



OLIJF COACHT

artsen in de spreekkamer

HELEN DOWLING INSTITUUT

Verandering van
identiteit

WENSAMBULANCE

**'Ik veer mee
en kom weer
overeind.'**

COLOFON

Hoofdredactie Carolien Versteeg

Tekstredactie Béatrice Dijcks, Carolien Hovenier, Wilma van der Ham, Patricia van Hemert, Anita Kaemingk, Maartje van Montfort, Cor de Kroon, Arlene Oei, Kim Pot, Stephanie Veerdig, Carolien Versteeg

Beeldredactie en fotografie Margo Kolen

Fotografie en illustratie Marjolein Berger, Jonaske de Ruiter, Marc-Jan Janssen, Marieke Schilling, Franco Gori

Uitgever Stichting Olijf

Aan dit nummer werkten mee Cindy Hoge, Sophie Koole, Fenneke van Swigchum

Vormgeving ien! grafische vormgeving, Woerden

Druk Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Foto cover Maartje

Fotograaf Jonaske de Ruiter

Foto back cover Vivian

Fotograaf Franco Gori

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

40 jaar

3 VAN DE VOORZITTER

4 LOTGENOTENVERHAAL

7 COLUMN (O)LIJFARTS

8 OLIJF IN DE SPREEKKAMER

11 COLUMN ANITA KAEMINGK

12 OLIJFPIT

14 'JE GAAT NOOIT MEER TERUG NAAR WIE JE WAS.'

17 IN BEELD

18 ERVARINGSDESKUNDIG PROFESSIONAL: EEN NIEUWE ZORGVERLENER

20 'EEN WENS HEEFT EEN BEGINTIJD, MAAR GEEN EINDTIJD'

22 OLIJFJES

23 (O)LIJFBOEKEN



08



12



17



Van de voorzitter

Communicatie

Goede communicatie is goud waard. Dat geldt in het dagelijks leven, in relaties en zeker voor ons als lotgenoten. Olijf levert een waardevolle bijdrage: getrainde Olijf-coaches luisteren mee in de spreekkamer, om vanuit patiëntperspectief artsen te coachen. Een mooi artikel over dit onderwerp laat zien dat de communicatie tussen arts en patiënt cruciaal is voor goede zorg en welbevinden van de patiënt.

Een nieuwe HBO-opleiding 'ervaringsdeskundige professional' toont dat lotgenoten in de zorgsector een waardevolle rol kunnen spelen bij het begeleiden van patiënten. In het lotgenotencontact binnen Olijf horen we immers mensen al vaak zeggen 'jullie hebben aan een half woord genoeg en snappen mij meteen.'

Hoe verandert je zelfbeeld als je kanker hebt gekregen en op welke manieren hebben die veranderingen invloed op je leven? Olijf sprak met een psycholoog van het Helen Dowling Instituut over dit onderwerp.

In INBeeld vertelt Tinka hoe zij door het leven danst en hoe de kanker tijdens het dansen even uit haar hoofd en lijf weg is. Het lichaam communiceert tijdens dans met het hoofd. Communicatie verloopt dus langs vele wegen. Veel leesplezier!

Yvonne Halman
Voorzitter Stichting Olijf

‘IK HOOP OP MEER BEKENDHEID VOOR DE SYMPTOMEN VAN EILEIDERKANKER’

Door: Kim Pot Beeld: Jonaske de Ruiter

Maartje (52) was heel energiek en had naast haar gezin een fulltimebaan in onderzoek naar de veiligheid en werkzaamheid van behandelingen, een druk sociaal leven en veel hobby's. In april 2025 kreeg ze last van vage klachten, zoals een zware buik, af en toe een dikke buik, een gek gevoel als ze op de fiets zat en één keer urineverlies bij tennis. 'Veel klachten hielden maar even aan, maar ik had echt het gevoel dat er iets niet klopte, dus belde ik de huisarts voor een afspraak.'

Op verzoek een echo

Haar man vond met ChatGPT dat de klachten vooral pasten bij eileiderkanker. 'We hebben beide een medische achtergrond en nemen uiteraard niet zomaar aan wat AI zegt. Mijn man drukte me wel op het hart in ieder geval om een echo te vragen bij de huisarts.' De huisarts dacht dat het haar darmen waren en zag niks gek bij het inwendig onderzoek. Maartje vroeg, zoals beloofd, om een doorverwijzing voor een echo, maar moest een maand wachten tot de afspraak. 'Ik had inmiddels ook veel pijn net voor de toiletgang en ben zelf rond gaan bellen waar ik eerder terecht kon voor een echo. Bij de huisarts heb ik een andere echo-doorverwijzing gevraagd.'

Eileiderkanker fase 4B

'Tijdens de echo op 9 mei 2025 keek ik goed naar het gezicht van de specialist of ik iets zag. Maar dat was niet het geval.' Maartje werd een paar uur later door de huisarts gebeld. Die vroeg of ze in de middag langs wilde komen. 'Ik wilde direct weten wat er was en niet nog een paar uur wachten. De huisarts vertelde me toen aan de telefoon dat ik eileiderkanker heb met uitzaaiingen in de lever.'

Maartje kon het niet bevatten. 'Ik dacht: het is niet waar, dit kan niet. Ik leef gezond. Er zit geen kanker in mijn familie. Ik kon het echt niet geloven.' Een week later had Maartje een afspraak bij de gynaecoloog-oncoloog in het academisch centrum. Daarna volgden allerlei onderzoeken. 'Na een scan moest er een biopsie genomen worden en het was even de vraag waar precies, want een biopsie bij mogelijk aangedane klieren bij mijn hart en aorta was niet zonder risico. Het werd een, pijnlijke, buikbiopsie. Toen die positief was, is er alsnog een leverbiopsie genomen. Ik had gelukkig toch geen uitzaaiingen in mijn lever!'

'Ik ging mijn behandeltraject echt in met "positive vibes". Ik ga ervoor. Ik ga vechten. Maar toen kwam de klap dat de eileiderkanker in stadium 4B zit, vanwege aangedane klieren bij mijn aorta en hart. Ook kreeg ik de resultaten van het WGS (Whole Genome Sequencing; DNA-onderzoek) die duiden op een moeilijk te behandelen vorm. Dit hoorde ik net voordat de eerste chemokuur begon en dat kwam aan als een mokerslag. Die "positive vibes" waar ik mee begon, voelde ik niet meer.'

'Wat me erg benauwde, was dat de kanker zo hoog zat, zo dicht bij mijn hoofd. Het voelde daardoor alsof de kanker mijn hele zijn raakte.'



‘Ik moet leren om te gaan met iets waar ik geen controle over heb.’

Kanker raakt je in je hele zijn

Het was voor Maartje en haar naasten ook nog spannend of ze na de chemokuren geopereerd kon worden. ‘Hoe behandelen we patiënten die deze vergrote klier bij het hart hebben? Het onderzoek (*side studie van OVHIPEC-1 trial*) naar het antwoord op die vraag liep nog. Vooral de uitzaaiing in de klier bij mijn hart moest eerst slinken. Dat was weer onzekerheid, een volgende mokerslag, want ik was wel uitgegaan van een operatie.’

Uiteindelijk bleek de kanker na drie chemokuren niet genoeg geslonken, dus kreeg Maartje een extra chemokuur en uiteindelijk gelukkig toch het groene licht voor de debulkingoperatie met HIPEC. ‘De ochtend voor de operatie was ik gespannen, want ik was nog nooit geopereerd. Wat me erg benauwde, was dat de kanker zo hoog zat, zo dicht bij mijn hoofd. Het voelde daardoor alsof de kanker mijn hele zijn raakte. Wat het ook spannend maakte, is dat me verteld was dat het ook een ‘open-dicht scenario’ kon worden. Als de kanker te ver uitgezaaid was, dan bestond de kans dat de operatie niet verder ging.’ Daar zou Maartje pas bij het ontwaken achter komen.

Moeizaam herstel door darmpijn

De operatie duurde meer dan negen uur. ‘Ik vond het na-traject heel erg pittig en was blij dat ik dat van tevoren niet wist. Al had het niets veranderd hoor, ik wil leven! Na de operatie kreeg ik onhoudbare darmkrampen waar ze weinig aan konden doen.’ De eerste twee nachten sliep Maartje daardoor niet en dat had veel invloed op haar mentale welzijn. ‘Ik kreeg het ook benauwd van alle zeven slangetjes en dat ik daardoor niet mobiel was.’

Maartje benadrukt hoe dankbaar ze het operatieteam en de verpleegkundigen is. ‘Het operatieteam heeft echt het onderste uit de kan gehaald. En toen ik de derde nacht niet kon slapen van de pijn, begon ik onbedwingbaar te trillen door de moeheid en nieuwe pijnmedicatie. Toen heeft een verzorgende mijn benen vastgehouden. Dat lijkt iets kleins, maar als ik er aan terugdenk, dan word ik er nog steeds door geraakt.’

Het herstel van Maartje verliep helaas moeizaam. ‘Vooraf de pijn in mijn darmen zorgde voor problemen. Het was een koliekpijn. Ik ben daarom nog een keer opgehaald met de ambulance, omdat ze dachten aan een perforatie of obstructie.’ Uiteindelijk vermoedt Maartje dat het een reactie was op een medicijn dat ze kreeg. Maar het heeft wel twee maanden geduurd om dat uit te vinden.

Bamboe

Na de operatie kreeg Maartje nog twee chemokuren. De laatste was in november 2025. ‘Ik ben in januari 2026 weer gevraagd om aan het werk te gaan. Dat is achteraf te snel geweest. Ik was toen lichamelijk nog niet hersteld en ik merk dat ik tijd en ruimte nodig heb om alles te verwerken. Vooral dat het niet curatief (met het doel om te genezen, red.) is, voelt al vanaf het begin als een chronisch claustrofobisch trauma. Dit kan ik niet oplossen. Ik moet leren om te gaan met iets waar ik geen controle over heb. Ik wil bamboe worden.’

Maartje is altijd al een fan van bamboe geweest. ‘Ik heb het geplant in de tuin van ons eerste huis en er hangt in onze badkamer een foto van metershoge bamboe van onze reis als gezin naar Hawaï. Ik ben van een stugge boom, waar de takken van afbraken, meer bamboe geworden. Ik veer mee en kom weer overeind.’ Ze probeert haar balans te vinden. ‘Niet iedereen begrijpt de fase waar ik nu in zit. Ik ben er toch weer? De behandelingen zijn voor nu toch klaar? Maar onder de oppervlakte verwerk ik nog heel veel.’

Snellere diagnostiek door meer bekendheid van de symptomen

Maartje wil vanuit haar rollen als pharmaco-epidemiologe en patiënte zich inzetten voor meer transparantie in de zorg op maat. En voor snellere diagnostiek. ‘Ondanks mijn medische achtergrond, was het ook voor mij een lastig traject. De klachten begonnen vaag en ik moest echt vragen om een echo bij de huisarts. Vooral in het stuk tot de diagnose heb ik het gevoel dat ik tijd verloren ben. En dat kan net het verschil in palliatief of curatief maken.

Ik ga me inzetten voor meer *awareness* en hoop daarmee dat er iets goeds voortkomt uit iets wat zo slecht voor mij is.’



Het goede doen

Elke keer als ik erover nadenk, schrik ik. Het hangt een beetje af van hoe je ernaar kijkt. Maar van al het geld dat we in Nederland per jaar uitgeven, gaat 12 tot 15% naar ‘de zorg’. En van al het geld dat de regering uitgeeft, wordt bijna een kwart aan ‘de zorg’ uit gegeven. Meer dan drie keer zoveel als aan onderwijs. Dat gaat om verschrikkelijk veel geld. Als ik daarover nadenk, dan vraag ik me altijd af of we wel het goede doen met al dat geld.

Het makkelijke antwoord is: natuurlijk doen we het goede met al dat geld. Ik hoef maar in mijn wachtkamer te kijken. Daar zitten allemaal mensen, met vrienden en familie, die niet meer zouden hebben geleefd zonder de zorg die ze hebben gehad. Of veel meer klachten zouden hebben gehad van hun ziekte zonder de behandeling die ze kregen. Na afloop van elk spreekuur of na een lange dag vol operaties, is er geen twijfel: de zorg is elke euro dubbel en dwars waard!

Maar als ik door de stad wandel, bekruipt me een ander gevoel. Dan zie ik mensen op terrassen veel te veel alcohol drinken. Dan zie ik grote groepen kinderen, gehuld in een walm van aardbeiengeur, lurken aan hun vape. En word ik ingehaald door jongens en meisjes met overgewicht op fatbikes. Kunnen we ons geld niet veel beter uitgeven aan voorkomen dat kinderen gaan vaperen?

Aan voorlichting aan die te dikke jongens en meisjes over gezond eten en bewegen?

Ik weet niet zeker of het klopt, maar ooit hoorde ik dat we, met het geld dat op één dag aan ‘de zorg’ wordt uitgegeven, alle kinderen kunnen leren lezen. Eén dag geen zorg en laaggeletterdheid is de wereld uit. Of in elk geval het land uit. Met nog wat minder zorg kunnen we regelen dat alle kinderen hun schooldag beginnen met een gezond ontbijt en is er nog geld over ook om het aantal uren gymnastiek op scholen verdubbelen. Ik ben ervan overtuigd dat we met dat leren lezen, die gezonde ontbijten en gymnastieklessen meer gezondheid toevoegen dan met die anderhalve dag zorg.

Maar ja, zo werkt het niet natuurlijk. Als ik samen met een patiënt besluit om geen scan te maken, dan is er niet opeens ergens een kind dat niet begint met vaperen. Of als we besluiten geen operatie te doen, dan krijgt de kleuterklas van de school om de hoek morgen niet opeens een gezond ontbijt. Om dat voor elkaar te krijgen, moeten we met zijn allen andere keuzes maken. Zo snel mogelijk.

Intussen zal ik morgen weer het goede proberen te doen voor de patiënten in de wachtkamer...

‘Kunnen we ons geld niet beter uitgeven aan voorlichting?’

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.

O

LIJF

in de spreekkamer

In de spreekkamer draait alles om wat er gezegd wordt. Maar misschien nog wel meer om wat er níét gezegd wordt. Een gesprek tussen arts en patiënt is een moment waarop informatie en emoties, onzekerheid, hoop en spanning samenkomen. De manier waarop iets wordt gezegd — of juist niet — heeft een grote invloed op hoe een patiënt het gesprek beleeft en wat zij daarvan meeneemt. Vanuit die gedachte ontstond het project 'Olijf in de spreekkamer'.

Door: Maartje van Montfort
Beeld: Jonaske de Ruiter en eigen beeld AVL

Hoe is het project ontstaan?

Het initiatief ontstond in samenwerking met het Amsterdam UMC, waar al werd gezocht naar manieren om de zorg verder te verbeteren vanuit patiëntperspectief. Een idee binnen een klankbordgroep groeide uit tot een pilot — en uiteindelijk tot een gesubsidieerd onderzoeksproject. Het doel van het project: de communicatie in de spreekkamer verder verfijnen, de patiënt meer betrekken bij het nemen van beslissingen en de kwaliteit van zorg versterken.

Wat houdt het precies in?

Dertien artsen uit twee ziekenhuizen deden mee, begeleid door vier getrainde coaches van Olijf. De deelnemende artsen waren gynaecologisch oncologen en internist-oncologen. Elke coach woonde consulten bij en gaf na afloop mondelinge en schriftelijke feedback. Daarna volgde een afrondend gesprek met de arts. Om te onderzoeken wat het effect was op de manier waarop artsen communiceerden met de patiënt, werd voor en na de coaching met een actrice een rollenspel gedaan. Zo

kon worden gekeken of bepaalde vaardigheden waren verbeterd na de coaching.

Wat is opgevallen in de spreekkamer?

Jolanda, coach en ervaringsdeskundige, vertelt dat de meerwaarde zit in de kleine observaties. 'Het zijn geen mega-dingen die we teruggeven', zegt ze. 'Het zijn juist kleine dingen waardoor een arts alerter wordt op signalen van de patiënt.'

Één voorbeeld is Jolanda bijgebleven. Een vrouw die het spreekuur binnenkwam met eigenlijk maar één vraag: zou zij chemotherapie krijgen? De arts begon het gesprek zoals gewoonlijk, zorgvuldig en gestructureerd. Pas later kwam hij terug op dat punt. 'Op dat moment gebeurde iets wezenlijks', vertelt Jolanda. 'Zolang die ene vraag onbeantwoord bleef, kwam de rest van de informatie nauwelijks binnen bij de patiënt. Als de arts dat aan het begin van het gesprek al had gezegd, dan was er meteen ontlading gekomen en daarmee ruimte om de rest van de informatie tot zich te nemen. Nu was ze echter alleen maar bezig met: krijg ik chemo, ja of nee?'



Jolanda

Volgens Jolanda zijn artsen doorgaans al heel vaardig in het vermijden van ingewikkelde vaktaal en in het begrijpelijk uitleggen van medische informatie. De winst zit vaker in de laag daaronder: achterhalen welke vraag het zwaarst weegt, uitleggen wat de reden is dat je bepaalde persoonlijke vragen stelt, of even stilstaan bij wat een patiënt wel en niet wil horen. Goede communicatie draait niet alleen om helder uitleggen, maar ook om timing, afstemming en het vermogen aan te sluiten bij wat iemand op dat moment nodig heeft om zo de eigen regie te kunnen behouden.

‘De meerwaarde van de coaching zit in de kleine observaties.’

Een andere patiënt wilde alles weten over mogelijke scenario's, terwijl nog niet alle details duidelijk waren over de stand van zaken van haar ziekte. De arts gaf uitgebreid informatie over verschillende uitkomsten en kansen. 'Op zichzelf goed bedoeld,' zegt Jolanda, 'maar wel risicovol. Soms moet je een patiënt ook een beetje beschermen. Als iemand ergens "tien procent overlevingskans" hoort, blijft dat hangen, ook als dat scenario misschien helemaal niet van toepassing blijkt.'

Feedback die ook gewaardeerd werd, ging over de voorbereiding bij een lichamelijk onderzoek. Jolanda vertelt: 'Het kan van grote waarde zijn als een arts vooraf vraagt of er lichamelijke of psychische omstandigheden zijn waar rekening mee gehouden moet worden. Dat kan bijvoorbeeld belangrijk zijn bij een verleden van seksueel overschrijdend gedrag of andere ingrijpende ervaringen. Het zijn vragen die niet altijd gesteld worden, maar die voor een patiënt veel verschil kunnen maken.'

Wat hebben de deelnemende artsen er uit gehaald?

Voor Hans Trum, oncologisch-gynaecoloog, was de keuze om mee te doen aan het project vanzelfsprekend. Juist omdat hij al lang in het vak zit, zag hij de meerwaarde van iemand die met een andere blik meekijkt. 'Ik vind het alleen maar goed als er iemand meeluistert', vertelt hij. 'Je bent nooit te oud om te leren.'



Hans Trum

Dergelijke vragen helpen niet alleen om zeker te weten dat de informatie goed is overgekomen, maar geven patiënten ook de kans om hun eigen begrip en onzekerheden uit te spreken. 'Dat is dan toch heel goed', zegt hij over de feedback van de coach. 'Dan denk je: dat moet ik de volgende keer niet meer vergeten.' Een belangrijk uitgangspunt in zijn manier van werken is dat de patiënt zelf regie moet houden. Dat betekent volgens hem niet dat een arts zich terughoudend moet opstellen, maar wel dat iemand nooit het gevoel mag krijgen dat er over haar hoofd heen beslist wordt. 'De patiënt blijft kapitein op het schip,' zegt hij.

'Ik breng de kleuren op het palet aan, maar de patiënt is degene die ermee gaat schilderen.'

Hij bevestigt dat de waarde van het project dus niet in grote correcties zit, maar juist in het verfijnen van iets wat voor elke arts van belang is: bewust zijn van wat er in een gesprek gebeurt, niet alleen inhoudelijk maar ook relationeel. Daarop afstemmen is van essentieel belang voor de relatie met de patiënt. Ervaringen, vragen en inzichten van patiënten neemt hij mee in zijn "rugzak" en past hij toe in volgende gesprekken. Zo blijft hij constant van zijn patiënten leren.

Wat was het effect van de coaching?

Dat de coaching effect kan hebben, werd tijdens het project al zichtbaar. Jolanda zag artsen punten uit een eerste gesprek soms direct meenemen in een volgend consult. Ze vertelt over een arts die in een eerder gesprek een patiënt veel informatie had gegeven, maar in een later consult veel explicieter terugging naar waar de patiënt zelf behoefte aan had. 'Toen zag je die vrouw veel rustiger de deur uit gaan', zegt Jolanda. 'Dat vond ik echt heel mooi om te zien.'

Hoe was de aanwezigheid van een coach in de spreekkamer voor de patiënt?

Tijdens mijn eigen controle zat er onverwacht iemand van Olijf in de spreekkamer. Ik weet nog dat ik het bijzonder vond, maar daarna ging mijn aandacht meteen weer naar het gesprek zelf. De aanwezigheid van de coach verdween volledig naar de achtergrond. Jolanda bevestigt dat dit de ervaring is van de meeste patiënten. Coaches zitten bewust iets schuin achter of opzij, zodat zij het gesprek goed kunnen volgen zonder er zelf onderdeel van te worden.

Hebben alle partijen het project als succes ervaren?

De eerste signalen zijn absoluut positief. Tegelijkertijd is het project nog in ontwikkeling. De resultaten van het onderzoek moeten nog verder worden uitgewerkt. Daarna wordt duidelijk welke vervolgstappen mogelijk zijn. Wel lijkt één conclusie zich nu al af te tekenen: verbetering in de zorg zit lang niet altijd in grote veranderingen.

Komt er een vervolg op het project?

Jolanda zou graag zien dat de werkwijze op termijn verder wordt uitgebouwd, bijvoorbeeld naar andere ziekenhuizen of andere zorgverleners. 'Daarvoor zijn wel mensen, tijd en financiering nodig', zegt ze. Trum benadrukt dat communicatie nooit 'af' is en dat dit soort reflectie eigenlijk voor iedere arts zinvol zou zijn. Tegelijkertijd merkt hij op dat nu vooral artsen meedoen die al openstaan voor reflectie. Dat brengt volgens hem een enigszins vertekend beeld met zich mee. 'Eigenlijk zou dit voor iedereen goed zijn', zegt hij.



Overgekookte melk

'Dan niet!', siste ik tegen de functiemedewerkster. Driftig liep ik naar de grote deur van de MRI-ruimte en probeerde die met veel kabaal dicht te gooien. De deur had duidelijk een ander gemoed, er volgde slechts een klein zuchtje. In de wachtkamer draaiden alle gezichten in mijn richting. 'Het gaat niet door', riep ik naar mijn partner, pakte mijn jas en beende weg.

Het was zondagmiddag. Nog maar vijf dagen daarvoor had ik slecht nieuws gekregen – telefonisch – en nu kwam ik voor een inderhaast ingeplande MRI-scan. De functiemedewerkster dacht er anders over. 'U staat niet op de lijst', zei ze kort. 'Hoe kan dat nou?', stribbelde ik geschrokken tegen. 'Mijn gynaecoloog heeft het woensdag geregeld, er was haast bij, zei ze, ik kom speciaal terug van vakantie voor deze afspraak.' 'Misschien kunnen we ...', begon haar collega, maar die werd pardoos de mond gesnoerd. 'U staat niet op de lijst, dus we gaan u niet scannen', herhaalde ze onaangedaan.

De reeks slecht nieuws groeide. Een paar weken, scans en gesprekken later wist ik dat ik niet meer beter

zou worden. Maar nu geen slaande deuren, stampende voeten, of harde stem. Ik was zelfs niet boos op mijn gynaecoloog, die nog maar kort daarvoor mijn jaarlijkse screening had gedaan en deze toestand gemist had. Zij deed ook maar gewoon haar best.

'Alles wat dan helpt is een beetje begrip.'

Dat was dertien jaar geleden. Die boosheid was snel opgeruimd, als overgekookte melk en een aangebrande pan. Maar de herinnering is vers als de dag van gisteren. Ze meldt zich trouw bij elk nieuwsbericht over 'toenemende agressie in de zorg' of klaagzangen van artsen over patiënten: 'waarom reageren ze toch zo onaardig tegen mij, die toch zo mijn best voor ze doe?' Dit is voor mij vakliteratuur. Niet dat alle artsen dit soort dingen schrijven, helemaal niet, maar bij degenen die het wel doen, valt me vaak op dat ze weinig inzicht laten zien in de situatie of het eigen gedrag.

Er zijn weinig omgevingen waar zoveel mensenlevens op hun kop worden gezet als in de zorg. Waar gehakt worden, vallen spaanders. Heftige emoties zijn onvermijdelijk. Maar lollig is het natuurlijk niet, voor niemand. En de ene emotie is de andere ook niet, de ene uiting de andere niet. Boosheid die ontstaat door frustratie kan zich bijvoorbeeld uiten als een huilbui of agressie. Pijn of angst, maar ook al die gekmakende schakels in de zorg, of een zorgmedewerker die 'onhandig' communiceert, alles kan de druppel zijn.

Toch, als je kijkt wat eronder ligt, is het allemaal niet zo moeilijk. Emoties zijn onze megafoon. Ze toeteren dat belangrijke menselijke behoeftes onder druk staan. Als we onze controle of gevoel van veiligheid verliezen, of ons niet verbonden voelen, dan vallen we stil. Of we gaan schreeuwen, huilen, met deuren slaan. Alles wat dan helpt is een beetje begrip. Ik was niet boos omdat de scan niet doorging, ik was boos omdat de functiemedewerkster bruuft was terwijl ik zachtheid nodig had. Ze liet mijn pan met melk overkoken.

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.

INZET ALS VRIJWILLIGER VOOR OLIJF, EEN BRON VAN ZINGEVING

Door: Béatrice Dijcks Beeld: Marjolein Berger

In deze Olijfpit stellen we bestuurslid Camille (35) voor, penningmeester van Stichting Olijf. In het dagelijks leven werkt Camille als accountant. Ze houdt van paardrijden, reizen, en tijd doorbrengen met vriendinnen, familie, haar man en puppy Kaatje.

De aanleiding

Camille kreeg in 2021 te maken met baarmoederhalskanker. Wat begon als een routine-ingreep naar aanleiding van de uitslag van het bevolkingsonderzoek, nam een onverwachte wending. Camille vertelt: 'Na de conisatie (een ingreep waarbij een stukje weefsel uit de baarmoederhals wordt verwijderd, red.) belde het ziekenhuis of ik langs wilde komen voor een controle. Ik dacht dat er niets aan de hand was en zei dat ik wel zou bellen als ik bijvoorbeeld koorts kreeg. Maar ze bleven aandringen'. Eenmaal in het ziekenhuis ziet Camille een patiënt huilend bij de arts naar buiten komen. Ze vermoedt dat ze op een slecht-nieuwssprekkuur terecht is gekomen en het foute boel is. Haar vermoeden wordt even later bewaarheid. 'Ik kwam binnen en er zat een psycholoog naast de arts, dan weet je hoe laat het is. De arts begon zijn verhaal: "Het heeft ons verbaasd, er is een tumor gevonden en de snijranden zijn niet schoon". Dat moment weet ik nog heel goed. Ik denk dat ik tien seconden stil was nadat ik hoorde dat ik kanker had. Daarna zei ik meteen: "Oké, plan de campagne. Wanneer gaan we wegsnijden wat er

nog zit? Waar moet ik zijn?" De arts was verbaasd dat ik niet geëmotioneerd was. Maar ik zei: "Dat doen we later, nu gas geven".'

Er volgden onderzoeken, zoals een PET-CT scan en een operatie. Op basis van de uitkomsten van de operatie, koos Camille ervoor om bestralingen achterwege te laten. Daardoor gaat ze wat vaker op controle bij de oncoloog.

De rol van Olijf

Tijdens Camilles ziekteperiode speelde Olijf een belangrijke rol. 'De waarde zat voor mij vooral in inhoudelijke informatie en linkjes naar de gepreksgroepen op Kanker.nl, waar gynaecoloog-oncoloog Cor de Kroon vragen beantwoordt. Mijn zus had veel baat bij ervaringsverhalen van anderen. Voor haar was het vooral waardevol om te lezen hoe anderen ermee omgingen.' Zelf vond Camille die verhalen soms confronterend.

In die periode ontstond het idee om zelf iets te doen voor Olijf. 'Ik dacht: als ik hier goed doorheen kom, wil ik iets betekenen voor anderen die te maken krijgen met gynaecologische kanker.' Een jaar later werd Camille penningmeester en bestuurslid van Olijf. Aanvankelijk was het plan om in de werkgroep Kwaliteit van Zorg mee te denken over wetenschappelijk onderzoek. Maar met haar financiële achtergrond bleek ze ook heel geschikt voor de functie van penningmeester. 'Ik kreeg de vraag of ik het financiële stuk wilde oppakken. De huidige penningmeester wilde op termijn stoppen. Het paste natuurlijk goed bij mijn kwaliteiten, dus ik zei: "Waarom niet, doen we dat".'

**'IK DRAAG BIJ
AAN IETS DAT ER
ECHT TOE DOET.'**

Penningmeester zijn

Als penningmeester is Camille verantwoordelijk voor de financiële huishouding van de stichting. Ze voert de financiële administratie en zorgt dat deze voldoet aan wet- en regelgeving, en stelt begrotingen op. Ook het aanvragen van subsidies en afleggen van verantwoording hierover hoort bij haar takenpakket. Daarnaast denkt ze mee over de strategie van Olijf. 'In bestuursvergaderingen worden doelstellingen besproken en projecten waarin Olijf actief wil zijn. We bekijken waar de behoeftes van onze doelgroep liggen en hoeveel budget vervolgens nodig is.' Naast haar financiële kennis en kunde kan ze ook andere kwaliteiten kwijt in haar rol als penningmeester. Bijvoorbeeld haar vermogen om complexe informatie op een makkelijke en overzichtelijke manier te presenteren. 'Als je te veel in detail treedt, haken mensen af. Je moet overzicht creëren en mensen meenemen in het verhaal.'

Toen Camille begon aan haar penningmeesterschap, kostte dit naast haar fulltime baan ongeveer tien uur per week. Inmiddels is dit twee à drie uur, mede doordat ze

de administratie efficiënter heeft ingericht. 'Dat was een flinke klus. Ik wil het zo makkelijk mogelijk maken voor alle betrokkenen. Goed lopende processen zijn een noodzakelijk ingrediënt voor een betrouwbare financiële rapportage. Die heb je nodig om te kunnen sturen. Ik haal er veel energie uit als dat lukt.'

Drijfveer

Camille vindt Olijf een mooie en gedegen patiëntenorganisatie met mensen met ambities. Ze heeft veel respect voor de grote inzet van vrijwilligers, coördinatoren en bestuur. Wat haar drijft, is helder: bijdragen aan het verbeteren van ondersteuning van vrouwen met gynaecologische kanker. 'Je weet zelf hoe ingrijpend het is. Voor zover mogelijk, maakt Olijf het wat makkelijker voor vrouwen die er nu doorheen gaan. Dat voelt heel fijn.' Binnen het bestuur heeft ze waardevolle contacten opgebouwd. Veel vrijwilligers kent ze nog niet persoonlijk. Daar wil ze de komende tijd in investeren door vaker bij bijeenkomsten aanwezig te zijn. Voor Camille is haar inzet voor Olijf duidelijk een bron van zingeving. 'Je draagt bij aan iets dat er echt toe doet. Ik haal er veel voldoening uit.'

J 'JE GAAT NOOIT MEER TERUG naar wie je was.'

Na kanker verwachten veel mensen dat het leven weer 'gewoon' doorgaat. De behandelingen zijn achter de rug en dus kun je verder. Maar voor veel vrouwen begint het dan pas echt. Want wie ben je nog na kanker? Olijf sprak met GZ-psycholoog Nienke Dekker van het Helen Dowling Instituut over identiteit na gynaecologische kanker. Over de periode na de behandelingen, waarin de buitenwereld vaak denkt dat het voorbij is, terwijl het innerlijke proces nog volop gaande is.

Door: Patricia van Hemert Beeld: Pim Geerts

De impact van kanker

'Kanker raakt alles', vertelt Nienke. 'Niet alleen je lichaam, maar ook hoe je naar jezelf kijkt, hoe je relaties veranderen en wat je belangrijk vindt in het leven.' Identiteit klinkt als iets vast, maar zo werkt het volgens Nienke niet. 'Identiteit is in die zin een heel ruim begrip. Je hebt het eigenlijk over een soort geheel van eigenschappen, ervaringen, overtuigingen, normen en waarden. Het gaat over hoe je jezelf ziet, maar ook over je lichaamsbeeld, je rol in relaties, je werk en je plek in de wereld. En juist daarom heeft kanker zo'n enorme impact. Want het raakt al die lagen tegelijk en heeft op heel veel aspecten van identiteit invloed.'

Als alles verandert...

Dit gaat veel verder dan alleen het lichaam. Vermoeidheid, littekens, veranderingen in uiterlijk, intimiteit of seksualiteit kunnen diep ingrijpen, maar ook psychisch verandert er veel. Onderzoeken, diagnoses en behandelingen zetten het leven onder druk en verstoren het evenwicht waarmee iemand het ziekteproces ingaat.

Relaties verschuiven, rollen veranderen en ineens zijn artsen en verpleegkundigen een belangrijk onderdeel van je dagelijks leven.

Daarnaast raakt kanker ook iets existentieels. 'Het is een confrontatie met de dood. Vragen als: wie ben ik, wat doet ertoe, hoe wil ik leven, komen ineens heel dichtbij.' Volgens Nienke wordt nog te vaak onderschat hoe breed de impact van kanker is. 'Het is belangrijk om te benadrukken dat kanker zoveel meer is dan iets lichamelijks. Patiënten horen na de behandelingen vaak: wat fijn dat je geen behandeling meer hoeft te ondergaan en weer kunt opbouwen. Maar dat is niet zo te zeggen.'

Een breuklijn

Veel vrouwen spreken over een leven vóór en na kanker. Een breuklijn die niet meer verdwijnt. 'Je gaat nooit meer terug naar wie je was', zegt Nienke. 'Je neemt deze ervaringen altijd met je mee.'

Om uit te leggen wat kanker met identiteit doet, gebruikt ze een eenvoudige maar krachtige metafoor. Ze geeft patiënten een steen mee met een opdracht: 'Neem deze



Nienke Dekker

steen een week overal mee naartoe: onder de douche, naar bed, naar werk, naar de fysio, naar de revalidatie.' In het begin voelt dat vreemd. Maar langzaam ontstaat er een relatie met die steen. Soms zit hij in de weg, soms vergeet je hem even, soms biedt hij zelfs troost. 'Ik vind dat een prachtige metafoor die we de sessie erna ook gaan bespreken. Hoe verhoud je je tot de kanker? Je hebt hem altijd bij je, ook al is dat niet altijd zichtbaar. Soms heb je er last van of helpt het je. Maar je gaat nooit helemaal terug naar het leven zonder kanker. Je hebt je dus daartoe te verhouden.'

Als de behandeling stopt

Opvallend is dat de zwaarste identiteitsvragen vaak pas na de behandeling naar boven komen. 'Tijdens de behandeling sta je in de overlevingsstand', legt ze uit. 'Je focust op doorgaan, op beter worden. Maar als dat stopt, ontstaat er ruimte. Ruimte om te voelen, te reflecteren en ook om angst en onzekerheid te ervaren. Dan komen vragen die tijdens de behandelingen nog geen plek kregen. Wat heb ik eigenlijk meegeemaakt? Wie ben ik nu? Wat kan ik nog? Hoe moet ik verder? Dat is een heel andere fase. En die wordt vaak onderschat.'

Ook in de palliatieve fase verschuiven identiteitsvragen voortdurend. Voor vrouwen die leven met uitgezaaide kanker speelt bijvoorbeeld de onzekerheid van het doorleven: hoe leef je met het continue zwaard van Damocles. Hoe vind je daarin de balans ondanks alle onzekerheden?

'VERWERKING KOST TIJD, AANDACHT EN ENERGIE.'

Zeker omdat de maatschappij daarop niet is afgestemd. 'Iedere fase heeft andere knelpunten,' zegt Nienke. 'Maar de aandacht gaat vaak vooral naar fase van de behandeling.'

Na kanker ontstaat er bovendien vaak een vorm van rouw. Niet alleen om wat er lichamelijk verloren is gegaan, maar ook om iets minder tastbaars. 'Je verliest vaak een stuk zorgeloosheid en onbevangenheid in het leven', legt Nienke uit. 'De vanzelfsprekendheid dat je gezond bent, dat je oud wordt. Daar komt een groot rood kruis doorheen.'

Wat vrouwen zelf ervaren

In de spreekkamer ziet Nienke dat overgangsmomenten vaak het moeilijkst zijn. Bijvoorbeeld van behandeling naar 'klaar zijn' of van behandelbaar naar niet meer beter worden. 'De manier waarop je eerst met de situatie omging – doorgaan, niet te veel voelen – werkt dan ineens niet meer. Je moet schakelen. En dat schuurt.' Dat kan zich uiten in somberheid, angst voor terugkeer van kanker, vermoeidheid of trauma-gerelateerde klachten. Maar ook in vervreemding. Van jezelf, van je lichaam of van de mensen om je heen. 'Je gaat meestal niet parallel aan elkaar zo'n overgangsfase door', zegt Nienke. 'Ook binnen een gezin niet.'

‘GYNAECOLOGISCHE KANKER RAAKT JE BIJ UITSTEK IN JE ZELFBEELD EN LICHAAMSBEELD.’

Bij gynaecologische kanker raakt die verandering vaak direct aan je vrouwelijkheid en intimiteit. ‘Gynaecologische kanker raakt je bij uitstek in je zelfbeeld en lichaamsbeeld. Een van de manieren om in verbinding te komen met anderen is juist intimiteit en seksualiteit, en dat is vaak verstoord.’

De wereld draait door

Een van de moeilijkste stukken zit vaak in de reactie van de buitenwereld. Want waar jij nog midden in een proces zit, gaat het leven van anderen verder. ‘Veel mensen denken: de behandeling is klaar, dus je bent beter. Maar zo werkt het niet.’ Voor de buitenwereld is vaak weinig zichtbaar, terwijl er van binnen nog veel speelt. Dat kan eenzaam voelen. Ook omdat veel vrouwen zich bezwaard voelen om opnieuw hulp te vragen.

Identiteitsverandering

Volgens Nienke begint omgaan met identiteitsverandering vooral bij het maken van ruimte voor wat er is. ‘Verwerking kost tijd, aandacht en energie. Dat gaat niet vanzelf.’ Dat betekent ook erkennen wat je voelt: verdriet, angst of onzekerheid. Niet wegdrukken, maar onderzoeken wat de ervaring met je heeft gedaan.



In gesprek bij het HDI

Langzaam verschuift dan vaak de vraag: hoe word ik weer wie ik was? Naar: wat doet er nu toe voor mij? ‘Het gaat er niet om dat je wordt wie je was’, legt Nienke uit. ‘Maar dat je een manier vindt om met alles wat er is een betekenisvol leven te leiden.’

Je hoeft het niet alleen te doen

Bij het Helen Dowling Instituut wordt er gekeken naar de mens als geheel en wat die op welk moment nodig heeft. Er zijn individuele gesprekken, maar ook groepsbehandelingen, bijvoorbeeld voor na de behandelingen en voor vrouwen die verder leven, schoon of palliatief. ‘Veel vrouwen worstelen met het hervinden van balans en veerkracht’, zegt Nienke. ‘Je hoeft dat proces niet alleen te doorlopen.’ Ook naasten kunnen ondersteuning krijgen. Want kanker raakt nooit alleen degene die ziek is. ‘We zien kanker als een steen die in het water valt. De golven raken iedereen eromheen.’

Daarom is verbinding volgens Nienke essentieel. ‘Blijf met elkaar in verbinding’, is haar belangrijkste advies. ‘En dat hoeft niet alleen door te praten. Dat kan op veel manieren.’ Als er één ding is dat Nienke vrouwen wil meegeven, is het dit: ‘Identiteit na kanker is geen vast gegeven. Het verandert voortdurend, afhankelijk van de fase waarin je zit, van wat je meemaakt en van wie je bent.’

Wil je hulp? Op de website van het Helen Dowling Instituut (www.hdi.nl) vind je meer informatie over de psychologische zorg die zij bieden en kun je je aanmelden.

INBeeld

Tijdens het dansen ervaar ik de vrijheid in mijzelf

Tekst: Carolien Versteeg
Beeld: Marieke Schilling

In december 2024 verloor Tinka (61) tweemaal vaginaal helder bloed. De huisarts onderzocht Tinka, maakte een uitstrijkje en verwees haar voor de zekerheid ook naar het ziekenhuis voor een echo. Op die echo zagen de artsen een poliep in haar baarmoeder. Via een kijkoperatie werd in het AVL een debulking operatie uitgevoerd, waarbij de baarmoeder, eileiders en eierstokken werden weggehaald, evenals het vetschort. Voor verder onderzoek werden ook acht lymfeklieren afgenomen. Het onderzoek wees uit dat de poliep kwaadaardige cellen bevatte, maar de lymfeklieren waren gelukkig schoon.



Tinka was er vroeg bij: de baarmoederkanker was stadium 1A. Zij mocht al snel naar huis na de operatie. In april volgden drie sessies brachytherapie. Recent heeft Tinka een CT-scan gehad, die zag er goed uit. Tinka blijft onder controle. In het begin waren de controles om de drie maanden. Momenteel om de vier maanden en in de toekomst zal dat een keer per half jaar zijn.

Tinka danst al lange tijd en sinds 2016 beoefent zij de 5Ritmes dans, een vrije vorm van dansen. Er zijn geen vaste danspassen, het is eerder dansen als vorm van zelfexpressie. De dans kent vijf ritmes, elk met eigen muziek: vloeiend, staccato, chaos, lyrisch en stilte, die elkaar opvolgen.

Tinka legt uit: ‘het zijn een soort sferen waar je doorheen gaat. Je danst individueel heel gevoelsmatig en alle stress valt van je af.’ Drie weken na de operatie kwam een dansmaatje langs. Zij bracht ook muziek mee en Tinka danste heel voorzichtig met haar herstellende lichaam. ‘Voor het eerst in weken voelde ik mij daardoor zo vrij’, vertelt Tinka. ‘Tegenwoordig voel ik het effect van het dansen nóg intenser dan voor de kanker. Af en toe komen er dan ook tranen van verdriet of liefde en dankbaarheid. Tijdens het staccato deel stampvoet ik vaak, waarbij boosheid en kracht naar buiten kan komen en via mijn lichaam kan worden losgelaten. Bij het onderdeel chaos geef ik mij over aan mijn lichaam en ga ik vaak wilder dansen. Tijdens het lyrische deel is de muziek luchtig en zonnig, reggae bijvoorbeeld. Dan ervaar ik de vrijheid in mijzelf en in de groep. Dan ben ik echt de kanker even kwijt uit mijn hoofd en lichaam. Dan ben ik los van mijn lichaam en het stigma kankerpatiënt. Tijdens het dansen ervaar ik echt dat ik meer ben dan dit lichaam en dit leven, ik voel mij dan opgetild in een grotere mate van bewustzijn.’

ERVARINGSDESKUNDIGE PROFESSIONAL:

een nieuwe zorgverlener

Door: Wilma van der Ham, Arlene Oei

Beeld: Eigen Beeld, Marc-Jan Janssen

KWF blijft zich inzetten om de zorg en ondersteuning te verbeteren voor mensen met kanker en hun naasten. Daarom hebben ze zich hard gemaakt om de opleiding 'ervaringsdeskundige professional' te laten starten. In andere vakgebieden, zoals de verslavingszorg, wordt al langer met geschoolde ervaringsdeskundigen gewerkt. In de oncologie gebeurde dit nog niet. Daarom is KWF in samenwerking met een aantal hoge scholen een pilot gestart. In deze pilot krijgen vijftig mensen die kanker hebben of hebben gehad, een opleiding tot ervaringsdeskundige professional.

Waarom wil KWF ervaringsdeskundigen inzetten?

Ervaringsdeskundigen kunnen veel betekenen in de zorg.

- Zij zijn een aanvulling op de bestaande zorg en ondersteuning;
- Ze versterken de verbinding tussen patiënten, zorgverleners, organisaties en werkgevers;
- Ze geven advies aan ziekenhuizen, oncologieteams, vrijwilligersorganisaties, gemeenten en bedrijven.

De kracht van ervaringsdeskundigen is dat zij zelf kanker hebben meegemaakt. Daardoor begrijpen zij wat patiënten doormaken. Patiënten vinden dit fijn, want deze herkenning geeft vertrouwen.

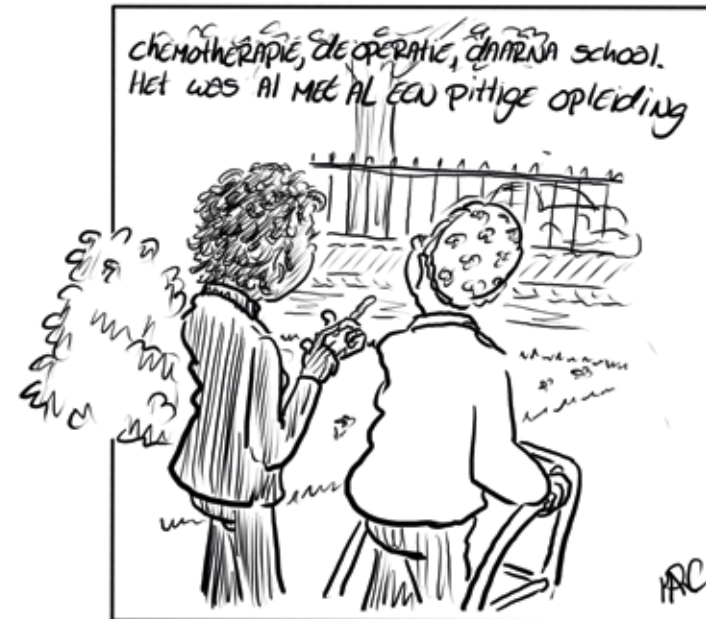
Wat maakt iemand een goede ervaringsdeskundige?

Contact met iemand die kanker heeft gehad, zorgt over en weer voor herkenning en erkenning, maar dat maakt je nog niet meteen tot een ervaringsdeskundige professional. Een goede ervaringsdeskundige:

- begrijpt vanuit eigen ervaring wat iemand doormaakt;
- kan ondersteunen bij het omgaan met de gevolgen van kanker;



Myung, Peter en Shanna



- kent de weg naar professionele en informele zorg;
- kan zijn of haar eigen verhaal op de achtergrond zetten;
- heeft een professionele houding.

Daarom zijn opleiding, intervisie en supervisie belangrijk. De opleiding helpt om ervaringen om te zetten in kennis en vaardigheden.

De opleiding tot ervaringsdeskundige

De opleiding tot ervaringsdeskundige oncologie is een tweejarige hbo opleiding binnen Zorg en Welzijn. Op de website van KWF staat bij welke scholen je deze opleiding kunt volgen. Kijk daarvoor op: kwf.nl/ervaringsdeskundig-professional.

Om toegelaten te worden tot de opleiding:

- moet je een levensontwrichtende ervaring hebben gehad, in dit geval kanker;
- heb je een praktijkplek nodig van 16 uur per week (betaald of onbetaald);
- krijg je een adviesgesprek om te kijken of de opleiding bij je past.

Tijdens de opleiding leer je vanuit drie kennisbronnen:

- Ervaringskennis – je eigen verhaal én de verhalen van anderen.
- Theoretische kennis – bijvoorbeeld over de psychische en lichamelijke gevolgen van ziekte.
- Professionele kennis – zoals reflecteren, intervisie en professionele houding.

Ervaringen van studenten

Shanna

Shanna had een paar jaar geleden baarmoederhalskanker. Ze loopt stage bij Olijf en op de AYA oncologie-afdeling van Amsterdam UMC. Shanna vertelt: 'Op beide plekken was ik in het begin op zoek naar de juiste inhoud, maar

inmiddels heb ik mijn draai gevonden. Bij Olijf werk ik onder andere bij de Olijflijn, help ik bij bijeenkomsten en het voorbereiden van de Olijfdag Jubileumeditie in het najaar. In het ziekenhuis voer ik onder andere gesprekken met patiënten en hun naasten, samen met de AYA-verpleegkundige, maar inmiddels soms ook alleen.' Ze merkt dat patiënten snel aansluiting voelen door haar ervaring. Ook heeft ze al bijscholing aan verpleegkundigen gegeven. Die vonden het een bijzondere ervaring dat ze alles konden vragen over het perspectief van de patiënt.

Bij haar studie zitten ook studenten die op andere gebieden als ervaringsdeskundige werken. Ze leren veel van elkaar. Bijvoorbeeld als je in de praktijk een verslaafde patiënt met kanker tegen zou komen, heeft Shanna van haar klasgenoten/opleiding geleerd hoe ze daar mee om kan gaan.

Myung

Myung kreeg acht jaar geleden borstkanker. Zij wil graag andere (ex-)patiënten helpen, vooral jonge mensen met een gezin. 'Ik loop stage bij 't Praethuys in Alkmaar (Centrum voor leven met en na kanker)', vertelt Myung. 'In het begin was het zoeken naar mijn rol, aangezien het inzetten van eigen ervaringen van kanker binnen de organisatie nieuw en onbekend was.' Gaandeweg bleek dat haar aanwezigheid juist veel inzicht geeft. Volgend schooljaar vervolgt ze haar stage in het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. De opleiding is diepgaand en geeft veel ruimte voor persoonlijke groei. De verbondenheid in de klas ervaart ze als bijzonder.

Peter

Peter vertelt: 'Ik had vier jaar kanker en wilde daarna mijn leven anders inrichten. Ik verkocht mijn bedrijf en begon aan de opleiding voor ervaringsdeskundige. Ik loop momenteel stage bij Centrum Marika in Den Haag, waar ik onder andere een lotgenotengroep begeleid en help bij informatieavonden. De opleiding is heel waardevol, maar ook intensief door de vele momenten van reflectie en supervisie.' Zijn droom is dat in elk ziekenhuis een ervaringsdeskundige werkt. Hij begint binnenkort met een betaalde baan als coördinator vrijwilligers oncologie in een ziekenhuis. Daar is hij trots op.

De pilot van KWF

Hogeschool Windesheim werkt samen met KWF aan deze pilot. De ervaringsdeskundige professional lijkt een waardevolle toevoeging in het zorglandschap. Het uiteindelijke doel is om ervaringsdeskundigen een vaste plek te geven in de oncologische zorg.

D

EEN WENS

heeft een begintijd, maar geen eindtijd

Nog één keer naar zee, de IJssel ruiken midden in de nacht, of simpelweg samen zijn. Misschien twijfel je of jouw situatie wel 'ernstig genoeg' is, of gun je het een ander, waardoor wensen on vervuld blijven, terwijl de wensambulance er juist voor deze momenten is. Olijf spreekt met Karin van Dam, voorzitter van Stichting WensAmbulance Oost-Nederland en Sannah Bartels, verpleegkundig vrijwilliger

Door: Stephanie Veerdig Beeld: eigen beeld

Het ontstaan van de wensambulance

In 2007 richtte ambulancechauffeur Kees Veldboer senior in Rotterdam Stichting Ambulance Wens op. Het idee ontstond toen hij samen met een collega een terminaal zieke patiënt vervoerde, bij wie de behandeling was uitgesteld. Tijdens die rit besloten zij de patiënt nog één keer naar een plek te brengen waar hij kon genieten. Deze ervaring maakte diepe indruk en vormde de basis voor de wensambulance.

In datzelfde jaar werd in Twente de Twentse WensAmbulance opgericht, tegenwoordig bekend als WensAmbulance Oost-Nederland. Vanuit Hengelo vervullen zij wensen in een gebied van ongeveer anderhalf uur rijden rondom de standplaats. Rotterdam en Hengelo werken nauw samen en hanteren een vrijwel identieke werkwijze. Hun gezamenlijke doel is het vervullen van wensen van ernstig zieke of (pre)terminale patiënten. Hoewel er in Nederland meerdere initiatieven bestaan, zorgen deze beide stichtingen er samen voor dat wensen van mensen uit het hele land vervuld kunnen worden.

Stichting WensAmbulance Oost-Nederland

Stichting WensAmbulance Oost-Nederland is volledig afhankelijk van vrijwilligers en kent geen betaalde krachten. De grootste groep bestaat uit chauffeurs en verpleegkundigen die de wensen uitvoeren. Daarnaast is er een team van zes wensplanners dat het hele proces van A tot Z organiseert. Met vier ambulances, waaronder een familieambulance waar, naast de patiënt, ook maximaal vijf familieleden mee kunnen, vervult de stichting jaarlijks ruim 400 wensen. Dit is alleen mogelijk dankzij donaties van bedrijven en particulieren.



Karin van Dam en Sannah Bartels

'JE BENT TIJDENS
ZO'N DAG DAN
EVEN DEEL VAN
DE FAMILIE, DAT IS
ZO MOOI'



Bijwonen van een bruiloft

Voor wie is de wensambulance?

Mensen hebben bij de wensambulance het idee dat je al bijna moet omvallen om daarvoor in aanmerking te komen. Karin: 'Bij WensAmbulance Oost-Nederland kan echter iedereen die afhankelijk is van liggend vervoer zich aanmelden. Ook als je nog wel kunt genezen.' Wensen die vervuld zijn variëren van het bijwonen van een bruiloft, de geboorte van een kleinkind tot nog één keer naar het zomerhuisje in Zweden. Tegen mensen die twifelen zou Sannah willen zeggen: 'Nu heb je nog de energie om ervan te genieten, waarom zou je het niet doen?' Karin vult aan: 'We worden nergens blijer van dan als we een wens kunnen regelen.'

Hoe werkt het?

Alles begint met een bericht van de wensvrager die een wens indient op de website www.wensambulance.nl. Vervolgens vragen de wensplanners de situatie nauwkeurig uit. Op basis daarvan wordt gekeken wie er meegaan en wordt een verpleegkundige gezocht die het beste past bij de situatie van de wensvrager. Bij bijvoorbeeld stomazorg gaat er iemand mee met die specifieke ervaring. Niets wordt aan het toeval overgelaten.

De wensplanners organiseren vervolgens alle praktische zaken. 'Nee bestaat voor ons niet, mits het verantwoord is', zegt Karin. Wanneer alles tot in de puntjes geregeld is, draait het uiteindelijk om de beleving van de wensvrager en zijn of haar naasten.

Ontzorgen

De wensambulance is net zo waardevol voor familie als voor de wensvrager. Familie zit vaak zo in de zorgmodus

dat er weinig ruimte is voor elkaar en goede gesprekken. Op een wensdag kunnen zij de zorg uit handen geven en zich richten op de wensvrager. Sannah: 'Het is heel mooi om te zien, dat als wij aangeven dat wij de zorg wel overnemen, dat zij ook kunnen gaan ontspannen en genieten.'

Karin: 'Onze vrijwilligers krijgen altijd mee dat een wens alleen een begintijd heeft en geen eindtijd. De mooiste gesprekken vinden vaak plaats in de ambulance en daaruit vloeien vaak nog andere wensen voort. Een bijzonder voorbeeld is een vrouw met baarmoederhalskanker die nog één keer haar ouderlijk huis bezocht. Toen de vrijwilligers haar vroegen of zij nog ergens naartoe wilde, gaf ze aan haar schoonzus te willen zien, die zelf ook ernstig ziek was en in de laatste fase van haar leven verkeerde. Dat bezoek werd voor beiden een emotioneel en waardevol moment.'

Elke week wel een keer kippenvel

Karin vertelt dat de meeste wensen doorgaans gaan over samen willen zijn. 'Mensen willen graag bij elkaar zijn. We hebben elke week wel een keer kippenvel.' De vrijwilligers laten alles draaien om de wensvrager en proberen zelf in de schaduw te blijven. De familie zorgt er vaak voor dat ze erbij betrokken worden. Sannah: 'Je bent tijdens zo'n dag dan even deel van de familie, dat is zo mooi.' Karin: 'We pinken regelmatig een traantje weg van ontroering, niet van verdriet. Het zijn vaak verdrietige omstandigheden, maar de dag waarop we weggaan voor een wens is niet verdrietig, het is alleen maar heel erg mooi en waardevol. Een wens is geslaagd als de wensvrager er vol warme en mooie herinneringen op terugkijkt.'

40 jaar

Save
the
date



Olijfdag Jubileumeditie Zaterdag 3 oktober, Soesterberg

Olijf bestaat dit jaar 40 jaar en dat vieren we met een extra Olijfdag Jubileumeditie met als thema 'Olijf beweegt'. Je hoort er over de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van gynaecologische kanker en over waar we vandaan komen. Daarnaast komen verschillende late gevolgen aan bod in de workshops. We hebben een aantal verrassende gasten én je ontmoet andere lotgenoten of naasten. Gratis voor onze donateurs en een introductie!

Meer informatie volgt binnenkort via onze website, de nieuwsbrief en de socials.
Dan kun je je ook meteen aanmelden.

Webinars en bijeenkomsten in 2026

Ook in 2026 zendt Olijf weer een aantal webinars uit, bijvoorbeeld voor naasten. Maar we zijn er niet alleen online, want we organiseren dit jaar ook in veel regio's bijeenkomsten voor iedereen die ervaring heeft met gynaecologische kanker. Wil je niks missen? Houd dan de agenda op onze website in de gaten: olijf.nl/agenda.



Of abonneer je op onze nieuwsbrief via olijf.nl/inschrijven-nieuwsbrief.

En wil je de webinars die al zijn uitgezonden terugkijken? Kijk dan op olijf.nl/webinars-2026



Olijf zoekt redacteuren (vrijwillig)

Olijf zoekt nieuwe redacteuren voor het Olijfblad. We schrijven vooral over (de gevolgen van) gynaecologische kanker en interviewen hiervoor o.a. zorgprofessionals, vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Er is ook aandacht voor ontwikkelingen op medisch gebied. Heb jij gevoel voor taal en heb je goede schrijfvaardigheden? En heb je ook ervaring in het interviewen van mensen? Lees dan verder op olijf.nl/vacatures

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.



B OLIJFBOEKEN

Door: Carolien Hovenier

Dertig jaar en weduwnaar. Dat hadden Matthijs en Eva niet bedacht toen Eva november 2024 overleed aan longkanker.

Onvergetelijk

Matthijs Hermans

Matthijs en Eva waren te zien in het tv-programma 'Over mijn lijk', waarin jonge ongeneeslijk zieke mensen vertellen hoe ze hun leven invullen. Maar hoe doe je dat als je nog een heel leven voor je hebt? In dit ontroerende boek vertelt Matthijs over zijn verwerkingsproces. Wie hij voor Eva was, een introverte jongen die door zijn extraverte vriendin een rijk sociaal leven had. En hoe hij zich weer



moet terugvinden na haar dood. Aangrijpend vond ik de keuze van Matthijs om alleen op vakantie te gaan, op de racefiets naar Girona. Over de spanningen vóór de reis, want Eva was altijd de reisleader, de twijfels en de opluchting dat hij het kán, want de angst om alles alleen te doen is voorbij.

Over groot verdriet dat blijft, maar stukje bij beetje ook ruimte biedt voor het eigen leven. 'Na de pijn kan ik ook weer gelukkig zijn. Uiteindelijk.' Van harte aanbevolen voor elke jonge naaste die zich in dezelfde situatie bevindt.

Uitgeverij Spectrum
ISBN 9789000402885
€ 20,99

Hoe kun je ontspannen en bewust leven met een onzekere gezondheid?

Mijn vriend Damocles

Lottie van Starkenburg

'Als er iets is dat mij vertrouwen geeft in de toekomst, dan is het de veerkracht van mijn eigen lijf en de creativiteit van mijn geest', schrijft Lottie van Starkenburg over haar ervaringen met verschillende aandoeningen. Ook interviewde ze zestien lotgenoten.



Voor Lottie is een ziek lichaam niet synoniem met geen vertrouwen hebben in je eigen lijf. Haar lichaam vertelde haar wat er mis was en wat eraan te doen was. Zoals het aanpassen van de dosering van haar schildkliermedicijnen en haar leefstijl, en het zoeken naar oplossingen voor leveringsproblemen met haar medicijnen.

Maar natuurlijk is niet alles oplosbaar. Zo is de familie belast met de ongeneeslijke hersenziekte van Huntington. Lottie laat zich echter niet gek maken. Ze maakt een eigen berekening over de kans dat ze het ook kan krijgen en houdt de wetenschappelijke literatuur bij. Zo ontdekt dat ze 80% kans heeft om gezond 60 jaar te worden. Ook dat is veerkracht: 'Mijn gezonde verstand had het bij het rechte eind. Ik kan op mezelf vertrouwen, in alle opzichten.'

Uitgeverij Lottie van Starkenburg
ISBN 9789083070537
€ 27,00



Lees het verhaal
van Vivian

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