



Opeens staat de
wereld op zijn kop
Verhaal van een partner

**MINDFULNESS
EN KANKER**
meewiegen op de golven

**WERK EN DE
DIAGNOSE KANKER**

Colofon

Hoofdredactie Carolien Versteeg, Manou van Mierlo

Tekstredactie Yvonne van den Berge, Ellen Dijcks, Lia Disseldorp, Carolien Hovenier, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Manou van Mierlo, Carolien Versteeg, Christi Waanders, José Wienk

Beeldredactie en fotografie Wim Brinkman

Fotografie en illustratie Cindy Hoge, Marc Hoge, Simone Spee, Jeanne van den Reek, Marc-Jan Janssen

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Ria Kok, Suzanne Raven, Elsje Zaalberg

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Rens Legemaate en Samantha Wicht

Fotograaf Wim Brinkman

Foto back cover Liza Peters, campagne 'Samen sta je niet alleen'

Fotograaf Wim Brinkman

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden brieven en artikelen voor publicatie te bewerken. Hierover en over het niet plaatsen kan niet gecorrespondeerd worden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever. Zoveel mogelijk is getracht rechthebbenden van auteursrechtelijk beschermde werken te achterhalen. Als u hiervoor niet bent benaderd, kunt u contact opnemen met de uitgever. Olijfblad is gratis voor donateurs van Stichting Olijf. Geïnteresseerden kunnen het blad toegestuurd krijgen, indien voorradig.

Redactie Olijfblad Postbus 8152, 3503 RD Utrecht
redactie@olijf.nl. Telefonisch via secretariaat Olijf:
020-3039292 (di. en do. 9.00 uur - 13.00 uur)

Word donateur

Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen!

Met jouw donatie aan Olijf:

- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie.

- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad

Steun ons en vul het formulier op de website in: www.olijf.nl/steun-ons. Je ontvangt dan van ons een welkomstpakket met daarin het laatste Olijfblad.



INHOUD

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 (O)LIJFBOEKEN

8 SAMEN PRATEN WERKT HET BESTE

10 COLUMN ANITA KEAMINGK

11 MINDFULNESS - MEEWIEGEN OP DE GOLVEN

14 IN BEELD

15 KANKER OP DE WERKVLOER

17 COLUMN (O)LIJFARTS

18 ODE AAN EEN DOCHTER

21 OLIJFJES EN TIPS EN TRUCS

22 OLIJFPIT



4



8

“Mindfulness gaat over je bewust zijn van het huidige moment en dat kun je leren”

11



VAN DE VOORZITTER

Krans van licht

Wat zijn we overvallen door een bizar ziekmakend virus. En bijna alles plat, in no time! Alles werd Corona voor en Corona na, alles voor de (toekomstige) coronapatiënt. Maar daar is een stokje voor gestoken en de ‘gewone’ zorg voor gynaecologische kanker is nu bijna als vanouds. Olijf is blij met deze berichten en de specifieke aandacht voor de palliatieve chemo. Ook de bevolkingsonderzoeken naar kanker gaan weer gefaseerd starten.

Ondanks deze rare tijd is er weer een mooi blad gemaakt. Je krijgt drie bijzondere ervaringsverhalen. Er is geschreven vanuit een ouder, een partner en een lotgenoot. Allemaal ontroerende verhalen. Toeval is dat in alle artikelen werk naar voren komt. Werk en kanker blijft soms een moeilijke kwestie. Ook daarover dit keer een verhaal.

Anita schrijft in haar column dat kanker meer diepgang eist en dat zomaar wat keuzes over het weer echt niet kan. Corona biedt uitkomst. Zo zie je maar! We maken kennis met de werkgroep Online communicatie. Alles wat we online over Olijf kunnen vinden, de Website, nieuwsbrieven, Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn, wordt verzorgd door deze groep.

Take good care!

Jacqueline van Dijk

‘Leeftijdsgenoten snappen het niet’

Door: Christi Waanders, kanker.nl Beeld: Simone Spee

Robin is pas 23 en heeft baarmoederkanker. Ze heeft een operatie en 32 chemokuren achter de rug. Hoe is het om zo jong kanker te hebben? “De meeste van mijn leeftijdsgenoten hebben zo iets nog niet meegemaakt.”

“Ik had al een tijdje last van bloedingen tussen de menstruaties door. Op mijn negentiende heb ik een keer een uitstrijkje laten maken. Dat was niet helemaal goed, maar een behandeling was niet nodig. Ondertussen kochten

mijn vriend en ik een huis en zijn in een andere stad gaan wonen. Het schoot er toen bij in om op controle te gaan. Ik was er ook totaal niet mee bezig dat het iets ergs kon zijn.



Robin Noppen met tatoeage ‘Be Strong’



Robin Noppen

Foute boel

Omdat de tussentijdse bloedingen aanhielden, heb ik op een gegeven moment toch weer een uitstrijkje laten maken. In maart 2019 kreeg ik de uitslag. Het was foute boel, maar ik bleef er nonchalant over. Komt wel goed, dacht ik.

Het afgelopen jaar heb ik 32 chemokuren gehad. En in december ben ik geopereerd. Het goede nieuws was dat de arts de tumor helemaal weg kon halen. Het slechte nieuws was dat er een uitzaaiing zit bij mijn darmen. Daar krijg ik binnenkort immuuntherapie voor. Er is een grote kans dat de kanker hierdoor weggaat. Dat geeft hoop. Al heb ik het afgelopen jaar ook geleerd dat je echt niet weet wat er gaat gebeuren. Je lichaam kan toch weer anders reageren. Er is gewoon geen zekerheid.

Corona

Het coronavirus heeft voor mij niet veel veranderd, ik zit eigenlijk al een jaar in een ‘corona-situatie’. Ik let erg op hygiëne, was dus vaak mijn handen en raak winkelkarretjes zo min mogelijk aan. Door Corona valt het sociale leven weg. Alleen mijn schoonouders komen langs, daar krijg ik enorm veel steun van. Verder ga ik gewoon wandelen, alleen doe ik dat niet op drukke plekken. Ik ben sterk uit de chemo’s gekomen, zowel fysiek als

mentaal. Ik heb vroeger veel meegemaakt, dit is niet mijn eerste tegenslag. Dat ik kanker had, kwam dan ook niet als een zware klap. Het hele traject was dat natuurlijk wel, maar ik kon ermee omgaan. Als ik een goede dag had, ging ik samen met m’n vriend leuke dingen doen.

Ander leven

Ik ben tijdens mijn ziekte zoveel mogelijk blijven werken. Dat kon omdat ik van mijn werkgever alle steun en begrip kreeg.

“Dit is niet mijn eerste tegenslag”

Maar natuurlijk is er veel veranderd. Voor de kanker had ik een druk en gezellig leven. Ik was bezig met mijn carrière, met ons nieuwe huis, we gingen samen lekker op vakantie en we wilden ooit wel een kindje. We spraken veel af met vrienden. Dat is in één klap verdwenen. Van sommige vriendinnen hoorde ik niets meer. En een andere vriendin stuurde ’s nachts om 2 uur nog een appje of ik mee ging stappen.

“Ik denk altijd dat het wel weer goed komt”

Echte vriendinnen

Ik heb er afstand van genomen en laat het me niet te veel raken. Hierdoor leer je wie je echte vrienden zijn. Jonge mensen zijn veel met zichzelf bezig, met hun eigen leven opbouwen. Verderop in het leven komt iedereen zichzelf wel tegen, maar nu hebben de meeste van mijn leeftijdgenoten zoiets nog niet meegemaakt. Ik heb een paar oudere vriendinnen, dertigers. Dat scheelt wel, merk ik, die snappen het meer. En je leert weer nieuwe mensen kennen door dit proces. Simone is daar een mooi voorbeeld van. Ze doet de kunstacademie in Breda en contacteerde me via Instagram. Of ze een afstudeerproject over mij en m'n ziekte mocht maken. Het wordt een boek met teksten en foto's. We hebben nu een jaar lang regelmatig contact. Ze heeft veel foto's gemaakt, bijvoorbeeld van het afscheren van mijn haar, van hoe ik mezelf opmaakte toen ik kaal was en als ik aan het spugen was door de chemo. Omdat we meteen zo de diepte in gingen, is het een bijzondere vriendschap geworden.

Hand vasthouden

Mijn vriend en ik kunnen dit gelukkig samen aan. Onze relatie is heel sterk. Hij is heel nuchter. En ik laat hem lekker zijn gang gaan, geef hem zijn ruimte. Hij hoeft niet constant mijn hand vast te houden. We zijn jong en flexibel en maken samen foute grappen over mijn ziekte. Overleef je kanker, ga je dood aan Corona, dat soort humor.

Ik heb wel een kinderwens, maar ik weet dat ik ook gelukkig kan zijn zonder. Natuurlijk is het best moeilijk als iedereen om je heen kinderen krijgt. Maar het is zoals het is. Er zijn medisch gezien zoveel mogelijkheden in een land als Nederland, wie weet lukt het straks gewoon. En kan het niet? Nou dan nemen we maar zes konijnen en een hond erbij.

Sushi

Door de kanker ben ik zachter geworden. De band met mijn schoonouders en met vrienden is dieper geworden.

En ik kan nu enorm genieten van kleine dingen. Sushi bijvoorbeeld. Vroeger at ik het gedachteloos, nu proef ik echt hoe lekker het is. Sommige dingen had ik eerder willen weten. Zorgverleners mogen wel wat duidelijker zijn, vind ik. Had ik maar geweten van die bijwerkingen. Dat je blaasontstekingen krijgt door de chemo, of pijnlijke blaren op je voeten. Soms schrik je je dood.

Zelf deel ik dat met lotgenoten op social media. We vertellen elkaar hoe een narcose is of welke supplementen we gebruiken. Het is fijn om elkaar te steunen. We delen veel tips en ervaringen. Mijn belangrijkste tip is dat je dicht bij je gevoel moet blijven. Wil je naar een ander ziekenhuis? Doen. Je gevoel klopt vaak wel. Natuurlijk maak ik me wel eens zorgen over mijn gezondheid. Maar ik denk toch altijd dat het wel weer goed komt. En als ik dan soms boos ben, of verdrietig, denk ik aan diegenen die het moeilijker hebben dan ik. Kleine kinderen die kanker hebben, bijvoorbeeld. Dat is helemaal niet te doen.” ●

Meer zien van Robin? We mogen alvast wat foto's van het afstudeerproject van Simone Spee laten zien.

Kijk op <https://www.kanker.nl/baarmoederkanker>. Op [kanker.nl](https://www.kanker.nl) vind je naast informatie ook gespreksgroepen waar je veilig en anoniem met elkaar in gesprek kunt gaan. De gespreksgroep over gynaecologische kanker wordt gemodereerd door Olijf-vrijwilligers.

Kanker.nl is het betrouwbare informatieplatform voor (ex)-patiënten en hun naasten. Je vindt er door artsen gecontroleerde informatie over kankersoorten, alle behandelingen en gevolgen van behandeling. Daarnaast kunnen mensen er in een veilige omgeving ervaringen uitwisselen en anderen ontmoeten. Ook vind je er aanvullende hulp bij jou in de buurt en tips wat je zelf kan doen.



(O)lijfboeken

Door: Yvonne van den Berge

Medische doorbraken zorgen ervoor dat steeds meer mensen langer doorleven met kanker. Een mooie ontwikkeling, die tegelijkertijd grote uitdagingen met zich meebrengt voor deze 'doorlevers' en hun omgeving. Je krijgt meer tijd om te leven, maar hoeveel tijd is niet bekend en dat maakt de situatie onzeker.

Doorlevers

Ervaringsverhalen over doorleven met kanker

Daniëlle Hermans en Barbara Slagman

Daniëlle Hermans kreeg in 2014 te horen dat ze uitgezaaide longkanker had en daardoor niet lang meer zou leven. Dit pakte anders uit.

Als een behandeling bij een patiënt met levensbedreigende kanker zodanig aanslaat dat deze soms veel langer doorleeft dan verwacht, halen anderen vaak opgelucht adem: “Het gaat weer goed!”. Zo simpel ligt het niet voor de patiënt. Daniëlle ervaart het doorleven met kanker als behoorlijk ingewikkeld. Het vraagt veerkracht. Bij de groepstherapie Tijd voor Leven merkte ze hetzelfde bij lotgenoten. De gedeelde ervaringen deden haar goed en sterkten haar. Zij besloot samen met Barbara Slagman nog veertien lotgenoten met uiteenlopende achtergronden te interviewen over deze onzekere situatie. Alle persoonlijke verhalen zijn gebundeld in dit boek om steun te bieden aan andere doorlevers. Bovendien hopen zij met dit boek bij te dragen aan meer (h)erkenning en begrip onder partners, familieleden en betrokkenen. Ik heb als doorlever veel herkend in de ervaringsverhalen en dat deed mij goed. Doorleven is inderdaad niet altijd simpel.

Ambo | Anthos Amsterdam, maart 2020

ISBN 9789026350474

€ 20,00



Maart 2020 verscheen de bundel 'De Verstrengeling' geschreven door Lara de Brito. Een compact boekje dat zij schreef nadat ze in 2018 de diagnose baarmoederhalskanker kreeg. Geen dagboek, maar kleine gedachten die zij wil delen.

De verstrengeling

Lara de Brito

Nadat Lara de Brito de diagnose baarmoederhalskanker kreeg, volgde een intensieve behandelperiode waarin ze schrijven gebruikte om haar gedachten te ordenen. Dit resulteerde in een persoonlijk relaas over de kanker die haar trof, de behandeling en wat dit met haar en haar omgeving deed.

Het boekje bestaat uit drie delen. Ze beschrijft wat haar is overkomen en toont zich dankbaar voor haar omstandigheden, waaronder haar kinderen en de uitstekende medische zorg in Nederland. Opgegroeid te midden van armoede en onveiligheid in Mozambique, weet ze dat dit niet vanzelfsprekend is. Het tweede deel bevat losse gedachten uit haar ziekteperiode. Deze maken de ziekte nog meer invoelbaar. In het laatste deel volgt het beeld van een strijdbare vrouw die zich gesterkt voelt in haar feminisme. Ze oogt klaar om vanuit een kwetsbare positie de strijd aan te gaan om de positie van vrouwen te verbeteren.



Als je eenmaal begint te lezen, dan leg je het boekje niet zomaar weg. Door onder haar eigen huid te kruipen, weet de schrijfster je als lezer te beroeren en laat het je niet zomaar los.

Verkrijgbaar via Boekhandel Kniphorst,

Wageningen, maart 2020

ISBN 9789082997897

€ 10,00 (excl. verzendkosten)

Samen praten werkt het beste

Door: Lia Disseldorp Beeld: Wim Brinkman

Rens en Samantha waren acht jaar bij elkaar en hadden een leuk, sportief leven. Eind 2015 ging Samantha naar de huisarts vanwege contactbloedingen, dat zijn vaginale bloedingen die ontstaan na het vrijen. De uitslag van een uitstrijkje bleek Pap3a ('Pap' is een indeling van uitslagen bij uitstrijkjes). Pap3a laat licht afwijkende cellen zien. Geen reden tot ongerustheid, aldus de huisarts.

De wereld op zijn kop

Na een nieuw uitstrijkje en een biopt bleek de uitslag opnieuw Pap3a. Uit het biopt bleek echter dat het baarmoederhalskanker was. Plots stond hun wereld op zijn



Rens Legemaate

kop. Omdat het een snel delende vorm van kanker betrof, werden de daaropvolgende operaties opgesplitst. Tijdens de eerste operatie werden lymfeklieren uit haar buik en lies verwijderd. Twee weken later volgde de tweede operatie. Een radicale trachelectomie, waarbij de baarmoederhals wordt verwijderd (baarmoeder besparend in verband met hun kindwens). "Het idee dat het daarna klaar was luchtte me op", zegt Samantha. Tijdens de operatie werd echter iets verdachts in haar baarmoederweefsel gezien, dit bleek een voorstadium van kankercellen te zijn. Het verwijderen van de baarmoeder (uterusexstirpatie) was de enige mogelijkheid. Dit was een heftig en definitief besluit. Samantha was 26 jaar oud toen ze samen met Rens deze keuze moest maken, een jonge, zelfverzekerde en vrolijke vrouw. Ze realiseerde zich dat haar toekomstperspectief zou veranderen. Door de behandelingen was haar kindwens vervlogen. Een pittige tijd volgde. Door de operatie waren zenuwen beschadigd, waardoor Samantha met één been sleepte. Ook moest ze een tijdje een katheter dragen. Haar energieke persoonlijkheid was verdwenen en ze was regelmatig somber.

Hoe beleefde Rens deze periode?

De eerste tijd zorgde Rens voor Samantha en het bezoek. Maar al snel leerde hij om hulp te vragen. In het begin vroeg iedereen hoe het met Samantha ging, maar niet hoe het met hem ging. Een uitzondering waren zijn ouders en een goede vriend. Hij antwoordde dan "We

gaan ervoor." Later kwam meer ruimte voor vragen als 'Hoe gaat het met jullie beiden?'. Als hij het moeilijk had, bijvoorbeeld tijdens Samantha's operaties, zocht hij afleiding door naar zijn werk te gaan. Na zo'n periode verandert veel in je relatie. "Het kan twee kanten op gaan, maar wij zijn nog op dezelfde manier samen als voor de operaties", vertelt Rens. Samantha had professionele hulp nodig om alles te verwerken. Ze vond hulp bij het Helen Dowling Instituut. Rens ging soms mee als zij aangaf dat zij dat wilde. "Op aanraden van de psycholoog planden we heel bewust kortdurende momenten van ontspanning, zeker de eerste tijd na de operaties. Het is aanlokkelijk om voluit ervoor te gaan, maar dat zou Samantha te veel energie kosten". Kleine geluksmomenten zorgden ervoor dat ze het naar hun zin hadden. Ze reden bijvoorbeeld met de auto naar de stad (in plaats van te fietsen) en liepen 10 meter naar hun favoriete hamburgerrestaurant. Drie maanden na de laatste operatie gingen ze op vakantie naar Italië. De andere omgeving deed hen allebei goed. "Iets samen doen wat we leuk vinden heeft onze relatie gered", zegt Rens. In Italië kreeg Samantha haar energie langzaam terug. Rens vroeg zich soms ook af wanneer het op zou houden. In korte tijd gebeurde namelijk veel in hun leven. De moeder van Rens onderging een openhartoperatie, zijn schoonvader overleed later en Samantha brak een rugwervel na een val van de trap. Drie jaar lang stapelden zaken zich op en dit uitte zich bij Rens in vermoeidheid. "Ik was zo moe. Een vermoeidheid die ik niet kende en niet in één nacht kon bijslapen." Een vakantie naar Bali kon dit gelukkig doorbreken.

Relativeren

Hun relativeringsvermogen vormt meestal de oplossing. Ze hebben geleerd om met elkaar in gesprek te blijven. Voor Samantha is het niet meer kunnen krijgen van kinderen een groot verlies. Dit geldt ook voor Rens, maar hij is rationeler. Rens merkt relativerend op dat kinderen krijgen nou eenmaal niet meer gaat en dat hij beseft dat Samantha er misschien niet meer had kunnen zijn.



Rens en Samantha

Samantha denkt soms terug aan de tijd waarin ze ziek werd en de impact van de behandelingen, dat ze niet meer kon werken en haar baan heeft moeten opzeggen. Ze voelt zich dan somber. Rens geeft aan dat hij ruimte geeft aan haar gevoelens en het gesprek met Samantha aangaat. Samen praten en een luisterend oor bieden werkt het beste. Ze bezochten een 'Pluk de Dag AYA'. Dit is een dag voor AYA's (jonge mensen van 18-35 jaar die kanker hebben of hebben gehad) en hun partner. De gesprekken en ontmoetingen hebben een rol gespeeld bij het relativeren van hun situatie. Na een gesprek met iemand met een terminale vorm van kanker beseften zij dat dit hen ook had kunnen overkomen. Rens en Samantha waarderen kleine geluksmomenten en hebben geleerd om het positieve te blijven zien, in plaats van het negatieve. Samantha is vrijwilliger bij Olijf. Ze geeft voorlichting aan zorgprofessionals in opleiding en dat geeft haar veel energie.

Als partner over je ervaringen vertellen

Rens had eerst geen behoefte om zijn verhaal te vertellen, maar bedacht zich later. Door het vrijwilligerswerk van Samantha ging hij beseffen dat het waardevol is om zijn ervaring te delen met andere partners. Op deze manier hoopt hij hen handvatten te geven tijdens en na de ziekte van hun partner. ●

Inmiddels heeft het Helen Dowling Instituut een partnerprogramma opgezet. Het instituut heeft vestigingen in Bilthoven, Arnhem, Nijmegen en Utrecht. Meer informatie is te vinden op: www.hdi.nl

Hoe gaat het?



‘Hoe gaat het met je?’, appt een vriendin. ‘Op zich goed’, typ ik terug. ‘Maar ik ben er even helemaal klaar mee, ik neem een week vakantie.’ Ze antwoordt met een linkje: Tips voor meer structuur in de dag. Leuk hoor, maar ik draag al jaren de zwarte band in deze materie, dankzij de fundamentele training die onontkoombaar volgde op de dag dat ineens de vloer onder mijn voeten was verdwenen.

De laatste dagen sleep ik me aan mijn haren naar mijn werkkamer. Rare toestand, want thuiswerken is mijn natuurlijke habitat en de Zoom-licentie bracht vrijwel onmiddellijk verlossing. Ik zie en spreek mijn collega’s en studenten bijna nog vaker dan voor de lockdown. Honderd keer op een dag vraag ik: ‘Hoe gaat het?’ Misschien is dat het. Want waarom blijf ik dat toch doen, waarom blijft iedereen dat doen, terwijl de antwoorden die deze vraag uitlokt ontstellend oppervlakkig zijn. ‘Wel goed hoor’, zegt de een. ‘Ja, prima’, hoor ik van een ander. ‘O goooed’, deelt een collega. ‘Mag niet klagen’, appt een vriendin.

“Ik hou van een beetje diepgang”

Hiermee weet ik dus precies HE-LE-MAAL niks. Met het luchtige ‘Hoestie?’ kom ik ook al niet veel verder. Wel toepasselijk in deze coronatijden, maar de meeste mensen reageren hier niet eens op. Het lijkt wel alsof iedereen subiet oppervlakkig is geworden. En daar heb ik moeite mee. Ik hou van een beetje diepgang, hoor graag echte verhalen. Hoe mensen zich redden, waar ze blij van worden of verdrietig, waar ze mee bezig zijn, hoe ze dingen aanpakken.

Steevast volgt ook de wedervraag: ‘En met jou?’ Kijk, ik heb er geen moeite mee om een inhoudelijk antwoord te geven. Zeker niet sinds ik ziek werd. Ik kon toen namelijk moeilijk zeggen: ‘O, prima, het zou kunnen dat ik over een half jaar dood ben, maar verder wel goed.’ Kanker vraagt, nee éist meer diepgang. Keuvelen over het weer terwijl je net een chemokuur hebt gehad, is onmogelijk als het laatste niet als eerste benoemd wordt. Misschien zit daar wel een verschilletje met mensen die weinig ziekte-ervaringen hebben: als zieke heb je altijd wat te vertellen. Niettemin, ook uit mijn mond komt eerst volmaakte niksigheid.

Zelf denk ik dat het zo zit. In vroeger tijden, toen de mens nog wandelend door het leven ging, was het belangrijkste ontmoetingsrepertoire: ‘Waar kom je vandaan?’ en ‘Waar ga je naar toe?’ Of de latere Surinaamse variant: ‘Wie is je vader, wie is je moeder?’ In moderne tijden zien we zoveel mensen dat dit niet meer te verhapstukken is. ‘Hoe gaat het?’ is het hedendaagse compromis, een groetextensie, we klinken daarmee net iets geïnteresseerder dan met een karig hallo. Alleen, nu persoonlijk contact in deze coronatijden niet meer vanzelfsprekend is, terwijl ieders wereld wel op zijn kop staat, voldoet het niet meer. We moeten terug naar af, maar dan anders. Vanaf volgende week vraag ik: ‘Wat bevalt je het meest aan thuiszitten?’ en ‘Waar zou je nu het liefst naar toe willen gaan?’ Misschien hoor ik dan eindelijk hoe het met de mensen gaat.

Anita Kaemingk heeft het Lynch-syndroom en kreeg in 2013 de diagnose uitgezaaide baarmoederkanker. Ze is onder andere (neuro)psycholoog, docent consultatie aan de geneeskunde faculteit van Maastricht en columnist (voor onder meer Medisch Contact). Ze zet zich in voor betere communicatie tussen arts en patiënt en voor meer gezondheidsbewustzijn.

Mindfulness - meewiegen op de golven

Door: Carolien Versteeg Beeld: Wim Brinkman en Antonio Guillem via 123RF.com

Iedereen zal het in zijn ‘gewone, gezonde’ dagelijkse leven herkennen: gedachten die door je hoofd tollen, piekeren, nadenken of je bepaalde zaken uit het verleden anders had moeten doen, nadenken over allerlei zaken die de komende dagen moeten worden aangepakt, etc. Je wordt soms moe van de eindeloze gedachtenstroom in je hoofd. En dan komt kanker in je leven.....

De golven

Zowel lotgenoten van Olijf als hun naasten zullen het herkennen. Na de diagnose ondergaan we in het algemeen dapper de operatie en de daaropvolgende behandelingen. Je hebt geen keuze en moet de achtbaan waar je in terecht bent gekomen ondergaan. Maar zodra de behandelingen zijn afgerond begint het mentale proces. Wat betekent het om opeens kankerpatiënt te zijn? Hoe ga je om met de daarmee gepaard gaande gedachten en gevoelens? Stress, onzekerheid, angst, boosheid, verdriet, de bezorgdheid of de kanker terug gaat komen en het piekeren, aan dit alles lijkt geen ontsnappen mogelijk. Dit kan een zware weg zijn. Het motto ‘piekeren neemt de zorgen van morgen niet weg, maar wel de kracht van vandaag’ is uiteraard een waarheid als een koe. Maar breng dat maar eens daadwerkelijk in de praktijk als je met kanker wordt geconfronteerd.

Je gaat je misschien afvragen: had ik dingen anders moeten doen, had ik andere keuzes moeten maken, had ik iets kunnen doen om te voorkomen dat ik kanker had gekregen? En we hebben de neiging om na te denken over de toekomst: wat gaat er gebeuren, hoe zal alles lopen, zal de kanker terugkomen, hoe zullen de behandelingen gaan? Denkprocessen die helemaal niks kunnen verande-

ren aan het verleden en ook niks veranderen aan de toekomst. Gesprekken met een psycholoog kunnen helpen om de denkprocessen te leren herkennen en daar op een gezonde wijze mee om te gaan. Daarnaast is het mogelijk om een cursus mindfulness te gaan doen. Maar wat is dat nou eigenlijk? Is het een wazige spirituele cursus? Of is het iets waar je daadwerkelijk mee aan de slag kunt in het dagelijkse leven? Helpt het echt om meer grip te krijgen op je leven?



Mindfulness oefening met de roosje

Na regelmatig oefenen ontstaat ruimte om op een andere manier met klachten en zorgen om te gaan

Leren wiegen op de golven

Mindfulness staat voor het met aandacht aanwezig zijn in het hier en nu, zonder oordeel.

In de jaren '70 van de vorige eeuw werd het in de gezondheidszorg geïntroduceerd door Jon Kabat-Zinn in de Verenigde Staten. Sindsdien wordt het steeds meer toegepast en wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit en de mechanismen van mindfulness in verschillende situaties.

Bij kanker hebben sommige mensen de neiging om emoties zoals angst en verdriet weg te stoppen, terwijl anderen er juist in dreigen te verdrinken. Aandacht hebben voor het hier en nu helpt om hier beter mee om te gaan. Alles gebeurt eigenlijk alleen in het huidige moment en als we verstrikt zitten in denken over het verleden of de toekomst, dan missen we wat er nú gebeurt. Mindfulness gaat over je bewust zijn van het huidige moment. En dat kun je leren. Daar gaat de cursus mindfulness over, je die vaardigheden eigen maken, zonder oordeel, met acceptatie van alles wat er is.

Oefeningen

Tijdens de cursus krijg je praktische oefeningen om aandacht te oefenen.

De rozijn - je krijgt een rozijn en je wordt uitgenodigd om die rozijn eerst eens te bekijken, eraan te ruiken, de structuur van het oppervlak te voelen met je vingers. Daarna doe je de rozijn in je mond. Je rolt hem rond in je mond en gaat met je tong voelen hoe de rozijn aanvoelt, daarna pas bijt je erin en proef je de smaak van de rozijn. Alles is erop gericht om met aandacht bezig te zijn, in plaats van de rozijn in één hap gedachteloos door te slikken.

De bodyscan - bij de bodyscan is het de bedoeling om te ervaren hoe je lichaam aanvoelt. Je gaat comfortabel op een matje liggen en je sluit je ogen. Dan ga je stukje voor stukje je hele lichaam 'voelen'. Je concentreert je eerst op je linkervoet. Je gaat met je aandacht naar je tenen, de middenvoet, de hiel, je kuit, etc., steeds een stukje verder

naar boven richting je heupen. Na je linkerbeen loop je zo je rechterbeen na, daarna je beide armen, je rug, je nek, hoofd, borst en buik. Je blijft steeds op elk plekje even hangen met je aandacht en voelt hoe het daar aanvoelt. Is het daar warm, is het koud? Zit er spanning op die plek, ervaar je daar pijn of voelt het juist lekker ontspannen? Op die manier loop je stapsgewijs je hele lichaam na.

Je krijgt ook oefeningen mee om thuis te oefenen.

Het eten - we kennen het waarschijnlijk allemaal wel. Thuis komen na een drukke dag werken, snel koken en daarna vlot eten omdat na het eten nog wat e-mails moeten worden verstuurd en er ook nog gesport moet worden in de avond. Maar al te vaak eten we dan niet met aandacht, we schoffelen als het ware gauw het eten naar binnen. Met aandacht eten houdt in: kijk naar je eten en ruik het eten voordat je begint te eten, neem met aandacht een hap en kauw langzaam om te voelen wat er allemaal in je mond gebeurt. Is het eten heet of lauw? Merk je dat je tijdens het eten bijvoorbeeld groente of noten kapot kauwt? Probeer tijdens deze oefening steeds met die ene hap en alleen het eten bezig te zijn. Kijk ondertussen geen tv en denk niet na over die sessie in de sportschool later op de avond.

Dagelijkse handelingen - in de cursus word je uitgenodigd om allerlei routinematige dagelijkse handelingen eens rustig en met aandacht uit te voeren, bijvoorbeeld tanden poetsen, je handen wassen, strijken, de vaatwasser inruimen. Allemaal handelingen die je normaal snel doet, terwijl je met je hoofd met heel andere dingen bezig bent. Maar je gaat nu die dingen rustig en met aandacht uitvoeren. Als je bijvoorbeeld je handen wast, dan kijk je naar je handen, het water en het sop. Je voelt de temperatuur van het water op je huid, je richt je aandacht op het water dat over je handen stroomt en luistert naar het geluid van het water. Je ruikt de geur van de zeep en voelt de zachtheid van het sop op je huid.



Rust in de hectiek van het dagelijkse leven

Oefening baart kunst

Dit is een kleine greep uit de oefeningen die voorbij kunnen komen tijdens een cursus mindfulness. Ook wordt aandacht besteed aan meditatie en er zijn cursussen waarbij yoga onderdeel uitmaakt van het programma. Het is er allemaal op gericht om met aandacht in het hier en nu te zijn. De drukte in ons hoofd tot rust te brengen en te accepteren wat er is. Het is niet eenvoudig. Het laten komen en gaan van gedachten, zonder oordeel, gaan niet vanzelf, maar het blijkt dat je jezelf daar wel in kunt oefenen om het je eigen te maken. Het is dus wel belangrijk om de oefeningen dagelijks thuis te doen. Zeker vijf tot zes keer in de week over een periode van een aantal weken, voordat het geïntegreerd is in je leven. De dagelijkse oefeningen kunnen ook bestaan uit korte ademhalings-oefeningen.

Wonderbaarlijk genoeg is uit onderzoek gebleken dat na regelmatig oefenen ruimte ontstaat om op een andere, effectievere manier met klachten en zorgen om te gaan. Kankerpatiënten ervaren na mindfulnesstraining minder stress, voelen zich minder angstig en somber en ervaren een betere kwaliteit van leven. En als op termijn wellicht een tijd aanbreekt waarin het 'gewone' leven zich weer

aandient, dan is het naar mijn eigen ervaring geweldig dat de mindfulness ook daar zijn werk blijkt te doen en de hectiek van het dagelijkse leven tot rust kan brengen.●

De inhoud van de mindfulness cursussen kan variëren. Oriënteer je goed voordat je begint. Niet iedereen heeft baat bij mindfulness.

“Mindfulness gaat over je bewust zijn over het huidige moment en dat kun je leren”

“Handletteren geeft mij rust en ontspanning”

Door: José Wienk
Beeld: Wim Brinkman

Leontien (34) vond in haar hobby een manier om te ontspannen en zo haar energie beter te reguleren. In februari 2015 kreeg Leontien de diagnose baarmoederhalskanker. Er volgde een baarmoederbesparende operatie en een periode van herstel. Helaas kwam na vier maanden de kanker terug en volgde een traject van chemokuren en bestralingen.

In januari 2016 kreeg Leontien groen licht van de artsen om haar werkzaamheden rustig te hervatten. Leontien wilde graag aan het werk en tegen alle adviezen in werkte ze binnen zes weken weer fulltime. Ze wilde graag dat alles weer ‘normaal’ was en doorgaan met het leven dat ze leidde voordat ze ziek werd. Twee jaar later volgde alsnog de klap en in januari 2018 kwam ze volledig uitgeput thuis te zitten. Leontien zocht hulp bij haar huisarts en bedrijfsarts en kwam erachter dat ze moest leren haar energie beter te doseren en eerder rust moest nemen.

Ze ging op zoek naar een ontspannende hobby. Via Pinterest kwam ze uit bij ‘handlettering’. Handlettering is tekenen met letters.



Door de letters te tekenen kun je zelf allerlei lettertypes ontwerpen en daar bijvoorbeeld kaartjes mee maken. Leontien verdiepte zich er verder in, kocht er een boek over, keek instructiefilmpjes op YouTube en volgde twee online workshops. Het handletteren gaf Leontien rust en ontspanning. Maar ze wilde ook graag inzicht krijgen in haar energieniveau. ‘Wat kost energie en wat levert energie op?’

Daarom kocht ze een bulletjournal (een planner, dagboek, agenda en to-do list in één) en maakte haar eigen ‘mood- and energy tracker’. Zo hield Leontien iedere dag bij hoe ze zich voelde en wat ze die dag had gedaan. Haar energieniveau hield ze bij door middel van batterijtjes die zij voor iedere dag tekende en inkleurde (25, 50, 75 of 100%). Leontien kreeg zo goed inzicht in wat haar te veel energie kostte en wat haar juist energie gaf, maar ook was ze lekker ontspannen bezig. Inmiddels gaat het goed met Leontien en gebruikt ze haar bulletjournal niet meer, handletteren doet ze nog steeds. Ze maakt vooral persoonlijke posters, kaartjes en geboortebordjes op bestelling.

Als je meer wilt weten over handletteren, of als je Leontiens werk wilt zien, dan kun je dit bekijken op haar Instagram account: letter.leo

Werk en de diagnose kanker

Kanker op de werkvloer

Door: Manou van Mierlo Beeld: Marc-Jan Janssen

Bij de diagnose kanker komt veel op je af. Buiten de diagnose en behandelingen heb je te maken met de impact van en de onzekerheden over je gezondheid. Hierbij sta je voor allerlei keuzes. Je vraagt je af hoe je overzicht kunt behouden en hoe je alles regelt. Je agenda wordt ineens anders gevuld en er zijn veel mensen betrokken bij dit proces: familie, vrienden, behandelaars in het ziekenhuis, je werkgever en collega's en de bedrijfsarts. In een latere fase krijg je te maken met re-integratie, het UWV en verzekeringsartsen. Betrokkenen waar je in eerste instantie niet meteen aan denkt, maar waar je later wel mee te maken krijgt of wellicht zult krijgen.

Ziek en toch werken?

Als je ziek wordt denk je niet meteen aan je werk. Behandelaars en familie zijn vaak de eersten met wie je jouw diagnose bespreekt. Na de diagnose volgt een fase waarin de behandelingen plaatsvinden. Dit verloopt voor iedereen anders. Het werk komt vervolgens snel in beeld. Als je merkt dat je in deze fase niet meer wilt of kunt werken, dan is het goed dit te bespreken met je werkgever. Samen kun je afspraken maken over ziekmelden of gedeeltelijk doorwerken. Het is natuurlijk niet zo dat als je de diagnose krijgt, je je gelijk ziek móét melden. In veel gevallen kan werken tijdens de behandeling ondersteuning en structuur bieden en afleiding geven. Werken kan fijn zijn, omdat je je gezonde kant daarbij kunt inzetten. Als je je redelijk goed blijft voelen kun je bespreken welke

rol werk tijdens jouw behandelingen kan innemen. Als het echter niet mogelijk blijkt om aan het werk te blijven, zul je hoe dan ook snel in gesprek gaan met je leidinggevende of verzekeraar.

Wat kun jij doen als werknemer?

Vraag aan je arts welke gevolgen en korte termijn gevolgen je kunt verwachten van de behandelingen. Bespreek of je je werk nog wel kunt doen en wat de gevolgen van de behandelingen kunnen zijn op de lange termijn. Ga daarover ook in gesprek met je leidinggevende of werkgever. Belangrijk is dat je aangeeft wat jij wilt, wat voor jou mogelijk is en welke keuzes jij wilt maken. Blijf in verbinding en houd de regie. Wil je blijven werken of wil je je gedeeltelijk of volledig ziek melden? In veel gevallen zal de werkgever meewerken. Als je ervaart dat werken niet past en je het mentaal niet aankunt, of je voelt je echt ziek, dan meld je je ziek.

Wat kun jij doen als zelfstandig ondernemer?

Als je een arbeidsongeschiktheidsverzekering hebt, meld je dan (deels) ziek bij je verzekeraar. Lees de polisvoorwaarden nog eens na zodat je niet voor verrassingen komt te staan. Als je geen arbeidongeschiktheidsverzekering hebt, kijk dan hoe je er financieel voor staat en of je maatregelen moet nemen. Informeer de klanten die afhankelijk van je zijn over jouw situatie. Je kunt bijvoorbeeld aangeven dat je voorlopig niet of minder werkt. Misschien heb je meer tijd nodig om je werkzaamheden uit te voeren. Als het lukt kun je eventueel voor vervanging zorgen. Je kunt een inkomensrisicoscan (nfk.nl/kanker-en-werk) bekijken bij zelfstandige en kanker) doen, hierin kun je in drie stappen de gevolgen van je arbeidsongeschiktheid en werkloosheid bekijken.

BACO

Na een ziekmelding krijg je vrijwel altijd te maken met een bedrijfsarts. Als je merkt dat de kennis ten aanzien van jouw aandoening of behandeling ontbreekt, en daardoor de re-integratie niet soepel loopt, dan kun je



vragen naar een BACO (bedrijfsarts consulent oncologie). Dit is een bedrijfsarts gespecialiseerd in oncologie. Hij of zij is lid van een klinisch behandelteam en kan jouw bedrijfsarts voorzien van relevante informatie. Ook kan de BACO bespreken wat nodig is om de gevolgen van je behandeling op werk en inkomen te minimaliseren en je inzetbaarheid optimaal te benutten.

Vergoeding BACO

Momenteel wordt een verwijzing naar een BACO niet altijd vergoed. Informeer hier dus naar voordat verwijzing plaatsvindt. Indien sprake is van een loondienstverband dan bestaat de mogelijkheid dat de werkgever de kosten van de BACO vergoedt. Zzp'ers met een arbeidsongeschiktheidsverzekering kunnen het best vooraf met hun verzekeraar overleggen over vergoeding.

Re-integratie

De grootste oorzaak van een minder succesvol verloop van re-integratie is de communicatie. Blijf in gesprek en geef aan wat je wilt en kunt. Maak de gevolgen van de behandeling bespreekbaar. Een van de meest gehoorde gevolgen is vermoeidheid. Geef aan dat dit een gevolg is van de behandeling. Als je merkt dat je leidinggevende (of jouw collega's) moeite hebben met de situatie en bijvoorbeeld de vermoeidheid niet begrijpen, leg het dan uit. Vertel dat het concentreren moeilijk is, of

het volhouden van bepaalde werkzaamheden. Of vertel dat je moeite hebt met het starten van de dag. Ook lichamelijke klachten naar aanleiding van de behandeling kun je uitleggen. Goede communicatie is heel belangrijk. ●

[Meer informatie over kanker en werk kun je vinden op nfsk.nl/kanker-en-werk](https://nfsk.nl/kanker-en-werk)

Pak de regie in vijf stappen!

- Om de re-integratie soepel te laten verlopen is het van belang dat jij in gesprek blijft met je werkgever/bedrijfsarts. Bespreek hoe het met je gaat en wat jij wilt met betrekking tot werk. Doe het samen!
- Wacht niet af. Praat vanaf de start van de behandelingen over werk. Durf kanker en de effecten van de behandeling met je werkgever te bespreken.
- Wees voorbereid, maak duidelijke afspraken en neem ruimte om deze bij te stellen.
- Bespreek hoe jij je collega's of klanten wilt informeren. Geef aan op welke manier jij betrokken wilt blijven. Wees duidelijk.
- Durf hulp te vragen en maak gebruik van deskundigen wanneer je een steun in de rug nodig hebt. Laat je ondersteunen want daar heb je recht op. Je hoeft het niet alleen te doen.

Column (O)lijfarts



Contact in het 'nieuwe normaal'

En opeens stond de wereld op zijn kop. Nee, de wereld stond niet op zijn kop maar de wereld stond stil. Met een noodstop abrupt tot stilstand gekomen. Wat begon als 'een virus in China' werd via 'Brabanders wordt gevraagd thuis te blijven als ze verkouden zijn' een intelligente lock-down voor het hele land.

Langzaam begint de wereld weer te draaien: van intelligente lock-down naar intelligente exit strategie. En langzaam beginnen ook de gevolgen van de COVID-19 pandemie voor de zogenaamde non-COVID-zorg duidelijk te worden. De cardiologen luidden recent de noodklok over het aantal verloren levensjaren omdat patiënten met een hartinfarct niet naar het ziekenhuis durfden te komen. Ook het aantal patiënten waarbij kanker werd gediagnosticeerd was de afgelopen maanden veel lager dan normaal. Wat precies de consequenties daarvan zijn voor de gynaecologische oncologie wordt gezamenlijk, in samenwerking met Olijf, onderzocht.

Er is geen beginnen aan het opsommen van maatregelen die we in ons ziekenhuis hebben moeten nemen. Ongelofelijk hoe snel en doortastend er werd gehandeld. Dat 'onder druk alles vloeibaar wordt' bleek in ons ziekenhuis, maar op heel veel andere plekken ook, heel duidelijk. Sommige van die maatregelen zijn alweer verlaten omdat ze niet (meer) nodig zijn. En er zijn ook maatregelen waar het nog heel lang over zal gaan bij het koffieapparaat op de poli. Gaat het eindelijk eens niet over het weer!

Maar we hebben ook een heleboel maatregelen genomen die door iedereen snel zullen worden omarmd als het 'nieuwe normaal'. Iedereen is blij dat de logistiek bij ons op de polikliniek zo is aangepast dat patiënten nauwelijks meer hoeven wachten en na het consult niet meer

in de rij hoeven staan om een nieuwe afspraak te maken. Waarom we dat niet tien jaar geleden zo hebben georganiseerd weet ik niet: blijkbaar was er een pandemie voor nodig om het voldoende prioriteit te geven. En wat mij betreft gaat de 'routine controle' in de zorg na de behandeling voor kanker verdwijnen. Die nazorg zal worden afgestemd op de behoefte van elke individuele patiënt. Allemaal maatregelen die de zorg verbeteren. Leve het 'nieuwe normaal'!

Wat ik wel enorm ga missen is het handenschudden. Niet het handenschudden als kennismaking of begroeting. Maar wel het handenschudden om even écht contact te maken. Een elleboog of voetje heeft voor mij bij lange na niet dezelfde intensiteit als elkaar in de ogen kijken terwijl je elkaars handen even vasthoudt. Ik hoop dat ik snel leer hoe ik zonder het handenschudden hetzelfde kan bereiken. Zodat ik snel weer de zorg kan leveren op de manier waarvan ik overtuigd ben dat het de juiste is: nadat we écht contact hebben gemaakt.

“Wat ik wel enorm ga missen is het handenschudden”

Cor de Kroon is gynaecoloog oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog oncoloog.

Ode aan een dochter

Door: Ellen Dijcks Beeld: Jeanne van den Reek

Josien Leijssen is 32 jaar als ze hoort dat ze baarmoederhalskanker heeft. Ruim twee jaar later overlijdt ze, 35 jaar jong. Haar vader André schrijft tijdens haar ziekte en na haar overlijden gedichten, waarin hij woorden geeft aan zijn gevoelens en emoties. Deze resulteren in de uitgave van een dichtbundel: ‘Josien.waarbenjij.nu - Afscheid van een pelgrim’. Een verzameling van verdriet, hoop en onmacht maar bovenal liefde en trots.

Josien wordt geboren als oudste kind in een warm gezin. Ze krijgt drie broers. Na het VWO studeert ze Biomedische wetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Ondernemend als ze is, gaat ze na haar afstuderen een half jaar naar Zuid-Amerika. In Argentinië leert ze Diego kennen, haar latere man met wie ze zoon Isar krijgt.

Slecht nieuws

“Josien was een hartelijke meid”, vertelt André liefdevol. “Ze sloot makkelijk nieuwe vriendschappen en onderhield die ook. Haar vriendenkring bestond uit mensen die ze kende uit alle episodes van haar leven.” Begin 2014 krijgt ze de diagnose baarmoederhalskanker. Haar ouders horen het slechte nieuws terwijl ze op vakantie zijn. In eerste instantie besluit haar arts haar te opereren. Maar een scan laat zien dat er uitzaaiingen zijn. De operatie wordt geannuleerd. Behandeling is niet zinvol meer volgens de dokter. Josien vraagt een second opinion aan in Nijmegen, waar artsen haar wél willen behandelen.

In de zomer van 2014 ondergaat ze een aantal bestralingen, ondersteund door medicijnen. Omdat ze zich op dat moment nog goed voelt, gaat ze gewoon aan het werk. De dagelijkse bezigheden geven haar rust en structuur. In de herfst blijkt na onderzoek dat de primaire tumor, ondanks de behandeling, niet helemaal weg is. Josien stemt in met een ingrijpende buikoperatie. Na die operatie wordt ze voor haar gevoel veel te vroeg wakker. De dokter bevestigt haar onbestemde gevoel dat er iets niet klopt: in haar buik zijn vele uitzaaiingen geconstateerd. Verder

opereren is zinloos. De boodschap is keihard: Josien is ongeneeslijk ziek en zal overlijden, het is een kwestie van hooguit maanden of jaren.

Pelgrimstocht

In het voorjaar van 2015 krijgen André en zijn vrouw An een onverwacht telefoontje. Het is Josien, die op Schiphol staat. André: “Ze stond op het punt om naar Burgos (Spanje) te vliegen, om van daaruit het laatste traject van de Camino de Santiago de Compostella te lopen”. Het is iets wat ze al lange tijd wil, maar nu niet langer kan uitstellen. Eenmaal aan de Camino begonnen, blijkt dat de sympathieke Josien ook hier makkelijk vrienden maakt en mensen in haar hart weet te sluiten. Ze sluit zich aan bij mensen die ook alleen zijn gestart met lopen, pelgrims die ze in diverse herbergen onderweg ontmoet. “Het waren mensen van over de hele wereld die, net als zij, vaak het nodige hadden meegemaakt. Zo ontmoette ze een uit voormalig Joegoslavië gevluchte vrouw die de tocht liep ter nagedachtenis aan haar vader en broers, die daar gesneuveld waren in de burgeroorlog. Ze liepen samen, vertelden elkaar onderweg hun levensverhaal en deelden vreugde en verdriet.” André, An, Diego en Isar reizen ook af naar Spanje. Diego sluit zich aan bij Josien, op sommige trajecten vergezeld door Isar in een wandelwagen. De laatste etappe lopen ook André en An mee. Voor het thuisfront houdt Josien al die tijd een reisdagboek bij via de site ‘Josien.waarbenjij.nu’.



Josien Leijssen

Tijdens de zomervakantie van datzelfde jaar fietst Josien vanuit Noord-Limburg naar een vriendin in Friesland. Haar zoontje voorop en een aantal kampeerspullen achterop haar fiets. Ook maakt ze nog een berghuttentocht in Oostenrijk. In de herfst gaat het tijdens het jaarlijkse familieweekend de verkeerde kant op. Ademen gaat lastiger en er blijkt vocht achter haar longen te zitten. Dapper ondergaat ze een levensverlengende chemokuur om zo lang mogelijk bij Isar te zijn. Haar conditie gaat in die tijd hard achteruit en ze wordt rolstoelafhankelijk. Josien trekt samen met Isar bij haar ouders in, die voor hen gaan zorgen. Uiteindelijk overlijdt ze daar op 18 mei 2016, drie dagen na haar vijfendertigste verjaardag.

In memoriam

Al tijdens het ziekteproces van Josien besluit André zijn gevoelens en emoties te verwoorden in gedichten.

...
Josien.waarbenjij.nu

*ze zeggen, dit is ‘je laatste reis’
ik zei je nog ‘Buen Camino’
je lachte je laatste lach
maar je ging niet op reis
je bleef liggen waar je lag*

*ben je naar de hemel gegaan?
als een vogel in de blauwe lucht
naar het walhalla of nirwana?
als een godin op een paard
op weg zonder bestemming*

...

“Dichten is altijd mijn hobby geweest”, zegt André. “Mijn gedichten gaan altijd over gebeurtenissen en ervaringen die me op dat moment het meeste bezighouden. Ook zijn symbolen en rituelen altijd belangrijk geweest in ons gezin. Samen met Josien hebben we de uitvaartdienst vorm gegeven. Ze koos meerdere muziekstukken uit waarin sterren centraal staan, waarvan ze er ook een opdroeg aan Isar. In ons huis en onze tuin zijn op diverse plekken tastbare herinneringen te vinden aan haar leven.” André schrijft tijdens die zware periode onder andere het gedicht ‘Josien.waarbenjij.nu’, dat vernoemd is naar Josiens reisblogs en dat de latere titel van de dichtbundel wordt. “De tekst draagt een enorme symboliek in zich en gaat over een Avondster. Als er iets van een hiernamaals is, dan is Josien nu een Avondster.”

Ook in de periode na de uitvaart blijft het dichten voor André een manier om zijn verdriet uit te drukken. Hij deelt de gedichten in eerste instantie met familie en vrienden. Pas later besluit hij ze uit te geven. “Het verlies van een kind is het ergste wat ons is overkomen. Ik heb getracht deze universele ervaring in woorden te vangen in zijn verschillende aspecten”, zegt André in zijn voorwoord. De bundel is een in memoriam, een monument

ter nagedachtenis aan zijn dochter. Het boek bestaat uit drie delen: 'als een vlinder in de zon' gaat over de tijd waarin Josien ziek was. In 'ver van hier voorbij de horizon' staan gedichten uit de tijd na haar overlijden. Het deel 'pelgrim op eenzame paden' gaat over Josiens pelgrimstocht naar Santiago de Compostella en die van haar ouders ettelijke jaren later.

Een laatste wens

Dat ze ook zelf een stuk van de Camino gaan lopen, staat voor André en An vast. In 2017 is het zover. Op één van de plekken waar Josien hen in 2015 voorging, strooien ze een deel van haar as uit. André, vastberaden: "Josien wilde graag dat Isar in Spanje het laatste deel van haar

as uitstrooit, zoals dat ging in de film 'The Way' die zij zo mooi vond. Op de rouwkaart staat een strofe uit het gedicht 'Mijn kind' waarin die wens is verwoord. 'Ga met hem mee naar het land, waar ik eens een pelgrim was, neem hem bij de hand en strooi daar mijn as.' Nu is hij daarvoor nog te klein, maar er komt een moment waarop Isar dat aankan. We hopen van harte dat wij dan nog krachtig genoeg zijn om met hem op reis te gaan. Samen die laatste wens van Josien vervullen, dát is ons streven."

'Josien.waarbenjij.nu - Afscheid van een pelgrim' is uitgegeven door uitgeverij Boekscout en is te koop via de website van de uitgeverij.



André Leijssen

Olijfjes

Train voor een betere concentratie op Cogmed.nl

Cogmed.nl is een website om je geheugen te trainen en is er voor jong en oud. Je vindt hier programma's die je concentratie versterken, genezing bevorderen, denk aan herstel van chemotherapie en het verbeteren van leerprestaties.

Olaparib na eerste chemokuur in basispakket

Vanaf april is het geneesmiddel Olaparib opgenomen in het basispakket voor een grotere groep vrouwen met eierstokkanker en een BRCA1-en/of BRCA2-mutatie. Olijf heeft zich hiervoor samen met NFK sterk gemaakt met brieven en inspraak bij Zorginstituut Nederland. *Lees verder op Olijf.nl bij het nieuwsbericht van 20 april jl.*

Kankerspoken.nl biedt hulp aan kinderen met een ouder met kanker.

Ook voor ouders, vrienden, bekenden, leerkrachten en hulpverleners is deze site een bron van informatie. *De papa van Sam heeft kanker. Op een dag ontdekt Sam dat hij niet de enige is. Ook de mama van Roos heeft kanker. Gelukkig krijgen ze hulp van Jess en Josie. Samen slaan ze de spoken weg, laten het toverspreuken regenen, houden een spreekbeurt en doen nog heel veel meer.*

Dit prachtige boekje (4-8 jaar) is met of zonder knuffel te bestellen op: www.kankerspoken.nl.



Tips en trucs

Terug van weggeweest: de rubriek **tips en trucs** van ervaringsdeskundigen! Hieronder alvast een paar waardevolle tips.



Patiëntenportaal

Bij veel ziekenhuizen kun je je aanmelden bij het digitale patiëntenportaal. Je kunt je eigen uitslagen, verslagen en brieven zien (soms met enige vertraging).



Kookboek 'Gezond eten rond Chemotherapie'

Een kookboek over gezond eten rond chemotherapie met lekkere recepten en tips voor problemen waar je tegen



aan kunt lopen. Geschreven door een arts en patiënt.

J. van Mil, C. Archer Makenzie, ISBN nummer 9789491549878 en is verkrijgbaar bij diverse boekhandelaren.



Hoestie.nu blog

Op hoestie.nu kan je een blog aanmaken en iedereen via mail uitnodigen je te volgen tijdens je ziekte en behandelingen. Alleen de mensen die via de mail de uitnodiging accepteren krijgen jouw updates te zien. Zeker in het begin bij veel afspraken en uitslagen is dat een ideaal medium. Iedereen is op de hoogte en je hoeft niet iedere keer te vertellen. Het is ook fijn om het van je af te schrijven. Je kunt ook aangeven of je gebeld wilt worden of bezoek wilt ontvangen.



Ziekenhuisopname

Neem je eigen kussen mee naar het ziekenhuis. Dat ligt en slaapt een stuk beter.

Heb je eenvoudige tips en trucs voor ons en wil je ze graag delen? Mail ze aan redactie@olijf.nl

Olijf online en de media

Door: Carolien Hovenier Beeld: Cindy Hoge, Marc Hoge

Website, nieuwsbrieven voor vrijwilligers en donateurs, Facebook, Twitter, Instagram en LinkedIn: online staat Olijf haar ‘mannelijke’. Zes betrokken vrijwilligers, een bestuurslid en coördinator Cindy Hoge zorgen daarvoor. Ook verzorgt dit team de contacten met de media. Hierdoor staan gynaecologische kanker en Olijf op de kaart. En dat is nodig, “Mensen weten wel vaak wat baarmoederhalskanker is en misschien weten ze iets over eierstokkanker, maar voor de andere gynaecologische kankers geldt dat veel minder.” Het communicatieteam bestaat naast Cindy uit Brenda Bakker, Wendy Geerts, Margo Kolen, Jeanne van den Reek, Maaïke Hin, Eva Schoobaar en bestuurslid Suzanne Raven-van Hoorn. Samen verzetten ze veel werk, want naast online communicatie en activiteiten voor de media, verzorgt het team ook flyers, campagnemateriaal en al het drukwerk.

Mensen helpen

“Informatie delen en mensen helpen”, zegt Brenda als ik haar vraag wat er zo goed is aan social media. “Je kijkt uit jezelf niet zo gauw naar een website. Niet alleen kun je heel snel een bericht plaatsen, maar het kan ook door lezers worden gedeeld. Zo kun je een groot bereik creëren.” Redacteuren Brenda en Wendy plaatsen wekelijks zo’n 5 tot 6 berichten op social media. De berichten hebben een zeer wisselend bereik, met af en toe meer dan 10.000 personen. De ervaringsverhalen steken er met kop en schouders bovenuit. “De verhalen bieden herkenning en bemoediging”, zegt Wendy. “Er wordt veel op gereageerd, ook door vrouwen die Olijf niet kennen. Een mooie gelegenheid om onze naamsbekendheid te vergroten.” Social media lenen zich ook goed voor interactie. Brenda: “Denk aan een Twittersprekkuur. We hebben goede ervaringen opgedaan met een spreekuur waarin vrouwen vragen konden stellen aan gynaecoloog-oncoloog dr. Cor de Kroon. Er werd volop gediscussieerd, ook andere artsen haakten aan. Zo konden we echt mensen helpen.” Wendy kijkt met veel voldoening terug op de inzamelactie van de onlangs overleden vrijwilligerscoördinator Kristel Hoogwout. “Via social media hebben we aandacht voor

de actie gevraagd en al snel is er ruim 40.000 euro aan donaties binnengekomen, veel meer dan het streefbedrag van 10.000 euro.”

Van en voor vrouwen

Margo is de drijvende kracht achter de nieuwsbrieven, één voor vrijwilligers en één voor donateurs. Samen met Cindy, die de content coördineert, zorgt Margo dat de nieuwsbrieven elk kwartaal keurig worden opgemaakt en verzonden. Een vertrouwde klus voor deze grafisch vormgever. In de nieuwsbrief voor vrijwilligers - 138 abonnees - staan verhalen van en voor vrijwilligers centraal. “In het laatste nummer hebben we een interview met Annemieke geplaatst, die vijf jaar geleden de diagnose vaginakanker kreeg. Dit zijn heel bijzondere artikelen. Je leest het verhaal van een ander, maar het is net alsof je haar persoonlijk kent”, zegt Margo die zelf ervaringen heeft met baarmoederhalskanker.

Graag wat moois maken

Ook informatievere berichten worden gedeeld, zoals een nieuwsbericht dat het geneesmiddel Olaparib na de eerste chemokuur beschikbaar is voor vrouwen met eierstok-



Cindy aan het werk voor Olijf online.

kanker en een BRCA1/BRCA2-mutatie en een artikel over gynaecologische kanker en Corona. En er is ruimte voor ‘familienieuws’: jubilea, gezinsuitbreiding en ziekte. De externe nieuwsbrief voor donateurs is inhoudelijker. “We laten bijna 1200 donateurs en nieuwsbriefabonnees zien waar het geld naar toe gaat. Denk aan belangenbehartiging, lezingen, betrokkenheid van Olijf bij congressen. En altijd ook weer ruimte voor een ervaringsverhaal.” Margo’s favoriete software voor nieuwsbrieven is Mailchimp. “Ik wil er graag wat moois van maken. Foto’s doen veel. Ik vind het leuk om ze te bewerken en er zo ‘jus’ aan te geven.”

Betrouwbare mediapartner

Spin in het web is coördinator Cindy. Ze verzorgt ook de perscontacten. “Olijf is een betrouwbare partner voor de media. Met succesvolle publicaties in bijvoorbeeld de LINDA., Mijn Geheim, en tv-optredens in RTL Nieuws, wil Olijf meer bekendheid geven aan gynaecologische kanker. Baarmoederhalskanker en eierstokkanker zijn bekend bij veel mensen, maar als je het bijvoorbeeld hebt over vulvakanker (ook bekend als schaamlipkanker, dit gaat om het gebied rond de schaamlippen, clitoris en plasbuis) dan kijken mensen je vreemd aan. In de media is veel aandacht voor borstkanker. Wij vinden dat gynaecologische kanker die aandacht óók verdient. Daarin worden we steeds succesvoller.”

Haakjes

Cindy is voortdurend op zoek naar zogenoemde ‘haakjes’ om deze boodschap onder de aandacht te brengen.



Artikel over gynaecologische kanker in LINDA.

“Bij haakjes kun je denken aan bijvoorbeeld speciale evenementen waarbij je kunt aanhaken, zoals de Europese Baarmoederhalskanker Preventieweek. Vorig jaar bleek uit onderzoek dat maar 60% van de uitgenodigde vrouwen een uitstrijkje had laten maken. In de week voor deze themaweek had Chantal Janzen haar magazine &C met als thema ‘de vagina’ uitgebracht. In het bijbehorende blog schreef ze over de uitslag van haar uitstrijkje. Dat werd opgepikt door de media. Ons persbericht over de noodzaak een uitstrijkje te laten maken verscheen op het juiste moment.” Het is soms moeilijk te voorspellen of een persbericht wordt opgepikt, stelt Cindy. “Soms zijn onze verwachtingen bescheiden, maar dan gebeurt iets onverwachts waardoor we toch de gewenste aandacht krijgen. Zo plaatste RTL Nieuws eens ons persbericht over schaamlipkanker op de website. Dezelfde dag maakte de omroep bekend dat de RTL-site was vernieuwd. Mensen bekeken de site massaal en ons bericht over schaamlipkanker werd daardoor heel goed bekeken.”

Bewondering voor verhaal

Maar soms vallen de resultaten tegen. “Dat hangt vaak samen met ander nieuws. Journalisten maken voortdurend de afweging wat die dag het belangrijkste is.” Bij het werk voor de media zijn de vrijwilligers nauw betrokken. “Ik heb veel bewondering als zij met hun verhaal naar buiten treden. Je stelt je kwetsbaar op en dat moet je durven.” ●



Samen sta je niet alleen

Wat kun jij doen?

- Volg ons en deel onze berichten op:    
- Meld je aan voor onze nieuwsbrief
- Word donateur
- Word ambassadeur
- Word vrijwilliger

Olijf.nl

Olijflijn: 020 303 92 92

Olijf
Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker