

‘De kracht die je krijgt
van bewegen, werkt
door in je hoofd’

Estel Schrieks

SPECIAL

Antoni

KWALITEIT VAN LEVEN: over ondersteunende zorg tijdens en na de behandeling



COVER: Estel Schrieke (42)

Een week nadat haar dochter geboren was, tweeënhalve jaar geleden, werd bij Estel borstkanker ontdekt. Met uitzaaïngen. Ze nam deel aan een studie die het effect van beweging bij uitgezaaide borstkanker onderzoekt. 'De kracht die je krijgt van bewegen, werkt door in je hoofd.'

'Mijn arts wees me op de EFFECT-studie en vroeg of ik er wat in zag om deel te nemen. Ik ben voor veel in, pak alles aan om zo goed mogelijk door alle behandelingen te komen. Er is eerder onderzoek gedaan naar het effect van bewegen bij patiënten met borstkanker, maar niet onder vrouwen met uitgezaaide borstkanker. En ik vind het belangrijk dat ook voor deze groep wetenschappelijke informatie beschikbaar komt. Gelukkig kwam ik niet in de controlegroep terecht, maar in de beweeggroep. Negen maanden lang heb ik met een gespecialiseerde fysiotherapeut en thuis twee keer per week anderhalf uur getraind. En echt pittig. Kracht, cardio en balans. Ik was geen sporter en had net een zwangerschap en bevalling achter de rug, dus ik begon heel slap en onzeker. Maar door dit beweegprogramma weet ik dat ik zoveel meer kan dan ik denk. Door de training kreeg ik veel vertrouwen in

mijn lichaam. Als ik nu ga wandelen, weet ik gewoon: dat lukt me. En dat geeft zoveel vrijheid. Mijn fysiotherapeut Katinka zei: hoe je je ook voelt, je komt gewoon en dan kijken we wat er lukt. Vooral aan het einde van chemokuren dacht ik: nu kan ik toch niet sporten? Maar dan lukte het toch en daardoor had ik weer zin om de dag door te komen. Als je kanker hebt, voel je je zo in de steek gelaten door je lichaam, maar de kracht die je krijgt van bewegen, werkt door in je hoofd. Hoewel ik mijn spieren zag verstevigen en mentaal baat heb bij het sporten, lieten de metingen van het onderzoek niet een hele grote fysieke verbetering zien. Dat is natuurlijk een beetje zuur, maar ik denk toch dat het heel zinnig is. Waarschijnlijk waren de resultaten slechter geweest als ik niet had gesport.'

De EFFECT-studie loopt nog tot halverwege 2022. De resultaten worden verwacht in 2023.

**COLOFON**

Antoni is het magazine voor relaties en patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek en wordt drie keer per jaar uitgegeven onder verantwoordelijkheid van het Hoofd Marketing, Communicatie en Fondsenwerving.

Hoofredactie: Marloes Tervoort

Eindredactie & editorial consultancy: Hanneke Savenije

Redactie & teksten: Afdeling Marketing, Communicatie & Fondsenwerving, Kim van der Meulen,

Fotografie: André Jagt, Kiki Reijnders, Manon van der Zwaal

Art director: Yke Bartels, Ykeswerk

Drukwerkbegeleiding: Tamara Vreeken

Drukwerk: Zwaan Printmedia

Oplage: 10.000

Contact: Antoni van Leeuwenhoek
Afdeling Marketing, Communicatie & Fondsenwerving, Postbus 90203
1006 BE Amsterdam, 020 - 512 9111
communicatie@nki.nl (ook voor adreswijzigingen)

Word Vriend en steun onderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek.

Voor giften: AVL Foundation,
IBAN: NL26 RABO 010 29 00000.

Voor informatie en vragen:
Team fondsenwerving, bereikbaar via
fondsenwerving@nki.nl of 020-5122856.
Onze relatiemanagers staan u graag te woord.

WIST JE... dat je het Antoni van Leeuwenhoek ook kunt volgen op Facebook, Twitter, LinkedIn en Instagram? Daar zijn alle laatste nieuwtjes en ontwikkelingen te vinden. Zoek op Facebook naar @hetAntoniVanLeeuwenhoek, op Twitter naar @hetAVL en op Instagram naar antonivanleeuwenhoek.

Persoonlijk

- 02 Coververhaal: over hoe bewegen het leven van patiënten met uitgezaaide borstkanker kan verbeteren.
- 06 Bert Molenkamp heeft uitgezaaide prostaatkanker en wordt, na andere therapieën, nu behandeld met radioactief Lutetium-117-PSMA. En deze innovatieve nieuwe behandeling slaat aan.
- 19 Mia ziet haar man langzaam veranderen, maar ze maken er samen het beste van.

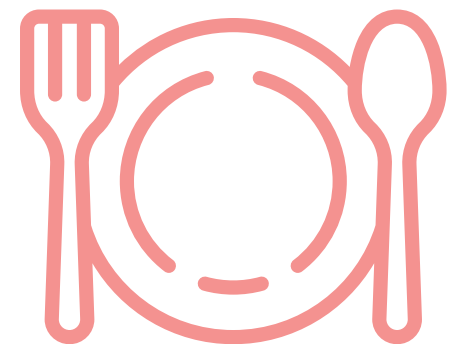
SPECIAL

KWALITEIT VAN LEVEN

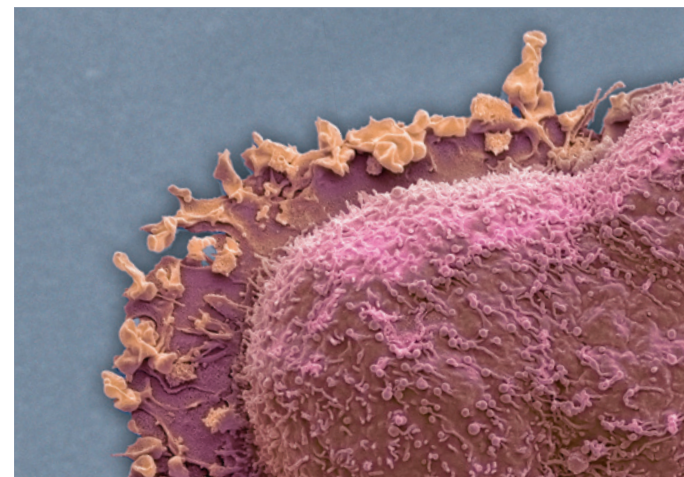
- 10 Innovatie: verbeterde test leidt tot snellere opsporing darmkanker. Dus: betere overlevingskansen en een betere kwaliteit van leven.
- 12 Feiten & cijfers over voeding en kanker.
- 14 Onderzoek: wat is de beste zorg die je kunt bieden aan jonge kankerpatiënten die nooit meer echt beter zullen worden?
- 20 Teamwerk: het Revalidatieteam is er om te helpen bij problemen en beperkingen die ontstaan door kanker of de medische behandeling ervan.
- 23 Vraag het de specialist: 'Hoe kan ik weer genieten van seks?'

Kort

04, 05, 22



Eiwitten zijn een belangrijke bouwstof voor het lichaam.



Kwaliteit van zorg en leven

PROMs voor betere zorg

PROMs is de afkorting van Patient Reported Outcome Measures: vragenlijsten waarin patiënten aangeven hoe het met ze gaat. Hoe beleven ze hun ziekte, behandeling, en functioneren? **Kelly de Ligt**, die in het Antoni van Leeuwenhoek leiding geeft aan de implementatie van PROMs: ‘De uitkomsten geven taal aan hoe je je voelt.’

PROMS vormen een overzichtelijk systeem om kwaliteit van leven breed te benaderen én bespreekbaar te maken in de behandelkamer. Patiënten vullen op verschillende momenten in het behandelproces een vragenlijst in, waarvan de uitkomsten inzicht geven in gezondheidsproblemen en de effecten van een behandeling. PROMs kunnen helpen bij het vaststellen van het behandeldoel en zijn ook een hulpmiddel in de communicatie tussen behandelaar en patiënt.

Het is de bedoeling om PROMs de komende jaren bij alle patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek te introduceren. Gezondheidswetenschapper Kelly de Ligt, sinds anderhalf jaar projectleider van de PROMs: ‘De vragen gaan over bijvoorbeeld pijn, vermoeidheid en emotionele gesteldheid. Door als patiënt voorafgaand aan een afspraak de vragenlijsten in te vullen, ben je beter voorbereid. Je denkt thuis al bewust na over de vraag: hoe gaat het met me? En ook de arts kan het consult beter voorbereiden met de uitkomsten.’ Ook kunnen de resultaten aanleiding zijn om een patiënt te verwijzen



naar de paramedische of psychosociale zorg die het Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL) biedt.

Chirurgen **Iris van der Ploeg** en **Michel Wouters**, betrokken bij het PROMs project, hebben inmiddels enige ervaring met het bespreken van PROMs met patiënten. Iris van der Ploeg: ‘Door de PROMs besteed je op gestructureerde wijze aandacht aan kwaliteit van leven en weet je welke zaken aandacht behoeven. Dat geeft diepgang aan het gesprek’. Michel Wouters: ‘Patiënten vinden het prettig als je de antwoorden van de PROMs ter sprake brengt. Het dashboard met uitslagen in het EPD maakt het gemakkelijk om dit tijdens het consult bespreekbaar te maken.’

Kelly de Ligt:

‘Het is onze ambitie dat PROMs in de toekomst net als de bloeduitslagen en scans een vast item zijn om met de patiënt te bespreken.’



Fondsenwerving

Ziek Gelukkig

Ruud ten Wolde overleed afgelopen 9 oktober op 29-jarige leeftijd aan kanker. In zijn boek ‘Ziek Gelukkig’ deelt Ruud zijn ervaringen over hoe hij ondanks zijn ziekte positief en vol goede moed bleef. Een deel van de opbrengst van het boek en extra giften doneert Stichting ‘Ziek Gelukkig’ aan de AVL Foundation voor onderzoek naar de kwaliteit van leven tijdens het ziekteproces. Het doel van de stichting is mensen ondersteuning te bieden bij hun ziekte met meer persoonlijke, mentale zorg.

Het boek *Ziek Gelukkig* is onder andere te bestellen via [Bol.com](https://www.bol.com).



Fondsenwerving

WANDELEN VOOR KANKERONDERZOEK

WANDELEN OVER STRAND en door de duinen, cultuur snuiven én onderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek steunen? Dat kan op 26 maart 2022 tijdens ‘De 30 van Zandvoort’. De prachtige routes van 18, 30 of 35 km leiden door Nationaal Park Zuid-Kennemerland, langs de Ruïne van Brederode en zelfs over het circuit van Zandvoort. Ook dit jaar is de AVL Foundation het goede doel van dit mooie wandelevenement, en de opbrengst gaat naar de ENHANCE-studie. Deze studie onderzoekt of het volgen van een programma bestaande uit begeleid bewegen, aangepaste voeding en ontspanning leidt tot minder complicaties, kortere ziekenhuisopname en sneller herstel na een operatie voor blaaskanker. Bijdragen aan dit onderzoek kan op twee manieren: door gelijk bij inschrijving te doneren of door familie en vrienden de wandeling te laten sponsoren.

Aanmelden via avlfoundation.nl/30vanzandvoort.

Doneer een kerstwens

ROND KERST denken we een beetje extra aan iedereen die we liefhebben en die veel voor ons betekenen. Die lieve opa, die dappere vriendin of die ene bijzondere buurvrouw. Hun wensen we graag iets moois toe. Van 7 december tot 7 januari staat een speciale Wensboom voor de ingang van het Antoni van Leeuwenhoek, waarin iedereen zijn of haar wens, dank of ode aan die ene speciale persoon kan hangen. En tegelijkertijd met een donatie kan bijdragen aan kankeronderzoek. De versiering om de kerstwens op te schrijven is verkrijgbaar bij de balie van de AVL Foundation in de centrale hal. Wensen en doneren kan ook online. De online wens wordt dan in de boom gehangen.

Ga naar avlfoundation.nl/kerstwens.

PODCASTSERIE

In *Kanker krijg je niet alleen*, de 4-delige podcastserie van het Antoni van Leeuwenhoek, gaan patiënten in gesprek met hun dierbaren. Over de impact die de ziekte heeft, de ingrijpende gevolgen en het omgaan met alle problemen. Ook reageert in elke aflevering een zorgprofessional van het Antoni van Leeuwenhoek op de situatie. Luister de afleveringen via de bekende platforms, zoals Apple Podcast, Spotify en Spotify en Google Podcast.

HULP

Hoe vertel je je kinderen dat je ziek bent? Hoe pak je dat aan? Makkelijk is het zeker niet. Daarom biedt het Antoni van Leeuwenhoek hulp in de vorm van diverse boekjes en folders. Meer weten? Kom gerust even langs bij het Centrum Patiënteninformatie.

PUBIEKSLEZINGEN

Regelmatig organiseert het Antoni van Leeuwenhoek (online) publiekslezingen, waarin dieper wordt ingegaan op belangrijke ontwikkelingen op het gebied van zorg en onderzoek bij kanker. Houd avlfoundation.nl in de gaten voor nieuwe publiekslezingen. Daar kun je ook eerdere publiekslezingen terugkijken.



Fondsenwerving

VOOR LOTTE

OP 17 OKTOBER 2021 liepen Wim en Marja Zwaan de marathon van Amsterdam, als eerbetoon aan hun dochter Lotte. Verpleegkundige Lotte overleed vorig jaar op 25-jarige leeftijd in het Antoni van Leeuwenhoek als gevolg van een zeer zeldzaam en agressief sarcoom (wekeden-tumor). ‘Ze heeft zo’n strijd geleverd om bij ons te blijven, nu leveren we een strijd voor haar.’ De actie van de ouders van Lotte, geholpen door Lotte’s zussen Emma en Julia, leverde een bedrag op van ruim € 28.000 voor de AVL Foundation, bedoeld voor onderzoek naar sarcomen.



‘Het fijne is dat allerlei disciplines hier in het Antoni van Leeuwenhoek goed samenwerken, waardoor we onderzoeksresultaten uit het lab snel naar de kliniek kunnen brengen. Bij patiënten dus, daar doen we het voor.’

Internist-oncoloog Marleen Kok bij de ontvangst van een grote Vidi-subsidie van de NWO, voor haar onderzoek naar immuuntherapie bij triple negatieve borstkanker (TNBC).

‘Dat de behandeling zo goed aansloeg, was een grote verrassing’

Bert Molenkamp wordt behandeld met Lutetium-177-PSMA, een innovatieve therapie voor patiënten met prostaatkanker.

Wie: Bert Molenkamp (76 jaar), gepensioneerd vertegenwoordiger.

Heeft: uitgezaaide prostaatkanker.

Werd al behandeld met: hormoontherapie, immuuntherapie, en chemotherapie.

Nu: wordt hij sinds een paar maanden behandeld met radioactief Lutetium-177-PSMA. Het slaat aan en hij voelt zich ook steeds beter.

Hormoon-, immuun- en chemotherapie konden de groei van tumoren niet stoppen. Maar in het Antoni van Leeuwenhoek kon prostaatkankerpatiënt Bert Molenkamp een nieuwe behandeling krijgen, waarbij de radioactieve stof Lutetium-177-PSMA tumorcellen gericht kapotmaakt. ‘Ik voel me steeds sterker worden.’





‘Het leek einde oefening volgens de oncoloog, dus je hoopt toch dat dit wél werkt’

‘De tumor is heel snel gegroeid. Ik laat me regelmatig controleren sinds mijn vijftigste, omdat ik destijds ineens veel vaker moest plassen en ik er op tijd bij wilde zijn als er iets mis was. Altijd was de uitslag goed, met een PSA-waarde van zo’n 46. Maar eind 2014 was die waarde ineens meer dan 100. In het Haga Ziekenhuis in Den Haag namen ze twaalf bipten af, waarvan er acht fout waren. Dat was best dreigend. Tijdens een operatie zijn mijn prostaat en een paar lymfeklieren verwijderd. Die bleken al voor uitzaaiingen te hebben gezorgd. Ik was er dus te laat bij, ook al had ik een halfjaar daarvoor nog een controle gehad. Ik kreeg hormoontherapie om de ziekte onder controle te houden, maar die was na een jaar uitgewerkt. Een flinke domper, maar je wilt toch doorvechten. Ik ben naar het Antoni van Leeuwenhoek gegaan voor een second opinion; daar zijn ze ten slotte gespecialiseerd. Ik kreeg er immuuntherapie, waardoor de PSA-waarde ineens relatief laag bleef. Maar na een jaar werkte ook die behandeling niet meer. Op aanraden van de oncoloog begon ik aan een chemokuur. Dat kon gewoon in Den Haag, zodat ik niet elke keer naar Amsterdam hoefde. Ik heb er vijf gehad, maar kreeg veel bijwerkingen. Vooral de tweede kuur was zwaar. Ik voelde me niet lekker, had geen kracht meer. Alles kostte moeite: me omdraaien in bed was al een opgave. Daarbovenop kreeg ik ook nog een blaasontsteking. Ik ben een paar keer opgeno-

men in het ziekenhuis om een beetje op te kalefateren. Toen de oncoloog van het Haga Ziekenhuis een scan maakte om te zien of de behandeling was aangeslagen, zei ze: ‘De tumoren groeien, ik kan niks meer voor u doen.’ Het was einde oefening.

In die tijd heb ik veel steun gehad van mijn vrouw, met wie ik 55 jaar getrouwd ben. Ze ging mee naar ziekenhuisafspraken, die in het geval van immuuntherapie wel een dag duurden. Dan nam ik de krant mee, zij de Libelle, en zaten we samen in spanning in de wachtkamer: zou de tumor niet groter zijn geworden? Wat me weer wat moed gaf, was dat ik mee kon doen aan een nieuwe behandeling met Lutetium-177-PSMA. Daarbij wordt een nucleaire stof toegediend die zich bindt op tumorcellen, die vervolgens kapot worden gestraald. Heel fijn nieuws. Ik doe aan alles mee, zei ik meteen. Je hoopt toch dat dit wél werkt. In september kreeg ik mijn eerste behandeling. Er werd vooraf bloed afgenomen, vervolgens kreeg ik op de verpleegafdeling van Nucleaire Geneeskunde een injectie met die stof, gevolgd door een paar scans. Twee weken later werd dit herhaald. Het sloeg aan: mijn PSA-waarde daalde van 96, wat erg hoog is, naar 69. En nu is mijn PSA verder gezakt naar 24, vertelde de arts me. Een grote verrassing, hij was er zelf ook sprakeloos van.

Zo slap als ik na de vorige behandelingen was, ben ik niet meer. Ik heb van deze therapie de minste bijwerkingen. De trap oplopen gaat weer makkelijker, ik slaap beter en ik ga weer sneller een stukje fietsen of lopen, al zijn mijn voeten gevoelloos geworden door de eerdere chemo. Ik voel me steeds sterker worden. Bij mijn vrouw is twee weken geleden Parkinson geconstateerd, en nu kan ik haar gelukkig een bé-tje helpen. Nu stemmen onze drie zoons onderling af wie me naar Amsterdam rijdt. Zij hebben ook veel narigheid meegemaakt: onze middelste zoon is genezen van blaaskanker, de oudste heeft zijn prostaat laten verwijderen en de jongste heeft Non-Hodgkin. Er zijn geen nieuwe uitzaaiingen gevonden sinds ik deze behandeling krijg. Mocht mijn PSA weer stijgen, dan kan ik nog een derde en vierde kuur krijgen. Maar voorlopig is dat uitgesteld, omdat ik zo goed reageerde. Ik voel me goed. Daarom zie ik de toekomst positief tegemoet, ook al weet ik dat ik ongeneeslijk ziek ben. Bang om dood te gaan ben ik niet, maar er is nog zo veel om voor te leven. We hebben zes kleinkinderen en de jongste is geselecteerd bij ADO Den Haag, die wil ik graag zien voetballen. Ik probeer er niet te veel bij stil te staan dat het straks afgelopen kan zijn. Ik ben blij dat het nu beter gaat, en dat ik deze nieuwe behandeling heb gekregen. Wie weet wat ze nog ontdekken. Het zou mooi zijn als andere patiënten hiermee ook geholpen kunnen worden.’

PROSTAATKANKER

Prostaatkanker groeit meestal langzaam en geeft in het begin geen duidelijke symptomen en klachten. Bij sommige mannen wordt prostaatkanker per toeval ontdekt, wanneer zij met plas- of andere klachten bij de huisarts komen. Soms wordt het pas ontdekt door dat uitzaaiingen op andere plaatsen in het lichaam, vaak de botten en de lymfeklieren, klachten geven.

BEHANDELING

Die bestaat, afhankelijk van het type tumor, de uitgebreidheid van de ziekte en eventuele klachten, uit chemotherapie, bestraling, chirurgie en/of hormonale therapie.

LUTETIUM-177-PSMA

Het Antoni van Leeuwenhoek is onlangs gestart met het behandelen van prostaatkankerpatiënten met Lutetium-177-PSMA. Deze behandeling wordt ingezet bij patiënten bij wie alle andere geregistreerde behandelingen niet het gewenste effect hebben gehad. Het is een precisiebehandeling, met als doel het leven van prostaatkankerpatiënten te verlengen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Bij de behandeling hechten peptiden zich specifiek aan de kankercellen. De radioactieve straling vernietigt de cellen of remt de groei ervan. Zo kan de tumor gericht behandeld worden, en blijft gezond weefsel zoveel mogelijk intact.

Het Antoni van Leeuwenhoek streeft ernaar in de nabije toekomst iedereen met kanker een zo goed mogelijke behandeling op maat te kunnen bieden. Daarvoor is veel onderzoek nodig. Financiële steun is onontbeerlijk.

Ook meehelpen? Ga naar avlfoundation.nl.



Zing Cheung, Nucleair Geneeskundige

‘DIT VORMT EEN EXTRA BEHANDELOPTIE’

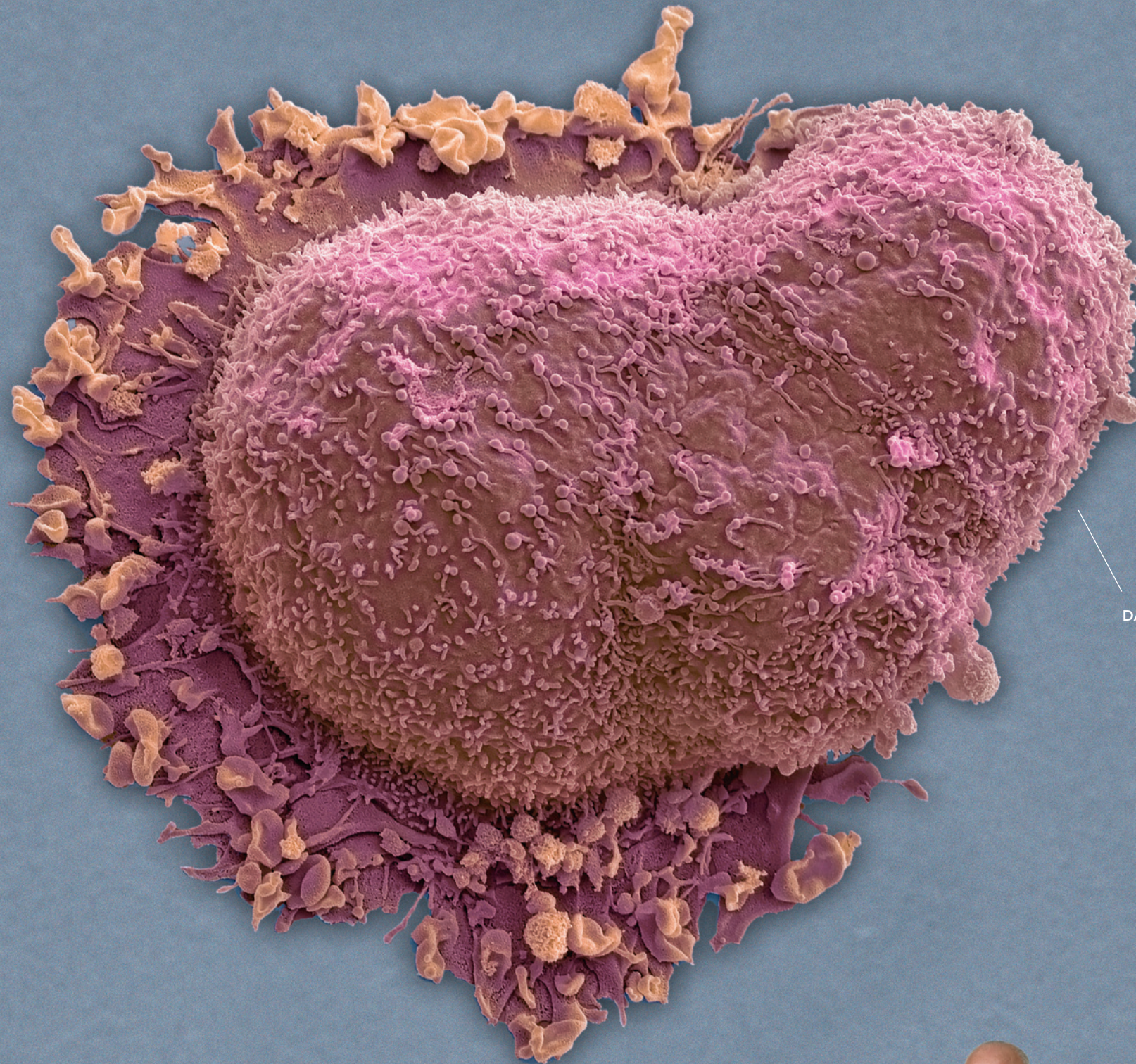
‘Om te kijken of een patiënt in aanmerking komt voor de nieuwe behandeling met Lutetium-177-PSMA wordt, naast bloedonderzoek, gekeken met een scan of de kankercellen voldoende PSMA op hun oppervlak hebben zitten. Dit is namelijk belangrijk om te weten, aangezien de Lutetium-177-PSMA hieraan bindt, om vervolgens de kankercellen lokaal te bestralen. Indien een patiënt in aanmerking komt, krijgt die in ieder geval 2 behandelingen achter elkaar, met een pauze van 2 weken. Zo’n behandeling gebeurt poliklinisch, waarbij de patiënt in principe dezelfde dag weer naar huis kan gaan. Als deze twee behandelingen goed aanslaan, kunnen vervolgens nog 2 extra behandelingen worden gegeven. Bij meneer Molenkamp is dit ook het geval. Hij heeft weinig tot geen last van bijwerkingen. De bijwerkingen van de therapie zijn ook over het algemeen mild en tijdelijk, zoals misselijkheid, kortdurende mindere werking van het beenmerg en minder goed werkende speekselklieren. Fijn aan deze behandeling is dat het een extra behandeloptie is voor een groep patiënten waarvoor anders weinig behandelingen meer voorhanden zijn. Daarnaast geeft de behandeling bij succes extra tijd met een verbeterde kwaliteit van leven.’

Kijk voor meer info op avlfoundation.nl, zoek naar ‘prostaatkanker’.

EIWITTEN GEVEN AANWIJZINGEN

Veelbelovende nieuwe test voor opsporen darmkanker

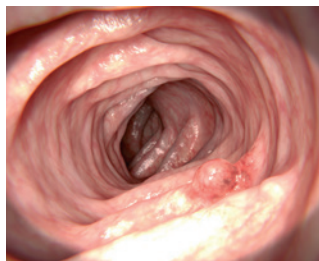
Darmkanker wordt opgespoord door te zoeken naar spoortjes bloed in de ontlasting, in de vorm van het eiwit hemoglobine. Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoek, het Amsterdam UMC en Erasmus UMC hebben nu ontdekt dat als er ook wordt gekeken naar twee extra eiwitten een hoog-risico voorstadium van kanker – gevorderde poliepen – beter kan worden opgespoord. Deze nieuwe test is het resultaat van een jarenlange wetenschappelijke zoektocht naar verdere verbetering van de darmkankerscreeningstest. Uit duizenden eiwitten werden eerst 29 eiwitten geïdentificeerd die meer voorkomen bij mensen met darmkanker of gevorderde poliepen. Tien ervan zijn nader onderzocht, met als resultaat een verbeterde screeningstest met twee extra eiwitten naast hemoglobine: calprotectine en serpin F2. Of de nieuwe test in de praktijk inderdaad beter is, wordt de komende tijd in een grote studie verder onderzocht.



DARMKANKERCEL

Met het screenen op twee extra eiwitten kan voorstadium darmkanker beter worden vastgesteld.

Darmkanker is een van de meest voorkomende vormen van kanker en komt vooral voor bij mensen boven de 50. Vroege opsporing voorkomt ziekte en sterfte.



Bevolkingsonderzoek

Darmtumoren groeien vaak langzaam. Het duurt lang, soms wel tot vijf jaar, voordat darmkanker klachten veroorzaakt. Dat maakt het bevolkingsonderzoek, waarvoor iedereen tussen

de 55 en 75 elke twee jaar wordt uitgenodigd, erg zinvol: in de door deelnemers ingestuurde ontlastingsmonsters kunnen deze langzaam groeiende tumoren worden opgespoord voordat ze onbehandelbaar zijn.

Als de **'poepstest'** aanwijzingen voor darmkanker oplevert, volgt een kijkonderzoek (coloscopie). Eventuele poliepen, vaak een voorstadium van kanker, worden waar mogelijk verwijderd.



'Het is onze uitdaging om de beschikbare screeningstesten zodanig te verbeteren dat we de tumor vaker in het poliepstadium vinden, zonder dat er overdiagnostiek en overbehandeling ontstaan.'

Prof. dr. Gerrit Meijer, patholoog en onderzoeksleider

NOOIT MEER BETER

Een ‘verloren groep’, zo worden jongvolwassen kankerpatiënten met een slechte of onzekere prognose genoemd. Over hun specifieke uitdagingen en behoeften bestaat te weinig kennis om echt passende zorg te bieden. Nieuw onderzoek moet daar verandering in brengen.

Onderzoek: INVAYA-studie naar de ervaringen en behoeften van kankerpatiënten in de leeftijd van 18-39 jaar met een slechte of onzekere prognose.

Door wie: Dr. Olga Husson en Vivian Burgers.

De inzet: Met het in kaart brengen van leeftijdsspecifieke uitdagingen en behoeften van deze groep komen tot de best mogelijke zorg en een verbeterde levenskwaliteit.

Er wordt regelmatig onderzoek gedaan naar de oorzaak en impact van kanker bij AYA's (Adolescent & Young Adults), mensen tussen de 18 en 39 jaar die voor het eerst de diagnose kanker krijgen. Maar de aandacht gaat vaak uit naar patiënten die curatief behandeld worden of in hun laatste levensfase zitten, zegt dr. Olga Husson, onderzoeker bij het Nederlands Kanker Instituut, het onderzoeksinstituut van het Antoni van Leeuwenhoek. 'Er is weinig bekend over de mensen die weten dat ze niet meer beter worden en aan de ziekte zullen overlijden, maar niet binnen welke termijn. Terwijl zij in het dagelijks leven en in de zorg tegen specifieke



Simone Frissen (39)

'Nadat ik in de zomer van 2019 in het zwembad een trap tegen mijn oor kreeg, had ik maandenlang hoofdpijn. Neurologische tests wezen niets uit en bij het waas dat op een MRI-scan te zien was, werd gedacht aan een ontsteking. Ook uit een hersenvocht punctie bleek niks. Ik wist niet dat steeds meer hypothesen afvielen en de waarschijnlijkheid van een hersentumor toenam. Toen ik hoorde dat ik een laaggradig glioom heb, kon ik dat niet bevatten. Ineens had ik een levensverwachting van vijf tot tien, maar misschien ook wel dertig jaar. Een prognose die geen houvast biedt: voor vijf jaar zou ik andere levenskeuzes maken dan voor dertig jaar. Ga ik nog een opleiding volgen? Ga ik door met mijn werk? Hoe wil ik mijn leven vormgeven? Ik werk als GZ-psycholoog en weet dat ik depressief en suïcidaal ben geweest. Alles in me schreeuwde dat ik niet dood wilde, maar tegelijkertijd dacht ik: ik wil niet mentaal en fysiek

aftakelen, ik wil niet dat mijn leven nooit meer onbezorgd is. Anderen waren bezig met dingen als huizen kopen, kinderen en carrières, ik was bezig met de dood. Tijdens de hersenoperatie kreeg ik een infarct, waarna ik lang niet kon praten, lezen, schrijven en slikken. Ik heb functieverlies, maar ben goed gerevalideerd. Doordat je niet aan me ziet dat ik ziek ben, onderschatten sommige mensen mijn situatie. Dat vind ik lastig en eenzaam. De ziekte is een rouwproces. Ook voor mijn ouders, die hun kind waarschijnlijk gaan overleven, mijn vriend en mijn dochters. De jongste heeft paniekaanvallen, de oudste heeft therapie gehad. Maar de ziekte heeft niet alleen ellende voortgebracht. Meidenweekenden, paragliden, vakanties: ik stel niks meer uit. Mijn doel was terugkeren naar het werk, en dat is gelukt. Ik zie mezelf als chronisch ziek, niet als ongeneeslijk ziek. Nee, ik ga niet beter worden, maar hoop dat ik nog heel lang heb.'

Michiel van de Stadt (25)

‘Ik hockeyde op het hoogste niveau van Spanje, waar ik met mijn vriendin woonde, en was begonnen aan een master aan een prestigieuze business school. Alles ging perfect, tot ik me eind vorig jaar ineens minder fit voelde. Na driehonderd meter hardlopen was ik al bekaf. In het Spaanse ziekenhuis bleek dat ik niet alleen corona had, maar ook infecties en drie liter vocht in mijn rechterlong. Ik liet de foto's zien aan mijn zus, die als oncoloog in het VUmc werkt. Dat is kanker, zei ze. Het was uitgezaaid naar mijn lever, milt, endeldarm en benen. In het Antoni van Leeuwenhoek volgde de diagnose: desmoplastic small round cell tumor, een zeer zeldzame, ongeneeslijke vorm van kanker. Mijn wereld stortte in. Veel toekomstplannen waren ineens van de baan. Het was altijd mijn grootste angst om geen kinderen te kunnen krijgen, maar daar moet je in deze situatie niet eens aan beginnen. En we wilden graag een huis kopen, maar krijg je überhaupt een hypotheek met deze ziekte? Kon ik mijn master nog afmaken en een baan vinden? Ik wilde iets van mijn leven maken, en werd ineens geremd. Gelukkig heb ik een geweldig sociaal vangnet en krijg ik professionele steun bij het Antoni van Leeuwenhoek. Mijn prognose is slecht, ik zit diep in stadium 4. Toch ben ik positief ingesteld. Ik heb mijn master vanuit mijn ziekenhuisbed afgemaakt, begin straks aan een nieuwe baan en heb mijn vriendin ten huwelijk gevraagd. We gaan in december op huwelijksreis. Daar was eerder geen tijd voor, vanwege de chemokuur – ik heb acht rondes gehad en ga er nog zes doen. Het verdriet over deze situatie blijft, maar dat betekent niet dat ik mijn dagen ga aftellen. Zolang ik me goed voel, blijf ik doen waar ik blij van word.’

ke uitdagingen aanlopen.’ Om meer inzicht in te krijgen in de ervaringen en behoeften van deze groep is vorig jaar de INVAYA-studie gestart: een onderzoek waaraan jonge patiënten, hun naasten en zorgprofessionals meewerken.

Een van de thema's die centraal staan, is de onzekerheid waarmee deze patiënten te maken krijgen. ‘De toekomst is voor jonge mensen een belangrijk onderwerp, maar voor deze groep is onduidelijk hoe die eruit ziet,’ zegt onderzoeker in opleiding en medisch psycholoog Vivian Burgers. Zij is verantwoordelijk voor een groot deel van de uitvoering van het onderzoek. ‘Dat heeft invloed op levenskeuzes die bij hun leeftijd horen. Ga ik een huis kopen of niet? Ga ik studeren, werken of van baan switchen? Wil ik dat nog wel, als ik er over vijf jaar misschien niet meer ben? Dat zijn ingewikkelde vragen, en dan krijgen ze soms ook nog te maken met onbegrip vanuit hun omgeving. Hoe gaan ze daarmee om? Hoe vinden ze het om over de toekomst te praten? En weten ze bij wie ze moeten zijn als ze leeftijdsspecifieke vragen hebben of hun hart willen luchten?’

ROL VAN ZORGPROFESSIONALS

Onzekerheid voelen de zorgprofessionals ook. Ze zijn opgeleid om mensen beter te maken, maar in dit geval kunnen ze geen problemen oplossen of angsten wegnemen. ‘Die moeten ze verdragen, en dat heeft emotioneel veel impact,’ zegt Vivian Burgers. ‘Ze voelen zich vaak machteloos en vinden het moeilijk patiënten te vertellen dat ze wel willen helpen, maar niet weten hoe. Ook vinden ze het lastig hun rol te bepalen: mag je je als zorgprofessional bijvoorbeeld bemoeien met een kinderwens van een AYA met een slechte prognose? Wat kun je wel en niet zeggen? Met ons onderzoek willen we ook zorgprofessionals handvatten aanreiken om zich comfortabeler en veiliger te voelen in de spreekkamer.’

AYA'S ALS ONDERZOEKSPARTNERS

Omdat verschillende soorten kanker en hun behandelingen gepaard gaan met verschillende uitdagingen en behoeften, wordt in het onder-



dr. Olga Husson



Vivian Burgers

zoek onderscheid gemaakt tussen drie groepen patiënten. Elke groep bestaat uit vijftien mensen, die worden behandeld in het Antoni van Leeuwenhoek of een van de universitair medische centra in Nederland. De eerste groep bestaat uit mensen die de meer ‘gangbare’ therapieën krijgen, zoals chemotherapie. De tweede groep krijgt nieuwere therapieën als immuuntherapie, en de derde bestaat uit patiënten met een laaggradig glioom: een langzaam groeiende hersentumor. Vivian Burgers: ‘Zij vormen een aparte groep vanwege het cognitieve aspect dat daarbij komt kijken.’ De interviewvragen werden opgesteld in samenwerking met een vaste groep AYA's. ‘Zij zijn echt onze onderzoekspartners,’ vertelt Vivian Burgers. ‘Ze hebben alle vragen gekeurd, omdat het over gevoelige onderwerpen gaat. Als een vraag te confronterend was, gaven zij aan hoe we die beter konden verwoorden. Ze zijn zelfs bij sommige interviews met zorgprofessionals →

AYA-zorgteam

Jaarlijks krijgen 3.800 jongvolwassenen tussen de 18-39 jaar te horen dat ze kanker hebben. Dat brengt vaak leeftijdsspecifieke vragen met zich mee, bijvoorbeeld over vruchtbaarheid, studeren, relaties en seksualiteit en het zelfbeeld. Met al dit soort vragen kunnen AYA's (Adolescent & Young Adults) terecht bij een speciaal AYA-zorgteam binnen het Antoni van Leeuwenhoek. Het team bestaat uit een verpleegkundig specialist en twee internist-oncologen, die patiënten voor, tijdens en na hun behandeling helpen hun leven zo goed mogelijk vorm te geven. Ze kunnen ook laagdrempelig overleggen met andere zorgprofessionals, zoals een psycholoog of fysiotherapeut, en patiënten doorsturen naar een geestelijk verzorger, revalidatiearts of seksuoloog.

aanwezig geweest. Heel bijzonder dat ze zo actief meedenken.’

VERBETEREN LEVENSKWALITEIT

Interviews met patiënten en hun naasten kunnen emotioneel zijn. Toch is de bereidheid om mee te werken groot, zegt Vivian Burgers. ‘Zorgverleners zetten zich graag in voor betere zorg, en voor patiënten en hun naasten kan het heel prettig zijn hun verhaal te doen. Jongvolwassen patiënten vallen vaak terug op hun ouders, bij wie ze soms weer in huis gaan wonen, of op hun partner. Voor hen heeft de ziekte ook een enorme impact op hun dagelijks leven. Hoe zij daarmee omgaan, heeft ook weer invloed op een patiënt.’ De onderzoekers vragen hen onder meer welke impact de ziekte op hun leven heeft, hoe ze de zorg ervaren, wat ze missen en welke angsten ze hebben. ‘Veel patiënten vertellen ons dat het interview een soort reflectie voor ze was. Ze kijken er positief op terug. En ze vinden het fijn iets bij te dragen aan de zorg voor toekomstige patiënten.’

In het najaar van 2022 moet het onderzoek zijn afgerond. Vivian Burgers en Olga Husson hopen dat de inzichten daaruit snel geïmplementeerd worden in de praktijk. ‘Dit is geen wetenschap om in de lucht te laten hangen,’ zegt Olga Husson. ‘Door de specifieke behoeften van AYA’s, naasten en zorgprofessionals in kaart te brengen, kunnen we de zorg en daarmee levenskwaliteit voor jonge kankerpatiënten met een slechte prognose zoveel mogelijk verbeteren.’

‘De toekomst is voor jonge mensen een belangrijk onderwerp, maar voor deze groep is onduidelijk hoe die eruitziet’



Anne Fien Swellengrebel (29)

‘De darmklachten waarmee ik rond mijn zestiende naar de huisarts ging, werden vanwege mijn leeftijd niet serieus genomen. Pas toen ik vijf jaar later een andere huisarts bezocht omdat ik vocht vasthield, werd duidelijk dat er iets aan de hand was. Omdat mijn broer kort daarvoor was overleden aan een hartstilstand, luisterde de arts even naar mijn hart. Eén hartklep was dood. In het ziekenhuis bleek dat ik een NET had, een neuro-endocriene tumor. Hij was in mijn darmen begonnen en had schade aan mijn hart aangericht. Wat ik toen dacht weet ik niet meer, want tijdens de operatie om mijn kleppen te vervangen stopte mijn hart ermee: mijn hersenen kregen een paar minuten geen zuurstof. Aan de tumor kan niks gedaan worden. De prognose is vijf jaar, maar die is gebaseerd op oudere mensen. Hoe het er voor mij uitziet, weet ik niet. Op een bepaalde manier is dat geruststellend: ik zit mijn leven niet uit, maar neem het zoals het komt. Voordat ik ziek werd, studeerde ik taalwetenschap en deed ik tien dingen op een dag. Studeren probeer ik niet meer, want ik vrees dat ik door de hersenschade alleen maar teleurgesteld raak in mezelf. En ik heb te weinig energie om veel plannen uit te voeren, dat blijft erg wennen. Niet iedereen in mijn omgeving gaat even goed om met mijn ziekte – ik kan mijn frustraties niet altijd uiten zonder goedbedoelde adviezen te krijgen. Maar ik krijg veel steun van mijn ouders en van mijn vriend, bij wie ik ben ingetrokken. Als hij met verhalen over zijn werk thuiskomt heb ik toch het idee dat ik in de buitenwereld ben geweest. Ik zou ook graag werken, maar heb geen idee wat ik wil doen. Ik heb de situatie geaccepteerd zoals ‘ie is. Al betekent dat niet dat ik die oké vind.’

‘Ik zie hem langzaam veranderen’



Wie: Mia Heer (74).

Vrouw van: Ronald Heer (75), die longkanker met hersenuitzaaiingen heeft.

Daardoor zijn er neurologische beperkingen.

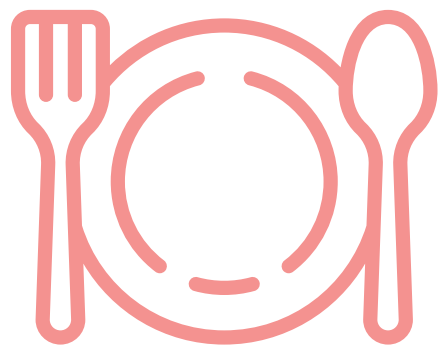
En nu: Ze proberen er samen het beste van te maken.

‘Drie jaar geleden werd ontdekt dat mijn man longkanker heeft, met uitzaaiingen in zijn hersenen. Natuurlijk was er in het begin ongelof en hebben we geschreeuwd en gehuild. Maar na een maand zeiden we tegen elkaar: we stoppen met het negatieve en we gaan er het beste van maken. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan, het is nooit helemaal uit mijn gedachten. Maar we hebben een vorm gevonden. Vroeger reisden we veel, dat doen we niet meer. In plaats daarvan hebben we nu een tuinhuis in de buurt. Ik fietste er een keer langs, zag het te koop-bordje en was verkocht. Het kwam precies op het goede moment. Mijn man heeft nu een speciale driewieler-fiets waarmee we erheen kunnen, het is een prachtige rit door de bossen. Het is fijn om daar samen naartoe te kunnen, en ik vind het ook heerlijk om daar alleen te zijn. ‘Mijn project’, noem ik het tuinhuis. Ik heb het nodig om mijn zinnen te verzetten, want natuurlijk is de situatie nog steeds best moeilijk.

Het is mooi dat je door nieuwe behandelingen steeds langer kunt leven met kanker, maar het geeft ook nieuwe uitdagingen, zoals de neurologische beperkingen van mijn man door de uitzaaiingen. Een neurologische test liet zien wat nog goed functioneert en wat er niet meer goed werkt. Dat geeft inzicht en richting. En het is fijn dat we bij de neuroloog goed worden ondersteund en ik ook als partner wordt betrokken bij hoe hiermee om te gaan. Ik ben de optimist en de regelaar, maar mijn rol naar mijn man verandert langzaam naar die van verzorgende. Door zijn verminderde hersenfunctie is zijn karakter anders geworden. Ik zie hem veranderen en moet langzaam afscheid nemen van de man die hij was.’

Voeding en kanker

Voeding speelt een grote rol tijdens de behandeling van kanker. Ook bij het ervaren van kwaliteit van leven.



13

DIËTISTEN

zijn er werkzaam in het **Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL)** van het Antoni van Leeuwenhoek. Verschillende diëtisten hebben specifieke kennis van voeding bij bepaalde kanker-soorten, zoals hoofd-halskanker of maag-slok-darmkanker.

IN 2020 ZIJN ER

3.102

patiënten geholpen door de diëtisten van het Antoni van Leeuwenhoek. Tezamen waren zij goed voor 15.811 afspraken. Van die afspraken was 45 procent in een klinische setting, oftewel terwijl de patiënt is opgenomen.



DIËTIST

Esther Heijkoop

'Elke patiënt heeft andere vragen en problemen. Vaak is er met voeding meer mogelijk dan mensen denken. Daarin helpen vind ik heel leuk aan mijn werk.'



SMAAKVERANDERING

50 - 75%

van de mensen met kanker krijgt te maken met smaakverandering. Sommigen proeven niks meer, anderen juist te veel en bij sommige mensen verandert de smaak. Met smaaksturing kan de smaak van eten worden aangepast. Zo kunnen smaakmakers als peper, kaneel of een zilvertutje de smaakbeleving beïnvloeden. Ook de keuze voor bepaalde structuren kan een andere ervaring geven. Een diëtist kan hierbij helpen en adviseren.

SUIKER

Veel mensen vragen zich af of suiker een tumor laat groeien. Hiervoor is geen wetenschappelijk bewijs. Wel leidt te grote inname van suiker tot overgewicht. En overgewicht vergroot de kans op het krijgen van 12 soorten kanker.

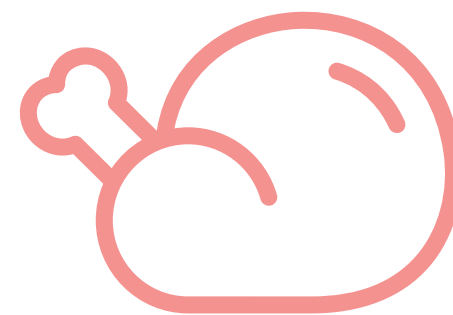


Sondevoeding

In sommige gevallen is sondevoeding nodig, vloeibare voeding die via een slangetje wordt toegediend. Bijvoorbeeld wanneer kanker op een bepaalde plek een goede passage van eten verhindert. Of bijwerkingen van bestraling eten moeilijk maken. Aan de ene kant vinden mensen het soms lastig om te beginnen met sondevoeding, maar het kan ook de zorg weg nemen over het goed moeten eten.

HERSTEL

Eiwitrijk eten



Eiwitten zijn een belangrijke bouwstof voor het lichaam. Ze zorgen onder meer voor het in stand houden van onze spieren en organen. Bij kanker is er vaak sprake van gewichtsverlies, door de klachten die door de tumor en bij de behandeling ontstaan, zoals misselijkheid en veranderde smaak. Daardoor komen er minder eiwitten binnen, terwijl de behoefte aan eiwit juist sterk is verhoogd, want nodig voor bijvoorbeeld wondgenezing. Het lichaam spreekt hiervoor de eiwitten uit de spieren aan, met als gevolg gewichts- en conditieverlies en nog minder eetlust. Om uit deze negatieve spiraal te komen is het nodig extra eiwitten te eten. Deze zitten in vlees en vleesvervangers, vis, kip, ei, kaas, bonen, noten en zuivel zoals kwark of melk. Naast eiwitten zijn voldoende koolhydraten en vetten essentieel, anders worden de eiwitten als brandstof gebruikt in plaats van als bouwstof.

Supplementen

Van voedingssupplementen wordt vaak gedacht 'baat het niet, dan schaadt het niet'. Helaas is dit niet altijd het geval. Je kunt namelijk te veel vitamines en mineralen binnenkrijgen. Ook tijdens de behandeling van kanker is het niet nodig om voedingssupplementen te slikken. Er zijn zelfs risico's als je dit tijdens de behandeling doet – de supplementen kunnen de bestraling, chemotherapie en immuuntherapie minder goed laten werken. Alleen bij een tekort aan vitamines of mineralen die je niet uit je voeding kan halen, zou de (huis)arts of diëtist kunnen adviseren toch een supplement te slikken.



MEER INFO?

Op voedingen-kankerinfo.nl geven experts antwoord op vragen over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom de behandeling van kanker en voeding ná de behandeling van kanker. Met heel veel concrete adviezen en recepten.



Diëtisten van het Antoni van Leeuwenhoek maken de podcastserie *Kanker, wat eet je dan?*. Met aandacht voor specifieke thema's, zoals de rol van voeding en bewegen bij kanker, feiten en fabels rond voeding, en medische voeding. Te beluisteren via alle podcastkanalen, zoals Spotify, Google Podcast en Apple Podcast.



REVALIDATIETEAM

Dit multidisciplinaire team van het Centrum voor Kwaliteit van Leven (CKvL) is er om te helpen bij problemen en beperkingen die ontstaan door kanker of de medische behandeling ervan. Denk aan ernstige vermoeidheid, angst en somberheid, problemen met werkhervatting of je rol in het gezin.

STEFANIE KERKHOF, REVALIDATIEARTS

‘Ik stel vast welke revalidatiebehandeling een patiënt nodig heeft en ben daarin medisch eindverantwoordelijk. Ik stuur het revalidatieteam aan, zodat we met zijn allen naar hetzelfde doel voor de patiënt werken. Soms zijn mensen al geholpen met uitleg over hun klachten en wat ze zelf kunnen doen, maar soms is het nodig om te verwijzen naar gespecialiseerde therapeuten in of buiten het ziekenhuis. Ik werk veel samen met de logopedisten, diëtisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen en vaktherapeut beeldend, maar ook met de geestelijk verzorgers,

pijnarsten en transferverpleegkundigen.’

SILKE HOPMAN, DIËTIST

‘Als je geen smaak of eetlust hebt door de behandeling, kan het lastig zijn om genoeg voedingsstoffen binnen te krijgen. Soms hebben patiënten een tijd sondevoeding gehad en gaan we samen het eten weer opbouwen. Of ze zijn aangekomen door hun behandeling en willen op een verantwoorde manier gewicht kwijtraken. Als er een psychische component is verbonden aan het eten werk ik samen met de maatschappelijk werkers en psychologen. Met de fysiotherapeuten en ergotherapeuten kijk ik vaak naar de conditie en dagstructuur. Iedere patiënt is anders.’

JUDITH KUNST, MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERKER

‘Een medisch maatschappelijk werker geeft psychosociale zorg in alle fases van het ziek zijn. Tijdens de revalidatie gaat het vaak over het verwerken van de kanker, het aanpassen aan een nieuwe situatie. Maar er is ook aandacht voor de omgeving van de patiënt; wat heeft het ziekzijn veranderd in de relatie? Door patiënten en hun naasten inzicht te geven in de situatie kunnen ze adequater reageren op signalen van bijvoorbeeld vermoeidheid. Het doel is om weer grip op het leven te krijgen.’

MITCHEL NIETVELD, ERGOTHERAPEUT

‘Als ergotherapeut helpen we mensen heel praktisch met hun energieverdeling en dagindeling. We kijken samen wat iemand doet, wil en kan op een dag en hoe daar een goede balans in te vinden is. Vaak gaat het over terugkeer naar werk, maar ook over inzetbaarheid thuis. We werken daarin veel samen met de fysiotherapeuten en maatschappelijk werkers.’

ANKE KOEMANS, ONDERSTEUNINGSCONSULENT

‘Artsen en verpleegkundig specialisten verwijzen patiënten door voor revalidatie. Deze aanvragen worden door ons gescreend. Wij belen de patiënt op, bekijken of het gaat om problemen op meerdere gebieden en of ze met elkaar in verband staan.

Indien dat het geval is komt de patiënt in aanmerking voor medisch specialistische revalidatie. In het Antoni van Leeuwenhoek of we zoeken in de woonomgeving naar een geschikte revalidatieplek.’

CHARLOTTE NIESSEN, VAKTHERAPEUT BEELDEND

‘Vaktherapie beeldend is een ervaringsgerichte therapie, waarbij creatieve technieken, zoals tekenen, schilderen en boetseren worden ingezet. Niet alleen praten dus, maar vooral doen en ervaren. Bij vaktherapie gaat het over durven herkennen en benoemen van emoties, wat in herstelfase vaak juist zo moeilijk kan zijn. Door te visualiseren kan er verandering, ontwikkeling en acceptatie plaatsvinden. Dit is wat deze therapie zo krachtig maakt.’

ANNE-MARIE VAN DIJK, FYSIOTHERAPEUT

‘De problemen en vragen waarmee patiënten bij de fysiotherapeut komen, lopen uiteen, maar terugkerende onderwerpen zijn verminderde mobiliteit en het aanlopen tegen grenzen. Vermoeidheid, concentratieproblemen en verminderde conditie en kracht zijn klachten die we veel horen. Hoe zich dat uit, is voor iedereen anders. We maken een gericht trainingsprogramma op de doelen die iemand heeft aangegeven. Je ziet het zelfvertrouwen vaak groeien, dat is mooi.’

Overgangsklachten

EVA-Online

Sommige jonge vrouwen krijgen te maken met overgangsklachten als gevolg van hun behandeling voor borstkanker. Het gaat dan bijvoorbeeld om opvliegers en nachtzweeten, verminderde energie en gewrichtsklachten. Uit onderzoek van het Antoni van Leeuwenhoek bleek dat deze vaak jonge doelgroep behoefte heeft aan ondersteuning bij hun vervroegde overgang. Daarom is het programma ‘EVA-Online’ ontwikkeld. Dit is een bewezen effectieve online therapie die eraan bijdraagt dat vrouwen handvatten krijgen voor het omgaan met hun overgangsklachten. Patiënten kunnen zich niet zelf aanmelden, maar zij kunnen hun arts of verpleegkundig specialist vragen een doorverwijzing naar maatschappelijk werk te maken om hiervoor in aanmerking te komen.

Meer info over Eva-Online is te vinden op avl.nl.



Fondsenwerving

EEN ECHTE
HELD!

DE 11-JARIGE CHERIE WIJNBERGE heeft met het inleveren van lege flessen, de verkoop van spullen op rommelmarkten en donaties van o.a. bedrijven een prachtig bedrag van € 2.949 bij elkaar gebracht voor de AVL Foundation. Cherie startte haar actie nadat haar opa vorig jaar overleed aan de gevolgen van kanker. Ze besloot om geld in te zamelen voor zijn behandelend arts Zeno Gouw.

Cherie:

‘Het is mijn droom om mee te helpen. Ik hoop dat met het geld dat ik heb ingezameld meer mensen beter kunnen worden gemaakt.’

Zeno Gouw nam de cheque met het mooie bedrag dankbaar in ontvangst. Dankjewel Cherie!



Benoeming

Drs Ymke Fokma
nieuw lid Raad van
Bestuur

Met ingang van 1 november 2021 is drs. Ymke Fokma benoemd als lid Raad van Bestuur en Directeur Organisatie en Bedrijfsvoering van het Antoni van Leeuwenhoek. Zij startte in 2013 als directeur bedrijfsvoering bij het AMC. In 2017 maakte ze de overstap naar het Dijklander Ziekenhuis als lid van de Raad van Bestuur. De Raad van Toezicht verwacht dat Ymke Fokma, met haar brede ervaring, een goed team zal vormen met de overige twee leden van de Raad van Bestuur: voorzitter prof. dr. René Medema (Directeur Wetenschapsbeleid) en de ook onlangs benoemde dr. Jacqueline Stouthard (Medisch Directeur).

De specialist: Ilaniek Zantingh, gz-psycholoog & seksuoloog NVVS
Over: Seksuele problemen als gevolg van kanker(behandeling)

‘Hoe kan ik
weer genieten
van seks?’

Ilaniek Zantingh is seksuoloog in het Antoni van Leeuwenhoek. Ze ziet in haar spreekkamer hoe groot de impact is van de ziekte en behandeling op seksualiteit. Het lichaam is veranderd, behandelingen laten hun sporen na, en ook op psychisch en sociaal vlak is veel niet meer hetzelfde. ‘Meer dan 70 procent van de kankerpatiënten geeft aan dat hun seksualiteit is verslechterd sinds de ziekte. Dat zijn veel patiënten met kankersoorten waarbij je dit misschien verwacht, zoals mannen met kanker in het bekkenbodem gebied en vrouwen met gynaecologische kankers en borstkanker. Maar ook alle andere kankersoorten kunnen seksuele problemen geven. Bijvoorbeeld omdat mensen door de ziekte last hebben van chronische vermoeidheid, of omdat ze geen positief lichaamsbeeld hebben door de veranderingen die de ziekte en behandelingen aan hun lichaam hebben gegeven. Alhoewel de oorzaak van de seksuele problemen lichamelijk is, spelen psychische of sociale factoren ook altijd een rol.’

TREK AAN DE BEL

Hoe krijg je je seksleven weer beter? Dat is niet altijd makkelijk, erkent Ilaniek, maar er zijn zeker manieren om dat voor elkaar te krijgen. ‘De eerste stap is om aan de bel te trekken. Bspreek met je behandelaar waar je tegenaan loopt. Bspreek het met je partner. Soms ligt het antwoord in praktische oplossingen, maar meestal in het opnieuw vormgeven van seksualiteit. Hoe, dat is voor iedereen anders. Veel mensen vinden hier zelf een weg in. Maar lukt dat niet, dan kan het helpen om de seksuoloog in te schakelen.’



Ilaniek start altijd met een intakegesprek, liefst met de eventuele partner erbij. ‘Ik verken op welke vlakken de problemen spelen. Het is wisselend wat mensen nodig hebben. Er zijn puur fysieke technische problemen, zoals erectiestoornissen, waarvoor hulpmiddelen en medicatie de oplossing kunnen zijn. In andere gevallen zijn soms een paar gesprekken voldoende. Maar anderen hebben meer hobbels te nemen. Bijvoorbeeld omdat bepaalde opvattingen over seks in de weg zitten, of omdat er is sprake van grote faalangst. Of omdat er eerst ruimte moet worden gemaakt voor rouw en acceptatie.’

OPENSTAAN VOOR NIEUWE MANIEREN

Flexibiliteit is een belangrijke eigenschap voor verbetering. ‘Als het op de oude manier niet meer kan, moet je op zoek naar alternatieven en manieren om daar te komen. Daar moet je voor openstaan.’ Zomaar accepteren dat seks niet meer kan of leuk is, is in elk geval zonde, vindt Ilaniek. ‘Ik hoop dat mensen uitzoeken wat er nog mogelijk is. Seks is voor de meeste mensen een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven.’

Meer weten over hulp bij seksuele problemen? Zoek op avl.nl op ‘seksuologie’.

... voor alle steun en
bijdragen:

Emile Elling voor de fietstocht naar
Spanje • Hanarth Fonds • Cosmeticabedrijf
RevitaLash voor het doneren van 2 dollar per
verkocht product uit jullie serumcollectie aan
borstkankeronderzoek • Marco Esterik voor jouw
bakactie én huiskamerconcerten voor onderzoek
naar Phylodestumoren • Estée Lauder Companies •
Wim Roelink: top gedaan, die Jungfrau marathon! •
Iedereen die de AVL Foundation heeft opgenomen in
het testament • Stichting Saxum Volutum • Vodafone
Foundation & Dreamlab • De fietsers van stichting
Voorvechter • Alle deelnemers van Ik Beweeg@
Home • en alle andere gulle donateurs.

Jullie maken ons
kankeronderzoek
mogelijk!

Ook bijdragen aan kankeronderzoek en graag een
gesprek over de mogelijkheden?
Neem contact op met een van onze relatiemanagers:
avlfoundation.nl/team