



NEUROPATHIE

**WERKEN
NA KANKER**

VAKANTIEREIZEN
voor kankerpatiënten



COLOFON

Hoofdredactie Carolien Versteeg

Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Liza Peters, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Margo Kolen

Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Marc-Jan Janssen, 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 Connie

Fotograaf Marieke Schilling

Foto back cover Simone

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 ZIEKE ZENUWEN ALS GEVOLG VAN KANKERBEHANDELING

10 OLIJFPIT

13 COLUMN ANITA KAEMINGK

14 ERGOTHERAPIE GEEFT BREDE ONDERSTEUNING AAN PATIËNTEN BIJ KANKER

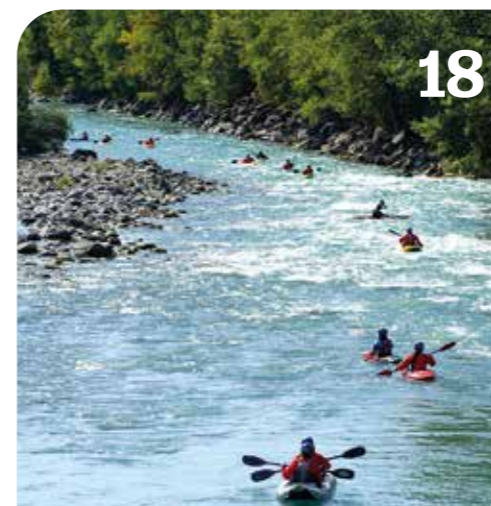
17 IN BEELD

18 JE BENT JONG EN JE WILT WAT HEBT KANKER

20 MET HOBBELS ONDERWEG WEER AAN DE SLAG

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



In verbinding blijven

In deze tijden van polarisatie en oorlogen blijkt des te meer dat het belangrijk blijft de ander te zien en te steunen. Tot mijn vreugde houden we ons daar bij Olijf op overtuigende wijze mee bezig. In de Olijfpit dit keer een verslag van het symposium 'Integraal Zorgakkoord en gynaecologische oncologie' dat in Noordwijkerhout werd gehouden. Patiënten en zorgverleners ontmoeten elkaar om te praten over de toekomstige zorg voor patiënten met gynaecologische kanker. Verder een artikel over neuropathie, een aandoening waar helaas veel patiënten mee worden geconfronteerd. Aandacht voor ergotherapie, waarmee patiënten ondersteuning kunnen krijgen in het dagelijks leven. In het vorige Olijfblad was aandacht voor twee vrouwen die na de kankerdiagnose en behandelingen moesten stoppen met werken. In dit blad komen twee vrouwen aan het woord die wel weer aan het werk zijn gegaan. Zij vertellen ook over de problemen waar zij mee werden geconfronteerd. Aan de vooravond van de zomervakantie verder een sprankelend artikel over organisaties die vakanties voor mensen met kanker verzorgen. Daarnaast is uiteraard ruimte voor de gebruikelijke rubrieken. Olijf wenst jullie veel leesplezier en een mooie zomer toe, met veel zon en vooral heel veel verbinding.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

KANKER ALS METGEZEL

‘Een ongepland avondje uit eten wordt opeens een bijzonderheid.’

Interviews afnemen is voor haar dagelijkse kost, maar voor Olijf draait Connie (68) de rollen graag om. Ze neemt alles in het leven altijd zoals het komt. Ook de baarmoederkanker die in maart 2022, alweer twee jaar geleden, bij haar werd ontdekt. Officieel is ze genezen, maar de late gevolgen zorgen ervoor dat haar leven niet meer zo onbezorgd is als voorheen.

Voor Olijf doet ze haar verhaal over de kanker die haar metgezel is geworden.

Begin maart 2022 ontdekt Connie een lichte vaginale bloeding. Ze besluit om de huisarts te bellen, ondanks dat een belletje naar de huisarts voor haar geen vanzelfsprekendheid is. ‘Normaal ging ik niet snel naar de huisarts, want ik dacht altijd: dat gaat vanzelf wel weer over’, licht Connie toe. Op de een of andere manier zat de bloeding haar toch niet helemaal lekker. Een week later volgde een echo van haar buik in het ziekenhuis. De arts zag iets zitten, maar stelde haar direct gerust. In 98 procent van de gevallen is het loos alarm en gaat het om een goedaardige poliep. Voor de zekerheid werd het weefsel toch weggehaald voor onderzoek. Zonder al te veel stil te staan bij de ongewisse uitslag, ging Connie verder met haar leven. Ze is in het dagelijks leven journalist-tekstschrijver. Sinds 1989 klimt ze voor haar eigen schrijfbureau in de pen. Haar klanten, voornamelijk goede doelen organisaties en culturele instellingen, kiest ze bewust uit. ‘Daar ligt mijn hart. Het hardcore bedrijfsleven laat ik liever links liggen.’ Daarvoor was Connie professioneel danseres. Daar is ze op haar 33e mee gestopt, omdat ze langzamerhand te oud werd. ‘Ik heb ontzettend geluk gehad dat ik met maar liefst twee passies in één leven mijn brood heb kunnen verdienen.’

In de trein naar een nieuw leven

De echo vond plaats in een prachtig voorjaar met zonnestrallen in overvloed. Connie en haar man Frank waren naar Limburg afgereisd voor een vakantie. Op het moment dat zij samen door de heuvels wandelen, wordt Connie een week eerder dan afgesproken gebeld door de gynaecoloog. De uitslag van de biopsie baart hem zorgen en hij vraagt haar diezelfde middag naar het ziekenhuis te komen voor een scan. ‘Ik wist toen meteen

dat het mis was, maar besloot toch om de vakantie niet te staken.' Achteraf is ze heel blij dat ze niet op stel en sprong in de auto is gestapt. 'Het was uiteindelijk een heerlijke week waarin ik helemaal tot rust kwam. Juist op deze manier kon ik me mentaal voorbereiden op alles wat komen ging. Ik wist dat Frank en ik hierna in een trein zouden stappen die voorlopig niet zou stoppen; onze levens stonden op het punt om te veranderen.' Ook heeft ze zich in die week alvast goed ingelezen over de mogelijke ziekte en de behandelingen, want ze wilde alle scenario's weten.

Een pittige tijd

Op zondag ging Connie huiswaarts en de volgende twee dagen werd ze meteen in het ziekenhuis verwacht. De definitieve uitslag was: baarmoederkanker in de derde graad. Na het gesprek met de gynaecoloog had ze ook een prettig gesprek met een oncologieverpleegkundige. Daar was ruimte voor het emotionele deel, want de definitieve uitslag maakte toch heel wat los. 'De arts die mij zou gaan opereren, kwam tijdens dat gesprek ook even om de hoek kijken. Zo van: wat voor vlees heb ik in de kuip. Er was aandacht, dat gaf veel vertrouwen. Ik ben nog steeds heel blij met mijn team.' De operatie volgde vervolgens vrij snel. De artsen haalden de baarmoeder, eileiders en eierstokken, veel weefsel en lymfeklieren weg, maar een bestralingstraject was alsnog nodig. En niet één keer, maar elke dag, in totaal 25 keer. 'In een kwartier sta je buiten, de bestraling zelf stelt niks voor. Het probleem ontstond erna. Na een week bestraling begon ik namelijk voor het eerst echt ziek te worden. Van de kanker zelf had ik nooit klachten, op die ene bloeding na. Door de bestraling kreeg ik veel last van mijn buik en moest ik soms vechten tegen vermoeidheid.' Het ziekenhuis lag bij Connie om de hoek, op nog geen tien minuten lopen vanuit haar huis. 'Op het einde waren de dagelijkse wandelingen naar de bestraling strompeltochtjes van het ene naar het andere bankje.' Het was een pittige tijd voor haar.

De late gevolgen van bestraling

Twee jaar later heeft Connie nog steeds last van de late gevolgen van bestraling. 'Dat is echt heel vervelend, want je komt zo niet toe aan het helen. De kanker blijft je metgezel. Dat is het moeilijke van alles. Je denkt: na de behandelingen volgt vanzelf een stijgende lijn naar het oude leven. Dat is niet zo. Mijn leven is anders geworden. Er zijn weken waarin ik erg veel last heb en weinig kan. Ik mis mijn oude actieve zelf. De spontaniteit glipt langzaam weg. Een ongepland avondje uit eten wordt opeens een bijzonderheid.' Voor sommige mensen leidt het hebben van kanker ertoe dat ze de kleine dingen in het leven meer gaan waarderen. 'Dat begrijp ik, maar doe mij toch maar al die grote dingen.' Dat is volgens Connie niet uit

'Voor sommige mensen leidt het hebben van kanker ertoe dat ze de kleine dingen in het leven meer gaan waarderen. Dat begrijp ik, maar doe mij toch maar al die grote dingen.'

negativiteit of pessimisme. Zo zit ze in elkaar. Ze neemt de dingen al haar hele leven zoals ze komen. De waarom-vraag spookt daarom niet door haar hoofd. 'Ik ontken de veranderingen in mijn leven, lijf en energie niet. Integendeel, ik kijk de kanker recht in de ogen aan.' Ze heeft met de impact leren leven.

Connie en Frank hebben samen twee dochters. Een dochter woont ver weg in Australië en de ander in Amsterdam. Ondanks Connies blik op het leven zit ze soms in over haar twee dochters. Ze hebben een stevige band als gezin, een viereenheid. 'Het gaat niet alleen om de invloed op mijn leven, maar ook om de invloed op de mensen om mij heen. Ik voel me soms schuldig. Frank zijn leven is ook veranderd omdat we minder kunnen doen. Dat geldt ook voor de meiden. Het besef van eindigheid, dat er een moment komt dat we afscheid moeten nemen, is ineens reëel.' Momenteel gaat het gezin flexibel met de kanker om. Als Connie zich goed voelt, worden de agenda's vliegenvlug erbij gepakt. Soms blijft het ook bij bankhangen, zoals vorige week toen haar dochter uit Australië overkwam.

Kwaliteit boven kwantiteit

Connies oncoloog raadde haar aan om op olijf.nl te kijken. Dat advies heeft Connie opgevolgd. 'Olijf is natuurlijk specifiek gericht op gynaecologische kanker, dus dat helpt enorm. Zeker in het begin als je niet goed weet waar je aan toe bent.' Connie wil ervoor waken dat een behandeling is gericht op kwantiteit in plaats van kwaliteit. 'Artsen hebben soms de neiging om door te gaan met behandelen, terwijl dat voor een patiënt niet altijd het beste is. Dat is bij mij helemaal nog niet aan de orde hoor. Maar ik zorg ervoor dat ik zo goed mogelijk op de hoogte ben. Googelen dus, maar wel op de juiste websites. Ik wil afgewogen beslissingen nemen en voor mezelf opkomen. Gelukkig heb ik een heel goed team waar ik alle vertrouwen in heb!'



Duurzaamheid in de zorg

Van alle kanten werd ik geconfronteerd met de noodzaak om keuzes te maken. Keuzes in het kader van duurzaamheid. Het begon met een artikel waarin werd gesteld dat 'De oceaan over vliegen voor een congres écht niet meer kan', terwijl ik net een ticket aan het zoeken was omdat ik een voordracht mag houden bij de Society of Pelvic Surgeons. Je raadt het al: de Society of Pelvic Surgeons houdt zijn congres dit jaar in Houston.

Twee dagen later las ik een verslag van Alma Mathijsen over haar reis op een zeilboot die als vrachtschip diende om cacao's, koffie en rum op te halen in Suriname. Er was geen wind, de reis duurde twee keer zo lang als gepland en onderweg kwam ze tot een verwarrende conclusie. Als een containerschip die twee zeecontainers die zij ging halen gewoon mee had genomen, dan had dat minder CO₂-uitstoot veroorzaakt: alleen al het invliegen van de bemanning voor het zeilschip resulteerde in meer CO₂-uitstoot.

De zorg heeft een grote CO₂ footprint. Gelukkig zijn in de zorg ook initiatieven voor verduurzaming: duurzaamheid wordt onderdeel van de opleidingscurricula en elke universiteit heeft leerstoelen 'duurzaamheid in de zorg'. Onlangs lanceerde de Federatie Medisch Specialisten een leidraad om duurzaamheid een vast onderdeel te maken van richtlijnen in de zorg. Het idee is om van alle overwegingen en keuzes die gemaakt kunnen worden bij de diagnostiek en behandeling aan te geven welke van de opties de meest duurzame is. Of in elk geval inzichtelijk te maken hoe de keuzes zich tot elkaar verhouden met betrekking tot duurzaamheid.

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.

Als voorzitter van de commissie voor de richtlijnen in de gynaecologische oncologie moet ik daar iets mee. Maar hoe precies? In 'onze' richtlijnen gaat het zelden om keuzes tussen twee behandelingen, of tussen verschillende opties voor diagnostiek. Onze richtlijnen adviseren behandelingen of onderzoeken wel (of niet) te doen. Daarbij is het niet moeilijk te bedenken welke van de twee de meest duurzame is: afzien van onderzoeken of behandelen.

Dat is precies de conclusie die Alma Mathijsen ook trok: de meest duurzame optie is 'ervan afzien'.

'Wat mij betreft beginnen we met minder controles.'

Geen avocado kopen, geen nieuwe broek bestellen, oude tuinstoelen oplappen in plaats van nieuwe kopen... Misschien kunnen we daar in de gynaecologische oncologie iets mee: is die aanvullende radiotherapie écht nodig? Is die controleafspraak zinvol? Moet elke patiënt een scan krij-

gen voor de operatie? De crux is natuurlijk om erachter te komen voor wie die chemotherapie wél belangrijk is en wanneer het beter is om wél een scan te maken. Hier ga ik mij de komende jaren voor inzetten. Wat mij betreft beginnen we met minder standaardcontroles op de polikliniek na de behandeling. (Video)bellen en bij klachten, vragen of zorgen alsnog op korte termijn een afspraak op de poli geeft minder CO₂-uitstoot en minstens zo goede zorguitkomsten. Daar ben ik van overtuigd.

Gelukkig noemden de collega's, die stelden dat de oceaan overvliegen voor een congres niet meer van deze tijd is, één uitzondering: als je een voordracht moet houden.

ZIEKE ZENUWEN

als gevolg van kankerbehandeling

Door: Béatrice Dijcks

Beeld: Wim Brinkman, Pim Zaalberg

Kankerbehandelingen geven naast gewenste effecten vaak ook ongewenste bijwerkingen. Neuropathie is er daar één van. Dr. Joost Jongen, neuroloog in het Erasmus MC, gaf uitleg hierover aan Olijf.

Wat is neuropathie?

Onze zenuwen geven signalen uit onze hersenen door aan spieren en organen. Omgekeerd kunnen huid en organen seintjes doorgeven aan de hersenen. Neuropathie betekent kortgezegd: zieke zenuwen. Beschadigde zenuwen kunnen signalen niet meer goed doorgeven. Dit kan leiden tot verminderd gevoel, krachtverlies of een pijngevoel anders dan normale pijn.

Oorzaken van neuropathie

Verschillende kankerbehandelingen kunnen neuropathie veroorzaken. Het meest bekend is dat chemotherapie zenuwen kan aantasten. De langste zenuwvezels worden het meest blootgesteld aan chemotherapie en zijn daarom het meest kwetsbaar. Daarom treedt neuropathie eerst op in de voeten of de handen. Niet alle chemotherapie veroorzaakt neuropathie. Binnen de chemotherapie-behandelingen voor gynaecologische tumoren veroorzaken met name taxanen (paclitaxel en in mindere mate docetaxel) neuropathie. Ook platinum bevattende chemotherapie (met name cisplatine en in mindere mate carboplatine)

kan tot neuropathie leiden.

Daarnaast kan (uitwendige) bestraling neuropathie veroorzaken. Dit gebeurt als de zenuwplexus, een vlechtwerk van zenuwen in de hals- of liesstreek, in het bestralingsgebied zit. Dit kan op langere termijn neuropathieklachten geven. Met de huidige bestralingstechnieken is de kans erop klein. Bij een operatie voor kanker kan ook neuropathie optreden, maar dit komt niet vaak voor. Naast bepaalde kankerbehandelingen zijn er nog veel andere risicofactoren voor neuropathie. Diabetes is veruit de belangrijkste.

Verschillen tussen patiënten

Niet alle patiënten die met bovengenoemde chemomiddelen behandeld worden, ontwikkelen neuropathie. Meestal geldt: hoe meer chemotherapie iemand krijgt, des te groter is de kans erop. De ernst van neuropathie verschilt eveneens tussen patiënten.

Het is niet te voorspellen bij wie genoemde kankerbehandelingen wel of niet de zenuwen beschadigen. Ook weten we niet waarom sommige mensen met zenuwletsel klachten krijgen en anderen niet. Wel is bekend dat als mensen met neuropathie door diabetes chemotherapie krijgen, de kans groter is dat de neuropathie verergert.

Klachten bij neuropathie

Mensen hebben verschillende soorten zenuwvezels die verschillende klachten geven bij beschadiging ervan. Motorische zenuwvezels zorgen voor kracht. Beschadigingen uiten zich bijvoorbeeld in een klapvoet of dingen uit

handen laten vallen. Sensibele zenuwvezels zorgen voor tastgevoel en geven de positie van je gewrichten door. Zijn deze beschadigd dan kan iemand minder goed voelen. Je kunt tintelingen of dove voeten ervaren waardoor je minder stabiel bent. Ook pijnvezels kunnen aangedaan zijn. De pijnvezels die nog wel intact zijn, worden dan overmatig actief. Soms is deze pijn er spontaan en soms alleen bij het uitlokken ervan, bijvoorbeeld bij lopen over kiezelstenen.

De kenmerken van neuropathie verschillen per kankerbehandeling. Bij taxanen zijn veelal pijn- en sensibele zenuwvezels aangedaan, soms ook motorische zenuwvezels. Cisplatine en carboplatine bijvoorbeeld veroorzaken nooit motorische neuropathie. Een uitgesproken klacht bij bestralingsneuropathie is krachtvermindering.

Aandienen en verloop van klachten

Bij chemotherapie dient neuropathie zich meestal al aan tijdens de behandeling. Middelen zoals cisplatine en paclitaxel geven vaker pas neuropathie tegen het einde van de chemokuren. Bij cisplatine kan neuropathie na afronden van de chemotherapie nog verergeren. Ook het verloop ervan verschilt per middel. Klachten kunnen nog maandenlang verminderen. Na een jaar is verder herstel niet waarschijnlijk. Meestal gaan klachten niet helemaal weg. Bestralingsneuropathie kan in de loop van de jaren pas aan het licht komen. Het kan na jaren nog verergeren, en klachten verminderen meestal niet.



Dr. Joost Jongen

Aanpak

Er zijn nog geen effectieve manieren gevonden om neuropathie te voorkomen of de kans erop te verkleinen. Belangrijk is dat oncologen goed monitoren of neuropathie optreedt. Bij neuropathie door chemotherapie wordt, afhankelijk van de ernst, de dosis verlaagd of een kuur uitgesteld. Soms is het noodzakelijk om de behandeling te stoppen en over te gaan op een ander middel. Bij neuropathie luidt het advies om te bewegen. Er bestaat geen behandeling om beschadigde zenuwen te laten herstellen. Wel kan bepaalde medicatie klachten verlichten. Het gaat dan om medicatie voor epilepsie of depressie. Helaas werkt deze medicatie op alle zenuwen in het lichaam en kan deze ongewenste bijwerkingen geven zoals sufheid en draaierigheid.

Meer informatie?

Zie Kanker.nl en websites van diverse ziekenhuizen.



Elsje (75) kreeg zes jaar geleden eierstokkanker. Een pittige operatie volgde. Elsje vertelt: 'Ruim zes weken later startte ik met chemotherapie: zes chemokuren steeds om de drie weken. Na de vierde chemokuur kreeg ik last van neuropathie in mijn linkervoet. Ik had continu het gevoel dat mijn sok was afgezakt. Ik hield mijn hart vast, ik zou het heel erg vinden als ik het ook in mijn handen zou krijgen. Gelukkig was ik door de neuropathie nergens beperkt in.' Helaas werd de neuropathie bij Elsje niet minder en heeft ze er blijvend last van. Na twee jaar voelt ze het ook in haar rechtervoet. Elsje: 'Ik sta niet stabiel, ik moet erg opletten dat ik goed ga staan. Nu ik er ook nog duizeligheid bij heb vanwege mijn evenwichtsorgaan, is het wel lastig. Helaas boden artsen geen behandeling voor de neuropathie. Zelf kun je er ook weinig aan doen, behalve altijd alert zijn om niet te vallen of te struikelen. Je went aan het gevoel. Als ik zie welke klachten anderen hebben dan tel ik mijn zegeningen. Hiermee is goed te leven.'

< Elsje

DE GYNAECOLOGISCH ONCOLOGISCHE ZORG VAN DE TOEKOMST

Door: Ellen Dijcks Beeld: eigen beeld Olijf

Op 10 april ontmoeten zorgverleners en patiënten elkaar in Noordwijkerhout voor het symposium 'IZA en gynaecologische oncologie'. De centrale vraag van deze dag was: hoe moet de zorg voor patiënten met gynaecologische kanker in de toekomst worden georganiseerd? Aanleiding voor dit symposium is het Integraal Zorgakkoord.

Het Integraal Zorgakkoord (IZA) is geschreven om zorg in de toekomst beschikbaar te houden. In het najaar van 2022 ondertekenden partijen uit zorg, ondersteuning en welzijn dit akkoord. Zij werken toe naar passende zorg en ondersteuning, samen met de patiënt. Ofwel: het geven van de juiste zorg op de juiste plek. Het IZA is geschreven met de uitdagingen waar de zorg voor staat voor ogen. Die uitdagingen zijn groot. Patiënten leven steeds langer en hebben soms meerdere ziektes. Tegelijkertijd zijn de komende jaren steeds minder mensen werkzaam in de zorg.

Een kans

Terug naar 10 april. Gevraagd naar zijn verwachtingen van deze dag zegt gynaecoloog-oncoloog Cor de Kroon, een van de initiatiefnemers: 'ik hoop vooral dat het een dag wordt waar we met z'n allen nog lang over napraten. Dat er zo goed naar elkaar werd geluisterd, dat iedereen los kwam van eigen belang en dat er echt vanuit het perspectief "de best mogelijke zorg toekomstbestendig inrichten" werd gedacht. Ik denk niet dat er één oplossing is,

maar hoop dat er een paar mogelijke scenario's worden geschetst met hun voor- en nadelen.'

Mede-initiatiefnemer, gynaecoloog-oncoloog Guus Fons: 'een van de afspraken in het Integraal Zorgakkoord is dat zorg zogenaamd waardegedreven moet zijn. Dat gaat niet alleen om kosten. Het gaat om de totale investering die we moeten doen om gezondheidswaarde toe te voegen voor de patiënt. Factoren als reistijd naar een dokter en complicaties als gevolg van een behandeling moeten we ook meenemen. Hoe kunnen we met elkaar meerwaarde toevoegen? Het Integraal Zorgakkoord is daarmee niet alleen een opdracht, maar ook een kans om de zorg te veranderen.'

Kwaliteitsnormen

Tijdens het ochtendprogramma van het symposium zijn diverse sprekers aan het woord. Maaïke van der Aa, hoofdonderzoeker Research & Development bij het Integraal Kankercentrum Nederland, geeft inzicht in het verwachte aantal gynaecologische kankerdiagnoses in de komende acht jaar. Ook legt ze uit dat veel patiënten voor behandeling in een ziekenhuis binnen hun eigen regio blijven. Mede dankzij de opgetuigde samenwerking tussen ziekenhuizen zijn er geen grote verschillen in zowel behandeling als overleving meer tussen de regio's in Nederland.

Zorg op minder plekken aanbieden, ofwel concentreren, is een instrument om zo effectief mogelijk om te gaan met schaarse menskracht. Daarmee blijft zorg in de toekomst toegankelijk. Doutsen van der Burg en Vincent Pelgröm



Kim Hulscher en Linda Snoep

zijn aanwezig namens de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), de instelling die toezicht houdt op zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Het is belangrijk om met elkaar na te gaan bij welke behandelingen het concentreren van zorg meerwaarde heeft. Ook moet de impact van concentratie op de patiënt worden onderzocht, en de impact op de zorg die de patiënt elders ontvangt, bijvoorbeeld van een huisarts of thuiszorg.

De patiëntenreis

De opvolging van het Integraal Zorgakkoord IZA betekent lastige keuzes maken. Hoogleraar en adviseur Femke de Vries legt uit dat een goed begrip van zogenaamde kernwaarden, ofwel fundamentele overtuigingen, daarbij belangrijk is. Mensen zijn volgens haar gevoelig voor aannames die de wereld behapbaar houden. Ook is het lastig om buiten het kader van de groep waartoe we behoren, te denken. We zijn, los van ervaring en intelligentie, geneigd om dingen te geloven die ons eigen verhaal onderbouwen. Juist het combineren van verschillende perspectieven draagt bij aan een goede besluitvorming, net als regelmatig reflecteren op de ingezette koers.

Kim Hulscher en Linda Snoep vertegenwoordigen namens Olijf de groep patiënten. Ze nemen de aanwezigen mee op de zogenaamde patiëntenreis. Een reis vol hobbels, angsten en onduidelijkheden, die begint nadat een patiënt de diagnose kanker heeft gekregen. Factoren als iemands familieomstandigheden, financiële situatie, digitale vaardigheden en netwerk zijn medebepalend voor hoe de reis door het behandeltraject verloopt en wordt ervaren. Ook de keuzemogelijkheden die een vrouw in

de praktijk heeft, zijn mede afhankelijk van die factoren. Patiënten worden soms onvoldoende geïnformeerd over behandelopties en over de mogelijkheid om in andere ziekenhuizen behandeld te worden. De communicatie tussen behandelaars in de behandelende ziekenhuizen verloopt ook niet altijd optimaal.

Gitte Ørtoft, als gynaecoloog-oncoloog werkzaam in Kopenhagen (Denemarken) licht toe hoe concentratie van zorg in Denemarken is verlopen. Deze is daar in 2000 ingezet. De overleving van eierstokkanker is sindsdien toegenomen. Concentratie leidde tot een hogere kwaliteit van zorg. Omdat zorgverleners in een ziekenhuis waar bepaalde zorg is geconcentreerd sommige behandelingen vaker geven, worden ze daar ze beter in. Groot nadeel is echter dat in andere ziekenhuizen dokters minder ervaren zijn in de behandeling van gynaecologische kanker; ervaring die ook nuttig is voor behandeling van andere aandoeningen. Ook heeft de patiënt bij concentratie meer reistijd.

Samen aan tafel

Tijdens het middagprogramma gaan patiënten, veelal vrijwilligers van Olijf, en zorgverleners met elkaar in gesprek. In groepen discussiëren ze over wat nodig is om de kwaliteit van oncologische zorg te verbeteren, waarna elke groep een terugkoppeling geeft aan alle aanwezigen. 'Bij passende zorg wordt de individuele patiënt in het midden geplaatst en de zorg daaromheen georganiseerd', zo luidt de opvatting van de deelnemers aan



Aandacht voor de presentaties in de ochtend



Patiënten en zorgverleners in gesprek

een van de gesprekstafels. 'Een goede behandeluitkomst definiëren is essentieel. Het gaat daarbij niet alleen om overleving; ook kwaliteit van leven telt. Belangrijk is ook dat een patiënt bij iemand terecht kan als er een probleem is, een zogenaamde casemanager. Samen beslissen over het behandeltraject is essentieel, waarbij ook zingevingsaspecten moeten worden meegenomen.'

De aanwezigen vinden het belangrijk dat een patiënt bij de eerste klachten, na verwijzing door de huisarts, snel in een regionaal ziekenhuis terecht kan. Een goede samenwerking tussen huisarts, regionaal ziekenhuis en expertisecentrum wordt ook als essentieel gezien. Ook moeten systemen waarin patiëntgegevens worden vastgelegd meer op elkaar afgestemd worden, zodat een patiënt minder vaak op meerdere plekken haar verhaal hoeft te vertellen.

De aanwezigen delen de bezorgdheid dat concentratie van zorg in bepaalde ziekenhuizen ten koste gaat van expertise in andere ziekenhuizen. Er ligt een gezamenlijke opdracht om ook die op peil te houden. Ook is landelijke uniformiteit in de manier waarop patiënten worden geïnformeerd over behandelaspecten volgens de aanwezigen welkom.

Een terugblik

Dat het goed organiseren van de toekomstige zorg in grote én kleine dingen zit, blijkt uit de bijdrage van Cisca van Driel. Zij kreeg zelf een vorm van gynaecologische kanker en is bestuurslid bij Olijf. 'Momenteel ben ik mantelzorger van een vrouw die een kankerdiagnose kreeg en

bang is voor wat er gaat gebeuren. Tijdens een ziekenhuisbezoek weigerde ze een punctie/biopsie. Ze voelde zich overvallen omdat ze dacht alleen een echo-onderzoek te krijgen. Ik heb uitgelegd wat het onderzoek inhield en haar overtuigd van de noodzaak daarvan. Een van de aanwezige artsen met wie ik vandaag aan tafel zat, begreep duidelijk niet dat een term als "biopsie" soms om toelichting vraagt.'

Aan de kant van de zorgverleners is de dag goed ontvangen. Charlotte Penders, werkzaam als verpleegkundig specialist in de gynaecologische oncologie: 'het was fijn en verhelderend om vanuit diverse perspectieven naar de materie te kijken. Laten we vooral blijven dromen over hoe we de zorg georganiseerd willen zien en die dromen concretiseren.'

Kim Hulscher: 'Wat mij van deze dag vooral is bijgebleven, is hoe fijn het was om in dit diverse gezelschap te zijn. Er was een mooie verbintenis tussen patiënt en zorgprofessional, met veel respect voor elkaar. Tegelijkertijd valt op zo'n dag ook op hoe groot de uitdaging is, dus hoeveel verschillende aspecten aan de zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker zitten, van diagnose tot nazorg. Laten we vooral nooit vergeten dat "kwaliteit van zorg" voor elke patiënt een andere betekenis heeft.'

Kim Hulscher:

'Wat mij van deze dag vooral is bijgebleven, is hoe fijn het was om in dit diverse gezelschap te zijn.'



Het genoeg van 60

Dit jaar word ik 60. Wat een gek getal, ik word er giechelig van. Zestig zit ergens tussen 48 en 93. Achtereentwintig is de leeftijd waarop ik ziek werd en te horen kreeg dat ik niet meer beter zou worden. Drieënnegentig is de leeftijd die ik vroeger in mijn hoofd had als meest geschikte moment om te stoppen met werken. Hoewel stoppen, mijn beeld daarvan was ook weer niet super concreet. Het enige wat ik dacht was dat er weinig opdrachtgevers enthousiast zouden zijn om mij als 93-jarige voor een klus te bellen, uhm te dm'en, uhm te kwantumteleporteren. Ik vroeg me af hoe wervend mijn holografische manifestatie tegen die tijd zou zijn. Met hoeveel gekraak of glitches zouden mijn oude lichaamscellen nog op de juiste positie gedecrypteerd kunnen worden? Kortom, iets anders gaan doen, leek me een passend compromis.

Er is veel gebeurd sinds mijn achtereentwintigste. Meer dan in die bijna halve eeuw daarvoor, al heb ik aanzienlijk minder gedaan dan Droopy in zijn beste staat van nietsdoen. Hoe minder je doet hoe intenser de tijd, dat is het mooie van de tijdsparadox: als je intens wil leven, ga dan vooral

niet groots en druk lopen doen. Een van de eerste memorabele avonturen was dat mijn toekomstperspectief — dat met die 93 jaar dus — door een grote komeetinslag diep de grond in werd getorpedeerd. Foetsie, ribbedebie. Het effect was groots. Voor het eerst in mijn leven werd het stil in mijn hoofd. Wat een hemelse rust. Deze bijna transcendente toestand duurde een jaar en overtoefte met speels gemak elke

'Ik ben de schaamte voorbij.'

mindfulness-oefening. Ook werd ik 50. Dat was niet helemaal voorzien. Omdat het te spannend was om de traditionele verjaardagstaart, zo'n onmeunig geval, thuis te snijden, lieten we hem in een brasserie serveren. In al mijn doorschijnendheid zag ik het soezendeeg met de ganache, kersen en slagroom zachtjes door mijn lichaam naar beneden glijden. Synesthesie met ingewanden als het ware. Voor zover ik weet, is hier nog geen wetenschappelijke theorie over.

Over een andere gedenkwaardige gebeurtenis heb ik eerder geschreven. Halverwege de chemo werd ik op een ochtend wakker als een 93-jarige. Van de ene op de andere dag deden mijn gewrichten precies wat je verwacht op die leeftijd. Ik stond bovenaan de trap en wist niet hoe ik beneden kon komen. Chemo bleek een probaat middel om mijn toekomstperspectief in te halen. Deze mogelijkheid van kwantummanifestatie had mijn oncoloog onvermeld gelaten in ons Samen-Beslissen-gesprek. Omdat mijn hoofd hier volop meedeed, heb ik enkele jaren van mijn leven mogen doorbrengen als een 90-plusser. Daar pluk ik nu de vruchten van.

Want nu geniet ik van het heerlijke gemak waarmee postmenopauzale vrouwen door het leven gaan en tegelijkertijd van een lichaam dat eerder jonger en fitter wordt dan ouder. Mijn hoofd kent bovendien de hele trukendoos om me op elke leeftijd te kunnen redden, ik ben de schaamte voorbij. Ik gniffel, de 60 is een onvoorzien genoeg en wie weet, werk ik opnieuw door tot mijn drieënnegentigste.

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.

ERGOTHERAPIE GEEFT BREDE ONDERSTEUNING AAN PATIËNTEN BIJ KANKER

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei
Beeld: Yvonne Woudenberg fotografie

Bij veel patiënten en ook bij zorgverleners is ergotherapie nog onbekend. Ergotherapeut Manouk Zardouz-Spoor vertelt Olijf welke ondersteuning en hulp een ergotherapeut kan bieden wanneer je met kanker geconfronteerd wordt. De ondersteuning is breed en gaat van het adviseren van hulpmiddelen, het omgaan met (beperkte) energie, het geven van training (bijvoorbeeld het weer leren aankleden), tot het geven van advies aan andere hulpverleners. Ilse en Bianca hebben zelf ondersteuning van een ergotherapeut en vertellen over hun ervaringen.

Wat is ergotherapie?

Manouk vertelt dat ergotherapie naar alle aspecten in het leven van mensen kijkt bij ziekte. 'We brengen in kaart welke dagelijkse activiteiten mensen niet meer zelfstandig kunnen uitvoeren. Door een ziekte, zeker bij kanker, verandert er veel in het leven van de cliënt. Rondom de diagnose is er sprake van onzekerheid en komt het leven op zijn kop te staan. Vaak ontstaat dan veel stress, doordat de cliënt nog niet weet hoe het behandeltraject eruit zal komen te zien. Soms zijn er bij de diagnose al lichamelijke beperkingen. Een ergotherapeut kan helpen de stress te verminderen door bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen te doen en de lichamelijke beperkingen in kaart te brengen. Zij kan met de cliënt te bespreken wat belangrijk is om nu te kunnen.'

'Tijdens de behandelperiode treden vaak lichamelijke veranderingen op. Ook geestelijk kunnen de behandelingen zwaar zijn. Tijdens de behandelperiode kan de ergotherapeut kijken of het mogelijk is om bepaalde activiteiten, zoals de zorg voor kinderen, door te laten gaan en andere activiteiten juist te stoppen. De ergotherapeut kan ook helpen om lichaamsbewustzijn te herkennen. Wat voel en ervaar je in je lichaam? Het inzichtelijk maken van de lichamelijke veranderingen kan ondersteunend werken. Het geeft de cliënt meer inzicht in het proces dat gaande is, wat na die tijd kan helpen bij de verwerking. Als het teveel voor iemand is om naar de praktijk te komen, kan een ergotherapeut soms ook bij iemand thuis langskomen.'

'Na de behandelperiode kijkt de ergotherapeut wat nodig is om tot herstel te komen. Dat kan soms betekenen dat er eerst even niets gedaan wordt. Even een pas op de plaats maken, niets moeten en tot rust komen. De ondersteuning bij herstel kan heel breed zijn. Vermoeidheid is vaak een groot probleem. We bespreken dan wat iemand graag zou willen doen. Hoeveel energie kost zo'n activiteit en hoeveel energie heeft iemand op een dag? Wat is de belastbaarheid? Eigenlijk zou je bij een activiteit niet meer dan tachtig procent van je energie moeten geven. Dan herstel je beter. Belangrijk voor herstel is om te kijken hoe ontspanning en rust op een dag ingebouwd worden. Bij (blijvende) pijnklachten kijken we bijvoorbeeld wat de beste zit- of lighouding is. Eventueel gebruiken we hulpmiddelen. Wil je graag koken, maar je kunt niet de hele tijd staan? Dan zou een speciale stoel op wieltjes een passend hulpmiddel kunnen zijn. Ook bij terugkeer naar



Manouk Zardouz-Spoor

werk kunnen we adviseren hoe je dat weer goed opbouwt. Een ergotherapeut kan ook ingeschakeld worden als een cliënt niet meer beter kan worden en zelfs in de terminale fase. Dan gaat het soms om praktische zaken, zoals het regelen van een goed bed of een stoel, zodat iemand fijn kan zitten of liggen.'

Bij de zorg rond de cliënt zijn vaak mantelzorgers betrokken die veel werk verzetten. De ergotherapeut kan hen bijvoorbeeld leren hoe je op de juiste manier iemand tilt of omdraait. Een mantelzorger kan overbelast raken,

doordat ongemerkt steeds meer op zijn of haar bordje komt te liggen. De ergotherapeut kan ondersteuning geven door te kijken hoe iemand niet overbelast raakt.'

Voor wie is ergotherapie bedoeld?

'Voor iedereen bij wie het leven is veranderd en die aanpassingen moet doen in de manier van leven zoals die dat gewend was', vertelt Manouk. 'Als die aanpassingen moeite kosten of problemen veroorzaken en daar hulp bij gewenst is.'

‘Ergotherapie kijkt naar de belemmeringen die mensen in hun dagelijks leven ervaren.

Samen met de cliënt wordt naar oplossingen en aanpassingen gezocht.’

Bianca vertelt dat zij 4,5 jaar geleden baarmoederkanker bleek te hebben. ‘Mijn behandeling bestond uit een operatie, bestralingen en chemotherapie. Daarna heb ik, helaas, postcovid gekregen. Sindsdien heb ik slechte perioden waarin ik niet veel kan. Op dit moment heb ik voor de derde keer hulp van een ergotherapeut. De eerste keer werd vooral ingezet op het goed voor jezelf zorgen en genoeg rust nemen. De tweede keer had ik een geweldige ergotherapeut. Hij leerde mij over energiemangement en de stoplichtmethode. Daarbij vertaal je fysieke en mentale signalen naar de kleuren van een stoplicht. Groen staat voor balans, oranje geeft de eerste signalen dat het niet helemaal lekker gaat en rood betekent overbelasting. In het begin kwam ik heel snel in rood. Ik herkende de signalen van vermoeidheid niet. Bijvoorbeeld rode wangen, dat is een signaal om te moeten gaan rusten. Ik leerde daardoor goed waar mijn grenzen lagen. Ik krijg nu een behandeling bij de vermoeidheidskliniek, omdat het moeilijk blijft om uit te vinden waar bij mij de vermoeidheid precies vandaan komt. Bij deze behandeling is ook weer een ergotherapeut betrokken. Dat helpt mij om weer naar de verdeling van de energie op de dag te kijken. Achteraf gezien had ik met mijn eerste ergotherapeut geen goede klik. Mijn advies is om dan naar een andere ergotherapeut te gaan.’

Ilse is sinds een paar maanden klaar met de behandeling voor baarmoederhalskanker. ‘Daar heb ik bestralingen en chemotherapie voor gehad. Na de behandelingen ben ik direct gestart met fysiotherapie en ergotherapie. Ik had niet verwacht dat ik zo vermoeid zou zijn na de behandelingen. Eigenlijk kan ik niet zo veel op een dag. Ik krijg al snel hoofdpijn door overprikkeling. De ergotherapie helpt me om de energie te verdelen over de dag, maar kijkt ook naar wat ik aan kan. Dat is nu nog maar weinig en dat frustrert enorm. De ergotherapeut leert mij om te ontspannen. Het is fijn om ondersteund te worden en te horen dat het normaal is dat je maar zo weinig kunt.’

Wat is het verschil tussen ergotherapie en fysiotherapie?

‘Fysiotherapie zorgt ervoor dat de conditie en de spierkracht toenemen’, vertelt Manouk. ‘Beweging helpt om klachten van vermoeidheid tegen te gaan. Ergotherapie kijkt naar de belemmeringen die mensen in hun dagelijks leven ervaren. Samen met de cliënt wordt naar oplossingen en aanpassingen gezocht. Kijken naar wat wel kan en wat iemand zelf wil en kan doen. De zelfredzaamheid van de cliënt wordt daarmee vergroot. De ergotherapeut staat ook vaak in contact met de fysiotherapeut om te bespreken wat de belastbaarheid van een cliënt is. Beweging is belangrijk voor herstel, maar het moet in balans zijn met de rest van de activiteiten op een dag. Als een uurtje fysiotherapie zoveel vergt dat de cliënt verder niets meer op een dag kan doen, dan moet de fysiotherapie misschien wat aangepast worden. Contact tussen deze twee disciplines geeft maatwerk voor de cliënt.’

Wat kost ergotherapie?

Manouk licht toe dat ergotherapiebehandelingen vanuit de basisverzekering vergoed worden door de zorgverzekeraar. ‘Dat is fijn, want daardoor zijn we voor iedereen toegankelijk.’

Wat voor opleiding heeft een ergotherapeut gevolgd?

‘Om ergotherapeut te worden volg je een vierjarige HBO-opleiding Ergotherapie’, vertelt Manouk. ‘Heb je dat afgerond dan kun je nog verdiepende opleidingen volgen, zoals bijvoorbeeld verdieping in de oncologie, wat ik heb gedaan. Een ergotherapeut kan dus op vele vlakken en in alle fase van een ziekteproces ingezet worden. Mijn vak vind ik fantastisch en het is mijn passie om het vak onder de aandacht van patiënten en zorgverleners te brengen. Daarom heb ik graag meegewerkt aan dit interview.’

Hoe vind je een ergotherapeut bij je in de buurt?

Via verwijsgidskanker.nl kun je zoeken op ergotherapeut.



INBeeld

‘Als ik wandel dan neem ik de natuur in mij op’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Marieke Schilling

In 2020 had Annette (61) pijnklachten en huidveranderingen aan haar vulva. Zij had veel pijn en kon amper zitten. De situatie verslechterde snel en de huisarts stuurde haar door naar de vulvapati in het ziekenhuis.

Na een (zeer pijnlijk) biopt bleek Annette voorstadium van vulvakanker te hebben (dVIN) en een operatie volgde. Tijdens de operatie zijn de kleine schaamlippen en de clitoris weggehaald. Het herstel verliep goed. Verdere behandeling was niet nodig en zij moet om de zes tot acht maanden voor controle naar het ziekenhuis. Inmiddels gaat het lichamenlijk goed met Annette, maar mentaal kreeg zij steeds meer moeite met de verminking en de gevolgen voor haar seksualiteit waarmee de operatie gepaard is gegaan. ‘Het is moeilijk, omdat ik geen herkenning vind. Mensen zijn ook terughoudend om erover te praten. Verrassend genoeg zijn het mannelijke vrienden om mij heen die er makkelijker over beginnen.’ Dit jaar is zij gestart met gesprekken bij het Helen Dowling Instituut.



Annette

Annette is in 2018 een wandelgroep gestart. In coronatijd moest zij herstellen van de operatie en kon vanwege alle regels vanuit de overheid niet worden gelopen. Al snel heeft zij tijdens het herstel het wandelen weer opgepakt. Langzamerhand verbeterde Annette's conditie. ‘Elke week wandelen we met de groep in het weekeinde. We lopen dan 10-17 km in een flink tempo. Ik bereid nieuwe routes goed voor, zodat we tijdens de wandeling niet de route hoeven te zoeken. Door deze activiteit doe je contacten op. Het tempo is te snel om tijdens gesprekken de diepte in te kunnen gaan. Ik geniet steeds bewuster van het opnemen van de natuur in mijzelf. We lopen samen, soms spreken we af om in stilte te lopen. Hoe langer ik dit doe, hoe meer het mij brengt. Het is niet per se meditatief, maar als ik tijdens het wandelen inademen dan neem ik de natuur in mij op en neem ik die mee naar huis. Ik merk dat er een opbouw is in hoe diep ik het ervaar. Ook buiten de wandelingen om weet ik dat vast te houden. De ontspanning na de inspanning is heerlijk. Dan is je hoofd leeg.’

Het wandelen gaat goed. Als Annette soms weer geïrriteerde plekkjes voelt bij de vulva, dan smeert zij met corticosteroïde crème, waardoor de huid weer herstelt. ‘Het is een lastig proces. Borstkanker kent iedereen wel, dat is ook zichtbaar. Dit zit op een verborgen plek en de operatie is echt verminkend. Dat is lastig, want je draagt het steeds met je mee.’

JE BENT JONG EN JE ~~WILT WAT~~ HEBT KANKER

Cindy kreeg in 2020 baarmoederhalskanker met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. Nadat zij in 2022 mee op 'kajakvakantie' is geweest met Powder Days Foundation, maakt ze vanaf 2023 als vrijwilliger onderdeel uit van de organisatie. Deze stichting verzorgt outdoorweken voor jongvolwassenen (18-39 jaar) die kanker hebben (gehad). Samen met lotgenoten stappen de jongeren uit hun comfortzone en in een kajak! Zij reizen mee naar Frankrijk en beginnen aan het programma met drie dagen wildwater kajakken. Het betekent eigenlijk heel hard (aan jezelf) werken, uit je comfortzone gaan en spannende dingen doen. Qua inspanning wordt het rustig opgebouwd. Na een rustdag, waarbij een leuk stadje wordt bezocht, volgen weer twee dagen kajakken. Er gaat een medisch vrijwilliger mee en indien nodig wordt info doorgenomen met de eigen arts van de jongere.



Cindy

Door: Lonneke Langenberg

Beeld: Dion de Jong en eigen beeld Powder Days

De jongeren kunnen ervaringen en verhalen met elkaar uitwisselen en op hun eigen niveau successen behalen. 'Doordat je met nieuwe mensen in een nieuwe omgeving bent, met een gemeenschappelijke deler: kanker, zit je al snel met elkaar in een bubbel, wat direct een speciale band geeft', zegt Cindy. 'Bij een kampvuur wordt van alles besproken. Daar kan het gaan over studeren, werken (...of het niet meer kunnen werken), kinderloosheid, seksualiteit... allerlei AYA-gerelateerde onderwerpen voor jongeren (AYA: adolescents and young adults). Omdat je letterlijk samen in hetzelfde schuitje zit, ga je in gesprekken meteen de diepte in en het onderlinge begrip is groot. Het zijn daarom ook vaak blijvende contacten.' Dit jaar wordt er voor het eerst een reünie georganiseerd; hiervoor zijn meer dan 250 deelnemers uitgenodigd. De organisatie zelf bestaat uit een actief kernteam van negen leden, met daar omheen nog veel vrijwilligers. Dit jaar is een team van Powder Days actief tijdens de Roparun.



Kajakken met Powder Days

'OMDAT JE LETTERLIJK SAMEN IN HETZELFDE SCHUITJE ZIT, GA JE IN GESPREKKEN METEEN DE DIEPTE IN.'

'Voordat ik mee ging met Powder Days was ik heel streng voor mezelf', blikt Cindy terug. 'Na de behandelingen tegen kanker wilde ik op hetzelfde tempo blijven functioneren. Ik bleef mezelf vergelijken met leeftijdgenoten, die geen rekening hoefden te houden met hun energieniveau. Nu ik de ervaring heb met Powder Days kan ik mij vergelijken met lotgenoten - en dat is fijner. De keuze om kinderen te krijgen, bijvoorbeeld, is voor mij gemaakt, of eigenlijk is die weggehaald. Daarover praten en begrepen worden is voor mij heel belangrijk.'

'De reis heeft mij veel gebracht. Het biedt je de mogelijkheid om uit je comfortzone te gaan, iets te leren wat je nog niet kon voordat je ziek werd. Kanker hebben betekent helaas niet alleen stilstaan, maar ook achteruitgang. Hiermee kun je weer vooruit kijken en blijkt je meer te kunnen dan je dacht. Om deze reden brengt zo'n uitdaging de deelnemers heel veel.'

Vakantiemogelijkheden

In Nederland zijn meerdere organisaties die vakantie-reizen organiseren speciaal voor kankerpatiënten. De kosten van deze vakanties variëren afhankelijk van de organisatie, de duur van de vakantie, de locatie en de aangeboden activiteiten. Sommige organisaties werken met gereduceerde tarieven voor mensen met een laag inkomen of bieden de mogelijkheid tot sponsoring. Deelname aan

Powder Days is gratis. Zij bieden ook een mogelijkheid tot vergoeding van de reiskosten (tot 150,- bijdrage), je mag zelf kiezen welk vervoer je gebruikt. Voor jongeren die in de huidige tijd toch al veel financiële onzekerheden kennen, is dit een ideale oplossing.

Voor lotgenoten in een andere leeftijd of een andere situatie zijn onderstaande organisaties wellicht interessant. Op kanker.nl kun je hierover meer informatie vinden. Daar vind je ook andere informatie, zoals een reisverzekering in geval van kanker en medisch advies, zoals aanvullende medicijnen of vaccinaties.

Stichting VaarKracht organiseert overal in het land kosteloze vaartochten voor mensen met kanker en hun naasten en biedt aan om een paar uurtjes tot een hele dag mee te varen op een zeilschip of motorboot.

Stichting Happy Holiday organiseert vakanties voor gezinnen, waarvan één of meerdere gezinsleden ernstig of terminaal ziek zijn.

De Zonnebloem organiseert ook vakanties voor mensen met een lichamelijke beperking, in Nederland en over de grens.

Stichting Les Vaux organiseert gastenweken voor mensen met kanker, in Frankrijk.

Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen (SKOV) organiseert vakantiekampen en dagtochten voor kinderen met kanker.

Stichting Gaandeweg organiseert en bekostigt korte vakanties voor gezinnen met een kind dat kanker heeft.

MI

MET HOBBELS ONDERWEG

weer aan de slag

Door: Anne-Marie de Ruiter
Beeld: Marc-Jan Jansen

Suzanne en Jolanda zijn allebei weer gaan werken na hun behandelingen. Zij vertellen hoe dat ging en wat hen daarbij geholpen heeft.

Suzanne (47) kreeg in 2017 de diagnose baarmoederskanker. Begin 2018 kreeg ze chemotherapie, gevolgd door bestralingen. 'Ik dacht dat ik in mei wel weer zou kunnen gaan werken, maar na die twee maanden was ik helemaal kapot. Ik was ook nog in de overgang geraakt en had een longembolie gehad. Ik moest het werk loslaten tot in september het nieuwe studiejaar zou beginnen.'

Coaching

Suzanne werkt in het onderwijs, bij een kunstacademie. Zij werkte hard aan haar herstel, maar het viel niet mee om weer aan de slag te gaan. 'Het forenzen was zwaar; het lesgeven pittig met al die prikkels, ik kon moeilijk lang zitten of me concentreren. Ik vind werk belangrijk; het is een deel van mijn identiteit en kunst en lesgeven vind ik vervullend.' Uren opbouwen bleek ingewikkeld, met name in piektijden zoals rond beoordelingen en examens. Suzanne: 'Ik was ook leidinggevende dus ik moest er voor mijn team zijn. Maar ik had nu een ander lijf. Waar lagen mijn grenzen? Mijn leidinggevende zei dat ik het aan moest geven als iets niet ging, maar dacht niet mee over hoe het anders kon. Ik voelde me verloren en heb

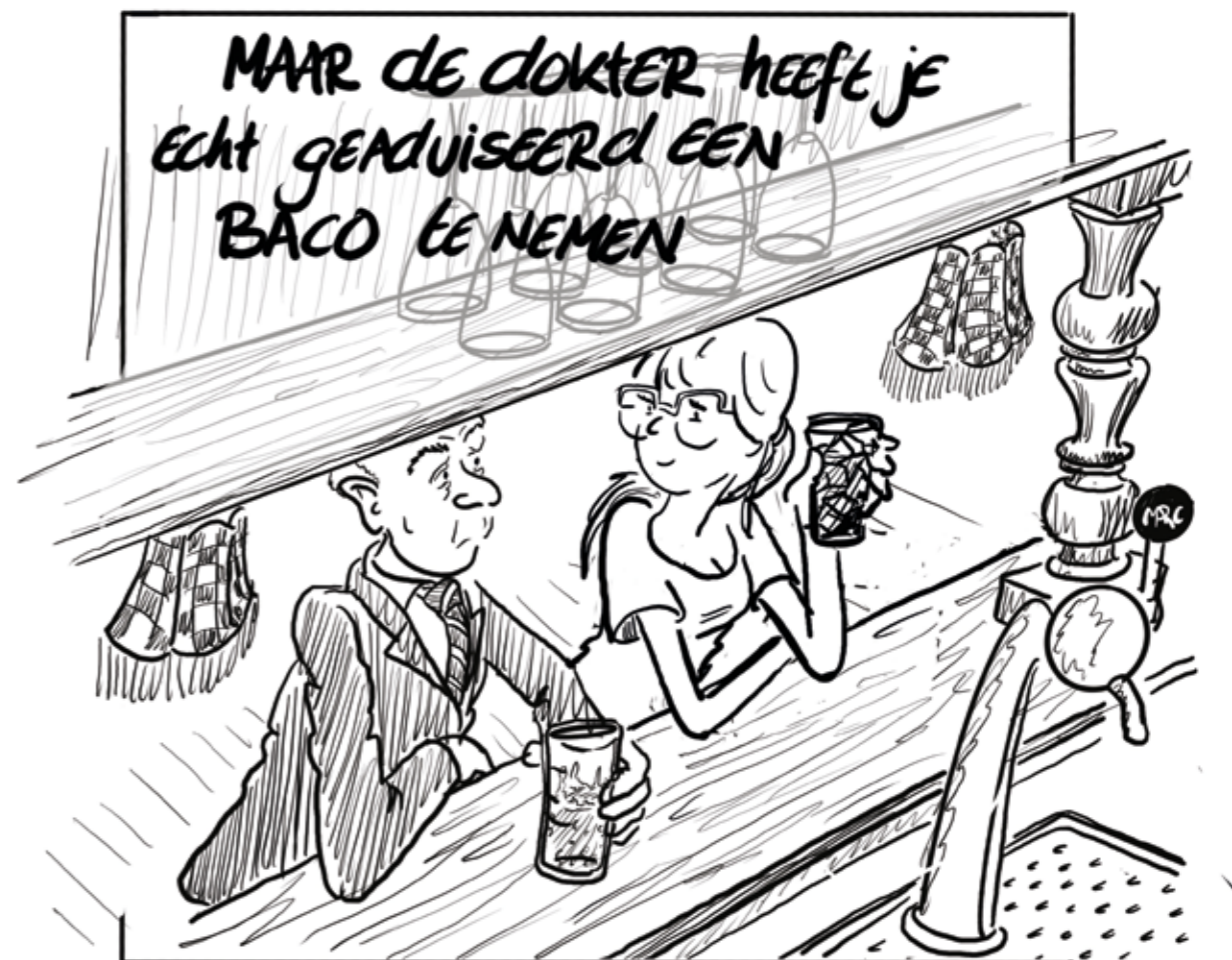
coaching aangevraagd. Die kreeg ik van Re-turn, een bureau dat gespecialiseerd is in re-integratie na kanker. Ze maakten me van dingen bewust. Een voorbeeld: rond ziekenhuisafspraken was ik telkens heel gespannen, dat kost ook energie. Ik leerde de dagen eromheen meer rust in te plannen en om nee te zeggen. Soms zei ik ja om er vanaf te zijn, maar de volgende dag heb je jezelf er mee.'

Praktische oplossingen

Suzannes energie nam niet toe. 'Ik ben gestopt met leidinggeven en heb zelf ander werk gevonden binnen de opleiding. Nu is mijn werk veel beter te plannen. Ik kon gelukkig ook een dag minder gaan werken. Binnen twee jaar was ik weer helemaal beter gemeld.' Wat heeft haar, terugkijkend, geholpen in de periode van opbouwen? 'Vooral dat mijn partner mij thuis zoveel uit handen nam en de adviezen van Re-turn natuurlijk. Maar ook collega's die echt meedachten en aanpassingen wilden doen. Praktische oplossingen zijn ook belangrijk. Wat mij nu bijvoorbeeld ook helpt is dat ik pas om tien uur 's ochtends begin. Dat scheelt, 's ochtends heb ik ook het meest last van mijn darmen.'

Opbouwen

Jolanda (57) is ZZP'er en werkt als HR-adviseur en coach bij vooral overheids- en onderwijsorganisaties. Toen zij een tumor bleek te hebben in haar baarmoeder en op een eierstok, volgde een openbuikoperatie en zes chemokuren. 'Tot twee weken na de operatie kon ik helemaal niets. Daarna, tijdens de chemokuren, werkte ik meestal halve dagen. In overleg met mijn opdrachtgevers kon ik



'SOMS MOET JE ERGENS DOORHEEN OM TE ERVAREN OF IETS WEER KAN.'

soms voorwerk doen of hadden ze er begrip voor dat dingen wat langer duurden. Dat liep heel goed. Ik had geluk dat ik niet heel erg ziek werd door de chemo's. Bij het opbouwen hielp het mij ook dat ik werken altijd heel leuk en belangrijk heb gevonden.' Als ZZP'er had Jolanda wel een arbeidsongeschiktheidsverzekering met een eigen risico van een half jaar. 'Daarna kreeg ik een klein deel van de gemiste inkomsten vergoed. Ik kreeg geen begeleiding bij het re-integreren, er kwam wel een arbeidsdeskundige langs. Die gaf aan dat ik het beter rustiger aan kon doen, zodat ik 'duurzamer' kon herstellen.'

Wat werkt voor jou?

Inmiddels werkt Jolanda weer volledig en doet zij vrijwilligerswerk bij Olijf. Door haar werk- en persoonlijke ervaring, worden soms lotgenoten naar haar verwezen die aan het re-integreren zijn. 'Ik vraag dan vooral: Wat heb jij no-

dig, wat kun jij? Je hebt mensen die te hard willen en aan zichzelf voorbij gaan, dat werkt niet op langere termijn. Te weinig doen omdat je moe bent, werkt ook niet altijd. Je kunt beter erkennen wat er niet gaat en daarnaast kijken naar wat er wel gaat. Je kunt niet drie uur geconcentreerd achter een PC zitten, maar misschien wel anderhalf uur? Soms moet je ergens doorheen om te ervaren of iets weer kan. Als het niet gaat met bepaalde activiteiten of het aantal uren, kun je ook altijd weer terug. Ik raad ook aan om de werkgever en de bedrijfsarts eerlijk te vertellen wat wel en niet gaat. Dan kunnen zij beter adviseren over jouw re-integratie. Anders gaan ze uit van hun standaard lijstjes en die kloppen niet voor iedereen.'

Begeleiding bij re-integratie

Wat is de rol van de bedrijfsarts of een BACO, een bedrijfsarts met extra kennis en ervaring op het gebied van kanker en werk? Is een re-integratiecoach iets voor jou? En wat als je ZZP'er bent?

Informatie hierover vind je op kanker.nl (zoek op 'kanker en werk' of kijk op Olijf.nl/werk)



Terugkijken webinars

Op 30 mei zond Olijf een webinar uit over baarmoederhalskanker. Heb je dit webinar gemist of wil je de webinars over eierstokkanker en baarmoederkanker bekijken? Ga dan naar olijf.nl/webinars-2024, daar staan ze allemaal. Of scan de QR code.



Vaar een dagje mee met Vaarkracht!

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

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



Ken jij onze donatiebox?

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



Kijk voor meer informatie op olijf.nl/donatiebox.

De donaties gebruiken we voor informatie, voorlichting en lotgenotencontact voor vrouwen met gynaecologische kanker. Daarnaast zetten wij ons in voor betere kwaliteit van zorg en leven.

Deelnemers voor INBeeld gezocht!

Heb jij een hobby die jou helpt tijdens je ziekte en/of herstel? En wil je daarover vertellen in de rubriek 'INBeeld' in dit blad? Dan zoeken wij jou!

Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moestuin of zangles zijn. Alle hobby's zijn welkom! Mogen wij jouw verhaal horen en je hobby fotograferen? Twijfel dan niet en mail naar: redactie@olijf.nl. Alvast bedankt!

B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Door het oog van de naald. Regina Lieveense rende een paar jaar lang van uitstrijkje naar uitstrijkje: elk jaar of halfjaar, wel goed, niet goed. Op haar 45ste wordt ze doorverwezen naar de gynaecoloog. Toen ze te horen kreeg dat het CIN3 was - bijna kanker - weet Lieveense wat ze wil: geen conisatie met het risico dat het terug kan komen, maar verwijdering van baarmoeder en baarmoederhals. Na vijf jaar was ze namelijk klaar met foute uitslagen, angst en onzekerheid



Bijna kanker

Regina Lieveense

Er volgt een beklemmend verslag. De onderzoeken en operatie vallen tegen en de stress laait weer even op als Lieveense daarna hoort dat de snijranden schoon zijn, iets waarover ze niet eerder had nagedacht. 'Maar goed ook', schrijft ze, 'anders had ik mezelf weer gek gemaakt'.

Ondanks het zware traject valt er ook veel te lachen. Dat maakt dit boekje zeer lezenswaardig. De boodschap komt goed over: 'een uitstrijkje maken doe je niet voor je lol, maar maandenlang stress, verdriet, onzekerheid en misschien wel chemo en god mag weten wat voor behandelingen, is zéker niet leuk. Gun jezelf dit onderzoek.'

Uitgeverij Boekscout
ISBN 9789464314441
€ 15,99

Hoe gedragen we ons als we weten dat we doodgaan? En wat vinden onze nabestaanden ervan? Barbara van Beukering vroeg het aan diverse experts en bekende ervaringsdeskundigen. Dat levert prachtige, en ook soms pijnlijke, verhalen op.



Je kunt het maar één keer doen

Barbara van Beukering

Oud-topman Frans Swarttouw (Fokker) had voor de gelegenheid een kasjmier jasje gekocht en stond kaarsrecht bij de bar met sigaret en een glas gin-tonic in de hand toen de arts de spuit zette. Moeder Van Beukering stuurde haar dochter

de avond voor haar euthanasie naar huis na twee flessen wijn met de mededeling dat ze de volgende dag geen zin had in een kater - moeder had besloten alleen de euthanasie te ondergaan en dochter had er vrede mee.





De andere kant komt ook aan bod: mensen die strijdend ten onder gaan en niet kunnen of willen praten over het levenseinde, zoals columnist Martin Bril en presentator Jos Brink, die een dag na zijn operatie weer onder het mes ging en overleed. Er was geen tijd voor een gesprek. Partner Frank Sanders kijkt er vol spijt op terug.

Dit boek bevat waardevolle adviezen voor een goed afscheid. 'Een laatste gebaar dat de achterblijvers niet in wanhoop achterlaat.'

Uitgeverij Spectrum
ISBN 9789000372133
€ 22,99



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 Simone

Olijf