

15 jaar VZB = VZG

1981- 1996

JUBILEUM UITGAVE

Stichting Voorlichting Zelfhulp Gynaecologie



Colofon

Dit is een Jubileumuitgave van
de Stichting Voorlichting Zelfhulp Gynaecologie
Utrecht 1996

Redactie: Erika Bosch, Annemiek Winkelmolen

Eindredactie, Vormgeving en Fotografie:

Marlies Bosch

Druk: RCG Groningen

Omslag: Team VZG Rotterdam

Jubilarissen die al vijftien jaar actief zijn voor de VZB:

Con van der Wolf, Heerlen

Erika Bosch, Amsterdam

Corry Bayens, Oosterhout

INHOUD

Voorwoord	Lidy Schoon
Inleiding	Marlies Bosch
De oprichting van de VZB	Margreet Veeneman
Suzanne Biewinga: een interview	Marlies Bosch
Geschiedenis in vogelvlucht	Erika Bosch
Van Vido naar VZB	Tiny van Gulik
Baarmoeder: gedicht	Wilma
De ISISTrofee	Con van der Wolf
De discussie	Toos Dingemans
Een vrouw van het eerste uur	Lien Heynen
Bloedingen en stemmingen	Gerri Ferwerda
Actief vanaf het eerste uur	Erika Bosch
De VZB geen ééndagsvlieg	Nel Verwey
De toekomst van de VZG	Anneke Kramer
Vijftien Jaar VZB	Marjoke Verschoor
Sponsors	

VOORWOORD

Door Lidy Schoon, politicologe, toenmalige voorzitter bestuur VZG

Van pionieren naar integreren

'Als uw gynaecoloog u vooraf niet kan mededelen waarom u geopereerd moet worden, dan is er iets mis met zijn/haar spraak, zijn/haar manieren of zijn/haar motieven ten aanzien van de operatie.' Deze klare taal uit de voorlichtingsbrochure van de VZB uit 1982 sprak mij destijds erg aan. Op dat moment was ik bezig met het schrijven van een boek dat een politieke analyse behelsde van de gynaecologie als medisch specialisme. Begin jaren tachtig stond binnen de vrouwenbeweging een analyse centraal van het 'seksistische karakter' van de geneeskunde. Daarbij kon de gynaecologie die louter vrouwen behandelde met veelal mannelijke beroepsuitoefenaren, en in de praktijk niet altijd even vrouwvriendelijk te werk ging, makkelijk dienen als levend bewijs.

In het kielzog van de radicale vrouwenbeweging, waren de eerste vrouwen van de VZB zeer strijdbaar. Zij gingen een stapje verder dan destijds gebruikelijk was bij groepen, gebaseerd op het lotgenoten-contact, om met elkaar het verdriet te verwerken van bijvoorbeeld een borstamputatie. Een mooi voorbeeld van die doortastende manier van optreden van de VZB'ers van het eerste uur, is de succesvolle poging om in een vroeger stadium in contact te komen met vrouwen met baarmoederklachten. Niet meer na de onherroepelijke operatie, maar het liefst ervóór, zodat er werkelijk sprake kan zijn van een weloverwogen keuze, volgens het huidige begrip informed consent. Hiermee werd tevens een positieve bijdrage geleverd aan het verminderen van overbodige baarmoederverwijderingen.

Inmiddels zijn we vijftien jaar verder en is er veel veranderd, binnen de gynaecologie, binnen de vrouwengezondheidszorg en niet in de laatste plaats binnen de VZB. De eerste vrouwelijke hoogleraar gynaecologie heeft in Groningen haar intrede gedaan. Het vrouwengezondheidscentrum Aletta in Utrecht heeft volgens de huidige minister van Volksgezondheid een unieke plaats als centrum die zorg verleent 'op maat aan mannen en vrouwen, aan ouderen en chronisch zieken, aan *mensen*'. En de VZB? De naamsverandering van VZB in VZG alleen al geeft aan dat ook hier een verbreding heeft plaatsgevonden van het oorspronkelijke werkveld.

INLEIDING

door: Marlies Bosch

15 Jaar VZB. Van deze vijftien jaar is de Landelijke Werkgroep er minstens drie bezig geweest zich los te maken van een - aanvankelijk toepasselijke maar zo langzamerhand achterhaalde- naam. In deze Jubileum-uitgave zal u uitgebreid worden voorgeschoteld waar de naam uit voort is gekomen. Vrouwen van de eerste garde VZB doen kond van hun ervaringen, hun activiteiten en de gevolgen daarvan. Het wordt duidelijk dat de VZB is ontstaan op een moment dat vrouwen zich maatschappelijk begonnen te roeren: de 'baas in eigen buik' beweging richtte zich weliswaar op de voortplanting, maar was een teken dat vrouwen niet meer met zich lieten sollen. Dat gold ook voor vrouwen met baarmoederproblemen.

De aanvankelijk 'rebelse' VZB kreeg in de loop van haar bestaan vaste grond onder haar voeten. Zij probeerde een discussie met gynaecologen aan te gaan, in plaats van een 'zwartboek' in omloop te brengen. Hand in hand met een politiek-maatschappelijke bewustwording, liep het aantal baarmoederoperaties danig terug en kregen de ervaringsdeskundigen van de Werkgroep de ruimte om zich te scholen op een breed scala van werkkerreinen: de praat-groepbegeleiding, de telefonische opvang, het overdragen van kennis en methodieken, het geven van gastlessen en het maken van beleid.

In deze Jubileumuitgave komt de geschiedenis van de VZB in vogelvlucht aan ons voorbij en het zal de opmerkelijke lezer dan ook niet verbazen dat de - inmiddels Stichting - VZB ter gelegenheid van het Jubileumjaar besloot om alsnog de initialen te veranderen in VZG. Immers: het werkkerrein van de Stichting beslaat inmiddels het hele gebied van de gynaecologie, zowel in de vragen die binnenkomen, als in de aanmelding van actieve vrouwen.

Als coördinator van de Stichting van 1988 tot begin 1996 heb ik een groot deel van de ontwikkeling van de VZB, nu VZG, van nabij gevolgd. Ik ben getuige geweest van nieuwe initiatieven, zoals het integratieproject in het Academisch Ziekenhuis in Groningen. Als laatste officiële activiteit mocht ik dit boekje samenstellen. Daardoor ging het begin van de Landelijke Werk-groep voor me leven en kregen de vrouwen van het eerste uur voor mij een gezicht. Ik ben ervan overtuigd dat de Stichting VZG in haar nieuwe vorm eveneens haar hoogte- en dieptepunten zal kennen. Dat is inherent aan het werken met onbetaalde vrouwen, ook al hebben zij alle kwaliteiten in huis. Maar over 15 jaar viert de VZG een nieuw jubileum, binnen het huis van de Federatie Vrouwenzelfhulp, waarmee zij inmiddels nauw is verbonden.

DE OPRICHTING VAN DE VZB

door: Margreet Veeneman Robbers

In 1978 maakte ik kennis met de VIDO. Ik had een baarmoederverwijdering ondergaan omdat ik baarmoederhals-kanker had. De gynaecologe Thea Ferwerda gaf in die tijd een lezing bij mij in de buurt, waar vrouwen zich opgaven voor een gespreksgroep. Die heb ik begeleid.

Inmiddels had ik me aangesloten bij een groep vrouwen, die elkaars klachten herkenden als behorend bij- en na een baarmoederverwijdering. Zij waren net geïnterviewd voor KRO-Brandpunt en mijn eerste werk was het uittypen van dat interview. Ik bood me aan het secretariaat te verzorgen, zonder telefonische opvang, omdat ik geen affiniteit had met allerlei gynaecologische klachten. Zo kwam er briefpapier met een logo en een typemachine. We stelden een lijst met vragen samen, die vrouwen eventueel aan de arts konden stellen. Die lijst kon besteld worden. De vergaarde informatie werd verwerkt in een pamflet van de PSVG. Dat betekende een enorme verbetering in de voorlichting. Ook LIBELLE gaf een boekje uit in samenwerking met de VZB: 100 vragen over.....

Vervolgens werd de VZB door de Margriet geïnterviewd, dat een lawine van brieven (soms 40 per dag!) tot gevolg had. Brieven met verhalen van vrouwen over hun "gynaecologische avonturen" en vragen om hulp en informatie. Als ik nu zie hoe groot de VZB is gegroeid is, dan ben ik trots dat ik aan de wieg gestaan heb. Een paar jaar geleden heb ik mij teruggetrokken het was wel genoeg geweest. Oma ging wat meer oma zijn. Mijn lijfspreuk is: 'niets gebeurt voor niets' en ik kijk terug naar alles, ook mijn afscheid, als naar een fijne herinnering. De VZB groeit nog steeds en is zeer volwassen geworden. In de zijlijn sla ik dat nog wel gade en het is heerlijk dat er zoveel nieuwe vrouwen bij komen. Ik mis de omgang met al die fantastische vrouwen maar ik weet dat ik mijzelf niet meer zo intensief in kan zetten. Alles heeft zijn tijd.

Vijftien jaar de VZB. Dat is geweldig, en dat allemaal met vrijwilligsters. Het heeft beslist de maatschappij een hoop geld bespaard. Het zou helemaal geweldig zijn als ook deze drempel genomen zou kunnen worden en er ook een geldelijke waardering zou kunnen komen voor alle vrouwen die zich inzetten.

SUZANNE BIEWINGA en de VZB

door: Marlies Bosch

Suzanne Biewinga was in het grijze verleden een medewerkster van de VZB. Door haar eigen ervaringen met baarmoederhals kanker raakte ze bij de werkgroep betrokken, maar probeerde met een lotgenote een organisatie op te zetten voor vrouwen met gynaecologische kanker. Dat werd OLIJF. Na drie jaar beperkte zij haar activiteiten tot het schrijven van artikelen voor de Nieuwsbrief van Olijf. Nu is ze alleen nog donateur. Ze werkt bij het NP/CF (Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie) en is daar verantwoordelijk voor het ontwikkelen van materialen en deskundigheidsbevordering. Een gesprek over het heden, verleden en de toekomst van de gezondheidszorg en de rol die patiëntenorganisaties én Vrouwenzelfhulp-organisaties, zoals de VZG, daarin spelen.

OLIJF

Suzanne: 'Laat ik beginnen bij het begin: mijn eerste kennismaking met de VZB. Het begon op microniveau. In december 1982 bleek ik baarmoeder-halskanker te hebben. Ging ervan uit: dat overkomt iedereen, maar mij niet. Bij de opname had ik me voorgenomen: ik praat alleen met dokters, verpleegkundigen en familie, niet met andere patiënten. Dat was me nl. opge-broken bij een eenvoudige amandel-operatie: iedereen op de zaal had gruwel-verhalen, waardoor ik toen verschrikkelijk bang was gemaakt. Maar de verpleegkundigen op de afdeling raadden me dringend aan te praten met een andere jonge vrouw, die hetzelfde had ondergaan. Zij was 29, ik 28 jaar oud. Dat was een heerlijk gesprek, hoewel zij meer te verwerken kreeg dan ik, zij moest ook nog chemokuren ondergaan en bestraling. We zijn tot de dag van vandaag vriendinnen. Dat contact met haar was zo waardevol. We hadden herkenning op wat de ziekte fysiek betekende, zoals het litteken, moeheid, seksualiteit, maar ook op de emotionele kant: de angst voor de dood, het overeind houden van je relatie, alles. Het was een steun en opluchting voor ons allebei. We realiseerden ons: dat gebeurt andere vrouwen ook. Er zijn erbij die na zo'n operatie in de steek worden gelaten door hun partner. Dus we wilden iets voor anderen op touw zetten. Daarnaast hadden we het idee: als lotgenoten met elkaar praten kan daar een goede feedback uit voortkomen richting gezondheidszorg, b.v. over de bejegening. Vanuit dat idee zijn we aan de slag gegaan en hebben we samen OLIJF opgericht.

De VZB

Suzanne: 'Ik heb in die tijd contact gezocht met de VZB, in eerste instantie om informatie te krijgen. Ik werd op een gegeven moment lid van de werkgroep,

voornamelijk met het doel: een zusterorganisatie op te richten die samen met de VZB iets voor vrouwen met gynaecologische kanker kon betekenen. Maar toen raakte de VZB financieel in een enorme dip: de subsidie werd stopgezet en vrouwen konden hun declaraties niet meer indienen.

Dat betekende dat alleen de hoogstnodige zaken konden worden afgehandeld en er ook van mij veel energie ging zitten in het zorgen voor de overleving van de VZB. Van mijn verwachting om de VZB te gebruiken als springplank kwam dus niets terecht. Olijf vloaide niet soepeltjes voort uit de VZB. Daarbij kwam dat het hartstikke moeilijk was om vrouwen te vinden die actief wilden worden voor Olijf. Toen we die eenmaal hadden bleek dat de algemene mening van de groep was, dat we meer gemeenschappelijk hadden met andere kankerorganisaties dan met gynaecologische klachten, dus daarmee werden kwam Olijf los te staan van de VZB. Natuurlijk zijn er fysiek overeenkomsten, maar het levensbedreigende karakter van kanker was overheersend. Een voorbeeld daarvan is: we waren een keer met de VZB-vrouwen op de Born. Die vriendin, Martha de Keizer, was erbij. Ze had het te kwaad met alle kuren en was angstig voor de dood. Er kwam een, overigens heel goedbedoelende vrouw langs die zei: meid, laat je niet kisten! Kun je je voorstellen dat dat een verschrikkelijke opmerking is voor een vrouw met kanker. Dan is het een haast niet te bevatten stomiteit, waarover die vrouw zelf ook van kleur verschoot. Telefoon contact-vrouwen van de VZB gaven zelf vaak te kennen dat ze met de handen in het haar zaten als ze een vrouw met baarmoederhalskanker aan de telefoon hadden.

Suzanne: 'Hoe ik in mijn huidige baan terecht kwam? Ik was coördinator van een vormingscentrum toen ik ziek werd. Mijn vak is sociaal cultureel werk, beroepsmatig lag het dan ook in de lijn om me in deze zaken te verdiepen. Patiëntenorganisaties interesseerden me mateloos, dus toen ik eind 1985 de kans kreeg om bij Werkgroep 2000 een nieuwe lijn uit te zetten ter ondersteuning van categoriale patiëntenorganisaties, greep ik die aan. Mijn taak werd: advisering, maken van materialen en opzetten van deskundigheidstrajecten. Vanuit de VZB en Olijf had ik daar ervaring mee, en nu kwamen er nog een honderd organisaties bij.

Intussen had ik ook een boek geschreven: De Helling. Ik wist dat ik niet voor iedere vrouw een vriendinschap in de aanbieding had, maar op deze manier bood ik een papieren vriendin, en dat heeft zichtbaar goed gewerkt. Vrouwen konden zich in dat boek herkennen. Ik heb daarnaast elf jaar lang procedures gevoerd om aan te tonen dat er veel niet deugde rondom uitstrijkjes. Ik heb dat niet letterlijk gewonnen, maar er wel een proces door in gang gezet.

Door publiciteit in tijdschriften en op de televisie werd er daarna anders mee omgegaan. Het tuchtcollege constateerde weliswaar geen verwijtbare fouten,

maar wel werd aangetoond dat een groot percentage uitstrijkjes verkeerd beoordeeld werd. Bovendien werd duidelijk dat er veel te veel waarde aan de uitslag werd gehecht, waardoor symptomen en klachten, zoals bij mij, jarenlang niet serieus woren genomen. Er werd daarna anders mee omgegaan!

Zijn de VZB, nu de VZG en het NP/CF met hetzelfde bezig?

Suzanne: ' De doelstelling van de patiëntenbeweging is om mensen zo zelfstandig mogelijk te laten kiezen in de gezondheidszorg op grond van goede informatie. Ze moeten keuzen kunnen maken tussen verschillende alternatieven, en eventueel zelfs een alternatieve geneeswijze raadplegen. Mensen moeten niet geïsoleerd worden als dat niet nodig is, hun sociale en maatschappelijke positie zou zo lang mogelijk in tact moeten blijven. De kwaliteit van zorg speelt in alle patiëntenorganisaties een grote rol, al is er in de laatste tijd heel veel veranderd. Door strijd en overleg is er een klachtenwet, medezeggenschap en die dingen geven patiënten instrumenten in handen. De VZB heeft vanaf het begin meer vanuit een feministische perspectief gehandeld. 'Hoe zou jij het aanbod en de werkwijze van de VZG van nu omschrijven?' vraagt ze ineens aan mij. Het overvalt me. Kan ik daar een pasklaar antwoord op geven?

De VZG/ VZN NU

Ik: 'De VZG probeert vrouwen te ondersteunen om zelf de communicatie met de arts aan te gaan. Vrouwen komen in toenemende mate tijdens de oriëntatiefase bij de VZG en proberen daar met behulp van de VZG-vrouwen uit te vinden wat ze zelf willen. Voorlichting is in principe de taak van de arts, al zijn er bij de VZG vrouwen die aardig wat kennis vergaard hebben. Het is echter niet het uitgangspunt. Belangrijker is dat vrouwen de weg naar goede oplossingen weten te vinden en hun arts op zijn/haar verantwoordelijkheid durven aanspreken. We proberen door gastlessen de attitude van zowel vrouwen als artsen te veranderen, zodat ze elkaar tege-moet komen. We gaan ervan uit dat er maatschappelijke oorzaken zijn voor de klachten van vrouwen en van het verschil in de positie van arts en patiënt. Die is er per definitie, ook al is de gynaecoloog een vrouw, ook al heeft zij zelf een baarmoederverwijdering ondergaan. De VZG is zowel belangenbehartiger als zorgaanbieder en dat op een steeds professioneler niveau.'

Suzanne: 'Patientenorganisaties die aangesloten zijn bij het NP/CF hebben een grote weerstand tegen betaling, en dus professionalisering van de zelfhulp en lotgenotencontact. We willen graag samenwerken met de reguliere zorg, maar wel vanuit een onafhankelijke positie, zodat je vrij bent om de belangen te behartigen van gebruikers van de zorg.'

Suzanne en ik voeren een heftige discussie over de overeenkomsten en

verschillen van een patiëntenorganisatie en een vrouwenzelfhulporganisatie. Die discussie is interessant, maar voert te ver voor een herdenkingsboekje!

Ik vraag haar tenslotte: als je alle ingrediënten van verleden en heden in de kookpot stopt, wat komt daar bij jou voor een ideaalbeeld voor de toekomst uit?.

Suzanne: ' Ik zie mensen mondiger geworden. Ik zie artsen meer als adviseur dan als autoriteit. Een consult wordt een tweegesprek, waarin de patiënt zelf bepaalt wat hij/ zij wil. Ik heb hoop, al ben ik daarin minder optimistisch, dat er een kentering komt in de maakbaarheid van het leven. Er zijn hoge pretenties en verwachtingen in wat de medische zorg kan doen. Er kan ook veel, maar er kan ook heel veel niet. Er zijn zoveel ziektes waar je nog steeds op gruwelijke wijze dood aan gaat. Ik kan geen kinderen krijgen en daar is niets aan te doen. We moeten met een aantal zaken leren leven. Punt. We zijn ermee bezig dat iedereen jong en mooi en flisend moet zijn, het liefst tot we 80 zijn. We moeten toe naar een maatschappij die leert omgaan met ziekte en gebrek, met afscheid nemen van jong zijn, van alles kunnen, en van het leven zelf. Dat is een nogal utopische hoop, ik weet het, maar het gevolg van de huidige situatie is dat je een maatschappelijke uitstoot hebt van mensen die niet meer voldoen aan het ideaal plaatje, die sluit je uit, die verpieteren in een hoekje'.

En naar de VZG toe?

' Wat leuk dat jullie dit feest vieren. Het is heerlijk dat het zo goed loopt bij de VZG, dat ze haar boodschap aan weet te passen en de uitdaging aangaat. Door het te vieren zien jullie hoeveel verder jullie zijn dan vijftien jaar geleden. Een jubileum is een gelegenheid om achterom te kijken en tevreden te zijn'.



Korrie Hulzebosch, Annemiek Wiinkelmolen, Corry Bayens, Mieke Korff, Lien Heynen, Els van Batenburg, Frouke, Olga Nicolaas

GESCHIEDENIS VAN DE VZB

door: Erica Bosch

Het begint in 1978 in het Wilhelminaziekenhuis in Amsterdam. Een groep vrouwen met gynaecologische kanker begint een gespreksgroep: de AVRUEL groep. Een van de deelnemers, Corry Tulleker, sluit zich in 1981 aan bij de VZB.

Maaïke Geldermans, emancipatiewerkster bij de VIDO, zet eind 1980 de eerste stappen om de belangen van vrouwen 'zonder baarmoeder' te behartigen.

In 1981 komt het pas goed op gang

- * Hedda van Gennip maakt, tezamen met vrouwen uit het Wilhelmina Gasthuis, een film over baarmoederhalskanker.
- * Het kamerlid van der Spek (PSP) stelt vragen over het hoge aantal baarmoederverwijderingen aan de minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (25 mei 1981)
- * Van 16 tot 18 juni komt een aantal vrouwen op de Born bij elkaar, onder leiding van Majooke Schepel-Verschuur, om over hun problemen te praten: in de overgang door een baarmoeder/eierstokoperatie. Deze vrouwen zijn afkomstig uit VIDO-groepen, maar voelen zich er niet thuis. Ze noemen zich: Z.B.M. (Zonder Baar Moeder) Van die eerste gespreksgroep is een verslag gemaakt, gedateerd 22 juli 1981 door Corry van Hamersveld.
- * Majooke vraagt in augustus bij het toenmalige Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne een startsubsidie van f 8300,00 aan.
- * Op 30 september komen de ZBM vrouwen opnieuw bij elkaar op de Born. Er zijn nu ook jonge vrouwen bij. Het verslag van die bijeenkomst, gedateerd 2 oktober 1981, is geschreven door Jo Gregoire, een Vidovrouw uit Haarlem. Daarin wordt voor het eerst de naam VZB (Vrouwen Zonder Baarmoeder) gebruikt.

We kunnen deze datum als de OPRICHTINGSDATUM van de VZB beschouwen.

- * Op 16 november ontvangt de VZB voor het eerst subsidie

Ook 1982 is een belangrijk jaar voor de VZB:

- * Nel Verwey en Tiny van Gulik leiden de eerste gespreksgroep in Utrecht.
- * Toos Dingemans schrijft een brochure over de baarmoederverwijdering en hormoongebruik, maar geeft dat uiteindelijk in eigen beheer uit.
- * Margreet Veenemans beheert het kantoor en stelt de oproepverenigingen op de hoogte van het bestaan van de VZB.
- * De KRO besteedt op 8 april aandacht aan het werk van de VZB
- * Riet Uit het Broek, Nel Verwey en Toos Dingemans worden op 7 juli door Professor van Hall uitgenodigd om over het werk en het belang van de VZB te praten.
- * De eerste bijeenkomst van VZB-vrouwen vindt plaats op 2 augustus 1982 in de Wissel in Hilversum.

Vanaf die tijd zijn er verschillende coördinatoren geweest, die de leiding hadden over de VZB. Langzamerhand werd steeds duidelijker dat scholing een belangrijk onderdeel was van de landelijke werkgroep VZB, die met een steeds wisselende bezetting toch het hoofd boven water kon houden.

2 In 1986 zond de KRO een reeks programma's uit, getiteld: 100 Jaar Dokteren, over 100 jaar gynaecologie in Nederland. De VZB had een belangrijk aandeel in het programma over de baarmoederverwijdering en na de uitzending stond de telefoon roodgloeiend. Marlies Bosch werd daarin geïnterviewd over de voorbereiding van haar baarmoeder operatie door Wil van Neerven.

2 Vanaf eind 1980 vormde een aantal Vrouwenzelfhulporganisaties een Platform, waar Ruth Harmsen, een ex-VZB vrouw, coördinator van werd. Vanaf dat moment kwam er meer en meer een lijn in het beleid en de doelstellingen van de VZB: er werd met de andere organisaties gekeken naar de juiste aanpak, naar financiering en naar samenwerking met reguliere zorginstellingen.

2 Dat resulteerde in 1993 in een uitnodiging van Carien Cankrien, die Vrouwenhulpverlening in haar pakket had binnen het ministerie van WVC (nu VWS) om deel te nemen aan het Werkprogramma Vrouwenhulpverlening. Marlies Bosch, de toenmalige coördinator, werd secretaris van deze Werkgroep, die als taak had de integratiemogelijkheden tussen ervaringsdeskundigen en een reguliere instelling te onderzoeken. Els van Batenburg was lid van deze Werkgroep, tezamen met een aantal gynaecologen en mensen uit andere disciplines. Een van de meest directe gevolgen van deze werkgroep was het (her)schrijven van een informatiebrochure over de baarmoeder- en eierstokverwijdering, gefinancierd door Schering en onder supervisie van het NVOG.

In 1993 bracht de VZB een boekwerkje uit, dat de naam droeg: 'en de vrouw die kiest'. Deze brochure was mogelijk gemaakt door een subsidie uit het Programma:

Keuze in de Zorg van het Ministerie van WVC. Het boekje werd op 15 maart 1994 ten doop gehouden door Erica Terpstra, Professor van Hall en Dr. Jozien Holm. Ook in 1994 werd een begin gemaakt met de vorming van een nauwer samenwerkingsverband met de andere Platform-organisaties. Gekozen werd voor een Federatie Vrouwenzelfhulp, dat een nieuw onderkomen kreeg aan de Nieuwegracht in Utrecht. De VZB leverde daaraan een groot aandeel.

VAN DE VIDO NAAR DE VZB

door: Tiny van Gulik

Toen ikzelf een aantal operaties had ondergaan, was ik niet op de hoogte geweest van het feit dat ik klachten kon krijgen na mijn operatie. In Utrecht, waar ik woon, las ik een stuk over een buurthuis waar een arts een lezing kwam geven over de overgang. Ik had gedacht dat, omdat bij mij "alles" was weggenomen, ik niet in de overgang kon komen. Ik ben naar die lezing gegaan, en heb aan die arts gevraagd waarom ik zo'n last had van overgangsverschijnselen. Toen hoorde ik dat ik al jaren in vervroegd in de overgang zat. Achteraf vind ik dat stom, maar in die jaren kwam het niet in mij op om iets aan de gynaecoloog te vragen. Mijn gynaecoloog had me daar ook geen informatie over gegeven. Voor mij gold toen: de dokter is deskundig, daar laat je het oordeel aan over. Toen er dus een Vido groep begon in Utrecht ben ik er van af het begin bij geweest. Daar vond ik de herkenning van mijn overgangsproblemen en via de Vido ben ik bij de VZB gekomen. Bij de VZB voelden we ons verbonden door de herkenning over de gevolgen van een baarmoederverwijdering.

Als ik aan die tijd terugdenk, weet ik dat we erg goed bezig waren om zowel aan vrouwen als aan artsen onze bedoeling duidelijk te maken. Toen er eenmaal via weekbladen, TV- en radiouitzendingen bekendheid werd gegeven aan het feit dat er een enorm aantal baarmoeders per jaar werd verwijderd, kwamen er stromen brieven binnen. Daaruit bleek dat er veel behoefte was aan steun en informatie. Omdat er geen eigen kantooruimte was, kwamen we vaak bij vrouwen thuis om de brieven en telefoontjes te beantwoorden. Ook moest er voorlichtingsmateriaal gemaakt worden voor vrouwen en ziekenhuizen. Het was ook gezellig om bij iemand van de werkgroep thuis te zijn, al was dat soms wel even zoeken, want de vrouwen zaten over heel het land verspreid. Zelf vind en vond ik het belangrijk om aan het ontstaan van de Vido en VZB te hebben meegewerkt. Na ongeveer tien jaar ben ik er mee gestopt omdat ik wist dat het werk door anderen zou worden voortgezet.

BAARMOEDER

*Een wonderlijke spier in mijn binnenste,
zo groot als een vuist
zo flexibel
dat zij uit kan groeien
tot een volgeblazen ballon
meteen na de bevalling
weer samentrekt
tot een vuist.*

*Nu ons gezin compleet is
ook een spier, die
haar eigenlijke functie verliest.
Maar daarom niet minder essentieel....*

*Een spier die een duidelijke rol speelt
in mijn vrouw zijn.
Een intens emotionele plek,
mijn plekje.
De plek waar onze liefde
uitgroeide tot drie prachtige kinderen.
Iedere keer was dit de plek
waar de kinderen
veilig, warm en beschermt konden groeien.
Met twee paar handen
op de groeiende buik koesterden we het onzichtbare wonder
en gaven zo blijk
van onze liefde*

Na negen maanden

*iedere keer weer een bevalling
waar we intens van konden genieten.*

Genieten

*van iedere samentrekking
van de spier, die ervoor zorgde
dat de kinderen geboren konden worden.*

Een openbaring, iedere keer opnieuw.

*Plotseling hoor je dat het beter is
om dit voor mij zo dierbare plekje
weg te nemen.*

Overdonderd, beduusd en verward.

*Ik voel me als een puzzel
die flink door elkaar is geschud.*

*Als een robot houd ik me bezig
met de dagelijkse gang van zaken.*

*Uiterlijk is er niets veranderd, maar
diep in mijn binnenste
ligt alles overhoop.*

*Behoeftte aan een paar
stevige armen om me heen,
een luisterend oor,
lieve mensen die mee voelen
en niet alles beter weten.*

*We praten urenlang,
huilend op elkaars schouder
en lachen tot we
de slappe lach hebben.*

*Zo proberen we
de emotionele puzzelstukjes
weer een veilige plek te geven.*

*Het kost tijd
heel veel tijd.*

*Gelukkig hoeven we niet overhaast te beslissen,
iets te forceren.*

*Het is een stuk groeijsijn,
waar we doorheen moeten.*

*Over een poosje
komen we er*

*gegroeid
weer uit.*

DE ISISTROFEE

Con van der Wolf, coördinator VZG

Toen de VZB nog Vrouwen Zonder Baarmoeder heette ben ik door mijn werk voor de VIDO min of meer automatisch in het VZB werk gerold. Dat was niet zo moeilijk. Mijn VIDO-werk speelde zich af in het zuiden van Limburg, er was nogal wat contact met het bureau in Utrecht, en de VZB was toen nog een onderdeel van VIDO-Nederland.

Ik ben begonnen met het bezoeken van themadagen, of liever gezegd themamiddagen, want zoveel werd er dertien jaar geleden nog niet georganiseerd. De doelstelling boeide mij, en gaandeweg begon ik meer en meer geïnteresseerd te raken in wat de VZB te bieden had, temeer omdat ik nogal eens in aanraking kwam met gynaecologische problematiek vanuit de VIDO. Ik was dan ook niet verbaasd dat op zeker moment VIDO en VZB zover uit elkaar waren gegroeid dat ieder een eigen leven ging leiden. Ieder een eigen kantoor op het Visschersplein, ieder een eigen budget, en uiteindelijk een eigen, zelfstandige organisatie. Die zelfstandige organisatie kreeg ook een eigen naam: Voorlichting en Zelfhulp rond Baarmoederproblematiek. En toen konden we als zelfstandige organisatie beginnen: voorlichting was een van onze voornaamste doelen. We haalden overal artikelen vandaan: uit de Margriet, de Libelle en de VIVA. Er werd kritisch gekeken naar de inhoud van die artikelen. Het team was inmiddels uitgegroeid van een paar vrouwen naar zo'n tiental, (nee niet dat van Aafke), en wij deden ons best om iedereen die daarom vroeg zo goed mogelijk van informatie te voorzien. De VZB draaide goed. Wij begonnen met Zelfhulpgroepen, waar vrouwen die met gynaecologische klachten te maken hadden konden praten met ervaringsgenoten. Langzamerhand begon het accent te verschuiven: Vrouwen Zonder Baarmoeder was in het begin ontstaan omdat vrouwen zich niet goed behandeld voelden door de reguliere geneeskunde. Wij hadden toen te maken met post-operatieve vrouwen. Wij kwamen echter tot het inzicht dat preventieve informatie eigenlijk veel belangrijker is. De VZB richtte zich meer en meer op vrouwen die voor de keuze kwamen te staan of ze zich al of niet zouden laten opereren. Ook de medische wereld stond niet stil. Langzamerhand begon

ook daar het inzicht door te breken dat een operatie niet altijd de juiste oplossing is, maar dat in een aantal gevallen de ellende dan juist begint. Een vrouw is dan misschien van een lichamelijk ongemak af, maar zit misschien met een psychisch ongemak. Natuurlijk zullen operaties altijd noodzakelijk blijken, maar in de afgelopen jaren is het zo dat vrouwen beter voorbereid zijn en mede daardoor is het aantal operaties drastisch verminderd. Dat is voor een deel de verdienste van de VZB die ernaar streeft vrouwen mondiger te maken. De VZB is er in twijfelgevallen voor dat een vrouw een second opinion vraagt. Kortom pre-operatieve informatie is ons sterke punt. Dat heb ik in dertien jaar VZB geleerd, en dat zal ik voorlopig ook nog blijven volhouden.

DE DISCUSSIE

T. Dingemans

Ook voor mij begon het allemaal in het vormingscentrum "De Born". Prof. van Hall had al eerder als eerste de knuppel in het hoenderhok gegooid toen hij schreef dat het aantal baarmoederoperaties steeg en dat gynaecologen zich maar eens moesten aforagen of dat allemaal wel nodig was. De politiek reageerde daarop door schriftelijk kameroragen te stellen.

De aktualiteitenrubriek KRO's Brandpunt wilde er in een uitzending aandacht aanbesteden en daarom werd ik onverwacht opgebeld met de vraag of wij daaraan mee wilden werken. Ik besprak onze belangrijkste punten met een journalist en belde vervolgens alle vrouwen één voor één op om te vragen wie iets wilde zeggen en of ze met de naam "Vrouwen Zonder Baarmoeder" (V.Z.B.) akkoord gingen. Dat moest allemaal snel want nog dezelfde avond werd de opname bij mij thuis gemaakt. De volgende middag kreeg ik inbreng bij de eindmontage en 's avonds was de uitzending. Na afloop hebben we samen met een aantal vrijwilligers de telefonische opvang gedaan. De vele lijnen waren constant bezet, de uitzending had blijkbaar veel los gemaakt bij de kijkers. Een oude dame zei b.v. 'Ik heb vanavond weer zo gehuild terwijl het bij mij toch al 40 jaar geleden gebeurd is, maar ik heb er nooit over kunnen praten en het heeft mijn hele leven verwoest.' De uitzending van Brandpunt was een goed begin van onze activiteiten.

We besloten een brochure te maken en ik begon enthousiast te schrijven maar er kwam weinig respons van de groep. Toen ik ermee klaar was, wist de groep niet goed wat zij ermee aan moest. In de brochure kwam een aantal onderwerpen aan de orde, zoals: hoe werkt onze hormoonhuishouding, wat kunnen de klachten zijn, relatie met de overgang en veranderende seksualiteitsbeleving. Sommige vrouwen uit de groep waren bang dat de brochure zich teveel op het medische gebied begaf en wilden vooral niet de artsen tegen zich in het harnas jagen. Uiteindelijk werd besloten om de brochure door een kleiner groepje te laten beoordelen. Die vonden dat de V.Z.B. de brochure niet kon uitgeven omdat er

voor hormoongebruik werd gepleit, in geval dat nodig was. Ik gaf de brochure toen uit in eigen beheer. Ze heeft toen toch duizenden mensen in binnen- en buitenland bereikt. Als gevolg hiervan ben ik zelf uit de werkgroep gestapt en heb een aantal activiteiten zelf voortgezet. Ik ben er trots op dat de V.Z.B. de ISIS trofee van het vrouwengezondheidscentrum "VGC ISIS" in Amsterdam heeft gekregen en beschouw dat als een waardering voor alle vrouwen die in, maar vooral die eerste jaren ook buiten de V.Z.B., zoveel hebben gedaan om voor de huidige veranderingen te zorgen. Inmiddels bestaat de V.Z.B. al weer 15 jaar en ik spreek de wens uit, dat als er bij het volgende lustrum wordt teruggeblikt er meer onderzoek zal zijn gedaan naar het ontstaan, voorkomen en behandelen van deze problematiek.

EEN VROUW VAN HET EERSTE UUR: *LIEN HEYNEN*

Graag wil ik een bijdrage leveren aan dit herdenkingsboekje van de VZB/VZG ter gelegenheid van het 15 jarig jubileum van de VZB.

Toen op mijn vijftigste mijn baarmoeder werd verwijderd, was ik net aan een studie begonnen aan de Sociale Academie. Ik had nog vier van de acht kinderen thuis. Ik had het erg druk en drukte de ongemakken weg. Ik mocht van mezelf niet zeuren. Na afsluiting van mijn studie Sociaal Cultureel Werk ben ik in een centrum, waar ik toen vrijwilligster was, gestart met een Vido groep. Iemand van het kader vroeg of ik naar de Born wilde gaan waar vrouwen zonder baarmoeder zouden proberen een praatgroep van de grond te krijgen. Voorheen werden deze vrouwen doorverwezen naar Vido praatgroepen, omdat men van mening was dat deze problematiek hetzelfde was. Ikzelf stond er nog al kritisch tegenover: alweer een andere praatgroep, het was een soort mode aan het worden in 1980. Omdat ik de enige was in die Vidoafdeling waarbij de baarmoeder was verwijderd, ben ik toen toch naar de Born gegaan. Deze drie dagen zal ik mijn leven niet meer vergeten. Ik heb lang met de aanwezige vrouwen gepraat, ik heb geluisterd.. Er is heel wat afgehuild en er was veel boosheid. Wat een grote nood!! Natuurlijk herkende ik ook veel dingen van mijzelf, die ik braaf had weg gebagatelliseerd. In de Born heb ik toen besloten met Vido groepen te stoppen en te beginnen met de VZB praatgroepen. De meeste klachten zaten toen veel bij jongere vrouwen. Ik was vijftig en dat maakte toch wel een verschil.

Jarenlang heb ik in mijn eentje praatgroepen gedraaid in Rotterdam en wat was het heerlijk om na jaren Els van Batenburg als maatje te krijgen. Eindelijk had ik iemand waar ik mijn ervaringen mee kon uitwisselen en we vulden elkaar qua kwaliteiten uitstekend aan. In die jaren samen hebben we regiovrouwen bezocht, gastlessen gegeven voor verpleegkundigen en a.s gynaecologen.

BLOEDINGEN EN STEMMINGEN

door: Mw Dr. GERI FERWERDA

In de afgelopen jaren heeft het verwijderen van de baarmoeder als poging om langs operatieve weg tal van klachten en problemen van vrouwen op te lossen, heel wat verschillende benaderingen doorgemaakt. Die klachten varieerden van bloedingen en buikpijn tot frigiditeit en "stemmingen". Toen men in het begin van de twintigste eeuw voor een aantal specifiek vrouwelijke kwalen geen goede verklaring had, dacht men simpelweg dat het hebben van een baarmoeder daar wel de oorzaak van zou zijn. Het woord "hysterisch" stamt dan ook uit deze tijd!

In diezelfde periode kwam een aantal operatietechnieken ter beschikking van de medische wetenschap en dus leek het een uitstekende oplossing om bij een groot scala vrouwenklachten de baarmoeder te verwijderen. Destijds werden bijna altijd eveneens de eierstokken mee verwijderd.

In de loop van de jaren zestig kreeg men meer inzicht in de specifieke functies van het vrouwelijk organisme, met name die van de eierstokken, en daarom werd steeds vaker besloten die niet meer automatisch mee te verwijderen. Mede door de actie van de vrouwenbeweging en de VZB, kwam er een bewustwording op gang in de maatschappij en het werd duidelijk dat de uterus, behalve als bron van maandelijks bloedingen en als voortplantingsorgaan, een heel wezenlijk onderdeel van het vrouw-zijn is. Zo kwam een tegenbeweging op gang, gericht tegen het veel te hoge aantal baarmoederoperaties en de wijze waarop hiertoe werd besloten. De tijd was rijp voor een andere opvatting omtrent de plaats van de vrouw in de maatschappij en daar werd, niet overal evengoed, naar geluisterd.

Een toenemend aantal gynaecologen ging steeds behoudender om met het

advies om tot baarmoederverwijdering over te gaan. En nu, aan het eind van de twintigste eeuw, staan ons steeds meer mogelijkheden ter beschikking om problemen van gynaecologische aard op te lossen zonder een ingrijpende operatie. Die oplossingen kunnen zijn: van hormonale uitschakeling van de cyclus tot hysteroscopische (kijken in de baarmoeder) behandeling van afwijkingen in de baarmoeder.

Dit alles klinkt erg technisch. Waar het natuurlijk om gaat is, dat er voor iedere behandeling of ingreep soms een goede reden kan zijn, maar dat het te allen tijde van het grootste belang is, dat er tussen de vrouw en de behandelende arts goed overleg is geweest, met tijd om te luisteren en tijd voor uitleg, zodat er na voldoende bedenktijd een weloverwogen beslissing kan worden genomen, een beslissing waar ook de vrouw achterstaat.

ACTIEF VANAF HET EERSTE UUR

door Erika Bosch

Toen ik in de Landelijke Werkgroep van de VZB terecht kwam, werd mijn taak: PR. Ik had geen idee hoe ik contacten met artsen kon leggen. Mijn opstelling was: heel beleefd en rustig. Dolle Mina was immers voorbij, maar de feministen nog zeer actief.

Ik ging uit van mijn eigen ervaringen: kinderloos door het verwijderen van zowel baarmoeder als de eierstokken en daardoor ook vervroegd in de overgang. Ik vertelde over mijn kwaadheid en onmacht, over de gevolgen op seksueel gebied. Ik praatte over mijn meest intieme delen en ondervond dat artsen dat juist heel moeilijk vinden en vermoedde dat dat wel eens de reden kon zijn dat de gevolgen vaak gebagatelliseerd werden. Door juist aan de artsen voorlichting te geven over de ervaringen van vele vrouwen, kreeg ik op den duur erkenning voor mijn werk. Dat bleek dus mijn deskundigheid. Ik heb veel te danken aan Joke Schulkens- van der Pol, mijn huisarts. zij gaf mij door haar erkenning het vertrouwen in artsen weer terug. Ik merkte dat het hielp met de verwerking dat ik met artsen kon praten. Daarnaast deed ik de telefonische opvang voor vrouwen. Het trof me hoe vrouwen aan mij de meest persoonlijke zaken toevertrouwden en genoeg bleken te hebben aan een luisterend oor. In de beginperiode was het soms moeilijk, vooral om emotioneel te blijven bij het aanhoren van trieste verhalen.

Doordat ik zelf ongewenst kinderloos ben, werd dat mijn specialiteit in de opvang. Ik weet wat het is, en weet dat je er steeds opnieuw mee geconfronteerd wordt. Ik heb wel geleerd daarin mijn eigen grenzen te bepalen en te zeggen wanneer ik iets niet wil. Ik heb veel te danken aan mijn eerste ontmoeting met de VZB op de Landdag op 23 maart 1984 in de Bilt. De VZB is sindsdien enorm gegroeid en die groei gaat maar door. Na 15 jaar hoeft de VZB gelukkig niet meer te bewijzen dat

zij iets betekent in de Vrouwenhulpverlening. Ik heb er in ieder geval vriendinnen voor het leven gemaakt.

DE VZB: GEEN EENDAGSVLIEG

door Nel Verwey

In 1980 klopten bij de Vido steeds meer vrouwen aan met overgangsoverschijnselen die het gevolg waren van hun baarmoederverwijdering. Huisartsen en gynaecologen ontkenen dat die operatie daar iets mee te maken kon hebben. Met een valium of seresta werden deze vrouwen met een kluitje in het riet gestuurd. Sommigen kregen honderden tabletten mee, zodat ze een tijdje weg konden blijven.

In dit boekje is het weekend in de Born al meerdere malen genoemd: daar werd in feite de kiem gelegd voor de VZB. Gelukkig zette de gynaecoloog professor van Hall zich in voor vrouwen met deze klachten: hij had vrouwen al jaren serieus genomen. In zijn eentje kon hij het ook niet redden. Hij ondersteunde ons werk in een televisie uitzending, waarin hij vertelde dat er 30.000 operaties per jaar plaatsvonden, die werden betaald door verzekeringsmaatschappijen. Vanuit de kant van de kwamen kwade reacties, maar ook sommige vrouwen die geopereerd waren, reageerden in de trant van: 'die vrouwen zijn gek, ik ben blij van alles af te zijn.' Daarnaast kwamen er echter ook honderden brieven binnen van vrouwen die blij waren met de erkenning voor hun klachten. De telefoon stond roodgloeiend en Correlatie vroeg vrouwen zonder baarmoeder om hulp omdat deze organisatie niet vertrouwd was met de problematiek. Zo ontstond eigenlijk de naam VZB: Vrouwen Zonder Baarmoeder. De werkgroep werd een sub-groep van de VIDO. Die zegde ons toe om extra subsidie aan te vragen voor de onkosten van de medewerksters als we konden aantonen geen ééndagsvlieg te zijn. Intussen haalden we het geld uit onze eigen huishoudportemonnee.

OVER DE TOEKOMST VAN DE VZG

door: Annekee Kramer

De toekomst van de VZG
- wie ben ik-, dat ik over jouw toekomst iets kan zeggen?
Ik weet alleen dat mijn toekomst,
mede door jou, een wending heeft gekregen.

Je vroeg me naar de functie van dys-functie.
Je wilde geen verklaring, geen uitleg;
je wilde een relatie met je pijn, met je vragen,
en je vroeg mij een relatie aan te gaan met jou.
Maar ik wist niet hoe.
Hoe kon ik -niet- ingewijde- iets weten?
Ik was een dokter, ik bezat kennis;
jij, bewoonster van een lichaam,
draagster van je ziel,
jij kende het mysterie.
Met jouw vraag hielp je mij mijn eigen vraag te stellen.

En wat ik vond
was de onverbreekelijke eenheid
van wetenschap en mysterie,
van techniek en magie.
Kennis is niets zonder het mysterie van jouw leven.

Heelwording van vrouwenlevens,
heling van de relatie tussen mannen en vrouwen,
van de gewonde en de genezer in jezelf,
is heling van mijn leven;
is heelwording van de geneeskunde.

Zoals in het Soefie-verhaal:
de man, die klopt aan de deur van zijn geliefde
zij vraagt: wie is daar?
hij antwoordt: ik ben het
zij zegt: er is hier geen plaats voor twee
jaren later, na vele omzwervingen,
komt de man opnieuw aan haar deur
hij klopt, en zij vraagt weer: wie is daar?
hij antwoordt: gij zijt het
en de deur is open.

VIJFTIEN JAAR VZB

door: Marjoke Verschoor

Vanuit mijn werk als emancipatiewerkster bij de Vido, wist ik dat het anders was als je op jongere leeftijd in de overgang kwam. Het inmiddels befaamde weekend op de Born zal ik niet snel vergeten. De verhalen van die sterke vrouwen met al hun verdriet en woede hebben ertoe bijgedragen dat ik me ben blijven verdiepen in wat mijn baarmoeder voor mij betekende. Eerst had ik de invalshoek: vrouwen hebben er recht op zelf te kiezen of hun baarmoeder verwijderd wordt of niet. Zij hebben het recht op goede voorlichting. Toen in de tachtiger jaren mijn eigen baarmoeder eruit moest, had ik mijn vragen klaar voor mijn arts: wat gebeurt er als ik mijn baarmoeder behoud, wat als zij eruit gehaald wordt? De keuze was voor mij niet zo moeilijk: ik vloeiده zo verschrikkelijk, dat ik verzwakte, migraine-aanvallen had en niet meer te genieten was. In deze periode begon bij mij overigens ook de verwerking van wat ik als kind gedurende de Japanse bezetting van Indonesië had meegemaakt. Na mijn operatie heb ik me eigenlijk niet zoveel meer met mijn baarmoeder beziggehouden.

Nu, in 1996, zo'n vijftien jaar later, denk ik regelmatig terug aan de VIDO en VZB tijd. Ik drijf zo nu en dan mijn bed uit of loop overdag met een nat en rood hoofd. Ik vind het niet erg. Het voelt als een reiniging, iedere keer weer.

Ik vind het wel jammer dat mijn baarmoeder er zo vroeg uit moest. Het was prima verlost te zijn van de bloedingen, maar mijn baarmoeder betekende voor mij toch een verbinding met de natuur en dat is een gemis. Ik heb voor die

verbinding een eigen ritueel ontwikkeld en ik denk dat iedere vrouw dat wel zal doen. De baarmoeder als ruimte om te ontkiemen, een warme, veilige plek. En die hoeft niet in je lijf te zitten, daar kun je creatief mee omgaan.

De vrouwen van de VZB zijn krachtige mensen. Het zijn vrouwen die de moed hebben gehad om te kiezen. Ik wens de Stichting VZB veel geluk in de komende jaren. Bijna zestig jaar oud, zie ik het leven als een tocht naar mijn eigen wijsheid, de wijsheid over mijn eigen lijf. Op die tocht heb ik veel boeiende mensen ontmoet, zoals die groep vrouwen op de Born. Ik wil hen daarvoor danken.