



**WAT BETEKENT
LANGER LEVEN**
zonder genezing

**DUIDELIJKE
COMMUNICATIE**

**NIEUWE
BEHANDELING**
lokaal gevorderde
baarmoederhalskanker

**'Ik doe alleen nog
maar dingen waar
ik achter sta.'**

COLOFON

Hoofdreductie Carolien Versteeg

Tekstredactie Ellen Dijkstra, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Patricia van Hemert, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Margo Kolen

Fotografie en illustratie Dennis Daamen, Edith Hoft, Marc-Jan Janssen, Margo Kolen, Cynthia Kolenbrander, Jantina Mulder, Arlene Oei, Marieke Schilling, Michèle Tummers

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Liza Peters, Fenneke van Swigchum, Christa Teeuwen

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Tessa

Fotograaf Edith Hoft

Foto back cover Anita

Fotograaf Jantina Mulder

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 DOKTER, WAT BEDOELT U?

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

14 VEERTIG JAAR OLIJF: OLIJF BEWEEGT

15 IN BEELD

16 IMMUNOTHERAPIE BIJ
BAARMOEDERHALSKANKER

19 OLIJFJES

20 UITGEZAAID, MAAR NIET UITGELEEFD

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Trots

Wat een feest dit jaar: Olijf bestaat veertig jaar. Opgericht in 1986 door twee vrouwen en uitgegroeid tot een organisatie met 150 vrijwilligers. Dat is iets om trots op te zijn! Trots op onze organisatie, trots op onze vrijwilligers. Al veertig jaar staan wij klaar om vrouwen te steunen. Hoe gaan wij dit jubileumjaar invullen? Meer daarover in dit Olijfblad.

Noteer 3 oktober in jullie agenda, dan organiseren we een Olijfdag Jubileumeditie. Informatie hierover volgt. Ik kijk ernaar uit om jullie dan te ontmoeten!

Wij vinden het belangrijk aandacht te besteden aan diverse aspecten rondom ons pad met kanker. In dit nummer weer een divers aanbod aan onderwerpen. In een artikel wordt uitgelegd op welke wijze immunotherapie de behandeling van bepaalde stadia van baarmoederhalskanker kan ondersteunen en verbeteren.

Hoe leef je door als je niet meer beter wordt na alle behandelingen? Lotgenote Miriam deelt haar ervaringen en arts Lia van Zuylen vertelt over palliatieve zorg.

Uiteraard moet alle zorg begrijpelijk zijn voor iedereen. Ria vertelt hoe zij heeft geworsteld met laaggeletterdheid en een onderzoeker en zorgverlener vertellen over hun werk in relatie tot dit onderwerp.

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

'Ik heb mijn kind het leven gegeven en mijn kind heeft mijn leven gered.'

Tessa (38): 'DOOR MIJN ZIEKTE HEB IK MIJN MOOISTE CADEAUTJE GEKREGEN.'

Toen ze 29 was, raakte Tessa zwanger. Vanaf het begin had ze last van bloedingen, de verloskundige dacht aan innestelingsbloedingen. Hoe verder de zwangerschap vorderde, hoe erger de bloedingen werden. Bij uitwendige echo's werd niets anders gevonden dan een laagliggende placenta. Tessa kreeg het advies om het rustig aan te doen. Het bloeden hield echter aan; bij de zoveelste inwendige echo rond de 25ste week van de zwangerschap zag men dat de placenta was opgetrokken en dat dit de oorzaak dus niet kon zijn. Bij nader onderzoek merkte de gynaecoloog dat er mogelijk afwijkende cellen aanwezig waren, waarna een biopsie werd afgenomen.

Wandelende couveuse

Een week later kreeg Tessa de uitslag, dat het niet goed was en dat ze baarmoederhalskanker had. In 99,5% van de gevallen wordt dit door het HPV veroorzaakt, Tessa's variant zat bij de overige 0,5% (bron: www.kanker.nl). Tessa had een zeer zeldzame, agressieve tumor, die zich snel zou kunnen uitzaaien. Ik dacht: Ik ben nu een wandelende couveuse, ik zorg dat mijn kindje geboren wordt en dan val ik weg. Ik weet niet hoe we die eerste nacht door zijn gekomen. Iedere keer als ik wakker werd, dacht ik: ik ga dood.

Er is leven na de kanker

De volgende dag had ze een gesprek in het ziekenhuis over een overstap naar het UMCG in Groningen. Tessa had er volledig vertrouwen in dat het UMCG goed voor haar 26 weken oude kindje zou zorgen, zoals ze had gezien bij haar vriendin die te vroeg was bevallen. 'Laat ze mijn kindje er maar uithalen, dat is een zorg minder en dan kunnen ze met mij aan de slag.' Haar gynaecoloog zei: 'Er is ook nog een leven ná de kanker.' Pas toen kwam voor Tessa de omschakeling dat het misschien toch nog wel weer goed zou komen. De onderzoeken die volgden moesten uitwijzen of er sprake was van uitzaaiingen. Tessa bleek geen uitzaaiingen te hebben. Op woensdag kreeg ze de uitslag en de zaterdag erna startte Tessa met een van de vijf geplande chemokuren; er was geen tijd te verliezen.

Experimenteel kapsel

Tussen de eerste en tweede kuur stond Tessa onder de douche en had ze grote plukken haar in haar handen. Ze belde haar nichtje die kapster was en vroeg: 'Is er nog een kapsel dat je wilt oefenen?' Haar nichtje knipte een experimenteel asymmetrisch kapsel. Na de kerstdagen scheerde haar moeder Tessa's haren er helemaal af. Achteraf hoorde ze dat, terwijl het voor haar een verademing was om niet meer met al die plukken uitvallend haar

geconfronteerd te worden, haar moeder naar buiten was gegaan en met lange halen haar verdriet losliet. Tessa: 'Ik vond het echt zo stoer van haar dat ze dit voor mij wilde doen.'

Een gezonde baby

Eind december kreeg Tessa een MRI om te zien hoe de tumor reageerde op de behandeling. Een week voor de geplande keizersnede bleek de tumor na twee chemo's al voor driekwart geslonken, waardoor de keizersnede kon worden uitgesteld zodat ze de zwangerschap kon voldragen. Op 2 februari wordt dochter Noëll gezond geboren. 'Ik vind het zo bijzonder dat je baarmoederhalskanker hebt en dat de baarmoeder er tegelijkertijd voor zorgt dat er een gezond kindje groeit.' Tessa vertelt dat ze veel gemist heeft: de bevalling verliep niet normaal, ze kon haar kindje niet meteen vasthouden en alles rondom het eerste flesje en het verschonen ontging haar door een bloedtransfusie. Het voelde voor Tessa als een litteken. Ze is er lang boos om geweest, het zijn dingen die je niet meer over kunt doen.

Ik kon nog geen pen optillen

Tessa kreeg een week om te herstellen van de keizersnede en van haar kraamtijd te genieten, daarna moest ze zich melden voor chemo en 25 bestralingen. Ze pendelde met haar man en dochtertje tussen ziekenhuis en thuis heen en weer, raakte steeds vermoeider en kon na drie weken nog geen pen optillen. Haar lichaam was zo uitgeput dat het volledig verkrampte, ze werd opgenomen vanwege een ernstig kaliumtekort. Toen ze na een week ziekenhuis iets opgeknapt was, begon Tessa tot slot aan de brachytherapie (inwendige bestraling; eindred.). 'Alles wat ik al had moeten verduren, viel in het niet bij de brachytherapie. Het was heel erg zwaar.' Operatief werden de staafjes ingebracht en platliggend kreeg ze de bestralingsdoses. Het verwijderen van de staafjes en verband was extreem pijnlijk. Tessa was opgelucht dat ze maar één inwendige bestraling kreeg.

Is de kanker terug?

Tessa geniet van haar dochter en werkt aan haar conditie. In juli, drie maanden na de laatste bestraling, bleek ze schoon, maar in december kreeg ze opnieuw klachten. Tessa had vanaf het begin aangegeven dat ze haar baarmoeder en eierstokken wilde laten verwijderen, maar het ziekenhuis vond het verstandiger ze te behouden. Haar klachten werden veroorzaakt door een klein stukje baarmoederweefsel dat niet volledig kapot bestraald was. Dit stukje volgde de normale cyclus, maar doordat de baarmoedermond verkleefd was, kon het vocht niet weg. Bij een van de pogingen om de baarmoedermond open te krijgen trad een complicatie op, waardoor Tessa acuut geopereerd moest worden. Een paar dagen later besloot de gynaecoloog alsnog haar baarmoeder en eierstok-

ken te verwijderen. 'Ik ben blij dat mijn baarmoeder en eierstokken eruit zijn, ik voelde me direct daarna een stuk beter.'

Intimiteit

Naast alles wat haar lichaam had doorgemaakt, kreeg Tessa ook te maken met iets waar veel vrouwen met gynaecologische kanker tegenaan lopen: de intimiteit veranderde ingrijpend. Tessa: 'In het begin was er van beide kanten heel veel angst.' Door alle behandelingen had Tessa last van verklevingen. 'Ik probeerde met pelottes alles open te houden en een beetje "diepgang" te krijgen. Het was vooral een zoektocht van proberen wat er nog wel kon en wat niet. Wanneer je vaker gemeenschap hebt, wordt het uiteindelijk minder pijnlijk. Niet alles lukt meer en soms doet het veel pijn.' Het duurde een tijdje, maar door met elkaar in contact te blijven vonden Tessa en haar man hun weg hierin. 'Ik ben heel blij dat ik dat niet ook nog kwijt ben geraakt.'

'Ik heb een nieuwe kans gekregen om te leven en dat doe ik nu zoals ik het wil.'

Wat wil ik nou echt?

Tessa had het gevoel dat ze vanuit het ziekenhuis weinig begeleiding kreeg bij het verwerken van het ziekteproces en wist daardoor niet goed welk soort hulp beschikbaar was. Ze praatte alles van zich af met iedereen die het wilde horen en vond steun bij haar familie, terwijl ze eigenlijk iets anders zocht dan praten, maar dat nergens kon vinden. Uiteindelijk ging ze zonder professionele hulp verder. Gaandeweg vond ze haar eigen weg om weer verder te gaan. 'Ik doe alleen nog dingen waar ik achter sta. Ik heb een nieuwe kans gekregen om te leven en dat doe ik nu zoals ik het wil. Misschien is het egoïstisch, maar als ik het niet voor mezelf doe, voor wie dan wel?' Op werkgebied stelde ze zich de vraag: wat wil ik nu echt? 'Ik heb altijd iets gehad met energie en daarin ben ik verder gegaan.' Tessa zette een traject op voor vrouwen die, net als zij, in een zwart gat terechtwamen. 'Het stuk dat ik zelf gemist heb, dat doe ik nu voor andere vrouwen.'

onbewustbegrepen.nl

Cadeau

Juist door alles wat ze heeft meegemaakt, realiseert Tessa zich hoe bijzonder het leven is. Doordat haar ziekte pas met 26 weken zwangerschap werd ontdekt, kreeg haar dochtertje een kans om gezond ter wereld te komen. 'Door de ziekte heb ik mijn mooiste cadeautje gekregen. Ik heb mijn kind het leven gegeven en mijn kind heeft mijn leven gered.'



Praktijkvariatie: voorkomen of juist koesteren?

Alweer jaren geleden was er enorme ophef over de praktijkvariatie bij de behandeling van een rughernia. Waar je woonde bepaalde bijvoorbeeld de waarschijnlijkheid dat je zou worden geopereerd. In de ene regio kon de kans op een operatie drie tot vier keer groter zijn dan in de andere regio. In sommige provincies werd je zelden aan een hernia geopereerd, terwijl je in andere provincies bijna altijd werd geopereerd. Sindsdien staat 'praktijkvariatie', en dan met name het voorkomen ervan, hoog op de agenda in discussies over toegankelijkheid en kwaliteit van zorg.

In de gynaecologische oncologie hebben we daar bijvoorbeeld heel veel aandacht aan besteed bij het invoeren van HIPEC (spoelen van de buikholte met verwarmde chemotherapie), als onderdeel van de behandeling van patiënten met eierstokkanker. Ondanks dat er niet in alle centra voor gynaecologische oncologie ervaring was met deze complexe behandeling, is ervoor gezorgd dat HIPEC in alle regio's, en dus voor alle patiënten die ervoor in aanmerking komen, beschikbaar is. Op die manier is 'praktijkvariatie' voorkomen.

Toch vraag ik me af of praktijkvariatie altijd slecht is. Moet je als zorgverleners altijd voorkomen dat er praktijkvariatie is? Zo verschilt de indicatie voor een vruchtbaarheid besparende behandeling van baarmoederhalskanker (zodat zwangerschap nog mogelijk is na die behandeling), sterk

tussen verschillende ziekenhuizen. Datzelfde geldt voor het wel of niet verwijderen van lymfeklieren, als onderdeel van de operatie bij baarmoederkanker.

Voor de duidelijkheid: als behandelingen duidelijk beter zijn, of veel goedkoper, of minder complicaties en bijwerkingen geven, dan is het overduidelijk er zo min mogelijk, of liever nog helemaal geen praktijkvariatie zou moeten zijn met betrekking tot die behandelingen. Precies daarom is HIPEC overal beschikbaar.

Maar wat als onzeker is wat de beste behandeling is? Afwegingen tussen de kans op bijwerkingen en risico op lange termijn-effecten zijn ook altijd heel persoonlijk.

Het is ook cruciaal dat zorgverleners dat erkennen, zodat de patiënt centraal kan staan. Patiëntgerichte zorg, zorg waarin de patiënt daadwerkelijk centraal staat, is echter onmogelijk als er geen praktijkvariatie bestaat. Onmogelijk als we variatie in behandeling, variatie in hoe er tegen voor- en nadelen van behandelingen wordt gekeken, niet accepteren omdat er geen eenduidig bewijs beschikbaar is. Onmogelijk zolang we als zorgverleners de verschillen tussen ziekenhuizen niet erkennen of op zijn minst kennen.

Ongewenste praktijkvariatie moeten we voorkomen. Daar is iedereen het over eens. Maar ik hoop ook dat we praktijkvariatie, die ertoe leidt dat de patiënt echt centraal staat, koesteren. Want anders is patiëntgerichte zorg een (on)ge(wassen) neus.

‘Toch vraag ik mij af of praktijkvariatie altijd slecht is.’

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.

D

DOKTER, wat bedoelt u?

Door: Ellen Dijcks

Beeld: Marc-Jan Janssen, Michèle Tummers

Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is het vaak lastig om informatie over ziektes en behandelingen te begrijpen. Ook vragen stellen en meebeslissen over zorg kan moeilijk voor hen zijn. Dat kan onzekerheid en stress veroorzaken. Ex-kankerpatiënt Ria deelt in dit artikel haar ervaringen op dit vlak, en hoe ze die inzet voor anderen. Verpleegkundig specialist gynaecologische oncologie Charlotte Penders vertelt hoe ze mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden herkent en ondersteunt in de spreekkamer. En onderzoeker Nicole Ezendam legt uit hoe ze, samen met deze doelgroep, werkt aan nazorg die past bij hun behoeftes.

Bij gezondheidsvaardigheden gaat het om het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Context is daarbij belangrijk: als mensen gespannen zijn of slecht nieuws hebben gekregen, zijn ze minder vaardig dan in een rustige situatie. Een deel van de mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is laaggeletterd. Ze hebben zoveel moeite met lezen, schrijven en/of rekenen dat het hun dagelijks leven beïnvloedt.

Een ervaringsverhaal

Ria (73) heeft ervaring met laaggeletterdheid. 'Op school vonden de juffrouw en ik elkaar niet aardig. Ze plaatste

me achterin de klas. Vanaf toen was ik vooral bezig met prentenboekjes kijken, tekenen en plantjes water geven. Ik raakte steeds verder achterop. Op mijn twaalfde mocht ik naar de modevakschool, een heel praktische opleiding. Dat vond ik geweldig, totdat we een sollicitatiebrief moesten schrijven. Ik kreeg de brief, waar ik erg mijn best op had gedaan, terug met veel rode strepen.' Na deze pijnlijke ervaring stopt Ria met schrijven. 'Ik voelde me dom en schaamde me enorm. Ik dacht de enige in Europa te zijn die niet kon lezen en schrijven. Mijn zussen wisten ervan en later ook mijn man. Voor anderen verborg ik mijn laaggeletterdheid. Dat woord kende ik niet eens.'

Na lange tijd komt Ria op een keerpunt. 'Op mijn vijftigste raakte ik mijn stem kwijt. Een half jaar lang kon ik niet eens fluisteren. Ik móést dus dingen gaan opschrijven. Toen kon ik mijn geheim niet meer verbergen. De huisarts moedigde me aan om weer naar school te gaan. Die stap was groot en doodeng, maar ik zette hem.' Er gaat een wereld voor haar open. 'Samen met tien volwassenen zat ik in een klas. Opeens was ik niet meer alleen met mijn probleem. Mijn leven werd een feestje. Ik had het gevoel dat ik meetelde. Ik hoefde niet meer zoveel aan anderen te vragen en kreeg meer zelfvertrouwen.'

Een trein

In 2016 krijgt Ria slecht nieuws. 'Ik had meegedaan aan het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Kort daarna kwam de huisarts langs. Hij vertelde dat ik borstkanker had. Geduldig en in simpele taal legde hij uit wat me te wachten stond. Hij vergeleek de behandeling met een



Ria

'MENSEN ZOALS IK, DIE SOMS MOEITE HEBBEN OM ALLES GOED TE BEGRIJPEN, WILLEN GRAAG IN ONZE WAARDE WORDEN GELATEN. OOK WIJ WILLEN VOORUITKOMEN. HELP ONS DAAR ALSJEBLIJFT BIJ!'

rijdende trein die ik niet uit mocht. Bij het eindstation aangekomen, zou ik genezen zijn.' Ria wordt geopereerd en bestraald. 'In het ziekenhuis was het lopendebandwerk. Ik voelde me één van velen. Ze vertelden me veel. Dat vond ik lastig om allemaal te begrijpen en te onthouden. Bovendien kreeg ik ingewikkelde vragen. Eerst durfde ik niet te zeggen dat ik het moeilijk vond om die te beantwoorden. Ik dacht: ik doe er niet toe en red me wel. Maar ik redde me niet. De huisarts drukte me op het hart om door te vragen als ik iets niet begreep. Die wijze raad heb ik opgevolgd.'

Ria is blij met de zogenaamde terugvraagmethode. Hierbij vragen zorgverleners de patiënt om de gegeven informatie in eigen woorden na te vertellen. Zo wordt getoetst of de uitleg goed is overgekomen. 'Als blijkt dat jij het niet snapt, moeten zij het beter uitleggen', licht ze toe. 'Het ligt niet aan jou als jij het niet begrijpt.'

De zorgverlener

Charlotte Penders werkt als verpleegkundig specialist gynaecologische oncologie in het Maastricht UMC+. Ze herkent het verhaal van Ria in haar dagelijkse praktijk. 'Mensen zeggen vaak niet dat ze iets lastig vinden. Het is een verborgen probleem. Op mijn spreekuur komen veel vrouwen die een afwijkend uitstrijkje hebben, waarna een colposcopie (een inwendig vervolgonderzoek; eindred.) nodig is. Mensen die minder goed begrijpen waarom ze een onderzoek moeten ondergaan en wat dat inhoudt, zien er meer tegenop. Ze overzien de situatie niet. Wat helpt om dingen uit te leggen, is tekenen. Ik teken de baarmoeder(hals) en geef aan waar de afwijking zit. Ook gebruik ik zogenaamde praatkaarten. Die bevatten informatie in begrijpelijke taal en beelden. Toen ik laatst mijn enkel brak en werd geopereerd, gebruikte de dokter overigens ook woorden die ik niet begreep. Toen snapte ik heel goed hoe mijn patiënten zich soms voelen.'

Charlotte vervolgt. 'Soms ben ik bezorgd of mensen mijn aanwijzingen goed opvolgen. Vier keer per dag pijnstillers nemen, betekent bijvoorbeeld dat je die momenten moet verdelen over de dag. Ik bel mensen dan na een tijdje op en vraag hoe het hen afaaat. Doordat er steeds meer zogenoemde eerstelijnsnetwerken zijn, kan ik zoiets ook bespreken met zorgverleners zoals diëtisten of ergotherapeuten. Zij kijken mee in de thuissituatie van de patiënt.'

'Alle patiënten moeten kunnen kiezen tussen verschillende behandelingen, passend bij hun wensen en voorkeuren. In de praktijk volgen patiënten met beperkte ge-



zondheidsvaardigheden mijn behandelvoorstel vaker op. Een helder en goed onderbouwd advies helpt hen bij het maken van een keuze, bijvoorbeeld wanneer een bepaalde behandeling passend is bij hun concrete situatie. Als dit gebeurt met duidelijke uitleg en ruimte voor vragen, houden ze zelf de regie. Een goede begeleiding helpt mensen ook om de behandeling tijdig te starten en goed vol te houden.'

De onderzoeker

Nicole Ezendam is onderzoeker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), een kennisinstituut voor oncologische en palliatieve zorg. Ze onderzoekt hoe de nazorg bij kanker beter kan aansluiten bij de behoeftes van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, specifiek op het gebied van leefstijl. 'We onderzoeken waarom vooral deze groep minder vaak hulp krijgt aangeboden bij het aanpassen van hun leefstijl dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden, die sowieso al gezonder leven. Dat doen we onder andere door gesprekken in de spreekkamer te observeren. Vervolgens kijken we naar de interactie tussen zorgverlener en patiënt.' In de onderzoeksgroep zijn uit elk van de vijf deelnemende ziekenhuizen twee of drie patiënten uit de doelgroep opgenomen. 'Dat is voor ons heel waardevol', aldus Nicole. 'Iedereen kijkt naar de werkelijkheid vanuit een andere achtergrond. Het combineren van zienswijzen is heel nuttig voor ons onderzoek.'

Over deze bijzondere onderzoeksopzet zegt Nicole: 'We hebben veel moeite gestoken in het opbouwen van contact met de onderzoeksgroep. Bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is dat essentieel. Pas daarna kun je ingaan op de inhoud van het onderzoek. Daarom zijn we bij iedereen die ons helpt thuis geweest om uitleg te geven onder het onderzoek. Wat bleek? Ze vonden de schriftelijke toestemmingsformulieren voor onderzoeksdeelnemers te lang en te ingewikkeld. Dat schrikt mensen af om mee te doen. Dat hebben we daarom anders aangepakt. We geven de informatie nu mondeling en controleren met een checklist of alles is besproken. Ik steek van deze aanpak veel op.'

Blijven leren

Terug naar Ria. 'Inmiddels heb ik veel geleerd en ik blijf leren. In Nederland hebben drie miljoen mensen moeite met lezen en schrijven. Dat zijn er veel. Als zogenaamde taalambassadeur vertel ik in het openbaar mijn verhaal. Hopelijk motiveer ik daarmee anderen om ook hulp te zoeken. Verder moedig ik mensen die in de zorg werken aan om makkelijke taal te gebruiken.' Voor hen heeft Ria een belangrijke boodschap: 'Mensen zoals ik, die soms moeite hebben om alles goed te begrijpen, willen graag in onze waarde worden gelaten. Ook wij willen vooruitkomen. Help ons daar alsjeblieft bij!'



Kanker, het nieuwe normaal

Zo rond 4 februari, Wereldkankerdag, vliegen de kankernieuwtjes weer als een sterrenregen door de kosmos. Bijzondere behandelingen, iets met cijfers, of screening, de media krijgen er geen genoeg van. Het wordt me soms te veel. Als ik in alle rust aubergines sta te snijden voor pasta alla Norma hoor ik op NPO Radio 1 de zoveelste opwinding: 'Doorbraak in DNA-onderzoek: code gekraakt waarmee kanker ...' Zolang ik leef – en dat is verrassend lang – zijn er al doorbraken in kankeronderzoek. Toch worden elk jaar weer veel mensen ziek, moeten veel mensen huilen en gaan veel mensen dood. Ik zet snel een luisterboek op. De pasta wordt lekkerder dan ooit.

Maar soms haal ik mijn schouders op en hoor ik mezelf zeggen: 'O joh? Boeie!' Ik schrik er zelf van. Doet kanker me niks meer? Ben ik murw? Is het te alledaags geworden? Zoiets als gemotoriseerd verkeer: ultra hinderlijk (wat doen al die auto's op mijn rijbaan?) en soms dodelijk, maar ook zo alom aanwezig dat ik echt niet meer elke dag roep: 'Ga weg!'

Neem dit bericht: Groot-Brittannië investeert ruim twee miljard pond om vóór 2035 de kankeroverleving op te schroeven van 60% naar 75%. Vijf-en-zeventig procent! Tjonge, dat is wat, dan moet je als Britse met

kanker nog je best gaan doen om eraan dood te gaan. Of de WHO (World Health Organization), die stelt dat wereldwijd vier van de tien kankergevallen voorkomen kunnen worden. Huh, watwiewhoe, zeven miljoen minder slechtnieuwsgespreken? Bij beter lezen blijkt de kop er eentje uit de categorie 'optimist tot in de kist': 37% van alle nieuwe kankergevallen in 2022 hing samen met vermijdbare oorzaken. Dat is welis-

'Dromen mag, ik droom al tien jaar van een haverkoekjesboom'

waar meer dan indrukwekkend, maar toch nog net wat anders dan zeggen dat ze ook daadwerkelijk voorkomen kunnen worden. Er zijn veel dingen die voorkomen kunnen worden: autopech, woninginbraak, scheiding. Verzekeraars en juristen varen goed op 'vermijdbare oorzaken'.

De tabellen van dit wereldwijde onderzoek zeggen wel interessante dingen. De drie grootste vermijdbare oorzaken van nieuwe kankergevallen zijn tabak (15%), infecties (10%) en alcohol (3%). En bijna de helft van alle vermijdbare kankergevallen be-

staat uit het trio longkanker (roken en luchtvervuiling), maagkanker (Helicobacter pylori-infectie) en baarmoederhalskanker (humaan papillomavirus - HPV). Hoge BMI en te weinig lichaamsbeweging scoren ook hoog, vooral bij respectievelijk borstkanker en dikkedarmkanker.

'Dit benadrukt het grote potentieel van preventie om de wereldwijde kankerlast te verminderen', zegt de WHO. Dromen mag natuurlijk. Ik droom al tien jaar van een haverkoekjesboom waar ik elke dag van kan plukken. Maar toch: veertig procent minder kanker, vijfenzeventig procent overleving, het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) meldde al eerder dat één op de twee Nederlanders ooit te maken krijgt met kanker, het zijn duizelingwekkende getallen. Is kanker al het nieuwe normaal?

Dan komen er een paar verheugende berichtjes langs. KWF Kankerbestrijding financiert een onderzoek naar een thuistest voor baarmoederkanker bij Lynchsyndroom. En de mooiste: met een maandverbandje en menstratiebloed kun je thuis betrouwbaar testen op HPV. Geen rottige gynaecologische onderzoeken meer, dat is waarachtige vooruitgang. Kanker, leuker kunnen we het niet maken, wel makkelijker. Zou dat dan het nieuwe normaal zijn?

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.

HART VOOR DE ZORG:

Kim van Wingerden-Kneepkens
over samenwerken binnen Olijf

Door: Lonneke Langenberg
Beeld: eigen beeld

Zoals u gewend bent van de afgelopen edities van ons blad, stellen we graag een bestuurslid voor. Kim van Wingerden-Kneepkens (39). In het dagelijks leven werkt zij in de zorg. Daarnaast zet zij zich met grote betrokkenheid in als bestuurslid van Olijf, waar zij samen met de andere bestuursleden verantwoordelijkheid draagt voor beleid, positionering en belangenbehartiging.

Binnen het bestuur worden taken verdeeld op basis van ieders kennis, ervaring en netwerk. Kim levert vanuit haar achtergrond onder meer een bijdrage aan beleidsvraagstukken en aan de gezamenlijke verkenning van de vraag hoe Olijf toegankelijk en relevant kan zijn voor een brede groep vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.

Gezamenlijk kijken naar bereik en toegankelijkheid

'Binnen Olijf wordt regelmatig stilgestaan bij de vraag wie de organisatie bereikt en waar mogelijk nog drempels liggen. Dat is geen vaststaand beeld, maar een onderwerp dat bestuurlijk en gezamenlijk wordt verkend. Factoren zoals gezondheidsvaardigheden, taalvaardigheid, sociaal-economische omstandigheden en culturele verschillen kunnen hierbij een rol spelen. Tegelijkertijd is er nog onvoldoende inzicht in hoe deze factoren zich precies verhouden tot het bereik van Olijf. We weten uit onderzoek dat dit soort randvoorwaarden invloed kan

hebben op zorguitkomsten,' vertelt Kim. 'Maar voor ons is het belangrijk om niet te snel aannames te doen. We willen eerst beter begrijpen waar drempels zitten en wat vrouwen en hun naasten nodig hebben.' Juist hierin ligt volgens haar een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor patiëntenorganisaties. 'KPO's (Kankerpatiëntenorganisaties; eindred.) kunnen veel van elkaar leren. Door kennis en ervaringen te delen, hoeft niet iedereen steeds opnieuw het wiel uit te vinden.'

Hart voor de zorg

Kim's persoonlijke credo is Hart voor de zorg. Dat motto heeft een duidelijke oorsprong. In 2012 kreeg zij zelf baarmoederhalskanker en ruim een jaar later werd zij schoon verklaard. 'Dat was op vrijdag de 13e,' vertelt ze. 'Voor mij een echte geluksdag.' Haar ervaring als lotgenoot maakte dat zij zich al vroeg verbonden voelde met Olijf. 'Ik heb zelf veel gehad aan de steun en herkenning die Olijf biedt.'

In 2019 maakte Kim bewust de overstap naar de zorg. 'Ik heb mijn leven te danken aan de zorg. Die ervaring neem ik mee in mijn werk.' Met haar financieel-economische achtergrond en ervaring in het begeleiden van verandertrajecten brengt zij aanvullende expertise in binnen het bestuur. 'Binnen Olijf kijken we steeds: wat brengt iemand mee en hoe vullen we elkaar aan? Zo werken we als bestuur echt collectief.'

Die gezamenlijke kracht komt ook tot uiting in de externe vertegenwoordiging van Olijf, bijvoorbeeld in de Expertteams van NFK en de Werkgroep Oncologische Gynaecologie.

'Daar leveren we als bestuur inhoudelijke input en kunnen we de belangen van onze achterban goed vertegenwoordigen. Dat wordt gewaardeerd en geeft veel voldoening.'

Vrijwillige inzet en zorgvuldigheid

Kort na haar ziekteproces was Kim al actief als vrijwilliger bij Olijf, onder meer door het geven van voorlichting en presentaties. 'Dat was waardevol, maar soms ook confronterend. Het delen van je verhaal kan helpen bij verwerking, maar het moet wel passen bij waar je zelf staat.'

Die zorgvuldigheid herkent zij ook in de manier waarop Olijf met vrijwilligers en bestuursleden omgaat. 'Er is ruimte voor goede gesprekken en gezamenlijke afweging: ben je er klaar voor en past deze rol bij je?' Alle bestuursleden zetten zich onbezoldigd in, naast hun werk en privéleven.

Wat Kim bijzonder waardeert, is de aandacht voor de mens achter de rol. 'Die persoonlijke benadering is ook wat we als Olijf willen uitstralen richting onze achterban.'

Vooruitkijken: stap voor stap

Binnen Olijf wordt momenteel gewerkt aan een subsidieaanvraag om het thema toegankelijkheid verder te kunnen onderzoeken en ontwikkelen. Deze subsidie is nog niet toegekend. 'Met deze aanvraag hopen we ruimte te creëren om beter inzicht te krijgen in wie we bereiken en waar eventuele drempels liggen,' licht Kim toe. 'Via klankbordgroepen en gesprekken met vrijwilligers en samenwerkingspartners wordt dit onderwerp breed verkend. Met het oog op dit jubileumjaar, waarin Olijf 40 jaar bestaat, blijft het bestuur bouwen aan een organisatie die zich blijft ontwikkelen en die er wil zijn voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.'



'Ik heb zelf veel gehad aan de steun en herkenning die Olijf biedt.'

► Bestuurslid Kim

40 jaar

VEERTIG JAAR OLIJF:

Olijf beweegt

Olijf is jarig! We bestaan dit jaar veertig jaar. In 1986 bedachten Suzanne Biewinga en Martha de Keizer dat de kwaliteit van zorg en leven veel beter konden als vrouwen met gynaecologische kanker hun stem lieten horen. Zij richtten samen het NVGK op, het Netwerk voor Vrouwen met Gynaecologische Kanker. Eind jaren '80 werd de wat zakelijk klinkende naam NVGK veranderd in Stichting Olijf.

Twee vrouwen hebben de eerste stappen gezet. Veertig jaar later hebben wij inmiddels 150 vrijwilligers, die onze organisatie dragen. Iets om trots op te zijn! Door hen kunnen we lotgenotencontact, voorlichting, kwaliteit van zorg en leven en communicatie bemensen en dingen verbeteren voor heel veel vrouwen. 'Olijf beweegt' is dan ook het thema voor ons jubileumjaar!

In al die jaren is veel verbeterd in aandacht voor patiëntervaringen en patiëntexpertise en daardoor ook in de zorg en in het leven van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Maar er blijft ook nog veel te doen.

2026 wordt een inspirerend jubileumjaar waarin Olijf viert wat bereikt is en aandacht vraagt voor wat we nog willen bereiken.

Natuurlijk willen we dit jubileumjaar vieren met iedereen die belangrijk voor ons is en daarom kunnen jullie een aantal mooie verrassingen tegemoet zien. We verklappen hier niet alles, maar lichten al wel een tipje op van de sluier:

- Op 3 oktober organiseren wij de Olijfdag Jubileumeditie in Soesterberg. Een feestelijke dag om elkaar te ontmoeten. Noteer deze datum alvast in je agenda!
- Het hele jaar door organiseren we themabijeenkomsten in de regio. Dit jaar besteden we daarbij ook aandacht aan ons jubileum.
- Er komt een extra jubileumeditie bij het Olijfblad in het najaar.
- In dit jubileummagazine komt onder andere een tijdschrift, met daarin een overzicht van wat wij als Olijf in veertig jaar in beweging hebben gezet.
- We vragen aandacht in de media voor de onderwerpen die meer aandacht verdienen.

Oproep

Mocht je een idee, mooi verhaal of mooie mijlpaal van Olijf met ons willen delen, mail dan naar: communicatie@olijf.nl

We wensen jullie allemaal een mooi jubileumjaar!

INBeeld

'Ik word heel gelukkig van zingen'

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Dennis Daamen

In 2023 kampte Judith (61) met verstoppingen en een dikke buik. De diagnose was eierstokkanker 3C, misschien 4, dat was toen nog onduidelijk. Na de diagnose volgden drie chemokuren, een operatie en nogmaals drie chemokuren. Na de operatie traden helaas complicaties op, waaronder infecties, waardoor Judith een maand in het ziekenhuis moest blijven. Ook kreeg ze in tweede instantie toch een stoma, waarmee ze prima kan leven.

In mei 2024 volgde een recidief, waarvoor Judith wederom zes chemokuren onderging. Daarna kreeg ze de PARP-remmer Olaparib, maar omdat die veel bijwerkingen gaf is ze daarmee gestopt. In 2025 kreeg ze weer vijf chemokuren, die helaas onvoldoende resultaat hadden. Momenteel krijgt Judith wekelijks een infuus Paclitaxel, waarvan zij zelf zegt dat het goed te doen is. Zij vindt kwaliteit van leven heel belangrijk. 'Ik wil fris in mijn hoofd zijn en goede energie hebben.'



Judith

Judith zingt al haar hele leven. 'In een klein groepje zingen vind ik fijn. Ik zing de laagste stem en mijn zanglijn is mijn eigen verantwoordelijkheid. Mijn stem moet kleuren met de rest van de groep en samen vormen wij een geheel.'

Zij zingt onder andere bij de Bedside Singers. Met een klein groepje zingen zij op verzoek aan het sterfbed van mensen in een hospice of verpleeghuis. 'De eerste repetitie van de Bedside Singers was een week nadat ik te horen kreeg dat ik palliatief was. Later heb ik dat pas verteld aan de anderen. Na een maand zong ik voor het eerst in een hospice. Ik vind dat niet moeilijk. Het is juist extra mooi om dit te mogen doen. Het was de eerste keer best spannend, maar ik word niet emotioneel. Als ik daar zing, dan ben ik daar voor die mensen. Ik wil daar stevig staan voor de patiënt.'

'Het is heel moeilijk om het gevoel te omschrijven', vertelt Judith. 'Zingen doe je met je hele lijf. Het zorgt voor trillingen en voelt altijd goed. Lijf en hoofd worden één. Het zingen gaat niet alleen om de techniek, het moet stromen. Er moet verbinding zijn met de andere zangers en, in het geval van de Bedside Singers, verbinding met de persoon in bed. De verbondenheid met elkaar is misschien wel het mooiste van zingen. Samen word je een geheel dat meer is dan de afzonderlijke stemmen. Ik word er heel gelukkig van,' sluit Judith af. 'Echt heel blij.'

TOEVOEGEN VAN IMMUNOTHERAPIE AAN DE STANDAARDBEHANDELING

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

Sinds november 2025 is er in Nederland een nieuwe standaardbehandeling voor vrouwen met lokaal gevorderde baarmoederhalskanker. Aan de bestaande standaardbehandeling, radiotherapie (bestraling; eindred.) in combinatie met chemotherapie, wordt voortaan immunotherapie (pembrolizumab) toegevoegd. Wat betekent deze verandering voor vrouwen met deze diagnose? Gynaecologisch-oncoloog dr. Stijn Mom en internist-oncoloog dr. Jasper Vleugels, beiden werkzaam aan het Amsterdam UMC, leggen uit hoe de behandeling eruitziet, voor wie deze geschikt is en wat patiënten kunnen verwachten.

Hoe werd baarmoederhalskanker tot nu toe behandeld?

De behandeling van baarmoederhalskanker hangt sterk af van het stadium waarin de ziekte wordt ontdekt. In een vroeg stadium kan de tumor worden verwijderd met een operatie. In een lokaal gevorderd stadium, waarbij de tumor te groot is om veilig te opereren of is doorgroeid in het omliggende steunweefsel, was de standaardbehandeling jarenlang een combinatie van dagelijks uitwendige radiotherapie, gevolgd door inwendige radiotherapie (brachytherapie), en wekelijks chemotherapie met cisplatinum. Deze combinatie van behandelingen wordt gegeven met een genezend doel.

‘Wanneer we het hebben over lokaal gevorderde tumoren die in aanmerking komen voor de nieuwe behandeling, bedoelen we grofweg de tumoren die uitgebreid zijn doorgegroeid in het omliggende steunweefsel of in de richting van de blaas of darm. In medische termen noemen we dat stadium T3 en T4A tumoren,’ legt Mom uit.

Tot eind 2025 bestond de behandeling uit radiotherapie plus chemotherapie, maar radiotherapie bleef altijd de belangrijkste pijler. Chemotherapie versterkt het effect van bestraling en met immunotherapie gebeurt nu hetzelfde. De toevoeging van immunotherapie kan de radiotherapie niet vervangen.

Waarom is de behandeling aangepast?

De nieuwe aanbeveling komt voort uit de resultaten van een grote internationale studie, waarin meer dan 600 vrouwen met lokaal gevorderde baarmoederhalskanker werden gevolgd. Zij kregen óf radiotherapie met chemotherapie en immunotherapie (pembrolizumab), óf radiotherapie met chemotherapie en een placebo. Daaruit bleek dat vrouwen die immunotherapie in hun behandeling toegevoegd hadden gekregen een duidelijk betere 3-jaarsoverleving hadden: 82,6% in de groep die immunotherapie toegevoegd kreeg en 74,8% in de groep die dat niet kreeg. Vleugels: ‘Dit is een betekenisvolle verbetering. Vooral vrouwen met de meer uitgebreide tumoren, met stadium T3-T4A, bleken het meeste voordeel te hebben bij de toevoeging van immunotherapie aan radiotherapie en chemotherapie.’



Internist-oncoloog dr. Jasper Vleugels en Gynaecologisch-oncoloog dr. Stijn Mom

‘Laat je goed informeren. Begrijp wat de behandeling inhoudt en wat je kunt verwachten. Radiotherapie is het belangrijkste onderdeel. Chemotherapie en immunotherapie versterken het effect daarvan. Door die combinatie is de kans op genezing groter dan voorheen.’

Hoe ziet de behandeling met immunotherapie er precies uit?

Er zijn drie vormen van behandeling die naast elkaar verlopen:

- Radiotherapie (bestraling), bestaat uit uitwendige bestraling, elke werkdag, ongeveer 23-25 sessies, gevolgd door inwendige bestraling (brachytherapie).
- Chemotherapie (cisplatinum) wordt een keer per week gegeven, tijdens de weken van de bestraling.
- Immunotherapie (pembrolizumab) wordt een keer per zes weken gegeven vanaf het begin van de bestraling, met in totaal zestien toedieningen. Dit duurt ongeveer twee jaar. Na afronding van de radiotherapie met chemotherapie loopt de behandeling met immunotherapie dus nog door.

Waarom duurt de behandeling met immunotherapie zo lang? ‘Dit is hoe het in de studie is onderzocht,’ zegt Mom. ‘Het is nog onduidelijk of een kortere behandeling even goed werkt. Toekomstige studies moeten hierover meer duidelijkheid geven,’ voegt Vleugels toe.

‘Het belangrijkste onderdeel van de behandeling blijft radiotherapie. Chemotherapie en immunotherapie worden toegevoegd om de werkzaamheid van de bestraling te versterken en de overlevingskansen nog verder te verbeteren.’

Hoe werkt immunotherapie (Pembrolizumab)?

Pembrolizumab is een vorm van immunotherapie (PD-1 remmer) die het afweersysteem helpt om kankercellen beter te herkennen en aan te vallen. Het medicijn haalt een rem van het immuunsysteem af (via blokkade van PD-1), waardoor immuuncellen actiever kunnen worden en de kankercel kan aanvallen. De behandeling wordt gelijktijdig met bestraling gestart.

Kwaliteit van leven: een belangrijk aandachtspunt

In de studie werd geen verschil in kwaliteit van leven gevonden tussen de groep mét en de groep zonder toevoeging van immunotherapie.

Mom vertelt: 'De behandelingen vormen een intensief traject. Van de combinatie van bestraling en chemotherapie weten we al dat het veel bijwerkingen kan geven. Vrouwen met baarmoederhalskanker zijn vaak relatief jong en daarom moet je ook goed nadenken over de impact op de lange termijn. Vandaar dat het erg belangrijk is om tijdens en na de behandelingen goed aandacht te schenken aan de bijwerkingen. Het is ook belangrijk dat vrouwen hun klachten melden.'

Welke bijwerkingen zijn er te verwachten en hoe ernstig zijn ze?

Radiotherapie en chemotherapie kunnen onder andere vermoeidheid, diarree, blaas- of darmklachten, huidirritatie, misselijkheid en bloedarmoede veroorzaken. Deze bijwerkingen waren al onderdeel van de bestaande standaard. Artsen monitoren deze klachten nauwkeurig. Bij ernstige bloedarmoede of een tekort aan witte bloedcellen kan een behandeling worden uitgesteld of tijdelijk worden gestopt.

Door pembrolizumab kunnen ook immuungerelateerde bijwerkingen optreden. In de studie had ongeveer 5% van de vrouwen een ernstige immuun gerelateerde bijwerking (graad 3 of hoger). Vleugels vertelt: 'Zij hadden een ontsteking van de dikke darm, een ontsteking van de schildklier of een overactieve of minder actieve schildklier. Het merendeel van deze bijwerkingen is goed te managen.'

'Patiënten met een actieve auto-immuunziekte komen doorgaans niet in aanmerking voor deze behandeling, omdat bij hen het risico van de behandeling groter is,' zegt Mom.

Het herstel na radiotherapie gecombineerd met chemotherapie en pembrolizumab verloopt meestal geleidelijk. Veel bijwerkingen, zoals vermoeidheid en huid- of darm-symptomen, verminderen in de weken tot maanden na de behandeling. Het lichaam heeft vooral tijd nodig om te herstellen van de bestraling. Artsen volgen patiënten nauwgezet; de meeste klachten nemen binnen enkele maanden af. Immuungerelateerde bijwerkingen kunnen soms langer aanhouden, maar zijn doorgaans goed te behandelen wanneer ze tijdig worden herkend.

Voor welke vrouwen is de toevoeging van pembrolizumab bedoeld?

'De behandeling is in Nederland goedgekeurd voor vrouwen met T3-T4A tumoren. Dit is namelijk de groep die in de studie het meeste voordeel had,' zegt Vleugels.

Voor vrouwen die géén chemotherapie kunnen of willen krijgen, wordt soms gekozen voor radiotherapie met hyperthermie (verwarming van de tumor met behulp van speciale apparatuur, waardoor de tumor gevoeliger wordt

voor bestraling en chemotherapie; eindred.). Kunnen zij ook in aanmerking komen voor immunotherapie? Mom: 'De toevoeging van immunotherapie aan radiotherapie met hyperthermie is nog niet onderzocht en wordt daarom nog niet toegepast. Het Amsterdam UMC onderzoekt wel mogelijkheden voor toekomstig onderzoek.'

Kunnen vrouwen kiezen voor de oude behandeling zonder immunotherapie?

'Absoluut. Patiënten krijgen van de radiotherapeut, internist-oncoloog en gynaecologisch oncoloog voorlichting over de behandelingen. De patiënt kan altijd zelf meebeslissen over de behandeling, dus ook over de keuze om wel of geen immunotherapie te krijgen,' vertelt Mom.

Vleugels: 'Als een patiënt twijfelt over een bepaalde behandeling, bespreken we waarom deze twijfels er zijn. Angst voor bijwerkingen is begrijpelijk. We leggen uit welke klachten er kunnen optreden en hoe we deze kunnen behandelen. Uiteindelijk is het belangrijk dat altijd in samenspraak de behandeling wordt gekozen.'

Wat betekent deze nieuwe behandeling voor vrouwen?

'De komst van immunotherapie betekent dat vrouwen met lokaal gevorderde baarmoederhalskanker een betere kans op overleving hebben dan voorheen. Tegelijk vraagt het traject veel van patiënten: lichamelijk, emotioneel en praktisch, met ziekenhuisbezoeken die zich over twee jaar uitstreken,' aldus Mom.

Vleugels vult aan: 'Daarom is goede begeleiding belangrijk. Casemanagers en verpleegkundig specialisten wijzen vrouwen al vroeg op de rol van lotgenoten en organisaties zoals Stichting Olijf. Het delen van ervaringen met anderen die dezelfde weg bewandelen, kan steun en herkenning bieden.'

Tot slot: Wat willen jullie nog meegeven aan de lezers van Olijf?

'Laat je goed informeren,' benadrukken Mom en Vleugels. 'Begrijp wat de behandeling inhoudt en wat je kunt verwachten. Radiotherapie is het belangrijkste onderdeel. Chemotherapie en immunotherapie versterken het effect daarvan. Door die combinatie is de kans op genezing groter dan voorheen.'

Webinars en bijeenkomsten in 2026

Ook in 2026 zendt Olijf weer vier webinars uit, bijvoorbeeld over bestraling en voor naasten. Maar we zijn er niet alleen online, want we organiseren dit jaar ook in veel regio's bijeenkomsten voor iedereen die ervaring heeft met gynaecologische kanker.

Wil je niks missen? Houd dan de agenda op onze website in de gaten: olijf.nl/agenda.



Of abonneer je op onze nieuwsbrief via olijf.nl/inschrijven-nieuwsbrief.



Deelnemers gezocht voor rubriek INBeeld

Heb jij een hobby die jou helpt tijdens je ziekte en/of herstel? En wil je daarover vertellen in de rubriek 'INBeeld' in dit blad? Dan zoeken wij jou! Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moestuin of zangles zijn. Alle hobby's zijn welkom! Mogen wij jouw verhaal horen en je hobby fotograferen? Twijfel dan niet en mail naar: redactie@olijf.nl. Alvast bedankt!



In Memoriam Elsje Zaalberg 1949-2025

Met verdriet nemen we afscheid van Elsje Zaalberg. Elsje was jarenlang een waardevolle vrijwilliger bij Olijf. Ze was altijd betrokken, hielp waar nodig en sprong vaak op het laatste moment bij.

Taal was haar passie: ze zorgde ervoor dat teksten duidelijk en begrijpelijk waren voor iedereen en was jarenlang corrector van het Olijfblad. Daarnaast zette ze zich met hart en ziel in voor expertzorg én voor Samen Beslissen, zodat patiënten beter geïnformeerd keuzes konden maken. Haar inzet en betrokkenheid blijven in onze herinnering. Dank voor alles, Elsje.



In Memoriam Simone Rojer 1978-2026

Simone heeft een grote bijdrage geleverd aan het lotgenotencontact. Met haar luisterend oor bij de Olijflijn, haar inzet voor de WhatsApp-service en haar werk als buddy bood ze veel vrouwen steun. Met haar deskundigheid en warme persoonlijkheid deelde ze via informatiesessies haar ervaringen over ziek zijn en vol in het leven staan.

Samen met Lenneke werd Simone buddy-matcher en ontwikkelde een workshop voor nieuwe vrijwilligers. Door haar openheid, warmte, humor en liefde voor anderen betekende ze veel, niet alleen voor lotgenoten, maar ook voor ons hele team. We zullen haar enorm missen.

UITGEZAAID MAAR NIET *uitgeleefd*

Steeds meer mensen leven met uitgezaaide kanker. Dat blijkt uit het rapport 'Uitgezaaid, maar niet uitgeleefd' van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), dat in november 2025 verscheen. De gemiddelde overleving is de afgelopen decennia licht gestegen en een groeiende groep mensen leeft meerdere jaren met een ongeneeslijke vorm van kanker. De toename is deels te danken aan nieuwe behandelingen, zoals doelgerichte therapieën en immunotherapie, al profiteert vooral een relatief kleine groep patiënten hiervan.



prof. dr. Lia van Zuylen

Door: Patricia van Hemert

Beeld: Cynthia Kolenbrander, Marieke Schilling

Deze ontwikkeling is hoopgevend, maar roept ook fundamentele vragen op. Want wat betekent langer leven, wanneer genezing niet meer mogelijk is? Hoe beslissen artsen en patiënten samen of ze wel of niet starten met levensverlengende behandelingen? En welke rol speelt kwaliteit van leven in die afweging, zeker wanneer behandelen ook betekent dat iemand moet inleveren op hoe hij of zij zich voelt?

Voor dit artikel sprak Olijf met internist-oncoloog en hoogleraar klinische palliatieve zorg prof. dr. Lia van Zuylen (Kurialeerstoel, Amsterdam UMC) en met Miriam (66), die sinds 2022 leeft met uitgezaaide baarmoederhalskanker.

Leven met eindigheid

'Het begint met eerlijkheid,' zegt Lia van Zuylen. 'Met zeggen: ik kan u niet genezen. Deze ziekte zal deel blijven van uw leven. En het is ook de ziekte waaraan u naar verwachting zult overlijden.' Dat gesprek, benadrukt zij, plaatst iemand onmiddellijk in een andere positie dan de meeste mensen. 'Kanker is altijd een confrontatie met eindigheid, ook als het te genezen is. Maar bij ongeneeslijke



Miriam

kanker is dat maximaal confronterend.'

Van daaruit begint een traject waarin het streven naar een zo goed mogelijk leven centraal staat. 'We maken samen een afweging tussen drie dingen: wat is het doel van een eventuele behandeling? Wat is de prijs die iemand daarvoor betaalt, denk aan bijwerkingen, ziekenhuisbezoeken, de impact op het dagelijks leven? En wat is de kans dat we dat doel daadwerkelijk bereiken? Die drie dingen moeten met elkaar in balans zijn.'

Het doel kan verschillen. Soms is dat het verminderen van klachten. Soms het zo lang mogelijk uitstellen daarvan. En altijd is er hoop op levensverlenging. 'Maar kwaliteit van leven staat voorop,' zegt Van Zuylen. 'Dat is ons eerste doel.'

Niet meteen behandelen

Een belangrijk uitgangspunt in de palliatieve oncologie is dat er lang niet altijd direct wordt gestart met levensverlengende behandelingen. Zeker niet als iemand nog weinig of geen klachten heeft.

'Medisch gezien is het niet altijd zo dat we bij gynaecologische tumoren per direct moeten behandelen,' legt Van Zuylen uit. 'Als iemand geen klachten en dus kwaliteit

'DURVEN EN KUNNEN WACHTEN ZOLANG HET KAN. OP HET MOMENT DAT DE BALANS BEGINT TE DRAAIEN, HET JUISTE MOMENT WETEN TE VINDEN OM WEL TE BEHANDELEN.'

van leven heeft, hoef ik die persoon niet altijd direct te behandelen. Behandelingen verbeteren dan die kwaliteit niet. Ze doen juist het tegenovergestelde. Het doel is om zolang er weinig of geen klachten zijn de behandelingen uit te stellen.'

Dat uitgangspunt kan botsen met wat patiënten voelen of verwachten. 'De intentie van een patiënt is meestal: ik wil behandeld worden,' zegt Van Zuylen. 'En als iemand zegt: "Ik heb geen keuze", probeer ik duidelijk te maken dat die keuze er wél is. Ook nog niet behandelen is een optie.' Zelfs naar het ziekenhuis komen, is al een bijwerking, benadrukt ze. 'De momenten waarop je kwaliteit van leven hebt, moet je pakken om je leven te leiden. Niet om patiënt te zijn.'

'Ik voelde me zo verschrikkelijk lekker'

Voor veel patiënten voelt wachten echter niet als een neutrale keuze. Het kan voelen als opgeven, als stilzitten terwijl de ziekte voortschrijdt. Dat spanningsveld herkent Miriam maar al te goed.

In maart 2021 kreeg zij de diagnose baarmoederhalskanker. Ze werd geopereerd en kreeg chemotherapie en uitwendige en inwendige bestralingen. Aanvankelijk leek de ziekte onder controle, maar in augustus 2022 bleek dat de kanker was uitgezaaid naar haar longen. Ongeneeslijk.

Haar levensverwachting was gemiddeld zeventien maanden. Met chemotherapie misschien vier tot acht maanden langer. 'In eerste instantie wilde ik meteen starten met behandelen,' vertelt Miriam. 'Dat voelde logisch en het consult stond in het teken van nieuwe behandelingen.' Maar er stond nog een vakantie gepland, naar Griekenland. 'Ik voelde me fysiek heel goed. Hotel aan zee, lekker eten en drinken. En als ik in de zee zwom, voelde ik een enorme rust. Ik ben maar iets kleins en de zee is er altijd. Dat relativeerde mijn leven en mijn dood enorm.'

Vlak voor de start van de chemotherapie stelde ze haar arts een vraag: of beginnen voordat ze klachten zou krijgen haar daadwerkelijk extra tijd zou geven. Het antwoord was eerlijk: nee.

'Toen heb ik gezegd: dan ga ik wachten. Want ik voel me zo verschrikkelijk lekker en daar wil ik van genieten zolang het kan.'

Regie en vertrouwen

Die keuze betekende niet dat Miriam niets deed. 'We spraken af dat ik elke drie maanden een CT-scan zou krijgen en dat we elkaar om de zes weken zouden spreken. Zo hielden we samen de vinger aan de pols.'

Het criterium was helder: hoe zij zich voelde. 'Dat leverde mij uiteindelijk vijftien maanden op waarin ik me heel goed voelde. Ik heb gereisd, uitjes gemaakt, genoten.'

Van Zuylen noemt dit de essentie van haar vak. 'Durven en kunnen wachten zolang het kan, en op het moment dat de balans begint te draaien, het juiste moment weten te vinden om wel te behandelen.'

Dat vraagt vertrouwen, zegt ze. 'En dat vertrouwen groeit vaak naarmate mensen langer in het traject zitten. Ze ervaren dat we hen niet laten vallen.'

Wanneer behandelen noodzakelijk wordt

Eind 2023 veranderde er iets voor Miriam. Ze kreeg meer klachten, voelde zich minder fit en scans lieten groei van de uitzaaiingen zien. 'Toen werd behandelen noodzakelijk. Ik zag er enorm tegenop.'

De chemotherapie die volgde, vond ze zwaar. 'Ik kan er slecht tegen als ik me zo slecht voel.' Daarna kwam immunotherapie beschikbaar voor haar type uitzaaiingen. Die verdroeg ze goed. 'Ik ging er lekker op. We hebben prachtige reizen gemaakt, onder andere naar Noorwegen. De overweldigende natuur daar raakte me diep.'

Totaal onverwacht laat de scan na bijna vijftien maanden een verslechtering zien. 'Het was confronterend, omdat ik me lichamelijk goed voelde. Dan val je in een zwart gat. Je ziet het op papier, maar je voelt het nog niet.' Miriam merkt hoe haar stemming samenhangt met haar gevoel van tijd. 'Ik voel me goed als de horizon wat verder weg is. Ik word somber als die dichterbij komt.'

Kwaliteit van leven als kompas

Voor Van Zuylen is kwaliteit van leven geen vaag of abstract begrip. Het gaat om heel concrete vragen: kan iemand nog doen wat voor hem of haar betekenisvol is? Als dat zo is, dan is behandelen vaak niet wenselijk, ook al

Goed Begrip

*Als dokters
beginnen over
'kwaliteit van leven':
heeft u nog maar even.*

Lévi Weemoedt

is het medisch mogelijk.

Dat vraagt om duidelijke, zorgvuldige communicatie. 'Ik probeer altijd te benoemen: dit kan, maar de vraag is of het bijdraagt aan uw leven.' Ze spreekt liever over begeleiden dan over behandelen. 'Ik zit in de regie, maar we doen het samen. Met verpleegkundigen, andere specialisten en vooral met de patiënt zelf.'

Niet uitgeleefd

Inmiddels doet Miriam mee aan een internationale studie met doelgerichte chemotherapie. De eerste resultaten zijn goed: de uitzaaiingen zijn aanzienlijk geslonken. 'Na vijf kuren van veertig naar negentien millimeter. Dat geeft hoop.' Ze heeft nu meer bijwerkingen, zoals vermoeidheid en een vieze smaak in haar mond, maar herstelt snel. Ze lacht. 'Maar ik wil gewoon leven. Op pad gaan. Plannen maken. Liefhebben.'

Het IKNL-rapport laat zien dat steeds meer mensen leven in een situatie waarin genezing niet meer mogelijk is, maar het leven wel doorgaat. Dat vraagt om andere gesprekken, andere keuzes en een ander idee van wat 'behandelen' betekent.

B

OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Twee levens ontvouwen zich tot een: de dood recht in de ogen kijken en toch kiezen voor het leven. En een verboden liefde, in het hart van de katholieke media.

De vuurvrouw

Patricia van Hemert

In *De Vuurvrouw* heeft de hoofdpersoon, juriste bij de Katholieke Krant, een relatie met collega Abiel. Ze raakt zwanger van hem en zijn vrouw Tirza is blij voor ze. Het bestuur van de krant wordt echter ingelicht. Beiden worden ontslagen. De hoofdpersoon gaat door een diep dal. Zondige vrouw, slechte moeder, gevaar voor kinderen, verleidt mannen tot zonde. En dan pleegt Abiel ook nog eens verraad.



Fast forward naar het heden.

De hoofdpersoon wordt behandeld voor leukemie. Weer breekt een heftige tijd aan. Haar beenmerg wordt verpulverd. Haar zus, die haar stamceldonor is, geeft haar echter een nieuw begin. De twee verhaallijnen worden in dichtvorm verteld en lopen mooi in elkaar over. Als de hoofdpersoon beter is, volgt de weg naar herstel. Naar zichzelf. Mooi verteld, voor wie voelt dat het leven meer is dan volgen en inschikken, aldus Patricia van Hemert, oud directeur van het Katholiek Nieuwsblad. *De Vuurvrouw* is geïnspireerd op haar eigen leven.

Uitgeverij Ash and Ink Publishers
ISBN 9789090408798
€ 25,-

28 jaar, topzangeres, relatie met bekende voetballer en baarmoederhalskanker

Alles wordt beter

Emma Heesters

HPV-prik nemen en uitstrijkje laten maken. Emma drukt het haar lezers op het hart. Dat het een goed advies is, wordt heel duidelijk na het lezen van dit boek. Naast de ingrijpende behandeling moet Emma dealen met het feit dat ze zelf geen kinderen kan krijgen, in de overgang komt en haar vrouwzijn verandert.

En dan is er nog die bekendheid. Het geroddel in de media - kanker is terug! -, de slager die aan schoonmoeder vraagt hoe groot de tumor van Emma is, vragen op de socials: 'Hoe heb je die kanker gekregen?' Maar ook



de fijne kanten van die bekendheid. Als je bijvoorbeeld door een medepatiënt op de dagopname wordt herkend en ervaringen worden gedeeld. Dat helpt tegen de eenzaamheid, zegt Emma.




In 'Alles wordt beter' vertelt ze niet alleen over haar eigen ervaringen, maar geeft ze ook goede tips. Zoals een lijstje wat je wel en beter niet kunt zeggen en Emma's Strijderslijst, met goede muziek. Aanrader voor elke jonge vrouw die met kanker te maken krijgt.

Xander Uitgevers
ISBN 9789401625562
€ 22,99



Lees het verhaal
van Anita

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 naar hetzelfde nummer.

Olijf