

FEMMA MAGAZINE

GEZONDHEID



IN DIT NUMMER

Sonia stond aan de wieg van **Esperanza**, een lotgenotengroep voor vrouwen met gynaecologische kankers

Femma start 2024 met een **nieuw, voltallig directieteam**

Afromedica wil meer diversiteit in de zorg



INTERVIEW

KRACHT IN VERBINDING: LOTGENOTENGROEP ESPERANZA

➔ MARGOT CATTERSEL - 📷 LAYLA AERTS

'Het is kanker.' Een zin waar jaarlijks duizenden mensen in België mee geconfronteerd worden. Slechts enkele woorden die het leven van velen op zijn kop zetten. Het overkwam ook Sonia Rademaekers enkele jaren geleden. Ze kreeg de diagnose van vulvakanker. Maar omdat ze weinig lotgenoten kon vinden, was haar gevecht eens zo moeilijk. Dus startte ze samen met enkele andere vrouwen, en met de steun van Kom Op Tegen Kanker, een lotgenotengroep. Esperanza ondersteunt inmiddels al negen jaar vrouwen die een gynaecologische kanker hebben of hadden.

NOOD AAN LOTGENOTEN

Negen jaar geleden zag Esperanza het levenslicht. Ontstaan uit de samenwerking tussen Kom Op Tegen Kanker en patiënten werd Esperanza een lichtpuntje voor veel vrouwen met gynaecologische kanker. Sonia Rademaekers was op dat moment zelf patiënt, nu is ze voorzitter van de groep.

'Met een groep van 11 patiënten voelden we destijds de nood aan een lotgenotengroep voor vrouwen met gynaecologische kankers in België', herinnert Sonia zich. Voor die tijd moesten Belgische vrouwen contact opnemen met Nederland om steun te vinden bij lotgenoten. 'Dat was een aanzienlijke drempel, zeker voor vrouwen die zware behandelingen ondergaan. We wilden die drempel wegwerken en Esperanza was onze oplossing.'

EEN ROEPING

Sonia werd zelf geconfronteerd met vulvakanker. Ze begrijpt als geen ander de waarde van lotgenotencontact: 'Voor mij is Esperanza een roeping. Ik heb zelf het gemis aan contact met anderen ervaren en begrijp hoe onschatbaar waardevol het is', vertelt ze.

Van de elf dames die aan de wieg van Esperanza stonden, was Sonia op een bepaald ogenblik de enige overgeblevene.



Ik heb zelf het gemis aan contact met anderen ervaren en begrijp hoe onschatbaar waardevol het is.

Soms zijn de klinische studies te belastend.
Dan trekt Esperanza aan de alarmbel
en vragen wij om aanpassingen te doen.



'Velen van hen hadden eierstokkanker en zijn helaas overleden. De anderen volgden elk hun eigen pad; eentje werd grootmoeder en legde zich toe op de kleinkinderen, de andere ging terug aan het werk ...', legt Sonia uit. 'Uiteindelijk bleef ik alleen over.'

In die periode kreeg Sonia de vraag van Kom Op Tegen Kanker om de groep nieuw leven in te blazen. 'Ze vroegen mij om een nieuw bestuur samen te stellen en dus ging ik aan de slag.' Zo zette Sonia vastberaden haar missie verder, in de hoop meer vrouwen de steun te bieden die ze zelf had gemist. Esperanza is actief in heel Vlaanderen. Sonia krijgt ondertussen hulp van Ilse, Katrien en Joske, die ondersteuning bieden in verschillende regio's.

ONBEGRIIP, SCHAAMTE EN BOOSHEID

Elk jaar krijgen 3000 Belgische vrouwen te horen dat ze een vorm van gynaecologische kanker hebben. En toch horen we er niet zoveel over. 'Er hangt een taboe rond', zegt Sonia. 'Vooral bij de kankers die worden veroorzaakt door het humaan papillomavirus (HPV) dat seksueel overdraagbaar is, maar ook lichen sclerosus dat vulvakanker kan veroorzaken.' De diagnose roept meestal een waaier aan emoties op bij vrouwen. Sommige vrouwen voelen na hun diagnose wat schaamte. Met anderen praten over hun kanker kan moeilijk zijn, zelfs met vrouwen onder elkaar. 'Met mannen kan je er moeilijk over praten omdat zij het natuurlijk niet zelf kunnen ervaren. Maar het is bewonderenswaardig hoeveel mannen hun vrouw met veel overgave in dit moeilijke traject ondersteunen.' Ook gevoelens van boosheid of woede steken bij sommigen de kop op. 'Er zijn vrouwen die

kwaad worden. Vrouwen die baarmoederhals- of vaginakanker kregen door een besmetting met HPV voelen soms echt boosheid ten opzichte van de man die hen besmette. We proberen die vrouwen zoveel mogelijk een hart onder de riem te steken en naar hen te luisteren.'

MISKENDE KANKER

Buiten het taboe is er ook nog veel onwetendheid rond gynaecologische kankers. En dat gebrek aan kennis heeft ernstige gevolgen. 'Eierstokkanker is bijvoorbeeld één van de meest miskende kankers', stelt Sonia. De symptomen lijken erg op die van andere aandoeningen. Veel dokters denken bijvoorbeeld aan problemen met de darmen. 'Huisartsen maken soms nog te weinig de reflex om verder te onderzoeken.' Daardoor duurt het erg lang voor vrouwen hun diagnose krijgen. 'En wanneer de kanker dan eindelijk wordt opgespoord, zitten die vrouwen al in stadium 3 of 4.'

Dat maakt eierstokkanker één van de dodelijkste kankers voor vrouwen. Nochtans zijn door aanhoudend onderzoek de overlevingskansen de voorbije jaren al erg gestegen.

BEWUSTMAKING

Maar de medische wereld staat niet stil. Onder andere dankzij het vaccin tegen HPV zal over tien tot twintig jaar het aantal gynaecologische kankers sterk dalen. En ook voor eierstokkanker wordt de prognose beter, al is er nog een lange weg te gaan. Sonia blijft zich dan ook vastberaden met Esperanza inzetten voor vrouwen met gynaecologische kanker.

Op 8 mei, Wereld Eierstokkanker dag, lanceerde Esperanza - samen met het farmaceutische bedrijf AstraZeneca - een campagne om meer bewustwording rond eierstokkanker te creëren. AstraZeneca produceert medicatie voor vrouwen met deze vorm van kanker. De campagne haalde nationaal de pers. Artikels verschenen op HLN, VRT en Knack. 'De Standaard maakte een podcast over allerhande aandoeningen en kwalen bij vrouwen', vertelt Sonia 'Toen hebben we ook gevraagd om eierstokkanker in de verf te zetten.' Die bewustmaking bij het grote publiek is broodnodig, want eierstokkanker staat nog steeds bekend als de *silent killer* omdat het zo lang onder de radar blijft.

Wie de website van Esperanza bezoekt, vindt ook een archief aan artikels en filmpjes. 'Ik vind video een heel dankbaar medium', vertelt Sonia. 'Op tien minuten tijd kunnen we een specialist uitleg laten geven, en kan hij of zij ondertussen een demonstratie of wat tips meegeven. Zo kunnen ook patiënten hun ervaringsverhaal delen.' En via de video's probeert Sonia ook bepaalde rollen binnen de oncologie uit te lichten. 'We maakten onder andere een filmpje over de onco-consulenten omdat die rol miskend is. Nochtans combineren ze medische en psychologische kennis, en staan ze dicht bij de patiënt. Ze

Vrouwen die baarmoederhals- of vaginakanker kregen door een besmetting met HPV voelen soms echt boosheid ten opzichte van de man die hen besmette.

zijn doorheen het traject een aanspreekpunt voor de patiënt en dus erg belangrijk.'

NATIONALE EN INTERNATIONALE SAMENWERKINGEN

De lotgenotengroep werkt nauw samen met de grote en ook kleinere Vlaamse ziekenhuizen. Ze organiseerden al symposia, onder andere in het UZ Leuven, het UZA en onlangs met UZ Gent. Dan zorgt Esperanza dat er ook wat te beleven valt voor de dames die komen. 'De laatste keer was er een workshop mindful tekenen, mocktails maken, meditatieoefeningen of salsadansen. Daarna volgt een rondetafelgesprek.' Daarin neemt aan elke tafel een specialist plaats. 'We werken met een doorschuifstelsel: patiënten kunnen vragen stellen aan de arts en nemen daarna plaats aan een andere tafel.'



Dansen werd mijn houvast.
Ik dacht bij mezelf:

‘Als ik terug kan dansen, dan ben ik erdoor!’



En ook bij klinische studies rond gynaecologische kanker die uitgaan van de ziekenhuizen zit Esperanza mee aan tafel om de studie zo patiëntvriendelijk mogelijk te maken. ‘Soms zijn de onderzoeken te belastend. Dan zijn er te zware bijwerkingen of moeten er te veel bloedafnames gebeuren. Dan trekken wij aan de alarmbel en vragen wij om aanpassingen te doen’, zegt Sonia.

Op Europees vlak maakt Esperanza deel uit van Engage, een verzameling van patiëntengroepen. Elk jaar komt Engage samen en wisselen de verschillende groepen hun *best practices* uit. De laatste keer bracht Sonia vanuit Esperanza een brochure mee rond seksualiteit en intimiteit die werd opgesteld in samenwerking met een seksuologe. Ze werd in het Engels vertaald en vanuit Engage is er van die brochure een generisch exemplaar gemaakt dat nu verspreid wordt doorheen Europa.’

ACTIVITEITEN

Esperanza wil patiënten ook verbinden. Daarom organiseert de lotgenotengroep regelmatig activiteiten zoals een straffe madammenwandeling in Mechelen en Leuven, een chocolade- en street art wandeling in Antwerpen, tai chi workshops, ... In totaal duren de meeste activiteiten 2,5 uur, maar er wordt vooral tijd gemaakt om te praten. ‘De echte activiteit houden we kort. Ik bespreek met de gids op voorhand dat een wandeling bijvoorbeeld niet langer dan een uur mag duren.’ Daarna is het tijd voor koffie of thee en een babbeltje. ‘Onze bijeenkomsten zijn heel informeel, we komen vooral samen om te praten.’

Binnenkort staan er een aantal solo-latinodanssessies op de agenda. Dat dansen goed is voor lichaam en geest heeft Sonia zelf ook ondervonden. ‘Ik dans te al enkele jaren vóór mijn operatie. Na mijn operatie kon ik niets meer. Op die manier werd dansen mijn houvast. Ik dacht bij mezelf: ‘Als ik terug kan dansen, dan ben ik erdoor!’

Omdat dansen zo helend kan werken, zullen de sessies ook openstaan voor andere kankerpatiënten. ‘Iedereen die tegen kanker vecht of ooit gevochten heeft, is welkom op onze danssessies!’ De agenda van Esperanza is terug te vinden op de website.

Wil je meer weten over
Esperanza? Surf dan naar
esperanza-lotgenotengroep.be



Of neem een kijkje op
de Facebookpagina



WELKE GYNAECOLOGISCHE KANKERS BESTAAN ER?

Gynaecologische kanker is een overkoepelende term voor verschillende vormen van kanker die invloed hebben op het vrouwelijke voortplantingssysteem. Hier gaan we wat dieper in op de belangrijkste types:

- **Baarmoederhalskanker** is de bekendste vorm van gynaecologische kanker. Deze kanker begint in het onderste deel van de baarmoeder, de baarmoederhals. Het ontstaat vaak na blootstelling aan het humaan papillomavirus (HPV)*. Regelmatig op controle gaan en uitstrijkjes laten nemen zijn nodig om het risico te beperken.
- **Baarmoederkanker** of endometriumkanker start in de binnenste laag van de baarmoeder, het endometrium. Het komt meestal voor bij vrouwen na de menopauze. De belangrijkste symptomen zijn onregelmatige vaginale bloedingen en pijn tijdens geslachtsgemeenschap. Een biopsie of andere medische onderzoeken zijn nodig voor een nauwkeurige diagnose.
- **Eierstokkanker** ontstaat wanneer cellen in de eierstokken ongecontroleerd beginnen te groeien. De symptomen zijn vaak vaag, zoals buikpijn en een opgeblazen gevoel. Diagnose gebeurt door middel van scans en een biopsie. Genetische factoren** en familiegeschiedenis kunnen het risico beïnvloeden.
- **Vulvakanker** begint aan de buitenkant van het vrouwelijke geslachtsorgaan, de vulva. Symptomen variëren, maar jeuk en pijn zijn veelvoorkomend. Langdurige HPV-infecties en de huidaandoening Lichen Sclerosus*** verhogen het risico. Het is daarom belangrijk om regelmatig op controle te gaan voor een vroege detectie.
- **Vaginakanker** is een zeldzame vorm van kanker die ontstaat in de vagina. In het begin zijn de symptomen subtiel, zoals ongewone bloedingen en pijn tijdens seks. Regelmatige gynaecologische bezoeken en uitstrijkjes zijn essentieel voor vroege detectie, vooral omdat de besmetting met HPV het risico op dit type kanker verhoogt.

**HPV of het Humaan Papillomavirus is een groep virussen die de huid en slijmvliezen kunnen infecteren, vooral via seksueel contact. Hoewel de meeste infecties vanzelf verdwijnen, kunnen sommige typen HPV leiden tot kanker. Vaccinatie en regelmatige uitstrijkjes zijn dan ook erg belangrijk bij het voorkomen of vroeg detecteren van deze kankers.*

*** Zowel borst- als eierstokkanker hebben een genetische link, maar er zijn verschillende genen betrokken. Het BRCA1- en BRCA2-gen zijn bekende genen die verband houden met deze kankers. Als er mutaties (veranderingen) in deze genen optreden, kan het risico op zowel borst- als eierstokkanker verhogen. Dus, hoewel de genetische component vergelijkbaar is, zijn de specifieke genen verschillend.*

****Lichen Sclerosus: Dit is een chronische huidaandoening die vaak het genitale en anale gebied aantast. Het belangrijkste kenmerk is het verlies van elasticiteit van de huid, waardoor deze strak aanvoelt en wit verkleurt. Lichen sclerosus is niet besmettelijk en treft meestal vrouwen tussen de 45 en 60 jaar.*