

Mijn roller coaster van eierstokkanker

Marjolijn



Radboudumc

Inleiding

Wat fijn dat jullie de tijd nemen om mijn verhaal te lezen. Ik zal mij even voorstellen; Mijn naam is Marjolijn, ik ben 42 jaar en ik woon in het Oosten van het land en ik krijg zorg van een zorginstelling. Op 17 februari 2021 kwam ik erachter dat ik een vorm van eierstokkanker heb.

Best wel veel vrouwen krijgen per jaar eierstokkanker, dit zijn ongeveer 1380 vrouwen per jaar (KWF kankerbestrijding, z.d.). Er zijn verschillende soorten eierstokkanker en het ligt er aan welke soort eierstokkanker je hebt, wat ze voor je kunnen doen. Een vorm is buiten de eierstok gelegen eierstokkanker, ook wel 'extra ovariële eierstokkanker' genoemd. Dit is de vorm die ik heb en daarom wilde ik hier onderzoek naar doen.

Bij kanker kan het zo zijn dat de kankercellen zich verspreiden door het lichaam via het bloed (brochure), bij mij is de kanker via mijn bloed in mijn linker long terecht gekomen. Dit is heel zeldzaam, er is dus ook niet zo veel over bekend en het is ook niet bekend hoe veel vrouwen dit precies hebben.


Omdat er niet veel bekend is en er maar een paar moeilijke Engelstalige artikelen zijn, kon ik niet goed onderzoek doen naar dit onderwerp. Daarom wil ik mijn ervaringen delen. Op de vragen die ik had, heb ik antwoorden gezocht (en zelf kleine onderzoekjes gedaan) door bijvoorbeeld in gesprek te gaan met mijn arts of door op internet te zoeken.

Ik heb dit geschreven omdat ik het belangrijk vind dat er van mijn vorm van kanker meer bekend wordt en hoe het behandeld wordt. In de hoop dat er ook een andere soort behandeling komt waarmee het wel te genezen is. Ook vond ik het lastig dat ik niet wist wat mij precies te wachten stond na de diagnose. Ik hoop dat ik doordat ik dit heb geschreven andere vrouwen kan helpen en dat ze door dit te lezen beter begrijpen wat deze vorm van kanker inhoudt, wat de behandeling inhoudt en wat ze te wachten staat. Ik heb in de vorm van een tijdschrift beschreven hoe het bij mij is verlopen. Een behandeling zal altijd worden aangepast op jou, waardoor jouw behandeling kan afwijken van wat ik heb beschreven (Radboudumc, z.d.).

Tijdslijn



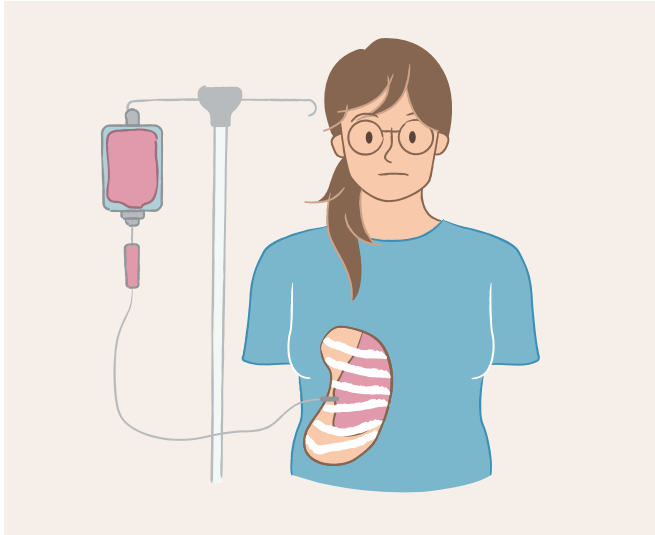
Hoe het begon: Op **4 februari** kreeg ik de coronavaccinatie. Ik werd daar een beetje griepiger van en een beetje benauwd en dacht toen 'dat gaat over een paar dagen wel over' maar dat was helaas niet zo.



9 februari was ik zo benauwd dat ik even naar huisarts ging. Zij dacht dat ik grieperig was en dat de coronavaccinatie dit versterkt had.

10 februari heb ik voor de zekerheid een coronatest laten doen door de GGD bij mij thuis, die was gelukkig negatief.

12 februari s 'Middags ging ik een glas water drinken en tijdens het drinken kreeg ik een hoestbui. Tijdens deze hoestbui ben ik buiten westen geraakt omdat ik geen lucht meer kreeg. Ik kwam op de grond bij en heb toen gelijk de begeleiding gebeld. Zij hebben de huisartsenpost gebeld en die hebben een ambulance gestuurd. Eerst wilden ze me niet meenemen omdat ik op dat moment niet meer benauwd was. Ze hebben toen met de huisartsenpost overlegd en die heeft gezegd dat ze me mee moesten nemen naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis kreeg ik eerst het corona protocol omdat ik toch weer benauwd was, maar die ging er al heel snel vanaf omdat mijn linkerlong helemaal vol vocht zat. Ik werd toen opgenomen en kreeg ook toen te horen dat ik een dag later een drain zou gaan krijgen.



- Een **drain** is een soort slangetje dat vocht afvoert.

13 februari s 'Middags kreeg ik een drain die ervoor moest zorgen dat het vocht weg ging en dat ik minder benauwd was. Het plaatsen deed wel pijn maar was wel een opluchting want er kwam al gelijk een halve liter vocht uit. Daarna ging ik naar de longafdeling en daar heb ik 10 dagen gelegen. Elke dag werden er foto's gemaakt om te kijken hoe het ging met het vocht. Tussen 13 en 20 februari hebben ze 3,8 liter vocht weg gehaald, dat is heel veel. De longarts vond het heel bijzonder dat ik een half jaar met zoveel vocht bij mijn long heb gelopen zonder al te benauwd te zijn geweest. Als ik er iets langer er mee gelopen had was het anders afgelopen voor mij. Het vocht wat tijdens het plaatsen van de drain al vrijkwam is opgestuurd naar het lab.

► Het **lab** is een laboratorium waar ze onderzoek doen.

17 februari Vandaag kreeg ik te horen dat in het vocht wat opgestuurd is naar het lab kwaadaardige cellen in zitten die afkomstig zijn van mijn eierstokken of eileiders. Er volgt een CT scan om te kijken of er een tumor ergens in mijn buik zit. Dit blijkt niet zo te zijn daarom was ik doorgestuurd naar de gynaecoloog en die heeft ook een CT scan laten maken, daar kreeg ik 25 februari de uitslag van.

- ▶ Een Ct scan is een soort foto apparaat dat in je lichaam kijkt.

19 februari Vandaag is eindelijk de drain verwijderd en hebben ze mijn long geplakt waardoor er niet meer vocht in kan komen. Het is een fijn gevoel dat ik weer iets meer bewegingsvrijheid heb en niet meer op mijn rug hoeft te slapen. De longarts wilde mij eigenlijk de volgende dag naar huis laten gaan maar daar heeft mijn begeleidster een stokje voor gestoken omdat er nog van alles geregeld moest worden qua begeleiding en fysio.

22 februari Vandaag mocht ik eindelijk naar huis. Thuis kreeg ik vanaf toen elke dag 3 x per dag begeleiding over de vloer om te kijken hoe het met mij ging en om mij te helpen met de dingen die ik niet zelf kan. Dit was wel fijn omdat ik nog best veel pijn had en ook heel erg moe was. Ook gingen ze met mij wandelen omdat dat van de arts moest en ik anders de hele dag binnen zat.

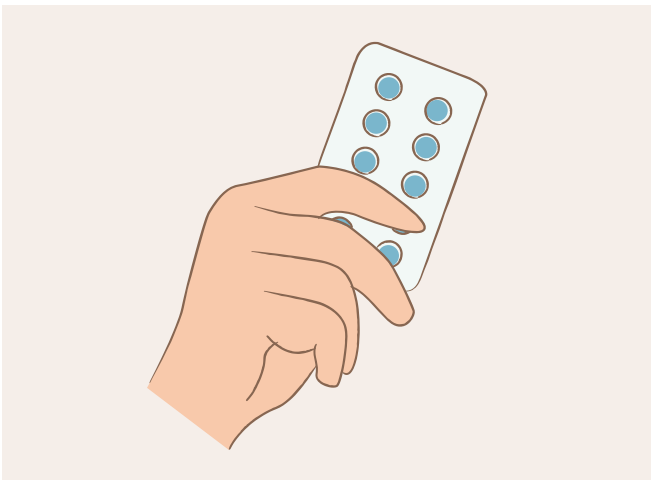
25 februari Vandaag moest ik naar de gynaecoloog, daar kreeg ik te horen dat hij niet zoveel voor mij kan doen omdat ik geen tumor heb en er alleen maar kwaadaardige cellen waren die bij mijn long zijn gaan zitten en daar de vocht veroorzaakt hebben. Hij ging me doorsturen naar de internist/oncoloog en zij zullen met mij een behandelplan maken.

- ▶ Een internist is iemand die mensen behandelt die wat aan hun organen hebben. Een oncoloog is iemand die mensen met kanker behandelt.

9 maart eindelijk mocht ik naar de oncoloog. Dit vond ik heel spannend maar gelukkig ging mijn persoonlijk begeleider met mij mee. We hebben besproken dat ik 6 chemokuren ga krijgen en dat dat ik dan elke dag naar het ziekenhuis moet (gelukkig werd dit later anders). Ook kreeg ik van haar een verwijzing naar de oncologie verpleegkundige die zou mij gaan vertellen hoe de behandelingen eruit gaan zien.

- ▶ Bij een chemokuur krijg je medicijnen tegen kanker.

16 maart Vandaag naar de oncologie verpleegkundige, daar kreeg ik te horen welke chemo ik krijg en hoe dat eruit gaat zien. Ook vertelde ze welke medicatie ik voor de tijd moet slikken, wat de bijwerkingen kunnen zijn, wanneer we moeten bellen (ook 's nachts). Zij vertelde ook dat hoe de arts had gezegd dat de chemo's zouden gaan. Dit was anders dan hoe ze het eerst in het MST (Medisch Spectrum Twente, een ziekenhuis) deden. Dus niet elke dag, maar gelukkig elke 3 weken een kuur. Dan hoef ik maar 6 x naar het ziekenhuis voor een chemo kuur en we hebben een datum afgesproken wanneer we gaan starten. Ze wilde dezelfde week nog starten, maar ik wilde liever een week wachten en dat mocht gelukkig.



23 maart Vandaag was het zover, de eerste keer chemo. Wat was ik zenuwachtig, gelukkig mocht mijn begeleidster de hele tijd bij mij blijven. De chemo duurde gemiddeld 4 uur, maar ik heb na 2 uur gezegd 'je mag wel weg gaan' en toen is ze later terug gekomen om mij op te halen. Een dag later kreeg ik heel erg spierpijn in de benen. Ik heb toen gebeld en de verpleegkundige vertelde dat dit komt doordat de spierverslapper die ik voor de chemo moet in nemen aan het uitwerken is en dat ik wel een pijnstiller in kon nemen. Dit hielp gelukkig. Ook had ik last van tintelende handen en voeten en een ijzersmaak in de mond. Gelukkig was dit aan het einde van de week allemaal verdwenen en ging het op de vermoeidheid na goed.

30 maart Vandaag heb ik in de haarwerkwinkel mijn haar er af laten halen. Elke nacht had ik stress omdat ik wakker werd met het gevoel dat ik mijn haar verloren was. Ik heb nu een mooie pruik en mutsjes. Tijdens het slapen moet ik ook een mutsje op omdat je hoofd in de nacht afkoelt en je het dan koud gaat krijgen. Ook moet ik nu elke dag mijn hoofdhuid wassen met speciale shampoo en conditioner. Ik heb nu veel meer rust.



9 april Gisteren heb ik naar het ziekenhuis gebeld, omdat ik weer meer benauwd was bij inspanning en het gevoel had dat er weer meer vocht bij mijn longen was. Ik mocht dezelfde dag nog een foto maken en bloedprikken en een dag later even langskomen om te bespreken wat er aan de hand was. Mijn gevoel bleek juist te zijn en ze had al een afspraak geregeld bij de longarts. Daar hebben ze weer vocht weg gehaald met een snelle drain. Dit deed echt heel erg veel pijn en nadat ze een halve liter hebben verwijderd zijn ze gestopt omdat ik helemaal in paniek was door de pijn.



13 april Vandaag had ik mijn 2de kuur, dit was best wel weer even spannend, maar gelukkig mocht mijn begeleidster weer mee. Dit keer ging het infuus prikken heel goed, het deed wel pijn maar ze hoefde het maar 1 keer te doen. Toen de eerste deel van de kuur er in ging kreeg ik een klein beetje rugpijn. Ik dacht eerst dat dit door het liggen kwam maar opeens werd het heel erg en ging de pijn ook naar mijn benen. Ik kon alleen nog maar zeggen 'Help!' en schreeuwde van de pijn. Ze hebben toen de oncologische verpleegkundige erbij gehaald die heeft gezegd dat ze de chemo stop moesten zetten. Waarschijnlijk heb ik ook nog wat in mijn infuus gehad, maar daar weet ik niks meer van.

4 mei Vandaag was al weer chemo 3, op de helft. Gelukkig ging deze chemo goed en had ik er niet zoveel last van.

9 mei Vanavond met het ziekenhuis gebeld, omdat ik koude rillingen had en heel erg buikpijn had door verstopping. Ik dacht ‘nou we gaan naar het ziekenhuis en dan mag ik zo weer naar huis’, maar dit liep iets anders. Ik moest blijven en kreeg een hoogopgaand klysma, hierdoor werd de verstopping iets minder maar nog niet opgelost. Gelukkig werd ik op de aoa (acute opname afdeling) geholpen door de verpleegkundige die me in februari ook heeft opgenomen. Ze schrok wel van wat er uitgekomen was de vorige keer met de diagnose en had dat niet verwacht. Ook de seh (spoed eisende hulp) verpleegkunde was erg tof en die had geregeld dat ik naar de aoa afdeling ging waar 1 persoons kamers zijn.

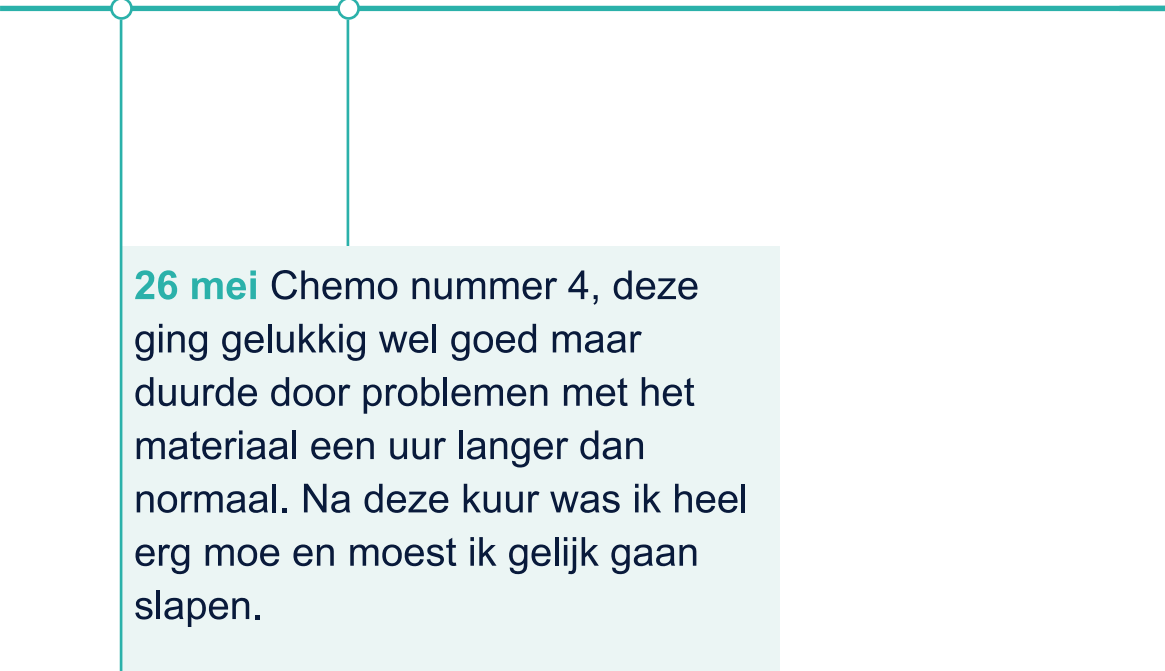
- ▶ Met een klysma kan de darm leeggespoeld worden.



10 mei s 'Morgens kreeg ik nog een klysma, deze hielp en s 'middags mocht ik lekker weer naar huis.

25 mei Dit was de dag dat ik voor het eerst een tussen uitslag kreeg. Een paar dagen voor deze afspraak had ik al bloed geprikt en was er een CT scan gemaakt. Helaas was het beetje vocht wat er nog zat niet minder geworden, wel was mijn tumor marker gedaald dus de chemo doet wel iets maar niet wat ze er van gehoopt hadden.

- ▶ Een tumor marker is iets dat in je lichaam zit als je een tumor hebt. Als je kanker hebt, moet de meting hiervan laag zijn.



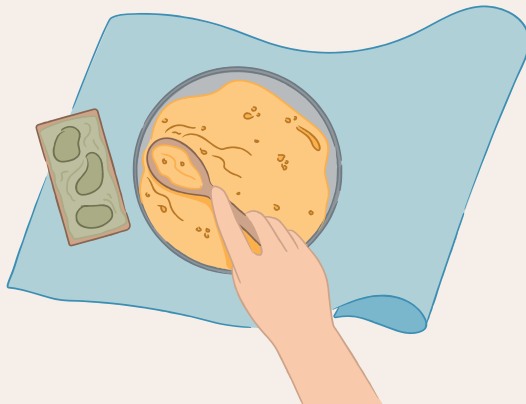
26 mei Chemo nummer 4, deze ging gelukkig wel goed maar duurde door problemen met het materiaal een uur langer dan normaal. Na deze kuur was ik heel erg moe en moest ik gelijk gaan slapen.

15 juni Vandaag was het even spannend of ik wel een chemo mocht want mijn bloed was niet helemaal goed gisteren, daarom moest ik vanmorgen opnieuw prikken. Nu was de waarde wel goed en kon de chemo gelukkig door gaan.

23 juni Vandaag heb ik contact gehad met de oncoloog, omdat ik al weer een paar dagen verstopping had en niks hielp. Ze stuurde me naar de eerste hulp voor een klysma maar daar aangekomen kreeg ik een infuus en gingen ze bloedprikken en allerlei andere onderzoeken doen. Toen zei ik dat ik voor een klysma kwam, werd er gezegd ze dat op de eerste hulp niet doen. Een uur later kwamen ze met de uitslag van het bloed. De hb (hemoglobine, dit zorgt er voor dat zuurstof vanaf je longen naar de rest van je lichaam gaat) waarde was zo laag dat ik een bloedtransfusie moest en ik moest een kalium infuus omdat die ook te laag was. Ik werd dus weer opgenomen en kreeg een bloedtransfusie en een kalium infuus en er werd een poging gedaan om mijn darmen weer op gang te krijgen met klysmas, maar dit werkte niet. Daardoor moest ik een dag later naar een andere afdeling en kreeg ik een medicijn via een sonde. Die zat niet fijn en ik raakte daar door in paniek, dus toen hebben ze gekeken of ik die medicatie ook gewoon kon drinken.

Als ik binnen een uur een halve liter op had ging de nachtdienst overleggen dat ik de sonde eruit mocht, gelukkig was dit het geval. Ook mocht ik alleen maar vla eten en bouillon. De volgende dag kwam de arts en mocht ik een cracker proberen en als dat goed ging dan mocht ik vast voedsel proberen. In totaal heb ik 5 dagen in het ziekenhuis gelegen. Op 27 juni mocht ik gelukkig weer naar huis. De arts die ik toen had heeft magnesium en een ander medicijn voor geschreven. Hierdoor heb ik geen last meer van verstopping en we hebben besproken met wat te doen, hoe dit te voorkomen en gelukkig gaat dit goed.

- Een sonde is een dun slangetje waarmee eten, drinken of medicijnen kunnen worden gegeven.



6 juli Vandaag heb ik eindelijk mijn laatste chemo gehad. Ik ben blij dat het achter de rug is nu is het afwachten wat we verder gaan doen. Eind juli of begin augustus heb ik weer een afspraak met de oncoloog.

1 augustus Vandaag ben ik begonnen met tamoxifen. Dit is hormoon therapie die ervoor moet zorgen dat de kankercellen minder worden want ze denken dat de cellen hormoon gevoelig zijn. Hierdoor ga ik waarschijnlijk in de overgang komen maar dat is niet anders, alles om zo lang mogelijk te blijven leven of dit te overleven. Ook krijg ik nog een afspraak bij de longarts en die gaat meekijken hoe we het vocht eventueel nog wat minder kunnen krijgen en of er weer vocht vermeerdering is.

► In de overgang worden vrouwen niet meer ongesteld.

10 augustus Vandaag naar de longarts, die heeft een foto laten maken en daarop is vermeerdering van vocht te zien. Dit moet weer verwijderd worden en dit gaat binnenkort gebeuren.

13 augustus Vandaag is er weer 700 ml vocht weg gehaald, gelukkig door een arts en dit keer ging het wel goed. Ik merk gelijk verschil en ben veel minder benauwd. Een week later moest ik terug komen en toen was er op de foto te zien dat het geholpen had en dat het vocht weer op het oude niveau was. Wanneer ik weer merk dat ik vocht heb, moet ik dat gelijk melden bij de oncoloog.




10 september Vandaag controle bij de oncoloog. Gelukkig was mijn bloed goed en was de tumormarker weer een stukje gedaald. Wel wil ze een echo laten maken omdat ik bultjes in mijn buik voel en daar maak ik me druk om. Gelukkig neemt ze dit heel serieus en ze heeft een second opinion aangevraagd in Nijmegen.

12 september Vandaag kreeg ik de echo en gelukkig waren het geen uitzaaiingen, maar vetbultjes.

14 september Telefonisch contact gehad met de oncoloog over een verwijzing met de psycholoog, want het gaat geestelijk niet zo goed met mij.

1 oktober Vandaag had ik een second opinion in het Radboud in Nijmegen. Daar een goed gesprek gehad maar helaas ook nieuwe dingen gehoord die ik nog niet te horen heb gekregen hier in het ziekenhuis. Dat was dat ik helaas niet meer beter kan worden. Hier was ik wel even heel erg van geschrokken en ik moest het echt even verwerken. Het voelde alsof de grond onder mijn voeten weg geslagen werd.

4 oktober Vandaag voor het eerst een consult gehad met mijn nieuwe oncoloog, een aardige vrouw gelukkig die heel goed luistert en echt oog voor mij heeft. Ze wilde weten hoe het in Nijmegen was gegaan en dat heb ik verteld. Ook heb ik gezegd dat ik het raar vond dat ik hier nog nooit gehoord heb dat het niet te genezen is en dat ik daar best wel van geschrokken ben. Ze schrok wel even dat de vorige dit misschien niet heeft verteld en heeft uitgelegd hoe het in elkaar zit. Het is niet zo dat ik binnen nu en 2 jaar overlijd, ik kan hier 80 mee worden dus dat gaf wel een stukje rust. Ook zei ze dat de tumormarker weer gedaald was, dus dat is wel goed nieuws. Ik hoef pas in december weer te komen.



17 november Vandaag had ik eindelijk de eerste afspraak bij de psycholoog. Het is echt een aardige vrouw en we gaan wekelijks een EMDR sessie doen.

- ▶ EMDR therapie wordt gebruikt bij mensen die last hebben van een schokkende, pijnlijke of beangstigende ervaring en die moeten verwerken.

16 december Vandaag had ik een nieuwe afspraak met de oncoloog, mijn tumor marker is gedaald naar 23 dat is echt super goed en ben ik erg blij mee. Nu moet ik pas 31 maart terugkomen.

17 januari 2022 Telefonisch contact gehad met oncologie verpleegkundige, omdat ik me al een paar dagen niet goed voel. Ik ben weer sneller buiten adem en ben telkens heel moe. Ik werd de dag erna gebeld dat ik bloed moest prikken en een longfoto moet laten maken en dat de arts mij een paar dagen later zal bellen met de uitslag.

21 januari Vandaag belde de oncoloog dat de longfoto er goed uit zag en dat het bloed ook gewoon goed was, dat was een hele opluchting.

4 februari Vandaag heb ik contact gehad met de oncologie verpleegkundige, omdat in het gesprek van januari met de oncoloog gezegd is dat de tumor marker goed was. Ik heb zelf in de uitslagen gezien dat hij omhoog is gegaan en dat gaf heel veel onrust bij mij. Ik kreeg van de psycholoog de opdracht om contact met de arts op te nemen. Zij heeft mij gerust gesteld en nu maak ik me geen zorgen meer.

16 februari Vandaag ben ik naar de huisarts geweest voor de aanhoudende pijn bij mijn ribben, ze zei dat wanneer je 3x in een korte tijd een drainage krijgt, je soms pijn bij de ribben krijgt. Ik moet nu 2 weken lang Naproxen gebruiken. Naproxen is een medicijn dat pijn vermindert.


24 februari Over het algemeen gaat het heel goed met mij. Ik ben wel heel vaak heel erg moe of heb pijn of ben wat sneller buiten adem en ik moet dingen wel meer plannen om niet overprikkeld te raken. Dit gaat steeds beter. Ook heb ik minder last van nare dromen en dat komt door de therapie die ik krijg van de psycholoog. Ook is het nu iets meer dan een jaar geleden dat ik de diagnose kreeg, dit heeft mijn leven wel veranderd maar dat is niet erg.

31 maart Vandaag had ik een afspraak bij de oncoloog gelukkig was alles goed.


23 juni Helaas gaat het niet zo heel goed. Al een tijdje voelde ik me niet goed en daarom heb ik begin deze maand contact opgenomen met de internist-oncoloog. Deze heeft besloten om toch voor de zekerheid een CT scan te doen. Op 16 juni kreeg ik hier de uitslag van en helaas was dit een uitslag waar ik niet op had gehoopt en ook heel dubbel is. Aan de ene kant is het goed want de tumormarker is goed en het vocht is minder geworden, maar aan de andere kant zien ze nu afwijkingen op mijn eierstokken. Dit kunnen 3 dingen zijn: het kan door de hormoontherapie zo zijn dat mijn eierstokken aan het veranderen zijn, het kan door de pcos komen dat er meer cystes in mijn eierstokken zitten, maar het kan ook helaas een tumor.

Vanmiddag moet ik naar de gynaecoloog-oncoloog en die gaat een echo bij mij doen om te kijken wat er aan de hand is. Ik ben echt heel erg zenuwachtig en hoop dat het allemaal mee valt en dat ik ook vandaag gewoon al de uitslag krijg. Gelukkig was de uitslag goed en word ik nu terug verwezen naar de oncoloog.

- ▶ PCOS betekent PolyCysteus Ovarium Syndroom, letterlijk betekent dit dat er meerdere vochtblaasjes (cysten) in de eierstokken aanwezig zijn.



7 juli Vandaag naar de oncoloog geweest om de uitslag te bespreken van de gynaecoloog. De klachten die ik heb nam ze gelukkig serieus en nu heb ik medicatie waardoor mijn klachten minder zijn geworden.



29 September Vandaag weer controle gehad. Voor het eerst klonken mijn longen hetzelfde en de tumor marker was weer gedaald. Super goed nieuws dus waar ik erg blij mee ben.

Tot zover mijn ervaringen. Het Radboudumc probeert dit verhaal af en toe bij te werken, zodat je ook verder kan lezen hoe het met mij gaat.

De mensen die ik wil bedanken zijn mijn arts, fysio en mijn begeleiding van Aveleijn voor hun ondersteuning tijdens mijn ziekte proces.

Dit document maakt deel uit van het project 'Samen kennis maken', waarin mensen met een verstandelijke beperking van begin tot eind hun eigen onderzoek uitvoerden.

Speciale dank aan het KNAW pilotfonds Gewaardeerd! Team Sam van Aveleijn en Academische werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboudumc

Voor meer informatie over het project, mail naar kris.bevelander@radboudumc.nl

Bronnenlijst

KWF Kankerbestrijding. (z.d.). Eierstokkanker. Geraadpleegd op 14 april 2022, van <https://www.kwf.nl/kanker/eierstokkanker>

KWF Kankerbestrijding. (2016, 3e druk 2020). Eierstokkanker. Geraadpleegd op 14 april 2022, van <https://www.kwf.nl/sites/default/files/2020-05/brochure-eierstokkanker.pdf>

Radboudumc (z.d.). Zorgpad eierstokkanker. Geraadpleegd op 14 april 2022, van <https://www.radboudumc.nl/Patientenzorg/Aandoeningen/Eierstokkanker/Zorgpad#4690>