

Carolien Hovenier schreef een praktische wegwijzer  
voor mensen met kanker

# ‘Dubbel verdriet is niet nodig’

Voor wie het niet heeft meege-  
maakt, is het nauwelijks te  
bevatten hoe de diagnose  
kanker je leven van het ene op  
het andere moment helemaal op  
zijn kop zet. De immense schok  
is traumatisch en confronteert  
met de eindigheid van het leven.  
Natuurlijk, we weten allemaal  
dat we dood zullen gaan, maar  
dat is over het algemeen vooral  
een abstract idee. Ineens blijkt  
die omgeslagen naar de realiteit.  
Schrijnende bijkomstigheid is  
dat iemand nauwelijks de tijd  
heeft om ervan bij te komen,  
want op korte termijn moet er  
wel van alles besloten en gere-  
geld worden.

Het overkwam Carolien Hovenier (56). In september 2018 kreeg ze van haar gynaecoloog te horen dat ze ongeneeslijk ziek is: eierstokkanker fase IV. Waar ze vanaf dat moment allemaal voor kwam te staan, bracht haar op het idee een boek te gaan schrijven. Het feit dat ze redacteur van beroep is en graag schrijft, heeft daar natuurlijk in veel opzichten mee te maken. Haar idee zette ze om in een praktische gids met de titel *Dubbel verdriet is niet nodig*, vol richtingaanwijzers die ze zelf kort na de diagnose goed had kunnen gebruiken. Ze vertelt daarover: ‘Ik had vragen op medisch vlak, over m’n werk, over mijn testament, mijn uitvaartverzekering, noem maar op. Ik moest zelf achter de antwoorden aan. Ik heb het voordeel dat ik van nature graag van alles uitzoek. Als je anders in elkaar zit, kom je dit soort zaken net zo goed tegen en zal je er toch ook in moeten duiken.’

## UWV

Carolien kwam erachter dat ze veel informatie weliswaar op internet kon vinden, maar vaak was die ingewikkeld of moeilijk vindbaar. Een andere keer was die wel snel te vinden en gemakkelijk te lezen, maar was het ontzettend veel. ‘Dat is bijvoorbeeld het geval met de website van UWV. Die instantie heeft de neiging iets van verschillende kanten te belichten. Weliswaar bieden ze een logisch stappenplan, maar omdat ze het elke keer weer in een andere vorm verpakken, ben je bang dat je een stap mist. En dan zijn er naast teksten ook allerlei filmpjes te bekijken. Het is gewoon geen leuk werk om zoveel tijd aan zoveel gezocht te besteden.’

Het kwam destijds bij haar op hoe handig het zou zijn als je er een boek op na zou kunnen slaan waarmee je in korte tijd te weten komt hoe een aantal zaken in elkaar steken. ‘Dan hoef je er ook niet wakker van te liggen welke financiële consequenties sommige keuzes hebben voor je huishouden. Je kan je bezighouden met wat belangrijk voor je is en bijdraagt aan je kwaliteit van leven. Om zoveel mogelijk mensen van mijn zoekwerk te laten profiteren, moest ik het wel breder trekken. Bijvoorbeeld als het over werk gaat. Iemand die in vaste dienst is, loopt tegen andere zaken aan dan een zzp’er.’ Overigens heeft ze zelf ook nog altijd profijt van haar boek: een poos geleden werd haar bloed onderzocht omdat ze last had van een ontsteking. In haar patiëntendossier kon ze de waarden van de bloedkweken gedetailleerd bekijken. Om te bepalen wat die allemaal betekenden, sloeg ze de praktische overzichten erop na die ze in haar boek had opgenomen.







## Talent

Carolien: 'Hoewel ik dit boek vooral heb geschreven om andere mensen een vervelende zoektocht te besparen, was het ook vanuit het oogpunt van zingeving erg fijn ermee bezig te zijn. Ik heb geen prettig vooruitzicht, ik ben niet te genezen. Maar de tijd dat ik hier nog ben, kan ik iets doen voor een ander. En dat heeft te maken met bewustwording. Het is een proces dat meer op de voorgrond is getreden sinds ik ziek ben. Daarom is het fijn dat het boek er nu ligt. Ik heb iets gedaan met het talent dat mij gegeven is. Ik heb dat ingezet om er iets goeds mee te doen. Wat ik graag wil, is dat mensen zich gesteund voelen, dat ik ze met het boek een stukje rust kan geven. Dat hebben ze nodig, zie ik in mijn omgeving en bij de patiëntenvereniging waarmee ik verbonden ben. Zo spreek ik veel vrouwen en oudere mensen die kanker hebben. De onrust kan zó enorm zijn en zó ingrijpen. Ik ken iemand die niet meer kon slapen omdat ze niet wist hoe het moest met haar WIA-uitkering. Ze dacht dat ze het daar financieel niet mee rond zou krijgen en dat ze haar huis zou moeten verkopen. Later bleek die gedachte te berusten op een misverstand. Ze had zich niet goed ingelezen in hoe het zat met UWV. Ook zijn er mensen die graag in hun patiëntendossier kijken en daar totaal verkeerde conclusies uit trekken. Zo kunnen ze ten onrechte gerustgesteld zijn en denken dat de kanker is afgenomen terwijl die in feite is toegenomen. Of dat ze in het verslag van de radioloog iets verontrustends lezen wat hun arts niet heeft genoemd. Je kan er echt helemaal gek van worden. Dat ondermijnt de kwaliteit van het leven. Ik vind het schrijnend als mensen de informatie wel aange-reikt krijgen maar niet goed weten wat ze ermee moeten of die verkeerd interpreteren. Dat is gewoon slecht voor je.'

*Dubbel verdriet is niet nodig bestaat uit de volgende delen.*

*Die zijn afzonderlijk te lezen:*

- Eerste hulp bij paniek
- Ziekenhuis
- Zorg in en om huis
- Werk
- Geld
- Andere zaken

## Keuzemogelijkheden

Op de vraag of ze de titel van haar boek wil uitleggen, antwoordt Carolien: 'Als je kanker krijgt, in welke vorm dan ook en of die wel of niet te genezen is, heb je daar je handen vol aan. Aan jezelf, aan de diagnose, aan de behandelingen die je moet ondergaan en aan de effecten ervan.

Als je daarnaast ook nog te maken krijgt met allerlei keuzemogelijkheden, zoals: welk ziekenhuis moet ik nemen, wie is de beste arts, heb je het idee dat je maar wat doet, zo van "het zal wel goed zijn". Later kom je er misschien achter dat je veel beter ergens anders behandeld had kunnen worden. Dat is een situatie die een grote belasting vormt en die dubbel verdriet kan betekenen. Omdat je een verkeerde keus hebt gemaakt of omdat je niet zeker weet of je een goede keus hebt gemaakt. Ben je goed geïnformeerd, dan kan je dergelijke

situaties sterk verminderen, hoewel ik uiteraard niet kan zeggen dat je ze helemaal kan voorkomen. Maar als je voor jezelf het idee hebt dat je de juiste arts hebt, heb je op dat gebied rust. Mijn boek geeft handvatten om zelf te kijken welke behandelrichtlijnen er zijn bij een bepaalde soort kanker en wat erover te vinden is op bijvoorbeeld PubMed of ergens anders.

## Gevoel

In mijn boek pleit ik ervoor dat mensen ook op hun gevoel afgaan als ze een arts kiezen. Natuurlijk is het belangrijk te weten wat de prestaties van een ziekenhuis zijn, hoeveel operaties ze hebben uitgevoerd en hoeveel ervaring ze hebben met een bepaalde soort kanker. Maar het is uiteindelijk de arts die behandelt. Stel, je gaat naar een academisch ziekenhuis dat een heel goede *trackrecord* heeft en de behandelend arts neemt deel aan allerlei studiegroepen, dan ligt het misschien voor de hand dat je denkt dat je daar moet zijn. Het klinkt een beetje raar, maar het wil niet altijd zeggen dat je op die manier de arts kiest met wie je het beste geholpen bent. Want als die arts weinig tijd heeft of gewoon niet zo communicatief is, kan hij of zij minder geschikt voor je zijn, ook al is deze erg goed in zijn vak. Juist mensen die actief met hun behandeling bezig zijn en alles willen uitzoeken, hebben vaak baat bij een arts die de tijd voor hen neemt en heel communicatief is. Er kunnen namelijk momenten zijn tijdens de behandeling dat een arts een stapje extra moet zetten. Bijvoorbeeld in het geval er iets niet in een richtlijn staat en je het graag bespreekbaar zou maken. Dan wil je dat die arts daarvoor openstaat. Zelf heb ik zo'n arts. Daarnaast is het ook belangrijk dat het klikt met je arts. Voor mijzelf heeft dat te maken met hoe deze omgaat met inbreng van mijn kant. Er zijn ook mensen die zich liever helemaal laten leiden en het prima vinden om na een consult van tien minuten weer buiten te staan. Dat is natuurlijk ook helemaal goed. Het gaat erom dat de arts en jij elkaar liggen en dat je het gevoel hebt dat die arts je kan helpen.'

## Duitsland

Carolien beschrijft in haar boek dat ze kort na de diagnose naar Duitsland wilde voor complementaire behandelingen. Haar arts raadde haar aan vooral kritisch te zijn en ze zag uiteindelijk van dat plan af. Dat roept de vraag op of ze haar boek als vooral regulier ziet of ook voor anders gerichte doelgroepen. Carolien: 'Dat ik naar Duitsland wilde, had te maken met een gevoel van paniek, ik wilde meteen een second opinion. Het was vanuit de gedachte dat als ik niet beter kon worden, ik wel zo lang mogelijk en met behoud van kwaliteit wilde leven. Op dat moment had ik nog helemaal niet nagedacht. Wel wist ik dat in Duitsland een kliniek is waar naast de reguliere behandeling aanvullende therapieën worden gegeven, bijvoorbeeld met vitamine C, kurkuma en dat soort zaken. Toch heb ik ervoor gekozen

De inhoud van het boek is gecheckt door verschillende deskundigen en gebaseerd op betrouwbare bronnen (bij elk hoofdstuk vermeld). Meegewerkt hebben: Margreeth van der Oord (mindfulness-coach), mr. Bas Derhaag (arbeidsrechtjurist), dr. Annelie Vulink (internist-oncoloog), prof. Jos van der Hage (hoogleraar heelkunde en voorheen oncologisch chirurg), dr. Kayleigh van Winssen (gezondheidseconoom), mr. Marleen Loof (notaris), Thierry Kloos (oud UWV-medewerker) en Monica Betist (redacteur).



me te laten behandelen in het ziekenhuis dat de diagnose heeft gesteld. Dat was toen ik mezelf weer een beetje had teruggevonden en weer helder kon nadenken. Ik ben zeker ook voorstander van complementaire behandelingen, maar wel op basis van dat je goed weet wat je doet. Toen mijn arts zei dat ik kritisch moest zijn, raakte ze een snaar. Als jij kiest uit paniek, kan het nooit een goede keuze zijn, of het nou om regulier of complementair gaat.’

### Mindfulness

Carolien is aan de slag gegaan met mindfulness, een methode waarvan ze zegt dat die haar veel brengt: ‘Na de diagnose ben je jezelf niet meer, dan is het goed dat je iets krijgt aangereikt waarmee je jezelf terugvindt. Ik denk dat mindfulness daar de beste manier voor is. Het helpt om NU te kalmeren en het past goed in het concept van zelfredzaamheid. Ook herstelt het de verbinding tussen lichaam en geest, precies wat je nodig hebt.’

### Essentieel

Aan het eind van het boek schrijft Carolien dat ze alleen nog maar doet wat ze zinvol vindt. ‘Dat heeft te maken met de prognose die ik heb gekregen. Mijn levensverwachting is beperkt en ik kan niet over een hele lange termijn denken. Het is de cyclus van het leven dat je wordt geboren en een keer doodgaat. Daartussenin ben je bezig met je ontwikkeling, je werk, je relaties. Pas als het einde in zicht komt, kijk je terug op je leven en op wat je daarmee gedaan hebt. Er komt van alles langs. Zelf ben ik opgevoed vanuit de protestants-christelijke traditie. Op mijn 21<sup>e</sup> heb ik mij bij de kerk laten uitschrijven. Ineens kwamen er

nu gedachten bij me naar boven die met die achtergrond te maken hadden. Zo heb ik de bijbel weer ingekeken. Zingeving gaat ook over het besef dat je niet alleen leeft maar in verbinding staat met andere mensen. En ook dat je voor hen van betekenis kunt zijn. Zelfs elke dag. Dat kan al met iets kleins als vriendelijk zijn of een goed gesprek met iemand voeren. Voor een ander wat kunnen betekenen is essentieel voor mij. Vroeger was ik meer met mezelf bezig. Niet op een egoïstische manier, maar ik dacht er niet vaak aan om ook wat voor een ander te doen. In de tijd die nu nog voor me ligt, wil ik dat wel en dat is ook wat ik bedoel met “alleen nog bezig zijn met wat ik zinvol vind”. Het boek past bij die gedachte. Overigens geldt dit voor mij. Als iemand zich vooral wil richten op familie en vrienden is dat natuurlijk net zo goed, het gaat erom wat zingeving voor je betekent. Het is een ontdekking die ik heb gedaan en die ik iedereen gun, gezond of niet.’

### Bewustwording

Ze benadrukt dat juist in deze coronatijd zingeving belangrijker kan zijn dan ooit: ‘Het enorme egoïsme dat zich ook voordoet tijdens de crisis, raakt me heel erg. Die crisis brengt het beste in ons naar boven, maar blijkbaar ook het slechtste. Als mensen alleen maar bezig zijn met weerstand omdat ze vinden dat ze in hun vrijheid beperkt worden, zou ik ze willen zeggen: “Denk ook aan anderen.” Bewustwording, uiteindelijk is dat waar het leven om draait. En de enige manier om gelukkig te worden, denk ik.’

Fotografie: Monica Betist



**Het boek is verschenen bij uitgeverij Lucht, die zich omschrijft als een uitgever van non-fictie boeken met een vernieuwende kijk op gezondheid. Aan het hoofd staan psychiater/publicist Bram Bakker en auteur Koen de Jong.**