



## KANKER IN JE GEZIN

Oog voor kinderen

## HIPEC

## WEBINARS

Een kijkje achter de schermen

**'Met mijn handen werken geeft ontspanning.'**

## COLOFON

**Hoofdredactie** Carolien Versteeg

**Tekstredactie** Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Patricia van Hemert, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg, Christa van Werkum

**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** Anouk

**Fotograaf** Marieke Schilling

**Foto back cover** Nicole

**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** OVERLEVINGSVOORDEEL DOOR HIPEC

**10** OLIJFPIT

**13** COLUMN ANITA KAEMINGK

**14** ACADEMISCHE SUPERSPECIALISTEN  
KIJKEN ALTIJD MEE

**17** IN BEELD

**18** HOE GAAT HET MET DE KINDEREN?

**20** 'OMDAT WE GELOVEN IN DE KRACHT  
VAN MUZIEK'

**22** (O)LIJFJES

**23** (O)LIJFBOEKEN



### Ondersteuning is nodig

We hebben een uitgebreide sportzomer achter de rug. Sporters zetten topprestaties neer door hard te werken, af te zien en dankzij een ondersteunend team. Zonder dat team is een topprestatie niet mogelijk. Anita schrijft terecht in haar column dat kanker hebben gelijk is aan topsport beoefenen en dat daarom alle kankerpatiënten een gouden medaille verdienen.

Voor een kankerpatiënt is een ondersteuningsteam ook onmisbaar. In dit nummer komt het onderwerp ondersteuning uitgebreid aan de orde. Onderzoek heeft uitgewezen dat een behandeling met HIPEC tijdens de operatie bij eierstokkanker de kans op overleven vergroot. Een gynaecologisch oncoloog vertelt hoe zij haar patiënten niet alleen behandelt maar ook ondersteunt door een luisterend oor te bieden. Er is aandacht voor de begeleiding van kinderen in een gezin waarin een ouder kanker heeft. Verder aandacht voor creativiteit. In INBeeld vertelt Anouk hoe met haar handen bezig zijn meditatief werkt en haar helpt om de controle terug te pakken over haar leven. De stichting No Guts No Glory maakt muzikale wensen mogelijk voor patiënten en hun naasten. In de Olijfpit wordt uitgelegd hoe de webinars tot stand komen. Webinars die voor de nodige ondersteuning en informatie zorgen. Ik wens iedereen weer veel leesplezier!

Jacqueline van Dijk  
Voorzitter Stichting Olijf

# OVERLEVEN EN HERDEFINIËREN

Door: Stephanie Veerdig Beeld: Wim Brinkman

Na jaren van onduidelijke uitstrijkjes werd bij Wendy (38) baarmoederhalskanker ontdekt. Ondanks zware behandelingen en het verlies van haar droom om moeder te worden, blijft Wendy positief. Ze benadrukt hoe belangrijk het is om voor jezelf op te komen en naar je lichaam te luisteren. Lees haar verhaal en ontdek haar veerkracht.

## Vijf jaar van uitstrijkje naar uitstrijkje

Een energieke vrouw met een leuke baan als onderwijs-assistent in het speciaal onderwijs en een grote vrienden-groep waarmee ze samen graag festivals bezoekt, dat kenmerkt Wendy op haar 27ste. Vanaf dat punt begint Wendy te tobben met tussentijds bloedverlies. Het veranderen van de pil en verder bloedonderzoek leverden geen resultaat op. Wendy is nog geen 30, dus komt ze niet automatisch in aanmerking voor een uitstrijkje. Na een dik half jaar werd toch een uitstrijkje gemaakt, met als uitslag Pap3A. Vaak ruimt het lichaam Pap3A-weefsel zelf op, daarom hoefde Wendy pas na een half jaar terug te komen. Bij haar gebeurde dit opruimen niet. Vijf jaar lang had ze uitstrijkjes zonder verbetering. Uiteindelijk ging ze naar een ander ziekenhuis voor een nieuw uitstrijkje. 'Toen was het foute boel, het bleek dat ik baarmoederhalskanker had,' vertelt Wendy.

## Wat zou u doen als ik uw dochter was?

Wendy werd in het ziekenhuis voor de keuze gesteld: een baarmoederbesparende operatie of een operatie waarbij de baarmoeder wordt verwijderd. De baarmoeder

besparende operatie was in 2018 nog niet zo bekend in Nederland. Wendy vraagt haar arts wat hij zou aanraden als ze zijn dochter was. Hij antwoordt dat hij een baarmoederbesparende operatie zou adviseren. Ze kiest voor deze variant, die goed verloopt. Na twee weken is ze weer op de been en na drie maanden werkt Wendy weer. De waan van de dag neemt het over.

## Mijn wereld stond op zijn kop

Wendy ontmoet haar partner en samen hebben zij een kinderwens. Door de ingreep weten ze dat een eventuele zwangerschap moeizaam tot stand zou kunnen komen. Na een jaar proberen krijgt ze in 2022 een consult bij de fertiliteitsarts. Blij verlaten ze het ziekenhuis, er kan een IUI-traject (kunstmatige inseminatie) gestart worden. Terwijl ze 's avonds uit eten zijn om het te vieren, krijgt Wendy een telefoontje van het ziekenhuis. Haar eierstok ligt heel hoog, wat erop kan wijzen dat iets niet in orde is. Er zit een tumor van 5½ cm aan de ophangbanden van de baarmoeder.

## Afscheid van het moederschap

De behandeling bestaat uit 25 bestralingen en zes chemokuren. Wendy vraagt of er eitjes ingevroren kunnen worden, maar dat kan niet vanwege de tijd. De bestralingen beschadigen haar eierstokken onherstelbaar. Wendy beseft dat moederschap nu definitief buiten bereik ligt. 'Ik had liever een keuze gehad. Ik vond het heel lastig om mijn kinderwens los te laten. Mijn grote kinderwens was ineens van de baan. Ik heb er echt last van. Dagen zoals Moederdag zijn nu zwaarbeladen.' Wendy en haar partner proberen het verdriet te verzachten door de nadelen van kinderen te benadrukken en maken soms wrange grapjes



**'Het loslaten van mijn kinderwens werd door het ziekenhuis voor mij bepaald.'**

over uitslapen. 'Ik denk dat dit verdriet altijd zal blijven, soms meer aan de oppervlakte dan andere keren.' Wendy heeft contact met een maatschappelijk werker om hiermee om te gaan. 'Het is fijn om met iemand te praten die wat verder van je afstaat.'

#### Alternatieve vormen van ouderschap

Wendy en haar partner hebben nagedacht over alternatieve vormen van ouderschap. Adoptie viel af, gezien de leeftijd van haar partner en de noodzaak dat zijzelf meerdere jaren gezond moet zijn. Tegen de tijd dat deze periode verstrijkt, heeft ook Wendy de leeftijd van 40 bereikt. Voor draagmoederschap zijn er zoveel complexe zaken die geregeld moeten worden, dat haar partner tegen de tijd dat alles afgerond zou zijn, bijna 50 is. Samen hebben ze besloten dat dit niet in hun levensplannen past. Ze hebben er ook voor gekozen om geen pleegouders te worden, mede doordat Wendy in haar werk in het speciaal onderwijs vaak ziet wat het betekent om pleegouder te zijn. Ze zien zichzelf niet in die rol. 'Deze keuzes zijn heel erg lastig. Het is eigenlijk nog te vroeg om een beslissing te nemen. Op dit moment zou ik handelen vanuit verdriet, maar als ik vijf jaar wacht, ben ik 42 en denk ik misschien 'had ik maar'. We moeten geluk halen uit andere dingen en ons leven samen opbouwen, met onze twee hondjes.' Op de vraag wat er in hun relatie is veranderd antwoordt Wendy: 'Wij hadden een heel ander leven voor ogen en dan gebeurt er zoiets. Een heleboel dingen die vroeger belangrijk waren, zijn ineens minder belangrijk. Was ik vroeger druk met werk, nu wil ik er graag voor mijn geliefde zijn. Hij is belangrijker geworden dan wie dan ook, ik had geen betere man kunnen vinden. Ik weet niet of ik er zo voor hem had kunnen zijn.'

#### Pelotte therapie

Naast geestelijke littekens hebben de behandelingen ook fysieke sporen achtergelaten. Wendy kreeg pelotte therapie aangeraden, waarbij je driemaal per week een plastic staafje in je vagina brengt om haar op te rekken. In het ziekenhuis zeiden ze dat het niet veel voorstelde, maar voor Wendy was het een opgave. 'Ik vond het zo verschrikkelijk dat ik het niet drie keer per week, maar eens per drie weken deed. Gemeenschap als alternatief zag ik ook niet zitten.' Wendy hoopt dat haar intieme relatie uiteindelijk weer goed komt. 'Het doet geen pijn, maar mijn zin is helemaal weg. Met een borreltje kan ik me beter ontspannen en lukt het wel. Ik weet dat het voor iedereen anders is maar dit is iets wat van tevoren niet ter sprake is gekomen. Ik vind het belangrijk dat dit wel besproken wordt, er rust een taboe op.'

#### Hyperbare zuurstof

Het littekenweefsel van de bestralingen drukt Wendy's urineleiders dicht, waardoor ze een nefrostomiekatheter (een slangetje dat ervoor zorgt dat urine direct uit de nier weg kan stromen) heeft. Om het littekenweefsel zachter te maken, ondergaat ze hyperbare zuurstoftherapie. In een decompressietank, die op druk wordt gebracht naar 2.4 bar (gelijk aan 14 meter onder water duiken). Zo krijgt ze twee uur lang 100% zuurstof via een masker. Dit stimuleert de aanmaak van nieuwe bloedvaatjes om het zuurstoftekort in beschadigd weefsel te verhelpen. De behandeling is niet zwaar maar kost Wendy veel energie. 'Ik krijg minimaal acht weken lang, vijf dagen per week in totaal 40 behandelingen. Ik woon op een half uur rijden van de Da Vinci kliniek in Waalwijk. Door de reis en de inspanning die het lichaam levert om nieuwe vaatjes aan te maken, slaap ik vaak de rest van de middag om weer wat energie te krijgen. Wanneer je het zelf niet hebt meegemaakt, is de soort moeheid die ik ervaar bijna niet uit te leggen. Ik hoop dat deze zuurstoftherapie mijn situatie verbetert en dat ik mij weer goed ga voelen.'

#### De zon en de vogeltjes

Wendy wil anderen meegeven hoe belangrijk het is om voor jezelf op te komen. 'Luister naar je lichaam en doe wat voor jou goed voelt. In het verleden heb ik vaak vertrouwd op het oordeel van de artsen in het ziekenhuis. Destijds dacht ik dat zij altijd gelijk hadden en volgde ik hun adviezen zonder tegenspraak. Maar nu, terugkijkend, beseft ik dat ik mijn eigen wensen duidelijker had moeten uitspreken. Had ik toen maar aangegeven dat ik graag had gewild dat ze toch eitjes hadden afgenomen. Nu heb ik ook vaak verdriet om wat ik niet meer kan. Soms wens ik dat er een spuitje bestond om mij de herinneringen aan wat ik vroeger allemaal kon te laten vergeten.'

Ondanks alles probeert Wendy positief te blijven. 'Ik bekijk de toekomst per dag en geniet van de kleine momenten, zoals de zon en de vogeltjes.'



## Pluk de dag...

Er zijn van die weken. Weken waar je jaren later nog aan terugdenkt. Afgelopen week was er zo een. Dat het lijkt alsof er de hele week eigenlijk alleen maar tegenvallende uitslagen zijn: een PET-scan waar volledig onverwacht heel veel uitzaaiingen op worden gevonden, een operatie vanwege eierstokkanker waar de kanker veel uitgebreider is dan we hadden voorzien, een bloedsuikerslag die doet vermoeden dat de kanker tijdens de kuren toeneemt in plaats van afneemt, een operatie waarbij blijkt dat het onmogelijk is de blokkade van een darm op te heffen omdat de blokkade niet door een litteken maar door teruggekeerde kanker wordt veroorzaakt en een patiënte die, vier jaar na een baarmoederbesparende operatie vanwege baarmoederhalskanker, veel te vroeg is bevallen. Het onnoemelijke verdriet, de angst, de ontzetting, de ontluistering en het ongeloof bij de patiënt en haar lotgenoten is hartverscheurend. Elke keer weer.

Terwijl ik dan na zo'n gesprek de kamer verlaat en de patiënt en haar familie achterlaat ben ik zó blij met mijn collega's, het team. Zij zorgen niet alleen voor deze patiënten met alles wat ze kunnen, maar ook voor elkaar. Terwijl ik oog probeer te hebben voor de dokters in opleiding, die

vaak nog nooit betrokken zijn geweest bij gesprekken over de laatste fase, over naar een hospice gaan en over dat het echt beter is het infuus met antibiotica te stoppen, vraagt de verpleging hoe het met mij gaat en luchten we samen met de co-assistenten en verpleegkundigen in opleiding onze harten.

**'Dan vraagt de verpleging hoe het met mij gaat...'**

Zo'n week waarin je je regelmatig afvraagt of je je werk eigenlijk wel goed doet, of je wel genoeg je best doet, of je wel een goede dokter bent. Of patiënten bij jou wel in goede handen zijn. Omdat je bijna vergeet dat je tussen al

die gesprekken over die tegenvallende uitslagen patiënten succesvol hebt geopereerd. Omdat je geen tijd hebt stil te staan bij alle andere patiënten op het spreekuur bij wie de behandeling ertoe heeft geleid dat de kanker wél weg is. Omdat dat appje van een van de eerste HIPEC patiënten in het LUMC, waarin ze je vertelt dat ze na vijf jaar door de oncoloog uit de controles is ontslagen, ondersneeuwt in alle andere berichten. Zo'n week dat je bijna vergeet dat er weer een artikel is gepubliceerd van een van je promovendi.

Er zijn van die weken. Weken waarin je besluit de dag te plukken. Elke dag weer. Afgelopen week was er zo een.

*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.*

# OVERLEVINGSVOORDEEL DOOR HIPEC

Door: Lot Aronson (Arts-onderzoeker Gynaecologische Oncologie Antoni van Leeuwenhoek) en Willemien van Driel (Gynaecoloog-oncoloog Antoni van Leeuwenhoek)

Beeld: Marc-Jan Janssen

Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis hebben onlangs een belangrijke studie gepubliceerd in het tijdschrift *Lancet Oncology*. Deze studie bevestigt dat, na een follow-up van tien jaar, het toevoegen van de verwarmde buikspoeling met chemotherapie (HIPEC, hypertherme intraperitoneale chemotherapie) een positieve invloed heeft op de levensduur van vrouwen met eierstokkanker. Bij vrouwen die deze behandeling ondergaan, duurt het gemiddeld vier maanden langer voordat de kanker terugkeert en zij leven gemiddeld een jaar langer. Dit onderzoek is een vervolg op de OVHIPEC-1 studie die in 2018 is gepubliceerd en bevestigt de eerdere uitkomsten van deze studie.

## Wat is HIPEC?

HIPEC is een behandeling die wordt uitgevoerd na een operatie waarbij alle zichtbare ziekte wordt verwijderd, de zogenaamde debulking operatie. Aan het einde van deze operatie wordt de buikholtte gespoeld met verwarmde chemotherapie om eventuele onzichtbare tumorcellen te doden. Deze methode is specifiek gericht op uitzaaiingen op het buikvlies, die vaak voorkomen bij stadium 3 eierstokkanker. Afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte wordt er ofwel begonnen met een operatie (primaire debulking) gevolgd door chemotherapie, of gestart met chemotherapie waarna na drie kuren een operatie

(intervaldebulking) volgt, waarna weer chemotherapie wordt gegeven. De studie die hier besproken wordt, gaat over het toevoegen van HIPEC aan de intervaldebulking.

## HIPEC behandeling in Nederland

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 1300 vrouwen de diagnose eierstokkanker, van wie 75% al uitzaaiingen heeft naar het buikvlies op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Op basis van de resultaten van de OVHIPEC-1 studie, is HIPEC sinds 2019 onderdeel van de basisverzekering en wordt het standaard aangeboden aan patiënten met stadium 3 eierstokkanker die een intervaldebulking ondergaan. De bevindingen na vijf jaar follow-up toonden al aan dat het langer duurde voordat de tumor terugkeerde en deze vrouwen hadden een langere algehele overleving vergeleken met vrouwen die alleen de intervaldebulking ondergingen.

## Langetermijnresultaten van de OVHIPEC-1 studie

Het onderzoek, onder leiding van Willemien van Driel en Gabe Sonke, werd uitgevoerd in zes Nederlandse ziekenhuizen en twee Belgische ziekenhuizen. 245 patiënten die tussen 2007 en 2016 deelnamen aan de studie, werden verdeeld in twee groepen: één groep kreeg intervaldebulking met HIPEC en de andere groep alleen de intervaldebulking. In deze vervolgstudie bleek dat vrouwen die HIPEC ontvingen ook na tien jaar follow-up een langere recidievrije overleving hadden (14,3 maanden vergeleken met 10,7 maanden) en een langere algehele overleving (44,9 maanden vergeleken met 33,3 maanden) dan de groep die geen HIPEC kreeg. Dit bevestigt dat HIPEC niet alleen de terugkeer van de kanker vertraagt maar ook de overleving van de patiënten verlengt.



## Belangrijke bevindingen ten aanzien van BRCA-mutaties

Het is bekend dat ongeveer 15% van de vrouwen die de diagnose eierstokkanker krijgt een erfelijke aanleg heeft. De erfelijke aanleg is een foutje in het BRCA 1 of BRCA 2 gen. Aanvankelijk was de gedachte dat de HIPEC vooral effect zou hebben bij de groep met deze erfelijke aanleg. De resultaten lieten zien dat vooral patiënten zonder BRCA-mutatie, maar met een beschadigd herstelmechanisme van DNA-breuken (homologe recombinatiedeficiëntie, HRD), het meeste baat hadden bij de HIPEC-behandeling. Dit is een belangrijk gebied voor verder onderzoek.

## Internationale impact

Hoewel HIPEC in Nederland al wordt erkend en toegepast als standaardbehandeling, is dit internationaal nog niet overal het geval. De onderzoeksresultaten van de OVHIPEC-1 studie hebben er wel toe geleid dat een aantal internationale richtlijnen is aangepast. Arts-onderzoeker Lot Aronson benadrukt dat deze langetermijnresultaten cruciaal zijn om het nut van HIPEC wereldwijd te erkennen.

## Vervolgonderzoek: OVHIPEC-2

Op basis van de positieve resultaten van de OVHIPEC-1 studie wordt nu een vervolgonderzoek gedaan, OVHIPEC-2. Deze studie onderzoekt of HIPEC ook voordelen biedt voor patiënten die starten met een operatie, de primaire debulking, en daarna chemotherapie krijgen. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in dertig centra in acht landen, waaronder tien Nederlands ziekenhuizen. De resultaten worden in 2026 verwacht.

## Conclusie

De 10-jaars follow-up van de OVHIPEC-1 studie bevestigt dat HIPEC een waardevolle toevoeging is aan de behandeling van stadium 3 eierstokkanker. Het verbetert zowel de recidievrije overleving als de algehele overleving zonder dat dit verklaard wordt door de behandelingen die zijn gegeven om het recidief te behandelen. Deze bevindingen ondersteunen de standaardtoepassing van HIPEC in Nederland en dragen bij aan de internationale erkenning van deze levensverlengende behandeling.

# DE KRACHT VAN WEBINARS

Door: Kim Pot Beeld: eigen beeld Olijf

Heb je de webinars van Olijf al voorbij zien komen? Er gaat heel wat werk aan vooraf voordat ze worden uitgezonden. In dit artikel krijg je een exclusief kijkje achter de schermen met gespreksleider Gemma Kenter (gepensioneerd gynaecoloog oncoloog en bestuurslid Olijf), gynaecologisch oncoloog Stijn Mom en ervaringsdeskundige Lenneke. Stijn en Lenneke namen deel aan één van de webinars.

## Waarom webinars?

De huidige serie webinars richt zich op verschillende gynaecologische tumorsoorten. Tot nu toe zijn er webinars geweest over baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, eierstokkanker en vulvakanker. Het laatste webinar van dit jaar zal zich richten op wat het betekent wanneer je een zeldzame gynaecologische kanker hebt.

'We hebben in het verleden enkele scholingen georganiseerd voor vrijwilligers en wilden deze professionaliseren,' vertelt Gemma. 'De webinars zijn specifiek gericht op lotgenoten en hebben als doel hen te informeren.' Vanuit haar expertise in de gynaecologische oncologie leidt Gemma de webinars en vormt ze de schakel tussen de gynaecologisch oncoloog en de ervaringsdeskundige.

Lenneke deelde haar persoonlijke verhaal tijdens het webinar over eierstokkanker. 'Als ervaringsdeskundige heb ik mijn ervaringen gedeeld. Hoe is het om te horen dat je ziek bent, behandelingen te ondergaan en daarna

het leven weer op te pakken? Het is heel waardevol voor lotgenoten om informatie vanuit verschillende invalshoeken te horen. Vaak merk je dat het net iets makkelijker is om persoonlijke vragen te stellen aan iemand die iets soortgelijks meemaakt als waar jij nu doorheen gaat.'

Stijn ziet de webinars als een waardevolle aanvulling op de informatievoorziening over gynaecologische kankers en de impact daarvan. 'Als je net een diagnose hebt gekregen, biedt een webinar je de mogelijkheid om te horen waar je rekening mee moet houden en om goed geïnformeerd de behandeling in te gaan (of te besluiten van behandeling af te zien; red). Als je al behandeld bent, herken je wellicht veel, maar is het waardevol om bijvoorbeeld meer te weten te komen over late gevolgen.'

## 'DE WEBINARS ZIJN SPECIFIEK GERICHT OP LOTGENOTEN EN HEBBEN ALS DOEL HEN TE INFORMEREN.'

Zij benadrukt dat er al veel informatie beschikbaar is over gynaecologische kanker, maar dat het soms lastig is om specifieke antwoorden te vinden. 'Tijdens het webinar over baarmoederhalskanker kreeg ik bijvoorbeeld de vraag of het zinvol is om na een behandeling een HPV-vaccinatie te nemen. Het effect daarvan is nog niet wetenschappelijk bewezen, waardoor het moeilijk is om daar een eenduidig antwoord op te geven.'



De techniek achter de webinars.

De webinars spelen in op de uiteenlopende informatiebehoeften van onze doelgroep. Sommigen van jullie lezen liever, terwijl anderen de voorkeur geven aan luisteren of aan een gesprek met hun arts. Zowel Gemma, Lenneke als Stijn hebben uitsluitend positieve reacties ontvangen. 'Ik kreeg reacties van mijn eigen patiënten, zowel in de spreekkamer als via hun digitale dossiers. Het is fijn om te horen dat ze allemaal positief zijn,' aldus Stijn. Gemma bevestigt dit: 'We krijgen altijd te horen dat mensen waarderen wat we doen.'

## Wat gebeurt er achter de schermen?

De voorbereidingen voor een webinar beginnen met het vinden van een lotgenoot die ervaring heeft met de besproken tumorsoort of het thema. Deze vrijwilliger wordt benaderd door een van de coördinatoren, waarna Gemma op zoek gaat naar een geschikte professional. Tot

nu toe is dit altijd een gynaecologisch oncoloog geweest met diepgaande kennis van de tumorsoort.

Zodra deelnemers zich aanmelden voor een webinar, kunnen ze direct vragen insturen. 'Hierdoor kunnen wij ons goed voorbereiden en zoveel mogelijk vragen meenemen in het verhaal,' zegt Gemma. De professional bereidt een presentatie voor, die altijd van tevoren wordt doorgenomen om te zorgen dat deze volledig en begrijpelijk is. 'De ingestuurde vragen gaven mij een goed beeld van wat er leeft onder de deelnemers en daar heb ik mijn verhaal op afgestemd. Je merkt dat de besproken onderwerpen echt leven, gezien het aantal vragen dat vooraf werd ingestuurd,' aldus Stijn.



Amanta Brouwer, Gemma Kenter en Stijn Mom tijdens het webinar baarmoederhalskanker.

## 'EEN WEBINAR WERKT GOED, OMDAT ER RUIMTE IS VOOR DIRECTE INTERACTIE.'

### Cijfers spreken voor zich

De populariteit van de webinars blijkt duidelijk uit de cijfers. Gemiddeld melden zich per webinar 200 deelnemers aan. Na de uitzending worden de webinars tussen de 1000 en 1500 keer teruggekeken.

### De opname: techniek is niet altijd alles

De opnames vinden plaats in een professionele studio en worden op een heel prettige manier begeleid door Webinary. Deelnemers kunnen vanuit huis live meekijken en vragen stellen via de chat. Daarnaast is het mogelijk om het webinar later terug te kijken. 'Ik vind het erg leuk om te doen,' zegt Gemma. 'Maar het is ook spannend; zowel de professional als de vrijwilliger voelen dat.' Stijn is tevreden met de opzet: 'Een webinar werkt goed, omdat er ruimte is voor directe interactie. Bij het webinar over baarmoederhalskanker viel het me op hoeveel vragen er werden gesteld over HPV en de late gevolgen van deze kanker.'

Lenneke voegt toe dat het haar opviel dat er een verschil kan zitten tussen wat een arts zegt, wat de feiten zijn en hoe dat ervaren wordt. 'Toen na de behandeling geen controles van de tumormarker (CA125) meer gedaan zouden worden, merkte ik dat ik daar onrustig van werd. Dat heb ik met de oncoloog besproken en we hebben de controles toen afgebouwd. Dat stelt mij gerust. Zo heb je meer momenten tijdens je behandeling waarin het

wel waar kan zijn wat de arts zegt, maar dat heel anders voor je kan voelen. Als je tijdens een webinar hoort dat je daarover in gesprek kunt gaan en dat dat echt een andere uitkomst kan geven, dan kan dat veel impact op je behandeling hebben.'

Als afsluiter willen we natuurlijk allemaal weten of er achter de schermen ook weleens iets misgaat? Iedereen houdt wel van een blunder. 'De techniek heeft ons een keer in de steek gelaten. Normaal gesproken komen de vragen van live-kijkers achter de schermen binnen en worden de relevante vragen doorgestuurd naar een iPad die ik voor me heb,' legt Gemma uit. 'Tijdens een van de opnames kregen we echter geen vragen binnen. Ik kon dat niet doorgeven aan het team achter de schermen, maar gelukkig wist ik nog wat vragen uit mijn hoofd. Ik denk niet dat iemand het tijdens het webinar heeft gemerkt,' zegt zij lachend. De vragen die tijdens het webinar niet beantwoord konden worden, zijn achteraf alsnog behandeld. Over het algemeen verlopen de opnames (gelukkig!) altijd soepel.

### Vooruitblik op 2025:

Voor 2025 staan vier nieuwe webinars op de planning. Deze richten zich niet op één specifieke vorm van gynaecologische kanker, maar op overkoepelende thema's. Heb jij suggesties voor een thema? Laat het ons weten via [webinar@olijf.nl](mailto:webinar@olijf.nl).



Bekijk de uitgezonden webinars op [olijf.nl/webinars-2024](https://olijf.nl/webinars-2024) of scan de QR code!



# Gouden medaille

Nog nahijgend van verbluffing over haar weergaloze Olympische marathon hoor ik een euforische Sifan Hassan tegen de NOS-verslaggever praten. Ze vertelt over alle spijt die ze onder het hardlopen had. Ze voelde zich na 20 km al moe. Waarom had ze in hemelsnaam ook de 5 en 10 km willen doen? En waarom had ze zich toch door Muhammad Ali laten inspireren? In de voorbereiding op de Olympische Spelen had ze zijn beroemde woorden vertaald naar: 'Pas wanneer je moe bent begint de echte training.' Wat zoveel betekent als: je wordt pas sterker wanneer je voorbij de grenzen van je comfortzone gaat, voorbij de vermoeidheid of pijn. Sifan denkt dat ze hierdoor overtraint is geraakt. Stom, stom, stom, lees ik in haar ogen. Maar nu is alle leed geleden. Geen enkele prijs kan tippen aan deze gouden medaille.

Kanker is als topsport, als het lopen van marathons. Het ziek zijn zelf, maar ook het ondergaan van de behandelingen. Wanneer fysieke inspanning niet langer vanzelfsprekend is en je niet weet of het je zal lukken om naar de supermarkt te lopen. Wanneer je vol hoop, maar ook met angstige spanning, aan die ene heel

zware chemotherapie begint, om na drie kuren het hoofd te schudden over zoveel absurd optimisme. Wat een ellende is dit zeg, waarom heb je in hemelsnaam gedacht dat het een goed idee zou kunnen zijn? Stom, stom, stom. Als ik twee dingen moet noemen die kankerpatiënten hebben, dan is het wel moed en doorzettingsvermogen. Om zover te komen dat ik mijn eigen marginale functioneren

## 'Kanker is als topsport'

als topsport zag, moest ik wel eerst door allerlei verlieservaringen heen. Ik herinner me een moment in de eerste maanden dat ik ziek was en razendsnel achteruitging. Traplopen lukte nauwelijks nog. Voordat ik 's ochtends naar beneden ging, verzamelde ik alles wat ik mogelijk overdag nodig zou kunnen hebben, zodat ik pas 's avonds weer naar boven hoefde. Op een keer stond ik halverwege de trap even stil van de inspanning en keek vol vervreemding naar buiten, naar mensen die in de straat liepen. Hoe was het in hemelsnaam mogelijk dat deze mensen dat

zomaar konden? En had ik dat ooit ook echt zelf gedaan?

En natuurlijk had ik spijt. Waar had ik het toch laten liggen in mijn leven? Wat had ik niet goed gedaan? Dit laatste heet in de psychologie attributiefout, wat zoveel betekent dat je de oorzaken van je ziekte en aftakeling onterecht bij jezelf zoekt. Vooral vrouwen hebben hier een handje van. Alles wat niet goed gaat, wijt je lekker aan jezelf, aan je eigen tekortkomingen, want die heb je natuurlijk in overvloed. En andersom: alles wat wél goed gaat, komt niet doordat je zelf iets geweldigs hebt gedaan, maar door gunstige omstandigheden of knappe anderen. We zouden wat dat betreft veel kunnen leren van bepaalde mannen die hier wat makkelijker in zijn. Die met grote tevredenheid de goede dingen aan hun eigen bovenaardse vaardigheden toeschrijven en de slechte dingen aan die stomme buitenwereld.

Sifan straalt als nooit tevoren. Ze heeft het helemaal zelf gedaan, de moed gehad én het doorzettingsvermogen. Bovenop is haar prestatie. Precies wat veel kankerpatiënten doorstaan. Daarom voor iedereen met kanker ook een gouden medaille!

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

## ACADEMISCHE SUPERSPECIALISTEN

kijken altijd mee

In Nederland bestaan negen expertisecentra Gynaecologische oncologie. Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) is daar één van. Olijf sprak met drs. Eleonora van Dorst over haar jarenlange werk als gynaecologisch oncoloog. Wat houdt haar werk in en waar pleit zij voor?

Door: Christa van Werkum  
Beeld: Wim Brinkman

### Lange staat van dienst

Eleonora is een ervaren, bevlogen specialist met een grote passie voor haar vak en haar patiënten. Sinds 1998 werkt ze als medisch specialist in het UMC Utrecht. Eerst onder supervisie, sinds 2001 als eindverantwoordelijk gynaecologisch oncoloog. Zij ging geneeskunde studeren om chirurg te worden maar dat bleek in de 80-er jaren van de vorige eeuw voor vrouwen niet eenvoudig. Daarom koos ze voor een vak waarin opereren ook mogelijk was: gynaecologie/verloskunde. Een vakgebied dat eigenlijk het hele leven omvat; van zwanger worden, geboorte, gynaecologische ziektes tot en met de dood. 'Ons vakgebied gaat bovendien niet alleen over wat we medisch gezien wel of niet kunnen doen, maar ook over waar de grenzen liggen van wat ethisch verantwoord is. Daar wil ik graag aan bijdragen'.

### Wat drijft haar?

Als mensen geconfronteerd worden met kanker, raakt dat aan de wortels van hun bestaan. Als gynaecologische oncoloog wil zij patiënten heel graag bij dit existentiële proces begeleiden. Veel mensen voelen zich door

de diagnose kanker vaak zo overvallen dat ze het liefst hun emoties wegstoppen. Het is daarom heel belangrijk dat artsen niet alleen met patiënten in gesprek zijn over medische feitelijkheden (over diagnose, behandelmogelijkheden etc.), maar ook dat ze oprechte interesse in hun patiënten tonen. Iedere patiënt is immers een mens die al van alles heeft meegemaakt. Wat houdt deze persoon bezig? En wat vindt zij echt belangrijk? Haar aanpak is daarom al vele jaren: 'de tijd nemen om te luisteren, in goede samenspraak het pad verder bewandelen en goede gepersonaliseerde zorg bieden'. Ook hecht Eleonora veel belang aan medische informatie voor patiënten zo eenvoudig en begrijpelijk mogelijk maken. Zo combineert ze in haar patiëntbenadering op plezierige wijze professionele nabijheid met inhoudelijke gespreksvoering.

### Persoonlijke ervaring met kanker

Behalve professioneel heeft Eleonora ook persoonlijk ervaring met kanker. Vijftien jaar geleden, toen haar zoon drie jaar oud was, kreeg ze borstkanker. 'Ik heb alle vormen van behandelingen gehad: ik ben geopereerd, bestraald, heb chemo's gehad en ook zeven jaar anti-hormonale behandelingen gehad'. Daardoor kan ze zich ook voorstellen wat haar patiënten meemaken. Nu is ze al jarenlang 'ziektevrij'. Wel heeft ze, net als andere kanker-

patiënten, aan energie ingeleverd. 'Vroeger werkte ik 80 uur per week, na mijn herstel 60 uur en nu ik boven de 60 ben heb ik een keurige 40-urige werkweek. Want ik heb minder energie en dezelfde dingen doen kost nu meer energie', zegt ze spijtig. Tegelijkertijd prijst ze zichzelf gelukkig dat ze nog steeds haar vak kan uitoefenen.

### Wat doet een gynaecologische oncoloog?

Het werk van Eleonora bestaat grofweg uit de volgende activiteiten: patiëntenbesprekingen (een dag), poli-consulten met vrouwen die behandeld worden, zijn of nog moeten worden (drie keer per week een halve dag), opereren (een tot anderhalve dag) en verder allerlei niet patiëntgebonden-taken (een dag). Van een deel van de werkzaamheden hebben wij als individuele patiënten geen benul. Bijvoorbeeld dat medisch specialisten in academische ziekenhuizen, zoals Eleonora, ook hoofdonderzoeker zijn, lid zijn van (inter)nationale (onderzoeks)werkgroepen, congressen bezoeken, onderwijs geven en nog veel meer. Ook kent Eleonora Olijf goed.

### Patiëntenonderzoek

UMCU doet in principe altijd mee aan landelijke klinische studies naar gynaecologische tumoren, die soms ook internationaal worden uitgevoerd. Als hoofdonderzoeker geeft Eleonora leiding aan diverse onderzoeken, vooral op het vlak van vulvakanker en kwaliteit van leven.

Daarnaast is ze actief lid van twee internationale EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer)-werkgroepen: de gyna-cancer groep en de kwaliteit van leven-groep. Zo draagt ze al 15 jaar actief bij aan survivorship bij kanker. 'Dat is echt mijn ding!'.

### Patient Journey en Teamwerk

Eleonora benadrukt dat begeleiden en behandelen van kankerpatiënten altijd teamwerk is. Op de poli gynaecologische oncologie wordt de medische zorg tegenwoordig vanuit de 'Patient Journey' georganiseerd. De reis die een patiënt gedurende het diagnostische en behandelproces door het ziekenhuis maakt, staat daarbij centraal. In verschillende fasen van dit proces heeft elke medewerker zijn/haar eigen rol. Zo krijgt elke nieuwe patiënt vanaf de start een oncologieverpleegkundige als vast contactpersoon. Die zorgt ervoor dat patiënten precies weten welke

**'PAK ALS PATIËNT  
JE ROL, DURF TE  
VRAGEN EN HEB  
VERTROUWEN!'**





## 'HET IS AAN DE PATIËNT OM ONS TE BEVRAGEN EN TE KIEZEN. DIE VERANTWOORDELIJKHEID KÁN EN MÁG JE NIET VAN PATIËNTEN OVERNEMEN!'

Eleonora van Dorst

vervolgstappen wanneer en met wie plaatsvinden. Ook volgen zij patiënten tijdens het gehele klinische traject (de ziekenhuisopname en operatie) en hebben zij in samenwerking met andere medische professionals een belangrijke rol bij de nazorg. Dit alles naar het samenwerkingsmodel op de oncologische vulvopoli, dat Eleonora samen met verpleegkundig specialist Jolanda Kosterman tien jaar geleden oprichtte.

### Patiënt neem je eigen verantwoordelijkheid

Eleonora praat bijzonder kritisch over de betuttelende, bevoogdende patiënt-benadering van 15-20 jaar geleden. Dat is niet meer van deze tijd! Gelukkig zijn patiënten door de komst van Kanker.nl beter geïnformeerd. Hopelijk helpt dat vrouwen ook om hun rol als patiënt beter in te vullen. 'Dus bedenk gewoon wat jij belangrijk vindt en bespreek dat met je arts'. (voor tips zie onderstaande QR-codes). 'Shared decisionmaking' (in samenspraak met de patiënt beslissingen nemen) is voor haar al jarenlang een vanzelfsprekende werkwijze. 'Wij komen met behandelvoorstellen, eventuele alternatieven, voors en tegens. Het is aan de patiënt om ons te bevragen en te kiezen. Die verantwoordelijkheid kán en mág je niet van patiënten overnemen!'

### Gynaecologische expertisecentra

Nederlandse huisartsen hebben een belangrijke rol bij doorverwijzing van patiënten naar het juiste ziekenhuis. Volgens het huidige centralisatiebeleid zou elke huisarts patiënten bij vermoeden van gynaecologische kanker, het beste doorverwijzen naar een gespecialiseerd academisch (3e lijns) ziekenhuis in plaats van naar een perifeer/regionaal (2e lijns) ziekenhuis. Alleen nieuwe patiënten met laaggradig, laagstadium baarmoederkanker worden tegenwoordig nog in 2e lijns-ziekenhuizen behandeld. De praktijk is echter anders. Soms worden patiënten met zeldzame gynaecologische kanker toch nog naar regionale ziekenhuizen doorverwezen, wat vertraging kan geven.

### MDO als kwaliteitsgarantie

Om te borgen dat patiënten in alle Nederlandse ziekenhuizen behandeld worden volgens de meest recente

medische inzichten, worden alle gynaecologische kankerpatiënten pre- en postbehandeling in het MDO (multidisciplinair overleg) besproken. Aan dit overleg nemen aan de UMCU-kant deel: behandelaren (gynaecologen, oncologen en radiotherapeuten), verpleegkundig specialisten en oncologieverpleegkundigen, diagnostici (radiologen en pathologen) en vanuit de regioziekenhuizen dezelfde groepen (behalve radiotherapeuten). Gezamenlijk bespreken zij alle UMCU-patiënten en de patiënten van regionale ziekenhuizen, ook als er mogelijk sprake is van een recidief. Academische ogen kijken dus altijd mee om ervoor te zorgen dat elke gynaecologische patiënt in Nederland de best mogelijke gynaecologische kankerzorg krijgt die past bij haar specifieke situatie.

### Terminale fase

In Nederland overlijden de meeste mensen thuis, niet in een ziekenhuis. Voor patiënten in de palliatieve en terminale fase is de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt. De huisarts kan te alle tijden ruggespraak houden met de gynaecologische oncoloog of de verpleegkundig specialist. Zeker in geval van problemen bij ziekten waarmee huisartsen niet vaak te maken hebben, zoals bijvoorbeeld bij zeldzame vormen van gynaecologische kanker of bij pijnproblemen die horen bij specifieke soort kankers. Dus ook over de grenzen van het academische ziekenhuis dragen gynaecologische oncologen bij aan een goede kwaliteit van zorg. Een geruststellend idee!

### Meer informatie:



Olijf: folder '23 tips voor een goed gesprek'



NFK: 'samen beslissen'

# INBeeld



## 'Ik geloof in de kracht van kunst'

Tekst: Carolien Versteeg  
Fotografie: Marieke Schilling

In januari 2023 kreeg Anouk (31) na een uitstrijkje de uitslag PAP3. Een MRI toonde een tumor van vier cm in de baarmoederhals, evenals uitzaaiingen in de liezen. Naast deze overweldigende diagnose moest Anouk in korte tijd belangrijke en ingrijpende beslissingen nemen.

De behandeling zou zes chemokuren omvatten, 25 bestralingen en drie behandelingen brachytherapie (inwendige bestralingen). Voorafgaand aan de behandelingen vroegen de artsen naar Anouks kindervens en moest ze beslissen of zij eitjes wilde invriezen. De behandelingen tegen de kanker waren heftig. Anouk vertelt: 'Ik had het gevoel dat ik mijn lijf moest overgeven aan de arts. Ik raakte zo afgestompt. Gesprekken met een psycholoog en lotgenoten hebben mij geholpen.'

Anouk heeft aan de Rietveldacademie gestudeerd en wilde na de kanker graag creatief aan de slag. Zij bewaarde alle materialen die zij in handen kreeg. Pillenstrips, bijsluiters, medicijndoosjes, brieven voor nieuwe afspraken, alles werd bewaard. 'Ik werk heel graag met mijn handen, het geeft ontspanning als je zoveel zorgen hebt. Ik wilde iets maken dat duidelijk communiceert wat er is gebeurd, dat werkt therapeutisch.'

'Ik verwerk het verzamelde materiaal als textiel en maak wandkleden. Met het papier ben ik origami figuren gaan vouwen. Die figuren worden samengevoegd tot drie wandkleden van 1x1 meter. Het werk heeft de naam 'ANTIDOTA'. Daar ben ik vervolgens op gaan borduren, stempelen, haken. Het zijn repetitieve handelingen, wat meditatief werkt. Als het materiaal door mijn handen gaat, komt alles wat gebeurd is weer langs. Op deze manier bezig zijn geeft mij een gevoel van controle krijgen. De kleden zijn hoopvol en vol schoonheid. De mooie bloemen hebben een soort symboliek en tonen ook vergankelijkheid. Vanuit de verte zie je de patronen en figuren, als je dichterbij komt, lees je de termen die op het papier staan en verandert de beleving. Ik wil graag dat de werken in het AVL komen te hangen en in dialoog kunnen zijn met de omgeving. Ik geloof in de kracht van kunst in tijden van ziekte en wil dit graag met zoveel mogelijk patiënten delen.'

# HOE GAAT HET MET DE KINDEREN?

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei  
Illustraties: Ien van Laanen

Jaarlijks krijgen zo'n 9000 kinderen (2-20 jaar) te maken met een ouder die de diagnose kanker heeft gekregen. Belangrijke zorgen bij ouders met kanker zijn: hoe vertel ik het de kinderen? Hoe zullen zij gaan reageren? Wat vertel ik precies en wanneer? Wij leggen uit wat je kunt doen om je kind(eren) ondersteuning te geven tijdens en na het ziekteproces.

## Hoe vertel ik het mijn kinderen?

Als een ouder met kanker geconfronteerd wordt, geeft dit meestal, zeker in het begin, spanning. De ouders weten vaak zelf nog niet wat op hen af zal gaan komen. Wat vertel je dan aan je kinderen? Ouders willen hun kinderen graag beschermen tegen pijn en verdriet. Maar kinderen voelen het vaak aan als er spanningen of zorgen zijn bij hun ouders. Als de ouder(s) besluit(en) om niets tot weinig te zeggen, kunnen sommige kinderen gaan fantaseren over wat er aan de hand kan zijn. Hierdoor kunnen angsten ontstaan. Het Ingeborg Douwes Centrum heeft een aantal vuistregels opgesteld die hulp kunnen bieden bij een gesprek over het ziekteproces.

## Vuistregels

Vijf vuistregels over hoe om te gaan met kanker in het gezin.

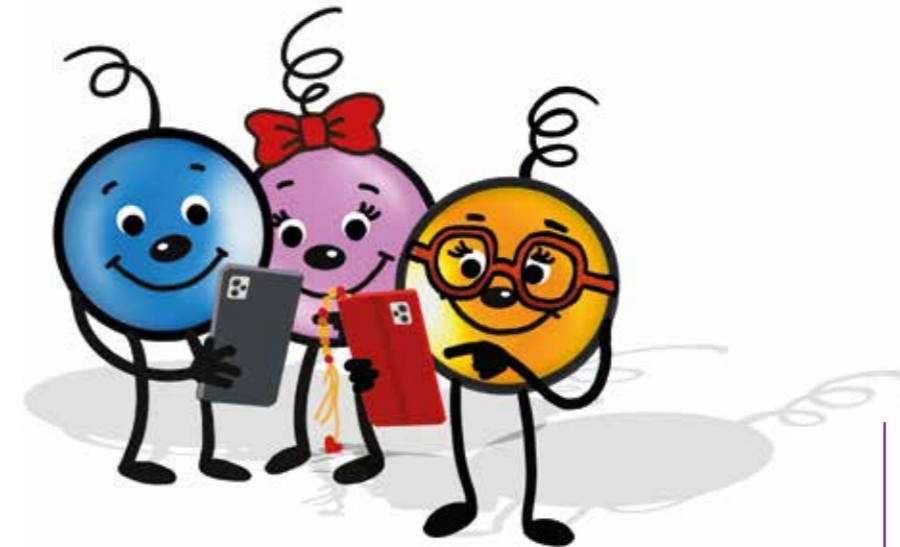
1. Wees eerlijk. Vertel eerlijk over de diagnose en wat de gevolgen ervan zijn. Voor jou en voor je kind. Maak het concreet en passend bij de leeftijd.

2. Geef ruimte aan emoties. Emoties, zoals verdriet en angst, passend bij wat jullie als gezin doormaken.
3. Laat je kind weten dat hij/zij altijd bij je terecht kan. Het is voor kinderen goed dat ze zeker weten dat ze altijd met hun vragen, zorgen en emoties bij je kunnen komen. Erover kunnen praten helpt hen.
4. Houd vast aan regelmaat. Door de ziekte en behandeling verandert veel. Juist nu geven regelmaat, structuur en de normale opvoedregels een kind houvast.
5. Vertrouw op jezelf. Je krijgt vaak van allerlei kanten verschillende adviezen. Jij weet het beste wat je kind aankan en nodig heeft.  
(Bron: Ingeborg Douwes Centrum, centrum voor psychologische (na)zorg bij kanker)

Om aan een kind uit te kunnen leggen wat kanker is en wat de behandelingen gaan doen, zijn woorden meestal niet genoeg. Plaatjes kunnen helpen om een betere uitleg te geven.

## Voor elke leeftijd een passende uitleg

Op de site [Kankerspoken.nl](http://Kankerspoken.nl) vind je uitgebreide informatie voor verschillende leeftijdsgroepen. Op de site wordt bijvoorbeeld uitgelegd wat kanker is, wat behandelingen inhouden en wat kan helpen om met emoties om te gaan. Voor de jongsten is er een game ontwikkeld, genaamd 'kankerspokenjagers'. In deze game krijgen kinderen onder andere de kans om op kankercellen te jagen, maar het leert ze ook wat je kunt doen als je verdrietig, boos of bang bent. Voor pubers is er ook een game die 'kankerspokenstemmers' heet. In september komt een contact-app beschikbaar waarin de oudere kinderen onder andere in een beschermde omgeving met lotgenoten kunnen chatten.



'Kinderen voelen het vaak aan als er spanningen of zorgen zijn bij hun ouders.'

Lotgenoten zijn in dit geval dus kinderen die iemand in hun omgeving hebben met kanker. Bij een lotgenoot vind je herkenning en erkenning. Lotgenoten kunnen elkaar helpen om beter met de situatie om te kunnen gaan. Kinderen kunnen ook lotgenoten vinden in een 'Centrum voor leven met en na kanker'. In zo'n centrum kunnen kinderen, onder begeleiding, praten met andere kinderen en worden activiteiten georganiseerd. Kijk voor een centrum bij je in de buurt op de site [IPSO.nl](http://IPSO.nl)

KASAM biedt een preventief lotgenotenprogramma aan ter ondersteuning van gezinnen met kanker. KASAM is de afkorting voor: kanker heb je samen als gezin. Hun visie is: 'Samen weten, voelen, praten en doen, dat maakt je sterk!'. Het programma bestaat uit een aantal weken waarin je als ouders alleen, met je kind samen en je kinderen alleen een aantal thema's doorloopt.

## Wanneer is specialistische hulp nodig?

Het kan zijn dat je kind door alle gebeurtenissen zo uit balans is geraakt dat gespecialiseerde hulp nodig is. Meer specialistische hulp is vooral nodig als de volgende signalen zich langer dan één maand voordoen:

1. grotere verandering in slaap- en eetgewoonten;
2. verlies van belangstelling voor vrienden of vriendinnen en/of hobby's;
3. grote veranderingen in schoolprestaties en onverschilligheid ten aanzien van school;
4. gevoelens van rusteloosheid of hyperactiviteit;
5. langdurig depressieve gevoelens hebben;
6. overmatig gebruik van alcohol of drugs (hierbij géén maand wachten voordat u hulp inschakelt).  
(bron: Jeroen Bosch Ziekenhuis)

In Nederland zijn twee grote psychologische centra actief in (na)zorg bij kanker waar je terecht kunt. Het Ingeborg Douwes Centrum en het Helen Dowling Instituut. Zij bieden verschillende vormen van psychologische therapie aan. Individueel, als gezin, online of relatietherapie.

Je kunt natuurlijk ook altijd overleggen met je huisarts.

## Wil je eerst nog wat meer informatie?

Folder 'Hoe gaat het met je kinderen?'



[Kankerspoken.nl](http://Kankerspoken.nl)



[Kasam.eu](http://Kasam.eu)



# O

## ‘OMDAT WE GELOVEN IN DE KRACHT VAN MUZIEK’

Door: Patricia van Hemert

Beeld: eigen beeld Stichting No Guts No Glory

Muziek speelt een grote rol in het leven van veel mensen. Zeker als je ziek bent, kan muziek een positieve invloed hebben op lichaam en geest. Het kan voor rust en afleiding zorgen en het kan je helpen met het voelen en uiten van emoties. Met muziek kun je ook herinneringen maken en oproepen. Stichting No Guts No Glory (NGNG) gelooft in de kracht van muziek en maakt om die reden bijzondere muzikale belevenissen en wensen mogelijk voor mensen met kanker én hun mantelzorgers en andere naasten.

### Kracht van muziek

‘No Guts No Glory werd in december 2010 opgericht door mijn broer Sander en ik ben daardoor vanaf dag één betrokken. Vlak voor zijn overlijden beloofde ik hem NGNG niet los te laten.’ Ellen Gerritsen is sinds zijn overlijden aan kanker directeur van de stichting. ‘Ik geloof in de kracht van muziek. Het kan troost brengen, energie geven of je even uit de situatie en je hoofd halen. Het is een eer om directeur van deze mooie stichting te zijn en te mogen werken met bevlogen mensen om samen, met veel liefde, verschil te kunnen maken.’

### Warm bad

Die liefde bij de mensen van NGNG voor hun werk en de mensen voor wie ze zich inzetten, is voelbaar. Ik (Patricia) maakte kennis met Ellen en de stichting toen ik in de zomer van 2023 met een vriendin naar Pinkpop ging. Ik was kort daarvoor ontslagen uit het ziekenhuis na een langdurige opname vanwege een stamceltransplantatie en kon niet zonder rolstoel. Mijn vriendin werd gewezen op het bestaan van de stichting en nam contact op. NGNG boekte onze kaarten om zodat we gebruik konden maken van de backstage faciliteiten van NGNG. Het rolstoeldeck, een ruimte met bed en airco om uit te rusten, toegang tot het persgedeelte waar we rustig konden zitten; alles was perfect voor ons en de andere NGNG gasten van die dag geregeld. Wat me het meest is bijgebleven, is de warmte die ik daar heb gevoeld. Een warm bad vol liefde. Wat Ellen en haar team doen, komt echt vanuit hun hart. Dat is heel duidelijk merkbaar.

### Muzikale wensen

NGNG maakt dus muzikale wensen van (ex-) kankerpatiënten en hun mantelzorgers en andere naasten werkelijkheid. De stichting regelt bijvoorbeeld huiskamerconcerten, concert- en festivalbezoeken. Ze verzorgen ook muziek in het ziekenhuis of de muziek op een feest om het leven te vieren. Ook de aanschaf van muziekinstrumenten en het regelen en betalen van muziek- en zanglessen behoren tot het werk van NGNG. De stichting

‘DIE LIEFDE BIJ DE MENSEN VAN NO GUTS NO GLORY VOOR HUN WERK EN DE MENSEN VOOR WIE ZE ZICH INZETTEN, IS VOELBAAR.’



Nika van Stiphout

werkt daarbij langdurig samen met verschillende partijen, zoals Mojo, Pinkpop, Zwarte Cross en het Radboud UMC.

### Wensen die raken

NGNG deelt de wensen die ze hebben verwezenlijkt op haar website en socials. Het is in ieder bericht duidelijk voelbaar hoe bijzonder het werk van de stichting is. De verhalen over de wensen en de daarbij betrokken mensen raken je. Zo trad Trijntje Oosterhuis op bij de bruiloft van Michael en Frederieke, had Sophie een ontmoeting met Suzan en Freek en ging Elke met haar gezin naar de musical Frozen. Regelmatig worden de wensen vanwege gezondheidsredenen onder grote tijdsdruk verwezenlijkt. Af en toe komt de wens te laat, zoals voor Marijn voor wie een meet & greet was geregeld met P!nk, maar die kort daarvoor overleed. Niet voor niks pink ik regelmatig een traantje weg bij het lezen van de berichten van NGNG.

### Vrijuit zingen

Dit jaar diende ik zelf een wens in. Ik wilde graag zanglesen volgen om een nummer in te studeren van mijn idool P!nk. Voordat ik het wist, had NGNG de zanglessen geregeld en kon ik aan de slag bij Nika van Stiphout. Nika geeft al sinds 2013 zanglessen en maakt sinds mei 2022 deel uit van het team van NGNG. Ze verzorgt met de liefde die zo kenmerkend is voor NGNG individuele zanglessen en op maat gemaakte muzikale cursussen en thera-

pieën. Bij Nika leerde ik vrijuit zingen. Iets dat me zoveel heeft gebracht. Ontspanning, plezier en zelfvertrouwen vooral. Iedere les is er ook tijd om te delen hoe het gaat en regelmatig stromen de tranen. Ook omdat muziek de emoties die ik voel in beweging brengt.

### Songwriting

Nika gelooft in de kracht van songwriting en neemt die passie ook mee in haar werk voor NGNG. Zo geeft ze binnen het Sing Your Song-initiatief groepssessies aan jongeren tussen de 16 en 25 jaar die kanker hebben (gehad) of die met kanker te maken hebben in hun naaste omgeving. De workshop geeft jongeren de kans om hun ervaringen te verwerken door middel van het schrijven en zingen van eigen liedjes.



### Meer weten?

Via de website [stichtingngng.nl](https://stichtingngng.nl) kun je eenvoudig zelf een wens indienen, maar ook meer te weten komen over hoe je kunt bijdragen aan de mooie en positieve dingen die NGNG doet.

Gratis te bezoeken en iedereen met ervaring met gynaecologische kanker is welkom. Meer informatie en aanmelden op [olijf.nl/agenda](http://olijf.nl/agenda).

### Themabijeenkomsten voor lotgenoten

Er zijn weer themabijeenkomsten en webinars gepland voor lotgenoten.

- **26 september:** online bijeenkomst over trofoblastziekten/molazwangerschap
- **23 oktober:** bijeenkomst voor lotgenoten in Amsterdam
- **16 november:** bijeenkomst voor vrouwen met GCT (granulosaceltumor)
- **28 november:** webinar over zeldzame gynaecologische kankers



Terugkijken webinars



### Contact voor en door naasten

Ben jij naaste van iemand met (gynaecologische) kanker en heb je behoefte aan een luisterend oor? Maak dan gebruik van ons contact voor naasten!

Onze vrijwilligers zijn zelf ook naaste van iemand met kanker en zijn er voor jou!

Je kunt ons mailen op [naasten@olijf.nl](mailto:naasten@olijf.nl) en wij nemen contact met je op om te horen of je met ons wilt bellen, WhatsAppen of liever mailen.



**Kanker heb je niet alleen.**

**Ben jij naaste van iemand met (gynaecologische) kanker? Maak gebruik van ons lotgenotencontact voor naasten.**

### Terugkijken webinars

Op 5 september zond Olijf een webinar uit over vulva-kanker/schaamlikkanker. Heb je dit webinar gemist of wil je de webinars over eierstokkanker, baarmoederkanker of baarmoederhalskanker bekijken?

Ga dan naar [olijf.nl/webinars-2024](http://olijf.nl/webinars-2024), daar staan ze allemaal. Of scan de QR code.

In 2025 komen er ook nog 4 webinars. Houd daarvoor de agenda op Olijf.nl in de gaten!

### 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 'IN-Beeld' in dit blad? Dan zoeken wij jou!

Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moes-tuin 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](mailto:redactie@olijf.nl). Alvast bedankt!

# B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Meteen na de bevruchting ging het mis. De placenta van journalist/cartoonist Natalie Hanssen is als een razende gaan delen: een molazwangerschap.

### Doodgaan doe ik later

Natalie Hanssen

Dit boek lijkt aanvankelijk een nuchter, humoristisch verslag te zijn, afgewisseld met pittige cartoons. Zo zie je Natalie 's nachts in bed gesprekken voeren met de man met de zeis en zijn twee vrouwen kwaadaardig aan het fluisteren als ze een kale Natalie zien in de supermarkt: 'Kijk een kankerpatiënt, ieuw! Met een beetje fatsoen ga je gewoon dood als je zo ziek bent.'



Het lijkt alsof Natalie haar ziekte bagatelliseert, tot schrik van haar artsen: ze hoort niet wat ze zeggen, maar later - als ze op Cuba is, slaat de paniek toe. Ze durft niet te zwemmen, wil alleen maar gezond eten en alcohol is taboe.

Thuis hoort ze dat het hCG hormoon is gestegen en behoort Natalie tot het selecte groepje vrouwen dat na de operatie chemo krijgt. En dan wordt er ook nog gesproken van een longscan en een hersen-mri. De toon van het boek verandert, het 'kastje met geestkracht' is soms zoek. Gelukkig loopt het goed af, Natalie wordt beter en bevalt van een mooie dochter.

Uitgeverij Ezo Wolf  
ISBN 9789083383736  
€ 19,95

Kraamvisities worden vervangen door chemo's en bestralingen bij een jonge Turkse moeder, die na de geboorte van haar tweede dochter stadium III baarmoederhalskanker krijgt.

### Een kijk in mijn hart

Serap Can

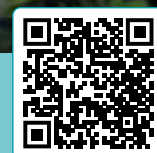
Hoe moet je zorgen voor twee kleine kinderen terwijl je lichaam aftakelt? De kinderen wonen bij oma, terwijl de schrijfster thuis ziek is. Aan de hand van deze en 84 andere gevoelens vertelt Serap over haar ziekteproces, relaties, emoties en persoonlijke ontwikkeling.



Ze stelt lezers ook vragen, die ze in het boek kunnen beantwoorden. Bijvoorbeeld: hoe veranderde de ziekte jouw blik op het ouderschap? Zo vind je niet alleen herkenning, maar ook erkenning voor je eigen ervaringen. Luisteren kan ook: naar de podcasts die Serap maakte tijdens ritjes naar het ziekenhuis.





Zo ontstaat een collage van herinneringen: van het aanvankelijke zwarte gat tot levensvreugde en veel veerkracht, die nodig blijkt te zijn. Want Serap krijgt longkanker, als ze denkt dat ze genezen is. De film begint weer van voor af aan. Het is mooi om te lezen hoe ze ermee om leert gaan: 'Ik ben nooit meer 100% gelukkig, omdat de kanker boven mijn hoofd hangt, maar ik ben ook minder naïef, realistischer, een doorzetter en durver.'

Uitgeverij Storyland  
ISBN 9781913980870  
€ 23,98



Lees het verhaal  
van Nicole

## 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*