuis Bernhoven is geweest, in lijn met die gedachte een pleidooi voor stoppen met ‘lage kans geneeskunde’. Volgens hem levert 30% van de zorg die verricht wordt geen enkele gezondheidswinst op. Erger nog: 10% van de zorg resulteert in gezondheidsschade.

Er komen barre tijden aan in de zorg. Als we nou eerst eens beginnen met stoppen met die 40%(!!) zorg waarvan bewezen is dat die zorg niet resulteert in gezondheidswinst, dan voorkomen we hopelijk dat we ooit voor de keus staan om af te zien van effectieve behandelingen ten gunste van behandelingen met een groter effect op de maatschappelijke gezondheid.

‘Er komen barre tijden aan in de zorg’

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.

IEDER LEVEN IS DE MOEITE WAARD OM VERTELD TE WORDEN

Door: Stephanie Veerdig Beeld: Stichting Levensportret

Wanneer tijd ineens van onschatbare waarde wordt, misschien het leven in al haar facetten voorbijkomt, ontstaat vaak de innerlijke drang om iets waardevols achter te laten voor de mensen van wie we houden. Betekenisvolle gebeurtenissen omzetten in tijdloze verhalen, een erfenis van een unieke levensreis. Sinds maart 2023 helpt Stichting Levensportret kosteloos met het vastleggen van deze verhalen in een persoonlijk videoportret.

Marc de Hond

Brian de Hond is voorzitter en medeoprichter van Stichting Levensportret, hij werd in zijn persoonlijk leven geconfronteerd met de ongeneeslijke ziekte en het overlijden van zijn broer Marc. 'Tijdens de periode dat Marc ziek was, heeft hij verschillende interviews laten opnemen voor zijn kinderen. Als ze ouder zijn, kunnen ze terugkijken en zijn levensverhaal uit zijn eigen mond horen.' Brian richt samen met zijn andere broer een stichting op, om precies dat te doen wat Marc voor zijn kinderen deed. Deze stichting maakt portretten van ongeneeslijk zieke ouders van minderjarige kinderen. Ze maken twee jaar lang portretten. Ondertussen stromen ook aanvragen binnen van andere ongeneeslijk zieke mensen: oma's, tieners, jonge mensen zonder kinderen. Brian vertelt daarover: 'Ik vind dat iedereen het recht heeft om een mooi document na

te laten. Het is heel moeilijk om tegen mensen te zeggen: "Jij hebt geen minderjarige kinderen, van jou gaan we geen portret maken".' Binnen de statuten van deze stichting zijn er geen mogelijkheden om de doelgroep breder te maken. De enige optie was om een andere stichting op te richten, Stichting Levensportret, voor alle ongeneeslijk zieke mensen in Nederland. Of je nou kinderen hebt, geen kinderen, of zelf nog een kind bent. De oudste die we geportretteerd hebben was een man van 92 jaar, de jongste was een meisje van 8 jaar oud.'

Cadeautje

'Wij maken een kwetsbaar product voor een kwetsbare doelgroep,' vertelt Brian. 'Mensen hebben het verschrikkelijke nieuws gehad dat ze niet beter worden. Ze denken in die fase vaak na over dingen die ze willen nalaten. Ze vragen zich af of ze het moeten opschrijven en bedenken zich dan: 'Maar ik kan eigenlijk helemaal niet zo goed schrijven.' Zo'n brief gaat dan vaak toch meer over afscheid dan over het leven. Wij mogen langskomen om ze te helpen met het vastleggen van hun verhaal. Mensen ervaren dat als een cadeautje.' Wanneer men zich via het formulier op de website aanmeldt, neemt de stichting meestal binnen 24 uur contact op om een gesprek te plannen. De opname vindt vaak bij de mensen thuis plaats. Een enkele keer filmden Brian en zijn team in een ziekenhuis of hospice. Brian: 'We raden mensen aan om zich zo snel mogelijk aan te melden. Sommige mensen vinden het spannend, dus die schuiven het lang voor



Opname van een levensportret

zich uit. Het kan veel waard zijn om een portret te maken terwijl je nog voldoende energie hebt en er nog zoveel mogelijk uitziet als jezelf.' De stichting streeft ernaar om een gesprek te voeren dat iemands volledige verhaal omvat, ongeacht de benodigde tijd. Brian: 'Ieder gesprek is uniek. Een gesprek kan soms zelfs in dialect plaatsvinden. Wij willen maar één ding en dat is dat het portret is zoals de geportretteerde wil dat het is en daar doen we alles voor.'

Waardevol

In het streven naar een volledig verhaal is er ook aandacht voor de aanwezigheid van anderen tijdens het gesprek. De geportretteerde bepaalt zelf wie erbij aanwezig is, er geldt geen maximum. Ongeveer de helft van de mensen wil het gesprek alleen doen en bij de andere helft schuiven op organische wijze familie, of soms een heel voetbalelftal aan. Soms zijn er ook kinderen aanwezig. Brian onderstreept: 'Het kan heel waardevol zijn om, wanneer mama ongeneeslijk ziek is, haar levensverhaal te zien. Of om het koosnaampje te horen dat ze voor jou heeft. Het zijn die dingen die een diepere laag aan het portret kunnen geven.'

Een portret wordt het mooist wanneer een gesprek natuurlijk verloopt. Uit de reacties die de stichting ontvangt van geportretteerden en nabestaanden, blijkt dat het portret erg waardevol is. Het gaat niet alleen om het vastleggen van gesproken woorden, maar ook om het vangen

van de subtiele uitdrukkingen: de lach, de stem, en de kleine gebaren die iemand uniek maken.

Iedereen heeft een bijzonder verhaal

Ik vraag Brian naar het gesprek dat het meeste indruk op hem heeft gemaakt. Hij vertelt dat hij vanaf maart 2023 zeker 180 indrukwekkende gesprekken heeft gevoerd en dat het moeilijk is om daar een uit te kiezen. Hij schetst hoe door het hebben van deze gesprekken zijn beeld van mensen is veranderd. 'Keek ik hiervoor naar mensen in een rij bij de kassa dan zag ik niet echt een persoon. Na 180 gesprekken weet ik dat ieder huisje meerdere kruisjes heeft en kijk ik anders. Je krijgt dagelijks hele wijze levenslessen, die neem je in je op en met je mee. Het klinkt misschien cliché, maar iedereen heeft een bijzonder levensverhaal. Ieder leven is de moeite waard om verteld te worden.'

'Uit de reacties die de stichting ontvangt blijkt dat het portret erg waardevol is.'

OP MISSIE IN EUROPA

KIM HULSCHER: GEDEELD VOORZITTERSCHAP BIJ ENGAGE

Door: Ellen Dijcks
Beeld: eigen beeld Olijf

Werkzaam zijn bij Olijf naast een fulltime dienstverband elders en dan een gedeeld voorzitterschap aanvaarden bij de Europese organisatie ENGAGE. Kim Hulscher (50) deed het. In deze Olijfpit vertelt Kim hoe ze bij ENGAGE terecht kwam, waar de organisatie voor staat, wat haar rol inhoudt en wat deze nieuwe missie haar brengt.

ENGAGE is de afkorting van European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups. Het is een samenwerkingsverband van landelijke patiëntenorganisaties binnen Europa die zich inzetten op het gebied van gynaecologische kanker. De organisatie is een onderdeel van ESGO, ofwel European Society of Gynaecological Oncology. ESGO streeft naar het verbeteren van gezondheid en welzijn van vrouwen met gynaecologische kanker.

De aanleiding

In 2013 wordt Kim Hulscher getroffen door baarmoederhalskanker. Vier maanden lang wordt ze daarvoor behandeld in het toenmalige AMC. De gynaecoloog bij wie ze twee jaar later voor controles komt, brengt stichting Olijf onder haar aandacht. Ze heeft een prima indruk van Olijf en denkt dat Kim daar als vrijwilliger op haar plek zal zijn. Kim gaat de uitdaging aan en start bij de werkgroep 'lotgenotencontact'. Haar takenpakket wordt al gauw

uitgebreid met het geven van presentaties over diverse onderwerpen. In 2020 gaat ze voor veertien uur per week in dienst bij Olijf als coördinator lotgenotencontact en voorlichting.

'In het verleden heb ik maatschappelijk werk gestudeerd', vertelt Kim. 'Ook heb ik een post hbo-opleiding management gedaan en een post hbo-opleiding coaching rondom kanker. In mijn rol bij Olijf kwamen mijn capaciteiten prima bij elkaar. Daarnaast kon ik me door mijn eigen ziekte verplaatsen in vrouwen met gynaecologische kanker.'

Activiteiten

Kim legt uit waar ENGAGE voor staat. 'Een speerpunt van de organisatie is belangenbehartiging op het gebied van zorg: betere zorg én betere ziektepreventie. In veel landen worden bijvoorbeeld nog geen HPV-testen aangeboden om baarmoederhalskanker te detecteren maar PAP-testen, die veel minder betrouwbaar zijn. Ook de toegankelijkheid van de zorg verbeteren staat hoog op de prioriteitenlijst van ENGAGE. In Nederland kunnen nog veel dingen in de zorg beter, maar we hebben het hier eigenlijk heel goed. Sommige Europese landen hebben bijvoorbeeld een verzekeringssysteem dat voor minder goed bedeelde mensen ongunstig uitpakt. De goede artsen werken in privéklinieken. De zorg die daar wordt verleend, wordt niet vergoed. Alleen mensen met voldoende inkomen krijgen dus een goede behandeling.'

ENGAGE ontplooit een breed scala aan activiteiten, waarvan het jaarlijkse congres de grootste is. Alle aangesloten patiëntenorganisaties zijn daar vertegenwoordigd. Een onderwerp dat stevast op de agenda staat, betreft nieuwe ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en behandeling van gynaecologische kanker. Ook presenteren de vertegenwoordigers van de landelijke patiëntenorganisaties aan elkaar met welke projecten ze zoal bezig zijn, en er is ruimte voor uitwisseling van ideeën.

Daarnaast stelt ENGAGE brochures op. Die gaan onder andere over late gevolgen van kanker (behandeling), seksuele gezondheid na kanker en opsporen van erfelijke aanleg voor kanker. 'Vergeleken met andere landen is in Nederland veel informatiemateriaal beschikbaar over dergelijke onderwerpen. Hiermee leveren we veel input voor de informatievoorziening die op Europees niveau wordt ontwikkeld. Daar ben ik blij mee.'

Teens

ENGAGE heeft het initiatief genomen voor de jaarlijkse 'World GO Day', ofwel 'Wereld Gynaecologische Oncologie Dag', op 20 september. Elk jaar is er op die dag aandacht voor een bepaald thema, onder andere op social media. Het onderwerp van afgelopen jaar was 'go for testing'. Mensen werden daarbij aangespoord tot deelname aan HPV-testen en genetisch onderzoek. ENGAGE verzorgt daarnaast webinars over ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker. Ook is er een project waarbij mensen worden opgeleid om onderzoeksvorstellen op het vlak van gynaecologische kanker te beoordelen.

In Nederland is er het RIVM, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, dat zich samen met andere partijen inzet voor bevolkingsonderzoek naar kanker en HPV-vaccinaties. In sommige landen bestaat zo iets niet, maar nemen patiëntenorganisaties een activistische houding aan om aandacht te vragen voor deze thema's. 'Een mooi initiatief binnen ENGAGE is daarom 'ENGAGE teens'. Tieners maken bijvoorbeeld filmpjes voor leeftijdgenoten om het belang van HPV-vaccinaties duidelijk te maken. In Hongarije gaan de 'teens' zelfs de straat op om middels een stripboek aandacht te vragen voor HPV-vaccinaties. Het is mooi om te zien hoe vindingrijk mensen zijn.'

Benoeming

De weg naar Kims benoeming tot co-president van ENGAGE is behoorlijk lang. In 2018 maakt ze voor het eerst kennis met de organisatie. 'Er was een congres in Lyon. Olijf vaardigt voor elk ENGAGE congres mensen af, maar er was nog niemand gevonden. Samen met een andere Olijf vrijwilliger, Linda Snoep, ben ik toen gegaan.'

'De eerste keer was het vooral een kwestie van kijken en leren, maar we hebben zelf ook presentaties gegeven', zegt Kim. Na Lyon volgen Athene en Berlijn. 'Tijdens die congresbezoeken bouw je een netwerk op. Om die verbinding in stand te houden, is het belangrijk dat vaak dezelfde mensen bij deze congressen aanwezig zijn. Tijdens een congres kwam ik in contact met een vrouw die was afgevaardigd door een patiëntenorganisatie uit Hongarije. Met haar heb ik een vriendschappelijke band opgebouwd.'



Dr. Zoia Razumova en Kim Hulscher

**'IN MIJN ROL
BIJ OLIJF
KWAMEN MIJN
CAPACITEITEN
PRIMA BIJ
ELKAAR.'**



‘IK WIL ONDERZOEKEN WAAR MENSEN GOED IN ZIJN EN WAT ZE WILLEN LEREN, ZODAT DE JUISTE MENSEN OP DE JUIST PLEK TERECHT KOMEN, EN DE ORGANISATIE GOED DRAAIT.’

Zij was destijds co-president van ENGAGe en vroeg me op een gegeven moment of ik het van haar wilde overnemen. Dat heb ik toen niet gedaan, maar het zaadje was geplant.’

Enkele jaren later gaat Kim alsnog overstag. Ze stelt zich kandidaat om de dan zittende co-president uit Tsjechië op te volgen. Tijdens het congres begin maart van dit jaar in Barcelona is Kim officieel tot co-president benoemd. Ze vertegenwoordigt daarmee de patiënt in de voorzittersrol bij ENGAGe. De andere co-president is altijd een arts.

Doelen

Eind 2023 heeft Kim het hoofdkantoor van ENGAGe in Praag bezocht voor een kort inwerktraject. Drie fulltime medewerkers bundelen daar hun krachten en nemen het bureauwerk van de organisatie voor hun rekening. ‘Van Praag heb ik toen niets gezien, behalve de weg die me binnen vijf minuten van mijn hotel naar het kantoor leidde. Ik hoop komende jaren zo’n twee tot drie keer per jaar naar Praag te gaan. Daarvoor neem ik vrije dagen op bij het Leger des Heils, waar ik als manager werkzaam ben.’

Vanuit haar nieuwe rol wil Kim de tijd nemen om de organisatie en de mensen goed te leren kennen. ‘Ik wil onderzoeken waar mensen goed in zijn en wat ze willen leren, zodat de juiste mensen op de juiste plek terecht komen, en de organisatie goed draait. Dat vind ik belangrijk, want onder die condities zijn mensen optimaal gemotiveerd. Ook wil ik zien welke projecten er lopen binnen de deelnemende patiëntenorganisaties. Ik wil interactie tussen hen aanmoedigen, zodat ze bij elkaar ontdekken waar ze mee bezig zijn en van elkaar kunnen leren.’

Fijne mensen

Ondanks de nodige verantwoordelijkheden die erbij horen, is Kims werk voor ENGAGe vrijwilligerswerk. Het

contact met de mensen met wie ze werkt, is voor haar echter onbetaalbaar. ‘Het is een fijne, warme groep die elkaar motiveert en inspireert. Mede door een gedeelde achtergrond als patiëntvertegenwoordiger begrijpen we elkaar meteen. Binnenkort bezoek ik enkele dagen een arts in Stockholm, op doortocht van een werkverplichting in Noorwegen. Ik heb haar leren kennen via ENGAGe. Zoiets is een mooie bijkomstigheid, zeker omdat ik graag reis.’

In maart 2026 zit de invulling van haar functie erop. Een jaar eerder begint Kim een opvolger in te werken. Of ze daarna betrokken blijft bij ENGAGe, weet ze nog niet. ‘Dat zie ik dan wel weer. Voor de komende twee jaar liggen er genoeg uitdagingen. Dat ik Olijf vertegenwoordig in een internationale setting en zinvol werk kan doen met een aangename groep mensen om me heen, maakt me supergemotiveerd om deze klus te klaren. Ik heb er veel zin in.’

Ben je weer de oude?

Eindelijk lijkt het winter te worden. Twee dagen lang stromen eindeloze wolken van minuscule sneeuwvlokjes door de donkere wereld. Ze vervangen voor even de zon die zich al weken, of is het maanden, niet heeft laten zien. Ik sta voor het kamerraam en zie de vasthoudendheid waarmee de Grote Yeti de straten, huizen en bomen in steeds meer licht zet. Zo dadelijk ga ik de stoep sneuwwrij maken, een van de leukste klusjes in het jaar. Maar ik draal en zoek puf. De buurvrouw komt met wapperende jas onze steile straat afgerend, gevolgd door twee sleetjes met op elk een juichend kind. Ik zwaai. Als vanzelf vouwt mijn hand zich om mijn achterhoofd. Ik heb al weken pijn in mijn nek en kaakgewricht. Niet doorlopend gelukkig, maar wel toenemend en soms zo heftig dat ik niet weet wat ik moet doen. Ik ben ook al langer een beetje moe. Zo’n vage moeheid die geen oorsprong kent en geen soelaas. Die misschien zelfs geen moeheid is, alleen een paar kringen onder mijn ogen. Ik ga naar buiten en geef me over aan de sneeuw.

Net zo snel als die kwam, verdwijnt de winter weer, het gekwakkel herneemt zijn ritme. Ik fiets naar mijn

zangjuf om afscheid te nemen. Zij wil meer tijd aan een andere kunst besteden en ik energie overhouden voor alle dingen die ik doe. Want gloeiende-grootmoeder-van-Pippi, wat doe ik ondertussen veel. Het is mijn nieuwe dagtaak geworden: wikken en wegen. Wat kan erbij, wat moet eraf, hoe meer mijn energielabel opgeplust werd in de afgelopen jaren hoe drukker mijn hoofd het

‘Ik ben een ander persoon nu’

kreeg. Mijn hoofd, mijn bijzondere en gekke chemohoofd. Ik schud het even en neem een slokje koffie. Een andere zangleerling vraagt: ‘Ben je weer helemaal de oude?’

Met een vorkje snijd ik een stukje van de vlaai en ik ga iets verzitten, een immervergeefse poging om mijn krampbeen te ontspannen. Ik ben vertrouwd met deze vraag. En met al die andere vragen. Ben je wel nog onder controle, ben je schoon, ben je genezen? Het zijn echo’s uit een nieuw verleden toen woorden als ‘schoon’, ‘genezen’ en

‘curatief’ de onderzoeksgeldstromen naar tumorcellen tot ongekende hoogtes opzwiepten. Toen bezweringen en magisch denken nog te koop waren. Bijvoorbeeld dat je zou kunnen terugkeren naar wat je ooit was. Tegenwoordig weten we beter, kanker is niet alleen kanker zolang het kanker is.

Uit het Doneer-Je-Ervaring-onderzoek van de NFK* blijkt dat vijftientig procent (85%!) van de mensen die langer dan tien jaar geleden de diagnose kanker kreeg, nu nog last heeft van een of meerdere klachten als gevolg van hun ziekte of behandeling. Het is fabelachtig veel. Mijn ogen blijven haken bij de woorden ‘nu nog’. Een laatste bezwering.

‘Nee, dat niet’, antwoord ik. ‘De oude worden, dat kan niet meer.’ Of ik dan nog ziek ben, vraagt ze. ‘Dat ook niet echt, al weet je het nooit, maar ik heb nogal wat behandelstades. Ik ben een ander persoon nu.’



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.

A

ACTIEF LEVEN met lymfoedeem

Onlangs is de richtlijn Lymfoedeem herzien, waarbij Olijf en Borstkankervereniging Nederland namens de NFK het patiëntperspectief inbrachten. Wat betekent het om lymfoedeem te hebben en wat kun je er volgens de laatste inzichten het beste aan doen? We spraken erover met ervaringsdeskundige Dianne en huid- en oedeemtherapeut Suze van Beusekom.

Door: Carolien Hovenier
Beeld: Wim Brinkman, Franco Gori

In 2015 kreeg Dianne te horen dat ze baarmoederhalskanker had. Aanvankelijk leek een Wertheimoperatie voldoende, maar tijdens die operatie bleek een aantal lymfeklieren uitzaaiingen te bevatten. De lymfeklieren in de onderbuik werden verwijderd en er volgde een traject met chemotherapie in combinatie met in- en uitwendige bestralingen. Dianne - een enthousiast persoon - ging al snel voortvarend te werk in een conditie-/herstelprogramma. 'Op een gegeven moment kreeg ik een trekkend gevoel in mijn liezen. Vrij snel daarna werd mijn schaamstreek dikker. Door mijn verpleegkundige achtergrond wist ik dat dit lymfoedeem was. Ik sprak erover met mijn arts en kon snel bij een oedeemtherapeut van het ziekenhuis terecht'.

Vroeg bij zijn

Lymfoedeem is een symptoom van abnormale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel, zoals de benen en de schaamstreek. Het ontstaat vaak door een beschadiging van de lymfevaten en/of lymfeklieren, bijvoorbeeld door een operatie al dan niet gevolgd door bestraling. Door deze beschadiging kunnen de lymfevaten en lymfeklieren het lymfevocht niet meer goed afvoeren.

Symptomen van lymfoedeem zijn onder meer een zwaar gevoel, tintelingen, zwellingen en minder beweeglijkheid.

Huidtherapeut Suze van Beusekom en lid van de richtlijnwerkgroep Lymfoedeem: 'Niet iedereen krijgt lymfoedeem. Maar als je het krijgt, is het belangrijk je zo snel mogelijk te laten behandelen. Gebeurt dat niet, dan krijg je steeds meer klachten. In de richtlijn wordt dan ook aangeraden de beenonttrek vóór en na de operatie te meten, zodat bepaald kan worden of de benen na verloop van tijd dikker worden. Het is daarnaast ook goed als je er zelf op let en meteen aan de bel trekt bij je arts of verpleegkundig specialist om je door te laten verwijzen naar een oedeemtherapeut.'

Zoektocht

De beste behandeling bestaat uit een periode waarin eerst het overtollige vocht wordt afgevoerd naar lymfeklieren die nog wél goed werken. Dat gebeurt met een combinatie van zwachtelen met rekverbanden, oefenen en bewegen. Massage kan kortdurend worden toegepast. Daarna meet de behandelaar een compressiekous of -broek aan om het resultaat te behouden.

Dat is best een zoektocht, zo ondervond Dianne. 'Aanvankelijk kreeg ik een lange steunbroek tot boven de navel



Dianne

'ALS JE LYMFOEDEEM KRIJGT IS HET BELANGRIJK JE ZO SNEL MOGELIJK TE LATEN BEHANDELEN.'

aangemeten, maar het kruis zakte steeds af. Daardoor kreeg ik veel last van oedeem in de schaamstreek. Later hebben de therapeut en ik het geprobeerd met een combinatie van massage, lymfetape op mijn onderbuik en een korte steunbroek met een losse compressiemodule erin voor extra druk op de schaamstreek. Dat ging een tijd goed, maar nadat ik vorig jaar tijdens het schaatsen ben gevallen, had ik weer meer last van oedeem en meldde ik mij opnieuw bij de therapeut. Ik heb een tijd lange steunkousen gedragen en daaroverheen een korte steunbroek.'

Suze benadrukt dat het belangrijk is om elke drie maanden te laten checken of de kousen of broek nog goed functioneren. 'Als je lymfoedeem toeneemt, gaat de kleding knellen. En als je lymfoedeem is afgenomen, zitten de kousen of broek weer te ruim. Ondanks dat begrijp ik het probleem van Dianne heel goed. Goed passende en comfortabele compressiekleding luistert nauw. Ook het advies wanneer je die kleding moet dragen: overdag of ook 's nachts. Hoe verhoudt het resultaat zich bijvoorbeeld tot de kwaliteit van leven? Daarover moet je met elkaar in gesprek. Olijf en Borstkankervereniging Nederland hebben hier terecht op gewezen in de richtlijn.'

Balans tussen rust en activiteit

Naast de behandeling bij een huidtherapeut of oedeem-

fysiotherapeut kun je ook zelf veel doen om lymfoedeem zoveel mogelijk onder controle te houden. Suze: 'De herziene richtlijn besteedt meer aandacht aan een gezonde leefstijl. Als je overgewicht terugbrengt tot een gezond gewicht kun je het lymfoedeem fors verminderen. Hetzelfde geldt voor bewegen. Het advies is minimaal vijfmaal per week een halfuur matig tot intensief bewegen.'

Dianne vertelt dat ze elke dag de beste balans zoekt tussen rust en activiteit om zo min mogelijk last te hebben van lymfoedeem. 'Het blijft lastig, al geven mijn benen vanzelf aan wanneer ik moet zitten. Ze voelen dan zwaar, stijf en vermoeid. Dan is zitten in mijn relaxstoel het prettigst.' Maar te veel zitten is ook niet goed. Dianne is actief en komt ook door haar zoon van negen en haar hond aan de nodige beweging. Een geschikte sport vinden is lastig: 'Bij hardlopen en andere sporten waarbij ik ren, neemt mijn oedeem toe. Afgelopen zomer deed ik mee met een zwemvierdaagse. Ik merkte dat hierdoor het oedeem afneemt, dus ga ik binnenkort zwemmen.'

Infecties

In het eerste jaar met lymfoedeem kreeg Dianne drie keer wondroos, een huidontsteking. Ze was hier goed ziek van. 'Hierdoor durfde ik lange tijd niet te zwemmen, bang om via kleine wondjes weer wondroos op te lopen. Ik weet nu

dat zwemmen geen risico vormt en doe surfschoenen aan wanneer ik in een meer of de zee zwem.'

Goede voorlichting kan veel ellende besparen en angst wegnemen. Suze: 'Een belangrijke oorzaak van wondroos is lymfoedeem dat niet goed onder controle is. Daarnaast is het belangrijk erop te letten dat je huid geen open plekjes heeft. Wondroos kun je bijvoorbeeld herkennen aan een rode en dikke huid, acuut onwel worden, koorts en/of het gevoel dat je niet meer goed op je benen kunt staan. Natuurlijk letten wij er altijd op tijdens de behandeling, maar het kan heel plotseling ontstaan, dus als je thuis bent en je denkt dat je een huidontsteking hebt, moet je meteen de huisarts bellen voor antibioticum. Ik adviseer er altijd bij te vermelden dat je lymfoedeem hebt. Dan weet de huisarts dat er een verhoogde kans is op cellulitis of wondroos. Als je op vakantie gaat, kan het slim zijn je huisarts om een recept voor antibioticum te vragen in verschillende talen.'

Kan er meer?

Lymfoedeem is in veruit de meeste gevallen goed onder controle te houden met de reguliere behandeling. Als dit onvoldoende helpt en je hebt zeer ernstige lymfoedeem, kun je in aanmerking komen voor een zogenoemde

reductiechirurgie bij het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde in het Nij Smellinghe Ziekenhuis in Drachten, waarbij overtollig vetweefsel wordt weggenomen. Bij Maastricht UMC, Radboud UMC en Erasmus MC is een studie geopend met microchirurgie. De plastisch chirurg maakt een verbinding tussen een lymfevat en een bloedvat om het lymfevocht sneller af te voeren. Na deze operaties blijft een kous dragen nodig. Hoe vaak en hoe lang wordt bepaald in overleg met de behandelaar.

Dianne heeft inmiddels zeven jaar lymfoedeem. 'Ik ben slank, actief en heb goede compressiekleding. Hoewel ik gewend ben aan lymfoedeem, ben ik ook nieuwsgierig naar mogelijkheden om het lymfoedeem te verminderen. Daarom heb ik binnenkort een afspraak bij de multidisciplinaire lymfoedeempoli in Maastricht UMC. Door onderzoek kan de afvoer van de lymfe in beeld worden gebracht. Hoewel ik waarschijnlijk niet in aanmerking kom voor de N-LVA studie - waarin microchirurgie wordt vergeleken met een nep-operatie, levert het mij misschien weer nieuwe adviezen op waarmee ik verder kan.'

Welke behandelaar?

De behandeling bij de huid- en oedeemtherapeut en de oedeemfysiotherapeut is hetzelfde, maar je kunt je eigen voorkeuren laten meespelen bij je keuze. Heb je (veel) last van huidproblemen - bijvoorbeeld door bestraling - en wil je daarover specifiek advies? Dan kun je kiezen voor de huidtherapeut. Heb je problemen met beweeglijkheid en wil je je laten begeleiden bij het bewegen? Dan kan de oedeemfysiotherapeut een logische optie zijn. Daarnaast biedt het Expertisecentrum Lymfologie van het Nij Smellinghe Ziekenhuis een persoonlijk behandelplan en programma aan, waarbij je leert om te gaan met lymfoedeem.



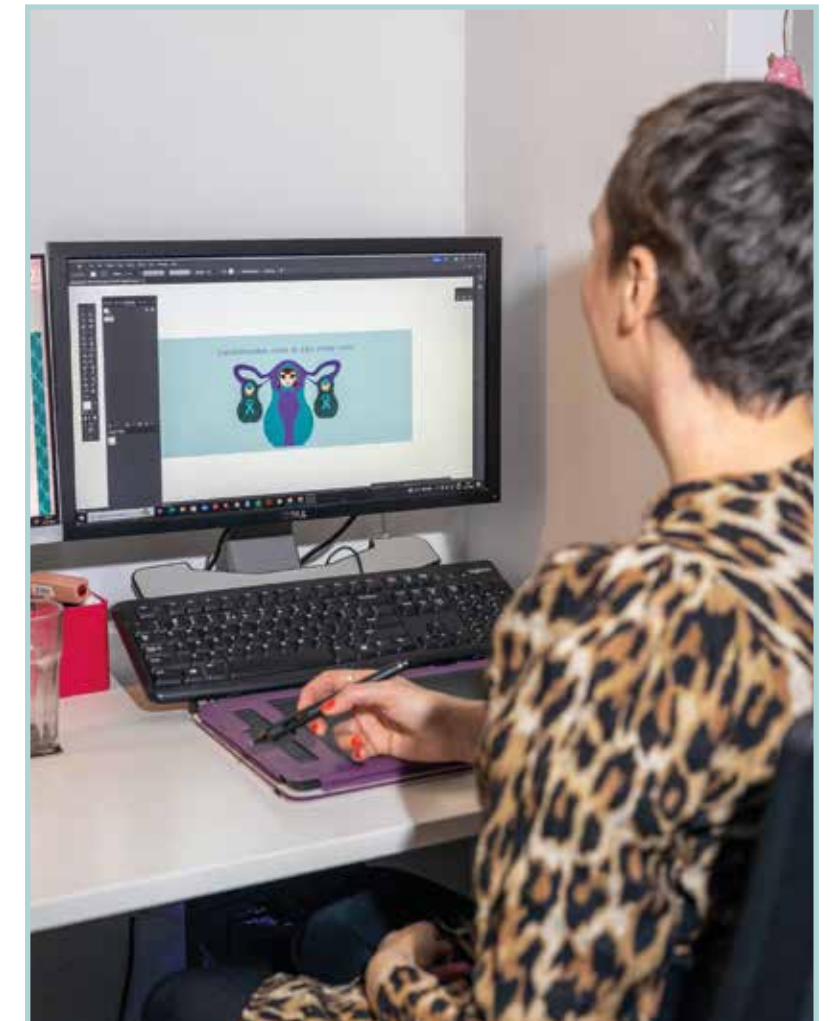
Suze van Beusekom

INBeeld

'Ik hoop een bijdrage te kunnen leveren aan een beter bewustzijn over eierstokkanker'

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Wim Brinkman

Als Olijf in gesprek is met Mabel (49), dan wordt al snel duidelijk dat bij haar het glas halfvol is. Zij bleek vorig jaar, na vage klachten, eierstokkanker stadium III B/C te hebben, met uitzaaiingen op het buikvlies en de darmen. Allereerst kreeg zij drie chemokuren. Vervolgens kreeg zij tijdens de daaropvolgende operatie een HIPEC-behandeling. Hierbij wordt de buikholte tijdens de operatie gespoeld met verwarmde chemovloeistof. Daarna volgden weer drie chemokuren. Afgelopen oktober kreeg zij de laatste chemokuur. De chemokuren verliepen voorspoedig. Mabel vertelt: 'Ik had bijna geen bijwerkingen en kon alles gewoon doen. Mijn immuunsysteem kreeg uiteraard een flinke klap, ik had last van neuropathie en verloor mijn haar. Maar het was goed te doen.' Gelukkig had zij een invoelende werkgever gedurende dit hele traject. Mabel heeft een BRCA-1 genmutatie.



Na de behandelingen kreeg zij de PARP-remmer Olaparib voorgeschreven. Dat veroorzaakte bij Mabel veel misselijkheid, dus de dosering is inmiddels gehalveerd om dit tegen te gaan.

Mabel is gepassioneerd om meer aandacht te vragen voor eierstokkanker. 'De symptomen die leiden tot de diagnose eierstokkanker zijn divers. Ik wil graag dat daar meer aandacht voor komt. Op mijn manier hoop ik een bijdrage te kunnen leveren aan een beter bewustzijn over eierstokkanker.' Mabel ontwierp al matroesjka's, die symbool staan voor vrouwelijkheid en fertiliteit, maar zet haar creatieve talent nu in om meer aandacht te vragen voor eierstokkanker. Zij heeft nu een matroesjka ontworpen in tijgerprint, in de kleuren die horen bij eierstokkanker. 'De tijgerprint is een sterke print voor het 'warrior'-gevoel. Ik ben een website gestart, www.stopeierstokkanker.nl, waar ik mijn producten verkoop. Bezoekers van de website kunnen ook een E-kaart versturen, met daarop een matroesjka, om een eierstokkankerpatiënt sterkte te wensen. De opbrengst van de verkoop gaat volledig naar onderzoeksprojecten op het gebied van eierstokkanker. Pink Ribbon is een begrip voor borstkanker, ik zou het geweldig vinden als mijn initiatief hetzelfde gaat betekenen voor eierstokkanker. Er moet echt meer aandacht komen voor deze silent killer. Ik zou heel graag willen dat ik organisaties als de HEMA, of de Bijenkorf, zover kan krijgen dat zij producten met daarop de door mij ontworpen afbeeldingen van de matroesjka gaan verkopen. Dan kunnen we landelijk veel mensen gaan bereiken. Dit blijkt in de praktijk niet zo eenvoudig, maar ik blijf op zoek naar de juiste contacten die dit mogelijk kunnen maken.'

S

SLAAPKAMERTALK:

omgaan met de angst om opnieuw HPV te krijgen na kanker

Na een HPV-kanker kan de angst om opnieuw besmet te raken met HPV aanwezig zijn en dat kan problemen op het gebied van seksualiteit veroorzaken. Gynaecologisch oncoloog Nienke van Trommel en seksuoloog NVVS Ilanek Zantingh, allebei werkzaam in het Antoni van Leeuwenhoek, geven advies over hoe je hiermee om kunt gaan.

Door: Kim Pot

Beeld: Marc-Jan Janssen

Alerter zijn na HPV-gerelateerde kanker

Praktisch iedereen wordt een keer met het Humaan Papillomavirus (HPV) besmet. Er bestaan heel veel HPV-varianten. De meeste veroorzaken hoogstens wratjes. Er zijn slechts een paar varianten die kanker kunnen veroorzaken als je lijf het virus niet opruimt. Als je een HPV-kanker hebt gehad, dan heb je daarna een iets grotere kans om opnieuw een HPV-kanker te krijgen. Hoe groot die kans is, is afhankelijk van welke HPV-kanker je eerder hebt gehad en in welk gebied.

Dit betekent dat je iets alerter moet zijn dan een persoon die geen HPV-kanker heeft gehad. Waar kun je aan denken? Een selectie van mogelijke klachten: plekjes die niet dichtgaan bij je anus of op je schaamlippen, afwijken de afscheiding, bloedverlies uit je vagina en slikklachten. Het advies van Van Trommel is 'Schrijf de klacht op, kijk er twee weken niet naar en als je er na twee weken nog last van hebt? Dan moet je ernaar laten kijken.' Wat het ingewikkeld maakt, is dat er als gevolg van de kankerbehandeling ook veel aan je lijf verandert.

HPV-vaccinatie na HPV-kanker: zinvol of niet?

Wat kun je doen om jezelf tegen een nieuwe HPV-besmetting te beschermen? Er is een vaccin dat je immuunsysteem klaarmaakt om een HPV besmetting op te kunnen ruimen. Als je bent geboren tussen 1996 en 2003, en in 2023 je eerste prik hebt gehad, dan kun je tot 1 juni dit jaar je tweede prik halen, anders niet, zie: rijksvaccinatieprogramma.nl/hpv18plus-prik-halen. Er zijn kleine studies die mogelijk laten zien dat als je een voorstadium van baarmoederhalskanker hebt gehad, de kans op terugkeer van een ziekte kleiner wordt als je je laat vaccineren. Verzekeraars vinden dat er nog onvoldoende bewijs is en vergoeden deze vaccinaties daarom (nog) niet. Als je al een keer HPV-kanker hebt gehad, dan is er nog geen bewijs dat het vaccin helpt. Van Trommel geeft wel aan dat er bij haar in de spreekkamer patiënten alsnog voor het vaccin kiezen, omdat ze alles willen doen om te voorkomen dat ze nog een keer HPV-kanker krijgen. Je moet dan het vaccin wel zelf betalen.

Je lijf opnieuw leren kennen

Wat als je na HPV-kanker angst ervaart om weer seks met iemand te hebben? Zantingh geeft aan dat het verminderen van die angst begint met goede informatie. De impact van kanker moet je niet onderschatten. Je moet je lichaam opnieuw leren kennen. 'Het is belangrijk dat

je eerst voelt dat je goed opgewonden bent, voordat je überhaupt aan seks gaat denken', zegt Zantingh. Dat kan heel confronterend zijn. Merk je dat je het uit de weg gaat? Kijk dan of je ondersteund kunt worden in dat acceptatieproces door een hulpverlener. Je behandelend arts kan je doorverwijzen naar een seksuoloog in het ziekenhuis. Vind je dat erg spannend? Je kunt via de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie zelf een seksuoloog zoeken. Let wel: als je voor deze weg kiest, dan moet je het traject zelf bekostigen.

Angstklachten voor gemeenschap serieus nemen

Een seksuoloog kijkt wat je hulpvraag is. Als dat angst voor pijn tijdens seks is, dan krijg je eerst handvatten om te vrijen zonder penetratie. 'Als je bijvoorbeeld baarmoederhalskanker hebt gehad, dan kan het zijn dat je dat hebt ontdekt door bloedingen tijdens het vrijen. Dan is het heel spannend om weer seks te hebben, ook voor je partner. Maak er tijd en ruimte voor, praat erover en maak het niet te zwaar: seks kan ook na HPV-kanker heel leuk zijn. Je kunt weer vertrouwen in je eigen lijf krijgen door jezelf te voelen. Leer weer te genieten van aanraking en andere seksuele prikkels. Door rustig eerst alleen te oefenen met het inbrengen van vingers of pelottes ervaar je wat in je vagina past en dat het niet pijnlijk hoeft te zijn', zegt Zantingh. 'Het kost tijd om weer in contact met je lijf

en met je vagina te komen', beaamt Zantingh. Voor vrouwen zonder vaste partner kan het ook lastig zijn. 'Het belangrijkste is dat je geen klachten meer hebt en je je goed kunt ontspannen.' Zantingh benadrukt dat angst voor pijn opwinding in de weg staat. En die opwinding heb je juist nodig om te vrijen zonder pijn.

Geen behoefte aan gemeenschap

Wil je geen seks meer? Dan kan een seksuoloog je helpen bij hoe je je seksuele relatie anders vorm kan geven. Het is een heel mannelijke manier van denken dat seks zonder penetratie geen seks is. Terwijl penetratie niet het meest effectief voor vrouwen is om klaar te komen.

Van Trommel benadrukt dat kanker een groot iets is en grote dingen hebben geen kleine oplossingen. 'Je lijf is veranderd door de behandelingen. Schrik er niet van als seks na de behandeling anders is dan ervoor. Medisch gezien is er geen bezwaar tegen seks na een HPV-kanker, maar doe het alleen als het goed voor je voelt.'

[Veel verhalen, podcasts en informatie over seksualiteit na gynaecologische kanker vind je op \[olijf.nl/seksualiteit\]\(https://olijf.nl/seksualiteit\).](#)



ALS HET PERSPECTIEF VERANDERT

Hoe is het om niet meer te kunnen werken als je ziek wordt? Mis je het en hoe ga je daar dan mee om? Lydia en Linda vertellen erover.

Door: Anne-Marie de Ruiter

Beeld: Unsplash

Lydia (35) werkte als orthopedagoog in het voortgezet onderwijs. In 2019 bleek zij baarmoederhalskanker te hebben. Er volgden onderzoeken en chemo-radiatie, waardoor ze niet kon werken. 'Ik hield wel heel goed contact met mijn leidinggevende. Af en toe ging ik langs op het werk, gewoon voor de gezelligheid.' Omdat de behandelingen aansloegen, begon Lydia een half jaar later met re-integreren. 'Ik vond het spannend om weer te gaan werken. Hoe bekijken mensen je, gaan ze nog wel een beroep op je doen? Maar het liep goed. Ik kon rustig opbouwen. Ik hoefde bijvoorbeeld niet meteen gesprekken met ouders te voeren maar kreeg meer regeltaken.'

Re-integreren

Lydia was met plezier aan het re-integreren, toen de kanker bleek uitgezaaid. Ze zou niet meer beter worden. Het ging erg slecht en Lydia viel uit. 'Ook toen werd ik goed begeleid. De personeelsafdeling besprak met mij wat voor mij prettig en belangrijk was.' Lydia werd volledig afgekeurd door de verzekeringsarts van het UWV. Lydia: 'Door mijn klachten en de angst na het nieuws, voelde ik het gemis aan werk niet. Ik wilde weer aan een tafel kunnen zitten, kunnen wandelen, met familie en vrienden zijn. Daar was ik mee bezig.'

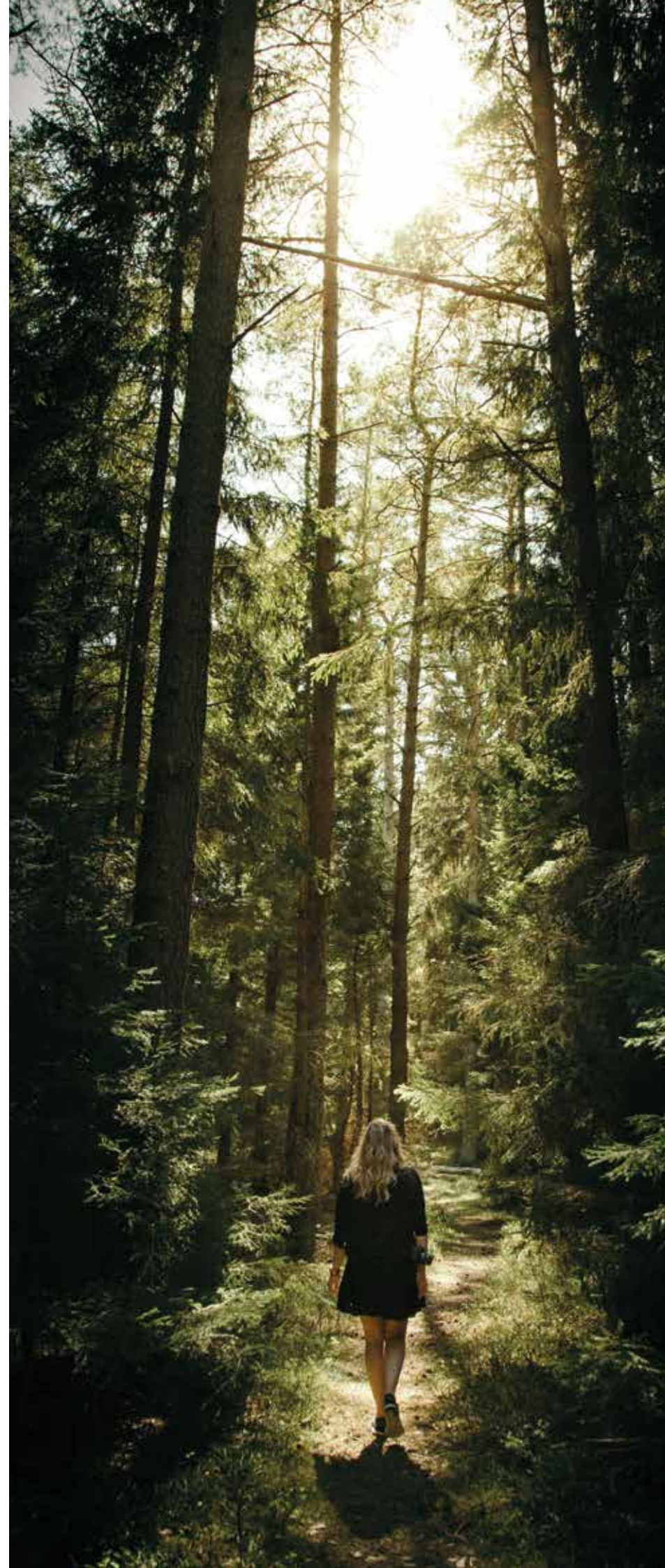
Ook Linda (62), teammanager bij een gemeente, was gaan re-integreren op haar werk na een grote, ingrijpende

operatie (HIPEC). Er was in 2020 eierstokkanker bij haar ontdekt. Linda: 'Ik had juist zo'n zin om weer te gaan werken.' Maar ze kreeg te horen dat er uitzaaiingen waren en dat ze niet lang meer te leven had. 'Je rouwt na zulk nieuws vooral over het verlies van je leven. De kring van mensen om je heen wordt kleiner.'

Gevecht

Linda kreeg nog drie chemokuren en haar lichaam reageerde daar heel goed op. Er kwam meer tijd en ruimte. 'Het grootste gevecht ontstond eigenlijk toen ik wist dat ik niet op korte termijn dood zou gaan. Hoe moest ik nu op een zinvolle manier invulling geven aan het leven? Teruggaan naar het werk kon niet meer, dat vond ik moeilijk. Ik miste de sociale contacten op het werk en de uitdaging om ergens mijn tanden in te kunnen zetten.'

Net als Linda knapte ook Lydia verrassend goed op na nieuwe behandelingen en ging zij het werk missen. Vooral het meedraaien in een team. 'Wat kon ik gaan doen om me nuttig te voelen? Hoe ging ik zin geven aan mijn leven? Dat is nog steeds een worsteling. Ik leef niet het normale leven van een 35-jarige: ik heb geen kinderen en geen werk. Maar de verwachtingen die ik voel, zitten vooral in mezelf: ik wil blijkbaar voldoen aan een bepaald beeld. En ik zie er toch gewoon gezond uit, ik kan toch ook naar gezellige afspraken? Als het even goed gaat, overschat ik mezelf vaak. Na een uur gaat het meestal al weer minder. Mijn concentratie is veel minder geworden, plannen en organiseren is lastig.'



Vrijwilligerswerk

Lydia is vrijwilliger geworden bij de WhatsApp-groep van Olijf. 'Zo doe ik wat nuttigs en draai ik weer mee in een groep. Ik voel me verantwoordelijk en wil er echt zijn, maar als dat eens niet gaat, dan snappen mensen bij Olijf dat. Het is een warm bad.'

Ook gaat Lydia wekelijks naar de fysiotherapeut en de psycholoog, sport ze en ziet ze regelmatig de kinderen van haar zus. 'Het is voor mij erg belangrijk om betrokken bij hen te zijn. Ik heb een hele goede band met mijn zus, die wordt alleen maar sterker. Ik focus nu gewoon op wat goed is voor mij. Wat mij helpt om de balans te bewaren, is iedere week vooruitkijken in mijn agenda en mijn schema bijstellen als er te veel of te weinig staat.'

Ook Linda is vrijwilligerswerk gaan doen. Eerst bij een Maatjes-project, inmiddels bij de Voorleesexpress en bij Olijf. 'De contacten zijn fijn, ik kan het werk grotendeels zelf indelen en mijn hersens weer aan het werk zetten.' Linda past, als haar man ook thuis is, op de kleinkinderen en dat geeft veel voldoening.

**'Er lopen nu
andere mensen
mee op mijn pad.'**

Linda: 'Laatst zei een ex-collega heel meelevend: 'Wat lijkt me het lastig voor je om niet meer deel te nemen aan het werk.' Toen besepte ik opeens dat ik werk helemaal niet meer mis. Er lopen nu andere mensen mee op mijn pad. Ik heb nieuwe ervaringen en beleef leuke nieuwe dingen. Maar het was hard werken toen mijn perspectief zo veranderde. Het is belangrijk om te rouwen, daar moet je doorheen. Daarna kun je uitvinden wat jij leuk vindt en wat je wél kunt doen. Hoe klein ook. Als het maar past bij jou, jouw tempo en jouw mogelijkheden.'



30 mei live webinar
baarmoederhalskanker

Op donderdag 30 mei om 19.00 uur zendt Olijf een live webinar uit over baarmoederhalskanker. Dit kun je gratis volgen, wel graag even aanmelden op olijf.nl/agenda. In de agenda zie je ook de overige webinars staan, zoals het webinar over vulva-/schaamlipkanker op 5 september a.s.

Heb je de eerder uitgezonden webinars over eierstokkanker en baarmoederkanker gemist? Je kunt ze terugkijken op olijf.nl/webinars-2024.

Of scan de QR code.



Gezocht: nieuwe voorzitter
voor Olijf

In verband met het aflopen van de laatste termijn van de huidige voorzitter zoekt Olijf een nieuwe voorzitter (onbezoldigd). Ben jij, of ken jij een empathische, faciliterende, verbindende bestuurder? Dan hebben wij een mooie functie bij een hele fijne organisatie!

Lees verder op olijf.nl/voorzitter of scan de QR code.



Betrouwbare informatie over
voeding en bewegen bij kanker

Ervoor zorgen dat je goed eet voor, tijdens en na de behandeling van kanker is belangrijk. Naast goede voeding is bewegen ook belangrijk voor een goede conditie. Maar wat is goede voeding bij kanker en waar vind ik betrouwbare informatie? Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds helpt daarbij.

[Lees meer op Olijf.nl/voeding](http://olijf.nl/voeding)



Agenda themabijeenkomsten
voor lotgenoten

Er zijn weer themabijeenkomsten gepland voor lotgenoten. In het voorjaar zijn we zelfs op twee nieuwe locaties te vinden, namelijk in Maastricht en Eindhoven!

- 17 april online bijeenkomst over 'Chemobrein'
- 22 mei: bijeenkomst in Maastricht, over kanker & werk en seksualiteit
- 28 mei: bijeenkomst in Eindhoven, thema volgt
- 27 juni: online bijeenkomst over trofoblastziekten/ molazwangerschap

Gratis te bezoeken en iedereen met ervaring met gynaecologische kanker is welkom. Meer informatie en aanmelden op olijf.nl/agenda.

B
OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Waheeda Shadood heeft een complexe familiegeschiedenis. Haar kanker is ongeneeslijk, maar zij kan wel iets anders doen dat helend is: vergeven en verzoenen.

Leven in termijnen

Waheeda Shadood

Waheeda is geboren in Paramaribo, uit Guyanese ouders. Haar moeder vertrok en liet vier kinderen achter bij vader. Hij was regelmatig weg en liet de kinderen dan achter bij een vriend, die helaas niet van Waheeda kon afblijven. Uiteindelijk belandt ze met haar moeder en



stiefvader in Nederland, waar ze een carrière opbouwt in de HR en actief is als storyteller.

Dit boek is een mooi levensverhaal. Aanvankelijk probeert Waheeda grip te krijgen op de ziekte door research. Ze gaat ook te rade bij een orthomoleculaire arts. De reguliere dokters zijn wat sceptisch, maar ook respectvol.

Het tweede deel van het boek beschrijft het helende proces waarin Waheeda zich onder meer verzoent met haar vader en moeder. 'Het is beter elkaars littekens te respecteren dan in elkaars wonden te wroeten', schrijft ze. 'Een welgemeend 'het spijt me' kan meer helen dan de oude pijn oprakelen.' Dat is de kracht van dit boek: je gegeven tijd benutten om jezelf en je omgeving te helen.

Uitgeverij Jurgen Maas
ISBN 9789083296715
€ 21,99

Een aardige arts draagt bij aan een betere behandeling, stelt psycholoog dr. Jeanette van Dongen-Melman.

Aardige dokters helpen

Dr. Jeanette van Dongen-Melman

Tijdens een afspraak bij de specialist functioneren je hersenen anders. Door angst en stress hoor je minder goed wat de dokter zegt en reageer je anders. Onbewust ga je rekening houden met de dokter.

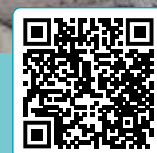


Dit boek, geschreven voor artsen maar ook zeer waardevol voor patiënten, legt uit dat ieder mens behoefte heeft aan zorg. Een aardige dokter sluit aan op die behoefte, waardoor angst en stress verminderen, het immuunsysteem wordt versterkt en de ziekte draaglijk wordt.

Ik herken dat. Een dag voor mijn vakantie had ik een afspraak bij mijn aardige oncoloog. Een van mijn bloedwaarden was te laag. De dokter stuurde mij direct door naar de bloedafname om te kijken of die waarde inmiddels was verbeterd. Een uur later kon ik opgelucht ademen en geniet ik nu van de Franse zon.

Aardige dokters zorgen ervoor dat je ze kunt vertellen wat je kan, wilt en nodig hebt en dat helpt hen jou een goede behandeling te geven. Dit boek laat ons zien dat we ons niet moeten blindstaren op de medisch-technische kant van behandelingen. Geneeskunde is meer dan dat.

Dutch University Press
ISBN 9789090357706
€ 23,95



Lees het verhaal
van Marlies

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