



Katwijkse
Ziekte:
f@cking
trots op
onderzoek.

**Leer
luisteren
met al je
zintuigen**



PRIMA
samenwerken
doe je zo...

supp**o**orter

Laat
je
raken

Hoe we verschil kunnen maken

Thema
**Ervarings-
deskundigheid**

Arlette van der Kolk:
**Onze
vrijwilligers
staan hun
'vrouwje'**



Constructief en creatief

Jaarlijks worden in Nederland 4800 vrouwen behandeld voor gynaecologische kanker. Bij Stichting Olijf zetten (ex-)patiënten zich in om iets positiefs te doen met die ingrijpende ervaring. Arlette van der Kolk vertelt hoe Olijf hun ervaringen optimaal inzet.

TEKST: WYBO VONS | BEELD: DE BEELDREDAKTIE/QUIDO BENSCHOP

‘Onze ervaringsdeskundigen moeten hun ‘vrouwtje’ staan’

Zelf ben ik in 2015 ‘gescout’ in het ziekenhuis’, vertelt Arlette van der Kolk met een brede lach. ‘Ik zat in de spreekkamer met de richtlijn in mijn hand. Dat viel op. Eén van de verpleegkundigen, een vrouw die in het bestuur van Olijf had gezeten, vroeg of ik me voor Olijf zou willen inzetten. Zo ben ik daar begonnen.’

Wat heb je sindsdien zoal gedaan bij Olijf?

In het bestuur heb ik me gericht op belangenbehartiging. Daarnaast bied ik de vrijwilligers praktische ondersteuning als een soort coach en adviseur. En soms neem ik zelf als belangenbehartiger deel aan overleggen. Ik heb hier dus drie petten, waarvan ik er net één heb afgezet: mijn bestuurswerk.

Hoe kunnen vrijwilligers bij Olijf aan de slag?

Vrouwen kunnen hun ervaringen en ervaringsdeskundigheid hier op verschillende – maar even belangrijke – manieren inzetten. In de Marketing- en communicatiegroep werken ze mee aan publicaties, zoals interviews met artsen en ervaringsverhalen. In de groep Lotgenotencontact en voorlichting wordt de telefoonlijn bediend, de whatsapp-service verzorgd, voorlichting gegeven aan zorgprofessionals en ondersteuning geboden aan lotgenoten; hier gaat het dus vooral om luisteren en het delen van persoonlijke verhalen. En dan is er nog onze groep Kwaliteit van zorg. Daar werken we mee aan onderzoekstrials en richtlijnontwikkeling door vanuit een groter gedeeld perspectief commentaar te leveren en vanuit onze ervaringen mee te denken over aanvulling en verduidelijking.

Het aantal actieve vrijwilligers bij jullie is enorm gegroeid: van 30 in 2015 tot 150 nu. Hoe hebben jullie dat voor elkaar gekregen?

Dat is vooral te danken aan onze vergrote zichtbaarheid via de website, nieuwsbrieven en social media. Daarnaast probe-

ren we via artsen, verpleegkundigen en therapeuten aan patiënten te laten weten dat wij er voor hen zijn. Verder heeft die groei van Olijf ook te maken met de positieve manier waarop we meedenken over betere zorg. Dat wordt gewaardeerd en spreekt zich rond. Toch lukt het ons lang niet altijd om vrouwen te vinden voor specifieke vragen over een bepaalde tumorsoort of specialistische behandeling. Daarom denken we continu na hoe we nog gericht kunnen werven.

Hoe zorgen jullie dat vrijwilligers echt gaan doen waar ze goed in zijn?

Eigenlijk gaat dat heel organisch. Stap voor stap kijken we wat elke vrijwilliger kan en wil binnen het palet dat wij te bieden hebben. In het kennismakingsgesprek vertellen we wat Olijf doet en vragen we wat vrijwilligers zelf leuk vinden. Zo gaat elke vrijwilliger van start in een van de groepen, met daarbij waar nodig extra ondersteuning en training. En als iemand bij nader inzien toch iets anders wil, kan dat natuurlijk ook.

Waar letten jullie op bij de inzet van ervaringsdeskundigen?

Het gaat natuurlijk om een goede match tussen de vraag of opdracht en de ervaringsdeskundige. Maar we kunnen niet in het hoofd van vrijwilligers kijken. Daardoor weten we vooraf niet of een bepaald onderwerp wellicht te dichtbij komt. Bovendien zit die ervaringsdeskundige bij overleggen van artsen en onderzoekers onder elkaar. Kan die omgaan met de manier waarop zij onderling praten, en tegenspraak dulden zonder zich persoonlijk geraakt of aangevallen te voelen? »

Arlette van der Kolk richtte zich de afgelopen jaren in het bestuur van Stichting Olijf op belangbehartiging. Dit vrijwilligerswerk – ‘een baan op zich’ – doet ze naast haar betaalde werk als senior-onderzoeker bij de Arbeidsinspectie.



‘Onze gesprekspartners reageren soms vanuit het idee: daar zit weer zo’n radicale patiënt...’

Stichting Olijf behartigt de belangen van vrouwen met gynaecologische kankers en hun naasten. Vanuit deze patiëntenorganisatie werken ervaringsdeskundigen mee aan het verbeteren van de oncologische zorg. Bijvoorbeeld door mee te denken over onderzoeksvoorstellen en nieuwe richtlijnen.

Gynaecologische kankers bestaan uit een verzameling tumoren in de baarmoederhals, baarmoeder, eierstokken, schaamlippen en/of vagina. Deze tumoren kunnen steeds beter worden behandeld met een operatie, bestraling, chemotherapie, of een combinatie hiervan. Na de behandeling kunnen patiënten te maken krijgen met fysieke, cognitieve en psychische problemen. Bovendien kunnen zij onvruchtbaar worden en vervroegd in de overgang raken.

In dat gezelschap moeten onze vrijwilligers hun ‘vrouwtje’ staan. Zij moeten ertegen kunnen dat het in overleggen soms lang over technische vragen gaat en slechts af en toe de vraag voorbijkomt: en wat betekent dit voor de patiënt? Maar op dat moment moeten zij als ervaringsdeskundigen wel hun punt kunnen maken.

Ze moeten dus assertief zijn, maar ook weer niet te...

Inderdaad! Het is de kunst om die assertiviteit op een goede manier vorm te geven. Want onze gesprekspartners zijn soms heel gevoelig vanuit het idee: daar zit weer zo’n radicale patiënt. Soms komen we ook met een boodschap die de anderen gewoon niet willen horen. Dan moet je creatief zijn, je niet laten aftroeven, maar vasthoudend en constructief zoeken hoe je inbreng dan toch ergens een plek kan krijgen.

Heb je tot slot een voorbeeld van een mooi resultaat dat jullie bereikt hebben dankzij de inzet van jullie ervaringsdeskundigen?

Zeker! Laatst werkten we mee aan een keuzehulp voor de behandeling van vrouwen met gevorderde eierstokkanker. Voor die behandeling bestaan verschillende opties. Een mogelijk gevolg van één van die opties is een stoma. Artsen brachten dat als een aanvaardbaar en vanzelfsprekend risico dat er gewoon bij hoort. Maar onze ervaringsdeskundigen brachten daartegen in dat sommige vrouwen zich helemaal niet willen laten opereren met dat risico. Zelfs niet als ze daardoor eerder overlijden. Die keuze hebben ze! Uiteindelijk heeft dat ertoe geleid dat het risico op een stoma nu in de keuzehulp als aparte stap wordt benoemd bij de overweging om wel of niet voor een bepaalde operatieve behandeling te kiezen. «



Levenskunst

‘In het leven ga je niet op zoek naar jezelf, maar ben je actief jouw zelf aan het creëren.’ Deze spreuk staat in mijn hart gegrift. Bij alles wat je doet, schep je een beeld van wie je bent of wilt zijn. Leven vraagt daarbij om bepaalde eigenschappen en vaardigheden waarmee je iets moois kunt maken van je leven. Levenskunst betekent dat je je persoonlijke kwaliteiten en ervaringen kent en benut. Je weet waar en wanneer die van pas komen of in de weg zitten. Je weet ook welke vaardigheden je verder wilt aanleren om je leven samen met dat van anderen nog mooier te maken. Kortom, je bent je bewust van de mogelijkheden die het leven je biedt om tot bloei te komen.

Zo wordt ons leven een dynamisch geheel waaraan je voortdurend blijft schaven om er een mooi kunstwerk van te maken, zelfs als je chronisch ziek bent en steeds opnieuw afscheid moet nemen van stukjes gezondheid of vaardigheden. Ook dan kan je met wat rest een mooi kunstwerk maken. Dat hoeft namelijk niet perfect te zijn; als het maar raakt, dan is het zinvol voor jezelf en je omgeving. Lukt het jou om zo’n boeiend en aanstekelijk kunstwerk te maken?

Gerard Kulker,
voorzitter Ataxie Vereniging Nederland



PG-monitor

Goed nieuws voor alle organisaties die meegedaan hebben aan de PG-monitor: de resultaten zijn bekend en worden half december verspreid. Jaarlijks brengt PGOsupport met de PG-monitor het veld van patiënten- en gehandicaptenorganisaties in beeld. Wat doen deze organisaties en waar staan ze voor? Hoe is hun financiële situatie, hoe staat het met de inzet van ervaringsdeskundigheid en wat bereiken deze organisaties? Half december ontvangen de deelnemende organisaties een factsheet met de belangrijkste uitkomsten. **Kijk voor meer informatie ook op www.pgosupport.nl/monitor.**

Patiënt Forum Miner

Patiënten delen hun ervaringen en behoeften steeds meer via sociale media zoals Facebook. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK ontwikkelt een instrument om de berichten op deze fora te analyseren. Deze zogeheten Patiënt Forum Miner is niet alleen voor kankerpatiëntenorganisaties maar ook voor behandelaars en onderzoekers een waardevol instrument om (geanonimiseerde) ervaringen van patiënten met zeldzame vormen van kanker in kaart te brengen. Kijk voor meer informatie ook op www.zonmw.nl, zoek op Patient Forum Miner



NIEUW

Online kennisdossiers

De website van PGOsupport bevat veel informatie over onderwerpen die voor patiëntenorganisaties van belang zijn. Op het online leerplatform vind je naast de kennismodule Ervaringsdeskundigheid nog 14 kennismodules die onderdeel zijn van de cursussen en adviestrajecten van PGOsupport. Met deze modules doe je basiskennis op over uiteenlopende onderwerpen zoals:

- **impact en bereik, vrijwilligersbeleid, regelzaken, fondsenwerving**
- **patiëntenparticipatie: wat is het en wat levert het op, ervaringsdeskundigheid, achterbanraadpleging**
- **patiëntenparticipatie bij medicijnontwikkeling.**

Meer informatie op www.pgosupport.nl, zoek op ‘online module’