



DE KRACHT VAN TAAL

het nocebo-effect

MINDFULNESS

ZOEKTOCHT NAAR EEN DRAAGMOEDER

**‘Mensen begrepen door
de podcast beter wat ik
had meegemaakt.’**

COLOFON

Hoofdredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Franco Gori, Margo Kolen, Jantina Mulder, Marieke Schilling
Uitgever Stichting Olijf
Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Liza Peters, Fenneke van Swighum, Christa Teeuwen, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Susan Oostdam en Lex Uiting
Fotograaf Franco Gori

Foto back cover Marianne
Fotograaf Marieke Schilling

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! Ga naar olijf.nl/donateur of scan de QR-code.



Met jouw donatie aan Olijf:

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

Inhoud

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 EFFICIËNTER EN PATIËNTVRIENDELIJKE ERFELIJKE AANLEG BIJ EIERSTOKKANKER OPSPOREN

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

14 DE ZOEKTOCHT NAAR EEN DRAAGMOEDER

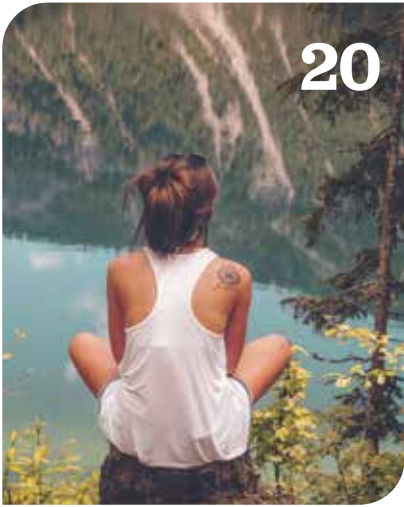
17 IN BEELD

18 HOE WOORDEN GEZONDHEID BEÏNVLOEDEN

20 RUSTGEVENDE ONDERSTEUNING BIJ KANKER

22 (O)LIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Eerste bijdrage

In dit nieuwe jaar is het voor mij als voorzitter de eerste keer dat ik op deze plek mijn bijdrage mag leveren. In de Olijfpit kunnen jullie nader kennismaken met mij en mijn drijfveren.

In het lotgenotenverhaal vertellen Susan en Lex hoe zij tegen alle verwachtingen in een eigen kindje in hun midden mochten verwelkomen. Voor andere lotgenoten is een draagmoeder echter vaak helaas de enige optie. Uit het artikel over dit onderwerp blijkt hoe lastig deze weg kan zijn.

Het artikel over Tumor-First beschrijft hoe op efficiënte en patiëntvriendelijke wijze erfelijke aanleg bij eierstokkanker wordt opgespoord. Een unieke aanpak waarin Nederland de voorloper is.

Uiteraard is er ook weer ruimte voor niet-medische onderwerpen. In een artikel over mindfulness staat uitgelegd op welke wijze dit kan helpen tijdens de lastige weg die we moeten bewandelen met kanker. Gastschrijver en vrijwilliger Mirjam Oomens legt in haar artikel het nocebo-effect uit, de tegenhanger van het placebo-effect. Een interessant artikel dat de lezer laat nadenken over hoeveel je daadwerkelijk wil weten en dat tevens een lans breekt voor zorgvuldig taalgebruik door artsen. Woorden doen ertoe! Door middel van woorden leveren wij met ons blad weer een bijdrage.

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

EEN KINDJE NA KANKER

Door: Ellen Dijcks Beeld: Franco Gori

Je bent jong, kerngezond, en moeder worden is je grootste droom. Maar dan lijkt baarmoederhalskanker die droom ruw te verstoren. Het overkwam Susan Oostdam (34). Samen met haar partner, zanger en presentator Lex Uiting (38), maakte ze een podcastserie: De Tumor Tapes. De harde werkelijkheid rondom de ziekte en hun kinderwens staan daarin centraal. Inmiddels zijn ze de trotse ouders van dochter Kees. Binnenkort verschijnen twee extra afleveringen van hun podcastserie. 'De cirkel is rond.'

Het is zomer 2020. Susan is dertig geworden. De uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker valt op de deurmat. Ruim de helft van de vrouwen negeert die oproep, maar Susan maakt wel een afspraak bij de huisarts. Een verstandige keuze, zo blijkt. Tijdens het onderzoek, het zogenaamde uitstrijkje, bloedt ze hevig. De huisarts verwijst haar met spoed naar het ziekenhuis, waarna slecht nieuws volgt: Susan heeft baarmoederhalskanker. Ze is er op tijd bij, maar de tumor moet natuurlijk wel worden verwijderd. Susan: 'De baarmoedermond en baarmoeder weghalen voelde als de veiligste optie, maar omdat je dan geen kinderen meer kunt krijgen hebben we ons georiënteerd op andere mogelijkheden.'

Een moeilijke keuze

Die mogelijkheden zijn er. Zo kan middels een buikoperatie de baarmoedermond deels worden verwijderd. De kans om daarna een gezond kindje te krijgen is niet groot meer, maar wel nog 25%. Ook is het mogelijk om de tumor vaginaal te verwijderen. Er is dan nog 60% kans op een succesvolle zwangerschap, maar tegenover die

grotere kans op een kindje staat een belangrijk nadeel: de tumor moet eerst kleiner gemaakt worden met chemotherapie. Susan: 'Chemo voelde niet goed. Ik zou er tintelingen in mijn vingers en last van vermoeidheid door kunnen krijgen. Als ik dan een kindje zou mogen krijgen, wat zou ik dan nog voor hem of haar waard zijn?' Susan kiest voor de buikoperatie. Lex: 'Ondanks de onzekerheid over het moederschap, koos je voor de optie waarbij de kwaliteit van jouw eigen leven voorop stond. Dat vond ik heel sterk van jou, Suus.' Susan: 'Omdat ik erop vertrouwde dat we ook zonder kind nog een goed leven samen zouden hebben, durfde ik dat aan.'

Susan neemt gesprekken met artsen in het ziekenhuis op met haar telefoon. Ook maken zij en Lex audio-opnames op moeilijke momenten, om hun emoties van zich af te praten. Intense telefoongesprekken met hun naasten worden eveneens vastgelegd. Susan: 'Het was een soort dagboek. Later ontstond het idee om daarvan een podcast te maken. Enerzijds omdat ik zelf tijdens mijn ziekte behoefte had aan herkenning, verhalen en steun van lotgenoten. Dat was er allemaal wel, maar in geschreven vorm. Anderzijds om de aandacht voor het uitstrijkje en HPV-vaccinatie (het vaccin dat beschermt tegen HPV-infecties die onder andere baarmoederhalskanker veroorzaken, red.) te vergroten.'

Trots

Lex verzorgt de montage van de podcast. Lex: 'Dat was pittig. Alles wat in het najaar van 2020 was gebeurd, kwam een jaar later voorbij tijdens het beluisteren van het opnamemateriaal. Van momenten in de spreekkamer tot emotionele gesprekken met onze ouders.' Susan: 'Ik ben er trots op dat we dit hebben gemaakt. We hebben de nare situatie omgebogen naar iets wat mensen herkenning en houvast geeft.'

'Wij bleken
echt een team
te zijn.'



De impact van de podcastserie blijkt enorm. ‘De mensen van het bevolkingsonderzoek zagen een toename in de deelname en waren ons dankbaar voor de aandacht die we daarop hadden gevestigd. Ook kreeg ik berichten van lotgenoten die een luisterend oor vroegen of praktisch advies. Nog steeds trouwens. Ik geef iedereen antwoord, dat voelt goed. Voor mijn verwerking is het maken van de podcast ook goed geweest. Toen ik deze beluisterde, realiseerde ik me waar ik vandaan kwam en waar ik op dat moment al stond. Ook begrepen mensen door de podcast beter wat ik had meegemaakt. Sommigen vonden dat ik mazzel had gehad met mijn behandeltraject, alleen maar een operatie. Ze onderschatten de impact daarvan enorm. Ik heb bijvoorbeeld opnieuw moeten leren plussen, omdat tijdens de operatie een zenuw beschadigd is geraakt. Ik voel sindsdien geen aandrang meer en moet op vaste tijden naar de wc. Dat was wennen.’

Zwanger worden

Na de operatie moet Susans lichaam herstellen. Een jaar lang mag ze niet zwanger worden. Als die periode voorbij is, durven zij en Lex voorzichtig aan een kindje te denken. ‘Tijdens de operatie is een ring om mijn baarmoedermond geplaatst, een zogenaamde cerclage. Daardoor kan een vruchtje zich moeilijk innestelen. Ook moest die ring, als ik überhaupt zwanger zou raken, sterk genoeg zijn om een vroeggeboorte te voorkomen. Een boel onzekerheid dus.’ Als de natuurlijke manier van zwanger worden na anderhalf jaar niet succesvol is, gaat het stel voor IUI, een vruchtbaarheidsbehandeling in het ziekenhuis.

‘Vanaf toen ging het snel. Al bij de eerste poging was ik zwanger. We waren door het dolle heen, maar de zwangerschap was heel zwaar. In het begin was ik erg misselijk en krampachtig, misschien door stress. De angst dat het misging, was groot. Bovendien moest ik hormonen slikken om ontsluiting tegen te gaan. De periode rondom de twintig weken vond ik het spannendst. Ik droeg al een echt kindje in me, maar het was nog niet levensvatbaar. Onze dochter was bovendien heel rustig; ik voelde haar niet goed in mijn buik. Gelukkig kregen we goede psychologische begeleiding in het ziekenhuis én extra controles. Als een echo laat zien dat de baby nog op z’n plek zit, ben je gerustgesteld.’

Een wonder

Na spannende maanden wordt in maart 2024 dochter Kees geboren. Susan: ‘Ze is met een geplande keizersnede gehaald, zodat er geen druk op de cerclage kwam. Die keizersnede vond plaats in de vleugel van het ziekenhuis waar ik ben geopereerd, slechts één verdieping hoger. Bij de buikoperatie zag Lex me destijds achter de klapdeuren verdwijnen richting operatiekamer en bleef hij achter op

‘Ik had zelf tijdens mijn ziekte behoefte aan herkenning, verhalen en steun van lotgenoten.’

mijn ziekenhuiskamer. Een aangrijpend moment. Deze keer mocht hij door die klapdeuren meelopen naar de operatiekamer. Dat was voor ons allebei even slikken. Dit voelde zó anders dan vorige keer. De cirkel was rond.’

‘Van mijn navel tot mijn schaamstreek heb ik een litteken van de buikoperatie. Voor de keizersnede is een horizontale snee gemaakt. Ik zie dus letterlijk een kruis op mijn buik. Enerzijds confronterend, anderzijds herinnert het mij aan waar mijn lichaam allemaal toe in staat is geweest. Natuurlijk zijn we superblij met Kees. Ze is een tevreden kindje en doet het fantastisch.’ Lex straalt: ‘Kees heeft alles veranderd. Ze is een cadeautje, een klein wonder. Het is bijzonder dat ze later kan beluisteren wat we allemaal hebben meegemaakt voor haar geboorte.’

Een terugblik

Terugkijkend op de voorbije jaren, zegt Susan: ‘Door alles wat er is gebeurd, ben ik veel opener geworden. Daarnaast ben ik me bewuster van het hier en nu. Ik ben het kleine rustige leven meer gaan omarmen. Ook heeft mijn ziekte en het traject rondom de zwangerschap Lex’ en mijn gevoel voor elkaar bevestigd. Lex heeft voor me gezorgd en me gesteund. In moeilijke situaties groei je naar elkaar toe óf je redt het niet samen. Wij bleken echt een team te zijn.’

In april verschijnen de laatste twee afleveringen van De Tumor Tapes. Lex: ‘De podcast is een deel van wie we zijn en wat er is gebeurd. We hebben ellendige momenten gedeeld. Nu willen we positief eindigen door het vervullen van onze kindervens en de weg daar naartoe te belichten. Mogelijk putten anderen daar hoop uit.’ Susan: ‘Ook zijn deze afleveringen een kans om nogmaals het belang van het uitstrijkje en HPV-vaccinatie onder de aandacht te brengen. Al is er maar één iemand die er hierdoor op tijd bij was, dan is dat het maken van de podcast al waard geweest.’

De podcastserie beluisteren?

podcastluisteren.nl/pod/De-Tumor-Tapes



Bang voor overbehandeling

Onlangs las ik een interview met Lieke Marsman. Haar gedichtenbundel ‘De volgende scan duurt vijf minuten’ ligt op mijn nachtkastje, dus ik was erg benieuwd wat ze allemaal te zeggen had.

Passage uit de gedichtenbundel:

‘Maar bij het horen van het woord

chondrosarcoom

trok je de internetstekker eruit.

Weet jij eigenlijk wel waar je prioriteiten liggen?’

De meeste indruk maakte echter niet haar verhaal over haar kanker. Ik werd het diepst geraakt door wat ze zei over de zorg in Nederland: ‘Ik denk dat we in Nederland zo bang zijn om over te behandelen dat we soms onderbehandelen.’

Sindsdien vraag ik me elke keer af of Lieke gelijk heeft, als ik een patiënt uitleg dat de behandeling die ze wil niet gegeven kan worden. Want veel behandelingen zijn in Nederland niet beschikbaar, omdat ze niet ‘bewezen effectief’ zijn. En regelmatig raden we behandelingen met grote stelligheid af, omdat de bijwerkingen niet opwegen tegen de voordelen. Maar is dat eigenlijk geen onderbehandeling vanwege angst voor overbehandeling?

Ik moet ook denken aan die keer dat ik in Houston op bezoek was bij de oncoloog die een Nederlandse patiënt een combinatie van chemo had gegeven die in Nederland niet beschikbaar is. De patiënte heeft de kuren, ondanks de verschrikkelijke bijwerkingen, doorstaan. Haar kanker heeft er, tegen de Nederlandse verwachting in, heel goed op gereageerd. Als ze niet naar Houston was gegaan had ze nu niet meer geleefd. Doen we onze patiënten tekort door dit soort combinaties van niet bewezen effectieve chemo’s niet te geven? Dat is wat Lieke Marsman op zijn minst suggereert.

‘Chemo tot in de kist’ is echter niet automatisch goede zorg. Ik denk dat we het daar snel over eens zijn. En we kunnen onze euro ook maar één keer uitgeven. Maar waar ligt de grens? Gelukkig gaat het in de spreekkamer steeds vaker over ‘passende zorg’. Buiten de spreekkamer zijn we ook met zijn allen in gesprek over wat passende zorg precies is. Maar laten we nu hier in elk geval, Lieke indachtig, afspreken dat angst voor overbehandeling nooit mag leiden tot onderbehandeling.

‘waar ligt de grens rond goede zorg?’

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

EFFICIËNTER EN PATIËNTVRIENDELIJKE ERFELIJKE AANLEG BIJ EIERSTOKKANKER OPSPOREN

Meer patiënten met een erfelijk verhoogd risico op kanker vinden op een patiëntvriendelijke en efficiënte manier, dat doet de Tumor-First werkwijze bij eierstokkanker. Nederland is een voorloper met deze unieke aanpak, die inmiddels in het hele land wordt toegepast. Olijf ging te rade over de Tumor-First werkwijze bij twee leden van het projectteam: internist-oncogeneticus Prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge en promovendus Vera Witjes MSc van de afdeling Genetica, werkzaam in het Radboudumc te Nijmegen.

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Eigen beeld

Erfelijkheid

Soms speelt erfelijkheid een rol bij het ontstaan van kanker. Ons lichaam bestaat uit cellen met erfelijk materiaal: DNA. Een stukje DNA met erfelijke informatie heet een gen. Van onze ouders krijgen we een kopie van elk gen. Een gen bevat bijvoorbeeld informatie over ons uiterlijk of informatie die nodig is voor het regelen van processen in het lichaam. Bij sommige mensen zit er een verandering (een mutatie) in een gen die een rol speelt bij opsporen en repareren van DNA-veranderingen als cellen delen. DNA-schade kan dan niet goed hersteld worden en een cel wordt mogelijk een kankercel. Een klein deel van de mensen wordt geboren met zo'n erfelijke aanleg voor kanker die dan in alle lichaamscellen zit. Deze erfelijke mutatie noemen we een kiembaanmutatie. Het komt ook voor dat je zo'n mutatie niet erft van je ouders en deze alleen in de cellen van een tumor zit. Dit heet een somatische mutatie. Het opsporen van mensen met erfelijke aanleg voor kanker is erg belangrijk. Kanker kan dan mogelijk vroeg worden ontdekt of zelfs worden voorkomen.

Erfelijkheidsonderzoek bij eierstokkanker

Vergeleken met andere soorten kanker is bij eierstokkanker de kans relatief groot (7%) dat er sprake is van erfelijke aanleg. Daarom komen alle vrouwen met eierstokkanker in aanmerking voor erfelijkheidsonderzoek. Voorheen betekende dit dat alle vrouwen met eierstokkanker een verwijzing kregen naar de klinisch geneticus, een arts gespecialiseerd in erfelijke ziektes. Via bloedonderzoek werd dan nagegaan of er een erfelijke (kiembaan) mutatie aanwezig was in bepaalde genen die het risico op eierstokkanker sterk vergroten. Dit betekende een extra doktersbezoek voor al deze patiënten. Het was de taak van de gynaecoloog-oncoloog om een patiënt met eierstokkanker te verwijzen naar een klinisch geneticus. Om diverse redenen kwamen in de praktijk lang niet alle patiënten bij de klinisch geneticus.

Een nieuwe werkwijze

Zo'n tien jaar geleden is een nieuwe aanpak bedacht om het genetisch onderzoek bij eierstokkanker efficiënter en patiëntvriendelijker te maken met minder kosten. Deze werkwijze heet Tumor-First. De werkwijze houdt in dat alle patiënten met eierstokkanker een tumor DNA-test aange-

boden krijgen. Hierin wordt onderzocht of de tumorcellen mutaties bevatten in genen die het risico op eierstokkanker sterk verhogen. De volgende genen worden onderzocht: BRCA1, BRCA2, BRIP1, RAD51C, RAD51D en PALB2. De patholoog, die altijd het weggenomen tumorweefsel onderzoekt, vraagt meteen deze tumortest aan. Alleen als er inderdaad een mutatie in de tumorcellen zit, wordt bloedonderzoek aangeboden. Onderzocht wordt dan of sprake is van een erfelijke mutatie in alle lichaamscellen. Bij een kankerpatiënt met zo'n erfelijke mutatie is deze ook in de tumorcellen aanwezig. Je spoort degenen met een erfelijke mutatie dus allemaal op als je het bloedonderzoek aanbiedt aan vrouwen bij wie de tumor DNA-test een mutatie laat zien.

Meerdere voordelen

Om meerdere redenen heeft de Tumor-First werkwijze meerwaarde. Bij ongeveer 15% van alle patiënten waarbij de tumor DNA-test plaatsvindt, wordt een mutatie in de tumor gevonden. Ongeveer de helft van deze vrouwen

heeft een erfelijke mutatie. Deze vrouwen werden met de oude werkwijze niet altijd gevonden, omdat patiënten met eierstokkanker in de praktijk niet altijd erfelijkheidsonderzoek kregen. De Tumor-First werkwijze zorgt dus voor een betere opsporing van een erfelijke aanleg.

Tegelijkertijd hoeven minder vrouwen naar de klinisch geneticus voor erfelijkheidsonderzoek, namelijk alleen degenen met een mutatie in de tumor. Voor 85% van de patiënten met eierstokkanker hoeft dus geen erfelijkheidsonderzoek plaats te vinden. Dit bespaart wachttijd en zorgkosten, en vermindert de emotionele belasting bij patiënten. Tot slot geeft de tumor DNA-test informatie over de effectiviteit van een aanvullende behandeling met bepaalde medicatie. Het gaat dan om PARP-remmers, zoals olaparib. De vrouwen met een niet-erfelijke mutatie in de tumor, vind je alleen met de Tumor-First werkwijze. Deze vrouwen zouden de belangrijke informatie over de effectiviteit van PARP-remmers niet weten zonder deze werkwijze.

‘DE TUMOR-FIRST
WERKWIJZE
ZORGT VOOR
EEN BETERE
OPSPORING
VAN EEN
ERFELIJKE
AANLEG.’



Projectteam, v.l.n.r.: Nicoline Hoogerbrugge, Marjolijn Ligtenberg, Vera Witjes, Joanne de Hullu, Angela van Remortele

Waarom is erfelijkheidsonderzoek belangrijk?

Als een mutatie in de tumor is vastgesteld, dan is het belangrijk om de patiënt erfelijkheidsonderzoek aan te bieden. Wordt een erfelijke mutatie gevonden, dan kunnen familieleden deze ook hebben. Kinderen en broers/

zussen van iemand met zo'n erfelijke mutatie hebben 50% kans om deze mutatie ook te hebben. Familieleden met dezelfde mutatie hebben een sterk verhoogd risico op eierstokkanker. Ook is het risico op andere vormen van kanker (sterk) verhoogd. Zo hebben vrouwen met een

mutatie in een BRCA-gen 60-80% kans op borstkanker gedurende hun leven. Mensen met een erfelijk sterk verhoogd risico op bepaalde vormen van kanker komen in aanmerking voor het vroeg opsporen hiervan. Ook zijn er operaties mogelijk die het risico op kanker fors verkleinen. Zo kunnen vrouwen met een BRCA-mutatie kiezen voor een jaarlijkse controle van hun borsten door middel van een MRI-scan en een mammografie of hun borsten preventief laten verwijderen. Mannen met een BRCA2-mutatie hebben een verhoogd risico op prostaatkanker. Zij kunnen vanaf 45 jaar een bepaalde bloedwaarde, hun PSA-waarde, laten bepalen via de huisarts. Hiermee kan prostaatkanker eerder ontdekt worden.

Vroegtijdig opsporen van eierstokkanker is bij vrouwen met een erfelijk verhoogd risico hierop niet effectief gebleken. Zij krijgen het advies om hun eierstokken rond een bepaalde leeftijd preventief te laten verwijderen. Bij een mutatie in het BRCA1-gen is de adviesleeftijd hiervoor 35-40, en bij een BRCA2-mutatie 40-45 jaar. In het algemeen is dit advies niet afhankelijk van de familiegeschiedenis voor wat betreft eierstokkanker. Soms wordt bij Lynch syndroom preventief verwijderen van de eierstokken overwogen. Dit is echter niet standaard, en de keuze en adviesleeftijd zijn mede afhankelijk van het specifieke gen waarop de mutatie zit. Een belangrijk nadeel van preventief verwijderen van de eierstokken is dat vrouwen direct vervroegd in de overgang komen met allerlei mogelijke klachten tot gevolg. In sommige ziekenhuizen loopt een onderzoek naar een alternatieve methode. Gekeken wordt of het eerst verwijderen van de eileiders en pas op een later moment de eierstokken, net zo veilig is wat betreft het ontwikkelen van eierstokkanker.

Bijdrage Stichting Olijf

De onderzoekers zijn Stichting Olijf dankbaar voor de goede samenwerking tijdens het project waarin de Tumor-First werkwijze verder werd ontwikkeld en ingevoerd in Nederland. Patiëntvertegenwoordigers van Olijf keken samen met hun collega's van Stichting Erfelijke Kanker Nederland mee in alle fases van het project waarin de Tumor-First werkwijze werd geïntroduceerd in Nederland. Zo keken ze mee bij het vormgeven van de eerste plannen en het schrijven van een plan van aanpak. Ook hielpen ze bij het opstellen van patiënteninformatie.

Meer weten?

Op de website www.tumorfirfirst.nl staat meer informatie.



‘ER ZIJN VEEL SPECIFIEKE MUTATIES WAARBIJ EEN GERICHTE BEHANDELING AL MOGELIJK IS OF NOG ONDERZOCHT WORDT.’

Bijdrage Cor de Kroon, gynaecoloog-oncoloog, LUMC

Onderzoek naar afwijkingen in het DNA van de tumor, zoals de Tumor-First werkwijze bij eierstokkanker, is heel effectief voor het opsporen van erfelijke aanleg voor kanker. En in één moeite door worden zogenaamde ‘treatable targets’ opgespoord. Dat zijn afwijkingen in het DNA van de tumor waar gerichte behandelingen voor bestaan. Bij eierstokkanker gaat het dan bijvoorbeeld om gevoeligheid voor PARP-remmers als het DNA-onderzoek bepaalde afwijkingen laat zien. En BRFA/MEK-remmers werken bijvoorbeeld heel goed bij andere genmutaties die soms bij melanomen voorkomen. Zo zijn er veel specifieke mutaties waarbij een gerichte behandeling al mogelijk is of nog onderzocht wordt. Ik ben ervan overtuigd dat de komende 10-20 jaar deze behandelingen een heel grote rol gaan spelen in de behandeling van kanker.

Het is goed om te bedenken dat die gerichte behandelingen, zonder uitzondering, erg duur zijn. Zorginstituut Nederland adviseert de minister over vergoeding van dure geneesmiddelen. Voor elk geneesmiddel speelt daarin, naast het advies van medische experts over effectiviteit, ook de prijs een belangrijke rol. Elke keer als er nieuwe studies verschijnen, wordt het advies aangepast. Geneesmiddelen kunnen dan opeens niet meer beschikbaar zijn of juist beschikbaar komen na een eerder negatief advies.

Momenteel wordt het besluit over PARP-remmers bij eierstokkanker herzien. De verwachting is dat PARP-remmers in elk geval beschikbaar blijven voor patiënten met een BRCA-mutatie. Of de andere indicaties (‘HRD ovariumcarcinoom’ en ‘platinum gevoelig recidief ovariumcarcinoom’) blijven bestaan, is onzeker. Daarover verschijnt, op basis van nieuwe studies, binnenkort een nieuw advies van het Zorginstituut aan de minister.’



Mijn lichaam en ik

Mijn lichaam en ik, we kunnen het best met elkaar vinden. Ik zou ons zelfs echte DDV willen noemen, Dikke Dearntjes Veuraltied (Achterhoeks voor BFF). We trekken al 60 jaar samen op zonder noemenswaardige onenigheid. Oké, soms vind ik het wel lastig dat er uitsteeksels aan zitten, bijvoorbeeld als ik met het ene uitsteeksel, mijn hand, hard stoot tegen een ander, mijn neus. Ook vind ik dat mijn voeten erg ver weg zijn. Zeker sinds de chemo ongevraagd als een tsunami door mijn kleine hersenen raasde. Dat maakt het besturen ervan nogal tontelig (tuntelen: wiebelen, wankelen). Op zulke momenten zoem ik graag even uit om vanuit de blobvis te kijken, dat zachtronde wezen van de diepzee, en me te verwonderen over de menselijke evolutie. Wat een raar verschijnsel is zo’n lichaam toch. Maar buiten dat doet mijn lichaam vooral haar uiterste best om mij goed te laten voelen, met spieren en endorfines en zo. En dat waardeer ik. Als tegenprestatie probeer ik goed voor haar te zorgen, met yoga en havermout en zo. In voor- en tegenspoed.

Zo’n zorgzame relatie schijnt niet voor iedereen vanzelfsprekend te zijn. Toen ik net ziek was, wilde een

buurvrouw me eens opbeuren. Ze had kort daarvoor haar man verloren door dikkedarmkanker, en vroeg: ‘Heb je dat ook, dat het voelt alsof je lichaam je in de steek laat?’ Maar nee, dat herkende ik niet. Voor mij was het eerder andersom. Mijn lichaam had veel pijn en ander getormenteer, wat had ik nagelaten? Ook hoor ik regelmatig klaagzangen uit de categorie ‘Waarom ik?’ van

‘Kleine gebaren helpen mijn lichaam te kalmeren.’

mensen die met nieuwe tegenspoed kampen. Dan kan ik alleen maar denken: arm lichaam, je zult maar zo’n metgezel hebben.

Maar zo vertrouwd als mijn lichaam is met mij, zoveel ongemak ervaart ze met zorgverleners. Dat vind ik niet gek. Dokters bijvoorbeeld, zijn niet zomaar vreemdelingen die grensoverschrijdende handelingen verrichten. Ze komen meer en verder aan mijn lichaam dan Prometheus

zelf, de god die ons hoogstpersoonlijk gekleed heeft. Ooit dacht ik, hoopte ik, dat mijn lichaam acties als prikken, spuiten, kloppen, duwen, trekken, snijden, branden, stralen en scopiëren, met de jaren makkelijker zou gaan vinden. Helaas, de wereld kent geen genade: het ongemak en de weerstand nemen eerder toe.

Er bestaan gelukkig wel krachten die mijn lichaam helpen te kalmeren. Kleine gebaren zijn dat meestal. Bijvoorbeeld wanneer zo’n zorgverlener aandacht heeft voor mijn lichaam. Of voor mij, want dat vindt mijn lichaam ook fijn. Als zo iemand ons groet, vertelt hoe die heet en wat er gaat gebeuren, vriendelijk naar ons lacht, ons niet te veel alleen laat, iets aardigs zegt, of even een zachte hand op onze schouder legt. Er zijn ook krachten die het erger maken. Dat is bijvoorbeeld wanneer zorgverleners vooral met zichzelf of elkaar bezig zijn en wij behandeld worden als zomaar een lichaam, een zak organen. Dan zwelt het ongemak en de pijn. Op zulke momenten vouw ik mijn lange uitsteeksels zachtjes om mijn geplaagde lichaam. Samen tuntelen we verder.

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.

KENNISMAKING MET DE NIEUWE VOORZITTER

Door: Lonneke Langenberg

Beeld: Jantina Mulder

Een nieuw Olijfblad en een nieuwe invulling voor onze rubriek 'de Olijfpit'. Twee jaar lang hebben we laten zien wat we als Olijf doen: projecten, vrijwilligers en werkgroepen zijn belicht. We willen ook graag de bestuursleden van Olijf laten zien en stellen als eerste in deze serie onze nieuwe voorzitter Yvonne Halman voor.

Zij is in contact gekomen met Olijf nadat zij in mei 2024 de diagnose baarmoederkanker kreeg. Na haar succesvolle behandeltraject besloot ze zich in te willen zetten voor een organisatie die zich bezighoudt met kanker. Eerst dacht zij aan KWF, maar ze werd via bestuurslid Fenneke van Swigchum getipt dat Olijf een nieuwe voorzitter zocht. Zij kenden elkaar vanuit Yvonne's eerdere functie als gemeentesecretaris, aangezien Fenneke een adviseerende rol in dezelfde gemeente had. Zodoende waren de leidinggevende kwaliteiten van Yvonne vanuit haar eerdere functies als secretaris, manager en toezichthouder al bekend. In haar nieuwe rol als voorzitter is zij zich enthousiast aan het inwerken bij Olijf.

De impact van Olijf

'Het gekke was dat mijn behandelend gynaecoloog eigenlijk was vergeten om mij te attenderen op het bestaan van Olijf', lacht Yvonne. 'Hier heb ik hem later ook even vermanend op aangesproken.' Dus Olijf was tijdens het herstel van haar behandeling helemaal niet bekend? 'Nee, helaas. Het kan overigens zijn dat mijn gynaecoloog

dat wel heeft aangehaald hoor, want hij kent Olijf goed en heeft alle folders klaarliggen. Je bent op dat moment echter totaal *swept off your feet*, en misschien neem je informatie daardoor ook niet even goed op. Ik was -denk ik- ook niet even scherp als normaal. Het kan me in de situatie ontschoten zijn. Dat is dan meteen een leermoment en belangrijk actiepunt voor Olijf: de communicatie over onze patiëntenorganisatie is belangrijk, de bekendheid kan nog altijd vergroot worden.'

De impact van Olijf werd haar duidelijk toen ze alle lotgenotenverhalen bekeek op de website en in het Olijfblad. De vele vrouwen die, hoewel hen een vergelijkbaar lot trof, allemaal op een andere manier met hun ziekte omgaan. En de steun die je kunt halen uit juist de herkenbare verhalen. 'Mijn taak en mijn doel gaat dan ook zijn om deze verhalen van al deze vrouwen te bundelen. Ik ga mij met het bestuur en de coördinatoren inzetten om onderzoeksgelden richting gynaecologische kanker verdeeld te krijgen. We werken nationaal samen met o.a. NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en internationaal met ESGO/ENGAGE (het Europese samenwerkingsverband van patiëntenorganisaties voor gynaecologische kanker). Er zijn zoveel belangen die spelen, dat het gehoord worden een uitdaging is. Samenwerken met de diverse patiëntenorganisaties is dus cruciaal. Ook het ontwikkelen van nieuwe medicijnen en behandelmethodes vraagt om een integrale benadering. Dit doen we samen met onze Medische Adviesraad (MAR). Een breed palet aan behandelingen is daarbij van belang.'



Yvonne Halman

Yvonne haalt als voorbeeld haar eigen ervaring aan. Eén van de gevolgen van de behandeling is dat ze vervroegd in de overgang terecht is gekomen. Vaak kan hormoontherapie uitkomst bieden, maar in Yvonne's geval stond dat haar genezing in de weg en had zij baat bij een nieuw middel dat nog niet vergoed werd. De financiële gevolgen kunnen voor sommigen dan heel vervelend worden en om die reden is dat één van de aspecten waar Yvonne zich hard voor gaat maken: 'Het kan toch niet zo zijn dat de uitzichten op verbetering van je gezondheid afhankelijk zijn van je inkomen.'

De invloed die het gehele proces rondom baarmoederkanker op haar gehad heeft, ziet ze als een *wake up call*. 'Ik word in maart 62. Aangezien mijn inmiddels volwassen zoon via IVF ter wereld is gekomen, stond ik onder meer gynaecologische controle. Dat is precies de reden dat de ziekte snel ontdekt werd, en op tijd behandeld kon worden. Het oorspronkelijke idee om ná mijn pensioen terug te keren naar mijn roots in Friesland is daarmee in een versnelling gekomen. Mijn partner is daarin gelukkig

'Ik wil mensen binnen Olijf stimuleren, steunen en faciliteren zodat we onze doelen bereiken.'

heel pragmatisch: 'Wanneer jij liever nu al zou verhuizen, dan doen we dat.' Dit soort beslissingen stel ik nu dus niet meer uit. Dat gevoel van een frisse start in een nieuw huis met een nieuwe functie voelt goed, dat doorpakken past bij mij.' Juist daar ligt ook haar kracht. 'Ik wil de mensen binnen Olijf op de juiste manier stimuleren, hen steunen en faciliteren zodat we onze doelen bereiken. Het gaat erom dat ze het juiste duwtje in de rug krijgen zodat ze vanuit hun eigen kennis en achtergrond een bijdrage leveren aan Olijf.'

D

DE ZOEKTOCHT NAAR een draagmoeder

Door: Anne-Marie de Ruiter

Beeld: Freepik

Veel vrouwen kunnen door de behandeling van kanker geen eigen kinderen meer krijgen, tenzij ze een draagmoeder vinden. Een draagmoeder vinden is echter niet eenvoudig. Kathinka en Marion vertellen over hun ervaringen.

In 2020 blijkt Kathinka (35) baarmoederhalskanker te hebben. Na chemokuren volgt een baarmoederbesparen-de operatie. Kathinka: 'We waren net aan het proberen zwanger te worden en moesten daarmee stoppen. Ik kreeg een spoed-IVF en de embryo's zijn ingevroren, met het idee dat deze een jaar later konden worden terugge-plaatst.'

Geen oproep, wel interviews

De chemokuren sloegen helaas niet aan en Kathinka moest worden bestraald. 'Telkens naar het ziekenhuis, wetende dat mijn baarmoeder door deze behandeling niet meer zou functioneren, vreselijk was dat. Wat had ik nog om voor te vechten? Ik wist al mijn hele leven dat ik moeder wilde worden.' Draagmoederschap was de enige mogelijkheid voor Kathinka en haar partner. 'Wij hebben helaas geen familieleden die hiervoor in aanmerking kwamen. Eerst zei een vriendin dat zij het wel wilde doen, maar zij trok zich later terug. Dat mag natuurlijk altijd, het is iets heel groots. Daarna zeiden meer mensen het te overwegen of te willen doen, maar ook zij haakten weer

af. Dat was telkens heel moeilijk.'

In Nederland mag je geen oproep plaatsen voor een draagmoeder, maar Kathinka had verschillende interviews over haar situatie gegeven. Via die weg kreeg ze contact met een leuke vrouw: 'Er was een klik, ook tussen de partners en met hun kinderen. We leerden ze goed kennen en elf maanden lang gingen we heel veel met ze om. Zij wilde draagmoeder voor ons worden. Ze wisten dat we eerder teleurgesteld waren en stelden ons telkens gerust. Ze hadden zelfs hun babybedje voor ons bewaard. We hadden met z'n vieren besloten om in januari 2024 het ziekenhuistraject te starten'.

Teleurstelling

Net daarvoor zeiden ze plotseling af met als enige uitleg: 'De klik is er niet'. Kathinka: 'Mijn partner had al eerder het gevoel dat er iets niet klopte, maar we hadden ons toch laten overtuigen. Het was een enorme klap, alle dromen waren weer vervlogen. Ik heb gescholden, gevloekt, getierd, maar dan ga je toch maar weer door met je leven. Ik heb gelukkig een aangeboren nuchterheid. En hoop is een hardnekkig beestje, heb ik ontdekt.'

Kathinka en haar partner blijven hopen dat zij iemand tegenkomen die hun wens kan vervullen.

Gesprekken, samen en apart

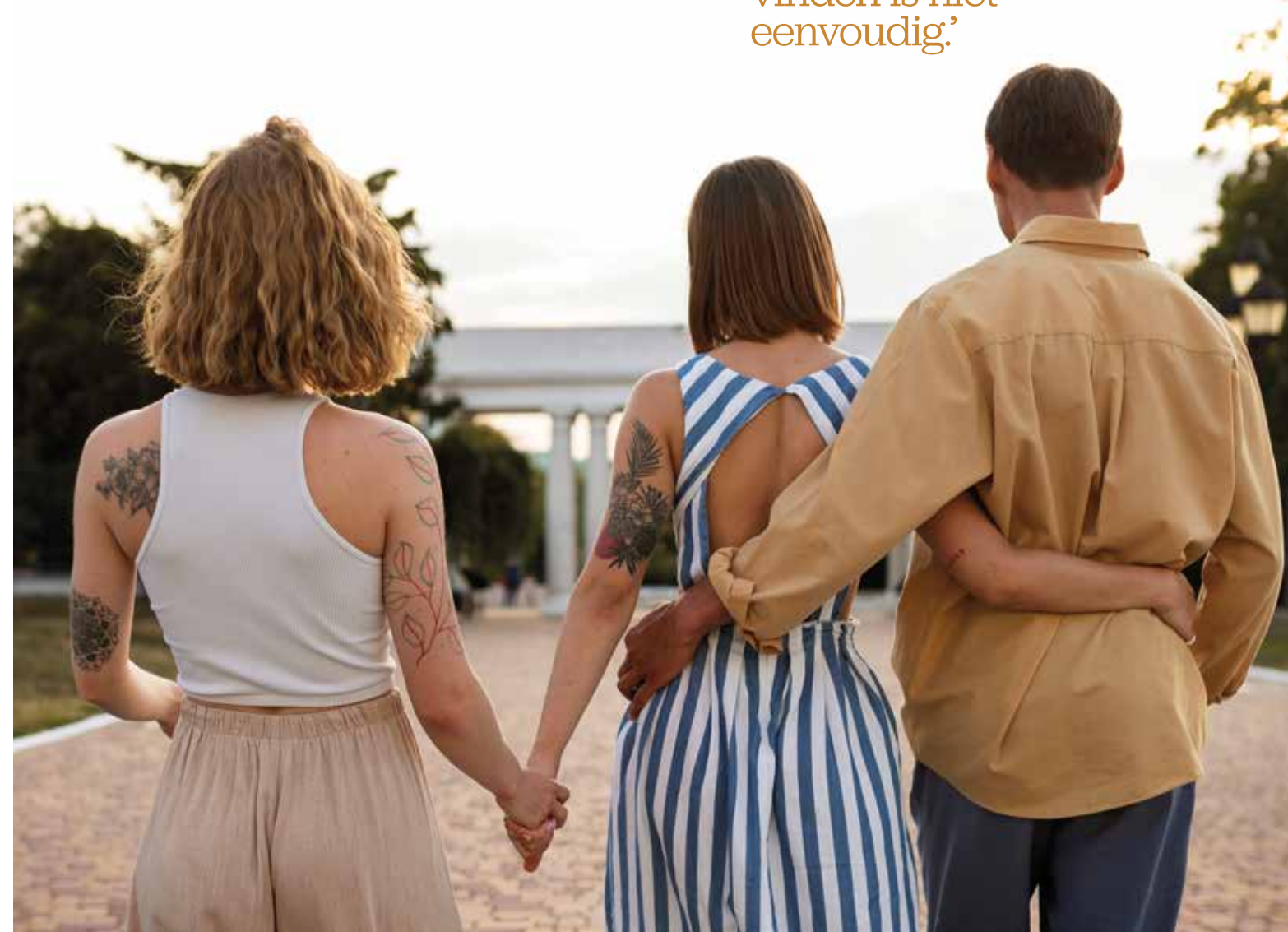
Ook voor Marion (35) en haar partner is draagmoeder-schap de enige optie om een kind te krijgen. Bij haar was

in 2021, na de geboorte van haar dochter, een zeldzame vorm van trofoblastziekte ontdekt. Haar baarmoeder moest worden verwijderd.

Toen Marion ziek was, hebben een paar vrouwen in de familie erover nagedacht of zij de grote wens van Marion en Bart konden laten uitkomen. Zij hadden begrijpelijke redenen om het niet te doen. Dat was natuurlijk een teleurstelling. Marion: 'Toen ik koffie dronk met mijn vriendin Lynn, vertelde ik haar dat er eigenlijk geen mensen meer waren in onze directe kring die in aanmerking kwamen als draagmoeder. Twee maanden later appten we er nog over en grapte ik: 'En nu fiets jij door mijn hoofd'. Intussen was ik al begonnen met het schrijven van een blog, wie weet vonden we via die weg iemand. Maar tot mijn verrassing ging Lynn serieus op mijn grapje in. Ze had er echt over nagedacht en had het er zelfs al met haar partner en haar moeder over gehad. Zij heeft samen met haar partner vier kinderen en het waren probleemloze zwangerschappen geweest.'

Marion en Lynn planden een gesprek met de partners erbij, die elkaar nog nauwelijks kenden. Al snel belde Lynn dat het goed voelde en dat ze het wilde doen! Een traject van een half jaar volgde in het VUMC, met onder meer gynaecologische onderzoeken en gesprekken met een psycholoog, samen en apart. Marion: 'Ze proberen in te schatten of je het allemaal aan kunt en gaan overal op in: je relatie, je thuissituatie, je financiën en hoe je het contact met de draagmoeder voor je ziet. We hebben aan de hand van de vragenlijst 'Zwanger voor een ander' besproken hoe we bepaalde dingen wilden doen. We waren open naar elkaar en gaven elkaar de ruimte om over dingen na te denken. Soms sta je ergens verschillend in; zo hadden Lynn en Dirk nooit een NIPT-test laten doen en zouden wij dat wel willen. (NIPT-test: niet-invasieve prenatale test. Door middel van bloedonderzoek opsporen of een embryo een erfelijke aandoening heeft, zoals bijvoorbeeld down-syndroom; red).

'Een draagmoeder vinden is niet eenvoudig.'



‘Lynns zwangerschap verliep goed. Ze betrok ons overal bij, stuurde filmpjes of vertelde bijvoorbeeld dat ze hem had voelen bewegen.’

En wat gaan we doen bij een afwijkende uitslag van NIPT? Dit soort dingen moet je met z’n vieren bespreken.’

In de zomer van 2023 kwam het akkoord van het ziekenhuis en kon het IVF-traject beginnen. ‘Dat is nog niet eenvoudig, want onze beider cycli moesten op elkaar worden afgestemd. Als de draagmoeder vlak voor haar eisprong zit, is dat het beste moment om een zo recent mogelijk bevrucht eitje te plaatsen. Dus er is sprake van tijdsdruk. Per poging is er 25% kans op een zwangerschap. Ik had wel het gevoel dat het goed ging komen, maar ieder stapje was spannend. Eerst bij mij eitjes weghalen, daarna moesten de eitjes worden bevrucht. Zo ontstonden vier embryo’s. Lynn had nog geen eisprong gehad en kreeg hormonen om de eisprong uit te stellen. Dan was ‘verse’ terugplaatsing mogelijk. We zijn samen naar het ziekenhuis gegaan voor de plaatsing van het embryo. Anderhalve week later waren we er alle vier bij toen de uitslag van de zwangerschapstest positief bleek!’

De zwangerschap en bevalling

Lynns zwangerschap verliep goed. ‘Ze betrok ons overal bij, stuurde filmpjes of vertelde bijvoorbeeld dat ze hem had voelen bewegen. Ik ging telkens mee naar controles en Bart ging ook mee naar de echo’s. Ik probeerde alles te doen wat ik kon, zoals eten brengen en haar verwennen. Ze kreeg ook veel hulp van vertrouwde personen om haar heen. Voor Lynn voelde de zwangerschap anders dan met haar eigen kinderen. Het kostte haar meer moeite dan ze van tevoren had gedacht. Haar gezin draaide gewoon door en zij wilde er natuurlijk ook echt voor hen zijn. Bart en ik hebben deze keer bewust dingen georganiseerd, zoals een *gender reveal* en een pret-echo bij ons thuis, met beide gezinnen.’

Toen de bevalling begon, waren Marion en Bart erbij, zij het op enige afstand. ‘Dirk steunde Lynn, het is natuurlijk ook haar proces. Toen onze zoon Mees was geboren, heb ik de navelstreng doorgeknipt. Vijf minuten later kon ik hem op bed borstvoeding geven. Dat was een heel mooi moment. De borstvoeding was bij mij van tevoren op

gang gebracht door hormonen en kolven. Lynn en haar man zagen meteen: dit is er niet eentje van ons. ‘Mees leek op ons, maar het besef dat het echt jouw kind is duurt even.’ Met behulp van een advocaat was ook een overeenkomst opgesteld. Wettelijk kun je jouw kind dat uit een ander geboren is na negen maanden adopteren.

‘We waren open naar elkaar en gaven elkaar de ruimte om over dingen na te denken.’

Ons leven met Mees begon

Marion: ‘Toen ons leven met Mees begon, gingen Lynn en Dirk weer naar huis en moest Lynn herstellen. Na drie dagen wilde Bart echt graag contact met haar en dat had hij goed aangevoeld, want Lynn had het toen moeilijk. We hebben met ze geskypet en konden er gelukkig voor haar zijn. Na tien dagen zijn ze bij ons langs geweest met hun kinderen, dat was heel fijn. In het begin wilde Lynn af en toe naar Mees om hem te knuffelen, maar inmiddels is zij natuurlijk weer drukker met haar leven en werk. We zien elkaar nog ongeveer één keer per drie maanden. Lynn vond het wel leuk dat Mees in zijn eenkennige periode, wel op zijn gemak was bij haar. Dat vond ik alleen maar mooi.’

INBeeld

‘Met fotografie zet ik de pijn die ik voelde om in iets positiefs’

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Margo Kolen

Madelon (33) is in 2020 bevallen van een dochter. Na de bevalling bleef zij ongewoon zwaar bloeden tijdens menstruaties. Na een lang traject belandde zij bij een gynaecoloog. In januari 2022 werd in het AVL stadium 1 baarmoederkanker vastgesteld. Haar baarmoeder en baarmoederhals zijn tijdens een operatie verwijderd. Door deze ingreep moest zij ook afscheid nemen van een verdere kinderwens. In januari 2024 had Madelon opnieuw buikpijn en bleek bij nader onderzoek dat een eierstok was vergroot. Zij werd wederom geopereerd in het AVL en bleek een recidief van de baarmoederkanker in de eierstok te hebben. Madelon had een zeer zeldzame vorm van kanker. Haar eierstokken zijn tijdens de operatie verwijderd, waardoor ze direct in de overgang kwam. De operatie werd gevolgd door zes chemokuren en zij is nu ziektevrij.



Madelon vertelt: ‘Als je zo ernstig ziek wordt, dan staat alles stil. Je wordt als het ware uit de maatschappij gehaald. Het complete beeld van wie je bent verdwijnt. Mensen voelen mee, maar je moet het verder allemaal zelf doen. De pijn die in mij sudderde, wilde ik omzetten. Fotografie is voor mij het medium om dat te bereiken. Fotografie is echter statisch, het is een vast beeld. Ik combineer de foto’s dan ook met tekst. Door de tekst ontstaat een dieper beeld. Het zijn verhalen over kwetsbaarheid en kracht. Op deze manier wordt de pijn omgezet in iets moois.’

‘Ik heb een studio thuis’, vertelt Madelon, ‘maar de vrouw die ik fotografeer heeft steeds de regie. Zij mag bepalen hoe zij op de foto komt te staan. Sommige vrouwen willen in een bos worden gefotografeerd, voor water, of zelfs in het water. Kanker krijgen is heftig, je hebt geen keus bij de behandelingen en moet het allemaal ondergaan. Tijdens de behandelingen valt veel buiten je controle. Bij deze fotosessie kunnen vrouwen precies aangeven wat ze prettig vinden en die controle terugpakken. Ik praat met de vrouwen en nadat ik de foto’s heb gemaakt, ga ik intuïtief schrijven. De tekst kan bijvoorbeeld een gedicht zijn dat opkomt na ons gesprek.’

‘Voor mij is het helend om te doen. Mijn dankbaarheid is groter dan het verdriet over wat ik ben verloren. Het is mooi dat ik op deze manier vrouwen hun kracht kan teruggeven na een heel moeilijke periode in hun leven.’

Vrouwen die hun foto willen laten maken door Madelon zijn van harte welkom. Neem contact op met de redactie via redactie@olijf.nl voor de contactgegevens van Madelon.

HOE WOORDEN GEZONDHEID BEÏNVLOEDEN

Met taal kunnen we veel doen. Woorden kunnen ons troosten, inspireren en zelfs helen. Taal en informatie kunnen echter ook andere, minder prettige effecten hebben: ze kunnen ons bang maken, ons zorgen laten maken en soms zelfs de gezondheid negatief beïnvloeden. Dit noemen we het nocebo-effect, de tegenhanger van het meer bekende placebo-effect. In de zorg is taal een belangrijk onderdeel van de behandeling. Hier kan de manier waarop diagnoses en prognoses worden gecommuniceerd een groot verschil maken.

Door: Mirjam Oomens Beeld: Marc-Jan Janssen

De kracht van ons brein

Het nocebo-effect is eigenlijk de minder gewenste tweelingbroer van het placebo-effect. Een placebo is een middel dat geen werkzaam bestanddeel heeft ('suikerpil'). Het placebo-effect is dat door het gebruik van zo'n middel verbetering in de symptomen of klachten ontstaat. Het nocebo-effect is het omgekeerde. Wanneer mensen een placebo krijgen in een studie, en dan dus ook alle informatie over bijwerkingen krijgen, ontwikkelen ze vaak ook bijwerkingen. Ondanks dat ze een 'neppil' krijgen. Hoe komt dat? Ons brein heeft de kracht om onze lichamelijke reacties te sturen op basis van wat onze (on)bewuste overtuigingen zijn. Het placebo-effect wordt in elke klinische medische studie opnieuw aangetoond en ook over nocebo komt steeds meer wetenschappelijk bewijs. Daarom is het belangrijk om te begrijpen hoe taal kan bijdragen aan jouw ziekteproces.

Taalhandeling en overtuiging

Laten we een klein uitstapje maken naar de taalfilosofie, waarin ik ben afgestudeerd. Filosofen als John L. Austin en John Searle hebben onderzocht hoe taal niet alleen iets beschrijft, maar ook iets doet. Dit noemen we een

taalhandeling. Bijvoorbeeld een belofte. Op het moment dat je zegt: 'Ik kom je morgen helpen', heb je een belofte gedaan. Een handeling die je puur met woorden hebt verricht. Een ander voorbeeld is een scheidsrechter in tennis: als zij zegt dat de bal 'in' is, terwijl de bal feitelijk 'uit' was, wordt het oordeel van de scheids als de uitslag aangenomen. Ook al is de tennisspeler het daar totaal mee oneens. Waarom 'telt' het oordeel van de speler niet? Omdat de scheidsrechter hier de autoriteit heeft.

Autoriteit van de arts

Een arts heeft een bijzondere positie: hij/zij is niet alleen expert op medisch gebied, maar ook een autoriteit in de ogen van de patiënt. Vergelijkbaar met de autoriteit van de tennisscheidsrechter. Deze autoriteit maakt dat wat artsen zeggen vaak als de waarheid wordt gezien.

Wanneer een arts iets uitspreekt, wordt dat niet alleen gehoord, maar ook geloofd en als overtuiging aangenomen – en dit versterkt zowel het placebo- als het nocebo-effect. Als een arts bijvoorbeeld zegt: 'Ik denk dat je met deze behandeling snel zult herstellen', kan die uitspraak overtuigingen creëren die het herstel bevorderen. Maar wanneer een arts zegt: 'Je hebt nog maar een paar maanden te leven', kan dit bijdragen aan het nocebo-effect. De



‘DE WOORDEN DIE ARTSEN GEBRUIKEN, KUNNEN EEN VERSCHIL MAKEN IN HOE JE JE VOELT’

autoriteit van artsen (en andere (para)medici) geeft extra gewicht aan hun woorden, wat de kracht van hun uitspraken versterkt.

Bedenk wat je wilt weten

Wat kun je nou met deze kennis? Het is goed om te weten dat kennis van het nocebo-effect je er al enigszins tegen beschermt. Vooral wanneer je actief bedenkt dat informatie die je krijgt, niet jouw waarheid hoeft te zijn, met name als het om prognoses gaat. Prognoses zijn schattingen op basis van statistieken, toekomstvoorspellingen. Maar jij bent jij. Misschien heb jij wel andere genen, andere leefomstandigheden, een anders werkend immuunsysteem, of puur geluk. Vraag jezelf ook af welke informatie je wel en niet wilt hebben. Zeker wanneer je van jezelf weet dat je informatie die je van anderen krijgt, snel als 'de waarheid' overneemt. Bedenk dat informatie die je aan het begin van een ziekte-traject krijgt, ook na je behandelingen nog bij je blijft. Je kunt dingen niet meer 'ont-weten'. Wees dus kritisch op de informatie die je

krijgt en bedenk te allen tijde dat de statistieken gemiddelden zijn. In Nederland krijgen vrouwen gemiddeld 1,4 kinderen, maar er is niet één vrouw met 1,4 kind.

Het recht op niet-weten

Taal heeft meer invloed op ons dan we misschien denken. De woorden die artsen gebruiken, en zelfs de manier waarop je met jezelf spreekt, kunnen een verschil maken in hoe je je voelt en hoe je je gezondheid ervaart. Het is belangrijk om te denken aan de impact die woorden, verwachtingen en overtuigingen kunnen hebben op je herstel. Dus de volgende keer dat je bij een arts zit, bedenk welke informatie je echt wilt horen – en wees niet bang om te vragen of het anders kan. Je hebt het recht om iets niet te willen weten.

Over de auteur: Mirjam Oomens (52) is ex-patiënt, zij had hoog stadium eierstok- of baarmoederkanker (nooit helemaal duidelijk geworden) in 2021. Zij studeerde filosofie en specialiseerde zich in taalhandelingstheorie. Mirjam maakt zich sterk voor verandering van de communicatie over slechte prognoses, onder andere met presentaties, gastlessen en artikelen. Zij heeft een gastaanstelling bij het International Placebo Study Center in Leiden. Voor Olijf is zij actief bij de werkgroep Kwaliteit van Zorg, onder andere als patiëntvertegenwoordiger in de Richtlijncommissie Ovariumcarcinoom.

R

RUSTGEVENDE

ondersteuning bij kanker

Na de diagnose kanker verandert je leven ingrijpend. Het krijgen van kanker, of het doorgaan met je leven na kanker, is een intense ervaring, zowel lichamelijk als mentaal. Naast fysieke klachten komen er vaak angstige of sombere gevoelens, piekeren en slaapproblemen bij kijken. Het kan moeilijk zijn om met deze emoties om te gaan, zeker als je ze liever zou vermijden, maar ze zijn er toch. Herken je dit? Mindfulness kan in zo'n geval een waardevolle ondersteuning bieden. In dit artikel leggen wij uit wat mindfulness precies inhoudt en hoe het kan bijdragen aan je welzijn bij kanker.

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei Beeld: Freepik

Wat is Mindfulness?

Mindfulness betekent dat je je volledige aandacht richt op het huidige moment. Het gaat erom dat je volledig aanwezig bent in wat er nu gebeurt, zonder dat je je zorgen maakt over het verleden of de toekomst. Je leert je aandacht te trainen door middel van verschillende oefeningen, zoals ademhalingsoefeningen, meditatie en de zogenaamde bodyscan. Bij mindfulness gaat het erom je aandacht te richten op wat er nu is. Dit helpt om meer bewust te worden van je gedachten, gevoelens en lichamelijke sensaties en zo minder automatisch te reageren op de situatie. Deze vorm van zelfbewustzijn vergroot je mentale veerkracht, wat helpt om beter om te gaan met de uitdagingen in het leven, ook bij kanker.

De bodyscan

Een van de belangrijkste oefeningen binnen de mindfulness is de bodyscan. Bij deze oefening ga je in gedachten je lichaam af, beginnend bij je tenen en omhoog tot je hoofd. Het doel is om bewust te worden van de sensaties in je lichaam, van eventuele spanning tot ontspanning. Dit helpt niet alleen om je lichaam beter te leren kennen, maar het maakt je ook meer bewust van de manier waarop je aandacht zich verspreidt. In het begin zul je

misschien merken dat je vaak afgeleid bent, maar door steeds bewust je aandacht terug te brengen naar het punt in het lichaam waar je gebleven was, leer je jezelf beter concentreren. Dagelijks oefenen met de bodyscan helpt je om de automatische gedachten en reacties die we allemaal hebben, te herkennen en af te zwakken.

Mindfulness bij specifieke klachten

Kankerbehandelingen gaan vaak gepaard met pijn en lichamelijk ongemak. Mindfulness kan je helpen om anders met deze pijn om te gaan. Door met je aandacht naar je lichaam te luisteren en je gedachten te sturen, kun je de beleving van pijn verminderen. Het kan je helpen om je niet volledig te laten meeslepen door angst of ongemak, maar er met een zeker afstand naar te kijken. Veel mensen met kanker ervaren ook slaapproblemen, vaak veroorzaakt door stress, pijn of angst. Mindfulness kan helpen om beter te slapen, omdat het leert om niet constant te piekeren. Ademhalingsoefeningen en andere ontspanningstechnieken dragen bij aan een diepere rust, waardoor je sneller in slaap valt en beter doorslaapt.

Betere kwaliteit van leven

Mindfulness kan helpen om meer in het moment te leven en je aandacht te richten op wat er wel is, in plaats van je alleen te richten op je ziekte. Het leert de kleine

positieve dingen in het leven opnieuw te waarderen, zoals een rustige ademhaling of een moment van stilte. Dit kan de kwaliteit van leven verbeteren, zowel tijdens als na de behandelingen.

Ervaring van een lotgenoot

Marie José volgde na haar behandelingen een online mindfulnesscursus. Door de impact van Covid-19 en haar behandelingen voelde ze zich volledig uitgeput. Haar casemanager en oncoloog verwezen haar naar een onderzoek over mindfulness. Na een gesprek met een psycholoog kon ze deelnemen aan de cursus. De cursus was acht keer een tweewekelijkse sessie van twee uur. In het begin vond Marie José het moeilijk om haar aandacht volledig op haar lichaam te richten. 'Er schoten allerlei gedachten door mijn hoofd', zegt ze 'maar ik leerde dat het oké is. Het gaat erom je aandacht steeds terug te brengen naar het moment.' Mindfulness leerde haar zichzelf rust te gunnen. Ze leerde momenten van ontspanning in te bouwen, bijvoorbeeld door naar muziek te luisteren of een oefening te doen. Ook gebruikte ze de oefening 'de veilige plek' – een mindfulnesstechniek die zij had geleerd – om te ontspannen tijdens de chemotherapie, vooral bij het aanpakken van het bloedvat. Elke avond doet Marie José nu een oefening of luistert ze naar muziek. 'Mindfulness heeft mij veel geleerd. Het is niet zweverig, maar het helpt mij om met meer aandacht naar mezelf te kijken.'

Wetenschappelijk onderzoek, zoals dat van het Radboudumc, toont de positieve effecten van mindfulness. Kijk op de site: [radboudumc.nl/expertisecentra/mindfulness](https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/mindfulness) of scan de QR-code:



In Nederland worden cursussen mindfulness aangeboden in de grote plaatsen, soms in ziekenhuizen of in sommige Centra voor leven met en na kanker. Kijk voor adressen op [IPSO.nl](https://www.ipsos.nl). Voor wie fysiek niet in staat is om naar een cursus te gaan, zijn er online mogelijkheden en apps.

Mindfulness biedt steun bij emotionele en mentale uitdagingen van kanker en kan een belangrijke aanvulling zijn tijdens en na de behandelingen.

**'BIJ MINDFULNESS
GAAT HET EROM
JE AANDACHT TE
RICHTEN OP WAT
ER NU IS'**



SAVE THE DATE

OLIJF CONGRESdag

ZATERDAG 4 OKTOBER 2025

KONTAKT DER KONTINENTEN, SOESTERBERG

Op deze dag krijg je informatie over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker, kun je deelnemen aan een informatieve of een creatieve workshop én er is veel ruimte om lotgenoten te ontmoeten. Gratis voor onze donateurs! Meer informatie volgt binnenkort via onze website, de nieuwsbrief en de socials.

Webinars van Olijf

Op 13 februari jl. zonden wij een webinar uit over 'Na je behandeling; terug naar je leven en/of je werk'. Heb je het gemist? Kijk het webinar nu terug op Olijf. nl/webinars-2025.

In 2025 zenden we nog 3 webinars uit:

- **Donderdag 22 mei:** Recidief en palliatief
- **Donderdag 4 september:** Leefstijl en complementaire zorg
- **Donderdag 27 november:** Omgaan met angst en zorgen (terugkeer van ziekte, angst voor overlijden, zorgen om naasten enz.).

Meer informatie en aanmelden via olijf.nl/agenda.

In Memoriam

Robert van Ginkel
1985-2025



Eind 2022 nam Robert contact op met Olijf. Hij had een spierziekte, was beperkt in zijn energie, maar wilde graag iets voor Olijf betekenen. Hij was vormgever en kon direct aan de slag met een heleboel flyers voor lotgenotenbijeenkomsten en webinars, en met de kerstkaart van Olijf. Contact ging per mail, maar daarin nam hij altijd de tijd voor een persoonlijk gesprekje en hij vertelde vol enthousiasme over zijn bruiloft die aankomende zomer zou plaatsvinden. Wij zijn Robert dankbaar voor zijn bijdrage aan Olijf. Wij wensen zijn naasten veel sterkte met het verlies.

In Memoriam

Christa van Werkum
1962-2025



Begin 2021 meldde Christa zich bij Olijf. Ze was herstellende van haar behandelingen en wilde graag als redactielid aan de slag bij het Olijfblad. Zij heeft binnen de redactie een heel actieve en enthousiaste rol gehad. Elke vergadering kwam zij met nieuwe ideeën voor artikelen. Onderwerpen op het gebied van de ondersteuning van patiënten, na afloop van de behandelingen, hadden haar bijzondere aandacht. Veel artikelen over deze onderwerpen zijn van haar hand verschenen in het blad. Wij zijn dankbaar voor haar bijdrage aan het Olijfblad. Wij wensen haar naasten veel sterkte met het verlies.

In Memoriam

Linda Balfoort
1961-2024



Na het bijwonen van de Olijf Congresdag in oktober 2023, waar ze geraakt werd door de workshop 'Niet meer beter worden', besloot Linda zich in te zetten als vrijwilliger bij Olijf. Ze was onder andere actief in de werkgroep presentatie en voorlichting en het afgelopen jaar heeft ze met veel enthousiasme enkele presentaties gegeven. Linda was een rustige, vriendelijke en ook sportieve vrouw. In juni 2023 heeft ze nog deelgenomen aan de Elfstedentriatlon van Maarten van der Weijden. Linda is op 9 november 2024 overleden. We zullen Linda missen. We wensen haar man, kinderen en kleinkinderen sterkte bij het grote gemis en de leegte die Linda achterlaat.

BOLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Ilona en Stefan krijgen dagen voor de geboorte van hun tweede dochter te horen dat Ilona een agressieve vorm van borstkanker heeft.

Kanker bij ons thuis

Stefan Verhoeve

In deze praktische gids, voor als kanker je gezin raakt, beschrijft Stefan de impact hiervan op hun gezin en geeft hij waardevolle adviezen aan partners die hetzelfde meemaken. Van heel praktische tips, zoals een online planner waarop je kunt aangeven wanneer een zelfgemaakte maaltijd van vrienden en familie welkom is, tot organisaties die jonge gezinnen helpen bij (het aanvragen van) ondersteuning in bijvoorbeeld het huishouden en oppas voor kinderen.



Het boek is vlot geschreven, zonder dat het te feitelijk wordt. Er is ruim aandacht voor alle emoties. Achterin staat een lijst met alle hulpbronnen. Een openhartig verhaal over omgaan met ziekte, de kracht van samenzijn en het vieren van de kleinste, fijne, momenten.

Uitgeverij FairHoeve
ISBN 9789083415901
€ 17,50

Achttien chemo's, een operatie en behandelingen met bevacizumab waren nodig om de eierstokkanker van Linda in remissie te brengen.

Mijn hart is gerust

Linda Smit-Adriaens



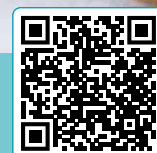
Het was een onvoorstelbaar zware behandeling, die de schrijfster desondanks met een gerust hart onderging. Terwijl voor veel mensen hun wereld instort na een kankerdiagnose met uitzaaiingen, stelt Linda, was dat bij haar niet zo. Het evangelische geloof speelt daarin een belangrijke rol.

Linda accepteert dat ze ernstig ziek is, maar is er ook van overtuigd dat de Heer voor verrassingen kan zorgen. Ondanks de zware behandeling, de bijwerkingen en angst om oplopende tumormarkers en vocht in de buik, herstelt ze steeds weer.

Gesprekken met mede-patiënten, een betekenisvolle reis naar Chili met haar zus Marlies en nichtje Deborah, en een hechte familie en vriendenkring geven kleur aan haar extra leven, zoals Linda het noemt. De tekst is doorspekt met bijbelteksten en andere teksten waar de schrijfster moed uit put.

Mijn hart is gerust is een oprechte getuigenis van iemand die ondanks de ziekte rust en vrede ervaart. Lezers die net als de schrijfster veel kracht putten uit het geloof, zullen zich hier zeker in herkennen. Voor mensen die hier minder mee hebben, is dit boek minder geschikt.

Uitgeverij Boek-scout
ISBN 9789465095271
€ 19,50



Lees het verhaal
van Marianne

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