

Een verrassende wending

Door Ilonka Behr

Het was in de zomer van 2009, dat onverwacht en onverklaarbaar veel vaginaal bloedverlies er toe leidde dat Meike bij de gynaecoloog terecht kwam. Aanvankelijk dacht de huisarts niet aan baarmoederhalskanker, vanwege haar jonge leeftijd. Meike ging naar het perifere ziekenhuis in haar woonplaats, waarvan ze zich vooral de persoonlijke, patiëntgerichte benadering herinnert. Al snel volgt een verwijzing naar een academisch ziekenhuis, waar het ziekenhuis in haar woonplaats een samenwerkingsverband mee heeft, omdat de behandeling

daar dient plaats te vinden. Meike is op dat moment 30, heeft als orthopedagoog net een nieuwe baan aangenomen en op de achtergrond speelt een nadrukkelijke kinderwens. Ze herinnert zich nog goed het moment van de diagnose, die ze kreeg terwijl ze alleen, nog naakt en kwetsbaar, in de behandelstoel lag. Haar partner Rolph wachtend op de gang. Meike blijkt een tumor in haar baarmoederhals te hebben. Bij nader onderzoek blijkt deze ongeveer 4 bij 6 cm groot te zijn. Het allereerste wat er door haar heengaat als ze de diagnose krijgt, is de grote schok: ik heb kanker. Pas 's nachts komt de vraag of ze het zal overleven en of ze nog wel kinderen zal kunnen krijgen. Een radicale hysterectomie is het advies van de gynaecoloog-oncoloog. Wanneer Meike haar kinderwens, bij een *second option* in een ander

ziekenhuis, ter sprake brengt, geeft de gynaecoloog aan dat ze draagmoederschap moet overwegen. Een alternatieve behandeling is volgens beide ziekenhuizen niet voorhanden. Geschokt gaat Meike naar huis. Ze heeft op dat moment vier weken tot de operatie. Gedreven door haar grote verlangen zwanger te kunnen worden, gaat Meike op zoek. Ze speurt uren het internet af, leest lotgenotenforums en telefoneert met mensen die haar mogelijk verder kunnen helpen. Het lijkt of er geen andere oplossing mogelijk is, maar Meike wil nog niet opgeven. Zelfs haar man en vader opperen vanuit bezorgdheid om nog meer teleurstelling, dat ze zich er nu maar bij neer moet leggen. Het is echter deze zoektocht, op eigen wilskracht, die maakt dat ze uiteindelijk terecht komt bij het LUMC in Leiden. Daar bevindt zich het Kenniscentrum Baarmoederhalskanker, waar de professoren Trimbos en Peters baarmoederbesparend opereren via de buik, een zogenaamde 'abdominale trachelectomie'. Meike wordt in het kenniscentrum uitgebreid lichamelijk onderzocht, waarna ze het advies krijgt om neo-adjuvant zes chemokuren te volgen om de tumor te verkleinen. Als Meike vervolgens naar het academisch ziekenhuis belt om te vertellen dat ze een ander traject in stapt, spreekt de gynaecoloog-oncoloog in opleiding haar ernstig toe. Er wordt haar gevraagd of ze wel weet dat ze haar eigen veiligheid op het spel zet, omdat het een experimentele behandeling is. Deze behandeling blijkt dus wel degelijk bekend te zijn



Meike en Myrthe

bij haar behandelaar. Meike voelt zich gekwetst. Als je als patiënt je kinderwens zo duidelijk kenbaar maakt en deze mogelijkheid bekend is, waarom wordt ze daar als patiënt dan niet over geïnformeerd? "Het is toch mijn lijf, waar ik de keuze over mag maken," denkt ze. De kuren slaan aan en de operatie kan gepland worden. Het risico dat de baarmoeder tijdens de operatie alsnog verwijderd moet worden, blijft echter bestaan. Na een succesvolle operatie, waarbij Meike haar baarmoeder behoudt, volgt een intensieve periode van herstel. Een periode die Meike ook als eenzaam beschouwt. Haar nieuwe baan is door haar ziekte niet doorgestaan, en zo zit ze thuis, herstellende van de ingreep met een achtbaan aan emoties, terwijl haar familie en vrienden aan het werk zijn. Het zwarte gat na de behandeling is, in zijn grote omvang, goed voelbaar. Wat Meike steeds drijft, is haar enorme wilskracht. Ze besluit dan ook zich in te schrijven voor een opleiding 'kindercoaching', zodat ze gedurende haar periode van herstel iets heeft wat haar houvast biedt. De opleiding

In het LUMC wordt jaarlijks het grootste aantal operaties voor het verwijderen van de baarmoeder (radicale hysterectomieën) in Nederland verricht. Daarnaast zijn er nieuw ontwikkelde chirurgische technieken:

- Het baarmoederbesparend opereren om de mogelijkheden van vruchtbaarheid te behouden bij vroege stadia van baarmoederhalskanker (abdominale trachelectomie). Daarbij blijft het baarmoederlichaam intact, de baarmoederhals wordt met omliggende lymfeklieren verwijderd. Een zwangerschap is daarna in principe nog mogelijk, al is de kans erop wel verminderd en de kans op vroeggeboorte verhoogd.
- Een nieuwe benadering bij het verwijderen van de baarmoeder waarbij de zenuwen gespaard blijven die zorgen voor een goede functie van de blaas, de endeldarm en voor het seksuele functioneren. Zo wordt de kans op problemen op deze terreinen na de operatie verkleind.
- De operatieve behandeling van heel uitgebreide tumoren (bulky tumoren).
- Technieken om de eierstokfunctie te kunnen behouden bij dreigende beschadiging door oncologische behandeling (verplaatsing of invriezen).

Bron: www.nfu.nl

wordt haar therapie. Daarnaast bezoekt Meike een psycholoog en doet ze mee aan een variant op Herstel en Balans. Terugkijkend op deze hele periode zegt Meike dat ze het wel erg alleen heeft moeten doen. Ze benadrukt dat ze tijdens de behandeling wel heel fijn is begeleid door een medisch maatschappelijk werker in het LUMC, maar ze miste iemand die na de diagnose met haar mee zocht en meedacht. Iemand die kennis van zaken heeft, naar je luistert, met je meeleeft, tot steun is en je helpt om de

juiste behandeling te kiezen. Meike geeft aan dat hierin mogelijk een belangrijke rol voor de huisarts is weggelegd. Ze vindt het van belang dat je gewezen wordt op informatiebronnen die voorhanden zijn over behandelmogelijkheden, informatieve en onafhankelijke websites, zoals die van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) waar ze veel informatie vandaan heeft kunnen halen. Meike vindt het belangrijk dat haar verhaal bekend is bij andere vrouwen, zowel wat

betreft de ontdekking van de baarmoederhalskanker, als de behandelmethode. Vandaar dat Meike haar verhaal ook geplaatst heeft op Internetfora, waar lotgenoten ervaringen uitwisselen, en op de website van het LUMC. Meike benadrukt hoe belangrijk het is om als patiënt geïnformeerd te worden over alle mogelijke behandelmethoden met hun voors en tegens. Dat je mening gekend en meegenomen wordt en dat je als patiënt erop mag vertrouwen dat je doorverwezen wordt naar een ander ziekenhuis als daar meer of andere expertise is.

In juni van 2010 krijgt Meike van de professor uit Leiden te horen dat ze voorzichtig mag gaan denken aan haar kinderwens. Hij waarschuwt haar wel, het zwanger worden kan wel een half jaar duren en 80% van de vrouwen die deze ingreep ondergingen heeft uiteindelijk IVF nodig. Meike heeft het half jaar niet nodig gehad, een maand later blijkt ze in verwachting te zijn, van Myrthe. In maart van dit jaar vierden ze haar eerste verjaardag. Het is het waard geweest!

De werkgroep Familiaire Tumoren: een waardevol netwerk

Door Lucienne van der Meer

De NVPO-werkgroep Familiaire Tumoren houdt zich bezig met psychosociale aspecten van oncogenetica. Vier keer per jaar komen we bijeen om kennis en ervaring op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en



patiëntenzorg te delen. De leden van de werkgroep bespreken nieuwe ontwikkelingen in het vakgebied, houden elkaar op de hoogte

van hun vorderingen in wetenschappelijk onderzoek, discussiëren over bijzondere casuïstiek en werken aan het ontwikkelen van richtlijnen en zorgstandaarden. Door de leden wordt de werkgroep Familiaire Tumoren als een waardevol netwerk voor uitwisseling ervaren, zoals gebleken is uit een kortgeleden gehouden enquête. Voor wie (nog) niet bekend is met de werkgroep geven we graag wat meer informatie over wie we zijn en wat we doen.

De werkgroep bestaat uit psychologen, maatschappelijk werkers, genetisch consulenten en artsen, die voornamelijk werkzaam zijn in UMC's waar oncogenetische counseling plaatsvindt. Ze brengen veel relevante werkervaring mee (gemiddeld zo'n 9 jaar), waarbij opvalt dat er veel variatie is: naast zeer ervaren mensen die soms al jaren lid zijn stromen er steeds weer nieuwe onderzoekers en klinici in. De leden houden zich in hun werk bezig met patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, of een combinatie daarvan. Ze worden daarbij gedreven door een interesse in de complexe psychosociale problematiek die bij oncogenetica een rol speelt. Ze streven naar een zo goed mogelijke zorg voor mensen die geconfronteerd worden met kanker bij henzelf of in hun familie. Een belangrijke reden voor lidmaatschap van de werkgroep is de behoefte om deel uit te maken van een netwerk. Door onderlinge uitwisseling van kennis en ervaring tijdens de bijeenkomsten proberen we de kwaliteit van de zorg te verdiepen. Onderzoekers krijgen de gelegenheid hun onderzoek in verschillende stadia toe te lichten, wat vaak leidt tot goed bruikbare suggesties. De ontstaan ideeën voor samenwerking. De

sfeer wordt als veilig en collegiaal ervaren. Ook in de toekomst zullen we volop gebruik maken van de brede expertise die door de diversiteit van de leden beschikbaar is. We verwachten presentaties van onderzoek naar uiteenlopende onderwerpen als PGD (preimplantatie genetische diagnostiek), familiecommunicatie, een signaleringsvragenlijst voor psychosociale problemen en spoederlijkheidsonderzoek. We zullen daarnaast aandacht blijven besteden aan recente literatuur, aan de vormgeving en inhoud van de klinische zorg en aan casuïstiek, in het belang van onze patiënten en hun familieleden.

Een belangrijke ambitie van de NVPO is het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker. De werkgroep Familiaire Tumoren zet zich van harte in om daar een bijdrage aan te leveren.

Noot

Lucienne van der Meer is voorzitter van de NVPO-werkgroep Familiaire Tumoren en psycholoog in het Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica. Nieuwe werkgroepleden zijn van harte welkom! Neem voor meer informatie contact op met de secretaris, Mariska den Heijer, e-mail m.denheijer@erasmusmc.nl