



**EMDR
THERAPIE**

**OLIJF
WERKGROEP**
Preventie en voorstadia

**VOEDING
EN KANKER**
mythes en tips

**‘Om van het leven
te genieten moet
je durven loslaten’**

COLOFON
Hoofredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Annemijn Aarts, Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Liza Peters, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Gitte de Jong, Marieke Schilling
Uitgever Stichting Olijf

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

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Alba
Fotograaf Gitte de Jong

Foto back cover Ilse
Fotograaf Wim Brinkman

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden brieven en artikelen voor publicatie te bewerken. Hierover en over het niet plaatsen kan niet gecorrespondeerd worden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever. Zoveel mogelijk is getracht rechthebbenden van auteursrechtelijk beschermde werken te achterhalen. Als u hiervoor niet bent benaderd, kunt u contact opnemen met de uitgever. Olijfblad is gratis voor donateurs van Stichting Olijf. Geïnteresseerden kunnen het blad toegestuurd krijgen, indien voorradig.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf: (088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 uur).

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

Met jouw donatie aan Olijf:
- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie;
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad.

Steun ons en vul het formulier op de website in:
www.olijf.nl/steun-ons. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfblad.

Inhoud

- 3 VAN DE VOORZITTER
- 4 LOTGENOTENVERHAAL
- 7 COLUMN (O)LIJFARTS
- 8 DE LANCE TRIAL, EEN ONDERZOEK IN HET AMSTERDAM UMC
- 10 OLIJFPIT
- 13 COLUMN ANITA KAEMINGK
- 14 DE ROL VAN VOEDING BIJ KANKER, VAN MYTHES TOT PRAKTISCHE TIPS
- 17 IN BEELD
- 18 TRAUMABEHANDELING MET EMDR
- 20 DAT KLINT ALS MUZIEK IN DE OREN
- 22 (O)LIJFJES
- 23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Plek in mijn hart
Dat ik acht jaar zo betrokken zou zijn bij Olijf en bij de federatie had ik nooit kunnen bedenken. En ook niet dat het zo mijn leven zou gaan beheersen. Een duwtje gekregen, gemotiveerd geraakt en wat kost het nu een moeite om me los te maken van een fijn team en warm nest.

Ik ben trots op de vele actieve betrokken vrijwilligers, de coördinatoren en het bestuur. Trots op wat in alle jaren is neergezet, de taboes rond gynaecologische kanker die we doorbreken, de vele vrouwen en naasten die we kunnen informeren en steunen, de website, de projecten, de campagnes en de congressen. Maar ook op hoe goed we gezien en gehoord worden in de professionele wereld en het nodige geld dat we, naast subsidie, krijgen uit sponsering en van donateurs.

Lief en leed is gedeeld, plannen zijn gemaakt, wetende dat overal in het land vrouwen uit de Olijf werkgroepen hun bijdragen leveren aan minder gynaecologische kanker, meer overleving en goede kwaliteit van zorg en leven.

Ik ben dankbaar dat ik hier deze jaren zo zinvol deel van uit heb mogen maken. Olijf: laat de stem van de patiënt horen! Voor altijd een plek in mijn hart.

Jacqueline van Dijk
Voorzitter Stichting Olijf

OVERLEVEN EN HERDEFINIËREN

Door: Lonneke Langenberg Beeld: Gitte de Jong

Alba (48) is geboren in Mexico maar woont al vanaf haar 24e in Nederland. Na haar studie grafisch ontwerp en communicatiewetenschappen verhuisde ze van de miljoenenstad Mexico-Stad naar het veel kleinere Utrecht en dat vond ze heerlijk. Inmiddels woont ze met haar man Ferry, twee pubers en twee honden in het landelijke Nijkerkerveen.

Alba is altijd bezig geweest met zingeving. Tot circa een jaar geleden werkte ze in de duurzaamheidscommunicatie. Lang voordat klimaatverandering en duurzaamheid hippe termen werden, lag dit haar al na aan het idealistische hart. Ze is ook altijd al bovengemiddeld geïnteresseerd in de psychologie achter crisis en verandering. Om deze reden besloot ze twee jaar geleden een opleiding counseling te volgen. Ze switchte van baan om in de gelegenheid te zijn een opleiding naast haar werk te volgen. Inmiddels mag ze zich coach noemen in de rouwverwerking en heeft ze haar passie gevonden in het begeleiden van anderen die geraakt zijn door tegenslag. Dit doet ze in haar eigen praktijk en als ervaringsdeskundige voor lotgenoten.

Begin 2023 begonnen de kwalen. Bloedneus, pijn in haar onderrug, hoofdpijn, bloed bij de ontlasting... Alba dacht eerst aan de menopauze. Haar buik zwol op tot het formaat van een zeven maanden zwangere buik. Omdat ze deze opvallende klachten nooit eerder had gehad, ging ze langs bij de huisarts.

Voor nu moet je met alles rekening houden

Ze werd doorgestuurd naar een darmkliniek, waar ze

enkele weken later pas terecht zou kunnen. Haar intuïtie spoorde haar aan om aan te dringen op een eerdere afspraak. De arts schreef sterke laxeremiddelen voor – als die niet zouden werken zou ze doorgestuurd worden. De maandag erna zat ze op de spoedeisende hulp. Daar bleek na een vermoeiende middag, gevuld met scans en bloedprikken, dat het mis was. Ze vermoedden eierstokkanker; het tumorweefsel zat overal in haar buikholte. Het kan ongeneeslijk zijn, maar dat hoeft niet, werd haar verteld. Moest ze zich richten op een paar maanden, of langer?

‘Nu weet ik echt wel wat rouw is. Ik ben mijn ouders op jonge leeftijd verloren, mijn moeder overleed aan uitgezaaide borstkanker. Maar dit was van een ander niveau. Het was alsof ik onder water leefde. Het was een soort oerangst, het eerste waar ik aan dacht waren mijn kinderen. Hoe moest dat nu? Ons gezin kwam terecht in een nieuwe realiteit. Mijn mans broer was al eerder overleden aan kanker, onze beide ouders waren er al niet meer... ook voor hem was het een allesomvattende angst. Ik heb op enig moment zelfs gedacht: had ik dit geweten, was ik nooit aan kinderen begonnen, dan hoefden ze dit verdriet niet mee te maken.’

‘Diezelfde middag belde mijn huisarts om mij te helpen de informatie en de schrik te verwerken. Daar waar ik me verlamd voelde van schrik wist zij mij te verzekeren: het is nog niet voorbij. Je gaat een goede behandeling krijgen. Ik bleef maar vragen. Dit gaf me duidelijkheid op dat moment en daarvoor ben ik haar enorm dankbaar.’

‘Bij het volgende bezoek aan mijn gynaecoloog kreeg ik een nauwkeuriger beeld van mijn ziekte. Ik kon bij binnenkomst bijna niet meer blijven staan van de zenuwen, maar



‘Accepteren en loslaten
is het belangrijkste,
want dan ontstaat er ruimte.’

‘Het positieve na de ziekte, is dat ik een superscherpe antenne heb gekregen, waarmee ik goed in de gaten heb hoe iemand zich voelt.’

ik bleef doorvragen. Ik bleek een stadium 3c patiënt, ik kwam nog in aanmerking voor een curatieve (om te genezen; red.) behandeling en er was vertrouwen dat de behandeling goed zou aanslaan. Ik kwam zó opgelucht bij de gynaecoloog vandaan, ik had perspectief! Ik kon hiermee naar de kinderen. Ze vroegen: ‘Word je dan kaal? Kan de operatie ook níét goed gaan?’ Ik heb alles eerlijk uitgelegd. Duidelijkheid en kalmte zijn belangrijk. Dat geeft vertrouwen.’

Kom maar door!

‘De eerste chemo zal ik nooit vergeten, die voelde als een balsem. Ik had letterlijk het gevoel dat ik weer kon ademen. Het contrast met de maanden daarvoor was groot en ik voelde me zodanig dat ik ben blijven werken. Na elke chemo voelde ik me weliswaar wat verkouden en mijn huid was gevoelig, maar daarna voelde ik me weer goed en zelfs beter. Bij de tweede chemo kreeg ik zelfs een hogere dosis, omdat de verpleegster niet wist wat mijn juiste gewicht was. Ik heb hoger doorgegeven.’

‘Het leek alsof er een puzzel op zijn plek viel, dat ik mijn eigen levenservaring en mijn counseling training op mezelf kon toepassen. Mijn supervisor/therapeut was daarbij mijn anker en betrok ook mijn man Ferry bij het proces van rouwverwerking. Mijn man schoot meteen in de verzorging en ook voor hem was perspectief en focus heel belangrijk: het ging goedkomen. Onze sterke relatie heeft ons gered, daar ben ik van overtuigd.’

Alba’s behandeling is voorspoedig gegaan. Bij een operatie is alles weggehaald, wat na het verkleinen van de tumor door de chemo’s goed ging. Ze bleek een BRCA2-mutatie van haar moeder te hebben geërfd, die een verhoogde kans geeft op borstkanker en eierstokkanker. Om die reden heeft ze preventief haar borsten laten verwijderen. Door de genmutatie kwam ze in aanmerking voor PARP-remmers. Deze blijken een effectieve behandeling te zijn bij een BRCA1- of BRCA2-mutatie.

Acceptatie

‘Ik was er niet op voorbereid dat het proces ná de behandeling ook nog zo zwaar zou zijn. Ik heb dat zwaar onderschat. Ik heb mijn hele behandeling gewoon door-

gewerkt, maar door de late gevolgen van de behandeling en de bijwerkingen van de PARP-remmers ging het op een dag niet meer. Ik was bij een klant in Eindhoven geweest, had een goede meeting gehad en was opgetogen om mij tussen de werkende mensen te bevinden. Tot ik mij realiseerde dat ik een momentje was weggedommeld achter het stuur. Toen besepte ik dat ik roofoverval pleegde en ben gestopt met werken.’

‘Dat was moeilijk. Niet meer te werken, als actief en idealistisch persoon tast je eigenwaarde en je zelfbeeld aan. Maar om van het leven te blijven genieten moet je durven loslaten: je ‘zekerheden’ in het leven, je toekomstplannen, je gezin, je werk, je sociale leven. Je energie en je concentratie zijn onvoorspelbaar. Het is belangrijk om je energie te doseren, wat moeilijk is met alle ziekenhuisafspraken (het gaat in het ziekenhuis ook niet altijd goed qua planning). Iemand die minder scherp is, of minder mondig, heeft een nadeel. Om nog maar te zwijgen over dóórvragen en willen weten waar je aan toe bent – het op tijd erbij zijn kan het verschil maken tussen curatieve en palliatieve behandeling. Daarom is het belangrijk om je aan te sluiten bij een patiëntenorganisatie. Het werk van Olijf en de begeleiding die zij geven is onmisbaar!’

‘Het positieve na de ziekte is dat ik een superscherpe antenne heb gekregen, waarmee ik goed in de gaten heb hoe iemand zich voelt. Tijdens een road trip met mijn gezin door Mexico merkte ik dat ik me op een dieper niveau kon verbinden met (volstrekt onbekende) mensen. Sociaal gezien heeft het wat opgeleverd. Het is voor anderen ook moeilijk, hoor! Tijdens de behandeling krijg je veel vragen van je omgeving, iedereen geeft je aandacht en wil weten hoe het gaat. Terwijl je je ná de behandeling weleens alleen voelt, wanneer je zelf wél de tijd hebt om je gevoelens te bespreken, te evalueren en dingen op een rijtje te krijgen. Voor sommigen begint dan pas de verwerking.’

‘Accepteren en loslaten, in mijn vakgebied ook wel *radical acceptance* genoemd, is het belangrijkste, want dan ontstaat er ruimte. Niet iedereen wil en kan dat. Iedere dag brengt een nieuwe wending. Kanker kan ook terugkomen, maar de vraag is wanneer en waar? Het is veel om te verwerken. Vandaar dat ik onder de naam Caleidoscoop een blog ben begonnen om mijn ervaringen te delen. Vanuit mijn praktijk begeleid ik als coach anderen: caleidoscoopcoaching.nl.’



Tweede mening

De mogelijkheid om een andere dokter te zoeken is een groot goed. Allereerst voor patiënten die het gevoel hebben dat hun ideeën, meningen en voorkeuren niet gehoord worden. Patiënten die om wat voor reden dan ook geen klik hebben met hun behandelaar of geen vertrouwen meer hebben in de behandelaar of het behandelteam. Het is immers cruciaal dat patiënten vertrouwen hebben in hun behandelaar en het team.

Soms is het niet nodig om een andere dokter te zoeken, maar helpt het patiënten om van een andere dokter in een ander team te horen wat hun advies zou zijn, gegeven de situatie. Letterlijk een tweede mening. Als de overwegingen van dat andere team hetzelfde zijn, kan de behandeling met meer vertrouwen worden gestart. Want vertrouwen in de behandeling is nog veel belangrijker dan vertrouwen in de behandelaar. Overigens vragen niet alleen patiënten tweede meningen aan andere teams: heel vaak vraag ik hoe andere teams het aan zouden pakken. Het is voor de dokter immers ook belangrijk vertrouwen te hebben in de behandeling.

Steeds vaker echter zie ik patiënten die niet voor een tweede, maar voor een derde, vierde of zelfs vijfde mening komen. Vaak gaat het dan om een situatie waarbij de patiënt de eerder voorgestelde behandelingen heeft afgewezen, meestal omdat er een heel sterke voorkeur is voor een andere behandeling. Precies daar schuurt het grote goed van de second opinion.

Ten eerste zullen wij bij een derde, vierde of vijfde mening die zo vurig gewenste behandeling waarschijnlijk ook niet adviseren. De verschillen in protocollen tussen de verschillende centra zijn namelijk maar klein. De enkele cruciale verschillen, bijvoorbeeld mogelijkheden voor behoud van vruchtbaarheid, zijn in het hele land bekend. Volgens mij heeft zo’n patiënt geen behoefte aan wéér een nieuwe dokter, zo’n patiënt heeft behoefte aan een dokter die haar onder zijn of haar hoede neemt. Dat is iets heel anders dan een derde of vierde mening regelen.

‘De patiënt heeft behoefte aan een dokter die haar onder de hoede neemt’

Ten tweede zijn second opinions lucratief, zij tellen zwaar mee in de verdeling van academische gelden. Binnenkort zijn tweede meningen en expertiseconsulten cruciaal bij behoud van erkenning als expertisecentrum. Je denkt, ondanks krapte en drukte, wel drie keer na voor je een verzoek om een derde mening afwijst!

Elke keer als ik na een consult vanwege een zoveelste mening weer dat schuren ervaar, vraag ik me af of we niet iets kunnen verzinnen waarmee we het grote goed van tweede meningen borgen en kunnen voorkomen dat we patiënten met uitzonderlijke verzoeken of ingewikkelde situaties eindeloos door het land verwijzen. Want dan verbeteren we zowel de zorg voor die vrouwen met uitzonderlijke verzoeken als voor alle andere vrouwen door efficiënter gebruik van de krappe capaciteit in de zorg. Suggesties zijn welkom!

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.

LANCE TRIAL

een onderzoek in het Amsterdam UMC

Door: Luc van Lonkhuijzen, Amsterdam UMC, Annemijn Aarts, Amsterdam UMC Beeld: eigen beeld Amsterdam UMC

De standaardbehandeling

Wanneer vrouwen uitgezaaide eierstokkanker hebben, bestaat de behandeling uit een combinatie van chemotherapie en een operatie. Bij deze operatie wordt een snee gemaakt van het schaambeen tot boven de navel en worden in ieder geval de eierstokken, de baarmoeder en het vetschort verwijderd. Het doel is om alle zichtbare kanker te verwijderen en soms, bij uitgebreide uitzaaiingen, kan het ook nodig zijn om een deel van de darm, de milt, de bekleding van de buikholte, de blaas, en/of het middenrif te verwijderen.

Als de ziekte al naar veel plekken in de buik is uitgezaaid, beginnen we vaak eerst met drie kuren chemotherapie voordat we opereren. De hoop daarbij is dat de tumoren kleiner worden, waardoor er minder uitgebreid hoeft te worden geopereerd en de kans op problemen na afloop kleiner is. Soms is het zo dat de ziekte heel goed reageert op de chemotherapie. Dan zien we op de CT scan dat de tumoren al grotendeels verdwenen zijn en dat de tumor-merkstof CA125 normaliseert tot minder dan 35kU/L. Indien dat het geval is, kan de operatie vaak beperkt blijven tot alleen het verwijderen van de eierstokken, de baarmoeder en het vetschort, waarmee dan alle kanker is verwijderd.

Onderzoek naar het alternatief - de Lance studie

Voor deze vrouwen, bij wie de ziekte heel goed reageert

op de chemotherapie, onderzoeken we of een kijkbuis-operatie (een andere term voor 'laparoscopische operatie'; red.) een alternatief is voor de standaardbehandeling met een grote snede. Bij een kijkbuisoperatie wordt de buik met gas opgeblazen zodat er ruimte komt in de buikholte en worden alleen een paar kleine sneetjes gemaakt in de buik. Via deze kleine sneetjes worden de kijkbuis-camera en de chirurgische instrumenten ingebracht waarmee de organen worden losgemaakt en verwijderd. Deze kijkbuisoperatietechniek wordt al zeer veel gebruikt in de gynaecologie. Het leidt in het algemeen tot minder schade en sneller herstel na de operatie. We weten echter niet zeker of deze voordelen ook gelden voor vrouwen met eierstokkanker. Een mogelijk nadeel ten opzichte van de grote snede is dat de gynaecoloog niet in de buik kan voelen en mogelijk kan er ook iets minder goed op alle plekken in de buik worden rondgekeken. Als iemand de kijkbuisoperatie krijgt en het blijkt tijdens de operatie dat de ziekte niet goed weg te halen is, dan wordt de buik natuurlijk alsnog open gemaakt.

Voortgang van de studie

Deze studie is een samenwerking met een aantal grote ziekenhuizen in Amerika, Canada en Italië. Inmiddels hebben er meer dan 200 vrouwen meegedaan, waarvan bijna 20 uit Nederland. Uiteindelijk zijn er 580 vrouwen nodig om te kunnen bepalen of deze nieuwe techniek net zo goed of beter is. Op dit moment loopt de studie nog niet lang genoeg om daar al wat over te kunnen zeggen. Vrouwen die meedoen krijgen of de standaard operatie met een grote snee, of een operatie met een kijkbuis. De



Laparoscopische operatie

onderzoekers in Amerika bepalen met een computer op basis van toeval welke van deze twee operaties iemand krijgt. De gynaecologen die de operatie doen en de patiënten hebben daar geen invloed op; je kunt dus niet zelf kiezen welke operatie je wil.

Bij een klein aantal vrouwen dat wel goed lijkt te reageren op de chemotherapie, maar bij wie het CA125 niet volledig normaal, maar minder dan 500 is, wordt gestart met een kijkbuisoperatie. Pas als in de buik gekeken is en de gynaecoloog beoordeeld heeft dat de ziekte ook met een kijkbuisoperatie kan worden verwijderd, wordt bepaald dat iemand mee kan doen en hoe de operatie verder plaatsvindt. In de helft van de gevallen wordt dan dus alsnog een snee gemaakt.

HIPEC

Tegenwoordig wordt de operatie vaak gecombineerd met een verwarmde chemotherapiespoeling (OVHIPEC). Deze spoeling kunnen we ook geven bij de kijkbuisoperatie. De slangen waarmee wordt gespoeld worden dan via dezelfde kleine snedes ingebracht. Na de behandeling worden vrouwen poliklinisch gecontroleerd tot vijf jaar na de behandeling. De studie loopt nu alleen in het Amsterdam UMC. Het kost veel tijd en inspanning om aan alle regels en richtlijnen te voldoen die in Amerika aan deelname worden gesteld.

'Laparoscopisch opereren leidt in het algemeen tot minder schade en sneller herstel na de operatie.'

Patiënten die willen deelnemen kunnen hun behandelend arts vragen om een verwijzing naar het Amsterdam UMC, waarna de patiënt ook uitgebreide informatie kan ontvangen die hoort bij deze studie.

Wanneer kom je in aanmerking:

- Stadium III of IV uitgezaaide eierstokkanker
- Duidelijk kleiner worden van de tumoren na drie of vier kuren chemotherapie
- CA 125 minder dan 35 (Of minder dan 500)
- Op CT scan geen ziekte meer te zien die niet via een kijkbuisoperatie kan worden verwijderd

ZORG VOOR JE BAARMOEDER EN DE BEKKENBODEM, DAT HOORT ERBIJ

Door: Liza Peters Beeld: Eigen beeld Olijf

De (sub)werkgroep Preventie en Voorstadia valt onder de overkoepelende werkgroep Kwaliteit van Zorg. Sinds 2022 is de werkgroep Preventie en Voorstadia nieuw leven ingeblazen en met succes. Zo werd onder andere samen met Kanker.nl en Bekkenbodem4All een uitgebreide lijst met veelgevraagde vragen over het Humaan Papillomavirus (HPV) en de voorstadia van baarmoederhalskanker opgesteld en gepubliceerd. Kristien Meijer en Phyllis van der Ploeg maken deel uit van de werkgroep en vertellen graag meer over de activiteiten en toekomstplannen daarvan.

Kristien is al twee jaar werkzaam als basisarts op de afdeling Gynaecologie bij het Martini Ziekenhuis in Groningen. Als basisarts is zij vaak een van de eerste gezichten die een patiënt voor zich krijgt. Een van die patiënten vroeg op een dag naar Olijf. 'Bij de spreekkamer hingen wel foldertjes van Olijf aan de muur, maar ik kende de organisatie eigenlijk nog niet goed', vertelt Kristien. Zij besloot daarom contact op te nemen met Olijf en werd al snel uitgenodigd om een kijkje te komen nemen bij een lotgenotenbijeenkomst in de buurt. Zo is het balletje gaan rollen en is zij uiteindelijk in de werkgroep Preventie en Voorstadia terechtgekomen. Phyllis van der Ploeg heeft in het Catharina Ziekenhuis promotieonderzoek verricht naar een nieuwe behandelmethode bij eierstokkanker.

Tijdens dit onderzoek kwam zij in contact met Olijf, omdat Olijf onder andere meelas bij protocollen en ook aandacht vroeg voor haar onderzoek. Hierna ging zij ook als basisarts aan de slag, maar ditmaal in Amsterdam. 'Ik merkte al snel dat ik het jammer vond dat ik voor mijn gevoel te weinig gebruikmaakte van mijn kennis over eierstokkanker. Ik wilde met die kennis graag iets betekenen voor Olijf', vertelt Phyllis. Ook zij werd daarom lid van de werkgroep en leerde daar Kristien kennen.

Onduidelijkheid bij een HPV-uitslag

Het eerste project van de werkgroep richtte zich op de informatievoorziening rondom het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker en de uitstrijkjes die daarbij horen. De informatievoorziening bleek een vreemde trend te vertonen. Op Kanker.nl kun je vragen stellen aan verschillende specialisten van verschillende soorten kanker. Bij borstkanker werden driehonderd of vierhonderd vragen gesteld, terwijl bij gynaecologische kankersoorten gelijktijdig meer dan duizend vragen openstonden. 'Dat is gek, want borstkanker komt veel meer voor dan gynaecologische kanker', licht Phyllis toe. Phyllis ging de vragen vervolgens langslopen en kwam tot de ontdekking dat de meeste vragen over HPV gingen, bijvoorbeeld over een positief uitstrijkje en de gevolgen daarvan. 'Het waren veelal jonge vrouwen die vaak geen kanker hadden, maar blijkbaar wel het gevoel hadden dat ze op Kanker.nl een vraag moesten stellen over hun positieve uitstrijkje. Blijkbaar was de informatie over een positief uitstrijkje niet aanwezig of slecht vindbaar.' Een soortgelij-

Opname podcast. v.l.n.r. Kim Pot (ervaringsdeskundige), Ravi Vermeulen (host) en Annemijn Aarts (arts)

ke trend was ook waarneembaar in het aantal deelnemers aan het bevolkingsonderzoek. Waar gemiddeld zeventig tot tachtig procent van de vrouwen aan het bevolkingsonderzoek voor borstkanker deelneemt, blijft dat percentage voor baarmoederhalskanker op slechts veertig tot vijftig procent steken. 'Vrouwen weten dus niet van het bevolkingsonderzoek af of willen om wat voor reden dan ook niet deelnemen', concluderen Kristien en Phyllis.

Op de juiste plek met de juiste vraag

De werkgroep zet zich in om beide problemen onder de aandacht te brengen en ook van een oplossing te voorzien, want mensen moeten uiteindelijk op de juiste plek terecht komen met hun vragen. Kanker.nl gaat, de naam zegt het natuurlijk al, grotendeels over kanker. Hetzelfde geldt voor Olijf, maar dan toegespitst op gynaecologische kanker. Op het moment dat je na een positief uitstrijkje op een van deze twee websites een kijkje neemt,

word je dus vrij snel geconfronteerd met ervaringsverhalen over diagnoses en behandelingen van kanker. Dat kan schrikken zijn. 'Een jonge vrouw van dertig denkt in dat geval al snel: jeetje, wil ik dit eigenlijk wel weten?', vertellen Phyllis en Kristien. De focus op kanker, als van kanker vaak nog lang geen sprake is, willen zij verleggen. Ook patiëntenorganisatie Bekkenbodem4All is daarom betrokken bij het project. Hun streven is om vrouwen met gynaecologische klachten van de bekkenbodem steun en informatie te bieden bij de voorkoming en behandeling van klachten. Deze stichting focust zich, in tegenstelling tot Olijf, niet hoofdzakelijk op kanker, maar dus op de bekkenbodem, en dat is nodig. 'Het onderwerp HPV moet normaal worden. De boodschap aan iedere vrouw moet zijn: een uitstrijkje afnemen, dat hoort bij de zorg voor je gezondheid/bekkenbodem. En zorgen voor je baarmoeder is doodnormaal', lichten beide dames stellig toe.



‘MET DEZE PODCAST KUNNEN WE ONZE BOODSCHAP, EEN UITSTRIJKJE AFNEMEN IS NORMAAL, ONDER VEEL VROUWEN VERSPREIDEN.’

Het tweede doel is om te zorgen dat de juiste informatie op diverse plekken op het internet te vinden is, bijvoorbeeld op degynaecoloog.nl

Op termijn wil de werkgroep het zelfs op Thuisarts.nl publiceren. De werkgroep heeft de meest voorkomende vragen op Kanker.nl ondertussen wetenschappelijk beantwoord, zonder de begrijpelijkheid van de taal uit het oog te verliezen. Het eindstation is helder: als iemand ‘ik heb HPV’ googelt moeten de eerste vijf websites correcte en begrijpelijke informatie bevatten.

Een uniek perspectief

Het vrijwilligerswerk voor Olijf helpt Kristien en Phyllis ook in hun dagelijkse werk als arts. ‘Het is een grote toevoeging om het unieke perspectief van de patiënt te horen. Bij de werkgroep is ook een aantal ervaringsdeskundigen betrokken om hun verhaal te doen. Dat is waardevol, want als gezonde jonge vrouw heb je meestal geen idee waar onduidelijkheid of angst over leeft bij een positief uitstrijkje. Het onderwerp seksualiteit is een kenmerkend voorbeeld daarvan. Sommige vrouwen weten bijvoorbeeld niet of ze een (bed)partner wel of niet over een positieve HPV-uitslag moeten inlichten. Dat is niet iets dat ik altijd direct bespreek in de spreekkamer op het moment dat ik iemands positieve HPV-uitslag bespreek’, vertelt Kristien. ‘En de schaamte is ook wel een belangrijk onderwerp’, vult Phyllis aan. ‘Zelf heb je dat als dokter niet meer door, omdat je de hele dag over vagina’s en baarmoeders praat. Door met ervaringsdeskundigen in gesprek te gaan, raak je beter op de hoogte van de taboes die rondom het onderwerp leven.’

Een nieuw project: een podcastserie

Het succes van het eerste project smaakt naar meer. In december gaat daarom alweer een nieuw project van start: een vierdelige podcastserie over HPV. In de podcast vindt een gesprek plaats tussen een gynaecoloog, een ervaringsdeskundige en een tafelhost. De afleveringen zijn

in november opgenomen en zijn inmiddels te beluisteren (zie QR code op deze pagina). De werkgroep heeft vier scripts geschreven waarin algemene feiten, fabels en veelvoorkomende vragen rondom HPV de revue passeren. Ook wordt het bevolkingsonderzoek positief benaderd om deelname daaraan te stimuleren.

‘Met deze podcast kunnen we onze boodschap, een uitstrijkje afnemen is normaal, onder veel vrouwen verspreiden. Het moet én laagdrempelig zijn én het medium moet bij de groep passen die we willen bereiken.’ Sinds kort heeft de werkgroep contact gelegd met WOMEN Inc. Dit platform zet zich in voor gelijke kansen voor vrouwen, ook op het terrein van gezondheidszorg. ‘Juist een grootschalig en modern platform als WOMEN Inc. is ideaal om onze boodschap te verkondigen. Daar liggen dus genoeg kansen voor een succesvolle samenwerking in de toekomst’, vertelt Kristien.

De werkgroep staat open voor nieuwe ideeën. Iedereen, zowel medici als ervaringsdeskundigen, mogen contact opnemen om van gedachten te wisselen over preventie en voorstadia van baarmoederhalskanker. ‘Dit kleine clubje kan altijd nieuwe mensen gebruiken’, sluiten beide dames lachend af. Als je contact wilt opnemen met de werkgroep, graag Kim Hulscher een mail sturen, vrijwilligers@olijf.nl.

Veelgestelde vragen over HPV en voorstadia van baarmoederhalskanker:



Beluister de podcastserie ‘HPV en jouw uitstrijkje’:

Of beluister via Spotify en andere platforms.



Het laatste bonbonnetje

Het seizoen begon verdrietig. Eerst overleed Jannie Oskam en in oktober volgde huisarts Mirjam Willemsen. Beiden hebben onwaarschijnlijk veel betekend voor de palliatieve zorg in Nederland. Het zal geen toeval zijn net nu de landelijke campagne Leven tot het Laatste is gestart. Of dat Medisch Contact een podcast wil gaan maken over de volgende stelling: kwetsbare ouderen met kanker zijn vaak teleurgesteld als ze geen ‘echte behandeling’ krijgen, maar ‘slechts’ palliatieve zorg. Terwijl juist de kwaliteit van leven vaak beter is met een minder intensieve behandeling. Moeten we niet anders gaan spreken over de behandeling van kanker?

Jaren geleden werd me eens gevraagd of ik een symposium over palliatieve zorg zou willen afsluiten met een zogenaamde *wrap-up*. Als ervaren ontvanger van palliatieve zorg, zo dacht de organisator, had ik over deze vorm van zorg vast iets interessants te melden. ‘Nou en of’, mompelde ik en ik voelde weer alle frustratie van toen.

Mijn oncoloog had gezegd: ‘Je wordt niet meer beter, maar dat betekent niet dat we niks meer voor je kunnen

doen.’ Ik zal hem aangestaard hebben met ogen als schotels, terwijl mijn lichaam in een peilloze diepte tuimelde. Zijn woorden betekenden weliswaar het verschil tussen te pletter slaan of bungee-achtig blijven bungelen. Maar ik wilde ook niet bungelen. Ik wilde actie! Het tegenovergestelde gebeurde: binnen drie weken na de eerste diagnose werden alle curatieve behandelingen geannuleerd. Geen buikoperatie,

‘Palliatieve zorg is juist warme zorg voor een beter leven.’

geen chemo. Dat was allemaal veel te zwaar voor iemand met zoveel uitzaaiingen. Daar zat ik dan met mijn achtenveertig jaar. Thuis. Onmachtig en ziek te zijn.

De frustratie duurde tot ik alsnog geopereerd werd, zo’n half jaar later. De operatie was palliatief maar bleek voor mij voldoende ‘actie’ om te kunnen beginnen aan de grote verzoening met mijn eigen eindigheid. In

het tv-spotje van Leven tot het Laatste zegt de voice-over: ‘Wat als je niet meer beter wordt? Je gaat een keer dood, maar tot die tijd leef je. Ook dan is er zorg.’ Dat bleek voor mij precies de kern. Actieloze zorg is niet hetzelfde als zorgloze zorg. Palliatieve zorg is juist warme zorg voor een beter leven.

In de tv-serie ‘Over Leven’ van Coen Verbraak, verwoordt Claudia van Deudekom het als volgt: ‘Je leeft veel gedoseerder, in het moment en intenser. Je leeft als met het laatste bonbonnetje, dat is nooit de lekkerste die overblijft, zo’n vieze, maar als het de laatste is, dan ga je er kleine hapjes van nemen en heel intens van genieten.’

Op het symposium luisterde ik geboeid naar alle lezingen. Aan het eind van de dag was ik bekaf maar mijn *wrap-up* kristalhelder: wat zou de hele gezondheidszorg toch magistraal opknappen als alles palliatieve zorg wordt, ook de curatieve. De toehoorders knikten instemmend. Ik zie het nu zo: met palliatieve zorg worden alle bonbonnetjes lekkerder, ook de laatste.

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.

D

DE ROL VAN VOEDING BIJ KANKER

van mythes tot praktische tips

Prof. dr. ir. Ellen Kampman is hoogleraar Voeding en Ziekte aan de afdeling Humane Voeding en Gezondheid van Wageningen University & Research (WUR). Zij richt zich op de rol van voeding bij diverse ziektes, waaronder kanker. Daarnaast is Ellen redactielid van Voeding en Kanker Info, een initiatief van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF).

Door: Stephanie Veerdig Beeld: Wim Brinkman

Wat zegt de wetenschap?

Wanneer je de diagnose kanker krijgt, verandert er veel in je wereld. Naast de emotionele impact en de medische mallemolen, vragen veel mensen zich af wat ze zelf kunnen doen om hun lichaam te ondersteunen. Voeding is hierbij een van de eerste dingen die naar voren komt. Wat moet ik eten om te herstellen van die ingrijpende operatie? Zijn er dingen die je niet meer mag eten als je kanker hebt? Voor mensen die kanker hebben, kan het vinden van de juiste informatie overweldigend zijn. Er circuleren talloze mythes, van het volledige schrappen van suiker, tot alle superfoods die wonderen beloven. Maar wat zegt de wetenschap over voeding tijdens en na kankerbehandelingen?

Beste conditie ever

Professor Ellen Kampman heeft veel onderzoek gedaan naar de invloed van voeding op gezondheid. Met name de kankersoorten waar leefstijl een grote rol spelen, zoals darmkanker en borstkanker, zijn voor haar afdeling vaak onderwerp van onderzoek. Op het gebied van gynaecologische kanker is er weinig onderzoek in combinatie met voeding. Bij het ontstaan van gynaecologische kankersoorten is voeding meestal niet de oorzaak, behalve bij endometriumkanker (baarmoederkanker). Deze vorm van kanker heeft een sterke link met overgewicht. Ellen: 'Het belangrijkste advies, ook bij gynaecologische kanker, is

toch een algemeen gezonde leefstijl. Iedereen weet wel dat je meer moet bewegen, dat alleen al kan heel moeilijk zijn als je moe bent van je behandeling of als je incontinent bent na een operatie. Gezond eten is ook niet voor iedereen even makkelijk. Heel veel mensen weten niet wat gezonde voeding inhoudt. Wij raden "De aanbevelingen voor minder kans op kanker" aan, ze verschillen niet zoveel van "De richtlijnen goede voeding", geformuleerd door de Gezondheidsraad en vertaald in onze Schijf van Vijf. Ook wanneer je kanker hebt (gehad) zijn deze aanbevelingen van toepassing.' Ellen benadrukt hoe belangrijk het is om goed gevoed aan een behandeling te beginnen: 'Zorg dat je in de beste conditie ever de behandeling ingaat.'

Tips

Hoe doe je dat, in een goede conditie de behandeling ingaan of een goede conditie tijdens je behandeling behouden als het eten naar metaal smaakt, of je te moe bent om te eten? Dit zijn veelvoorkomende uitdagingen wanneer je kanker hebt, maar er zijn verschillende strategieën die kunnen helpen. Soms zit de oplossing niet in de voeding alleen, maar bijvoorbeeld ook in het gebruik van bamboe of plastic bestek als alles naar metaal smaakt. Je kunt de focus verleggen van smaak en geur naar kleur en textuur, bijvoorbeeld door gehakte nootjes toe te voegen en maaltijden kleurrijk te decoreren. Kies eens voor gestoomd en gegrild als gebakken je tegenstaat.

'ZORG DAT JE IN DE BESTE CONDITIE EVER DE BEHANDELING INGAAT'

Experimenteer met verschillende smaken en kies voor kleinere, frequente maaltijden. Voor meer gedetailleerde informatie, handige tips over voeding tijdens en na de behandeling en lekkere, eenvoudige recepten kun je ook terecht op de website van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds. Daarnaast vind je daar algemene aanbevelingen die je kunnen helpen om in goede conditie te blijven en de juiste voedingskeuzes te maken.

Op de website van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds vind je aanbevelingen die de basis zijn voor een gezond leven:

1. Blijf op een gezond gewicht
2. Kom in beweging
3. Eet veel volkorenproducten, groente, fruit en peulvruchten
4. Eet zo min mogelijk fastfood en voorberekt voedsel waar veel vet, zetmeel en suiker in zit
5. Beperk het eten van rood en bewerkt vlees
6. Drink zo min mogelijk dranken met toegevoegde suikers
7. Drink zo min mogelijk alcohol (lieft geen alcohol)
8. Gebruik geen voedings-supplementen voor de preventie van kanker
9. Voor moeders: geef je baby indien mogelijk borstvoeding
10. Na de diagnose kanker: volg deze aanbevelingen, indien mogelijk

‘EEN VRAAG DIE VEEL VOORKOMT IS: HEB IK SUPPLEMENTEN NODIG?’

Wit brood & koffie

Ellen beaamt dat de Schijf van Vijf en de preventierichtlijnen wellicht, in vergelijking met wat hippe influencers vertellen, wat stoffig over kunnen komen. ‘De richtlijnen veranderen niet zoveel. Gelukkig maar. Stel dat we steeds iets anders zouden zeggen. Ze worden wel iedere keer opnieuw bekeken en waar nodig aangepast. In tegenstelling tot influencers die van alles roepen en daar geld aan verdienen, dragen goed opgeleide wetenschappers en diëtisten allemaal dezelfde boodschap uit. De richtlijnen zijn niet nieuw, je weet best wanneer je te zwaar bent en het staat ook vast dat men meer voedingsvezels moet eten.’ Ellen vindt het persoonlijk onbegrijpelijk dat er überhaupt nog wit brood te verkrijgen is. Ze vertelt dat het bij grote buikoperaties van belang is dat van tevoren en tijdens het herstel veel vezels worden gegeten. ‘Het is belangrijk om de darmflora (alle bacteriën die in je darmen leven; red.) zo goed mogelijk op orde te hebben, omdat je dan minder kans hebt op infecties. Eet zoveel mogelijk volkorenbrood of roer een schepje tarwevezels door je yoghurt. Ik merk dat ik best fel ben op dingen, zoals dat er overal wit brood aangeboden wordt, en op alle ongezonde voeding die je op bijvoorbeeld stations kunt kopen.’ Ellen vertelt dat ze ook wel goed nieuws heeft, we kunnen namelijk gerust drie tot vier kopjes koffie per dag drinken. ‘Het is zo dat vrouwen die koffie drinken minder kans hebben op baarmoederkanker. Koffie werkt daarvoor beschermend.’

Voeding en kankerinfo

Zo’n vijftien jaar geleden heeft Ellen meegewerkt aan het oprichten van de website voedingenkankerinfo.nl. Op die site staat veel over klachten die gerelateerd zijn aan voeding en kanker, zoals obstipatie en misselijkheid. Je kunt daar je vraag stellen en je krijgt antwoord van deskundigen. Een vraag die veel voorkomt is: heb ik supplementen nodig? Ellen zegt hierover dat je op vitamine D na, die je sowieso zou moeten slikken na je 50ste, niet zomaar supplementen moet gaan slikken. Zelfs wanneer je heel ziek bent van een behandeling en niet voldoende eet. ‘Ik zou zeker willen weten of ik ook echt tekorten heb voordat ik iets zou gaan slikken. Je kunt aan je huisarts vragen om naast je cholesterol ook je vitamines te meten.’ Ellen benadrukt dat je ook voorzichtig moet zijn met het slikken van supplementen, omdat er aanwijzingen zijn dat een

tumor hierop reageert. ‘We zien bijvoorbeeld bij mensen met darmkanker die foliumzuur (vitamine B11) slikken, dat bijvoorbeeld in een multivitamine zit, dat de terugkeer van darmkanker gestimuleerd wordt.’ Bij een tekort is het aan te raden om eerst een diëtist in te schakelen en te kijken of de tekorten met normale gezonde voeding aan te vullen zijn, in plaats van vitamines en mineralen uit een potje.

Suiker voedt de tumor

Een ander hardnekkig verhaal is, dat suiker de tumor zou voeden. Dit is alleen in dierstudies gevonden. Ellen: ‘Vooralsnog zien we niet dat kankerpatiënten die meer suiker eten hun tumor voeden.’ Suiker op zich veroorzaakt geen kanker, maar een teveel aan suiker vergroot de kans op overgewicht, waardoor grotere gezondheidsrisico’s ontstaan zoals het (opnieuw) krijgen van kanker. Daarnaast leeft de fabel dat een ketogeen dieet (een dieet met heel erg weinig koolhydraten) helpt om de tumorcellen uit te hongeren. Bij dieren is niet aangetoond dat dit dieet helpt tegen kanker. ‘Op de lange termijn is het een ongezond dieet, waarbij je kans loopt op tekorten. Het is ook nog eens moeilijk vol te houden’, zegt Ellen hierover.

Niet vullen maar voeden

Hoe saai en stoffig het ook lijkt te zijn, de boodschap wat dan wél gezond is komt uiteindelijk toch vaak neer op gewoon gezonde voeding. Ellen: ‘Groenten, fruit en volkorenproducten zijn echte “superfoods”. Daarnaast is een dagelijks portie zuivel, een handje nootjes en voldoende peulvruchten belangrijk om spierweefsel en botten zo sterk mogelijk te houden. Het is belangrijk om te kiezen voor volwaardige producten die veel goede stoffen bevatten die ons lichaam voeden in plaats van vullen.’

Heb je vragen over voeding?

Op de site van de NVD (Nederlandse Vereniging van Diëtisten) vind je een (oncologie) diëtist in jouw buurt: nvdiëtist.nl/vind-een-dietist. Op voedingscentrum.nl is informatie te vinden over voeding. Op de website van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds, WKOF.nl, zijn antwoorden te vinden op vragen over voeding tijdens en na de behandeling van kanker op basis van onderzoek en de praktijkervaring van experts. Deze informatie is ook te vinden via de ingang voedingenkankerinfo.nl.



‘Reiki geeft rust’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Marieke Schilling

Lia (60) vertelt dat in september 2019 na een uitstrijkje de uitslag PAP3A bleek te zijn. Een lisexcisie volgde en de artsen gaven aan dat de baarmoedermond er verder mooi uitzag. Een jaar later bleek dat de situatie was veranderd naar PAP3B. Opnieuw werd een lisexcisie uitgevoerd. Periodieke uitstrijkjes volgden voor Lia. In 2023 kreeg Lia een telefoontje. Het laatste uitstrijkje wees uit dat zij baarmoederhalskanker had, met de uitslag PAP5. Lia vertelt: ‘ik was helemaal de kluts kwijt, maar na de eerste schrik besloot ik meteen in mijn kracht te gaan staan. Ik trof een liefdevolle oncoloog in het UMC Utrecht, met wie ik open over mijn wensen kon praten.

Ik wilde geen chemotherapie en geen bestralingen, ik ging alleen akkoord met een operatie. Na de operatie wilde ik zelf de pijnstilling in de hand houden. Daar ging de arts in mee door mij een morfinepomp te geven, die ik zelf naar behoefte kon gebruiken.’

Lia deelt met Olijf wat Reiki voor haar betekent: ‘in 2019 was ik al bezig met Reiki. Het gaf mij in het begin, toen de uitstrijkjes PAP3 aangaven, al rust. Met Reiki kun je iemand anders helen, maar ook jezelf. Ik heb altijd contact gehouden met mijn Reiki master in Spanje, we hadden afspraken via Zoom. Ondanks alles bleef ik het vertrouwen hebben dat het allemaal goed af zou lopen met mij. Ik ben mij verder gaan bekwamen in Reiki en als een van de eerste Reiki masters werk ik samen met de reguliere zorg in ziekenhuizen.’

‘Reiki is een oude Japanse geneeswijze, waarbij je werkt met de handen. Daarbij worden lichaam, geest en ziel als een geheel gezien in relatie tot de ziekte’, vertelt Lia. ‘Ik ben zelf naar Japan geweest, om mij als Reiki master verder te ontwikkelen. Ik behandel kankerpatiënten in mijn eigen Reiki praktijk en in het ziekenhuis op de afdeling oncologie.’ Lia vertelt dat zij samenwerkt met Drs. Ines von Rosenstiel. Deze arts zet zich in voor het samenbrengen van reguliere en aanvullende zorg, dit is zogenaamde Integrative Medicine. ‘Een Reiki behandeling geeft rust. Een oncoloog vertelde mij dat zijn patiënt bij hem op consult was voor de juiste dosering pijnstilling, waarna de patiënt naar huis zou gaan om te sterven. De patiënt raakte niet uitgepraat over de behandeling die ik haar had gegeven. Voor het eerst sinds tijden voelde haar lichaam weer fijn, ze vertelde het huilend aan haar arts. Dit zijn zulke mooie reacties, ik zie het als mijn missie om mensen door middel van Reiki te helpen.’

TRAUMABEHANDELING MET EMDR

Door: Ellen Dijcks

Beeld: Wim Brinkman

Kanker krijgen en een kankerbehandeling ondergaan, zet je leven op z'n kop. Soms blijven herinneringen aan zo'n periode gepaard gaan met heftige emoties. Om die gevoelens een plek te geven, kan EMDR therapie worden ingezet. Hans Knoop en Tanja Kuut, klinisch psychologen in het Amsterdam UMC, gaven uitleg over deze behandeling aan Olijf.

Waarom EMDR?

EMDR staat voor 'Eye Movement Desensitization and Reprocessing'. Het is een vorm van traumabehandeling. Er is sprake van een trauma als mensen lang last blijven houden van een nare gebeurtenis, ook al is die gebeurtenis voorbij. Ze lopen vast in de verwerking en ervaren veel negatieve gevoelens. Dit uit zich bijvoorbeeld in onaangename gedachten, somberheid of nachtmerries. Het functioneren -op het werk bijvoorbeeld, maar ook sociaal-lijdt daaronder. Een trauma ontstaat vaak in situaties waarin mensen controleverlies en machteloosheid ervaren. Ze zijn overgeleverd aan een situatie die hen overkomt.

Hans legt uit: 'Een trauma kan op verschillende momenten tijdens een ziekteproces ontstaan. Iemand krijgt de boodschap: je hebt kanker. De gedachte aan dat moment kan na lange tijd nog veel negatieve emoties oproepen. Andere kankerpatiënten hebben extreem vervelende herinneringen aan hoe ziek ze waren, bijvoorbeeld door chemotherapie. Ook een operatie kan traumatisch voor iemand zijn. Daarnaast kan iemand tijdens een diagnose- en behandeltraject voor kanker geconfronteerd worden met onverwerkte trauma's als gevolg van (ziekenhuis) ervaringen uit het verleden, bijvoorbeeld rondom ernstige ziekte of overlijden van een naaste. Ook dan kan EMDR zinvol zijn.'

Hoe werkt EMDR?

Hans licht toe: 'In het begin van het EMDR traject bespreken patiënt en behandelaar hoeveel spanning de gedachte aan een nare ervaring oproept. Die vervelende situatie beschrijven ze dan samen zo precies mogelijk. De patiënt wordt gevraagd een zo concreet mogelijk beeld van die gebeurtenis voor de geest te halen. Terwijl de patiënt zich focust op het beeld, moet diegene tegelijkertijd de aandacht houden bij geluidjes, lichtbewegingen of vingerbewegingen van de therapeut. Door de focus op het afleidende geluid of licht of de beweging, verzwakt de aandacht voor de herinnering.'

Tanja benadrukt: 'Mensen constateren na een aantal EMDR sessies vaak dat de emotionele lading die verbonden was aan de herinnering, sterk verminderd is. Terwijl iemand eerst het zweet uitbrak bij het oproepen van het akelige beeld, gebeurt dat na behandeling niet meer. Dat is een teken dat de behandeling werkt. De herinnering verdwijnt uiteraard niet, maar de therapie helpt om die beter te verdragen.'

Wordt EMDR vergoed?

'EMDR kan relatief snel effect hebben', zo geeft Hans aan. 'Doorgaans hebben mensen tussen de één en vijf sessies nodig, soms meer. Het is een veilige therapie. Een bijwerking is dat je je na een EMDR sessie moe of emotioneel kunt voelen. Dat is tevens een teken dat de verwerking op gang komt. Die klachten verdwijnen na een paar dagen.'

EMDR wordt vaak vergoed uit de basisverzekering. In het ziekenhuis kunnen patiënten door hun hoofdbehandelaar voor de therapie worden verwezen naar een psycholoog. De wachttijd verschilt per ziekenhuis. Ook de huisarts kan doorverwijzen naar een EMDR therapeut. De behandeling wordt dan gegeven door een vrijgevestigd psycholoog. Het is belangrijk dat diegene getraind is in het geven van EMDR.

Wanneer geen EMDR?

Sommige mensen met kanker hebben een onzeker toekomstperspectief. Anderen weten dat ze de ziekte niet overleven. Ook die situaties kunnen uiteraard negatieve emoties oproepen, zoals angst voor terugkeer van de ziekte of overlijden. Ook negatieve reacties uit iemands omgeving, bijvoorbeeld onbegrip of een gebrek aan inlevingsvermogen, kunnen tot emotionele problemen leiden. In deze situaties is gesprekstherapie een geschiktere behandelvorm dan traumabehandeling.

'EMDR VERMINDERT DE EMOTIONELE LADING DIE VERBONDEN WAS AAN EEN HERINNERING'

Tanja: 'De meeste mensen ondergaan EMDR therapie in een fase waarin de kankerbehandeling achter de rug is. Tijdens een controle blijkt dan dat ze nog erg met de ziekte bezig zijn. Waar tijdens de behandelphase de nadruk lag op medische aspecten, komt het mentale deel vaak pas later op de voorgrond. Gelukkig is hier toenemend aandacht voor tijdens de nazorg. Hoe dan ook, ervaar je emotionele problemen tijdens of na een ziekte-traject, zoek hulp en maak ze bespreekbaar. Denk niet: ik mag blij zijn dat ik er überhaupt nog ben. Neem je eigen gevoelens serieus.'

Emily (62 jaar, uitgezaaide eierstokkanker) heeft EMDR therapie gehad.

'In 2019 moest ik een ingrijpende operatie ondergaan als onderdeel van mijn behandeltraject. Ik was daar erg bang voor. Ik had nare herinneringen aan eerdere momenten in het ziekenhuis. Zo overnachtte ik daar als vijfjarige na een ingreep zonder dat mijn moeder bij me was. Later stond ik aan het ziekenhuisbed van mijn moeder toen zij terminaal ziek was. Mijn dochter kwam via een spoedkeizersnede ter wereld. Een paar jaar daarna beviel ik in het ziekenhuis van een overleden kindje. Ik vond de EMDR sessies fysiek en mentaal zwaar. Dat kwam mede doordat ik al behoorlijk verzwakt was door de kanker en de chemotherapie. Tijdens de therapie heb ik mijn grootste angsten voor alles wat ik eng en spannend vond aan de aanstaande operatie, onder ogen gezien. Uiteindelijk ben ik daar rustig en vol vertrouwen ingegaan. Ook bij diverse medische onderzoeken en behandelingen na die operatie werkte dat positieve effect van de therapie door. In 2022 heb ik nog een keer EMDR gehad. Destijds werd ik behandeld met PARP-remmers, dat zijn behoorlijk grote tabletten. Door een traumatische ervaring had ik moeite met pillen slikken. Ook toen heb ik veel aan de EMDR behandeling gehad. Het innemen van medicatie gaat sindsdien aanzienlijk beter.'

Meer informatie over EMDR therapie is te vinden op emdr.nl.



DAT KLINKT ALS MUZIEK IN DE OREN

Een belangrijke steun en toeverlaat.

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei
Beeld: Stichting Kanker in Beeld

Muziektherapie is een aanvullende behandelvorm die helpt bij de emotionele, fysieke en psychologische zorg van kankerpatiënten of hun naasten. Het kan helpen angst, pijn, vermoeidheid en/of depressie te verminderen.

In dit artikel laten we zien hoe muziektherapie werkt en hoe je hiervan gebruik kan maken. Olijf heeft Yanou Cantineau, een muziektherapeut, gevraagd om wat meer over muziektherapie uit te leggen.

Wat is muziektherapie?

Yanou vertelt dat muziektherapie geen behandeling is die kanker kan genezen. 'Muziektherapie is een vorm van therapie op basis van muziek, waarbij mensen worden geholpen om te werken aan problemen waar ze het moeilijk mee hebben. Deze problemen kunnen op verschillende gebieden spelen: het kan gaan om acceptatie, verwerking of verandering bij ziekte. Muziektherapie is erg geschikt voor mensen die uit een lastige periode (van ziekte) komen, te maken hebben met veel veranderingen in hun leven, een heftige periode hebben meegemaakt of bij wie (fysieke) rouw een rol speelt.' Je hoeft geen kennis te hebben van muziek of een instrument te kunnen spelen. Wel is het belangrijk dat je iets hebt met muziek. 'Muziektherapie kan onder andere mensen helpen die het moeilijk vinden om te praten. Maar ook mensen die juist goed kunnen praten, maar moeite hebben met het omgaan met veranderingen in hun leven.'

Muziektherapie kan ingezet worden voor kankerpatiënten en/of hun naasten, maar ook voor andere groepen. Bijvoorbeeld bij te vroeg geboren baby's op de couveuse afdeling of bij demente bejaarden.

Hoe werkt muziektherapie in het brein?

- 1. Emotionele regulatie:** muziek heeft een directe invloed op het deel van de hersenen dat verantwoordelijk is voor emoties. Daarom kan muziek kankerpatiënten helpen om beter met angst en stress om te gaan.
- 2. Vermindering van stress:** muziektherapie kan zorgen dat de aanmaak van het stresshormoon cortisol minder wordt. De aanmaak van de gelukshormonen dopamine en endorfine kunnen groter worden. Dit samen helpt om stress en angst, die veel kankerpatiënten vaak hebben, te verminderen. Je voelt je daardoor beter.
- 3. Pijnverlichting:** Het hormoon endorfine neemt toe. Dit hormoon heeft ook een natuurlijke pijnstillende werking, hierdoor kan muziek ervoor zorgen dat je minder pijn ervaart.
- 4. Verbetering van onder andere concentratie of aandacht (cognitieve functies):** muziek zorgt ervoor dat verschillende hersengebieden tegelijkertijd beter gaan samenwerken. Gebieden die betrokken zijn bij de werking van bijvoorbeeld het geheugen, aandacht en taal. Voor veel kankerpatiënten kan het concentratievermogen hierdoor verbeteren.



Koor, korennetwerk Stichting Kanker in Beeld

'MUZIEKTHERAPIE
HEEFT POSITIEVE
INVLOEDEN OP
DE HERSENEN'

Studies hebben bewezen dat muziektherapie bij kankerpatiënten werkt

Yanou legt uit dat muziektherapie maatwerk is. 'Met de patiënt wordt eerst besproken wat de hulpvraag is en wordt de muziekkeuze bepaald. Voor de een helpt het om naar muziek te luisteren, een ander gaat zingen of een instrument bespelen. Het is afhankelijk van de behoefte van de patiënt welke vorm gekozen wordt. Bovendien is er ruimte voor gesprek. Je kunt aan je zorgverzekeraar vragen of de behandelingen vergoed worden.'

Muziek tijdens en na behandelingen

Het zou mooi zijn als muziek vaker wordt ingezet tijdens en na de behandelingen. Zonder de hulp van een muziektherapeut zou je zelf al kunnen beginnen met het luisteren naar muziek. Olijf sprak met Monique, zij luisterde naar muziek om ontspannen de narcose in te gaan. Muziek is voor haar een rustgevend middel. Een uur voor de narcose luisterde zij naar muziek die voor haar prettig en ontspannend was. Ze kwam daardoor in zo'n diepe ontspanning dat ze geen angst meer voelde om onder narcose te gaan. Zodra ze een beetje wakker werd op de uitslaapkamer ging de muziek weer aan. Ze heeft pijnstilling gekregen na de operatie en nauwelijks pijn ervaren. Het is goed mogelijk dat de muziek hier ook een rol bij heeft gespeeld, aangezien muziek haar enorm helpt om te ontspannen.

Na de behandelingen is het soms lastig om het leven weer op te pakken. Het kan een eenzame tijd zijn. De mensen om je heen gaan door met hun leven. Zelf moet je nog herstellen van de behandelingen. Op veel plekken in Nederland zijn 'Zingen voor je leven' koren opgericht. Dit is een korennetwerk van de stichting Kanker in Beeld. Het fijne daarvan is dat je met lotgenoten muziek maakt. Om mee te kunnen doen hoef je geen ervaring te hebben met het zingen in het koor. Door samen te zingen denk je even niet aan de gevoelens van paniek, angst, boosheid of rouw. Het plezier in het zingen en je verbonden voelen met elkaar, maakt dat je weer opgeladen naar huis gaat.

kankerinbeeld.nl/zingen-voor-je-leven

Samengevat kan muziektherapie bijdragen in de algehele zorg voor kankerpatiënten, omdat het positieve invloeden heeft op de hersenen. Het maakt dat je je emotioneel beter voelt en minder pijn ervaart. Het is geen vervanging voor een medische behandeling, maar kan steun bieden waardoor minder last van bijwerkingen van de behandelingen wordt ervaren. Daarnaast kan muziek de mentale gezondheid tijdens en na het kankertraject verbeteren.

Mocht je meer willen weten over muziektherapie? Kijk dan op muziektherapie.nl

Via de site van de Nederlandse Vereniging voor Muziektherapie kun je een muziektherapeut bij je in de buurt vinden op vaktherapie.nl/muziektherapie



Meer informatie over Yanou Cantineau: muziekpraktijk.com



Zet alvast in je agenda:
Webinars 2025

In 2025 zenden we nog vier webinars uit! De data en onderwerpen zijn bekend, de sprekers en het programma volgen nog. Je kunt je wel al aanmelden voor de webinars.

- Donderdag 13 februari: Na de behandeling, terug naar je leven/werk
- Donderdag 22 mei: Recidief en palliatief
- Donderdag 4 september: Leefstijl en complementaire zorg
- Donderdag 27 november: Omgaan met angst en zorgen

Deelname is gratis.
Meer informatie en aanmelden op olijf.nl/agenda.

Terugkijken webinars

Op 28 november zond Olijf een webinar uit over zeldzame gynaecologische kankers. Heb je dit webinar gemist of wil je de webinars over eierstokkanker, baarmoederkanker, baarmoederhalskanker of schaamlip-/vulvakanker bekijken?

Ga dan naar olijf.nl/webinars-2024, daar staan ze allemaal.
Of scan de QR code.



Ontvangen donaties

Olijf heeft een aantal prachtige donaties mogen ontvangen!

- Juliette heeft haar moeder verloren aan baarmoederhalskanker. Tijdens een pop-upsale van haar winkel heeft zij een deel van de opbrengst aan Olijf gedoneerd. Dit was het mooie bedrag van € 150,-.
- Olijf ontving onlangs € 620,- uit een inzameling bij de uitvaart van een lotgenoot. Zij heeft veel steun aan Olijf gehad en wilde graag iets terug doen. Heel erg bedankt!

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



In Memoriam
Esti Eberhart
1970-2024

Wij zijn verdrietig om het verlies van onze vrijwilliger Esti Eberhart. Zij heeft op ons een onvergetelijke indruk gemaakt, vooral door de creatieve wijze waarop ze haar problemen tegemoet trad. Het kan niet anders dan dat zij ook op haar medische team een enorme indruk moet hebben gemaakt. Wie bedenkt het om een speculum te bespelen als panfluit? Of te transformeren tot kunstobject? Esti deed het gewoon. Zij maakte van medische hulpmiddelen, die voor haar angstaanjagend waren, objecten die schoonheid en verwondering uitstralen.

Ondanks de traumatische ervaringen met gynaecologische kanker in haar jeugd, lukte het Esti om haar leven betekenis te geven en anderen te inspireren. Dank hiervoor, lieve Esti. Rust zacht.

B
OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Als ik zelf in de wachtkamer van de oncoloog zit, denk ik weleens aan het casino. Valt het balletje op rood of zwart? De kanker bepaalt dit spel en zo denkt oud-journalist Ton Damen er ook over.

Het gezelschapsspel kanker

Ton Damen

Damen vergelijkt deze ingewikkelde, grillige ziekte met een potje ganzenbord. Ervaringen worden afgewisseld met feitelijke informatie over kanker. Zo legt hij uit waar TNM(G) voor staat, een systeem dat bepaalt hoever de ziekte is uitgebreid en hoe agressief deze is. Als journalist wil Damen nu eenmaal alles uitzoeken.



Dat er geen zekerheid is, blijkt uit het feit dat de aanvankelijk positieve prognose - niet uitgezaaid, beetje uitgezaaid, chemotherapie met uitzicht op herstel - steeds meer tegenvalt. Aan het eind van dit boek bevindt Damen zich in een hospice.

Het gezelschapsspel kanker is ontroerend geschreven, vol liefde voor het gezin en waardering voor de behandelend artsen, die er alles aan doen om Damen een zo lang mogelijk fijn leven op het ganzenbord te geven.

Uitgeverij Uitgeverij De Kring
ISBN 9789462972704
€ 22,50

In september 2023 is Ton Damen overleden.

'Sinds ik zelf geconfronteerd ben met een ongeneeslijke ziekte, ben ik druk bezig te kijken naar de mens achter de ziekte.' Was getekend: Mirjam Willemsen, huisarts.

Het laatste hoofdstuk

Mirjam Willemsen

In elk hoofdstuk beschrijft Willemsen de laatste levensfase van een patiënt en haar rol daarin als arts en lotgenoot. De combinatie van professionaliteit en invoe-lendheid levert prachtige verhalen op. Van het Turkse echtpaar dat geen palliatieve sedatie wilde omdat dit de weg naar het Paradijs zou blokkeren en een patiënte zonder verblijfsvergunning voor wie de ziekenhuisrekening



moest worden betaald tot patiënten die kind noch kraai hebben en patiënten die alles meehebben: een goed inkomen en een fijn gezin.

Willemsen oordeelt niet en bedenkt creatieve oplossingen, zoals voor het echtpaar dat in een vervuild huis zit waar de thuiszorg niet meer komt vanwege muizen. Aan een hospice is meneer nog niet toe, maar door diplomatiek beleid van de dokter concludeert het echtpaar zelf dat het beter is.

Subtiel komt de persoonlijke situatie van de auteur aan bod. 'Ik heb het er soms moeilijk mee dat Elif maar door wil gaan terwijl ik haar achteruit zie gaan. Ik merk dat ik mijn eigen grenzen op haar projecteer.'

Uitgeverij Volt
ISBN 9789021497877
€ 20,00

Op 21 oktober jongstleden is Mirjam Willemsen overleden.



Lees het verhaal
van Ilse

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