



‘Op de een of andere manier lukte het mij toch om positief te blijven.’

**TIPS VAN
PATIËNTEN**
voor patiënten

**MEDISCHE
BEELDVORMING**

**MEDICIJN-
VERGOEDING**

COLOFON

Hoofredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Béatrice Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Kim Pot, Anne-Marie de Ruiter, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Franco Gori, Marc-Jan Jansen, Gitte de Jong, Jantina Mulder
Uitgever Stichting Olijf
Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Liza Peters, Fenneke van Swigchum, Christa Teeuwen, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Tineke
Fotograaf Jantina Mulder

Foto back cover Anneleen
Fotograaf Gitte de Jong

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 MEDICIJNEN TEGEN KANKER

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

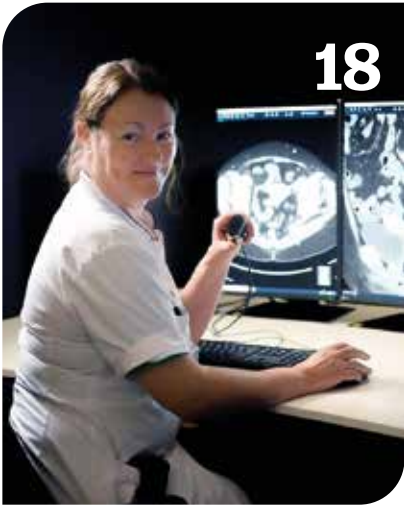
14 JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR: WAAR VIND JE LOTGENOTEN?

17 IN BEELD

18 BEELDVORMEND ONDERZOEK BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

22 (O)LIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

De zon is gaan schijnen!

De lente is gearriveerd, de zon schijnt en we kunnen weer genieten van warmer weer. Warmte kunnen we allemaal gebruiken, letterlijk en figuurlijk. Voor patiënten zorgt contact met andere lotgenoten voor herkenning, erkenning en een warm gevoel. In dit blad een mooi artikel over lotgenotencontact en waar dat is te vinden. In het lotgenotenverhaal vertelt Tineke dat zij zich gedragen voelt door de steun van mensen om haar heen. Steun is ook te vinden in het artikel met tips die lotgenoten graag aan anderen willen meegeven.

Verder vinden jullie in het blad artikelen over medische beeldvorming en medicijnvergoeding. Met medische beeldvorming krijgen al onze lotgenoten te maken, maar we weten daar vaak het fijne niet van. De wereld van medicijnen en hun vergoeding is voor de meesten van ons ook raadselachtig.

Afsluitend nog even aandacht voor het volgende. Er ligt een mooi moment van ontmoeting in het verschiet, de Olijf Congresdag op 4 oktober aanstaande. Deze dag zullen creatieve uitingen een speciale plek krijgen. Dus ‘save the date’! Ik hoop jullie daar te ontmoeten.

De zomer staat bijna voor de deur. Ik wens jullie allen een mooie zomer, vol steun en warmte.

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

IK VOEL MIJ GEDRAGEN

Door: Anne-Marie de Ruiter Beeld: Jantina Mulder

Pas na een lange tijd van klachten werd duidelijk dat Tineke baarmoederslijmvlieskanker had. Ze kreeg behandeling na behandeling, maar niets sloeg aan. Tot ze eindelijk geluk had...

In 2022 werd Tineke (57 jaar) verwezen naar een gynaecoloog, omdat ze veel bloedingen had. De gynaecoloog weet dit aan de overgang. 'U heeft immers net een uitstrijkje gehad en dat was goed.' Maar na een jaar waren de bloedingen nog steeds heel heftig. Tineke: 'Ik herinner me dat ik tijdens een strandexcursie op Ameland in de bus zat en het gutste er gewoon uit, vreselijk. Toen ik terugging naar de gynaecoloog, vermoedde ze dat ik teveel slijmvlies in mijn baarmoeder had. Dat wilde ze wegbranden, maar daarvoor moest eerst een biopt worden genomen. Tien dagen later belde ze dat ik baarmoederslijmvlieskanker had.'

'Ik zou snel geopereerd worden en de kanker was graad 1, dus het zou vast goed komen', vertelt Tineke. 'In mei 2023 zijn mijn baarmoeder en eierstokken verwijderd. Nadat het weefsel was onderzocht, bleek dat ik een tumor van zeven centimeter in mijn baarmoeder had. De kanker bleek graad 3 te zijn. De gynaecoloog die mij geopereerd had, zag op een echo van elf maanden eerder dat de tumor daar al te zien was. Dat vond ik erg moeilijk. Waarom was er geen biopt genomen om kanker uit te sluiten? Dan had ik een jaar eerder met de behandeling kunnen beginnen. Ik heb een brief geschreven naar die eerste gynaecoloog, maar die heb ik nog niet verstuurd.'

Experimentele behandeling

Omdat de kanker graad 3 was, werd Tineke verwezen naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL). Daar

zijn haar lymfeklieren operatief verwijderd met behulp van een robot. Helaas bleken er uitzaaiingen te zijn. Er volgden 24 bestralingen en één inwendige bestraling.

'Gezien het soort kanker dat ik had, was er negentig procent kans dat ik goed zou reageren op immunotherapie. Ik was blij dat ik daarvoor in aanmerking kwam. Ik zou niet kaal worden en het staat bekend om zijn goede werking. Maar weer had ik pech. Ze vonden een uitzaaiing in mijn vagina. Dat was aanleiding voor een PET-scan van mijn longen en daarop zagen ze nog minstens 20 uitzaaiingen. De arts zei: Ik werk hier 25 jaar, maar dit heb ik nog nooit gezien.' De statistisch gezien juiste keuze voor immunotherapie bleek voor Tineke de verkeerde keuze te zijn.

Zes zware chemokuren volgden. Gelukkig bleken de uitzaaiingen in Tineke's longen kleiner te zijn geworden. Na de laatste chemo kreeg ze ook hormoontherapie. Drie maanden daarna bleken de uitzaaiingen weer net zo groot. Tineke vertelt: 'Voor de zoveelste keer weer een slechte uitslag en weer moest ik incasseren. Hoe ik dat deed? Tja, op veerkracht, op karakter. Op de een of andere manier lukte het me toch om positief te blijven.'

Maar wat was er nog mogelijk? De arts had vier experimentele opties, waarvoor je aan bepaalde voorwaarden moet voldoen. Na onderzoek bleek Tineke in aanmerking te komen voor drie van de vier mogelijke behandelingen. 'Het heeft waarschijnlijk geholpen dat ik zo fit was. Ik was altijd blijven bewegen, ook als ik me doodziek voelde.' De keuze viel op een behandeling met ADC's (zie kader).

'Ik word iedere dag met een gelukkig gevoel wakker.'

‘Als ik was opgenomen in het ziekenhuis zag ik mensen om me heen die veel zieker waren dan ik. Dan voelde ik me een geluksvogel.’

Lieve mensen

‘Ik kreeg eerst twee kuren, gevolgd door een scan. Op een zondag, tijdens een familiefeestje ontving ik een e-mail van de specialistisch verpleegkundige. Zij had de eerste scan gezien en wilde voor onze afspraak alvast even kwijt dat het een heel mooie scan was. Nou, dat kwam goed binnen, wat was ik blij! Mijn zoon zei later dat hij op dat moment twintig kilo van zijn schouders voelde glijden. Tijdens het gesprek liet de arts zien dat sommige tumoren onzichtbaar waren geworden en anderen flink waren afgenomen. Het werkte beter dan ze hadden durven hopen. Eindelijk iets dat werkte!’

Tineke: ‘Inmiddels heb ik drie van zulke kuren gehad en er gaan er meer volgen. Natuurlijk blijft de kanker ergens in je lichaam en zal ik waarschijnlijk nooit helemaal genezen. Ik hoop vooral dat de kanker niet resistent wordt tegen deze behandeling. Het mooie is: hoe langer ik er ben, hoe meer ze weer kunnen ontdekken in de bestrijding van kanker.’

Het is een heel zwaar proces geweest voor Tineke, maar gelukkig kreeg ze veel steun van familie, vrienden, collega's en betrokken artsen die heel erg meeleeften. ‘Mijn eerste gynaecoloog uit het AVL belt bijvoorbeeld om de drie maanden om even bij te kletsen. Mensen zorgden zo goed voor me: ze kookten, maakten mijn bed op, ik kreeg kaartjes. Nog steeds komen er bloemen binnen. Dat raakt me heel erg. Je weet van tevoren niet hoeveel lieve mensen je om je heen hebt.’

Tineke heeft nog veel problemen door de lymfoedeem in haar linkerbeen. En ze is sowieso heel beperkt. ‘Door de kuren ben ik twee van de drie weken ongelofelijk moe. Ik heb een dagtaak aan de was doen en koken. Koken doe ik zittend. Lang zitten gaat ook niet, dan moet er weer een been omhoog. Uit eten gaan kan ik eens per drie weken. Als ik naar het theater ga, rust ik van tevoren uit en ga ik daarna meteen naar huis. Met mijn kinderen ben ik een keer naar een concert geweest, toen kreeg ik een invalideplaats.’

Wereld van wachten

Werken gaat echt niet, al bleef Tineke daar lange tijd in geloven. ‘Ik ben nu voor 100% afgekeurd. Hoewel ik ontzettend leuk werk had als projectleider bij een gemeente, merk ik dat er een hoop stress van me is afgevallen. Geen deadlines meer en mijn schouders zitten echt losser. Ik heb nu een leven als patiënt en dat is een heel nieuwe wereld. Geopereerd worden door een robot, wie maakt dat nu mee! Het is ook de wereld van het wachten; wachten op kuren, op afspraken, op artsen, in wachtkamers. En je ziet van alles. Als ik was opgenomen in het ziekenhuis, zag ik mensen om me heen die veel zieker zijn dan ik. Dan voelde ik me een geluksvogel. Er zijn ook twee jonge mensen om mij heen heel snel en onverwachts overleden. Dat heeft mijn ziekte ontzettend gerelativeerd. Ik ben er nog en kan daar zo dankbaar voor zijn. Ik voel me gedragen en word iedere dag met een gelukkig gevoel wakker. Het is alsof ik een nieuw leven heb gekregen, waarin niets meer als vanzelfsprekend voelt. Op een slechte dag denk ik: ik weet waar ik het voor doe. Ik geniet van het eten met de kinderen, van even op stap gaan met een vriendin, van mijn huis, de tuin.’

Wat Tineke zou aanraden aan lotgenoten? ‘Allereerst druk ik iedereen op het hart: als je het niet vertrouwt, vraag dan altijd om verder onderzoek. En: blijf bewegen als het kan! Ik streef nog steeds naar 10.000 stappen per dag. Vrijwilligerswerk doen bij Olijf deed me ook erg goed. Nu dat even niet gaat door de chemokuren, is daar gelukkig begrip voor.’

‘Ik heb altijd hoop gehouden. Angst is er ook. Maar zoals de maatschappelijk werker in het ziekenhuis zei: hoop is de andere kant van angst. Het kan niet zonder elkaar.’

ADC's, Antibody-Drug Conjugates, is een gerichte chemokuur. Het antilichaam in een ADC is zo gemaakt dat het de eiwitten op een tumorcel herkent en eraan gaat kleven. Pas als het midden in de tumor komt, laat de chemo los en kan het daar zijn werk doen.

Webinar baarmoederkanker
Meer weten over baarmoederkanker?
Tineke werkte mee aan het webinar over
baarmoederkanker, dat je vindt op
olijf.nl/webinars-2024 of scan de code:



In één keer het goede doen!

Elke week slaat de schrik patiënten om het hart als ik ze uitleg wat ze te wachten staat de komende weken: ‘Duurt het echt nog minstens drie weken voordat ik word geopereerd?’ Ik snap het, ik zou ook zo snel mogelijk geopereerd willen worden. Liever gisteren dan vandaag!

Elke week blijkt tijdens de multidisciplinaire bespreking dat van een aantal patiënten nog niet alle uitslagen bekend zijn, omdat alle informatie nog niet is ontvangen. En dan moet de patiënt, die vaak al meer dan een week in spanning zit, gebeld worden. Gebeld worden door de arts, met de mededeling dat er helaas nog geen behandelplan is. Dat het helaas nog onduidelijk is of er na de operatie nog aanvullende behandeling nodig is. Dat we nog niet weten of de kanker terug is of niet. Vreselijke telefoontjes.

Maar het vreselijkst vind ik het als er, op basis van die langverwachte uitslag van een scan, toch weer een nieuwe scan gemaakt moet worden. Of dat er op basis van die langverwachte uitslag van de scan toch nog een biopsie moet worden afgenomen, voordat het behandelplan kan worden opgesteld. Dan begint het wachten namelijk weer helemaal van voren af aan...

Toch is het belangrijk om geduldig te zijn. We kunnen steeds meer onderzoek doen op kankercellen en daardoor weten we steeds beter wat de beste behandeling is. Die

nieuwe onderzoeken kosten echter tijd. We kunnen steeds meer zien op scans en doordat we steeds meer kunnen zien, kunnen we steeds vaker betere en gerichtere behandelingen geven. Maar doordat we steeds meer kunnen zien, ontstaat er helaas ook vaker onduidelijkheid door de scans. Het is noodzakelijk om die onduidelijkheden te verhelderen, zodat het beste behandelplan kan worden opgesteld. We doen steeds ingrijpendere behandelingen bij patiënten die steeds meer andere ziekten en aandoeningen hebben. Dan kost het tijd om samen met alle betrokken specialisten de mogelijkheden te beoordelen en de noodzakelijke voorzorgsmaatregelen te bespreken. Want alleen dan kunnen die ingrijpende, levensreddende behandelingen veilig worden uitgevoerd.

We hebben namelijk één keer de kans om het goede te doen. Soms blijkt tijdens of

na de operatie dat we achteraf beter hadden kunnen behandelen met chemotherapie. Of dat de operatie toch een te grote impact heeft gehad op de patiënt en het opknappen veel langer duurt dan verwacht. Dat kunnen we helaas niet altijd voorkomen. Maar als dat gebeurt, omdat er vanwege haast stappen over zijn geslagen in het traject voorafgaand aan de operatie; dan is de behandeling misschien wel goed gegaan, maar hebben we het niet goed gedaan.

We moeten dus niet treuzelen, maar ons ook zeker niet haasten, zodat we in één keer het goede doen!

‘Toch is het belangrijk om geduldig te zijn’

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.

M

MEDICIJNEN

tegen kanker

Door: Carolien Hovenier

Beeld: Marc-Jan Jansen

Kankermedicijnen zijn regelmatig in het nieuws. We lezen over vooruitgang, genezing en een langer leven, maar ook over tegenvallende resultaten. Over besluiten om middelen te vergoeden, of dat juist niet meer te doen. Voor patiënten kunnen deze berichten verwarrend zijn en tegenstrijdig lijken. Wat is het verhaal hierachter? In dit artikel leggen we je uit hoe medicijnen op de markt worden gebracht en uiteindelijk wel of niet in de spreekkamer komen. En waarom ze jaren later soms niet meer worden vergoed.

Kanker is een ingewikkelde ziekte, die niet altijd te genezen is. Er zijn behandelingen waarbij duidelijk is hoe en wanneer die werken, maar bij nieuwe medicijnen is dat niet altijd het geval. Deels heeft dit te maken met de manier waarop geneesmiddelen op de markt komen. Het Europees Medicijn Agentschap (EMA) beoordeelt of medicijnen veilig genoeg zijn om verkocht te worden in Europa. En of ze werkzaam zijn. De voordelen moeten altijd groter zijn dan de nadelen. Als dat zo is, krijgt de fabrikant een handelsvergunning om het medicijn te verkopen. Dat betekent echter niet dat al die middelen ook voorgeschreven en vergoed worden. Dat klinkt op het eerste gezicht een beetje vreemd, want die medi-

cijnen zijn toch effectief en die bijwerkingen zijn toch te hanteren? Waarom zijn ze dan soms wel voor patiënten in andere landen beschikbaar?

Waar de EMA naar kijkt

Om dit te begrijpen, moet je weten dat de EMA niet kijkt hoe groot het voordeel is ten opzichte van patiënten die dit geneesmiddel niet krijgen. Als het nieuwe middel de kanker bijvoorbeeld een maand langer onder controle houdt, ziet de EMA die bescheiden winst al als een voordeel. Daarnaast kijkt de EMA wel naar bijwerkingen, maar niet naar de prijs van de geneesmiddelen. Als er gegevens zijn over de kwaliteit van leven, worden ze wel meegenomen in de beoordeling, maar in de praktijk pakt die beoordeling daardoor niet anders uit.

Een goede afweging is nodig om te besluiten of het medisch zinvol is om patiënten te behandelen met nieuwe medicijnen. Daarom hanteren de Europese en de Nederlandse beroepsgroep van oncologen kwaliteitscriteria voor effectiviteit en bijwerkingen. Nadat het medicijn is goedgekeurd door de EMA, geven de artsen er een medisch advies over, waarbij ze bijvoorbeeld kijken naar de manier waarop resultaten zijn gemeten.

Veel studies meten hoelang de kanker over een bepaalde periode onder controle is gebleven. Dit heet progressievrije overleving. Maar als de kanker een bepaalde tijd niet actief is, wil dit niet altijd zeggen dat je langer leeft. De kanker kan bijvoorbeeld terugkomen in een agressievere



vorm, of het medicijn heeft veel bijwerkingen na langer gebruik waardoor je lichaam er niet goed meer tegen kan. Een andere meetmethode is het percentage patiënten dat na een bepaalde tijd nog in leven is. Dat heet algehele overleving. Deze methode kan een betere indicatie geven of je daadwerkelijk langer leeft.

Na het medische advies volgt een bredere beoordeling door het Zorginstituut of een commissie van Zorgverzekeraars Nederland. Daarbij wordt ook gekeken naar de kwaliteit van de studies van fabrikanten waarop het besluit van de EMA is gebaseerd, evenals maatschappelijke en financiële aspecten. Is het medicijn goed genoeg, met acceptabele bijwerkingen en vraagt de fabrikant er een acceptabele prijs voor?

Studies op waarde schatten

Vaak komt het medische oordeel van artsen overeen met dat van het Zorginstituut of Zorgverzekeraars Nederland, maar soms ook niet. Een bekende discussie is de manier waarop de resultaten zijn gemeten en hoe er gekeken wordt naar eventuele gezondheidswinst ten opzichte van andere behandelingen.

Het meten van de algehele overleving duurt langer dan de progressievrije overleving. Omdat er al veel tijd overheen gaat voordat de algehele overleving bekend is, staat de EMA ook progressievrije overleving toe als meetmethode. Maar dat kan dus wel meer onzekerheid met zich meebrengen, want je weet niet zeker of je langer leeft. Dit verschilt overigens wel per kankersoort en of het om de eerste behandeling gaat of een behandeling bij teruggekeerde kanker.

Hoe dan ook, elk kankeronderzoek bevat onzekerheden. Niet alleen door de onderzoeksmethoden, zoals de manier waarop je het resultaat meet, maar ook door het simpele feit dat kanker een ingewikkelde ziekte is waarbij je niet altijd kunt voorzien hoe geneesmiddelen in de praktijk uitpakken. De patiëntengroep in studies is doorgaans jonger en fitter dan patiënten die het later in de praktijk krijgen. Hierdoor kan de werkzaamheid in de praktijk uiteindelijk tegenvallen. Ook kunnen er meer bijwerkingen ontstaan als het medicijn langer wordt gegeven dan de looptijd van het onderzoek. Dan kun je van je dokter horen dat er nieuwe inzichten zijn.

Verschillende meningen

Het feit dat er soms verschillend kan worden gedacht over kankermedicijnen in andere landen, kan het lastig maken om voor jezelf een goede afweging te maken. Waarom zegt die buitenlandse arts dat het wel degelijk zinvol is om een geneesmiddel te gebruiken, terwijl het medicijn niet in Nederland wordt vergoed?

Als je in zo'n situatie zit, is het goed om drie goede vragen te stellen aan je dokter.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn daar de voor- en nadelen van?
3. Wat betekent dit in mijn situatie?

Aanvullend zou je kunnen vragen wat er gebeurt als er geen behandeling wordt gegeven, wat het doel van de behandeling is (genezing of zo lang mogelijk goed leven), welke alternatieven er zijn en waarom je dokter een bepaalde behandeling voorstelt. Vraag welke resultaten je mag verwachten op basis van de studies. Meestal wordt dit uitgedrukt in gemiddelden. Bijvoorbeeld: na twee jaar is 50% van de patiënten in leven, of is de kanker nog onder controle. Niet iedereen is echter een gemiddelde, daarom kan het handig zijn je dokter te vragen om een schatting van het resultaat dat de dokter bij jou verwacht.

Bedenk ook dat kanker niet altijd alleen met medicijnen wordt behandeld, maar soms ook met een operatie en/of bestraling. In dat geval is het interessant te weten wat de toegevoegde waarde is van het nieuwe medicijn op zo'n gehele behandeling.

Kijk niet alleen naar wat het medicijn tegen de kanker doet. Informeer naar de bijwerkingen en welke impact de behandeling heeft op jouw kwaliteit van leven. Stel jezelf de vraag of je een behandeling wilt als dat betekent dat je niet meer kunt leven op de manier zoals je dat wenst.

Buitenland

Denk je erover naar het buitenland te gaan voor je behandeling? Dan zul je de kosten ervan zelf moeten betalen. De zorgverzekeraar dekt namelijk alleen behandelingen die in Nederland worden vergoed. Weeg voor jezelf af of de medicijnen voor jou doen wat ze moeten doen en of het de moeite waard is dit soort nieuwe geneesmiddelen zelf te betalen, want de prijs is vaak zo enorm hoog dat je aan 4.000 tot 5.500 euro per maand moet denken.

Vraag desnoods een second opinion bij je Nederlandse arts, zodat je het advies van de dokter in het buitenland eraan kunt leggen. Denk ook na over de reis- en verblijfskosten en het ziekenhuis in een vreemde omgeving. En wie de nazorg doet als de behandeling is afgelopen.

‘KANKER IS EEN INGEWIKKELDE ZIEKTE, WAARBIJ NIET ALTIJD IS TE VOORZIEN HOE GENEESMIDDELEN IN DE PRAKTIJK UITPAKKEN.’

En die vooruitgang dan?

Kankerbehandelingen zijn complex en dat geldt ook voor vooruitgang. Dat wordt helaas nogal eens uitvergroot in de media. Omdat de journalist het verkeerd begrepen heeft, de onderzoeker het niet goed krijgt uitgelegd voor een breed publiek of om een andere reden. Lees of zie je er iets over: trek niet meteen conclusies, maar laat je goed informeren door je arts.



Het liefst had ik deze column de titel ‘Reuring in Controleland’ gegeven. Maar ja, omdat er geen reuring in controleland is, zou dit stukje het risico lopen in het fantasygenre te vallen, en dat is een literaire stroming die mij wat minder trekt. Op Harry Potter na dan, want die boeken heb ik verslonden. Was er maar reuring! Er valt namelijk echt wat te winnen.

Want wat is het punt? Er worden ontzettend veel nacontroles gedaan en die blijken lang niet allemaal nodig. Sterker nog, hier geldt zelfs: baat het niet, dan schaadt het wel. Stel, je hebt kanker, gelukkig vroeg-stadium en net een curatief behandelings-traject achter de rug, gericht op genezing dus. Dan heb je, als het goed is, geen kanker meer en zou je je oude leven weer kunnen oppakken. Althans, zodra je uit het zwarte gat bent gekropen, niet al te veel behandelschade hebt opgelopen en geen angst- of aanpassingsstoornis hebt ontwikkeld.

Kankerrichtlijnen vinden dat moeilijk. Hoezo je oude leven weer oppakken? Of je maar regelmatig wil terugkomen, liefst vier keer in het eerste jaar en de komende vijf jaar toch zeker zo'n dertien keer, of vaker. Dan doen we wat diagnostische tests, een scan hier en daar, wat labonderzoek,

we willen wel echt zeker weten dat je geen recidief krijgt. Loslaten is duidelijk niet de grootste kracht van richtlijnen. Niet alleen artsen en kanker.nl gaan hier gemakkelijk in mee. Ook als patiënt, pardon ex-patiënt, doe je dat, want nee, zo'n recidief, daar moet je echt niet aan denken. Bovendien, misschien helpen al die controles wel bij het klauteren uit het zwarte gat. Loslaten is ook voor patiënten niet gemakkelijk.

‘Leren loslaten levert dus veel goeds op. Is dat geen reuring waard?’

Toch zou het zinvolle nazorg kunnen zijn: leren loslaten. Want theoretisch klinken die nacontroles mooi, maar het bewijs blijft achterwege. Al die scans en laboratoriumtests na kanker terwijl je geen klachten hebt, helpen niet. Je leeft er niet langer door en al helemaal niet plezieriger. Wat het wel oplevert? Veel stress voor de controles (in het Engels ook wel scanxiety genoemd). Veel kosten, niet alleen door alle consulten en diagnostische tests, ook maatschappelijke kosten.

Het hakt het erin met bijvoorbeeld reiskosten, onbetaald verlof, kinderopvang of vervangende mantelzorg. Extra onderzoeken en ingrepen bij een toevallige afwijkende bevinding met risico op complicaties en extra behandelschade. En die kleine minderheid bij wie op deze manier een terugkerende kanker wordt opgespoord, heeft dubbel pech: je leeft langer met het slechte nieuws en de eventuele toxische effecten van een nieuwe behandeling, dan wanneer je pas met klachten naar je oncoloog gaat. Minder kwaliteit van leven dus in plaats van meer. Voor de netto overleving maakt het niks uit. En die geruststelling dan bij een negatieve uitslag? Die kan er inderdaad even kortdurend zijn, maar hoe vaak heb je die nodig? Uit onderzoek van het IKNL bij vrouwen met vroeg-stadium baarmoederkanker blijkt dat minder controles meer tevredenheid oplevert.

NB: Het gaat hier expliciet om routinematige controles volgend op een curatieve behandeling, gericht op het vinden van tumoractiviteit zonder dat er klachten zijn. Het gaat dus niet over nazorg gericht op herstel (fysiek, mentaal en cognitief) of controle bij andere behandelingen. Heb je klachten, trek dan vooral aan de bel.

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 INGRID HEGGER

Door: Lonneke Langenberg

Beeld: Wim Brinkman

In het tweede Olijfblad van 2025 stellen we graag Ingrid Hegger voor, bestuurslid Belangenbehartiging & Kwaliteit van Zorg en fondsenwerving, medeverantwoordelijk voor het coördineren van de werkgroep Kwaliteit van Zorg (KvZ). Ingrid is in november 2023 bij Olijf gestart toen zij stopte met werken en met vervroegd pensioen ging. Ingrid woont samen met haar man in Soest en heeft inmiddels volwassen kinderen. Daarnaast heeft ze ook al kleinkinderen en is ze pas nog blij verrast met de mededeling dat er nog een kleinkind op komst is.

Medebestuurslid Gemma Kenter is degene die haar via een vriendin op de vacature voor bestuurslid bij Olijf wees. Ingrid vertelt: 'Via deze wederzijdse vriendin maakte ik kennis met Gemma en toen bleek dat onze wegen elkaar al eens eerder hadden gekruist, vanwege ons gezamenlijke vakgebied'. Ingrid was al bekend met Olijf als organisatie. In 2022 onderging ze een operatie aan een goedaardige gynaecologische tumor. Het feit dat ze zelf geluk had in deze situatie, heeft haar overtuiging versterkt dat ze zich graag zou inzetten voor Olijf. 'De manier waarop Olijf zich inzet voor ondersteuning van lotgenoten spreekt mij aan. De wijze waarop vrouwen worden gewezen op het bestaan van een organisatie als Olijf is in alle gevallen anders. Niet elke patiënt weet direct de ingang naar hulp te vinden of wil daar meteen gebruik van maken. De behoefte aan steun, aandacht en informatie is

uiteraard voor iedereen verschillend.' Haar drijfveer om actief te zijn voor Olijf ligt in de wens om van nut te zijn, haar ervaring in te zetten en haar kennis en interesse toe te passen. Ingrid vertelt: 'Mijn werkzaamheden verricht ik veel vanuit huis. Af en toe ontmoet ik collega's op kantoor in Utrecht, maar veel contact verloopt online.' Ze ervaart daarbij een sterke onderlinge solidariteit.

De stap naar Olijf was vanuit de achtergrond en ervaring van Ingrid een heel logische overgang. Ze is opgeleid als apotheker en heeft na haar studie farmacie met veel plezier gewerkt bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Daar deed zij onder andere onderzoek naar de kwaliteit van vaccins. Dit verschoof in de loop der tijd naar onderzoek naar het zorgsysteem in het algemeen en had bijvoorbeeld ook betrekking op de registratie van geneesmiddelen.

DGOA, NFK en KWOG: of hoe je als patiënt niet verdwaalt tussen afkortingen

Als bestuurslid kan zij haar werkervaring goed toepassen. 'Mijn werkzaamheden richten zich op het bevorderen van de kwaliteit van zorg bij gynaecologische kanker in brede zin', vertelt Ingrid. 'Binnen Olijf wordt dit gecoördineerd door Carolien Schipper. Bij Kwaliteit van Zorg kunnen allerlei vragen voor input van ervaringsdeskundigen binnenkomen, bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van behandelrichtlijnen, voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van voorlichtingsmaterialen. Het draait bij het waarborgen van de kwaliteit van zorg met name om het perspectief van de patiënt.'

'Olijf werkt samen met zorgprofessionals, onderzoekers, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen en andere organisaties om de zorg te verbeteren. Hiervoor heeft Olijf binnen de werkgroep kwaliteit van zorg, expertise beschikbaar om op medisch en inhoudelijk vlak input te kunnen geven.' Ingrid is zelf, samen met vrijwilliger Eva Rogaar, namens Olijf betrokken bij de DGOA (Dutch Gynaecological Oncology Audit), de kwaliteitsregistratie voor de gynaecologische oncologie. Deze registratie verzamelt gegevens over behandelingen en uitkomsten in ziekenhuizen. Ingrid bewaakt het patiëntenperspectief binnen die audit door nauwe samenspraak met lotgenoten te onderhouden via de werkgroep KvZ. Vrijwilligers van Olijf doen ook mee aan NFK-werkgroepen (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Zo zorgen zij dat de stem van de patiënt gehoord wordt. Olijf brengt haar patiëntenperspectief ook in via projecten, panels, vragenlijsten en werkgroepen.



'De manier waarop Olijf zich inzet voor ondersteuning van lotgenoten spreekt mij aan.'

Ingrid's kracht zit in het vertalen van wat lotgenoten belangrijk vinden naar bruikbare inbreng in beleidsmatige en wetenschappelijke overleggen. 'Veel onderdelen hangen met elkaar samen', licht Ingrid toe. 'De NFK werkgroepen, zoals Expert Zorg, Geneesmiddelen, Zeldzame kankers en 'Goed leven met kanker' versterken bijvoorbeeld de inbreng van Olijf binnen kwaliteitsprojecten zoals de DGOA. De inzichten vanuit de werkgroepen bieden concrete inzichten over wat patiënten echt belangrijk vinden in hun leven met of na kanker. Die inzichten helpen mij om te kunnen pleiten voor zorg die niet alleen medisch goed is, maar ook betekenisvol in het dagelijks leven van vrouwen met gynaecologische kanker.' In de gynaecologisch-oncologische wereld staat men hier volgens Ingrid heel positief tegenover. 'De onderzoeken zijn sterk data-gedreven en medisch van aard, terwijl 'Goed leven met kanker' het bredere plaatje schetst.'

Olijf geeft ook input op de Kennisagenda van de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie), die in kaart brengt welke kennishiaten er bestaan in de zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker en waar het wetenschappelijk onderzoek in Nederland zich op moet richten. Het helpt Olijf – en met name vertegenwoordigers als Ingrid Hegger – om gericht op te komen voor onderzoeks- en verbeterpunten die lotgenoten zelf als belangrijk ervaren. Daarmee sluit het perfect aan bij de missie van Olijf: zorg die niet alleen medisch verantwoord is, maar ook aansluit bij wat vrouwen zelf nodig hebben.

< Ingrid Hegger

J

JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

waar vind je lotgenoten?



Door: Kim Pot
Beeld: Eigen Beeld

Misschien heb je weleens gehoord van lotgenotencontact. Maar wat is het precies? Waar vind je het? Welke vorm past bij jou? En zijn er kosten aan verbonden?

Op zoek naar iemand die begrijpt wat je doormaakt.

Toen ik kanker kreeg, voelde ik me regelmatig eenzaam. Ik had familie en vriendinnen om me heen, maar hoe goed ze ook hun best deden, ze begrepen niet echt wat ik doormaakte. Dat gevoel werd zelfs sterker na de behandelingen. Alles was toch weer goed? Ik kon toch gewoon weer verder met mijn leven?

Lotgenotencontact heeft me in die periodes veel gebracht. Het is zo waardevol om met anderen te zijn die precies begrijpen wat je voelt. Soms is een blik al genoeg. Je hoeft niet uit te leggen hoe moe je bent, of hoe bang. Ze weten het, omdat ze er zelf ook doorheen gaan of zijn gegaan. Die herkenning geeft rust, steun en soms ook hoop.

< Kim

‘HET IS BIJZONDER HOE JE ELKAAR ZONDER WOORDEN BEGRIJPT, EN HOE ER EEN DIEPE, VEILIGE VERBINDING KAN ONTSTAAN.’

Voor mij betekende lotgenotencontact dat ik de ruimte kreeg om te verwerken wat er gebeurd was. Kanker kreeg een passende plek in mijn leven. En als extra cadeau leverde het me een paar vriendschappen voor het leven op.

Lenneke (39) vertelt: *Tijdens mijn ziekteproces zocht ik weinig contact met lotgenoten. Pas in de jaren daarna ontdekte ik hoe waardevol dat contact kan zijn. Het is bijzonder hoe je elkaar zonder woorden begrijpt, en hoe er een diepe, veilige verbinding kan ontstaan. Daaruit zijn voor mij vriendschappen gegroeid die me heel dierbaar zijn.*

Wat is lotgenotencontact?

Lotgenotencontact betekent dat je in contact komt met mensen die ongeveer hetzelfde hebben meegemaakt als jij. Dat kan op allerlei manieren: praten, luisteren, samen wandelen of schilderen, of gewoon een kop koffie drinken. Soms blijft het bij één gesprek, soms ontstaat er een langdurige band. Alles is goed, zolang het jou helpt. Je kiest zelf wat bij je past. Sommige mensen praten graag in een groep, anderen liever een-op-een. Je kunt elkaar fysiek ontmoeten, maar ook online of via een app.

Waarom is lotgenotencontact zo waardevol?

Lotgenotencontact biedt iets wat zorgverleners of familie soms niet kunnen geven: échte herkenning. Het helpt je om je minder alleen te voelen en je verhaal te delen met iemand die het écht begrijpt. Het kan helpen bij:

- Het verwerken van emoties;
- Het omgaan met angst en onzekerheid;
- Het vinden van praktische tips over behandelingen, bijwerkingen of het dagelijks leven.

Bovendien kun jij ook iets betekenen voor een ander. Dat geeft een gevoel van zingeving.

Welke vormen van lotgenotencontact zijn er?

In Nederland zijn er veel mogelijkheden voor lotgenotencontact. Hieronder vind je een (niet-uitputtend) overzicht van organisaties en initiatieven waar je terecht kunt:



Lenneke

1. Via het ziekenhuis

Sommige ziekenhuizen bieden zelf lotgenotencontact aan. Bij mij gebeurde dat bijvoorbeeld tijdens de oncologische revalidatie. Vraag ernaar bij je arts, verpleegkundige of maatschappelijk werker. Zij kunnen je in contact brengen met de juiste groep of persoon.

2. AYA Zorgnetwerk, voor jongvolwassenen (18–39 jaar)

AYA staat voor *adolescents and young adults*. Als jongvolwassene met kanker loop je tegen andere dingen aan dan oudere patiënten. Het AYA Zorgnetwerk brengt jongeren met kanker samen, organiseert activiteiten, geeft informatie en biedt passende zorg.

Meer info: ayazorgnetwerk.nl/patient

3. Stichting Olijf, voor vrouwen met gynaecologische kanker

Je leest nu het blad van Stichting Olijf, maar wist je dat we ook lotgenotencontact aanbieden? Denk aan bijeenkomsten, buddytrajecten en de Olijflijn (voor bellen of appen). Het draait om herkenning, steun en het delen van informatie.

Meer info: olijf.nl/olijflijn

4. Kanker in Beeld, creatief verwerken

Niet iedereen wil praten. Soms helpt het juist om iets met je handen te doen of gevoelens op een andere manier te uiten. Kanker in Beeld organiseert creatieve activiteiten zoals schilderen, beeldhouwen, schrijven en theater.

Meer info: kankerinbeeld.nl



Laura

5. FjFort Foundation, creatieve projecten voor AYA's

De FjFort Foundation richt zich op leeftijds specifieke thema's bij AYA's. Via kunstprojecten, evenementen en acties bieden ze herkenning en ruimte voor verwerking. Zelf deed ik mee aan twee van hun projecten – het was echt levensveranderend. Uit een dansproject van FjFort Foundation in samenwerking met Scapino Ballet Rotterdam is Stichting R.A.A.F. danst ontstaan. Die stichting biedt dansworkshops aan voor AYA's. Aanmelden via: raafdanst.nl.
[Meer info: ffortfoundation.nl](http://ffortfoundation.nl)

6. Inloophuizen, een warme plek dichtbij

Inloophuizen vind je in veel Nederlandse steden. Iedereen die met kanker te maken heeft is welkom: patiënten, naasten én nabestaanden. Je kunt er terecht voor een luisterend oor, creatieve workshops, ontspanning of informatie. De sfeer is veilig, rustig en je hoeft geen afspraak te maken.

7. Online platforms, Kanker.nl en Addly

- Kanker.nl biedt een lotgenotenzoeker waarmee je mensen kunt vinden met dezelfde diagnose of situatie.
- Addly is een app waarmee je makkelijk en veilig contact legt met anderen. Je kiest zelf met wie je praat, over welk onderwerp, en wanneer.

'DE HERKENNING EN ERKENNING IN HET ZIEK ZIJN ZORGDE ERVOOR DAT IK MIJ MINDER EENZAAM VOELDE.'

Een zoektocht die de moeite waard is

Soms is het best zoeken naar lotgenoten die bij je passen, vertelt Laura (27). Het is niet zo dat iedereen die ziek is ook gelijk vriendschapsmateriaal is. Maar het zoeken is het 100% waard. De herkenning en erkenning in het ziek zijn zorgde ervoor dat ik mij minder eenzaam voelde. Ik gun dit iedereen en om deze reden heb ik met mijn man een nieuw initiatief gestart: Addly. We hopen hiermee op een laagdrempelige manier een relevante match aan te kunnen bieden. Lotgenoten gun ik iedereen.

Wat kost lotgenotencontact?

De meeste vormen van lotgenotencontact zijn gratis. Inloophuizen draaien vaak op vrijwilligers en donaties. Activiteiten zijn meestal kosteloos, of er wordt een kleine bijdrage gevraagd. Lotgenotencontact van Olijf is gratis en voor iedereen toegankelijk. Online contact via Kanker.nl of Addly is ook gratis. Bij twijfel kun je navraag doen bij de organisatie of bij je zorgverzekeraar, soms worden kosten voor bijvoorbeeld reiskosten of cursussen vergoed vanuit een aanvullende verzekering.

Wat past bij jou?

Iedereen is anders. Wat voor de één werkt, kan voor de ander juist te veel zijn. Het mooie is: je hoeft niet te kiezen. Je mag experimenteren. Misschien begin je met een online gesprek en ga je later eens naar een inloophuis of creatieve workshop.

Kanker brengt vaak gevoelens van eenzaamheid, angst en machteloosheid met zich mee. Lotgenotencontact helpt je om die gevoelens te delen. Durf die eerste stap te zetten. Je staat er niet alleen voor.

INBeeld

'Vrije expressie helpt mij om mijn gezonde IK te hervinden'

Tekst: Carolien Versteeg

Beeld: Gitte de Jong

Eind 2009 had Yke-Grietje (60) buik- en rugklachten, met uitstraling naar haar linkerbeen. De huisarts vermoedde een verstopping. Yke had het gevoel dat dat niet klopte, maar kon niet duiden wat het wel was. De buikklachten hielden aan en de uitstralingsklachten verergerden. Tijdens een buikecho werd een tumor op de eierstok gevonden. Vanwege uitzaaïngen in het kleine bekken werd een debulkingoperatie uitgevoerd, met aansluitend chemokuren.

De chemokuren wilde zij eigenlijk liever niet. Het voelde voor haar onbewust aan als weer een invasie van haar lichaam/zijn. 'Ik denk dat dit samenhangt met mijn jeugdtrauma. Het tweede kind (oudste dochter) uit ons gezin, een meisje genaamd Grietje, is jong overleden. Ik ben op dezelfde dag, 16 mei geboren, als vierde kind (tweede dochter) en kreeg ook de voornaam Grietje. Voor mijn gevoel had ik geen gezonde basis om chemo's te ontvangen. Uiteindelijk heb ik zes chemokuren gehad en aansluitend een herniaoperatie.'



In 2019 zag ze een foto met daarop haar broers en haarzelf uit 1966. Het was alsof ze naar een onbekend meisje keek. Tussen de broers in was de plek van overleden zus Grietje.

'Ik heb dit met mijn moeder en vader gelukkig nog kunnen bespreken. Samen hebben we voor mij een nieuwe eigen voornaam gekozen, Yke ☀️. Ik vond het belangrijk dat zij als ouders daar ook een stem in zouden hebben. Alsof ik erkenning kreeg van mijn ouders voor wie ik ben. Er kan maar één Grietje zijn, mijn zusje. Onbewust heb ik geprobeerd om haar lege plek te vullen. Ik heb Grietje als tweede voornaam gehouden, want ze is een deel van mij.'

'Na alle behandelingen ben ik een programma 'herstel en balans' gaan volgen, maar het herstel lukte niet. Ik ging naar het Toon Hermans Huis in Amersfoort en heb daar diverse workshops gevolgd. Ik schilder, maak collages en boetseer. Mijn relatie liep in 2016 stuk en voor mijn gevoel zat ik innerlijk op slot. Door het scheuren van papier voor collages kon ik naar buiten halen wat onbewust in mijzelf vastzat. Vrije expressie helpt mij om mijn gezonde ik-kracht en innerlijke stem te bevrijden. Als ik creatief bezig ben dan start ik niet met een plan. Ik begin en laat het werk in rust en ruimte ontstaan. Ik heb slechts één keer een beeld doelbewust gemaakt, een beeld van mijzelf als klein kind, genaamd 'Wie ben jij?'. Het beeld ben ik zelf en staat symbool voor mijn potentie en innerlijke levenskracht, mijn innerlijk anker.'

BEELDVORMEND ONDERZOEK BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER

Door: Béatrice Dijcks

Beeld: Franco Gori

‘Medische beeldvorming’ is een verzamelnaam voor technieken die de binnenkant van het lichaam in beeld brengen. Welke beeldvormende technieken worden ingezet bij gynaecologische kanker en hoe werken ze? Dr. Nicky Peters, radioloog in het MUMC+ te Maastricht, geeft uitleg.

Soorten medische beeldvorming

Bij de diagnostiek en opvolging van gynaecologische kanker zijn verschillende beeldvormende technieken beschikbaar. Ze werken elk op hun eigen manier, en hebben elk hun eigen mogelijkheden en beperkingen.

- **Echografie.** Dit is een onderzoek met geluidsgolven.

De weerskaatsing daarvan maakt organen zichtbaar. Een radioloog zet normaliter geen echografie in bij gynaecologische kanker. Omdat je door de buikwand heen moet kijken, verlies je te veel beeldkwaliteit om de eierstokken en baarmoeder goed in beeld te brengen. De gynaecoloog kan in de spreekkamer wel echografie inzetten. Dit zijn inwendige echo's via de vagina, waarmee je dichterbij het gebied kunt komen dat je zichtbaar wilt maken.

- **CT-scan.** Deze maakt gebruik van röntgenstraling. De scan kan alle lichaamsdelen in beeld brengen zoals longen, hersenen, buik en botten. De patiënt ligt op een tafel die steeds een stukje verschuift in de scanner. De röntgenstraling komt vanuit de scanner, gaat door de

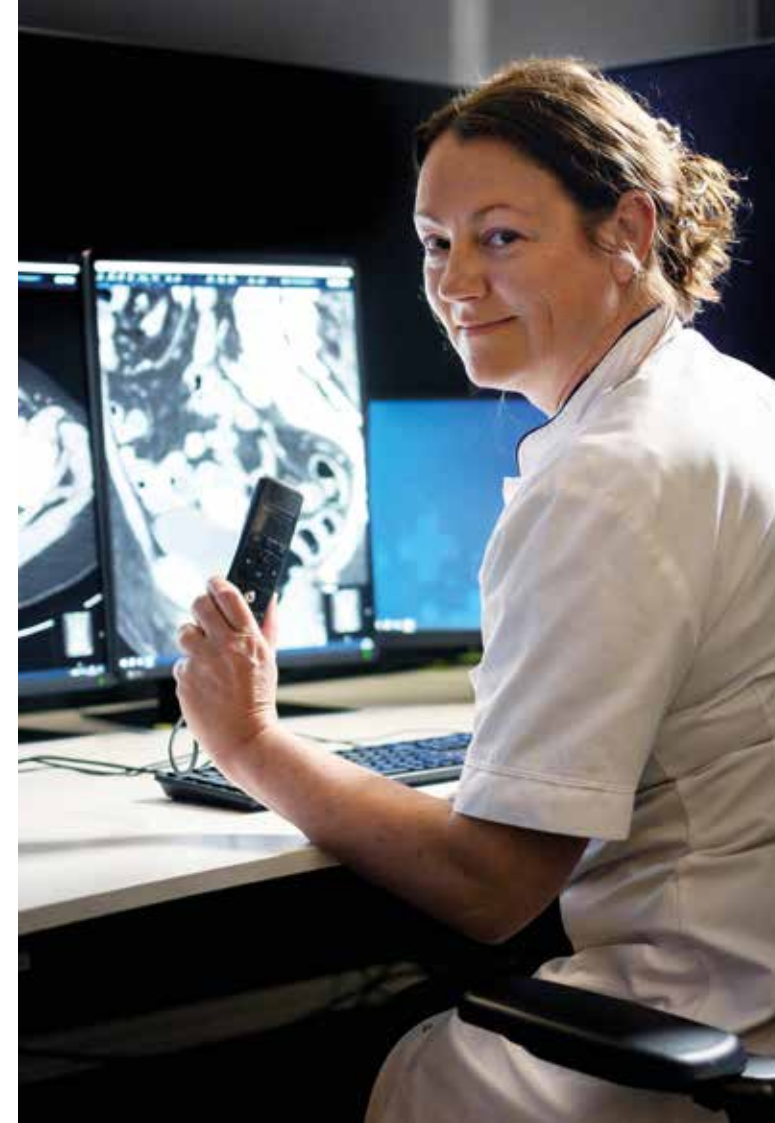
patiënt heen en wordt weer opgevangen door de scanner. Vaak krijgt de patiënt contrastmiddel toegediend. Hierdoor zijn normaal en afwijkend weefsel beter van elkaar te onderscheiden op de radiologische beelden.

- **MRI-scan.** Het MRI-apparaat is eigenlijk een hele sterke magneet. Door de combinatie met radiogolven worden beelden gemaakt, meestal van een kleiner lichaamsgebied zoals de onderbuik. De MRI-scanner is langer en maakt meer geluid dan een CT-scanner. Ook hierbij wordt soms contrastvloeistof gebruikt.

- **PET-scan.** Voorafgaand aan deze scan wordt een licht radioactieve stof ingespoten die op suiker lijkt. Kankercellen verbruiken meer suiker dan gezonde cellen. Ze nemen dus meer van de radioactieve stof op en zijn daardoor goed te onderscheiden van gezonde weefsels op de scan. De onderzoekstafel wordt door de PET-scanner geschoven en een camera maakt foto's vanuit verschillende posities. De PET-scan wordt voornamelijk ingezet bij een hoger kankerstadium met grotere kans op uitzaaiingen. Een PET-CT-scan is een onderzoek waarbij iemand een PET-scan en een CT-scan ineens krijgt. Soms worden ook de PET-scan en MRI-scan gecombineerd.

Rollen van beeldvorming in verschillende stadia

In de diagnosefase bij kanker kan beeldvormend onderzoek de precieze plaats en grootte van de tumor bepalen en de positie ervan ten opzichte van omliggende weefsels. Ook geeft het onderzoek een eerste indruk of iets kanker is of een goedaardige afwijking betreft, en kun je uitzaaiingen ermee opsporen. De medische beeldvorming



Nicky Peters

helpt dus bij het bepalen van het stadium van kanker. De radioloog kan de gynaecoloog vervolgens goed begeleiden bij het maken van een behandelplan op maat. Zo vinden er bijvoorbeeld geen onnodige operaties plaats en neem je anderzijds niet te weinig weefsel weg.

Ten tweede heeft medische beeldvorming een rol bij het evalueren van effecten van behandelingen. Door te onderzoeken of een tumor kleiner is geworden, weet je bijvoorbeeld of chemotherapie aanslaat. Krijgt iemand na afloop van de behandelingen weer klachten, dan kan beeldvorming helpen bepalen of de kanker terug is gekomen. Ook in de fase waarin geen behandeling meer mogelijk is, kan beeldvorming nuttig zijn. Bijvoorbeeld om bij ernstige klachten te onderzoeken wat er aan de hand is.

Wanneer welke techniek?

Op basis van het soort kanker en het stadium bepaalt de gynaecoloog wanneer welk beeldvormend onderzoek wordt ingezet. Dit ligt vast in landelijke richtlijnen. Grofweg kun je stellen dat bij eierstokkanker voornamelijk de CT-scan wordt gebruikt. Bij baarmoederhalskanker wordt vaak een MRI-scan ingezet. Deze tumoren kun je met een CT-scan juist niet betrouwbaar beoordelen. Voor baarmoederkanker is het afhankelijk van het stadium of een MRI wordt ingezet. Bij schaamlipkanker is er bijna nooit beeldvorming van de schaamlippen zelf nodig, omdat die aan de buitenkant goed te beoordelen zijn door de gynaecoloog. Voor

uitzaaiingen van de verschillende vormen van gynaecologische kanker wordt veelal de CT-scan ingezet, soms ook de PET-scan.

Nadelige gevolgen

Aan bepaalde beeldvormende technieken kleven risico's. Er wordt echter alles aan gedaan om deze zo laag mogelijk te houden. De laatste jaren is bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar hoe je de stralingsdosis kunt verminderen. Momenteel wordt een aanzienlijk lagere dosis gegeven dan zo'n tien jaar geleden. De risico's van de straling zijn hierdoor ook veel minder geworden. Ook is de dosis contrastmiddel veel lager dan in het verleden. Patiënten met een allergie voor contrastmiddel en mensen met een slechte nierfunctie moet je op de juiste manier voorbereiden.

Rol kunstmatig intelligentie (AI)

Momenteel wordt AI bijvoorbeeld al ingezet bij de beoordeling van longscans. AI markeert dan op het beeld alle afwijkingen in de longen die uitzaaiingen zouden kunnen zijn. De radioloog hoeft in principe alleen na te gaan of de gemarkeerde plekken verdacht zijn en of de AI-tool geen afwijkingen gemist heeft. Er zijn zeker bredere toepassingen denkbaar waarbij AI meerwaarde heeft in de medische beeldvorming. Kunstmatige intelligentie zal in de toekomst vooral de meer gestandaardiseerde taken van de radioloog kunnen overnemen. Zo houdt deze meer tijd over voor de complexere taken zoals het voorbereiden van het multidisciplinaire overleg waar belangrijke beslissingen rondom de patiënt worden genomen.

Tips VAN LOTGENOTEN

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei

Lotgenoten kunnen elkaar vaak het beste helpen. Bij Olijf vonden we het een mooi idee om ervaringen en tips van lotgenoten te verzamelen. We hebben prachtige reacties ontvangen. De beste tips hebben we voor jullie op een rijtje gezet. Hopelijk zit er iets tussen dat jou verder helpt.

Voeding

‘Overweeg de aanschaf van een soepmaker. Soep is gezond en verwarmend: het eten maakt zichzelf klaar en dat is fijn.’

‘Verse sappen met een slow juicer zorgen voor een fijne verfrissing, vooral de eerste week na chemotherapie. Bijvoorbeeld sap van appel, winterpeen, rode biet, gember, citroensap en knolselderij.’

‘Soms hoeft je het niet zelf te doen: ‘Ik had mensen in mijn omgeving die voor mij kookten en dat was een enorme steun.’

‘Kun je door de chemo of door stress niet eten? Eet dan iets wat je lekker vindt en veel calorieën heeft.’

‘Over het op gang brengen van je darmen na een operatie: ‘Neem kauwgom mee als je opgenomen wordt voor een operatie. Door de narcose, pijnstillers en allerlei andere medicatie komen je darmen vaak lastig op gang. Door geregeld kauwgom te kauwen zorg je ervoor dat de darmen ‘wakker worden’. En het kan ook helpen tegen een droge mond en soms zelfs tegen misselijkheid!’

- Wil je meer informatie over voeding bij kanker? Bezoek de website van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds: Voedingenkankerinfo.nl - Wereld Kanker Onderzoek Fonds



Wijze raad

‘Een oncologische gynaecoloog deelde de volgende raad: ‘Doe wat je doen moet, regel wat je regelen moet en ga verder met je leven. Wij weten ook niet hoe het verder zal gaan.’

‘Het is niet altijd gemakkelijk om hulp te vragen, maar het kan een wereld van verschil maken. Durf hulp aan te nemen als die wordt aangeboden.’

‘Toen de dokter zei dat ik kanker had, geloofde ik haar. Geloof haar dan ook als ze zegt dat je weer beter zal worden,’ zegt een lotgenoot die inmiddels genezen is.

‘Het is belangrijk om te blijven doen wat je leuk vindt. Een ander doet het niet voor je. Zorg voor jezelf en luister goed naar je eigen lichaam. En vergeet niet: Blijf praten, praten en nog eens praten. Blijf je gevoelens uiten, het helpt.’

‘Naar buiten gaan om te wandelen of te fietsen is fijn. De frisse lucht en de wind in je gezicht doen wonderen.’

‘Zorg dat je altijd iets hebt om naar uit te kijken, dit kunnen kleine en grote dingen zijn. Het is fijn om dingen te blijven plannen die jou blij maken en positieve energie geven. Soms kan het leven even uitzichtloos en somber voelen. Dan is het fijn als je weet dat er leuke dingen in de toekomst op de planning staan.’

Grappige raad

‘Wie zegt dat het altijd serieus moet zijn? Een oncoloog gaf een onverwachte tip: ‘Eet drie keer per week taart!’

Ergotherapie Nederland (EN) - Verwijsgids Kanker



Ondersteuning

Een lotgenoot deelt: ‘Het IPSO huis heeft mij geholpen.’

‘Zoek contact met een lotgenootje. Het kan echt zoveel herkenning en erkenning geven. De tips die je van lotgenootjes onderling kan krijgen zijn heel waardevol! Niemand kan jou zo goed begrijpen als iemand die hetzelfde doormaakt.’

‘Ergotherapie kan helpen bij het begrijpen van energieverlies. Ervaringsverhalen en steungroepen op platforms zoals Facebook kunnen ook erg steunend zijn.’

‘Ik heb een hele fijne oncologische fysiotherapeut. Zij kijkt niet alleen naar het lichamelijke herstel, maar ook naar het mentale welzijn en helpt me een balans te vinden. Zoek iemand die begrijpt wat je doormaakt.’

‘De ziekte is een ongenode gast. Jij bepaalt wanneer die aan tafel mag,’ zei mijn maatschappelijk werker tegen mij. Dit gaf mij het besef dat ik niet de ziekte ben en niet de hele dag met die gedachte bezig hoeft te zijn. Ik raad iedereen aan om professionele hulp in te schakelen - je hoeft het niet allemaal alleen te doen.’

De meeste ziekenhuizen hebben maatschappelijk werkers die je om hulp kunt vragen.

- Voor lotgenotencontact: zie Olijf.nl/olijflijn



Ervaringsverhalen op olijf.nl/lotgenoten/ervaringen

Ondergoed Tip

Tip van een patiënte die is behandeld voor baarmoederskanker: ‘Koop menstruatie ondergoed. Heb je tijdens of na de behandeling last van bloedingen of ander vochtverlies, draag menstruatieondergoed. Het is fijn om niet met groot maandverband of inleggers rond te lopen en dit voelt gewoon als een normale onderbroek.’

Boeken

‘Sterkte met je Tumor’, een boek over communicatie tijdens en na kanker. ‘Tussenland’ van Janny Oskam, een boek voor als je weet dat je niet meer beter wordt, maar ook nog niet dood gaat.

We hopen dat jullie wat hebben aan bovenstaande tips. En we bedanken alle lotgenoten die ons de waardevolle tips gegeven hebben!

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. Dan kun je je ook meteen aanmelden.

Webinars en bijeenkomsten van Olijf

Op 22 mei jl. zonden wij een webinar uit over 'Recidief en palliatief'. Heb je het gemist? Kijk het webinar nu terug op Olijf.nl/webinars-2025 of scan de QR code.



Daar vind je ook ons webinar over 'Innovatie behandelingen', dat wij op 10 juni uitzonden.

De komende tijd op de agenda:

- 4 september: webinar 'leefstijl en complementaire zorg'.
- 17 september: lotgenotenbijeenkomst in Maastricht.
- 25 september: online bijeenkomst 'trofoblastziekten/molazwangerschap'.
- 27 november: webinar 'omgaan met angst en zorgen'



Meer informatie en aanmelden via olijf.nl/agenda.

Contact voor en door naasten

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

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

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



Voor jou als naaste

(Gynaecologische) kanker heb je niet alleen. Hoe ga je als naaste om met de ziekte van je partner, ouder, kind of vriend(in)?



In Memoriam
Riekje Kuijs
1954-2025

Met verdriet hebben wij onlangs vernomen dat onze vrijwilliger Riekje Kuijs begin dit jaar is overleden, kort voor haar 71e verjaardag.

Riekje was de afgelopen drie jaar betrokken bij de werkgroep Kwaliteit van Zorg. Vanuit oprechte interesse en betrokkenheid wilde zij graag iets betekenen voor anderen. We herinneren haar als een vriendelijk en betrokken persoon, die met haar inzet een waardevolle bijdrage heeft geleverd. Onze gedachten zijn bij haar naasten.

B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Toen Laura, beste vriendin van Maren Stoffels, een longbloeding kreeg door kanker, brak de schrijfster haar vakantie af om bij haar te kunnen zijn. Laura leefde nog 27 dagen. Lissa, de hoofdpersoon in dit jeugdboek, krijgt dezelfde tijd.

Nog 27 dagen leven

Maren Stoffels

Lissa ligt op haar bed en heeft het moeilijk met haar vriendinnen, ouders en broer. 'Soms voelt het alsof iedereen wacht op mijn dood. Niemand zegt het, maar ik zie het in hun ogen.'



Dit leidt regelmatig tot ongemakkelijke situaties. Maar het leven gaat door en Lissa wil nog iets doen. Iets groots, iets van betekenis. Een muntje in haar kamer biedt die mogelijkheid. Want dat muntje kan een villa worden. Dat heeft ze gezien in een filmpje waarin een jongen een muntje voor een pen ruilde, daarna de pen voor een dinosaurusbeeldje en zo verder. 'Maak me rijk', zegt Lissa tegen het muntje en werpt het op straat. Het muntje wordt gevonden door Ellen, die de ruilhandel uitvoert. Dat is de start van 27 dagen vol avontuur, nieuwe vriendschap en liefde. Lijdzaam wachten op de dood, zonder dat er wat gebeurt, is niet nodig. Dat laat dit knap geschreven boek goed zien.

Uitgeverij Leopold
ISBN 9789025887971
€ 21,99

Is er een draaiboek om de regie over je leven terug te krijgen als je ongeneeslijk ziek bent?

Draaiboek onbekend

Bea Aarnoutse en Edith van Westerop



Als Bea Aarnoutse hoort dat ze ongeneeslijke galwegkanker heeft, slaat de paniek toe, en daarna de zoektocht naar houvast. Eerst in de vorm van het regelen van praktische zaken, zoals de begrafenis en het testament, later andere factoren, zoals medische mogelijkheden, vriendschap en spirituele ontwikkeling. In die zee van veranderingen hebben Bea en haar partner Edith behoefte aan een draaiboek dat orde schept in de chaos. Want alles gebeurt tegelijkertijd.

De verpleegkundig specialist zegt dat Bea nog negen maanden te leven heeft, de oncoloog vertelt dat de chemo bij 20% van de patiënten aanslaat. En dan heb je ook nog te dealen met alle aandacht van je omgeving. Bea en Edith vinden het belangrijk hoop te houden, want hoop is het vermogen om het leven aan te kunnen. Daarom consulteren ze meer artsen, om verschillende meningen te horen. Zo weten ze dat ze geen kansen hebben laten liggen. Iedereen gaat anders om met kanker en er is geen algemeen draaiboek. Er zijn wel ingrediënten voor je eigen draaiboek. Die vind je in Draaiboek onbekend.

Uitgeverij BigBusinessPublishers
ISBN 9789493171930
€ 22,50



Lees het verhaal
van Anneleen

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