



**'Ik moet
gewoon
bewegen.'**

DE BALIE

Kanker, een eerlijk
verhaal

OLIJF CONGRES DAG 2025

AFSCHEID NEMEN VAN JE ARTS

COLOFON
Hoofdredactie Carolien Versteeg
Tekstredactie Annemijn Aarts, Béatrice Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Patricia van Hemert, Anita Kaemingk, Cor de Kroon, Lonneke Langenberg, Kim Pot, Carolien Versteeg
Beeldredactie en fotografie Margo Kolen
Fotografie en illustratie Wim Brinkman, Cynthia Kolenbrander, Franco Gori, Marc-Jan Janssen, Margo Kolen
Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Liza Peters, Fenneke van Swigchum, Christa Teeuwen
Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Esther
Fotograaf Cynthia Kolenbrander

Foto back cover Jolanda
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 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 AFSCHEID NA VIJF JAAR: HOE SLUIT JE EEN BEHANDELRELATIE AF?

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

14 ROUW IN STOF EN DRAAD

17 IN BEELD

18 ‘VIND BALANS IN JE LEVEN EN ONTDEK DE KRACHT IN JEZELF’ - OLIJF CONGRESDAG

20 DE BALIE – KANKER, EEN EERLIJK VERHAAL

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



Van de voorzitter

Fijn om elkaar te ontmoeten
Wat was het fijn om tijdens de afgelopen congresdag veel lotgenoten, naasten en vrijwilligers te spreken. Naderhand weerklonken de woorden ‘wat was het fijn om elkaar te ontmoeten’ ook regelmatig in mijn omgeving. Dan realiseer je je weer hoe belangrijk contact maken en met elkaar communiceren zijn in het leven.

In dit laatste Olijfblad van 2025 staan een aantal artikelen waarin deze zaken ook aan de orde komen. In de Balie is een bijeenkomst gehouden waarbij professionals en patiënten met elkaar in gesprek gingen over betere nazorg. Een samenvatting hiervan is in dit blad te vinden. In het lotgenotenverhaal wordt aandacht besteed aan erfelijkheid in de vorm van een BRCA-genmutatie.

Bij ‘contact hebben’ hoort af en toe ook afscheid nemen. Kim vertelt hoe lastig zij het vindt om het afscheid van haar oncoloog, die zij al vijf jaar kent, vorm te geven. Haar gedachten en afwegingen hierover, die zij prachtig heeft beschreven, zullen vast herkenbaar zijn voor jullie.

Laten we vooral in contact en in gesprek blijven met elkaar. Volgend jaar is een jubileumjaar voor Olijf en er wordt daarom weer een Olijfdag georganiseerd. Ik kijk er nu al naar uit om dan weer velen van jullie te treffen! Tot dan.

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

ERFELIJKHEIDSONDERZOEK: EEN KOMPAS BIJ KANKER IN DE FAMILIE

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Franco Go

Mijn vroegste herinnering aan kanker in onze familie dateert uit 1981, mijn vaders zus heeft borstkanker. Van kanker heb ik dan nog nooit gehoord, maar als 8-jarige begrijp ik dat het ernstig is. Vier jaar later overlijdt mijn lieve tante op 53-jarige leeftijd. En daar blijft het niet bij. In 1991 overlijdt mijn vaders oudste broer aan prostaatkanker. Een andere broer krijgt er ook mee te maken en ik hoor dat ook mijn opa prostaatkanker heeft gehad. Mijn vader laat zich daarom regelmatig controleren. Spijtig genoeg krijgt ook hij in 2008 dezelfde diagnose, kanker komt een stap dichterbij.

Een sprong naar 2013

Bij een controle in het voorjaar van 2013 hoort mijn vader: 'Er is iets gaande'. De prostaatkanker heeft de kop opgestoken en is uitgezaaid en ongeneeslijk, een mokerslag voor ons gezin. Enkele maanden later vier ik mijn 40e verjaardag. En dan wordt het 22 november, de dag waarop ik een knobbel in mijn rechterborst ontdek die aanvoelt als een harde steen. Als een huisarts in opleiding mij onderzoekt, vraagt hij of borstkanker en prostaatkanker voorkomen in de familie. Dat deze kankersoorten genetisch met elkaar samenhangen, is mijn vader nooit verteld.

De diagnose borstkanker

Een week later zit ik in het ziekenhuis bij de mammacare verpleegkundige (gespecialiseerde verpleegkundige die patiënten met borstkanker begeleidt en ondersteunt;

eindred.) Als ik haar vertel over de kanker in onze familie reageert ze luchtig. Mijn tante was immers al bijna 50, zo redeneert ze, en prostaatkanker heeft qua erfelijkheid volgens haar geen connectie met borstkanker. Mijn knobbel zou zomaar een cyste kunnen zijn. Enigszins opgelucht ga ik naar de afdeling radiologie voor een mammografie. Als ik daarna terug word geroepen voor een echografie, valt de laborante met de deur in huis. De beeldvorming laat zien dat het zaak is om weefsel weg te nemen voor nader onderzoek. De radioloog kijkt ernstig, en ze wensen me 'sterkte met de uitslag'. Mijn opgeluchte gevoel verdwijnt als sneeuw voor de zon. Ik begin er ernstig rekening mee te houden dat het foute boel is. Dat bange vermoeden wordt waarheid als ik vier dagen later tegenover een borstkankerchirurg zit. Met 'we hebben iets gevonden' begint hij zijn verhaal.

Verwijzing voor erfelijkheidsonderzoek

Tijdens dit gesprek krijg ik een hoop informatie. Gelukkig lukt het me goed om bij de les te blijven. Naast informatie over onderzoeken en behandelingen die volgen, brengt de arts het onderwerp 'erfelijkheid bij kanker' ter sprake. Ik voldoe aan de criteria voor erfelijkheidsonderzoek en stem in met een doorverwijzing.

Helaas blij ik een agressieve tumorsoort te hebben. Vervolgonderzoeken laten aangetaste lymfeklieren zien op verschillende plekken. De chirurg spreekt van 'een vergevorderd stadium van borstkanker'. Mijn medisch oncoloog maakt het er niet beter op als hij over aangetaste klieren boven het sleutelbeen zegt: 'Daar word ik altijd een beetje zenuwachtig van'. Het enige goede nieuws is

dat de PET-CT scan geen verdere uitzaaiingen laat zien. Het wordt me steeds duidelijker dat mijn prognose niet denderend is, en ook na afronden van de behandelingen nog onzekere jaren zullen volgen. Dat erfelijkheidsonderzoek moet er beslist komen. Ik wil mijn familie ervoor behoeden dat bij hen borstkanker in dit stadium ontdekt wordt. 'Ken je gen' wordt mijn motto.

Het erfelijkheidsonderzoek

Vol goede moed begin ik aan mijn behandeltraject. Tussen zware chemokuren door volgt de uitnodiging voor het erfelijkheidsonderzoek. Na het in kaart brengen van de familiegeschiedenis rond kanker, volgt een gesprek met een genetisch consulente. Een aantal weken later volgt de uitslag: een mutatie (fout) in het BRCA2-gen. Wát, gaat dit over onze familie denk ik. Mijn zus is bij de uitslag aanwezig, ook voor haar kan dit natuurlijk gevolgen hebben. Bij thuiskomst bel ik mijn broer, en mijn ouders vraag ik om een doorverwijzing te regelen voor erfelijkheidsonderzoek.

'Ik hoop dat meer mensen met erfelijke aanleg voor kanker worden opgespoord.'

Zoals we vermoedden, erfde ik de BRCA2-mutatie van mijn vader. Voor zijn broers/zussen is de kans dat ze hiermee geboren zijn 50%. Tijdens een gezamenlijk interview voor een urologenvakblad, vertelt mijn vader dat hij zich schuldig voelt dat hij de genmutatie doorgaf.

Verhoogd kankerrisico

Voor vrouwen betekent een BRCA2-mutatie 60-80% kans op borstkanker en een verhoogd risico op eierstokkanker. Ook voor mannen vergroot deze mutatie het risico op borstkanker én op prostaatkanker. Hoewel mijn borstkanker me de meeste kopzorgen geeft op dat moment, heeft de BRCA2-mutatie ook voor mezelf consequenties. Ik heb hierdoor een verhoogd risico op een tumor in de andere borst en op eierstokkanker. Onder andere vanwege mijn nog onzekere toekomstperspectief, besluit ik om bij de operatie die volgt alleen mijn rechterborst te laten verwijderen. De andere borst en ook een borstreconstructie kunnen eventueel later nog. Dit betekent dat ik vanaf dan elk jaar een MRI-scan en mammografie krijg van mijn linkerborst. Omdat een eventuele tumor hiermee waarschijnlijk vroeg opgespoord wordt, maak ik me daar niet al te druk om. Mijn eierstokken laat ik enkele jaren later conform advies preventief verwijderen, effectieve screening op eierstokkanker is niet mogelijk.

De familie informeren

Na de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek wacht een belangrijke taak: mijn familie informeren. Twee van de vijf broers van mijn vader leven nog, en ik heb dertien neven en nichten. Ik mail hen de familiebrief van het ziekenhuis en andere relevante informatie. Gelukkig reageren familieleden positief en vindt men het verstandig dat ik dit liet uitzoeken. Zoals verwacht blijken later meerdere familieleden de genmutatie te hebben. Mij geeft dit een dubbel gevoel: ze staan nu voor lastige keuzes. Tegelijkertijd behoeft ik hen ervoor dat ze plotsklaps overvallen worden door kanker. Bij een nicht die na mij borstkanker krijgt, wordt de ziekte gelukkig vroegtijdig ontdekt via de jaarlijkse MRI-scan.

Mijn vader

Ondertussen ondergaat mijn vader dapper de ene na de andere behandeling. Ik probeer hem hierbij zo goed mogelijk te ondersteunen, maar kamp tegelijkertijd met restklachten van mijn eigen kankerbehandelingen. Begin 2017 hoort hij van zijn oncoloog dat hij uitbehandeld is. Ik vraag me af of PARP-remmers geen extra behandeloptie kunnen zijn, gezien zijn BRCA2-mutatie. De effecten ervan bij prostaatkanker worden op dat moment onderzocht. We moeten ervoor naar een ander ziekenhuis, maar de medicatie slaat uiteindelijk heel goed aan. Zo is de wetenschap van de BRCA2-mutatie nóg ergens goed voor geweest. Helaas moet mijn vader vanwege zijn slechte

‘Mijn moto is: ken je gen.’

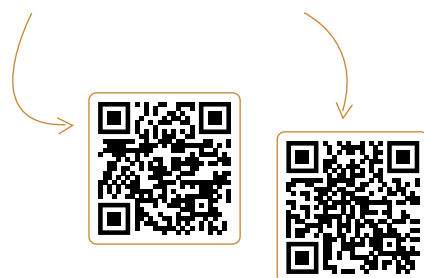
nierfunctie na een jaar met de PARP-remmers stoppen. Eind 2019 overlijdt hij, twee maanden nadat ook zijn jongste broer na een kort ziekbed aan prostaatkanker sterft.

Gelukkig is voor mij de termijn inmiddels verstreken waarbinnen mijn vorm van borstkanker meestal terugkeert als deze verder uitzaait. Naast blijvende restklachten heb ik aan mijn ziekte een gevoel van ‘levenshaast’ overgehouden, belangrijke dingen stel ik nooit graag uit.

Inzet als ervaringsdeskundige

Mijn vader vond het fijn dat ik mijn ervaringen benut voor anderen met een erfelijk verhoogd risico op kanker. Onder andere door BRCA-ambassadeur te zijn in de campagne ‘Daarom doorvragen’, een campagne met als doel zorgverleners te doordringen van het belang van doorverwijzing voor erfelijkheidsonderzoek. Ook help ik als ervaringsdeskundige regelmatig onderzoekers bij studies rondom erfelijke kanker. Ik hoop dat meer mensen met erfelijke aanleg voor kanker worden opgespoord, én dat ze in de toekomst specifiekere risicoberekeningen kunnen krijgen. Mijn latere keuze voor preventief verwijderen van mijn tweede borst, waarbij ik tevens koos voor dubbelzijdige borstreconstructie met lichaamseigen weefsel, had ik liever beter onderbouwd gemaakt. Daarnaast vind ik goede informatievoorziening erg belangrijk. Er bestaan misvattingen, onder andere over problemen met hypotheek en verzekeringen. Maar ook ‘ik wil mijn kinderen zien opgroeien’ las ik laatst als motivatie voor iemands preventieve borstoperatie. De kans dat je je kinderen ziet opgroeien is ook groot als je kiest voor jaarlijkse screening van de borsten. Kortom, werk aan de winkel.

Kijk voor meer informatie op:
kankerinfamilie.nl en erfelijkheid.nl



Spiegeltje, spiegeltje aan de wand...

Gek misschien, maar toch waar: ik vind het heel moeilijk om een definitie te geven van de ‘kwaliteit van zorg’, of ‘goede zorg’, laat staan ‘beste zorg’. Ik geef al jaren college aan tweedejaars geneeskundestudenten en dan concluderen we samen dat kwaliteit van zorg eigenlijk een soort hoogspringen is: hoogspringen over een lat die voor elke patiënt op een andere hoogte ligt en die je dan samen steeds een beetje hoger legt. Zou je samen ook mogen kiezen de lat wat lager te leggen, zodat het minder moeilijk is (lees: minder bijwerkingen, minder pijn, minder langdurig en minder duur) erover te springen? Geen idee. Maar hoe weet je of je de lat op de juiste hoogte legt?

Ik denk dat veel collega's vorige week het antwoord op die vraag hebben gekregen. Toen hadden we spiegelbijeenkomsten voor de behandeling van eierstokkanker en baarmoederkanker. Volledig transparant werden de uitkomsten van behandelingen gedeeld. Gynaecologen, oncologen, radiotherapeuten én een vertegenwoordiger van Olijf bekeken voor heel veel verschillende latten waarom sommige ziekenhuizen of regio's wel, of juist minder goed over die lat springen. Spannend, omdat het hele land weet dat je moeite hebt met die ene lat. Leerzaam, omdat je hoort van de anderen, die wél over die ene lat kwamen, wat ze daarbij mogelijk heeft geholpen. En daar je voordeel mee doen, groeien en leren. Het was ook met trots vervullend: geen enkel ziekenhuis bleek consequent vaker latten niet te halen, elk ziekenhuis had wel moeite met een van de vele latten die we samen

bekeken en de latten lagen bijna altijd heel dicht bij elkaar. Je bent als vrouw met eierstokkanker of baarmoederkanker nergens in Nederland slechter of beter af. Geruststellend.

Er waren echter toch verschillen. In sommige ziekenhuizen worden bepaalde behandelingen vaker of juist minder vaak gedaan, zonder dat het verschil leek uit te maken in de kans op succes of complicaties. Je kunt je afvragen hoe erg dat is en op basis waarvan je daar dan een oordeel over velt. Gaat het erom of je over de lat springt (geslaagde behandeling)? Gaat het om de manier waarop je er overheen springt (behandeling A of behandeling B)? Of gaat het om hoe je op de mat landt (meer, minder en welke lange termijn gevolgen)?

Bij sommige aanwezigen bleek grote behoefte aan het gelijk maken van behandelingen. Kiezen welke behandeling de beste was, zodat voor elke vrouw in Nederland behandelingen hetzelfde zouden zijn. Voor veel situaties is overduidelijk wat de beste aanpak is. Deze spiegelbijeenkomsten lieten ook zien dat voor minstens net zoveel situaties dat helemaal niet duidelijk is. Is het dan niet bij uitstek een teken van goede zorg om samen met de patiënt te kijken welke lat je kiest, hoe hoog je de lat legt en hoe je gaat zorgen eroverheen te komen? Maar dan moeten dokters niet alleen in de spiegel kijken. Dan moeten dokters en patiënten elkaar diep in de ogen kijken. En dat is nog spannender dan in de spiegel kijken.

‘Dokters en patiënten moeten elkaar diep in de ogen kijken’

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.

A

AFSCHEID NA VIJF JAAR:

hoe sluit je een behandelrelatie af?

Na een intensieve behandel- en controleperiode sluit je de behandelrelatie met je oncoloog vaak af. Toch bestaat er nauwelijks aandacht voor hoe je dat moment vormgeeft. Kim heeft net haar laatste controle gehad en deelt haar ervaring.

Door: Kim Pot

Beeld: Marc-Jan Janssen, Anne van Zantwijk

Er bestaat geen vaste manier

Wat is afscheid nemen eigenlijk? Afscheid nemen betekent stilstaan bij het einde van een periode of relatie die betekenisvol was. De relatie met je oncoloog was hoogstwaarschijnlijk betekenisvol.

Het is heel belangrijk om 'goed' afscheid te nemen.

Waarom?

- Het helpt je ervaringen te plaatsen: je kijkt terug op wat er gebeurd is en geeft betekenis aan wat deze periode voor je betekend heeft.
- Het rondt de relatie en het gedeelde ritme af, zodat er geen onuitgesproken verwachtingen of spanning blijven hangen.
- Het herstelt je eigen regie: je markeert de overgang naar een nieuwe fase waarin jij weer zelf richting geeft.

Ook heb ik een kleine ronde online gedaan. Afscheid nemen is echt voor iedereen anders. Soms betekent afscheid nemen dat je elkaar af en toe nog ziet. Of dat je met Kerstmis een kaart naar je oncoloog blijft sturen. Of dat je overgedragen wordt aan een ander ziekenhuis. Of dat je weet dat je je oncoloog kan bellen als dat nodig is.

Iedereen geeft 'afscheid' op zijn of haar eigen manier vorm. Er zijn alleen jouw gevoelens en wat jij nodig hebt.

Een periode die je blijft

Ik weet de eerste ontmoeting met mijn oncoloog nog precies. Het was op de operatiekamer en ik was zwaar onder invloed van iets in mijn infuus, maar ik voelde direct rust: deze arts gaat mij helpen. De vijf jaar daarna waren tegelijkertijd de zwaarste en de mooiste. In die jaren leerde ik omgaan met onzekerheid, milder te zijn naar mezelf en telkens weer te herstellen. Mijn laatste controle had al lang een plek in mijn hoofd: 3 november 2025. Voor mij een denkbeeldige finishlijn na een lange marathon. Ik kon het lintje bijna aanraken.

Maar net voor die laatste afspraak kwam er een nieuwe wending. Ik kreeg ineens veel extra buikpijn. Er bleek een hoeveelheid vocht in mijn kleine bekken te zitten. Alles wijst in de richting van goedaardig, maar in het weekend voor die eigenlijke laatste controle lag ik dus ineens in het ziekenhuis bij te komen van een operatie. En wat ik altijd zeg: zodra het pad naar 'het kan kanker zijn' ooit in je hoofd is aangelegd, gaat dat nooit meer helemaal weg. Mijn systeem stond gelijk vol aan. Het gevoel dat het weer niet 'gewoon normaal' kan, be kroop me.



Leven na kanker is anders

Waar had ik gedacht dat ik stond na die vijf jaar? Dat ik euforisch, met een brassband achter me aan, het ziekenhuis uit zou huppelen? Het leven na kanker is niet hetzelfde als het leven voor kanker. Daarnaast streven is onrealistisch. Ik dacht dat ik dat had geaccepteerd. Toch kwamen er in de periode voor mijn laatste controle flashbacks, twijfels en veel emotie. Kan ik het zonder 'mijn' oncoloog, mijn ziekenhuis? Ook al weet ik dat ze altijd maar een belletje ver weg zijn.

Toch weet ik dankzij de kanker ook dat je veel veerkrachtiger bent dan je je nu kunt voorstellen. Voor mij betekent veerkracht het vermogen om om te gaan met verandering en tegenslag zonder jezelf kwijt te raken. Niet alles aankunnen, maar steeds weer herstellen en doorgaan met wat ertoe doet. Als je iets leert van kanker, dan is het dat. En misschien was deze laatste operatie wel nodig om dat er nog een keer heel goed in te wrijven: moet je eens kijken wat je op je bord hebt gehad en waar je nu staat.

Hoe neem je afscheid van iemand die je leven redt?

Het afscheid werd in mijn hoofd heel groot, waarschijnlijk door de emoties die eronder verstopt zaten. Wat wilde ik nog zeggen? Wat kon ik hem geven om mijn dankbaarheid duidelijk te maken? Maar wat is dan gepast? Hoe sta ik stil bij wat hij betekent, en heeft betekend? Want dat

heeft hij. Allerlei vragen schoten door mijn hoofd. Het brein is gericht op bescherming. Heftige emoties activeren stress- en alarmsystemen: je lichaam zoekt direct naar manieren om spanning te verlagen. Vermijden, analyseren of wegdeneren geeft korte-termijncontrole en voelt veiliger dan voelen. Want dat betekent erkennen dat iets echt impact heeft gehad. En dat heeft mijn kankerperiode, maar ik merkte dat daar rond mijn laatste controle weer meer ruimte voor nodig was. Wat voor mij werkte, leerde ik van mijn psycholoog: gevoelens kunnen naast elkaar bestaan. Door dat te erkennen werd de spanning minder.

‘Voor mij betekent veerkracht het vermogen om om te gaan met verandering en tegenslag zonder jezelf kwijt te raken.’

PRAKTISCHE TIPS:**Volg je gevoel en spreek uit wat je nodig hebt.**

Ga bij jezelf na wat voor jou belangrijk is. Als een fysieke afsluiting voor jou belangrijker voelt dan een telefoontje, zeg dat. Als je nog iets wilt benoemen, doe dat. Als je de controles anders wilt vormgeven of eerder wilt afronden, geef dat aan. Je hoeft het niet uit te leggen of te verantwoorden. Wat jij nodig hebt is voldoende reden. En dit moet ook ik nog heel vaak tegen mezelf zeggen.

Maak een kort 'vervolgplan' op papier.

Leg vast wie je kunt bellen bij zorgen of klachten, welke signalen daarvoor aanleiding zijn en wat dan de eerstvolgende stap is. Dat kan een telefoontje zijn, een consult met de verpleegkundig specialist of een terugkomafspraken. Duidelijkheid vermindert onzekerheid en voorkomt dat je achteraf blijft twijfelen of je wel 'mocht' bellen.

Plan na de laatste afspraak niks.

Houd tijd vrij na de laatste afspraak. Geen werkafspraken, geen sociale verplichtingen, geen boodschappen erachteraan. Rust en tijd maken het mogelijk dat dit moment echt landt. Dat hoeft niet lang of zwaar te zijn. Het gaat erom dat je jezelf de ruimte kunt om te voelen wat dit afscheid voor je betekent, voordat je weer doorgaat.

Hoe ik het nu afrond

Het eerste wat ik dacht toen de oncoloog na de operatie aan mijn bed stond om te vertellen hoe het was gegaan, was: is dit dan de laatste keer dat we elkaar zien? Nee, er volgt nog een telefonische afspraak voor de uitslagen, maar ik heb, versuft en al, gevraagd om daarna ook nog een fysieke afspraak. Ik wil de vijf jaar bewust samen afsluiten. Zorgen dat deze periode 'rond' is. Voor mij is het mentaal belangrijk om niet zomaar door te gaan, maar stil te staan bij het feit dat deze intensieve periode eindigt.

Dankjewel voor alle goede zorgen, oncoloog. Wat heb ik me ontzettend gezien gevoeld. Door het hele team van het ziekenhuis trouwens. Jullie hebben zo goed voor me gezorgd en hebben altijd een plek in mijn hart. 'Mijn ziekenhuis' blijven jullie. Wat ik mijn oncoloog geef? Daar heb ik heel lang over nagedacht en heel Etsy voor afgespeurd, maar het wordt een kunstzinnig klavertje vier. Omdat ik hem geluk wens. Als mens en oncoloog. Omdat hij mij geluk heeft gebracht. En omdat ik dat alle vrouwen na mij in diezelfde spreekkamer ook wens.

De uitslag van de operatie is uitgebreide endometriose en wordt opgevolgd door de gynaecoloog. In februari sluit Kim het controletraject af met haar oncoloog.



Kim >



Het moet sluipenderwijs zijn gebeurd. Het duurde eventjes voor ik het doorhad, misschien wel maanden. En toen ineens hoorde ik het: ik lachte weer! En dat is heel plezierig. Alleen al van de waarneming dat ik lach, ga ik lachen. Wat een geluk. Nu ga ik geen column schrijven over hoe gezond het is om te lachen, of over tumorhumor. Over hoe moeilijk het kan zijn om nog ergens de lol van in te zien als je urenlang een chemo-infuus ligt uit te zitten, of net te horen hebt gekregen dat je eierstokkanker hebt – toch zo'n beetje de dementor onder de kankers. Of dat je het beste kunt lachen met lotgenoten – hoe zwartgalliger de grappen hoe dieper de lach in je buik. Dat weten jullie wel.

Het gaat me nu over de wonderlijke samenloop met de huidige toestand van ons land en de wereld. Het is een doffe treurnis – ik schrijf dit vóór de Tweede Kamerverkiezingen van 29 oktober. En daar heb ik last van. Ik slaap er slechter van, word somber over de toekomst. Het gesol met mensen doet me pijn, de haat voor bevolkingsgroepen. Al dat 'wij moeten hullie niet'-geschreeuw zonder dat er een stevige afkeuring volgt van onze leiders betekent namelijk slecht nieuws. Zo leert ons

de geschiedenis. Waar uitsluiting en wantrouwen regeert, verdwijnt de menselijkheid. En dat geldt ook voor de gezondheidszorg. Als patiënt ben je slechter af in een niet-democratische maatschappij. Kijk naar de VS en huiver. Omgekeerd geldt het ook: als een land in staat is diens minderheden te beschermen, gaat het beter met de hele bevolking.

'Ik heb radicaal gekozen om het floreren van anderen te ondersteunen.'

Weinig te lachen dus, en toch doe ik het. Misschien wel omdat, ondanks het sombere toekomstperspectief over onze democratie, 93% van de Nederlanders het eigen leven een voldoende geeft volgens het Centraal Planbureau. Misschien wel omdat ik hoop dat de grote zwijgende meerderheid zich alsnog zal uitspreken voor 'floreren' in plaats van 'saboteren'.

Dat ga ik uitleggen. Ik hoop dat de zelfdeterminatietheorie (ZDT) leidend wordt in de maatschappij.

Deze 'Theorie van alle mensen' gaat over onze natuurlijke drang tot ontplooiing en verklaart zo'n beetje alles wat goed en fout gaat in de mensenwereld. Van de Gaza-oorlog tot klimaatcrisisontkenningen, van therapietrouw bij patiënten tot burn-out bij (jonge) dokters en verpleging. ZDT stelt dat als onze psychologische basisbehoeften ondersteund worden, onze motivatie groeit en we kunnen floreren. Als we floreren krijgen we energie en worden we prosociaal (prosociaal gedrag is gedrag dat is bedoeld om anderen te helpen; eindred.).

Dit is een radicaal andere visie op mensen dan die van de laatste vijf kabinetten. Die draaiden vooral om wantrouwen en straffen van mensen die afhankelijk waren van de overheid. Ze saboteerden de basisbehoeften van hun eigen burgers in plaats van ze te steunen (zie bijvoorbeeld de toeslagen crisis). En nu zitten we met de gebakken peren.

In mijn eigen werk en leven heb ik radicaal gekozen om het floreren van anderen te ondersteunen. Van mijn studenten en collega's tot burens en winkelpersoneel. Dat ruikt op, geeft energie. Je zou er zomaar van kunnen gaan lachen.

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.

Lachen

'Voor iedereen die richting het einde van de controleperiode gaat: je bent veerkrachtiger dan je nu denkt. Veerkracht is geen groot moment. Het is doen wat nodig is, ook als het anders loopt dan je dacht of had gehoopt.'

MARIE JOSÉ TAAL

bestuurslid eventcommissie, lotgenotencontact en voorlichting

Door: Lonneke Langenberg

Beeld: Margo Kolen

In deze Olijfpit stellen we Marie José (64) voor, die sinds begin 2024 bestuurslid eventcommissie is en zich inzet voor lotgenotencontact en voorlichting.

Kennismaking met Olijf

Marie José kreeg in 2019 de diagnose eierstokkanker in vergevorderd stadium. Dit sloeg in als een bom. Na een pittig traject, zowel voor als tijdens corona, startte ze de zoektocht naar informatie over eierstokkanker en goede hulp na de ziekte. Ze had informatie ontvangen over Olijf en kwam in contact met Linda (vrijwilliger bij de werkgroep lotgenotencontact & voorlichting). 'Ik was vooral op zoek naar positiviteit en dat was Linda bij Olijf voor mij.' Via het buddytraject werd ze gekoppeld aan een lotgenoot, Jolanda. Ze bleken niet alleen fijne gesprekken te kunnen hebben, maar ze hadden ook dezelfde humor. Na een paar maanden was het Jolanda die haar vroeg om vrijwilliger worden. De aansluiting bij Olijfs evenementencommissie paste goed bij Marie José's eerdere werkervaring als partymanager, evenementencoördinator en assistent-manager van een congres- en partycentrum. 'Dus zo ben ik erin gerold. Er was toen in coronatijd een online Olijf Congresdag. Ik had daar positieve feedback op gegeven, waarop Olijf opperde of ik wat in de evenementencommissie wilde gaan doen.'

Voorlichting

Van het een kwam het ander: Marie José ging, naast haar activiteiten voor de eventcommissie, mee naar voorlichtingen of vertelde haar ervaringsverhaal aan studenten

en verpleegkundigen in ziekenhuizen. 'Dat is heel mooi om te doen – in het begin ook wel spannend natuurlijk, omdat ik toen nog hoog in mijn emotie zat. We vertellen daar wat er met vrouwen gebeurt ná hun behandelingen. We zijn nu meer ziekenhuizen in het Zuiden aan het benaderen om nog meer aandacht voor Olijf te vragen. En we blijven mensen op Olijf attenderen. Wanneer patiënten in eerste instantie informatie over Olijf krijgen, meestal na de diagnose, staat hun leven zó op hun kop, dat ze daar vaak nog niet aan toe zijn.'

Na het overlijden van haar man in 2013 is Marie José stappen gaan zetten om in de uitvaartzorg werkzaam te zijn en mensen te begeleiden in hun rouwproces. 'Dus toen ik mijn diagnose kreeg, was ik eigenlijk al bezig met het plannen van mijn eigen uitvaart. Mijn kinderen en ik hadden eerder geen afscheid kunnen nemen van mijn man, die plotseling was overleden, dus ik wilde ervoor zorgen dat mijn traject wél meer aandacht kreeg. De vooruitzichten waren drie jaar... ik was echt niet bezig met herstel.' Vandaar het belang om mensen op Olijf te blijven attenderen en daarbij het juiste moment te vinden om aan te sluiten bij hun fase in het proces.

'Momenteel ga ik nog halfjaarlijks op controle, in overleg met de arts, om mijn tumormarkers te controleren. Gelukkig is er daar in Nijmegen ruimte voor; veel patiënten die met eierstokkanker in de grote ziekenhuizen een HIPEC-behandeling ondergaan, worden daarna terugverwezen naar de regionale ziekenhuizen.'

Plan dat of doe dat waar je blij van wordt

Marie José vond weer zingeving in haar werk bij Olijf. 'Het is fijn om anderen te kunnen informeren, adviseren



Marie José

en ondersteunen. Daar word je zelf ook heel blij van. Ik heb zelf de tip gekregen om elke week een planning te maken, en de drijfveer daarachter was: 'Plan dat, of doe dat, waar je blij van wordt.' Dat zeg ik nog elke dag tegen mezelf. Soms plan ik waar ik blij van zou worden, maar dat lukt niet altijd.'

De Olijf Congresdag

Het organiseren van de Olijf Congresdag is zo'n evenement dat wel wat extra energie vraagt. 'Maar, als je dan het resultaat ziet, dan is het niet erg dat het de week erna wat minder gaat! We organiseren die dag met zijn zessen. Ik ben sinds februari 2024 bestuurslid en heb Events in mijn portefeuille. We gaan binnenkort weer evalueren en de plus- en minpunten voor de toekomst meenemen. Volgend jaar is de jubileumeditie, die krijgt uiteraard weer wat extra glans.'

'Het idee voor de Olijf Congresdag van dit jaar was om nadruk te leggen op het creatieve aspect, met wederom de achterliggende gedachte: doe waar je blij van wordt. Geef ruimte aan je gevoel! Ik heb tijdens

'Het is fijn om anderen te kunnen informeren, adviseren en ondersteunen.'

de Congresdag ook aan een aantal mensen mijn dagboeken laten zien, waarin ik tijdens de ziekenhuisperiode alles heb genoteerd over de voortgang en mijn gevoelens. Daarnaast ben ik met allerlei creatieve werkjes bezig, zowel om mijn gedachten te verzetten, maar ook om mijn vingerbewegingen te blijven trainen. Ik heb neuropathie in mijn handen en ik moet elke dag iets doen van mezelf om dat wat beter – of in elk geval niet slechter te laten worden.'

'Ik hoop dat ik anderen inspireer om ook uiting te geven aan hun gevoelens. Het is voor mij heel fijn geweest dat een verpleegkundige in het ziekenhuis mij tipte om te gaan schrijven. En ik hoop dat voor heel veel lotgenoten Olijf net zo'n warm bad mag worden als ik dat heb ervaren. Met mijn kennis, werkervaring en als lotgenoot hoop ik een bijdrage te leveren om Olijf nog meer op de kaart te zetten.'

R

ROUW IN STOF EN DRAAD

De eindcollectie van Vera als ode aan haar bonusmoeder Judith

Op de Olijf Congresdag van dit najaar kreeg Vera (21), de bonusdochter van Judith over wie in Olijfblad 3 een artikel stond, onverwachts een podium. Met haar eindcollectie van de modevak-school in Tilburg liet ze niet alleen kleding zien, maar ook een verhaal. Een verhaal over liefde en verlies, emoties en herinneringen, en een ode aan Judith, die dit voorjaar overleed aan baarmoederhalskanker.

Door: Patricia van Hemert Beeld: Margo Kolen, eigen beeld

‘Het was bijzonder om daar te zijn,’ vertelt Vera enkele dagen later. ‘Veel mensen vinden het ongemakkelijk om over kanker en de dood te praten, maar hier voelde het normaal.’

Het begin van een belofte

Het idee voor de collectie ontstond in december 2024, op een kantelpunt. Vera had net de opdracht gekregen om een concept uit te werken voor haar eindcollectie, toen Judith opnieuw een ingreep moest ondergaan. Een behandeling die haar meer tijd moest geven, maar die vooral benauwend uitpakte.

‘Ik kon eigenlijk aan niets anders denken dan aan Judith,’ zegt Vera. ‘Alles in mijn leven stond in het teken van haar ziekte. Het ging zo slecht met haar. Waar we eerst hoorden dat ze misschien nog twee jaar had, werd die tijd steeds korter. En de artsen zeiden: vier alles alsof het de laatste keer is.’ Praten over haar emoties vond Vera moeilijk. Maar er was een andere taal die ze al van jongs af aan kende: creativiteit. ‘Mijn hele leven verwerk ik via het maken van dingen. Dit keer moest het ook zo. Het was mijn manier om te praten, zonder woorden.’

Ze besprak het met haar vader en haar moeder. En ze besloot: dit wordt mijn eindcollectie. Geïnspireerd door haar emoties rond de ziekte van Judith én door de Nederlandse ontwerper Iris van Herpen, die bekendstaat om haar experimentele ontwerpen en materialen. ‘Ik wist: dit moet ik doen. Dit is de enige manier waarop ik dit proces kan doorleven.’

Vijf stadia van rouw

Vera ging onderzoeken. Ze las over psychologische aspecten van rouw, keek terug op haar eigen ervaringen en maakte aantekeningen over haar gevoelens in haar dagboek. Daarbij moest ze soms diep graven. ‘Bij de tweede diagnose zat ik in de derde klas van de middelbare school. Ik moest jaren terugkijken: hoe voelde ik me toen?’ Ze ontdekte een universeel patroon: de vijf stadia van rouw. Verdriet, schok en ongeloof, boosheid, angst en acceptatie.

‘Die emoties zag ik overal terugkomen,’ legt ze uit. ‘Niet alleen bij de ziekte van Judith, maar ook in andere vormen van verlies: het overlijden van een huisdier of een scheiding. Iedereen beleeft rouw anders, maar deze emoties zijn universeel. Daar wilde ik mee werken.’

Stof als taal

De emoties vertaalde ze naar kledingstukken. Elk ontwerp kreeg zijn eigen kleur, vorm en gevoel.

Verdriet werd een lange, losvallende blauwe jurk. ‘Blauw als tranen, lang als stromend water. Verdriet is voor mij alles loslaten. De stof die ik gebruikte, was glanzend en lastig te verwerken. Mijn docenten noemden het het moeilijkste ontwerp dat ze ooit in een eindcollectie zagen. Maar het moest zo.’

Schok en ongeloof kreeg vorm in een jurk die haar zusje Floor droeg. Grijs met bliksemschichten van handwerk. ‘In het begin wilde ik niets horen, ik was opgefokt, boos, onzeker. Het voelde als een storm. Dat heb ik in deze jurk verwerkt.’

Boosheid vertaalde zich in een knalrood colbert, gedragen door haar vriend. ‘Rechte schouders, puntige kraag. Hard en hoekig. Heel primair, heel fel. Ik gebruikte ongebruikelijke materialen om de kokende woede te laten zien.’

Angst verwerkte ze in een ontwerp met een benauwde hoge hals en verwarde draden. ‘Ik heb veel paniekaanvallen gehad toen Judith ziek was. Het gevoel dat je geen lucht krijgt. Dat wilde ik voelbaar maken.’

Acceptatie werd de witte jurk die ze voor Judith maakte. ‘Ik nam haar maten op, maar hield rekening met gewichtsschommelingen door de behandelingen. Voor mij staat wit voor acceptatie. En ook voor een natuurkundig beeld: een regenboog wordt door een prisma wit. Alle emoties komen uiteindelijk dus samen in wit. En zo komen alle emoties ook samen in de eindcollectie.’



In elk stuk verwerkte Vera handwerk van organza. ‘Dat maakte er een geheel van. Verschillende emoties, verschillende stoffen, maar één collectie. Dat vond Judith ook zo mooi: out of the box, maar echt Vera.’

Wetenschap in de stof

Ook Vera’s zus Lotte droeg bij. Ze studeert laboratoriumtechniek en stuurde foto’s van baarmoederhalskankercellen. Die structuren verwerkte Vera in de witte organza in alle ontwerpen. ‘Je ziet er de bloemige patronen in terug. Zo verwerkte ik niet alleen de emoties, maar ook haar ziekte in de eindcollectie.’

Judiths betrokkenheid

Toen Vera wist dat ze haar plan mocht uitvoeren, vertelde ze het aan Judith. Haar reactie was emotioneel. Ze aptte: ‘O Vera, ik zit met tranen in mijn ogen. Dit is echt veel te veel eer. Zo bijzonder. Een extra stimulans om me door de chemo heen te slaan. Hier moeten we bij zijn!’

Dat appje heb ik lang op mijn scherm laten staan,’ zegt Vera zacht. ‘Het gaf me kracht om door te gaan. Als ik moe was of wilde opgeven, dacht ik: nee, ik heb dit beloofd.’

Judith zag de schetsen, de eerste foto’s. Ze zou zelfs meelopen in de show, in de jurk van acceptatie. Maar zover kwam het niet. Nog voordat Vera de jurk kon maken, overleed ze. De jurk werd uiteindelijk getoond op een paspop.

‘MIJN HELE LEVEN
VERWERK IK
VIA HET MAKEN
VAN DINGEN.
DIT KEER MOEST
HET OOK ZO’

< Vera



Vera (in het midden) en familie

Meer dan mode

De weg naar de eindcollectie was zwaar. Haar school was aanvankelijk sceptisch. 'Ze vroegen: is dit niet te veel? Maak je het jezelf niet te moeilijk? Maar ik wist: dit is mijn manier. Dit is hoe ik functioneer.' En dus zette ze door. Met als resultaat een acht voor de collectie en zelfs een tien voor haar research. 'Dat voelde als erkenning. Ook dat sommige medestudenten zich herkenden in mijn werk. Dat het hen raakte.'

Ook tijdens de Olijf Congresdag voelde Vera dat haar werk meer was dan mode. 'Het maakte de drempel lager om over Judith te praten. Het voelde minder raar. Alsof mode de stilte doorbrak en ruimte gaf het verhaal te vertellen.'

Een erfenis in stof

Voor Vera was de collectie meer dan een schoolopdracht. Het werd haar houvast, een manier om overeind te blijven in een chaotische tijd. 'Ik had nog nooit een overlijden meegemaakt van iemand zo dichtbij. Mijn opa's en oma's leven allemaal nog. Judith was de eerste. Het proces van de collectie was mijn rode draad. Mijn houvast om niet te vallen.'

Ze had Judith beloofd om haar diploma te halen. Dat deed ze. En op de dag van Judiths begrafenis hoorde Vera dat ze was toegelaten tot het AMFI (Amsterdam Fashion Institute) in Amsterdam. 'Dat voelde echt als een teken. Alsof ze zei: Ga. Kies voor je creativiteit. Dat is jouw weg.'

De boodschap

Wat hoopt Vera dat mensen meenemen uit haar werk? 'Dat rouwen heel persoonlijk is,' zegt ze. 'Iedereen doet het op zijn eigen manier. Voor mij was het mode. Ik heb veel oordeel gevoeld over hoe ik het deed. Maar voor mij is er geen goede of foute manier. Er is alleen jouw manier.'

Judith leerde haar vooral dat kleine dingen het belangrijkste zijn. Dat jezelf zijn genoeg is. En dat je altijd blijft leren over wie je bent. 'Die lessen zitten in de collectie,' besluit Vera. 'Het is mijn manier om woorden te geven aan mijn gevoelens en de nieuwe manier waarop ik door Judiths ziekte en haar lessen naar het leven ben gaan kijken.'



De vijf ontwerpen uit Vera's eindcollectie

INBeeld

'Je voelt je mentaal beter als je fysiek bezig blijft'

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Cynthia Kolenbrander

De broer van Esther (48) kreeg in 2024 de diagnose acute leukemie. Esther onderging een medische keuring, om haar geschiktheid als stamcel-donor te bepalen. Zij voelde zich al een tijdje grieperig, maar tijdens de keuring bleek haar gezondheidstoestand ernstiger dan gedacht. Zij bleek ruim anderhalf liter vocht achter haar longen te hebben, waarin kankercellen werden gevonden. Op een scan van haar borst zagen de artsen een massa onderaan de scan. Uit de daaropvolgende CT-scan bleek dat er sprake was van eierstokkanker, stadium IV. Esther kreeg vier chemokuren, een debulkingoperatie en nog drie chemokuren. Afgelopen april waren de chemokuren afgerond. Erfelijkheidsonderzoek wees uit dat zij geen genmutatie heeft. Voor de controles heeft Esther gekozen voor thuismonitoring. De eerste afspraak bestond uit een vragenlijst en een consult bij de arts. Drie maanden later vult zij thuis een vragenlijst in. Daarna volgt weer een fysieke afspraak en drie maanden later krijgt Esther weer een vragenlijst thuis.



'Het herstel na de operatie duurde lang', vertelt Esther. 'Ik ben begonnen met wandelen. Eerst liep ik twee huizen verder en daarna weer terug. Hoewel het vermoeiend was, wandelde ik drie keer per dag. De afstand heb ik opgebouwd. Je komt erachter dat je heel sterk bent en als je beweegt gaat het herstel sneller. Een maand na de operatie vroeg ik aan de arts of ik naar de sportschool mocht om te trainen. Ik mocht alleen op de fiets en de loopband. Tijdens de training voelde ik mij heel goed. Uiteraard heb ik ook momenten gehad waarop ik dacht: oké, dat had ik beter niet kunnen doen.'

'Ik moet gewoon bewegen', vertelt Esther. 'Ik moet actief blijven. Wij hebben een hond waar ik mee wandel. Tussen de chemo's door deed ik in de sportschool ook aan krachttraining en bleef ik wandelen. Ik tennis en ben nu fanatiek bezig met krachttraining, om weer met mijn competitiemaatjes op de baan te staan. Je voelt je mentaal beter als je fysiek bezig blijft. Mijn lichaam voelt steeds beter en dat is heel goed voor mijn hoofd. Dan denk ik minder vaak aan de kanker.'

'Tijdens de chemokuren heb ik de cold cap op gehad. De arts vertelde dat ik 25% kans had om mijn haar te behouden. Dat is gelukt. Mijn man en ik hebben tegen elkaar gezegd: wat dat betreft was ik de uitzondering. Laten wij er de komende tijd ook maar voor zorgen dat ik de uitzondering ben!'

‘VIND BALANS IN JE LEVEN EN ONTDEK DE KRACHT IN JEZELF’

Door: Wilma van der Ham
Beeld: Wim Brinkman, Margo Kolen

Elke twee jaar organiseert Olijf een Congresdag en op zaterdag 4 oktober was het weer zover.

Een warm welkom in Soesterberg

Op een winderige en regenachtige zaterdag kwamen we in groten getale bijeen bij Kontakt der Continenten in Soesterberg voor de tweejaarlijkse Olijf Congresdag. Lotgenoten, naasten, zorgverleners en andere belangstellenden ontmoetten elkaar in een warme en betrokken sfeer. De evenementcommissie had een prachtig en afwisselend programma samengesteld.

In de sfeervolle ontvangstzaal begonnen we met een kopje koffie of thee. Oude bekenden begroetten elkaar en er werden meteen nieuwe contacten gelegd. Het ochtendprogramma startte met een gezamenlijke, informatieve bijeenkomst.

We werden van harte welkom geheten door de voorzitter van Olijf, Yvonne Halman. Vervolgens vertelden de drie coördinatoren van de werkgroepen Lotgenotencontact & Voorlichting, Kwaliteit van Zorg & Leven en Marketing & Communicatie over de werkgroepen van Olijf. Binnen Olijf zijn zo’n 150 vrijwilligers actief.

Ontwikkelingen in de zorg

Daarna nam Annemijn Aarts, gynaecoloog-oncoloog, ons in vogelvucht mee langs de nieuwste ontwikkelingen bij

eierstokkanker, baarmoederkanker, baarmoederhalskanker en vulvakanker. Er lopen momenteel talloze onderzoeken om behandelingen verder te verbeteren, met als doel zo gericht mogelijk behandelen, met zo min mogelijk bijwerkingen. Helemaal vers van de pers was het bericht dat immunotherapie – onder bepaalde omstandigheden – toegevoegd zal worden aan de behandelingen bij baarmoederhalskanker.

De volgende spreker was Kathrin Kirchheiner, universitair hoofddocent radiotherapie aan de Medische Universiteit van Wenen. Als psycholoog en seksuoloog zet zij zich al jaren in voor seksueel herstel bij vrouwen na gynaecologische kankerbehandelingen. Ze doet niet alleen onderzoek, maar begeleidt ook vrouwen – eventueel met hun partner – tijdens en na de behandeling. Zij liet zien hoe groot de seksuele impact van de behandelingen vaak is. In de middag konden deelnemers deelnemen aan haar workshop, waarin ze dieper inging op de seksuele problemen én manieren om daarmee om te gaan.

Samen beslissen: een persoonlijk onderwerp

Na haar lezing volgde een levendige paneldiscussie over het thema ‘Hoe was het vroeger en hoe gaat samen beslissen nu?’ Patiënten en artsen deelden hun ervaringen en gaven aan waar nog verbeterpunten liggen.

Belangrijk is dat een arts weet wie er tegenover hem of haar zit en wat voor die persoon belangrijk is in het leven. Vanuit dat begrip kun je samen beslissingen nemen over behandelingen. Toch verschilt het per persoon. Een deelnemer vertelde later dat ze de term ‘samen beslissen’ lastig vond: ‘Voor mij is het ik beslis, want het is mijn lijf



Yvonne Halman opent de Olijf Congresdag

en mijn leven.’ Zo blijkt hoe persoonlijk dit onderwerp kan zijn. Het blijft belangrijk dat je goed geïnformeerd bent over alle mogelijke opties, zodat je een keuze kunt maken waar je zelf achter staat.

Als laatste kwam een naaste aan het woord, die vertelde wat Olijf kan betekenen voor naasten van vrouwen met gynaecologische kanker. Ook zij kunnen via Olijf contact leggen met andere naasten die in een vergelijkbare situatie zitten.

Creativiteit en ontmoeting tijdens de lunch

Tijdens de overheerlijke lunch met soep en broodjes was er gelegenheid om verder kennis te maken of de kunstmarkt te bezoeken. In de ontvangstzaal was een prachtige expositie ingericht met kunstwerken van lotgenoten en hun naasten. Het was bijzonder om te zien hoe zij hun gevoelens en ervaringen vorm hebben gegeven in een kunstvorm. Deze kunstvormen waren zeer verschillend, bijvoorbeeld schrijven, tekenen, schilderen of het haken van mandala’s. Wat er ook gemaakt was, steeds was de emotie voelbaar. Moedig en ontroerend om te zien hoe vrouwen hun kwetsbaarheid durven te tonen.

In de middag: verdieping en ontspanning

’s Middags kon men kiezen uit verschillende workshops over positieve gezondheid, seksualiteit of de overgang. Er was ook ruimte voor ontspanning, zoals bij de boksak-training – een heerlijke fysieke uitlaatklep waarbij je ook leert grenzen aan te geven, gecombineerd met ontspannende ademhalingsoefeningen. Anderen kozen voor creatief bezig zijn, bijvoorbeeld door stenen te schilderen om gevoelens uit te drukken. Ook mandalatekenen stond op het programma. Met herhalende patronen en persoonlijke thema’s gaf dit rust en focus. Het waren mooie gelegenheden om in gesprek te raken met andere aanwezigen.

‘Het was een volle en inspirerende dag vol waardevolle ontmoetingen.’

Een feestelijke afsluiting

De dag werd afgesloten met enkele dansen van het ballet van Dansschool D Dance Moves uit Veghel. Tijdens de laatste swingende dans deed de hele zaal enthousiast mee. Daarna konden we, onder het genot van een hapje en een drankje, nog gezellig napraten.



Was je er niet bij? Van alle lezingen zijn opnames gemaakt en er is een mooie sfeerimpressie gemaakt. Kijk daarvoor op olijf.nl/congresdag-2025 of scan de QR code.

Het was een volle, interessante en inspirerende dag vol waardevolle ontmoetingen. Wil je er de volgende keer ook bij zijn? Volgend jaar viert Olijf haar 40-jarig jubileum. Daarom organiseren we op 3 oktober 2026 een extra feestelijke jubileumdag.

Wat was het bijzonder om te ervaren hoeveel kracht er schuilt in samenkomen. Tijdens een dag als deze voel je de verbondenheid tussen vrouwen die elkaar begrijpen zonder veel woorden. Er wordt gelachen, geluisterd, gedeeld en geleerd. De Olijf Congresdag is meer dan een bijeenkomst – het is een dag vol herkenning, warmte en nieuwe energie. Samen maken we Olijf.

Heb je interesse om ook vrijwilliger te worden? Kijk dan eens op onze website olijf.nl/vrijwilliger.



Werken op de expositie

DE BALIE

Kanker, een eerlijk verhaal

Op 20 september werd door de Balie in Amsterdam een bijeenkomst gehouden, op initiatief van Sarah Stam (maker van het K*tkankerboek), getiteld 'Kanker, een eerlijk verhaal'. De bijeenkomst werd georganiseerd op World Gynaecological Oncology day (World GO day), met als doel een gesprek tussen sprekers en de zaal. Aanwezig waren zo'n dertig personen, deels (oud)patiënten, mantelzorgers, naasten en zorgverleners.

Door: Annemijn Aarts, Carolien Versteeg
Beeld: eigen beeld

Ervaringen

Bij aanvang werd een film getoond van de FIFort Foundation. Stef vertelde hoe hij worstelde met de tijd na de kanker. Hij had behoefte aan hulp om weer te functioneren na de kanker. Deze moeilijke tijd formuleerde hij als 'what does not kill you, makes you weak'. Hierna deelden ervaringsdeskundigen Zhen (borstkanker), Juanita (borstkanker) en Annemieke (twee keer vaginakanker) hun verhaal. 'What does not kill you, makes you different', stelde Juanita. 'Na de kanker moet je jezelf weer leren kennen. We zijn nog dezelfde persoon na kanker, maar dan veranderd.' 'Onbekommerd naar de toekomst kijken is mij ontnomen', vertelde Zhen. 'Ik was 24 toen ik als student ziek werd. Ik moest sneller volwassen keuzes maken.' Zij woonde op kamers, maar tijdens de behandelingen woonde zij thuis bij haar ouders. 'Het was niet makkelijk om na alle behandelingen weer op kamers te gaan wonen. We leefden langs elkaar heen.' Annemieke vertelde dat de omgeving anders in het proces staat: 'Op het werk moesten mensen schakelen, want ik zag er goed uit. Ze vroegen zich af of ik wel ziek was geweest.' Juanita: 'Ik ben heel open, maar als patiënt moet je weerbaar zijn. Mensen zijn soms niet diplomatiek.'

Alle drie werden zij rond de medische zorg goed begeleid. De tijd daarna was een ander verhaal. Zhen had het gevoel dat zij als 'lichaam' werd bekeken door de plastisch chirurg. Hoe het voor haar was om als jonge vrouw een borstamputatie en mogelijke reconstructie te ondergaan werd niet gevraagd. Annemieke vertelde dat alles rond het omgaan met een stoma goed werd uitgelegd, maar niemand besprak met haar hoe het was om te moeten leven zonder vagina.

Meer aandacht voor nazorg

Er moet meer aandacht komen voor psychologische zorg, bepleitten de ervaringsdeskundigen. Na het medische traject volgt de mentale verwerking. Zorgverleners moeten signaleren wanneer behoefte bestaat aan ondersteuning op bijvoorbeeld seksueel of mentaal gebied. 'Culturele verschillen zijn ook belangrijk', vertelde Juanita. 'In mijn cultuur (Surinaamse) ga je pas naar de psycholoog als je gek bent.' Zhen vertelde dat na vijf jaar op controle de uitslag van de MRI werd afgevinkt. Maar er werd niet gevraagd hoe het nu met haar ging.

Muzikaal intermezzo

Een prachtig muzikaal intermezzo volgde, van Reinier van Harten (zang en piano) en zijn partner Sander Plukaard (saxofoon). Reinier vertelde over de tumor die werd ontdekt in zijn hoofd en de daaropvolgende behandelingen. Sander vertelde over de invloed daarvan op hun relatie. Zij hebben een voorstelling gemaakt over de rol van San-



Vlnr: gespreksleider, Zhen, Juanita en Annemieke



Sfeerimpressie bijeenkomst

'ARTS EN PATIËNT MOETEN SAMEN OP ZOEK NAAR PASSENDE HULP'

der als mantelzorger, genaamd 'Metgezwel'. Ze brachten twee gevoelige Nederlandstalige nummers ten gehore.

In gesprek

Vervolgens volgde een gesprek tussen de zaal en artsen Annemijn Aarts, Cor de Kroon en consulent seksuele gezondheid Nienke Dekkinga. 'Behandelingen worden steeds beter', vertelde Annemijn. 'Daardoor leven veel vrouwen door met de lichamelijke gevolgen en problemen met hun zelfbeeld. Hoe kunnen wij ervoor zorgen dat vrouwen zich weer fijn voelen in hun lijf en hun leven weer kunnen oppakken? Het zou mij helpen als ik een goed overzicht heb van welke goede zorgverleners nazorg kunnen leveren. Op één overzichtelijke plek verzameld. Sommige vrouwen hebben bijvoorbeeld beperkte financiële middelen. Het is handig als je als arts weet waar je een vrouw dan het beste naar kan verwijzen.' Cor vulde aan: 'Onze missie als arts is aan de patiënt duidelijk maken dat ze niet alleen staat en haar uitnodigen om te vertellen wat er speelt. Dan kunnen we samen op zoek naar hulp. Andere culturen en lagere gezondheidsvaardigheden kunnen het direct goed aanpakken van de nazorg ook bemoeilijken. En wat voor de ene patiënt goed werkt, is misschien niet passend voor de volgende patiënt. Dat maakt het lastig.'

Mensen komen vaak in de herstelfase bij Nienke terecht. 'Iedereen in het zorgtraject mag een probleem wel erkennen en samen met de patiënt op zoek gaan naar hulp. Vaak ben ik de eerste persoon waarbij ter sprake komt dat borstkanker en een gynaecologische kanker effect heeft op de relatie en seksualiteit. Dat kán toch niet. Ik hoor te vaak dat het nooit benoemd wordt.'

Er gaat veel goed in de medische zorg. Maar uit de discussies blijkt dat er nog ruimte is voor verbetering, vooral in de nazorg. Hoeveel informatie geef je als zorgverlener? Waar heeft de patiënt behoefte aan? Wat is het beste moment om de nazorg te bespreken? Vroegtijdig tijdens het behandeltraject, vlak daarna of nog later? Naar wie kun je een persoon het beste verwijzen voor specifieke nazorgbehoeften? Passende zorg en goede informatie voor iedereen zijn ook belangrijke thema's voor Olijf waar we ons de komende jaren, samen met de zorgverleners in Nederland, verder voor inzetten.

Het event is inmiddels terug te kijken online via de website van de Balie.



40-JARIG JUBILEUM OLIJF

In 2026 bestaat Olijf 40 jaar! En dat gaan we vieren, samen met iedereen die geraakt is door gynaecologische kanker en met zorgprofessionals.

Naast dat we het hele jaar aandacht geven aan ons jubileum, organiseren we ook een

EXTRA OLIJF JUBILEUMDAG OP ZATERDAG 3 OKTOBER 2026.

Dus schrijf die datum alvast in je agenda!

Heb jij nog een leuke anekdote over of herinnering aan 40 jaar Olijf die je met ons wilt delen? Mail dan naar communicatie@olijf.nl.

Webinars van Olijf

In de afgelopen twee jaar heeft Olijf veel webinars uitgezonden. In 2024 gingen deze vooral over de verschillende vormen van gynaecologische kanker en in 2025 vooral over het leven met/na kanker. Wist je dat alle webinars nog te bekijken zijn?

Webinars over vormen van gynaecologische kanker:



Webinars over leven met/na kanker:



Ken jij onze donatiebox?

Geef je een feestje of heb je iets speciaals te vieren? Vraag in plaats van een cadeau een donatie voor Olijf. Met de donatiebox verzamel je makkelijk de donaties in een mooie, kartonnen box. En voor mensen die geen contant geld bij zich hebben staat er een QR code op waarmee je eenvoudig een zelf gekozen bedrag kunt overmaken via Tikkie.



De donaties gebruiken we voor informatie, voorlichting en lotgenotencontact voor vrouwen met gynaecologische kanker. Daarnaast zetten wij ons in voor betere kwaliteit van zorg en leven.

Kijk voor meer informatie op olijf.nl/donatiebox.

Of vraag de box meteen aan via online@olijf.nl.



In Memoriam
Baaike Brand
1959-2025

Baaike was van 2009 tot 2012 bestuurslid en hoofd-redacteur van Olijf, in een periode van grote vernieuwing en professionalisering. Onder haar leiding werd het Olijf-logo ontworpen dat we nog altijd gebruiken.

Ze was medeverantwoordelijk voor de landelijke Olijfdagen en nam ook de vernieuwing van het Olijfschrift voor haar rekening. Met haar scherpe pen en oog voor detail schreef en redigeerde ze talloze artikelen. Vergaderingen bij haar thuis waren nooit saai: Baaike was doortastend, betrouwbaar en had een heerlijk gevoel voor humor. Een krachtige vrouw met hart voor Olijf – we zijn haar dankbaar.

B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Eierstokkanker op zijn Rotterdams: rechttoe rechtaan met een flinke dosis humor.

Gedonder in het vooronder

Elisabeth van der Ark

Elisabeth woont samen met Dries op Goeree-Overflakkee, onder de rook van Rotterdam. Ze dromen van een huis in Spanje, maar corona en eierstokkanker steken daar een stokje voor. De behandelingen kosten veel veerkracht om toch fijn te leven.



Elisabeth droomt over een zwarte poema, die symbool staat voor de chemo. Later wordt het dier een metafoor om de kracht in haarzelf te activeren. Humor heeft ze ook. In een gedicht over de 'Kale kiets' (Rotterdams voor haar) komt ze een man tegen die vraagt wat ze het fijnst vindt aan fietsen. 'De vrijheid en wind door je haren?' Ja, zegt Elisabeth, kaal van de chemo. 'Ik weet dat óók nog hoor', zei de man en hij streek over zijn kale kiets.

Maar de schrijfster heeft ook mentale inzinkingen ('heksendagen') en die komen ook aan bod, evenals informatie en adviezen over eierstokkanker. Veel vrouwen zullen zich in dit reisverslag in dagboekvorm herkennen.

Droomvallei Uitgeverij
ISBN 9789493314573
€ 17,50 (De netto opbrengst gaat naar Olijf)

Houd je van filosofie en vraag je je ook wel eens af hoe het leven er na de dood uit ziet? Dan is dit boek een must.

Op een andere planeet kunnen ze me redden

Lieke Marsman

Dichter en filosofe Lieke Marsman heeft een zeldzame vorm van kanker en wordt niet meer beter. Ze zet zich af tegen de tijdgeest: dat de dood nu eenmaal bij het leven hoort. En ze zet zich af tegen de arts die vraagt of ze nog wel een behandeling wil, vanwege de bijwerkingen in relatie tot de kwaliteit van leven en 'dat ze het alleen nog een beetje kunnen rekken.'

Lieke zegt: 'Als je eigen dood aan de deur staat en ongeduldig je naam door de brievenbus roept, zie dan maar eens open te doen, met een onbewogen: "ach ja, jij hoort er nu eenmaal bij." Beter doodgaan met hoop, is nog altijd beter dan hopeloos doorleven.'



Tegelijkertijd gaat Lieke – mede aan de hand van filosofische teksten - op zoek naar het leven na de dood. Wie of wat is God? Moeten we UFO's serieus nemen? Hoe zit het met deeltjes in de natuur die onafhankelijk met elkaar zijn verbonden? Wat betekent dat voor bewustzijn? Af en toe moet je stevig nadenken om dit alles tot je door te laten dringen, maar daarvoor word je beloond met mooie inzichten.

Uitgeverij Pluim Amsterdam
ISBN 9789493256989
€ 24,99



Lees het verhaal
van Jolanda

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