



VERLIES EN ROUW

na de kankerdiagnose

BEKKENFYSIO- THERAPIE

UNTIRE NOW APP

Hulp bij vermoeidheid



**‘Ze leerde iedereen
om zich heen dat je
puur mag leven.’**

COLOFON

Hoofdreductie Carolien Versteeg
Tekstredactie Ellen Dijkstra, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Patricia van Hemert, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Arlene Oei, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Dennis Daamen, Franco Gori, Margo Kolen, Marieke Schilling
Uitgever Stichting Olijf
Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Liza Peters, Fenneke van Swigchum, Christa Teeuwen, Elsje Zaalberg
Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Arno
Fotograaf Margo Kolen
Foto back cover Eva
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: (088) 00 297 29 (elke werkdag van 9.00 tot 17.00 uur).

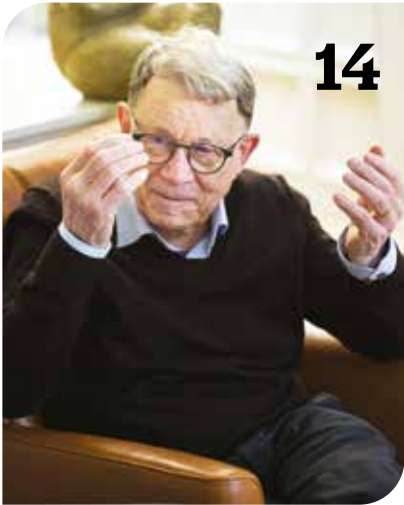
Word donateur
Wil jij vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten steunen? Word dan donateur van Olijf voor minimaal € 25,- per jaar en help ons deze vrouwen te steunen! Ga naar olijf.nl/donateur of scan de QR-code.



Met jouw donatie aan Olijf:
- steun je het werk van Olijf: informatievoorziening, lotgenotencontact, belangenbehartiging en preventie;
- ontvang je 4x per jaar het magazine Olijfblad.

Inhoud

- 3 VAN DE VOORZITTER
- 4 VULVAKANKER, MINDER BEKEND EN VOOR VEEL MENSEN MOEILIK OM OVER TE PRATEN
- 7 COLUMN (O)LIJFARTS
- 8 ‘WE GAAN HET ANDERS DOEN’
- 11 COLUMN ANITA KAEMINGK
- 12 OLIJFPIT
- 14 OMGAAN MET VERLIES: HOE ROUW JE NA EEN KANKERDIAGNOSE?
- 17 IN BEELD
- 18 GRIP OP VERMOEIDHEID NA KANKER
- 20 HULP BIJ VERANDERINGEN IN HET BEKKENGEBIED
- 22 OLIJFJES
- 23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Geniet, ook al is het soms ingewikkeld
In dit blad hebben we gebroken met een traditie. Normaliter zetten we altijd een lotgenoot op de cover, maar dit keer hebben we gekozen voor een naaste. In dit blad vinden jullie een bijzonder interview met Arno, de man van Judith. Hij vertelt op indringende wijze over de weg met kanker die zij samen moesten bewandelen en hoe zij daar beiden op bijzondere en innige wijze mee zijn omgegaan.

Het artikel over verlies en rouw sluit hier mooi bij aan. We krijgen allemaal te maken met verlies en rouw in ons leven. Rouw-expert Manu Keirse vertelt: ‘Kanker is een soort emotionele aardbeving.’ Hij legt uit hoe verlies en rouw werken en op welke wijze we daar goed mee om kunnen gaan. Zijn uitspraken ‘verlies heeft geen eindpunt’ en ‘rouwen is heel hard werken’ zullen alle lezers ongetwijfeld raken.

Laten we ons realiseren dat elke dag kostbaar is. Graag sluit ik af met een stukje uit het interview met Arno: ‘Ze leerde haar kinderen en iedereen om haar heen dat je puur mag leven. Dat je mag kiezen voor wat je echt wil. Voor wat je gelukkig maakt.’

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

VULVAKANKER: ALS JE ZIEK WORDT AAN EEN PLEK WAAR NIEMAND OVER PRAAT

Door: Kim Pot Beeld: Hilvert Huizing

Coby had al langere tijd last van vaginale jeuk. 'Ik ben vaak bij de huisarts geweest. Steeds werd het afgedaan als een schimmelinfectie. Dan legde de assistente iets voor me klaar en was het weer even weg. Maar de klachten kwamen steeds terug.'

Het zal de overgang wel zijn

'Ik dacht op een gegeven moment: ik bestel wel iets bij de online drogist. Ik had al zo vaak de huisarts gebeld en iedere keer was het hetzelfde liedje. Ik was toen vijftig, dus dacht dat de klachten door de overgang werden veroorzaakt.' Totdat Coby een klein bultje op haar vulva ontdekte. 'Ik had eerder een ander bultje gehad dat verwijderd was. Maar deze zat naast mijn clitoris, dus daar durfde de arts niet aan. Ik kreeg een zalfje, maar na gebruik daarvan ontstond er een gaatje.'

Coby ging terug naar de huisarts, maar die zag de ernst er niet van in. 'En daardoor ik ook niet. Ik had een goede band met mijn huisarts, dus ik vertrouwde hem.' Uiteindelijk werd ze op haar verzoek toch doorverwezen naar het ziekenhuis. 'Het duurde een paar maanden voordat ik daar terecht kon, dus belde ik een ander ziekenhuis. Daar kon ik de volgende dag al terecht. Waar dat precies

door kwam weet ik niet, maar aan de telefoon werd al gezegd: "Voor deze afspraak moet je echt vrij krijgen van je werk".'

Een slechte uitslag: vulvakanker

De gynaecoloog kon in eerste instantie het bultje niet vinden, maar nam toch een stukje weefsel weg voor onderzoek. 'Een week later zou ik de uitslag telefonisch krijgen. Ik had nog tegen mijn zus en vriendin gezegd: het is een telefonische afspraak, dan is het vast niets ernstigs.' In de tussenliggende week had Coby iets op Instagram gezien over vulvakanker (ook wel schaamlipkanker genoemd). 'Dat was zó herkenbaar. Ik had er niet specifiek naar gezocht, maar ik dacht meteen: dat ben ik.' Toen werd ze gebeld met de vraag of ze naar het ziekenhuis kon komen. 'Ik wist dat het foute boel was.'

In het ziekenhuis kreeg Coby de bevestiging dat ze vulvakanker had. 'Mijn moeder overleed jong aan kanker, mijn vader indirect ook. Mijn eerste gedachte was daardoor: ik ga dood.' Haar gynaecoloog zei dat het goed behandelbaar was als ze er op tijd bij waren. 'Maar ja, dat zeggen ze altijd. In mijn hoofd was ik al bezig met mijn begrafenis.'

De diagnose vulvakanker kwam dus hard aan. Vooral omdat Coby op dat moment alleen was. 'Het woord 'kanker'

'Wie kijkt er nou met een spiegel naar hoe het er daar beneden uitziet?'



‘Ik ben opgevoed met ‘rug recht en doorgaan’. Maar ik wil het nu anders doen. Ik wil niet dat het me later alsnog opbreekt.’

is toch een schok. De gynaecoloog zei nog tegen me: ga niet googlen. Maar dat doe je natuurlijk toch. En dan blijf je de verhalen die niet goed eindigen onthouden.’

De operatie

De behandeling bestond uit een operatie waarbij de tumor, het omliggende weefsel en de poortwachtersklieren werden verwijderd en onderzocht. ‘Als die klieren schoon waren, dan bleef het bij een operatie. Als de klieren niet schoon waren, dan volgden chemo en bestraling.’ In de tijd van het eerste gesprek tot de operatie groeide het bultje naast haar clitoris uit tot een knikker. ‘Ongelofelijk hoe snel dat ging.’

De ochtend van de operatie kon Coby niet snel genoeg komen. ‘Ik rende nog net niet naar de operatiekamer, zo graag wilde ik dat de kanker uit mijn vulva werd gehaald.’ Na een ruggenprik en een roesje kreeg Coby niets mee van de operatie. Ze mocht ‘s middags weer naar huis en kreeg één keer per dag wondzorg.

‘Ik heb zelf bij buurtzorg gewerkt en gevraagd of zij de wondzorg wilden doen. Al snel gingen we naar om de dag en deed ik een deel van de wondzorg zelf. Dat kon met mijn achtergrond als verpleegkundige. De gynaecoloog had gewaarschuwd: vijftig procent kans dat de wond open zou gaan. Maar dat gebeurde gelukkig niet. De wond genas goed en ik was snel van de wondzorg af.’

Ruimte voor verwerking

Toch liep niet alles soepel. ‘Ik ben meerdere keren vergeten in het ziekenhuis. Dan zou ik bijvoorbeeld gebeld worden en gebeurde dat niet. Je voelt je dan niet serieus genomen. De uitslag van de operatie was goed: geen uitzaaiingen. Toch blijft de twijfel. Ik heb weinig vertrouwen in de driemaandelijke controles.’

Coby vroeg psychische hulp aan. ‘Ik wilde ruimte voor verwerking. Mijn moeder overleed aan kanker toen ik vijftien was. Er werd toen niet over gesproken. Ik ben opgevoed met “rug recht en doorgaan”. Maar ik wil het nu anders doen. Ik wil niet dat het me later alsnog opbreekt.’

Achteraf bleek ze een aandoening te hebben die het risico op vulvakanker verhoogt: lichen sclerosus. ‘De typerende gemarmerde huid had ik niet, maar ik had de aandoening dus wel. Ik wist dat niet. Vrouwen worden zó snel naar huis gestuurd met een zalfje. Als ik destijds serieuzer was genomen, hadden we dit misschien eerder ontdekt.’ Contact tussen haar en de huisarts na de diagnose was er niet. ‘Dat vond ik op z’n zachtst gezegd jammer.’

Nog steeds thuis?

‘Hoe ik naar de toekomst kijk is wisselend. Soms denk ik: hup, vooruit. Maar soms denk ik: stel dat die lymfeklier toch niet schoon was, dat er nog iets rondzwerft in mijn lijf? Op die dagen zoek ik afleiding. Ik zit nog in de ziektewet, maar heb veel hobby’s: Netflix, borduren en wandelen. Dat helpt.’

Van haar omgeving krijgt ze soms de vraag of ze nog steeds niet aan het werk is en thuis zit. ‘Daar is regelmatig onbegrip voor. Je ziet niet aan me wat er is gebeurd en waar ik mee zit. Gelukkig zegt het UWV ook: neem de tijd om het te verwerken, anders komt het later dubbel terug op je bord.’

Schaamte doorbreken

Via Stichting Olijf las ze verhalen van andere vrouwen met vulvakanker. ‘Dat hielp. Alleen lees je het blad meestal pas als je zelf ziek bent, want in mijn ziekenhuis lag het op de afdeling oncologie. Je komt die informatie eigenlijk te laat tegen. Terwijl je zoveel vrouwen hiermee zou kunnen helpen.’ Ze vindt het dan ook heel belangrijk om haar verhaal te delen. ‘We praten wél over borstonderzoek. Maar wie kijkt er nou met een spiegel naar hoe het er daar beneden uit ziet? We moeten die schaamte doorbreken. Toen ik in mijn omgeving vertelde dat ik vulvakanker had, zei iemand: “Oh, kun je ook dáár kanker krijgen?”.’

Tot slot: ‘De vulva is geen “mooi” lichaamsdeel, het zit altijd goed weggestopt. Maar als het er niet meer zit, is dat heel lastig. Je verliest een stuk van jezelf. Daarom: praat erover. Schaam je niet. En neem klachten serieus.’



Duurzame zorg is méér dan minder zorg!

Zoals overall is ‘duurzaamheid’ ook een steeds belangrijker onderwerp in de zorg. Niet zo gek, want de zorg is een grote vervuiler: zeven procent van de CO² uitstoot van Nederland wordt veroorzaakt door de zorg en de zorg gebruikt veertien procent van de grondstoffen. Er gaat natuurlijk ook heel veel geld om in de zorg: veertien procent van het bruto nationaal product komt ten goede aan de zorg. Maar of de zorg nou relatief veel of relatief weinig vervuילend is: er is sowieso ruimte en noodzaak voor verbetering!

De grote vraag is natuurlijk ‘hoe dan?’ Daar wordt gelukkig, ook in de gynaecologie, steeds meer onderzoek naar gedaan. We gebruiken bijvoorbeeld steeds minder wegwerpartikelen. Zo is, tot afgrijzen van sommigen, het metalen speculum (‘de eendenbek’) bezig aan een opleving, omdat de plastic varianten (veel) minder duurzaam zijn. Goed om te weten dat onderzoek heeft laten zien dat het de meest vrouwen, wat betreft ongemak, niet uitmaakt welk speculum gebruik wordt.

Er zijn ook ideeën om ‘duurzaamheid’ onderdeel te maken van richtlijnen en gedeelde besluitvorming. Bij het opstellen van richtlijnen zou dan de duurzaamheid van de verschillende opties meegewogen moeten worden in het uiteindelijke advies. En bij het overwegen van verschillende behandelopties zouden patiënten - naast informatie over de werking - de bijwerkingen, de langetermijnevolgen en de kosten, ook informatie over de duurzaamheid van de verschillende mogelijkheden moeten krijgen.

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.

‘De meest duurzame verandering is verminderen’

Op die manier zou je dan als patiënt dat mee kunnen laten wegen in je keuze. Hoewel ik het een heel mooi idee vind, zie ik het in de oncologie nog niet zo goed voor me, omdat de opties vaak zo beperkt zijn. Bijvoorbeeld bij aanvullende behandelingen waarvan het effect op de overleving niet is aangetoond, kan ik me wel voorstellen dat kennis over de CO₂ uitstoot wel doorslaggevend kan zijn bij de keus.

De meest duurzame verandering is volgens mij ‘verminderen’. Dat we stoppen met zorg die zinloos is. Stoppen met zorg waarvan we zeker weten dat er bijwerkingen ontstaan, maar het heel erg onzeker is of er een gunstig effect is op klachten, laat staan overleving. Dat we patiënten minder vaak naar het ziekenhuis laten komen door minder controles af te spreken, minder scans te maken en vaker bezoeken te combineren. Binnenkort gaan we daar handen en voeten aan geven door de routinecontroles na succesvolle behandeling van eierstokkanker te verminderen. Dat is niet alleen duurzaam, het is vooral ook beter. Beter voor de patiënt, want die hoeft minder vaak te komen, zit minder vaak in spanning in de overvolle wachtkamer en hoeft minder vervelende onderzoeken te ondergaan. En beter voor de dokter, want die heeft dan meer tijd voor als er écht iets aan de hand is.

Duurzame zorg is méér dan minder zorg. Het is betere zorg!

‘WE GAAN HET ANDERS DOEN’

Judiths testament voor het leven (1976-2025)

Door: Patricia van Hemert

Beeld Arno: Margo Kolen, beeld Judith: Pauline van der Gulik

Sommige mensen schrijven geen testament op papier, maar leven het voor in hoe ze kiezen. Hoe ze liefhebben. Hoe ze leven. Hoe ze sterven. Judith was zo iemand. Echtgenote van Arno (53). Moeder van Floor (13) en Max (10). Bonusmoeder van Lotte (23) en Vera (21). Vriendin. Dochter. Notaris. Een vrouw met impact. Ik spreek Arno, kort na de eerste vakantie zonder haar. Over Judith. Over wat haar dreef. Wat ze losliet. En wat ze naliet.

Een leven vol vuur en verantwoordelijkheid

Judith was scherpzinnig en ambitieus. Ze dacht snel, voelde diep, gaf zich volledig. Al op haar eenentwintigste werd ze kandidaat-notaris bij een van de grootste kantoren van Nederland. In 2014 begon ze een eigen kantoor en een jaar later werd ze notaris. Judith wilde het anders doen. Op haar manier. Eerlijk, betrokken, menselijk. Het notariaat was voor haar geen koud beroep, maar een manier om bij te dragen. Ze zag altijd de mens achter het dossier.

Onder die kracht lag een diepe drijfveer: het goed willen doen. Voor anderen. Voor het grotere geheel. Lang volgde ze het pad dat van haar verwacht werd. Tot het leven haar wakker schudde.

Twée keer kanker. En alles ertussenin.

In 2012, vlak na de geboorte van Floor, kreeg ze baarmoederhalskanker. Stadium 1. Judith koos vanwege hun kinderwens voor een conisatie. (Hierbij haalt de arts een kegelvormig stukje van de baarmoederhals weg; eindred.) De jaren daarna stonden in het teken van verlies door meerdere vroeggeboortes. In 2013 hun dochter Bo. In 2014 hun zoon Bob. Daarna nog een tweeling. Pas na een cerclage in 2015 kon Max geboren worden. (Bij een cerclage wordt een soort bandje om de baarmoedermond geplaatst, om de kans op een vroeggeboorte te verkleinen; eindred.) Judith hield zich staande. In rouw, hoop en doorgaan. Ook in haar werk.

Tot 2019. Tijdens een vakantie kwam de volgende klap. De kanker was terug. Stadium 4. Ongeneeslijk. Een levensverwachting van veertien maanden.

‘We gaan het anders doen.’

De eerste keer gingen ze snel weer verder, maar nu zeiden Judith en Arno: ‘We gaan het anders doen.’ Meer voelen. Meer praten. Meer genieten.

‘Ik vond het allemaal meer dan waard,’ zegt Arno. ‘De gesprekken, de reizen. De liefde groeide op een andere manier. We konden alles uitspreken. Alles voelen. Het knuffelgehalte werd groter. Onvoorwaardelijke liefde. Het raakte een diepere laag.’ Judith was strijdbaar, maar liet ook haar kwetsbaarheid zien. Ze durfde te zeggen wat



Arno, met een foto van Judith

moeilijk was. Wat niet meer werkte. Ze liet zich zien. In alles. Met moed. Met humor. Met helderheid. Door er te zijn.

Leven in het licht van de dood

Ze kreeg geen standaardbehandeling. Ze wilde zelf beslissen. Las alles. Vroeg alles. Regisseerde alles.

‘Veertien maanden? Dat is voor mij te weinig.’ Judith deed mee aan een wetenschappelijk onderzoek met immunotherapie. Vijftig pagina’s contract las en tekende ze. Keer op keer. Na twee jaar liep het wetenschappelijk onderzoek af. De kanker groeide weer. Judith koos voor maximale lichaamsbestraling. ‘Ik denk dat dat een goede keuze was,’ zegt Arno. ‘Ze kreeg er bijna drie jaar bij. Met ongemakken, maar de wil om betekenisvol te leven was groter.’

‘We hebben meer quality time gekregen, door er gewoon te zijn. Voor de kinderen. Voor elkaar.’

Reizen, liefhebben en paardrijden

Judith wilde voluit leven. Zaadjes planten bij haar geliefden.

Skiën -haar passie- tot het niet meer ging. Pure vrijheid in de natuur. Reizen om herinneringen te maken. Op safari in Tanzania. Snorkelen in Zanzibar. Java en Bali waren een droom die ze ondanks alles waarmaakte. ‘De laatste reis was eigenlijk te veel. Maar ze genoot. Van dolfijnen, snorkelen bij roggén, genieten van de onderwaterwereld, watervallen en vulkanen. We waren terug bij de essentie. Eén met de natuur.’

Ook innerlijk gebeurde er veel. De vrouw van structuur en kennis liet ruimte ontstaan. Voor gevoel, intuïtie en zachtheid. Voor verwondering ook. Ze kwam dicht bij zichzelf. Bij de ‘kleine Judith’. Ze herontdekte de natuur. Judith begon weer met paardrijden. Arno kocht een paard genaamd Fiscalo IV voor haar. ‘Ze kon haar gevoel bij hem kwijt. Hij voelde haar feilloos aan. Als ze bestraald was, wilde hij haar niet bij zich hebben totdat ze was uitgerust. Tot groot verdriet van Judith. De laatste keer dat ze probeerde te rijden, duwde hij haar krukje weg. Tot hij haar nog één keer toeliet. Hij liep daarna rustig een halve ronde met haar. Toen wist ze: het is klaar.’



Judith

Van presteren naar voelen

Judith stopte als notaris. Ze ging opnieuw studeren. Niet meer voor haar cv, maar voor wat haar hart raakte. Kinderautisme. Spirituele paardencoaching. Ze gaf zichzelf de ruimte om zich helemaal te ontplooiën. 'Ze durfde haar rationele masker definitief af te zetten,' zegt Arno. 'Niet meer alleen voor mij, maar voor iedereen.'

Bewuste keuzes maken

In juli 2024 begon ze met celtherapie in Duitsland. Intensief en kostbaar. Daarna onderging ze operaties. Eten werd steeds moeilijker.

De connectie tussen haar en Arno groeide. 'We konden minder doen. Maar zoveel meer voelen en delen.' Tijdens haar afscheidsdienst vertelde hij: 'Onze gesprekken, zoveel jarenlang, waren bijzonder, maar de laatste maanden waren van een andere orde. Ze raakten een diepere laag. Over jouw volgende reis, over loslaten, over thuiskomen. Dat waren ongekend mooie, maar ook verdrietige momenten, alleen mogelijk vanuit een onvoorwaardelijke liefde die de dood overstijgt.'

Bij een sessie met paarden werden ze eerder letterlijk naar elkaar toe geduwd. Judith keek Arno aan en zei: 'Ik probeer het nog één keer. En als het dan niet lukt, dan is het goed.'

Het was goed. Toen de celtherapie geen effect meer had. Ze kreeg in december nog een chemo. Herstelde nauwelijks. In januari volgde een halve dosis. Toch besloot ze nog een keer met de hele familie naar de Italiaanse sneeuw te gaan. Skiën. Haar grootste droom die nog open stond. 'Met haar laatste energie heeft ze de reis gemaakt. Dansend op de ski's, één met de natuur. Daarna had ze rust.'

Wat ze naliet

Judith overleed thuis op tweede paasdag 2025, nadat ze op Goede Vrijdag haar reis naar huis begon. Alles had ze geregeld. Praktisch en liefdevol. Over hoe ze afscheid wilde nemen. Hoe ze herinnerd wilde worden.

Wat ze naliet: een levend testament. Belichaamde bewustwording. Ze leerde haar kinderen en iedereen om haar heen dat je puur mag leven. Dat je mag kiezen voor wat je echt wil. Voor wat je gelukkig maakt.

Thuiskomen in de natuur

De plek waar ze begraven is, een natuurbegraafplaats, weerspiegelt die verbondenheid met haar essentie. Circulair, terug naar de natuur. Naar je eigen natuur. Haar ultieme manier van thuiskomen.

Zoals Arno voorlas tijdens haar afscheidsdienst: 'Samen hebben we jouw spirituele pad herontdekt. Jij was weer thuis in het ritme van de natuur, in de stilte van het bos, in de blik van je paard. Jij was nooit echt los van die wereld, je was alleen even verdwaald in de drukte van het leven. We spraken veel over je ziekte, maar ook zonder woorden wisten wij wat er speelde. We voelden samen. Zo diep, zo zuiver. Dat kan alleen wanneer twee zielen elkaar volledig vertrouwen en openstaan voor de stilte achter het zichtbare.'

De cirkel rond

Door haar ziekte was Judith in haar laatste jaren fulltime thuis. Arno werkte steeds minder, zorgde voor haar en de kinderen. 'We hebben meer quality time gekregen,' zegt hij. 'Door er gewoon te zijn. Voor de kinderen. Voor elkaar. Die tijd was onbeschrijfelijk fijn.'

Ook met haar bonusdochters bleef het contact hecht. Lotte wilde alles begrijpen. Keek mee. Stelde vragen. Vera verwerkte Judiths ziekte in haar eindcollectie van de modeopleiding in Tilburg, waarmee ze haar studie afrondde. In de ontwerpen zitten de celstructuur en de groei van Judiths kankercellen verwerkt.

'We gaan het anders doen,' zei Judith. En zo deed ze het. Tot het einde. In liefde. In haar eigen waarheid.

Ben je naaste van een vrouw met gynaecologische kanker? Olijf biedt een luisterend oor en ondersteuning voor naasten, door naasten. Meer informatie: olijf.nl/naasten.



Mijn tante had ook kanker

'Wat makkelijk, dan hoef je niet naar de kapper, scheelt toch weer geld', zei een familielid tegen mijn buurvrouw toen die vertelde dat haar haar niet meer groeide sinds de bestralingskuur.

Ohw, dat is er weer zo een. Sympathie uit de moppentrommel. Klinkt leuk, maar voelt vaak niet zo. Sympathie is geen empathie. Sympathie klinkt sympathiek, maar kan goed pijn doen, terwijl empathie vooral goed doet. In het beroemde animatiefilmpje Brené Brown on Empathy vs Sympathy wordt het verschil treffend verbeeld.

Mensen met kanker krijgen aan de lopende band 'sympathieke' opmerkingen. De blogs op kanker.nl staan er vol mee, inclusief alle frustratie of boosheid. Want sympathie gaat niet over de ontvanger, maar over de zender. Zelf kon ik er nooit boos om worden. Dat zegt vermoedelijk vooral iets over mijn kwaliteiten als deurmat. Ik zag dat mensen het meestal goed bedoelden, dat het uit onhandigheid was, of een bezwering van hun eigen doodsangsten. Het is tenslotte niet niks: geconfronteerd worden met iemand die rondloopt als levende rouwrand.

'Sympathieke' opmerkingen tegen mensen met kanker zijn vaak drogredenen, verpakt als advies. Toevallig ben ik daar dol op. Voor een constructieve discussie is het beter om drogredenen te vermijden, maar als je ziek bent, kunnen ze voelen als goudsbloemzalf. Heb je nog een druppel energie, probeer dan te luisteren naar de behoefte achter de opmerking. Wat wil je vriendin, oom of collega je eigenlijk zeggen? Dat levert vaak een beter gesprek op dan wanneer iedereen alleen maar 'Ik weet niet wat ik moet zeggen' fluistert.

MIJN TOP 7 VAN 'SYMPATHIEKE' OPMERKINGEN:

1. 'Je moet wel positief blijven denken.' Cirkelredenering. Word je zieker dan heb je niet positief genoeg gedacht. Word je beter dan komt het natuurlijk dáárdoor. Het klopt zogenaamd altijd. De positiviteitscultus is helaas een verdienmodel dat over lijken gaat.
2. 'Je had ook wel veel stress, toch?' Victim blaming, Valse oorzaak. Alsof ziekte een gevolg is van verkeerd gedrag of karakter. Vooral bezwering voor de spreker zelf: 'Ik heb minder stress, dus loop ik minder risico'.
3. 'Maar ik ga óók dood!' Valse gelijkstelling. Een lieve collega wilde me hier mee troosten. Ik antwoordde: 'Maar het is jou nog niet aangezegd'.
4. 'Je moet kurkuma eten' (of yoga doen of emigreren en opnieuw beginnen). Anekdotisch bewijs, Simplificatie. Er bestaan duizenden van dit soort makkelijke 'oplossingen' zonder bewijs. Toch vond ik het fijn dat mensen hun gedachten met mij wilden delen.
5. 'Je ziet er helemaal niet ziek uit.' Foutieve gevolgtrekking, beroep op schijn. Onzichtbaar lijden wordt genegeerd. Toch voelde het geruststellend dat een tante dit elke week herhaalde.
6. 'Je moet wel blijven vechten.' Vals dilemma, Militarisering van ziekte, Cirkelredenering. Alsof overleven een kwestie van wilskracht is. Als je toch doodgaat heb je blijkbaar niet hard genoeg gevochten.
7. 'Mijn tante had ook kanker, maar die heeft het overleefd dankzij ...' Verkeerde analogie. Elke patiënt is anders. Toch ben ik de kennis die mij opzocht om over zijn tante te komen praten nog altijd dankbaar. Hij was bezorgd en dat vond ik lief.

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.

f

FENNEKE VAN SWIGCHUM

en haar betrokkenheid bij Olijf

Fenneke van Swigchum heeft een rijke achtergrond in communicatie en advies, met een duidelijke focus op de kwaliteit van zorg binnen de gynaecologie en oncologie. Ze kwam bij Olijf niet vanuit een persoonlijke patiëntenervaring, maar vanuit haar professionele achtergrond. Na haar toetreding werd ze voorzitter van Olijf, een functie die ze enkele jaren vervulde. Toen ze in 2018 een baan aanvaardde bij de Patiëntenfederatie Nederland, moest ze haar voorzitterschap neerleggen. ‘Met pijn in het hart nam ik afscheid van Olijf, maar later werd ik teruggevraagd als bestuurslid.’

Door: Lonneke Langenberg Beeld: Marieke Schilling

Positieve verandering in de zorg

Fenneke bemerkt positieve veranderingen in de zorg die patiëntenorganisaties hebben bevochten. Zoals invloed op onderzoek, beleid bij behandeltrajecten en het recht op gezamenlijke besluitvorming en heldere communicatie.

‘Al van jongs af aan ben ik eigenlijk altijd betrokken geweest bij mensen die hulp nodig hadden. Ik was zo’n kind dat Amnesty International brieven ging schrijven.’ Die betrokkenheid verklaart haar gedrevenheid om zich in te zetten voor Olijf, waarbij het verbeteren van de positie van patiënten voor haar centraal staat.

Kernwaarden en missie van Olijf

‘Olijf richt zich op het overdragen van kennis, zodat vrouwen met gynaecologische kanker weloverwogen keuzes kunnen maken over hun behandeling en zorgtraject. De organisatie speelt ook een actieve rol op het gebied van lotgenotencontact, belangenbehartiging en ondersteuning bij re-integratie na ziekte. Kwaliteit van zorg blijft

daarbij een belangrijk speerpunt. Recent bracht Olijf juridische thema’s zoals het recht rondom draagmoederschap onder de aandacht, en lobbyt ze actief om de stem van patiënten mee te laten wegen in politieke en maatschappelijke besluitvorming.’

‘Zowel binnen Olijf als specifiek binnen de werkgroep marketing en communicatie, werken we met een duidelijke jaarplanning, waarin steeds de vraag centraal staat: wat willen we bereiken? Inclusiviteit en diversiteit zijn daarbij nieuwe aandachtsgebieden. Olijf streeft ernaar een afspiegeling te zijn van de gehele patiëntengroep. De communicatie wordt kritisch bekeken. Het begrijpelijk maken van medische informatie blijft een uitdaging waar Olijf zich actief voor inzet, want we willen dat patiënten en hun naasten geïnformeerde keuzes kunnen maken.’

Bestuur en toekomstvisie

Sinds juni 2023 is Fenneke weer bestuurslid van Olijf. In deze rol houdt ze zich bezig met de kern van het besturen: het signaleren van kansen, bedreigingen en risico’s, het maken van strategische keuzes en het beheren van financiële middelen. ‘De grote uitdaging is om Olijf rele-

vant te houden. Een belangrijk uitgangspunt is dat Olijf er voor iedereen moet zijn — toegankelijk en zichtbaar voor elke vrouw met gynaecologische kanker en haar naasten.’

Het bestuur waar Fenneke deel van uitmaakt, draagt ook de verantwoordelijkheid voor het beleid, waarbij ze steeds een afweging maken tussen bestuurlijke kaders en kansen. ‘De toekomst van de zorg speelt hierbij een grote rol: kosten stijgen, het personeelstekort wordt nijpend en het zorgsysteem moet anders. Juist daarom zijn goede keuzes essentieel om de belangen van de achterban te blijven behartigen. Olijf maakt deel uit van bredere samenwerkingsverbanden, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Mede dankzij deze gezamenlijke inzet is een belangrijke wettelijke verandering tot stand gekomen: het recht op samen beslissen in de zorg. Dit houdt in dat patiënten recht hebben op volledige en begrijpelijke informatie, om samen met hun zorgverlener weloverwogen keuzes te maken.’

De bijzondere sfeer binnen Olijf

Fenneke ervaart Olijf als een organisatie met een warme, gedreven sfeer. ‘Iedereen werkt met hart en ziel aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het leven voor vrouwen met gynaecologische kanker. Het is voor mij waardevol om bij te dragen aan die missie, gebruikmakend van mijn ervaring en kennis.’



‘De medewerkers van Olijf zijn stuk voor stuk warme, betrokken en krachtige vrouwen’, vertelt Fenneke. ‘Soms brengt die betrokkenheid ook verdriet, als er afscheid genomen moet worden van collega’s die de ziekte niet overleven. Tegelijkertijd zijn er ook veel vrouwen die genezen, of waarbij de ziekte een chronisch karakter krijgt en die hun leven op een positieve manier voortzetten. We gaan tegenwoordig uit van een bredere definitie van gezondheid: een betekenisvol leven draait niet alleen om lichamelijke gezondheid, maar ook om mentaal welzijn en het kunnen blijven doen van de dingen die je belangrijk vindt.’

‘De medewerkers van Olijf zijn stuk voor stuk warme, betrokken en krachtige vrouwen’

Vrijwilligers en communicatie

‘Hoewel Olijf drie parttime betaalde medewerkers heeft, draait de organisatie vooral op vrijwilligers. De afgelopen jaren is veel geïnvesteerd in de planning en organisatie van vrijwilligerswerk, waardoor vrijwilligers snel toegang hebben tot benodigde informatie en hun taken goed kunnen uitvoeren. De werkgroep marketing en communicatie werkt aan die doelen. Met diverse media en communicatiemiddelen proberen we met diverse vrijwilligers alle doelgroepen te bereiken. Maar we kunnen altijd hulp gebruiken. Ik ben als bestuurslid verantwoordelijk voor het marketing- en communicatiebeleid en de communicatiedoelen van Olijf. Samen met de coördinator marketing & communicatie coördineren wij projecten en campagnes.

De kracht van lotgenotencontact

Veel mensen zijn aanvankelijk terughoudend om zich aan te sluiten bij een patiëntenorganisatie als Olijf. Toch ervaren velen bij lotgenoten een bijzonder gevoel van herkenning en begrip. Het contact met lotgenoten heeft daardoor een diepere waarde.

Olijf zet zich daarom in om zoveel mogelijk vrouwen te bereiken. Voor Fenneke is dit een voortdurende herinnering aan *memento mori*: ‘het besef dat onze tijd eindig is, en dat het belangrijk is om betekenisvolle relaties te koesteren en zo de kwaliteit van leven te verbeteren.’

< Fenneke

OMGAAN MET VERLIES: HOE ROUW JE NA EEN KANKERDIAGNOSE?

Door: Ellen Dijcks
Beeld: Franco Gori

Ernstig ziek worden beïnvloedt je leven en vaak ook je toekomstperspectief. Je krijgt te maken met rouw en verdriet. Wat is dat precies, rouw? Hoe kan jouw omgeving je helpen tijdens zo'n rouwproces? En wat kunnen zorgverleners voor je betekenen? Olijf reisde af naar België en sprak met professor dr. em. Manu Keirse, een rouwexpert die zelf ook met kanker te maken kreeg.

Rouw is een reactie op elke vorm van verlies, waaronder het verlies van gezondheid. 'Het is een soort emotionele aardbeving. Alles wat jou omringt, slingert in het rond', legt Manu Keirse uit. Hulpverleners verwarren rouw soms met een depressie: iemand is verdrietig, prikkelbaar, boos en doodmoe. In tegenstelling tot een depressie is rouw geen psychiatrische stoornis. Het is normaal gedrag van normale evenwichtige mensen. 'Vaak spreekt men over "rouw verwerken"', aldus Manu. 'Ik zeg liever "rouw overleven". Verwerken betekent dat je er een punt achter zet. Verlies heeft geen eindpunt, je neemt het mee in je leven. Bovendien is rouwen heel hard werken.'

Rouwtaken

Die rouwarbeid deelt Manu op in vier taken. Allereerst: het onder ogen zien van de werkelijkheid van het verlies. 'Dat kan lang duren. In 2006 kreeg ik zelf een agressieve vorm van prostaatkanker. Tijdens het uitslaggesprek noteerde ik de mogelijke gevolgen van de aanstaande

behandeling. Toen ik mijn notities herlas, kwamen me die onbekend voor. In de spreekkamer had ik de werkelijkheid blijkbaar nog niet toegelaten.' De tweede taak is het ervaren van de pijn van het verlies. Die pijn duikt onverwacht op. Met kerst herinner je je bijvoorbeeld de feestdagen van het jaar ervoor, toen je nog gezond was. Probeer je de pijn te vermijden, dan verleng je het rouwen. Een derde taak is je aanpassen aan de wereld met dit verlies. Aanpassing gaat om uiterlijke aspecten, bijvoorbeeld je dagelijks leven opnieuw inrichten en organiseren. Niet meer samen met je partner boodschappen kunnen doen, kan confronterend zijn. Ook zijn er innerlijke aspecten van aanpassing, waaronder het herijken van veel betekenissen in het leven: als mij dit kan overkomen, bestaat er dan rechtvaardigheid? Je waardesysteem, opvattingen en geloof in de voorspelbaarheid van het leven komen in het gedrang. De vierde rouwtaak is opnieuw leren genieten van het leven. 'Ook dat kan ingewikkeld zijn. Soms durf je niet te genieten. Alsof dat niet meer mag als je ernstig ziek bent geworden.'

Voor de omgeving is adequaat omgaan met rouw vaak lastig. 'Dikwijls wordt onterecht gedacht dat de ziekte een pijnlijk onderwerp is voor iemand met kanker, en wordt het thema vermeden. Of men komt met verhalen over een ander die het zogenaamd nog veel erger heeft.

Iemand die verdrietig is, heeft vaak behoefte aan een luisterend oor. Aandachtig en zonder oordeel luisteren, is heel moeilijk. Op de vraag "hoe gaat het?" wordt vaak het antwoord "goed" verwacht. Mijn motto: stel geen vraag maar nodig iemand uit om te vertellen wat hem of



Manu Keirse

haar bezighoudt. Dan kan diegene ervoor kiezen om in te gaan op het ziekzijn of om een ander onderwerp aan te snijden.'

Een weldadig geschenk

'De realiteit van een verliessituatie ontkennen wordt vaak als negatief gezien, maar ik zie het als een weldadig geschenk', aldus Manu. 'Iemand ontkent de werkelijkheid omdat die te zwaar is om te dragen en te combineren met het dagelijks leven. Mijn moeder kreeg op haar tweeënzestigste borstkanker en overleed tien maanden nadien. Vanaf het moment van diagnose gaf ik haar duidelijke en volledige informatie over wat haar mogelijk te wachten stond. Dus ook dat ze, ondanks de goede overlevingskansen, zou kunnen overlijden. Mijn vader vertrouwde daarentegen volledig op de deskundigheid van de artsen. Ruim negen maanden bleef hij ervan overtuigd dat mijn moeder zou genezen. Moeder respecteerte dat. Ze vroeg hem om haar te helpen met het huishouden. Als ze zich te moe zou maken, zou ze zogenaamd niet genezen. In werkelijkheid vroeg ze zijn hulp om hem te leren het huishouden te doen, mocht zij de ziekte niet overleven.'

Ontkenning kan voortkomen uit angst. 'Twee weken voor mijn moeders dood redeneerde mijn vader: "Nu moet ze toch genezen. Zo ziek als ze nu is, kan ze toch niet blijven". Mijn antwoord was: "Papa, ze zal niet meer beter worden". Zijn angst om alleen achter te blijven, deed hem ontkennen wat hij al lang wist. Ik beloofde hem dat, als het zover was, wij als familie voor hem zouden zorgen en hij niet alleen zou zijn. Toen hilde hij. Eindelijk zag hij de werkelijkheid onder ogen.'

Levend verlies

'Ook genezen van een ernstige ziekte kan een verlieservaring zijn, hoe contrasterend dat ook klinkt', zegt Manu. 'Iedereen verwacht dat je leven weer op het normale spoor zit. Alle aandacht valt weg. "Je mag blij zijn dat je het hebt gered", wordt soms gezegd. Ik ken een interniste die kanker kreeg en het, zo lang ze met de behandeling bezig was, goed maakte. Opeens was ze genezen verklaard. Ze stond er alleen voor, terwijl ze de kracht niet meer had die ze voordien had. Uiteindelijk is ze in therapie gegaan om ermee te leren dealen dat ze weer gezond was.'

Bij het overlijden van mensen zijn er rituelen die uitdrukking geven aan verdriet, bijvoorbeeld een herdenkingsdienst of een gedachtenisprentje. Bij ziekte is dat niet zo. 'Het zou zinvol zijn als hiervoor ook rituelen zouden bestaan. Als een persoonlijke emotie in een maatschappelijke vorm wordt gegoten, kun je die makkelijker delen met anderen.'

Voor sommige mensen gaat rouw overigens hun leven lang mee, niet alle ziektes eindigen. 'Ik noem dat "leven met een levend verlies". Omdat je beperkingen niet stoppen, is het verlies er elke dag opnieuw. Vaak wil de omgeving dat de rouw stopt en dat de ziekte op zeker moment geen probleem meer is, terwijl je er zelf steeds opnieuw mee moet leren omgaan. Verdriet kan met de tijd zelfs intenser worden. Soms schermen mensen hun gevoelens dan af. Ze willen niet opnieuw teleurgesteld worden door het onbegrip waarop ze stuiten na het delen van hun pijn met anderen.'

Boodschap

'Mijn boodschap is: aanvaard dat ziekzijn en sterven tot het leven behoren. Vroeger groeiden mensen op in de woonkamer waar ze hun grootouders op hun ziekbed zagen liggen en sterven. Toen ik zelf kanker kreeg, vroeg ik me nooit af waarom mij dit overkwam. Als het één op de twee mensen overkomt, waarom mij dan niet?'

Voor zorgverleners valt er volgens Manu nog veel te leren over rouw. 'Tegen een ongeneeslijk zieke zeggen "wat fijn dat je nog een mooie vakantie hebt gehad" kun je beter vervangen door "vertel eens wat in de voorbije periode belangrijk voor jou was". Dan kijk je verder dan prognoses over hoe lang iemand nog heeft, want dergelijke voorspellingen zijn gemiddelden en komen dus vaak niet uit. Dan hoor je of die persoon wellicht nog vaker op vakantie wil gaan. Vaak denken artsen dat ze geen tijd hebben om patiënten hun verhaal te laten doen. Dat is echter geen kwestie van tijd maar van intensiteit.'

'Ook genezen
van een ernstige
ziekte kan een
verlieservaring
zijn'

Een andere slag die volgens Manu geslagen mag worden, is het blijven volgen van mensen die klaar zijn met hun behandeling. 'Het zou goed zijn als een aantal maanden daarna een follow-up gesprek wordt gepland om te kijken welke vragen iemand dan nog heeft. De geneeskunde is vooral georganiseerd rondom het verhelpen van acute aandoeningen en heeft het domein van de lange termijn zorg nog niet ontdekt.' Een mooie missie voor de zorgverleners van de toekomst.

Manu Keirse schreef vele boeken over rouw, waaronder 'Helpen bij verlies en verdriet', 'Helpen bij ziekte en pijn' en 'Vingerafdruk van verdriet'.



INBeeld



'De ervaring wordt een vorm, een kleur'

Tekst: Carolien Versteeg

Beeld: Franco Gori

In februari 2023 verloor Jonaske (65) veel bloed. In het verleden waren Jonaske's uitstrijkjes altijd goed, nu bleek zij baarmoederhalskanker te hebben (Figo 3C1). De tumor had zich al ontwikkeld in de richting van de vagina en zat ook in lymfeklieren. De situatie bleek niet te opereren en de behandeling bestond uit 25 bestralingen, vijf chemokuren en brachytherapie. Jonaske heeft ook lichen sclerose. Na de behandelingen moest zij pelottes gebruiken om de vagina open te houden. In het voorjaar van 2024 zag zij bij het gebruik van de pelottes een toename in slijmerig vocht. Een biopt gaf onvoldoende zekerheid over een mogelijk recidief.

In oktober bleek de tumor in agressieve vorm weer terug te zijn. Een volledige debulking volgde, waarbij ook alle lymfeklieren werden verwijderd. (Een debulking is een grote operatie waarbij zoveel mogelijk kanker wordt verwijderd, inclusief eierstokken, eileiders en baarmoeder en vetschort; eindred.) De vagina, de vulva en de blaas zijn verwijderd. En zij heeft een urinstoma. Jonaske heeft late behandelschade, waaronder vermoeidheid, neurologische uitval in de benen en lymfoedeem, vooral in de buik en vulvagebied.

'Opeens ben je niet meer gezond en ik vroeg mij af hoe ik mijzelf kon helpen. Als ik creatief bezig ben, dan gaat de tijd sneller. Als je afleiding hebt, dan wordt alles draaglijker. Ik dicht en teken. Al tekenend concentreer ik mij op vorm, kleur en lijn. Ik werk in een bestaand boek en schrijf en teken over de bestaande tekst heen. Ik kan schrijven wat ik wil, het is niet terug te lezen voor mijzelf of anderen. In de gedichten vang ik mijn gevoelens. Ik vroeg een vriendin regelmatig om mij een detail van een schilderij te sturen. Zo'n detail tekende ik dan over de tekst heen.'

'Het boek kies ik op de titel. Na de laatste operatie, waarbij zoveel schade is aangericht in mijn lichaam, ben ik gaan werken in het boek "Een roos van vlees", van Jan Wolkers. Dat vond ik passend. In het begin ben ik creativiteit gaan inzetten om te kalmeren, mijzelf af te leiden en mijn angsten en twijfels een plek te geven. Nu is het meer een methode om te verwerken wat mij is overkomen. Na de grote operatie zijn er ook meer portretten in het werk gekomen. Vóór die operatie zag je niks aan mij. Maar door de operatie zie ik veel schade aan de buitenkant. Eigenlijk zijn het zelfportretten... Woorden zorgen ervoor dat je het buiten jezelf plaatst. De ervaring wordt een vorm, een kleur. Ik vind het zo'n fijne methode en het is heel toegankelijk voor iedereen. Iedereen heeft wel een oud boek en kleurpotloden thuis.'

G

GRIP OP VERMOEIDHEID na kanker

Vermoeidheid. Niet zomaar een beetje moe, maar uitgeput tot op het bot. Tijdens de behandelingen. Maar ook als de buitenwereld denkt dat jij beter bent, worstel jij nog met je energie. Vermoeidheid is onder mensen met kanker sinds jaar en dag de meest gemelde klacht tijdens en na de behandelingen. Volgens het Integraal Kankercentrum Nederland heeft één op de vijf mensen tien jaar na de diagnose nog altijd last van ernstige vermoeidheid. Er zijn weinig effectieve behandelmogelijkheden tegen aanhoudende vermoeidheid. De Untire Now app van Tired of Cancer biedt een vernieuwende, bewezen effectieve aanpak om dit patroon te doorbreken.

Door: Stephanie Veerdig Beeld: eigen beeld

Er bestaat geen magische pil

Untire Now is een gratis Nederlandse app, die speciaal is ontwikkeld voor mensen die last hebben van vermoeidheid die te maken heeft met kanker. De app biedt informatie, oefeningen en praktische tips om aan de hand van verschillende thema's stap voor stap je energie beter te leren managen. Door Vonk is samen met Bram Kuiper (psycho-oncoloog) bedenker en oprichter van de Untire Now app. Door geeft aan: 'Kankergerelateerde vermoeidheid is een klacht die iedereen herkent, maar er bestaat geen magische pil die het oplost.' Iedereen heeft een eigen 'netwerk' van klachten dat vermoeidheid veroorzaakt.



Door: 'Je leert waar je grootste energielek zit.' De app helpt je je persoonlijke netwerk van klachten in kaart te brengen en leert je dat energielek beheersbaar te houden, zodat vermoeidheid je minder in beslag neemt.

< Door Vonk

Hoe werkt de app?

De app bestaat uit een aantal thema's zoals stress, angst, depressie, slaap, voeding en bewegen om langzaam weer conditie en kracht op te bouwen. Ieder thema heeft oefeningen en uitlegvideo's die helpen om vat te krijgen op jouw energieniveau. Oefeningen variëren van meditatie- en ontspanningsoefeningen tot het schrijven en reflecteren op je eigen gedrag. De aanpak is wetenschappelijk onderbouwd en mede ontwikkeld door zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen.

Rust pakken ook als je nog niet moe bent

Een van de onderdelen in de app is het opbouwen van reserves, een methode van psycholoog Annemarieke Fleming. Daarbij neem je op vaste momenten rust, ook als je nog niet moe bent. Bijvoorbeeld iedere twee uur ga je twintig minuten liggen. Echt liggen, zonder prikkels of afleiding, met je spieren volledig ontspannen. Door dit een tijd vol te houden, geef je je lichaam de kans om weer energie op te bouwen. 'Op een dag merk je ineens: hè ik voel me beter. Je lichaam gaat weer reserves opbouwen. Op den duur ben je in staat om beter en langer te functioneren zonder dat je jezelf uitput', aldus Door Vonk.

Niets moet

Het uitgangspunt van de app is, dat je deze op je eigen tempo en eigen moment gebruikt. Dat kan een keer per drie dagen zijn of 45 minuten per dag en alles er tussenin. Door Vonk zegt hierover: 'Niets moet. Wij denken dat als je de app drie keer per week zo'n twintig minuten gebruikt, de informatie goed blijft hangen.' De meeste mensen gebruiken de app de eerste tien weken intensief en daarna iets minder intensief. Uit onafhankelijk onderzoek blijkt dat de Untire Now app daadwerkelijk verschil

kost los te laten en wat energie levert vast te houden. 'Ik ben nog steeds moe, maar ik heb er minder last van.' Met de app in haar hand stelde Patricia zichzelf een doel: haar dochter op de fiets ophalen op haar laatste dag in groep 8, een rit van een half uur. 'Ik kwam van ver, had letterlijk een scootmobiel in de schuur. Maar ik heb het gehaald. Dat was echt een zonnebrilmomentje.' Ze noemt de app laagdrempelig, gebruiksvriendelijk en heel geschikt voor wie weinig focus heeft. 'Korte, behapbare stukjes, geen ingewikkelde boekwerken.'



maakt. Al na vier weken voelden gebruikers zich aanzienlijk minder moe en na twaalf weken ervoeren gebruikers ook een duidelijke verbetering in hun kwaliteit van leven.

Het probleem gaat niet weg, maar je hebt er minder last van

Wat het verschil is tussen 'weten dat iets helpt' en het ook echt voelen, blijkt uit het verhaal van Patricia. Patricia werd ongewild ervaringsdeskundige toen ze drie keer de diagnose kanker kreeg. Met name na haar diagnose acute leukemie speelt vermoeidheid een grote rol in haar leven. 'Ik hoorde via een lotgenoot van Untire Now. De app heeft mij geholpen om te leren omgaan met mijn vermoeidheid.' Patricia vertelt dat de app haar met name heeft geholpen in het stukje bewustwording waar de vermoeidheid vandaan kwam. 'Als je dat weet kun je er beter op sturen.' Ze beschrijft dat ze totaal niet doseerde. 'Als ik energie had, knalde ik het raam uit en was ik *all over the place*. Ik wist niet waar ik moest beginnen.' De Untire Now app leerde haar balans te vinden, wat energie

**“IK WIST NIET
WAAR IK MOEST
BEGINNEN”**

(Patricia)

Zelf aan de slag?

Herken je jezelf in dit verhaal? Probeer de app uit, op jouw moment en in jouw tempo. De Untire Now app is gratis te downloaden op de appstore van kanker.nl Iedereen die langdurig last heeft van vermoeidheid, die te maken heeft met kanker, kan de app gebruiken.



HULP BIJ VERANDERINGEN IN HET BEKKENGEBIED

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei

Beeld: Dennis Daamen en eigen beeld

Vrouwen die een behandeling ondergaan voor gynaecologische kanker, krijgen vaak te maken met veranderingen in het bekkengebied. Dit kan leiden tot uiteenlopende klachten zoals moeite met plassen of ontlasten, pijn of problemen op seksueel gebied. Bekkenfysiotherapie kan helpen om deze klachten te verhelpen of te verminderen. Wat houdt bekkenfysiotherapie precies in? Wat kan je ervan verwachten? Olijf spreekt hierover met Nicole van Bergen. Zij is tien jaar lang voorzitter geweest van de Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie (NVFB).

Waarbij kan een bekkenfysiotherapeut helpen?

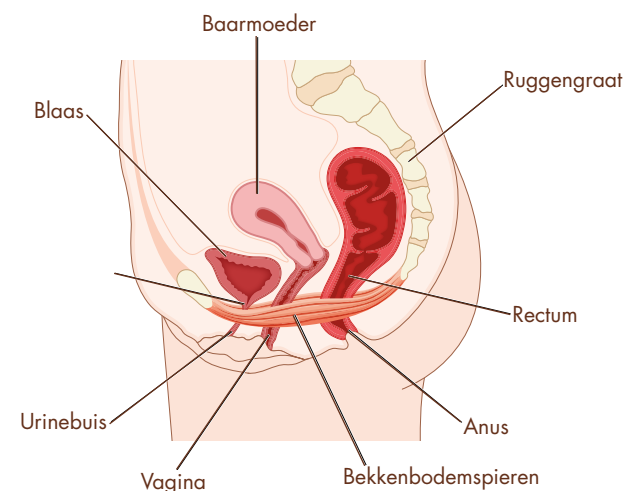
‘Bekkenfysiotherapie is gericht op klachten in het bekkengebied. Denk aan problemen met plassen of ontlasten, verzakingsklachten, pijn bij het vrijen of andere pijnklachten in de onderbuik en het bekken’, legt Nicole uit. ‘Ook na een operatie in het bekkengebied kunnen we ondersteuning bieden bij het herstel.’

Het bekkengebied loopt van de onderrug tot de bovenkant van de benen. Vaak wordt er gesproken over ‘bekkenbodempfysiotherapie’, maar dat dekt de lading niet helemaal. Nicole: ‘De bekkenbodem is weliswaar een belangrijk onderdeel, want het is de spierlaag onderin het bekken die zorgt dat de organen goed op hun plek blijven zitten, maar we behandelen ook het gebied daaromheen. De bekkenbodem kan te slap of juist te gespannen

zijn en dat kan in beide gevallen klachten geven. Bekkenfysiotherapeuten werken veel samen met andere zorgverleners, zoals gynaecologen, chirurgen of seksuologen. Bijvoorbeeld als er sprake is van seksuele klachten of een seksueel trauma. In die gevallen helpt de seksuoloog bij de verwerking en begeleiden wij de patiënt om de spieren in de bekkenbodem weer te leren ontspannen.’

Hoe ziet een afspraak bij de bekkenfysiotherapeut er uit?

‘Een eerste afspraak begint met een uitgebreid gesprek: wat zijn de klachten en hoe beïnvloeden deze klachten het dagelijks leven? Daarnaast doen we lichamelijk onderzoek. Dit kan uitwendig zijn waarbij we onder andere de spieractiviteit en ademhaling bekijken. Als de patiënte ermee instemt, kan er ook inwendig onderzoek plaatsvinden, waarbij we voelen met de vinger hoe gespannen de spieren in de vagina of anus zijn. We kunnen dit ook me-



Nicole van Bergen

ten met een probe. Dat is een soort staafje, dat we voorzichtig inbrengen. We hebben deze onderzoeken ook zelf ondergaan tijdens de opleiding, dus we weten hoe kwetsbaar het kan voelen voor patiënten.’

‘Op basis van de bevindingen wordt een persoonlijk behandelplan opgesteld. Oefeningen zijn vaak een belangrijk onderdeel van de behandeling en het is de bedoeling dat de patiënten ook thuis gaan oefenen. Ik geef meestal verschillende oefensetjes mee, zoals ademhalingsoefeningen, ontspanningsoefeningen of krachtoefeningen. Zo kan de patiënt zelf kiezen welke oefening(en) het beste bij haar past. Ik heb ook filmpjes opgenomen van de oefeningen. Deze filmpjes zijn via een app beschikbaar, zodat de patiënt thuis goed kan oefenen.’

Hoe word je bekkenfysiotherapeut?

‘Je begint met de vierjarige HBO-opleiding tot fysiotherapeut. Daarna volg je nog een driejarige specialistische masteropleiding tot bekkenfysiotherapeut. Wij zijn een erkende en geregistreerde beroepsgroep. Op de website bekkenfysiotherapeut.nl kun je de gecertificeerde bekkenfysiotherapeuten vinden. Let op, een bekkenbodencoach, bekkentherapeut of bekkenbodetherapeut heeft geen opleiding tot bekkenfysiotherapeut gevolgd. Alleen een bekkenfysiotherapeut is getraind en opgeleid om inwendig onderzoek uit te voeren, en alleen als de patiënt hiermee akkoord gaat. Alle anderen mogen dat écht niet doen. De veiligheid en zorgvuldigheid staan bij ons altijd voorop.’

Hoe maak je een afspraak met een bekkenfysiotherapeut en wordt het vergoed?

‘In Nederland heb je in principe geen doorverwijzing nodig om een afspraak te maken met een bekkenfysiotherapeut. Wel kan het verstandig zijn om dit even te checken met de zorgverzekeraar en met de desbetreffende praktijk, want helaas zit bekkenfysiotherapie niet in het basispakket. Gelukkig wordt het wel (gedeeltelijk) vergoed vanuit een aanvullende verzekering. We hopen dat dit in de toekomst verandert, want het behandelen

‘Bekkenfysiotherapie kan echt verbetering bieden’

van deze klachten maakt echt een groot verschil in de kwaliteit van leven.’

Zijn er nieuwe ontwikkelingen te verwachten?

‘Er is al een online bekkenbodemcheck ontwikkeld voor vrouwen die net bevalen zijn (bekkenbodemcheck.nl). Op dezelfde manier ontwikkelen we nu een nieuwe website voor vrouwen in de overgang. Tijdens en na de overgang hebben vrouwen een groter risico op klachten, zoals verzakkingen van de baarmoeder of blaas. De nieuwe website, die we na de zomer hopen te lanceren, bevat een *checklist* waarmee je kunt nagaan of je een verhoogde kans hebt op toekomstige klachten. Het is altijd beter om klachten te voorkomen of er op tijd bij te zijn.’

Tot slot wil Nicole nog iets meegeven aan de lezers van Olijf: ‘Bij klachten in het bekkengebied is het belangrijk om te weten dat er hulp beschikbaar is. Je hoeft niet met je klachten te blijven rondlopen. Een bekkenfysiotherapeut kan je informeren, begeleiden en echt verbetering bieden.’

Meer informatie over bekkenfysiotherapie of het vinden van een bekkenfysiotherapeut kun je vinden op de site van de Nederlandse Vereniging voor Bekkenfysiotherapie NVFB: bekkenfysiotherapie.nl

Op de site van de Bekkenbodem4all, de patiëntenorganisatie voor aan- doeningen en klachten tussen navel en kruis, kun je ook goede informatie vinden: bekkenbodem4all.nl



Heb jij je al aangemeld voor de Olijf Congresdag op 4 oktober in Soesterberg?

Het thema is 'Vind de balans in je leven & ontdek de kracht in jezelf'. Je hoort er over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker en we hebben het over samen beslissen. Ook onderwerpen als positieve gezondheid, seksualiteit en de overgang komen aan bod. En je ontmoet andere lotgenoten of naasten.



Praktische informatie, het programma en aanmelden: olijf.nl/congresdag of scan de QR code

Webinars van Olijf

Op 4 september jl. zonden wij een webinar uit over 'Leefstijl & complementaire zorg'. Heb je het gemist? Kijk het webinar nu terug op:



[Olijf.nl/webinars-2025](https://olijf.nl/webinars-2025) of scan de QR code
Je vindt er ook de overige webinars van 2025.

Op donderdag 27 november zenden we nog een webinar uit: Omgaan met angst en zorgen (terugkeer van ziekte, angst voor overlijden, zorgen om naasten enz.).

Meer informatie en aanmelden via olijf.nl/agenda. Daar vind je ook alle andere activiteiten van Olijf.

Donaties voor Olijf

De afgelopen periode zijn er weer een paar mooie donaties binnengekomen bij Olijf.

De dochter van een vrijwilliger van Olijf die in januari is overleden, doneerde € 150,- aan Olijf.

Namens Bea Botty en haar collega's ontvingen we maar liefst € 2.000,-. Bea was vrijwilliger bij Olijf en is in januari overleden.



Familie Peters zamelt al een aantal jaren geld in voor Olijf via onze donatiebox op de toonbank van hun bedrijf. Deze zomer is de donatiebox voor de 3e keer geleegd en ontving Olijf een donatie van € 550,-.

Namens Olijf heel erg bedankt voor deze mooie donaties!



Wil jij ook een inzameling of actie voor Olijf doen? Lees dan verder op [Olijf.nl](https://olijf.nl) bij 'Steun ons' of scan de QR code.

Deelnemers gezocht voor rubriek INBeeld

Heb jij een hobby die jou helpt tijdens je ziekte en/of herstel? En wil je daarover vertellen in de rubriek 'INBeeld' in dit blad? Dan zoeken wij jou! Je hobby kan iets creatiefs zijn, zoals schilderen of handwerken, maar het mag ook bijvoorbeeld een sport, moestuin of zangles zijn. Alle hobby's zijn welkom! Mogen wij jouw verhaal horen en je hobby fotograferen? Twijfel dan niet en mail naar: redactie@olijf.nl. Alvast bedankt!



B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Een empathische arts die jou door een levensbedreigende ziekte loodst: dat is een recept voor een bijzondere relatie.

Domweg gehecht aan de dokter

Simone Best

Simone is getrouwd met Teun en moeder van Roxy. Als ze baarmoederhalskanker krijgt, is dokter Veer haar hoofdbehandelaar. Veer vindt de begeleiding van de behandeling net zo belangrijk als opereren. Simone voelt zich dan ook gezien door de oprechte betrokkenheid van de dokter. Maar het is ook verwarrend.



'Een man die je nauwelijks kent, gaat in je snijden, haalt er een vrouwelijk element uit, en dan is het ook nog kanker met alle beladenheid van dien. Het is te intiem om te delen met de buitenwereld.' Zelfs niet met Teun, simpelweg omdat hij er niet bij was.

Wat is dat toch, die fascinatie voor deze witte held? Is het wel normaal wat ze voelt, vraagt Simone zich af. Er komt een psycholoog aan te pas en ook Veer zelf, met wie ze dit bespreekt. 'Ik snap de relatie niet', zegt ze. En hoe kijkt de dokter zelf tegen zo'n arts-patiënt relatie aan? Een origineel en openhartig boek met een herkenbare thematiek.

Uitgeverij Lente
ISBN 9789492783714
€ 24,90

Shit hoort bij het leven, waar je goed mee moet omgaan. Want of je nu ziek of gezond bent, tijd is kostbaar.

Parels in de shit

Jacky van de Goor en Peet de Jonge

Peet leeft al veertien jaar met ongeneeslijke kanker. Jacky doet onderzoek naar zingeving en positieve psychologie.

In dit boek gaan zij met elkaar in gesprek over elk hun eigen shit aan de hand van 33 parels, die elk voor een



nieuw inzicht staan en helpt lichter te leven, ondanks - of dankzij - de shit die je tegenkomt. Zoals een slechte dag, die nooit meer hoeft terug te komen als je bedenkt dat er altijd weer een moment van energie en onbezorgdheid terugkomt. Of een handtas met shit, zoals angst, die je kunt wegstoppen en tevoorschijn kunt halen als je eraan toe bent. Je

kunt jezelf hoop geven door jezelf open te stellen voor mogelijkheden. En etiketten (negatieve gedachten) laat je los door je af te vragen of het waar is wat je denkt. 'Door de hormoontherapie ben ik kilo's aangekomen. Ik ben dik, denk ik dan. Maar als ik me afvraag of dit echt waar is, voelt het echt anders.'

Een praktische, vlot geschreven gids over omgaan met tegenslag.

Van Duuren Management
ISBN 9789089657305
€ 26,99



Lees het verhaal
van Eva

HOE KUN JIJ HET WERK VAN OLIJF STEUNEN?

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

Meer informatie vind je op:

OLIJF.NL

Wil je contact met lotgenoten?

Bel de Olijflijn op 020-303 92 92
of stuur een WhatsApp naar hetzelfde nummer.

Olijf