PATIËNTENORGANISATIE GYNAECOLOGISCHE KANKER

Olijf

40 jaar

OLIJFBLAD



AI ALS SLIMME HULP

MEDISCHE RICHTLIJNEN

HAARVERLIES NA BEHANDELINGEN

kies de oplossing die bij je past

‘Als er iets in je bruist of borrelt: ga daar dan iets mee doen.’

SEPTEMBER 2026

COLOFON
Hoofdredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Béatrice Dijcks, Ellen Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Arlene Oei, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Marjolein Berger, Franco Gori, Edith Hoft, Marc-Jan Janssen, Gitte de Jong
Uitgever Stichting Olijf
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 Marja
Fotograaf Edith Hoft

Foto back cover Ilona
Fotograaf Edith Hoft

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 LEVEN MET EEN ZELDZAME GYNAECOLOGISCHE KANKER

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

14 OMGAAN MET HAARVERLIES: WELKE OPTIES ZIJN ER?

17 IN BEELD

18 RICHTLIJNEN: EEN HOUVAST VOOR ZORGVERLENER EN PATIËNT

20 ARTIFICIAL INTELLIGENCE ALS SLIMME HULP TIJDENS EN NA JE BEHANDELING

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN









Van de voorzitter

Olijf viert feest
Dit jaar viert Olijf feest! Veertig jaar geleden besloten twee vrouwen om deze patiëntenorganisatie op te richten. Bij een gynaecologische kanker gaat het om zoveel meer dan alleen 'de ziekte en beter worden'. We worden met zoveel geconfronteerd. Vanaf de diagnose tot en met het leven weer vormgeven nadat de behandelingen zijn gestopt. In dit blad mooie portretten van vrouwen die op een bijzondere manier omgaan met het leven. Ik schrijf expres 'het leven' en niet 'de kanker', aangezien in het lotgenotenverhaal en de rubriek INBeeld het leven juist een prominente rol heeft.

Naast deze persoonlijke invalshoek ook informatieve artikelen in de vorm van AI in de zorg, het tot stand komen van medische richtlijnen, zeldzame kankers en wat te doen als je je haar verliest ten gevolge van behandelingen. Kortom, weer een waaier aan onderwerpen.

Verder ontvang je de eenmalige special, het jubileummagazine. Hierin onder andere een overzicht van veel ontwikkelingen binnen Olijf in de afgelopen veertig jaar, een interview met de oorspronkelijke oprichters en andere leuke interviews. Vergeet niet om je aan te melden voor onze feestelijke Olijfdag Jubileumeditie op zaterdag 3 oktober. Ik kijk ernaar uit om jullie dan te ontmoeten.

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

AMOR FATI, OMARM JE LOT

Door: Stephanie Veerdig Beeld: Gitte de Jong

Toen er via het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker, na verder onderzoek, vaginakanker bij Marleen (52) werd ontdekt, wist ze direct dat het goed zou komen. Gedragen door liefde van haar omgeving doorstond ze de behandelingen met een bewonderenswaardige positiviteit. Inmiddels is de tumor voor 90% verdwenen en deelt ze haar verhaal om andere vrouwen te inspireren. Kanker is haar overkomen, maar ze omarmt haar lot met trots, zelfliefde en een lach.

Open en positief

Ik tref Marleen op een zonnig terras aan de voet van de prachtige Holterberg (Overijssel; eindred). Niet direct de eerste plek waar je aan denkt wanneer een vrouw haar verhaal doet over gynaecologische kanker. Toch past deze plek precies bij haar. Marleen is iemand die niet snel bij de pakken neerzit. Ze zoekt letterlijk en figuurlijk het licht op. Ze is open en positief over wat haar is overkomen en kijkt met veel dankbaarheid naar de mensen en momenten die haar tijdens haar ziekte hebben gesteund.

Praten over vaginakanker op een terras waar iedereen kan meeluisteren? Geen enkel probleem. ‘Ik schaam me er niet voor. Ik ben niet van de taboes. Ik ben een vrouw en vind dat je je vrouw-zijn moet omarmen.’

De diagnose

In mei 2025 werd bij Marleen vaginakanker ontdekt doordat ze meedeed aan het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. ‘Ik had, afgezien van af en toe bloed bij het vrijen, helemaal geen klachten’. Vaginakanker is een zeldzame vorm van gynaecologische kanker, die vaak samenhangt met HPV. Marleen voelde geen ongeloof, maar had direct het gevoel dat het goed zou komen. Ze vertelt dat ze nooit boos is geweest op haar lijf, maar dat ze dankbaar was dat haar lijf het aankon.

Maar dan komt het moment dat ze het haar zoons van 19 en 23 moet vertellen. Dáár brak ze. ‘Ik dacht, als het dan wél misgaat, hoe moet het met hen? Als alleenstaande moeder is dat je grootste zorg.’ Toen ze haar oudste zoon vroeg om, mocht het misgaan, goed op zijn broertje te letten, zei hij tegen haar: ‘Mam ik houd meer van mijn broertje dan van jou, ik ga echt voor hem zorgen.’

Goudmarker

Na de diagnose wordt Marleen doorgestuurd naar Amsterdam UMC voor verdere behandelingen. Er wordt een goudmarker geplaatst: een referentiepunt voor de bestraling. Met een knipoog wordt dat door het gezin ook wel het “familiekapitaal” genoemd, tekenend voor hoe ze er met elkaar in stonden.

Voor de ritten naar Amsterdam stelt Marleen samen met dertien vrienden en collega’s een rijderspoule op. Zo is er altijd iemand die haar naar de behandelingen kan begeleiden. Een van haar vriendinnen vertelde later dat ze in het begin dacht met een “dood vogeltje” naar Amsterdam te moeten rijden, maar dat het juist heel gezellig bleek te zijn en dat Marleen er juist voor haar was geweest.

Het leven loopt zoals het loopt

Tijdens de behandelingen ontmoette Marleen een vrouw uit haar eigen woonplaats met wie ze een hechte vriendschap opbouwt, die ook na de behandelingen blijft bestaan. Ze ondergingen in dezelfde periode brachytherapie (inwendige bestraling; eindred.). Omdat ze beide



stil moesten liggen om de de staafjes op zijn plek te houden, ontstonden er juist ook luchtige momenten; ze hadden plezier, hoe ongemakkelijk de situatie ook was. Juist die gedeelde ervaring maakte de behandelingen minder zwaar.

Marleen ervaart de brachytherapie niet als pijnlijk. Wel vindt ze het lastig dat ze langere tijd stil moet blijven liggen. ‘Het verwijderen van de staafjes was wel wat pijnlijk’, vertelt ze. Na drie sessies brachytherapie ziet alles er goed uit en hoeft bestraling nummer vier niet plaats te vinden. Marleen bladert in haar dagboek en citeert: ’14 oktober krijg ik het goede nieuws; de tumor was sterk geslonken en ze zijn dik tevreden.’ De verwachting is dat de tumor ook definitief wegblijft. Ze is niet bang dat de kanker terugkomt. ‘Als het terugkomt, dan *handle* ik het dan wel. Het leven loopt toch zoals het loopt.’

Dankbaar
Dat ze er nu goed voorstaat, heeft ze voor haar gevoel ook te danken aan de fantastische zorg die ze kreeg. Zowel in haar streekziekenhuis als in Amsterdam heeft Marleen een casemanager gehad. Ze is vol lof over deze functie, een spin in het web van informatie. Ze hebben haar niet alleen voorzien van alle informatie over de behandelingen, maar ze kreeg ook informatie om te zorgen dat ze in gewicht aankwam, zodat haar lichaam het behandeltraject beter aankon.

Ze is het verplegend personeel dan ook intens dankbaar. ‘Zij dachten op een moment in hun leven “ik ga mensen helpen”, daar ben ik heel blij mee. Anders had ik hier nu niet gezeten.’ Ze besluit als bedankje om het verplegend personeel een kleuranalyse te geven, iets wat ze vanuit haar werk in een grote kledingzaak graag doet.

Cadeautje
Na de behandelingen raakt Marleen direct in de overgang. Ze heeft er totaal geen last van. Geen opvliegers, niets. Door de bestralingen is haar vagina wel korter en smaller geworden, waardoor Marleen drie keer per week pelottes gebruikt om de ruimte te behouden en geleidelijk te verruimen. Dit doet ze onder de douche, wat het gebruik voor haar praktischer en prettiger maakt.

Niet alleen de pelottes helpen haar weer om haar vrouwelijkheid te omarmen, ook de onvoorwaardelijke steun van haar vriend is onmisbaar. Ten tijde van de diagnose is ze nog maar negen maanden samen met hem. Ze biedt hem een uitweg, maar hij zegt: ‘We gaan dit samen aan.’ Marleen noemt hem liefdevol haar cadeautje. ‘Als je dit alleen moet doen, dan wordt het wel een heel ander verhaal.’

Ook seksueel gezien is er veel veranderd. ‘Het is anders, maar niet minder mooi, ik kan nog steeds van seks genieten, al is alles nu natuurlijk wel gevoeliger.’ Vooral de eerste keer vond haar vriend spannend; hij was bang om haar pijn te doen. Marleen: ‘Ik zei doe het maar gewoon, ik wil het heel graag weer samen met jou.’

Een nieuwe balans
Naast deze lichamelijke en intieme veranderingen moet ook haar dagelijks leven opnieuw in balans worden gebracht. Inmiddels bouwt Marleen haar werk weer op, ze is nog steeds wat vermoeid en heeft minder energie. Op haar werk remmen ze Marleen af wanneer ze té enthousiast bezig is: ‘Ik moet echt nog leren mijn energie beter te verdelen.’

Marleen geeft aan dat dat misschien nog wel lastiger is dan ziek zijn, met name omdat het behandeltraject een afgebakend geheel is. ‘Je moet vijf weken met behandelingen door waarin je precies weet welke dag, welk uur je wat moet doen en dan is dat afgerond en moet je zelf verder.’ Toch heeft de ziekte Marleen ook veel gebracht. ‘Ik heb veel liefde ervaren, ook veel zelfliefde. Ik ben trots op mezelf hoe ik hiermee omga.’

Een tip voor andere vrouwen
Aan andere vrouwen wil Marleen meegeven dat ze vooral naar het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker moeten gaan. ‘Laat je dochters én zonen de HPV-vaccinatie halen. Je bent dan beschermd. Als ik de vaccinatie had gehad, had ik deze ziekte waarschijnlijk niet gehad.

Natuurlijk is ze niet iedere dag de optimistische vrouw op het terras geweest. Er waren ook donkere dagen met angst, verdriet en onzekerheid over de toekomst. ‘Maar ik ben van mening dat in alles iets moois en liefdevols verborgen zit. Blijf positief, het heeft mij gesterkt. Ook dan kunnen er onverwachte lichtpuntjes op je pad komen. Ik ben dankbaar voor alles wat nog wel is en voor alle liefde om mij heen. Wat je geeft krijg je terug.’

Kanker is me overkomen
‘Soms overkomen je dingen die je niet kunt controleren en het is aan jou hoe je ermee omgaat. Uiteindelijk heeft de kanker me vooral laten zien hoe sterk ik ben en hoeveel liefde ik mocht ontvangen van alle mensen om mij heen.’

‘*Amor fati* betekent omarm je lot. Kanker is me overkomen, maar ik weiger om me te laten leiden door angst en verdriet.’



Ontregel de wetenschap!

In 2017 is een aantal professionals in de zorg het initiatief gestart om de zorg te ‘ontregelen’. Met name huisartsen werden letterlijk knettergek van alle regels, dubbele registraties, verklaringen die ze moesten afgeven, briefjes die ze moesten ondertekenen en vinkjes die ze moesten (en moeten) zetten. Een prachtig initiatief dat inmiddels is omarmd door het ministerie van VWS (ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)..

Nu de jacht op de paarse krokodillen in de zorg is geopend, hoop ik dat er binnenkort ook jacht wordt gemaakt op hun soortgenoten in de wetenschap! Ik snap heel goed dat er regels moeten zijn. Regels om wetenschapsfraude te voorkomen, regels om belangenverstrengeling en financieel gewin te voorkomen en vooral regels om patiënten te beschermen. Maar de manier waarop de regels zijn vormgegeven belemmeren volgens mij meer dan dat ze beschermen. En ze kosten vooral heel veel geld om aan te voldoen. Geld dat aan zoeken van oplossingen en antwoorden besteed had kunnen worden.

> ‘Laten we snel alle paarse krokodillen uitroeien.’

Twee voorbeelden van vorige week:
Een student geneeskunde vroeg mij tijdens de poli hoe snel een voorloperstadium van vulvakanker gemiddeld terugkomt als de snijrand niet vrij was. Ik moest bekennen dat ik dat niet precies wist. De student wilde dat wel uitzoeken voor de patiënten in ons ziekenhuis. Heel leuk en leerzaam voor haar, en voor mij. Bovendien willen patiënten dat misschien ook wel weten. Helaas is er voor dit soort onderzoek een aanvraag nodig bij de ‘WMO-commissie’ van de afdeling. (WMO-commissie is een medisch-ethische toetsingscommissie; eindred.) Dat is nog wel te regelen. Maar patiënten moeten tegenwoordig toestemming geven voordat we gegevens mogen gebruiken voor dit soort onderzoek. Daar had de student allemaal geen tijd voor en ik ook niet. Terwijl met drie drukken op de knop alle noodzakelijke gegevens, volkomen anoniem, uit het elektronisch patiëntendossier te halen zijn.

Ander voorbeeld: een patiënte heeft meegedaan aan een studie. Inmiddels is de behandeling al drie jaar achter de rug en is ze verhuisd naar de andere kant van het land. Het is voor de studie natuurlijk van belang ook de lange termijneffecten van de behandeling in kaart te brengen: dat snappen zij en ik heel goed. Daarom hebben we besloten dat ik haar elk half jaar even bel om te horen hoe het gaat en we hebben geregeld dat ze de bloedonderzoeken via haar huisarts regelt. Maar het protocol schrijft voor dat ik haar ook onderzoek. Elk half jaar moet ik een brief sturen naar de onderzoeker (een ‘*note to file*’) waarom ik haar niet heb onderzocht.

En dan heb ik het nog niet eens over de 100.000 hoepels waar je doorheen moet springen voordat je een subsidie kunt aanvragen, en weer 100.000 nieuwe hoepels zodra je de subsidie hebt gekregen.

Ik ben enorm begaan met dieren. Maar laten we snel alle paarse krokodillen uitroeien. In de zorg. Natuurlijk in de zorg. Maar laten we ook heel snel de wetenschap ontregelen!

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.

LEVEN MET EEN ZELDZAME gynaecologische kanker

Jaarlijks krijgen honderden vrouwen in Nederland een zeldzame vorm van gynaecologische kanker. Dat brengt vaak extra onzekerheid met zich mee: de ziekte is lastiger te herkennen, kennis en behandelmogelijkheden zijn beperkter en de overlevingskansen liggen doorgaans lager. Een arts en de belangenbehartiger zeldzame kankers van NFK vertellen over de uitdagingen voor patiënten met een zeldzame kankersoort. Een onderzoeker schetst hoopvolle ontwikkelingen in de behandeling, terwijl een patiënt haar persoonlijke ervaringen deelt.

Door: Ellen Dijcks Beeld: Franco Gori

Tonneke Beijers is internist-medisch oncoloog in Maastricht UMC+. Ze behandelt vrouwen met gynaecologische tumoren, waaronder verschillende zeldzame soorten. ‘Gynaecologische tumoren komen als groep minder vaak voor dan bijvoorbeeld borsttumoren’, legt Tonneke uit. ‘Ingedeeld naar de plek waar de kanker ontstaat, zijn vulva- en vaginakanker zeldzaam. Samen vormen ze ongeveer zes procent van alle gynaecologische kankers. Er bestaan ook zeldzame varianten van onder andere baarmoederhals- en eierstokkanker.’

Expertisecentra

Volgens Tonneke verloopt het onderzoek met beeldvorming en pathologie (cel- en weefselonderzoek, red.) bij alle kankers grotendeels hetzelfde. ‘We kunnen snel zien waar een tumor zit en in welke grote groep de kanker valt. Bij een zeldzame vorm van kanker zijn vaak extra onderzoeken nodig om het exacte type vast te stellen. Daardoor duurt het vaak langer voordat duidelijk is om welke kankersoort het precies gaat.’

In Nederland is de gynaecologisch-oncologische zorg geconcentreerd in negen gespecialiseerde, veelal universitaire expertisecentra. Daar is ook veel kennis aanwezig over zeldzame kankersoorten. Binnen diverse regionale netwerken, waarin ook regionale ziekenhuizen deelnemen, worden patiënten besproken in een multidisciplinair overleg. Hierbij zijn onder meer een internist-oncoloog, gynaecoloog-oncoloog, radiotherapeut en een patholoog betrokken. ‘Behandelplannen worden opgesteld in afstemming met een expertisecentrum. Vaak wordt iemand daarna dichter bij huis behandeld, bijvoorbeeld met chemotherapie. Een tussenvorm komt ook voor: opereren in het expertisecentrum en nabehandelen dichter bij huis. Bij heel zeldzame kankers is behandeling in een expertisecentrum vaak nodig.’

Ontwikkelingen

‘Zeldzame kankers worden meestal op dezelfde manier behandeld als andere kankersoorten’, aldus Tonneke. ‘Er is nog geen bewijs dat een andere aanpak beter werkt, maar dit is bij deze patiëntengroep vaak niet onderzocht. Als er geen standaardbehandelingen meer zijn, kunnen patiënten soms meedoen aan onderzoek naar nieuwe therapieën. Onderzoekers kiezen echter liefst voor een zo homogeen mogelijke patiëntengroep, waardoor mensen met een zeldzame kanker vaak worden uitgesloten. Daardoor blijft de kennis over zeldzame kankers helaas beperkt.’



Tonneke Beijers, internist-medisch oncoloog

‘BIJ EEN ZELDZAME VORM VAN KANKER ZIJN VAAK EXTRA ONDERZOEKEN NODIG OM HET EXACTE TYPE VAST TE STELLEN.’

Een nieuwe stap in de zorg voor mensen met zeldzame kankersoorten is DNA-onderzoek van de tumor. ‘Zo beoordelen artsen of er een behandeling is die past bij de genetische kenmerken van de tumor. Dit wordt vooral gedaan als de standaardaanpak niet meer aanslaat. Toch is er geen garantie dat hierbij een passende behandeloptie wordt gevonden. Ook voor een dokter kan dat frustrerend zijn. Sommige mensen kunnen niet deelnemen aan zo’n onderzoek, bijvoorbeeld omdat de ziekte snel verergert of omdat hun conditie te slecht is.´

Binnen de gynaecologische oncologie is onlangs een netwerk voor zeldzame kankers opgericht. Zorgverleners kunnen daarin ervaringen delen en elkaar om advies vragen. Ze vragen elkaar bijvoorbeeld tips om de diagnose sneller te kunnen stellen of stemmen behandelingen af. ‘Ook voor de patiënt is dat geruststellend. Daarnaast is het waardevol als patiënten zelf hun ervaringen delen via een platform als ‘Doneer je Ervaring’. Hoe meer kennis en ervaringen we als artsen en patiënten uitwisselen, hoe beter de zorg voor mensen met zeldzame kankers wordt.’

Uitdagingen

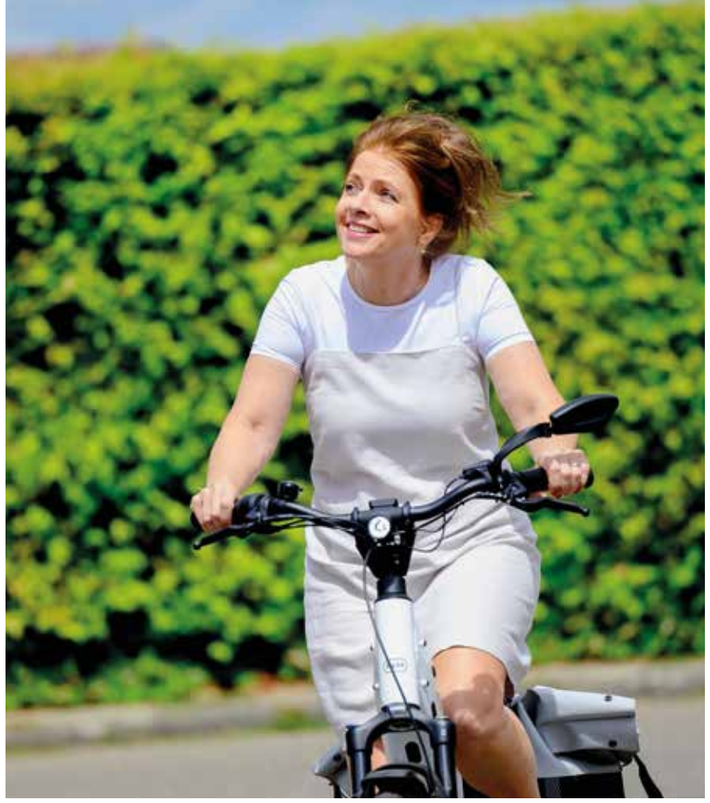
Manon van Splunter is belangenbehartiger zeldzame kankers bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Manon: ‘Ik probeer de knelpunten die mensen met een zeldzame kankersoort ervaren om te zetten in verbeteringen: meer behandelopties, een hogere overleving en meer onderzoek. Bovenal vind ik het essentieel dat deze mensen de regie op hun behandeling houden. Daarom ontwikkelde NFK een online keuzehulp. Deze helpt patiënten om de juiste vragen aan hun zorgverleners te stellen, om zo samen tot een passende ziekenhuiskeuze te komen.’

Manon vervolgt: ‘Voor zeldzame kankersoorten bestaan minder behandelrichtlijnen, omdat het opstellen ervan veel tijd en geld kost. Op Europees niveau zijn die vaak al beschikbaar. Door deze als basis te nemen, zouden Nederlandse richtlijnen sneller kunnen worden vastgesteld. Ook pleit ik voor het vergoeden van DNA-onderzoek in een eerdere ziektefase, zodat je vroegtijdig doelgerichte behandelingen kunt inzetten. Daarnaast moeten er standaarden en middelen komen voor het inrichten en borgen van landelijke netwerken. Nu worden die vooral opgezet door artsen die zich daar hard voor maken. Dat is mooi. Maar als zij wegvallen, bijvoorbeeld door pensionering of een carrièreswitch, kan zo’n netwerk instabiel worden.’

Onderzoek

‘Er is dringend behoefte aan onderzoeksgeld voor onderzoek naar zeldzame kankers’, zegt Manon. Door samen te werken, kunnen Europese landen voldoende patiënten voor onderzoek bijeenbrengen. Ook moet het goedkeuringsproces voor medicijnen bij zeldzame kankers in Nederland sneller. Deze medicijnen zijn vaak duur. Normaal moet in studies met grote groepen patiënten worden aangetoond dat geneesmiddelen effectief zijn voordat ze worden vergoed. Dat is bij zeldzame kankers lastig, omdat er minder patiënten zijn. Daarom is een apart goedkeuringstraject nodig, zodat deze mensen minder lang hoeven te wachten op vergoeding van medicijnen die hen kunnen helpen.’

In het Antoni van Leeuwenhoek wordt in de zogenoemde RADAR-studie momenteel onderzocht of medicijnen die worden gebruikt bij veelvoorkomende kankersoorten



Miriam

‘DE KENNIS OVER ZELDZAME KANKERS IS NOG BEPERKT, MAAR HET IS GOED DAT ER STEEDS MEER AANDACHT VOOR KOMT.’

ook kunnen helpen bij zeldzame kankers. Onderzoeksleider Wilbert Zwart: ‘In plaats van alle zeldzame vormen van kanker als aparte tumortypes te zien, willen we de overkoepelende biologie ervan vinden. De plek waar de kanker is ontstaan, zoals de eierstokken, borst of maag, is dan minder relevant. Als de DNA-afwijking of een andere gedeelde eigenschap van een zeldzame tumor veel lijkt op die van een veelvoorkomende tumor, kan soms hetzelfde medicijn worden gegeven. Bestaande medicijnen inzetten bespaart dan veel tijd en geld. We hopen dat dit onderzoek in de toekomst een uitkomst kan bieden voor mensen met zeldzame kankersoorten.’

Miriam (60) kreeg vulvakanker

‘Fietsen is mijn grootste hobby. In maart 2020 merkte ik dat zitten op het zadel pijn deed. Mijn man zag een bultje bij mijn plasbuis. Het was coronatijd. Ik kon niet naar de huisarts en moest een foto opsturen. Omdat ze op basis daarvan geen diagnose kon stellen, mocht ik langskomen. Ze vermoedde een cyste. De crème die ik meekreeg, hielp na zes weken smeren nog steeds niet. Daarop werd ik doorverwezen naar de gynaecoloog.

Uiteindelijk – inmiddels was het juni – wees een biopt uit dat ik kanker had: vulvakanker. Ik had er nog nooit van gehoord. De gynaecoloog in het ziekenhuis was meteen duidelijk: zij konden me daar niet behandelen. Ik was beter af in een expertisecentrum waar artsen deze kankersoort vaker zien. Dat gaf me rust en vertrouwen.

Uiteindelijk voelde ook het nieuwe ziekenhuis als een vertrouwde plek. Een behandelkeuze had ik niet: ik moest geopereerd worden. Zo’n acht weken na de operatie zagen we weer een plekje. Wederom was het kanker. Mijn arts en ik konden het allebei niet geloven. Een intensief bestralingstraject, gecombineerd met chemotabletten, volgde. Naar mijn omgeving was ik open, hoe vreemd en onbekend de aandoening ook was. Ik voelde geen schaamte. Ik had de ziekte immers niet kunnen voorkomen.

De kennis over zeldzame kankers is nog beperkt, maar het is goed dat er steeds meer aandacht voor komt, bijvoorbeeld tijdens de Week van de Zeldzame Kankers. Tijdens mijn behandeltraject kreeg ik gelukkig voldoende voorlichting vanuit het ziekenhuis. Op internet is ook veel informatie te vinden. Als ik voor controles in de wachtkamer zit, hoor ik verhalen van patiënten met andere nogal onbekende vormen van kanker, zoals tongkanker of anuskanker. Maar laten we ons vooral realiseren dat de manier waarop jouw lichaam op een behandeling reageert en hoe jij ziek zijn ervaart, voor iedereen anders is – of jouw kanker nu vaak voorkomt of niet.´

Kijk voor de keuzehulp zeldzamekankers ziekenhuiskiezenbijkanker.nl of scan de QR-code.



Een Sophie-Straatje doen

Ken je die mop over de witte man? Nee? Ik ook niet. Wel ken je vast die mop over vier Belgen die een lamp gaan vervangen. Of over vrouwen en inparkeren. Maar over witte mannen worden geen moppen gemaakt. Blijkbaar valt er niets te lachen over De Norm.

Dat bleek deze zomer nog maar eens, toen zangeres Sophie Straat op een festival vroeg of de witte mannen vooraan in de moshpit misschien even plaats wilden maken voor mensen die hier anders niet de kans voor krijgen. Gevolg: een tsunami aan verontwaardiging. Zelfs aangiftes wegens discriminatie. Twee seconden je aangesproken voelen als witte man en de wereld vergaat.

Het zou hilarisch kunnen zijn, een goeie mop over stomende ego’s, ware het niet dat het hier gaat om Die Ene Blinde Vlek die al eeuwen vervelende consequenties heeft voor alle andere mensen. Vrouwen, queers, mensen met een handicap, een andere huidskleur, of lage sociaaleconomische klasse. Twee nare gevolgen: een slechtere gezondheidszorg voor vrouwen, en een nog slechtere voor zwarte of niet-westerse vrouwen.
De Witte Man – hetero, gezond, goed opgeleid of ‘uit een goed nest’ – is namelijk al eeuwen De Norm. Hij krijgt alle aandacht en bepaalt wat belangrijk is. Die Norm zit zó ingebakken in ons allemaal dat we er ons vaak niet van bewust zijn. Ook in de gezondheidszorg: welke ziektes we belangrijk moeten vinden, welke patiënten, en waar onderzoeksgeld naar toe gaat.

‘Als witte mannen een baarmoeder hadden.....’

Toen ik ziek werd, zei mijn oncoloog: ‘Helaas wordt er weinig onderzoek gedaan naar baarmoederkanker, daardoor zijn jouw behandelmogelijkheden beperkt.’ De cijfers zijn inderdaad schokkend: wereldwijd gaat slechts 5% van de onderzoeksfinanciering naar vrouwspecifiek onderzoek. Ook in de kankerzorg staan wittemannenproblemen vooraan in de moshpit. Als je sterfte door kankers statistisch gelijkschakelt, dan gaat er in vergelijking met baarmoederkanker 1,5 keer zoveel onderzoeksgeld naar baarmoederhalskanker, 1,7 keer zoveel naar eierstokkanker, en maar liefst 32(!) keer zoveel naar prostaatkanker (Amerikaans onderzoek). Gynaecologische kanker krijgt dus beroerd weinig aandacht. Nog treuriger: de trend is dat het slechter wordt. Vakverenigingen spreken ondertussen van een crisis. Zwarte vrouwen kunnen sowieso maar beter geen baarmoederkanker krijgen: hun pijn wordt minder serieus genomen en ze overlijden er tweemaal zo vaak aan als witte vrouwen. Hier is geen andere verklaring voor dan Die Ene Blinde Vlek.

Wat is Die Vlek nu precies? Het is een gebrek aan levenservaring. Omdat bovenbeschreven witte mannen geen achterstelling kennen, niet weten hoe het is om vanaf je geboorte niet serieus genomen te worden, laat staan dag in dag uit gediscrimineerd, hebben ze simpelweg GEEN IDEE. En als ze wél een idee hebben, dan is dat óndanks hun man-zijn en witte vel. Door ernstige ziekte, of armoede, geaardheid, andere huidskleur, of omdat ze dochters krijgen, en zelfreflectie.

Als witte mannen een baarmoeder hadden, dan zou het er vele malen beter voorstaan met de zorg rondom gynaecologische aandoeningen. Sophie Straat deed een prachtige en liefdevolle poging om Die Ene Blinde Vlek een piepklein beetje kleiner te maken. Ik hoop dat iedereen elke dag een Sophie-Straatje gaat doen.

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.

GEMMA KENTER
en haar betrokkenheid bij Olijf

Door: Lonneke Langenberg
Beeld: Marjolein Berger

Toen Gemma Kenter met pensioen ging als gynaecologisch oncoloog, had ze niet direct plannen om een nieuwe bestuursfunctie op zich te nemen. Toch kwam kort daarna de vraag vanuit Olijf. Een voormalig bestuurslid benaderde haar met de vraag of zij haar medische kennis wilde inzetten voor de patiëntenorganisatie. Wat begon als een voorzichtige kennismaking, groeide uit tot een betrokken rol binnen het bestuur. Voor Gemma voelde die stap logisch. Na een loopbaan die volledig in het teken stond van de zorg voor vrouwen met gynaecologische kanker, zag zij in Olijf een mogelijkheid om haar ervaring op een andere manier te blijven inzetten. ‘Ik dacht: ik ga het gewoon proberen. En al snel merkte ik dat ik hier echt iets kan bijdragen.’

Een leven in de gynaecologische oncologie
Gemma werd geboren en groeide op in Amsterdam. Na haar studie geneeskunde volgde zij de opleiding tot gynaecoloog in Amsterdam en Leiden. Vervolgens werkte zij jarenlang als staflid in het Leids Universitair Medisch Centrum, waar zij zich specialiseerde in de gynaecologische oncologie.

De laatste tien jaar van haar carrière keerde zij terug naar Amsterdam als hoofd van het Centrum Gynaecologische Oncologie Amsterdam. In die functie werkte zij nauw samen met verschillende academische ziekenhuizen en het Antoni van Leeuwenhoek. Het behandelen van vrouwen met gynaecologische kanker gebeurde steeds meer in multidisciplinaire teams, waarbij gynaecologen, radiotherapeuten en medisch oncologen gezamenlijk de beste behandeling voor iedere patiënt bepaalden. Die samenwerking en kennis van de zorgketen neemt zij nu mee naar Olijf.

Medische kennis als aanvulling
Binnen het bestuur vervult Gemma een bijzondere positie. Zij is de enige arts in het bestuur en wordt regelmatig gevraagd om mee te denken over medische vraagstukken. Vrijwilligers kunnen bij haar terecht wanneer zij vragen ontvangen die medische achtergrondkennis vereisen. De ervaringsdeskundigen geven vanuit patiëntperspectief advies over richtlijnen, wetenschappelijke ontwikkelingen en projecten die relevant zijn voor vrouwen met gynaecologische kanker.

‘Het patiëntperspectief staat altijd voorop’, benadrukt zij. ‘De ervaringsdeskundigen en vrijwilligers weten als geen ander wat het betekent om met kanker te leven. Mijn rol is vooral om medische kennis toe te voegen waar dat nodig is.’

Daarnaast is Gemma contactpersoon voor de Medische Adviesraad van Olijf, waarin verschillende zorgprofessionals vertegenwoordigd zijn. Deze raad voorziet de organisatie gevraagd en ongevraagd van advies over ontwikkelingen binnen de zorg.

Verbinden en informeren
Een belangrijk onderdeel van haar werkzaamheden is het organiseren en voorzitten van de webinars van Olijf. Samen met de coördinatoren stelt zij programma’s samen, zoekt zij passende deskundigen en zorgt zij ervoor dat actuele onderwerpen toegankelijk worden gemaakt voor vrouwen met gynaecologische kanker en naasten.

Gemma ziet hoe belangrijk deze vorm van informatievoorziening is geworden. ‘De webinars maken het mogelijk om veel vrouwen tegelijk te bereiken met betrouwbare informatie. Het is mooi om te zien hoe professioneel dat tegenwoordig wordt aangepakt.’

Ook bij de landelijke Olijfdagen speelt zij een actieve rol. Als medeorganisator en dagvoorzitter draagt zij eraan bij dat vrouwen elkaar ontmoeten, ervaringen delen en informatie krijgen van deskundigen.

Betrokken blijven
Wat Gemma vooral aanspreekt in Olijf is de combinatie van deskundigheid, ervaringskennis en maatschappelijke betrokkenheid. Binnen het bestuur werken vrouwen met uiteenlopende achtergronden samen aan hetzelfde doel: de positie van vrouwen met gynaecologische kanker versterken.

‘Iedereen brengt zijn eigen expertise mee’, vertelt ze. ‘Dat maakt het bestuur sterk. De één heeft bestuurlijke ervaring, de ander komt uit het bedrijfsleven of de wetenschap. Samen vormen we een mooi geheel.’

Voor Gemma is het bovendien een manier om verbonden te blijven met een vakgebied dat haar altijd heeft geraakt. Tijdens haar loopbaan lag haar wetenschappelijke interesse vooral bij baarmoederhalskanker en HPV-vaccinatie. Ook nu volgt zij de ontwikkelingen op de voet en ziet zij het belang van goede voorlichting.

Actief, ook buiten Olijf
Naast haar werkzaamheden voor Olijf leidt Gemma een actief leven. Ze woont in Amsterdam-Noord, is mantelzorger voor haar echtgenoot, geniet van haar rol als oma en zet zich als vrijwilliger in voor de Fietsersbond. Fietsen speelt al haar hele leven een belangrijke rol en blijft een van haar grote passies.

Toch blijft de betrokkenheid bij vrouwen met gynaecologische kanker een rode draad. Via Olijf kan zij haar kennis en ervaring blijven inzetten voor een doelgroep die haar na aan het hart ligt. ‘Tijdens mijn werkzame leven stond de zorg voor deze vrouwen centraal. Bij Olijf kan ik daar op een andere manier mee doorgaan. Dat geeft veel voldoening.’

‘IEDEREEN BRENGT ZIJN EIGEN EXPERTISE MEE, DAT MAAKT HET BESTUUR STERK.’



OMGAAN MET HAARVERLIES:
welke opties zijn er?

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

Voor veel vrouwen die behandeld worden voor gynaecologische kanker, is haarverlies door chemotherapie meer dan een praktische verandering. Het kan zichtbaar maken wat je liever nog even voor jezelf hield. Voor anderen voelt het juist als iets wat erbij hoort. Hoe je het ervaart is persoonlijk en dat geldt ook voor de keuze om je hoofd wel of niet te bedekken. Gelukkig zijn er veel mogelijkheden. Van een pruik of haarwerk tot mutsjes, sjaals of helemaal niets. Het belangrijkste om te weten: er is niet één juiste keuze. Kies wat past bij jouw comfort, uitstraling, dagelijks leven en energie.

Pruiken en haarwerken
Veel vrouwen kiezen voor een pruik of haarwerk, tijdelijk of voor langere tijd. Tegenwoordig zijn er veel mogelijkheden: van synthetische pruiken tot haarwerken van echt haar. Sommige vrouwen willen graag een pruik die lijkt op hun eigen kapsel. Anderen kiezen juist voor iets nieuws.

Er bestaan ook mogelijkheden om een haarwerk te laten maken met (een deel van) je eigen haar. Dat traject begint meestal vóórdat het haar uitvalt, omdat het haar dan nog verzameld en verwerkt kan worden. Dit wordt soms aangeboden door gespecialiseerde haarwerkspecialisten. Informeer hier vroeg naar als dit je aanspreekt, want timing is belangrijk.

Een haarwerk uitzoeken gebeurt vaak bij een gespecialiseerde haarwerksalon of haarwerkspecialist. Sommige ziekenhuizen hebben een haarwerkspecialist in huis of organiseren spreekuren in het ziekenhuis. In andere gevallen krijg je informatie via de verpleegkundige, oncologieverpleegkundige of maatschappelijk werker en maak je zelf een afspraak.

Praktische tip: wacht niet tot het haar volledig uitvalt. Veel vrouwen vinden het prettig om al vóór de eerste chemokuren informatie te verzamelen of een afspraak te maken.

Kijk op kanker.nl bij ‘hulp en ondersteuning’ en zoek op ‘pruiken en haarstukken’.
Of scan de QR code.

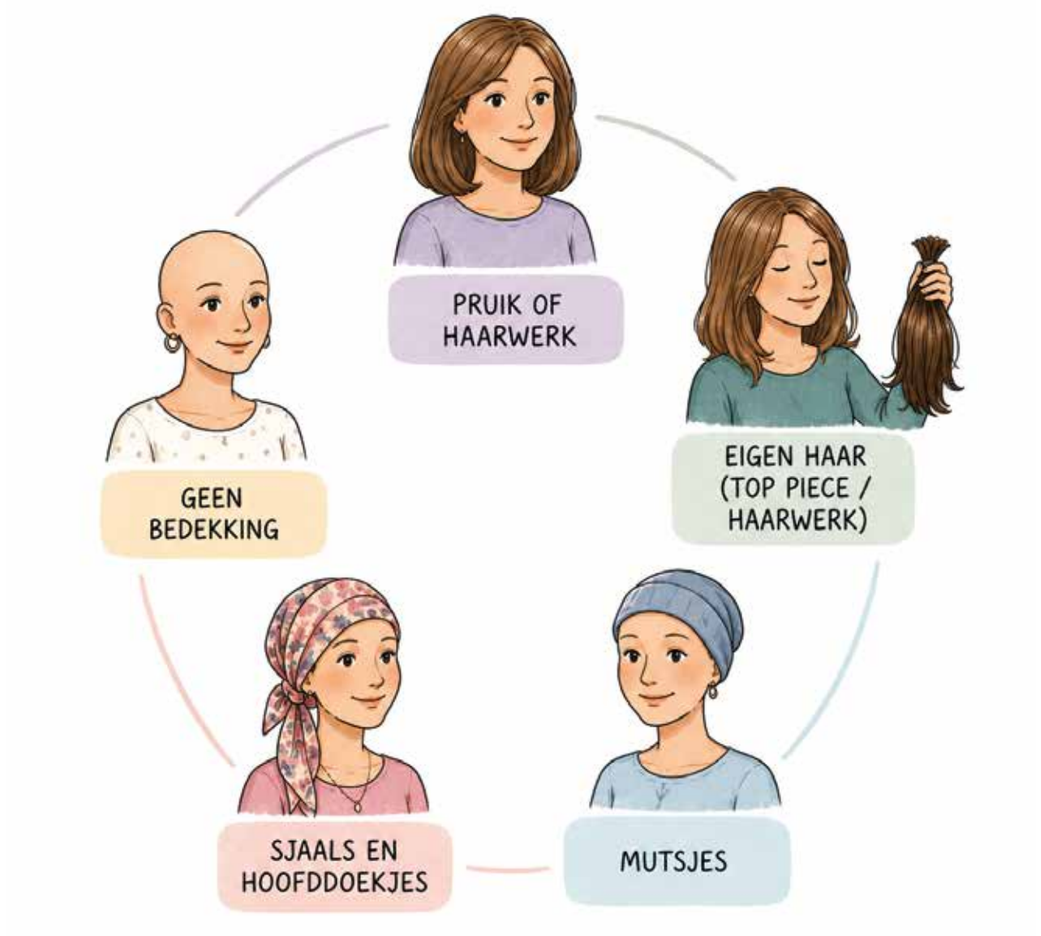
Mutsjes, sjaals en hoofddoekjes
Niet iedereen wil of kan een pruik dragen. Mutsjes en sjaals zijn voor veel vrouwen een comfortabel alternatief. Sjaals en hoofddoekjes zijn er in veel materialen en stijlen.

Zo zijn er:
- Sjaalmutsjes: Deze mutsjes hebben losse uiteinden die je zelf kunt knopen.
- Chemo tulbanden (Turbans): Mutsjes met plooien of een ingebouwde hoofdband.
- Petten en beanies: voor een stoere look overdag.
- Slaapmutsjes: voor comfort ‘s nachts. Deze zijn vaak extra zacht.

Sommige vrouwen dragen ze thuis én buiten, anderen combineren verschillende opties afhankelijk van de situatie. Er bestaan speciale voorgevormde hoofddoekjes en tulbandjes die gemakkelijk op te zetten zijn, ook als je weinig energie hebt. Mutsjes kunnen prettig zijn omdat een kale hoofdhuid gevoeliger kan worden voor kou, tocht of zon. Vooral zachte, ademende stoffen, zoals katoen of bamboe, worden vaak als comfortabel ervaren. Een mutsje in bed kan fijn zijn als de nachten koud zijn. Een zijden kussensloop voelt heerlijk als je geen haar hebt.

Veel vrouwen combineren verschillende oplossingen: een pruik buitenshuis, een mutsje thuis, of juist andersom. Op het internet kun je filmpjes en tips vinden over hoe je een sjaal kunt knopen.

Geen bedekking: ook dat is een prima keuze
Sommige vrouwen kiezen ervoor hun kale hoofd niet te bedekken. Ook dat is een volwaardige keuze. Sommigen ervaren het als praktisch, eerlijk of bevrijdend. Anderen wisselen af: de ene dag wel iets op, de andere dag niet. Wat vandaag goed voelt, kan over een paar weken anders zijn. Dat is normaal.



Wenkbrauwen, wimpers en accessoires
Naast hoofdhaar kunnen ook wenkbrauwen en wimpers uitvallen. Sommige vrouwen gebruiken make-up, een wenkbrauwpotlood of tijdelijke oplossingen, zoals wenkbrauwstickers. Anderen doen daar niets mee. Ook accessoires kunnen helpen om je prettig te voelen: een petje, hoedje, zonnebril of opvallende oorbellen kunnen je een andere uitstraling geven.

Voor tips hoe je bijvoorbeeld een sjaal kunt leren knopen of mooie wenkbrauwen kunt tekenen, kun je kijken op de website: lookgoodfeelbetter.nl

Via deze stichting kun je workshops vinden over bijvoorbeeld het knopen van een sjaal of over make up.

Ervaring van Patricia
Patricia vertelt dat zij het vooruitzicht om haar haar te verliezen heel zwaar vond. Ze had eerder al een borst en haar vruchtbaarheid verloren door kanker (borstkanker en baarmoederhalskanker; eindred.). ‘Het verlies van mijn haar voelde daarom als een nieuw verlies van mijn vrouwelijkheid.’ Toch maakte ze van het afscheren van haar haar een bijzonder moment. ‘Samen met mijn drie dochters, mijn zus en een vriendin werd het een liefdevol afscheid. Mijn vriendin schoor mijn haar af. Zij had mutsjes meegenomen en verzorgde na het scheren mijn make-up. Zo werd deze verdrietige gebeurtenis uiteindelijk toch een warme herinnering.’

‘Ik koos bewust voor mutsjes en niet voor een pruik’, vertelt Patricia. ‘Van vriendinnen had ik gehoord dat een pruik vaak onprettig zit en uiteindelijk weinig wordt gedragen. Ik gebruikte vooral dunne mutsjes tegen de kou en droeg soms een mooi mutsje als ik ergens naartoe ging, bijvoorbeeld naar school of een etentje. Mijn kinderen waren gewend aan mijn kale hoofd, maar voor mijn jongste dochter droeg ik buitenshuis soms een mutsje om haar meer op haar gemak te stellen.’

Patricia vertelt: ‘Financiële beperkingen speelden een grote rol bij deze keuze. Ik leefde in de bijstand en wist dat ik geen mooie pruik kon betalen. Dat voelde eerst oneerlijk en pijnlijk.’ Uiteindelijk accepteerde ze haar kale hoofd en de mutsjes en voelde ze zich daar goed bij. ‘Ik zou nu dezelfde keuze maken. Ik heb geleerd dat vrouwelijkheid niet alleen van uiterlijk afhangt en kijk met trots terug op de manier waarop ik, met mijn gezin, deze moeilijke periode heb doorstaan.’

Wat wordt vergoed?
In Nederland wordt een haarwerk of pruik bij haarverlies door medische behandeling vaak (deels) vergoed vanuit de basisverzekering. De hoogte van die vergoeding verschilt en verandert soms. Daarnaast kan een aanvullende verzekering extra vergoeding bieden. Je hebt een verwijzing nodig van je (huis)arts. Voor mutsjes, sjaals en andere hoofddeksels bestaat meestal geen standaardvergoeding, maar sommige aanvullende verzekeringen bieden beperkte mogelijkheden.

Vraag bij je zorgverzekeraar na op welke vergoeding je recht hebt en of je haarwerkspecialist is aangesloten bij je zorgverzekeraar.

Hoe werkt het praktisch?
Veel vrouwen horen over de mogelijkheden via hun verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige of arts. Vraag hier gerust actief naar. Niet ieder ziekenhuis organiseert dit hetzelfde.
Vaak verloopt het ongeveer zo:
- Je hoort dat je waarschijnlijk je haar gaat verliezen.
- Je bespreekt wensen of vragen met je zorgverlener.
- Je krijgt informatie over haarwerkspecialisten of zoekt zelf een aanbieder.
- Je regelt, indien nodig, een verwijzing of voorschrift.
- Je kiest wat bij jou past: pruik, mutsjes, sjaals, eigen haarwerk of niets.

‘Haarverlies is zichtbaar, maar hoe je ermee omgaat is heel persoonlijk.’

Pruik doneren
Heb je je eigen pruik niet meer nodig? Dan kun je een ander, die weinig te besteden heeft, blij maken met jouw pruik. De pruik kun je o.a. doneren aan de Haarstichting, stichting Pruijck of hair 4 her.
Mocht je zelf weinig geld hebben en een pruik nodig hebben? Dan kun je ook bij hen terecht.
Kijk voor de voorwaarden op hun websites:
- haarstichting.nl/pruik-doneren
- pruijck.nl/doneren
- hair4her.nl

Tot slot
Haarverlies is zichtbaar, maar hoe je ermee omgaat is heel persoonlijk. Sommige vrouwen willen herkenbaar blijven voor zichzelf, anderen ontdekken juist nieuwe manieren om zichzelf te laten zien. Je keuze hoeft niet definitief te zijn en mag onderweg veranderen.
Het belangrijkste is niet hoe het eruitziet, maar wat jou helpt om je zoveel mogelijk comfortabel en jezelf te voelen in een periode waarin al veel verandert.

INBeeld



‘Lichaam en geest zijn sterk.’

Tekst: Carolien Versteeg
Fotografie: Edith Hoft

In 2018 had Marja (56) last van contactbloedingen. Onderzoek wees uit dat Marja baarmoederhalskanker had, met een tumor in de baarmoeder. Een operatie met baarmoederverwijdering volgde. Marja vertelt: ‘Ik dacht, opereren en dan is het achter de rug. Ik had mij echter vergist in de zwaarte van de operatie. Ik kreeg inwendige bestraling aangeboden, maar ik heb dat geweigerd. Het herstel kostte veel tijd.

Ik had het gevoel dat alles achter de rug was na de operatie.’ Bij de scan een jaar na de operatie bleek toch een uitzaaiing aanwezig in het kleine bekken. Chemokuren en uitwendige bestralingen volgden. ‘Ik heb onderschat hoe heftig de chemokuren zouden zijn’, vertelt Marja. ‘Lichaam en geest zijn sterk. Ik hield mijzelf voor: vandaag gaat het slecht, morgen gaat het beter. Na vijf jaar controles zijn, na overleg met de arts, de controles gestopt.’

‘Wij wonen bij een bosrijk gebied. Ik had het gevoel dat een hond helpend zou zijn. Beweging zonder belasting, dat is belangrijk. Tijdens mijn zoektocht naar een hond kwam ik steeds weer terug bij staande jachthonden (honden die het wild aanwijzen door onbeweeglijk stil te staan; eindred.). Mijn man Vincent heeft de knoop doorgehakt en mij verrast met een pup van het ras waar ik met hem over sprak: de Epagneul Picard. Ulius, zo heet hij, gaf mij een nieuw doel. Ik ging mij verdiepen in de opvoeding en training.’

‘Als je kanker krijgt, dan ben je niet alleen je gezondheid kwijt, het gaat dieper. Je moet het oude leven loslaten. Dat is moeilijk, ook voor je omgeving. Ik ben afgekeurd en mensen om mij heen begrijpen mijn energieniveau niet goed. Ergens op bezoek gaan vind ik vermoeiend. Ik rijd echter zonder aarzeling met Ulius naar Frankrijk, voor een training. Dan zit ik alleen in de auto met Ulius, muziekje aan en verder niets. Aan die beleving hang ik het label “gelukzalig”.’

‘Zonder kanker zou ik nooit hebben gestaan waar ik nu sta. Ulius heeft mij geholpen om mijn nieuwe leven vorm te geven. Hij heeft mij bij mijn kern gebracht. Een hond vraagt veel van je en je moet een goede back up hebben. Ik zeg ook echt niet dat de aanschaf van een hond alles oplost. Maar mijn algemene boodschap is: “Als er iets in je bruist of borrelt: ga daar dan iets mee doen” en voor mij is dat Ulius!’

RICHTLIJNEN: EEN HOUVAST VOOR ZORGVERLENER EN PATIËNT

Bij kanker spelen medische richtlijnen een belangrijk rol. Maar wat is een richtlijn precies? En hoe komt deze tot stand? Olijf zocht het uit.

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Jan Willem Houweling

Wat is een medische richtlijn?
Voor de meeste aandoeningen, waaronder vormen van gynaecologische kanker, is er een richtlijn in Nederland. Deze beschrijft de beste zorgopties die er zijn voor een aandoening. Richtlijnen helpen zorgverleners om patiënten deze wetenschappelijk onderbouwde en passende zorg te bieden. Ze ondersteunen artsen en patiënten ook bij 'Samen Beslissen'.
De richtlijn bevat onder andere informatie over:
- diagnostiek (welke onderzoeken vinden er bijvoorbeeld plaats),
- behandeling (denk aan keuzes rondom operaties, bestraling en chemotherapie),
- nazorg en follow-up (denk aan controles, behandeling van late effecten en psychosociale begeleiding).

Elke specifieke vorm van gynaecologische kanker heeft een eigen richtlijn. Zo zijn er bijvoorbeeld richtlijnen voor baarmoederhalskanker en eierstokkanker, maar ook voor zaken als behoud van vruchtbaarheid bij een kankerbehandeling.

Richtlijnen zijn opgebouwd uit meerdere onderdelen oftewel modules, bijvoorbeeld 'Nazorg en nacontrole'. Van deze modules zijn er meer dan 500 binnen de gynaecologische oncologie. Richtlijnen worden gepubliceerd via een richtlijnendatabase. Jaarlijks wordt bekeken welke modules worden herzien binnen de beschikbare tijd en middelen. Naast nationale richtlijnen kunnen internationale richtlijnen een waardevolle aanvulling zijn, afhankelijk van de kwaliteit en toepasbaarheid voor de Nederlandse situatie.

Kenmerken en doelen
De inhoud van medische richtlijnen is goed onderbouwd. Ze zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, maar ook op kennis en ervaringen van experts en patiënten. Een richtlijn bevat geen dwingende voorschriften, maar geeft richting aan het gesprek in de spreekkamer. Er kunnen meerdere behandelopties in staan waaruit een behandelaar, samen met de patiënt, kan kiezen. Artsen kunnen in specifieke situaties afwijken van de richtlijn. Dit moeten ze goed onderbouwen en vastleggen.

Een belangrijk doel van richtlijnen is kwaliteitsverbetering. Ze zorgen voor vergelijkbare, veilige en passende zorg door heel Nederland. Ze gaan ongewenste verschillen tussen artsen en ziekenhuizen tegen bij het stellen van diagnoses en bij behandelkeuzes. Ook maakt een richtlijn inzichtelijk welke stappen een behandelaar zet. Richtlijnen vormen tevens de basis voor keuzehulpen en voor patiënteninformatie, onder andere voor de website thuisarts.nl.

Hoe worden medische richtlijnen ontwikkeld?
Nederlandse richtlijnen worden ontwikkeld door wetenschappelijke beroepsverenigingen. Bij gynaecologische kanker is dit onder andere de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Beroepsverenigingen werken hierin samen met verschillende artsen (gynaecologen, medisch oncologen, radiotherapeuten, pathologen, verpleegkundigen) en met patiëntenorganisaties.

Het opstellen van een medische richtlijn gebeurt volgens een vast proces. Een beroepsvereniging signaleert meestal dat er behoefte is aan een nieuwe module of aan een herziening ervan. Nieuwe onderzoeksresultaten kunnen de aanleiding zijn, maar ook ervaren knelpunten.

Allereerst wordt een werkgroep samengesteld met verschillende soorten zorgverleners en met patiëntenorganisaties. Deze werkgroep bepaalt welke vragen de module moet beantwoorden, bijvoorbeeld: 'Wat is de optimale behandeling bij stadium III eierstokkanker?'. De werkgroep brengt onderzoek hieromtrent in kaart en beoordeelt dit. Daarnaast kijkt de werkgroep ook naar zaken als voor- en nadelen van een behandeling, kwaliteit van leven, kosten en voorkeuren van patiënten. Hierna wordt de richtlijn voorgelegd aan andere partijen zoals ziekenhuizen, zorgprofessionals (beroepsverenigingen) en patiëntvertegenwoordigers. Na goedkeuring van de betrokken beroepsverenigingen wordt de richtlijn gepubliceerd. Het Kennisinstituut van de Federatie voor Medisch Specialisten ondersteunt bij het ontwikkelen van richtlijnen.



In gesprek met de patiënt

Recente veranderingen
Afgelopen jaar vonden enkele veranderingen plaats in de ontwikkeling van medische richtlijnen in Nederland. Het basisproces veranderde niet. Wel ligt nu meer nadruk op 'passend bewijs'. Richtlijnwerkgroepen bepalen vooraf welk type en mate van bewijs passend is om tot een goede aanbeveling te komen. Niet altijd is sterk wetenschappelijk bewijs beschikbaar. Daarom worden daarnaast ook praktijkervaring, patiëntperspectieven en andere relevante factoren zorgvuldig meegewogen. Ten tweede worden, in plaats van een volledige richtlijn eens per vijf à tien jaar te herschrijven, afzonderlijke modules aangepast zodra er nieuwe inzichten zijn. Richtlijnen worden daarbij georganiseerd in clusters met vaste expertgroepen die de actualiteit bewaken. Hierdoor kun je sneller inspelen op nieuwe inzichten en ontwikkelingen. Een andere verandering is de sterkere inbreng van het patiëntenperspectief. Er is groeiende aandacht voor het systematisch meenemen van patiëntvoorkeuren en -ervaringen, haalbaarheid in de dagelijkse praktijk, en kwaliteit van leven. Tot slot is er meer aandacht gekomen voor onderhoudsplanning en actualiteit, net als voor de keuze van welke modules als eerste worden herzien.

'Olijf brengt het patiëntperspectief in, gebaseerd op ervaringen van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.'

De rol van Olijf
Recent is het nieuwe cluster gynaecologische oncologische richtlijnen gestart. Hierin werken diverse soorten zorgverleners samen aan het actualiseren van deze richtlijnen. Olijf brengt het patiëntperspectief in, gebaseerd op ervaringen van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Het cluster bestaat uit een stuurgroep en een expertisegroep. Ingrid Hegger, bestuurslid kwaliteit van zorg, neemt namens Olijf deel aan de stuurgroep. Deze groep bewaakt het proces en maakt keuzes, zoals met welke richtlijnmodules wordt gestart. Mirjam Oomens en Tetske van Ossewaarde, ervaringsdeskundigen, leveren in de expertisegroep inhoudelijke input.

Op de website van Olijf staat meer informatie over de rol van patiëntvertegenwoordiger Mirjam in de richtlijn commissie: olijf.nl/ervaringsdeskundigheid/richtlijnen-eierstokkanker.

Aan dit artikel droegen bij: Merel Wassenaar en Haitske Graveland (Kennisinstituut van Medisch Specialisten) en Jurgen Piek (voorzitter cluster Gynaecologische oncologie, Catharina ziekenhuis).

ARTIFICIAL INTELLIGENCE **ALS SLIMME HULP** TIJDENS EN NA JE BEHANDELING

Door: Kim Pot
Beeld: Marc-Jan Janssen

Artificial Intelligence (AI) kom je inmiddels overal tegen. Misschien gebruik je het zelf ook weleens om iets op te zoeken over je behandeling. Wat kun je wel en niet met AI doen? Hoe zet je het verantwoord in? En hoe gebruiken specialisten het al?

Generatieve AI berekent waarschijnlijkheid
Als we het nu over AI hebben, dan bedoelen we vaak generatieve AI. De ChatGPT's van deze wereld. Laten we de motorkap eens optillen: jij voert een prompt in, dat is de vraag of opdracht aan AI, en AI voorspelt stap voor stap welk woord of welk stukje tekst het meest waarschijnlijk volgt.

Handige toepassingen
Er zijn allerlei situaties voor, tijdens en na je behandeling waarin AI een handig hulpmiddel kan zijn. Denk bijvoorbeeld aan:
- Bereid een gesprek met je arts voor: geef aan wat je uit het gesprek wilt halen of wat je lastig vindt. AI geef je tips en helpt je bij het bedenken van vragen. Vind je het fijn om het gesprek een keer hardop te oefenen? Dan kan via de voice-modus.
- Zoek informatie op: misschien ben je benieuwd naar hoe een behandeling verloopt of begrijp je iets wat je uitgelegd is niet. Ik heb zelf regelmatig delen van een MRI-uitslag of pathologierapport met AI gedeeld om ongeveer te begrijpen wat er staat. Wel zonder mijn persoonsgegevens. Dat hielp mij om een gesprek beter voorbereid in te gaan. Maar AI snapt verder jouw medische context niet. En jij bent geen arts, dus je weet niet hoe je de informatie moet interpreteren. Tjalling Bosse, patholoog in het LUMC, raadt ook aan om hier voorzichtig mee om te gaan: 'Ik denk dat het verstandig is als een arts uitleg geeft over uitslagen en niet een robot. Het pathologierapport kun je namelijk niet los beoordelen, maar dient te worden gezien in de context van de patiënt.'
- Krijg inspiratie: maak bijvoorbeeld een verhaaltje of kleurplaat voor je kinderen om uit te leggen wat er gebeurt of maak een dagplanning op maat waarin alle tips van je ergotherapeut verwerkt zijn.
Je kunt dit soort vragen prima aan de gratis versie van AI-tools vragen. Houd er wel rekening mee dat AI altijd een foutief of onvolledig antwoord kan geven. Dus neem nooit zomaar iets aan, controleer de bronnen of neem het antwoord bijvoorbeeld mee naar je arts.

Belangrijk: voer geen vertrouwelijke persoonsgegevens in
Voer geen vertrouwelijke persoonsgegevens in. Er zijn instellingen die ervoor zorgen dat je data niet gebruikt wordt om het taalmodel op te trainen, maar dat wil niet zeggen dat je data 'veilig' is. Haal dus je persoonsgegevens weg of maak er fictieve gegevens van.

Toepassingen van AI in de zorg
AI kan artsen bij gynaecologische kanker helpen om sneller en nauwkeuriger diagnoses en behandelkeuzes te maken. Het kan bijvoorbeeld scans, uitstrijkjes en weefselonderzoek analyseren, het risico op uitzaaiingen of terugkeer van de ziekte voorspellen en helpen bepalen welke



behandeling het beste past. AI neemt de beslissing niet over, maar ondersteunt artsen als een extra paar ogen, zodat zorg steeds persoonlijker kan worden.

Er lopen verschillende studies en trajecten. Bosse ontwikkelde met zijn team eerder HECTOR, een AI-model dat de kans op uitzaaiingen bij baarmoederkanker kan voorspellen. Zijn nieuwe project POLARIX heeft net financiering van KWF gekregen. Dit wordt het eerste model dat werkelijk een rol kan gaan krijgen in de pathologische diagnostiek van gynaecologische kankers. Het voorspelt de kans op een specifieke mutatie (POLE) bij baarmoederkanker.

Hij verwacht dat de microscoop van tafel gaat. 'De beelden worden inmiddels al digitaal aangeboden en daardoor wordt ook de vraag om AI-ondersteuning groter.' Voor pathologie zijn er veel verschillende AI-mogelijkheden die de diagnostiek kunnen verbeteren. Denk aan het efficiënter maken van processen. AI kan bijvoorbeeld een kwaliteitscheck uitvoeren op een digitaal beeld, voordat het aangeboden wordt aan de patholoog. Hiermee wordt onnodige vertraging voorkomen. Ook kan een AI-model 'op de achtergrond' de kwaliteit van aanvullende onderzoeken op weefsel monitoren. En AI kan nauwkeurig metingen doen, zoals het tellen van ontstekingscellen in

> 'AI neemt de beslissing niet over, maar ondersteunt artsen als een extra paar ogen.'

een tumor. AI kan voorspellingen maken over het ziekteverloop of de kans dat een bepaalde therapie zinvol is.

De introductie van AI-toepassingen moet echter zorgvuldig gebeuren, en dat kost tijd. We hebben de afgelopen jaren gezien wat AI allemaal zou kunnen in indrukwekkende internationale publicaties, maar dat is nog niet hetzelfde als veilige implementatie. Wat belangrijk is in al deze ontwikkelingen is dat artsen en patiënten nadrukkelijk betrokken worden bij de ontwikkeling.'

Gebruik AI dus vooral als hulpmiddel: om je beter voor te bereiden, informatie beter te begrijpen of ideeën op te doen. Maar blijf bij medische vragen altijd vertrouwen op je zorgverlener.

40 jaar

(O)LIJFJES)

Heb jij je al aangemeld voor onze feestelijke Olijfdag Jubileumeditie op zaterdag 3 oktober bij Kontakt der Kontinenten in Soesterberg? Het thema van deze dag is ‘Olijf beweegt’.

Op het programma staan:
- een terugblik op 40 jaar Olijf;
- de ontwikkelingen van 40 jaar gynaecologische kanker;
- de uitreiking van de Betty Bos-Olijfprijs 2026;
- diverse workshops over onderwerpen, zoals blaas- en darmklachten, niet meer beter worden, samenwerken aan de zorg van de toekomst en clinical trials;
- actieve workshops zoals zenboksen en qigong;
- een feestelijke afsluiting met een verrassend cabaret van artsen, gevolgd door een hapje en een drankje.

En je ontmoet andere lotgenoten, naasten, zorgverleners en relaties.

Deelname aan de Olijfdag Jubileumeditie is gratis voor donateurs, introducés en vrijwilligers van Olijf.
We hopen je te zien op 3 oktober.

Vier 40 jaar Olijf met ons tijdens de Olijfdag Jubileumeditie

Aanmelden, informatie, programma: olijf.nl/olijfdag of scan de QR code



Bekijk alle webinars van Olijf

Olijf heeft al veel webinars uitgezonden, bijvoorbeeld over de verschillende vormen van gynaecologische kanker, werk en kanker, angst en zorgen, seksualiteit, bestraling en voor naasten.

Alle webinars die we hebben uitgezonden kun je bekijken via onze website. Kijk op olijf.nl/webinars-2026 of scan de QR code.

Veertig jaar Olijf: Olijf beweegt

Olijf heeft in 40 jaar al veel bereikt op het gebied van verbetering van kwaliteit van zorg en leven, informatievoorziening en het bereiken van vrouwen. Maar, we zijn er nog niet.... Daarom hebben wij een campagne op social media ingezet. Bekijk de video’s, luister naar wat er is bereikt én naar wat wij wensen voor de toekomst!

Bekijk de jubileumpagina olijf.nl/40jaar of scan de QR code.

BOLIJFBOEKEN

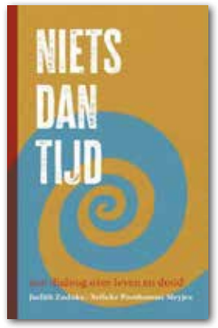
Door: Carolien Hovenier

Judith heeft eierstokkanker. Haar tijd is beperkt. Nelleke herstelt van een niertransplantatie. Zij heeft meer tijd. Hun vriendschap duurt een jaar, want dat is de tijd die Judith was gegeven.

Niets dan tijd

Judith Zadoks en Nelleke Posthumus Meyjes

De dames leven voluit, ondanks alle tegenslagen en onzekerheden en leggen dit vast in “Niets dan tijd.” ‘Het labyrint wordt ons houvast’, schrijft Nelleke. ‘Is onze rode draad die van Ariadne, die de held de weg naar buiten wijst? Of is het de wol waarmee we zo snel mogelijk breien voor hij op is?’ Dit is een boek over verlies, maar vooral over levenslust. Brieven, dagboekfragmenten en gedichten wisselen elkaar af. Dan sterft Judith, en beschrijft Nelleke de ontmoeting met Judith als zijzelf overlijdt. Hoe zou Nelleke Judith ontvangen, wat zou ze met haar doen? Het antwoord is tekenend voor de manier waarop de dames met leven en dood omgaan. ‘Ik zou Judith niet halen, ze komt vanzelf. Ik zou niets doen, want ik ben...’



Uitgeverij Breindok
ISBN 9789492649294
€ 24,95

Vermoeidheid komt voor een groot deel niet door (de behandelingen van) ziekte, maar door andere factoren. En die kun je positief beïnvloeden

Je vermoeidheid te lijf

Annemarieke Fleming

Emoties als niet accepteren van de ziekte, stress, opstandigheid en somberheid kunnen vermoeidheid activeren. Dat geldt ook voor bepaalde gedachten en gedragspatronen, zoals ‘doorgaan, niet zeuren’, of juist ‘ik durf niet te bewegen, want dan word ik moe’. In dit boek laat Fleming zien hoe je je vermoeidheid kunt verminderen. Niet door maar heel veel te bewegen, of juist urenlang op je bed te liggen. Wel door je energiereserves op te bouwen, door rust en activiteit af te wisselen. Dat kan met een of meer ‘hazenslaapjes’, van 10 tot 20 minuten, op basis van je belastbaarheid. Niet langer, anders slaap je ’s nachts niet meer goed.



GZ-psycholoog Annemarieke Fleming weet waar ze het over heeft: ze kreeg zelf Covid-19. En dat is te merken in dit boek, waarin wetenschap, praktijk en ervaring elkaar afwisselen. Naast de ‘hazenslaapjes’ vind je tal van andere adviezen om je vermoeidheid te lijf te gaan en je energiereserves op te bouwen, zoals het temmen van racende gedachten met ademhalingsoefeningen, en het nemen van een ‘bosbad’, een wandeling in de natuur.

Park Uitgevers
ISBN 9789464041460
€ 25,99



Lees het verhaal van Ilona

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