



nummer 20 | oktober 2012

Ingeborg Douwes Centrum
IJsbaanpad 9-11
1076 CV Amsterdam
(t) 020-3640330
ingeborgdouwescentrum@slaz.nl
www.ingeborgdouwescentrum.nl

Het Ingeborg Douwes Centrum biedt psychologische (na)zorg aan mensen met kanker en hun naasten in de regio Amsterdam en Noord-Holland. Zij kunnen in elke fase van het ziekteproces terecht voor individuele begeleiding, groepsbijeenkomsten en workshops. In het centrum zijn geregistreerde gezondheidszorgpsychologen, een haptotherapeut en een mindfulnessstrainer werkzaam. Kinderen en jongeren tussen de 4 en 18 jaar oud worden begeleid door orthopedagogen/gezondheidszorgpsychologen.

Inhoudsopgave

10-jarig jubileum	1
Cliëntenpanel compleet	1
We zijn verhuisd!	1
Zorg voor iedereen	1
Cliënten aan het woord	2
In gesprek met ... Martie Onstein	2
Groepsbijeenkomsten	3
Inspiratie en zingeving	3
Column: Hannemieke Bakker	4

10-jarig jubileum

Dit jaar bestaat het Ingeborg Douwes Centrum tien jaar. Een mijlpaal die we niet ongemerkt voorbij laten gaan. Op 12 november 2012, exact tien jaar na de officiële opening van het centrum, verwelkomen wij onze cliënten, Vrienden en verwijzers voor een inspirerend middagsymposium rondom het thema 'Geraakt door kanker: een steen in het water'.

*Een steen in het water,
plotseling en onverwacht
Angstig en onzeker makend
De grond opent zich onder je*

*Kanker, wat doet het met jou,
wat doet het met de mensen om je heen?
De kringen in het water,
de steen die dit veroorzaakt*

Een aantal deskundigen op het gebied van onder meer psycho-oncologische zorg en rouwverwerking vertelt over de impact van de diagnose kanker op het leven van degene die ziek is en op dat van de mensen daaromheen. De diagnose – de spreekwoordelijke steen in het water – veroorzaakt tevens deining in het leven van familieleden, vrienden, klasgenoten, collega's en andere naasten. En ook wij als zorgverleners worden regelmatig geraakt door wat we zien en horen. Natuurlijk komen ook ervaringen van onze cliënten aan bod, net als in in deze nieuwsbrief. Binnenkort vindt u op onze website het volledige symposiumprogramma.

Cliëntenpanel compleet

Binnen het centrum is sinds 2010 een cliëntenpanel actief. De vier leden richten zich op het breder bekend maken van het centrum onder de doelgroep, en adviseren ons over onder meer het programma-aanbod voor cliënten. Op onze website stellen de leden van het cliëntenpanel zich voor, en leest u hoe u met hen in contact kunt komen voor vragen en suggesties.

We zijn verhuisd!

Deze zomer is het Ingeborg Douwes Centrum, na 8 jaar in de dependance van het Sint Lucas Andreasziekenhuis te zijn gevestigd, verhuisd naar een nieuwe locatie. Sinds begin augustus ontvangen wij onze cliënten aan het IJsbaanpad in Oud-Zuid. Dankzij de steun van fondsen en particulieren hebben we in ons nieuwe onderkomen weer een warme, huiselijke sfeer kunnen creëren.

De eerste reacties van onze cliënten op de nieuwe huisvesting zijn positief. Wat vooral als prettig wordt ervaren is het feit dat de locatie helemaal los staat van de medische omgeving, oftewel op 'neutraal terrein'. De kinderpsychologen hebben de beschikking over een eigen ruimte, die zo is ingericht dat kinderen zich er meteen thuis voelen. Bovendien heeft het pand ruime, lichte spreekkamers, die uitkijken op groen en waar je de vogels kunt horen zingen. De omgeving, vlakbij water en een wandelgebied, nodigt uit om naar buiten te gaan.

Zorg voor iedereen

Wij zijn van mening dat iedereen die behoefte heeft aan psychologische (na)zorg bij kanker, die zorg ook moet kunnen krijgen. Voor mensen met een laag inkomen kan de onlangs ingevoerde wettelijke eigen bijdrage van € 200,- voor tweedelijns psychologische zorg helaas een dusdanige belemmering vormen, dat zij geen hulp bij het Ingeborg Douwes Centrum vragen.

De gemeente Amsterdam heeft inmiddels laten weten de eigen bijdrage voor inwoners met een minimuminkomen te betalen. Voor wie niet voor deze regeling in aanmerking komt, hebben wij een aantal alternatieve oplossingen. Voor meer informatie hierover kunt u contact met ons opnemen.





Krachtbron

Jean Paul Verheij

Met mij was niets aan de hand. Ik had geen kanker. Geen bijwerkingen van de chemo. Geen batterij medicijnen om die bijwerkingen tegen te gaan. Geen gevaarlijk lage weerstand. Ons zoontje van anderhalf wel, hij had leukemie. Waarom had ik dan nu een afspraak bij het Ingeborg Douwes Centrum?

Een paar weken daarvoor zat ik op een ochtend trillend naar mijn beeldscherm te staren. Er kwam niets meer uit mijn handen. Werken ging niet meer, en ik meldde mij ziek. Het was een maand nadat wij van de kinderoncoloog de diagnose te horen hadden gekregen.

Mijn huisarts verwees mij toen naar het Ingeborg Douwes Centrum. De eerste keer dat ik er kwam voelde ik me opgelaten, een aansteller. Ik vertelde mijn therapeut er ook over, nadat ik eerst mijn verhaal had gedaan. Ik begon te vertellen over de maand van grote onzekerheid voor de diagnose. Over de klap die kwam toen het toch leukemie bleek. Over de angst dat ons jongetje dood zou gaan. Over piepende infusen die je 's nachts wakker houden in het ziekenhuis. Over onze inspanningen om ons andere kind een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. En over hoe moeilijk het is om er óók nog voor je partner te zijn.

Al pratende kwam ik er zelf al achter: ik was geen aansteller. Als ouder van een kind met kanker tuimel je een abnormale wereld in. Hoe groot je angst, je verdriet, je onzekerheid en je vermoeidheid ook zijn: je hebt geen tijd om je af te vragen in welke situatie je bent beland. Je moet meteen door. Je moet scherp blijven: overleggen met verpleegkundigen, doktoren,

de diëtiste, de pedagogisch medewerker, de apotheek, de thuiszorg en de leverancier van specialistische zorgmiddelen. En ondertussen spelen, voorlezen, luiers verschonen, wassen en eten voeren. Helemaal niet gek dat ik er soms even doorheen zat.

Maar mijn tweewekelijkse uurtje praten gaf me weer kracht. Hier was ik even weg van alles en kon ik vrijuit praten, hier kon ik stoom afblazen en gebeurtenissen voor mezelf op een rijtje zetten. Natuurlijk heb je steun en begrip van familie, burens en vrienden. Maar voor hen wil je uiteindelijk toch positief en sterk blijven, zolang er hoop is.

Gelukkig was die hoop er ook en gaat het nu goed met ons zoontje. Alleen de angst voor terugkeer van de leukemie is er nog. We zijn door een diep dal gegaan, maar wat is het fijn dat ergens in dat dal het Ingeborg Douwes Centrum gevestigd is.

Fase twee

Corien van Zweden

In één adem met het woord 'kanker' hoor je vaak praten over 'strijd.' Kanker is een gevecht en daarbij worden zware middelen niet geschuwd: operaties, bestralingen, chemokuren. Kanker moet je zien te overwinnen en dat is een hele klus. Zoveel is duidelijk.

In veel boeken over kanker staat dat gevecht centraal. Op pagina één krijgt de held het fatale nieuws: 'U hebt kanker.' Daarna volgt een verslag van het gevecht, dat maanden kan duren. Als we geluk hebben — helaas lopen niet alle verhalen goed af — volgt aan het eind de overwinning. Vaak staat de held op de laatste pagina letterlijk op een top — de Alpe d'Huez misschien — of triomferend aan de finish na een marathon.

Toen ik zelf de diagnose kanker kreeg, raakte ik in eerste instantie ook bevangen door het idee dat er 'een strijd' geleverd moest worden. Er was een hoop te doen: de operatie moest gepland, de 35 bestralingen erachteraan. Ik had mijn handen meer dan vol aan mijn behandelprogramma. Dat was geruststellend: samen met de dokters deed ik er alles aan. En iedereen steunde mij: ik

kreeg kaarten, sms'jes, bloemen, mails, cadeaus en pannetjes soep. 'Hou je taai' en 'Zet 'm op.' Na een paar hectische maanden was het opeens voorbij. De kanker was met alle middelen bevochten en ik was klaar. Iedereen haalde opgelucht adem. 'Well done!', mailde een vriendin. Missie volbracht en over tot de orde van de dag. Zelf was ik eerder verbijsterd dan opgelucht. Well done?, vroeg ik me af. Het enige wat ik gedaan heb, is me overgeven aan het actieprogramma van de dokters. Missie volbracht? Kon ik dat maar geloven. Ik wilde best over tot de orde van de dag, maar hoe? Of moest ik eerst een marathon gaan lopen?

In die staat zat ik op een middag tegenover de psychologe van het Ingeborg Douwes Centrum. Ze gaf me een tekening waarop het herstel na kanker in de tijd was uitgebeeld. Een zwarte grafieklijn liet zien hoe de lichamelijke gezondheid zich ontwikkelde, een stippelijntje stond voor het psychisch welbevinden. En een grote opengeklapte paraplu hing boven de eerste maanden van de ziekte. De psychologe legde het uit: zolang je je onder de paraplu van de ziekenhuisbehandelingen bevindt gaat het met de lijn van het psychisch welbevinden best aardig. Die lijn dipt pas écht na afloop, als de behandelingen achter de rug zijn, het fysieke herstel heeft ingezet en je onder de paraplu vandaan bent gekomen.

'Het lijken twee domeinen,' vond een vriend en lotgenoot. 'De periode van de ziekenhuisbehandelingen was de publieke fase van mijn ziekte. De halve wereld was erbij betrokken en iedereen steunde me. Je denkt dat het daarna klaar is, en dat is ook precies wat je wilt. Maar dan blijkt er een fase twee te bestaan: de privéfase, waar je in je eentje doorheen moet.'

Het is een vreemde paradox. Op het moment dat alles achter de rug lijkt, de zogenaamde strijd geleverd is en iedereen inclusief jijzelf opgelucht adem wil halen, blijkt fase twee te bestaan. Een fase zonder dokters en enge behandelingen, een periode met weinig heroïek en geen enkel pannetje soep.

Gelukkig is er dan een tekening met een paar lijnen en een grote paraplu. En iemand die je uitlegt hoe je die tekening moet lezen.

In gesprek met...

Martie Onstein, officemanager. Zij gaat per 1 december met pensioen. Martie kwam in 1975 in dienst bij het Andreas ziekenhuis. In april 2004 is zij, na de fusie van het Andreasziekenhuis en het Sint Lucasziekenhuis, bij het Ingeborg Douwes Centrum gekomen.

Wat is jouw rol in de omgang met de cliënten?

Het contact met de cliënten begint al bij aanmelding via de telefoon. Daar kan ik, bijvoorbeeld als mensen erg van slag zijn, al aangeven dat zo'n reactie heel normaal is. Na de gesprekken met de therapeut probeer ik een schakel naar de buitenwereld te zijn. Als ze uit de spreekkamer komen zitten ze nog in het proces. Het is prettig om ze dan even een blik op iets anders te geven, zich weer bewust te laten worden van hun omgeving.

Mensen gaan hier positiever weg dan ze binnen kwamen

Zijn er dingen die je in de loop van de jaren geleerd hebt?

Ik heb veel gelezen over kanker en psychologische behandeling, om te weten waar de therapeuten mee bezig zijn. En ook om naar cliënten goede informatie te kunnen geven. Ik had eigenlijk nooit iets met psychologie, meer met medische beroepen. In mijn tijd bij het centrum heb ik gezien dat een groot deel van de cliënten veel baat heeft bij begeleiding. Ze zijn positiever, hebben meer grip op het leven. Ik bemerk dat mensen hier anders binnenkomen dan dat ze weggaan en zie zo de positieve effecten van de behandeling. Als ik dat niet zou zien, dan zou ik dit werk ook niet willen doen.

Waar haal jij de kracht vandaan voor dit werk?

Werken met patiënten in het algemeen vraagt een speciale instelling. Dat je voor jezelf het idee hebt, dat het voor anderen

uitmaakt dat je er bent. Ook al is het misschien minimaal, het maakt het werk belangrijk. Ik vind mensen leuk, houd van het contact met mensen. Met sommige langlopende cliënten bouw je toch wel een sterke band op en dan is het soms ook moeilijk als iemand wegvalt.

Wat is voor jou een leuke gebeurtenis of anekdote?

De twee verhuizingen van het IDC. De eerste in oktober 2004 van de Andreas locatie naar de dependance aan de Jan van Galenstraat. En de tweede, in augustus 2012, naar het IJsbaanpad. Het leuke eraan is dat het weer een nieuwe, andere omgeving is. Dit brengt met zich mee dat er veel geregeld moet worden. Dat maakt voor mij het werk ook leuk. Ik haal er voldoening uit als alles gesmeerd loopt, voorraden op orde zijn en er niet misgegrepen wordt. Het werk is niet statisch, er is veel variatie in de werkzaamheden die zich voordoen.

Wat wens je het centrum toe?

Uitbreiding. En, vanuit 'Den Haag', geen drempels die deze zorg zouden beperken. Ik hoop dat men er meer van doorrongen wordt dat voor een groot deel van de kankerpatiënten deze zorg ongeloflijk belangrijk is.

Groepsbijeenkomsten

Bij voldoende aanmeldingen gaan we van start met een nieuwe reeks groepsbijeenkomsten:

- Kanker, hoe nu verder?
- Jongvolwassenen met kanker (voor mensen van 18-25 jaar)
- Als één van je ouders kanker heeft
- Mindfulness, stressreductie door aandachtstraining
- Als geen genezende behandeling meer mogelijk is
- Rouw, waar loop je tegenaan?

Bel voor meer informatie 020-3640330 of kijk op onze website.

Vincent blikt terug



Inspiratie en zingeving

Vincent Willemsen is al sinds de opening als psycholoog werkzaam bij het IDC. Hoe kijkt hij terug op het eerste decennium?

You don't get to choose how you are going to die or when, you can only decide how you're going to live...now! Zo luidde de levensfilosofie van Ingeborg Douwes. Haar woorden vormen al tien jaar lang de leidraad voor ons werk. Ingeborgs wens was dat de zorg die zij kreeg tijdens haar confrontatie met kanker voor iedereen beschikbaar zou komen. Als centrum zijn wij hiermee op allerlei manieren bewust bezig. Bijvoorbeeld door ons aanbod steeds verder te verbreden, en door zorgverleners goed te informeren over wat wij doen. In de afgelopen tien jaar is het aantal mensen dat bij ons is binnengestapt dan ook gestaag gegroeid. Toch horen we soms nog van cliënten dat hun zorgverlener ons niet kende. Aan ons de schone taak om het werk van het Ingeborg Douwes Centrum in de toekomst nóg breder bekend te maken!

In de loop van de jaren is regelmatig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van psychosociale begeleiding tijdens en na kanker. Uit diverse kwaliteits- en tevredenheidsmetingen blijkt dat een grote groep mensen met kanker en hun naasten gebaat is bij deze (na)zorg. Op basis van de onderzoeksresultaten werken wij voortdurend aan verbetering en verdieping van onze zorg. De niet-wetenschappelijk meetbare factoren zien en horen wij elke dag om ons heen: de hartverwarmende reacties van cliënten die ons hebben gevonden en voor wie wij iets hebben kunnen betekenen. Voor mij als therapeut is dit individuele contact wat het werken in het Ingeborg Douwes Centrum bijzonder, inspirerend en zingevend maakt.



Column: Aangeraakt door een ervaring

Het is 1955. Ik zit op de grond in mijn opa's slaapkamer, een kamer met een donkere eikenhouten kast waarin lakens en kleren zitten. Aan de kant van het raam staat een tweepersoonsledikant. Het ruikt er naar een mengeling van scheerzeep en rode keelpastilles. Ik kijk uit het raam dat uitzicht biedt op een balkon. De zon schijnt. Er beweegt iets buiten, het is rond en heeft verschillende kleuren: grijs, bruin, zwart en wit. Ik kijk ademloos toe. Het verplaatst zich, het hipt, het leeft: een mus. Het is een mysterie, een onuitwisbare ervaring. Ik ben twee jaar. Mussen kunnen nog steeds op mijn sympathie rekenen.

Wij komen in onze vroegste jeugd in aanraking met beelden en verschijnselen die ons diep raken, die we onbevangen en intens ervaren. Beelden van een tuin, een boom of een boomgaard vol vruchten. Beukenootjes die zomaar op een weggetje op de grond liggen en die je kunt opeten. Een sloot met leven erin. Luchten, een vlinder op een bloem. Deze ervaringen geven meteen op dat moment zin aan je bestaan. De warmte van de zon op je huid, op je gezicht. De geur van karameltabak, teer, brood. Het geluid van kerkklokken.



In ons volwassen leven lukt het niet altijd om met onbevangenheid en verwondering in het leven te staan en oog te hebben voor schoonheid. Om op te gaan in een ervaring. Wanneer iemand die we kennen ernstig ziek wordt, wensen we hem of haar het allerbeste toe. We zeggen: 'Probeer naast de nare ervaringen ook te genieten.' Maar hoe doe je dat?

Wat mij iedere keer treft, is dat mensen die levensbedreigend ziek zijn juist vaak dat vermogen om intens te ervaren weer terugkrijgen. Alsof ze een poort zijn doorgegaan die toegang geeft tot dat mysterieuze van vroeger. Vaak hebben ze er niet eens moeite voor gedaan, en gebeurt het gewoon. Opeens zijn ze er weer, momenten van ontroering. Het wordt ook weer duidelijker wat zin heeft en wat niet: een gesprek met je zoon, een wandeling in de duinen, zomaar zitten. Maar het gaat niet altijd vanzelf: vaak ligt er een schaduw overheen van angst en verdriet.

In zijn boek 'Het numineuze' beschrijft de theoloog Tjeu van den Berk de condities waaronder we gemakkelijker openstaan voor ervaringen die zin geven: wanneer we kwetsbaar zijn, wat meer gedesoriënteerd. Op momenten dat we de touwtjes van de werkelijkheid wat minder met alleen ons verstand kunnen benaderen, als we onze bewustzijnsdrempel verlagen.

Van den Berk geeft vijf suggesties om onze ontvankelijkheid te vergroten: ont-haasten, de stilte opzoeken, op vakantie gaan (tot rust komen), mediteren en de natuur ingaan. Zo leggen we gemakkelijker contact tussen het rationele en het irrationele, en kunnen we ons weer verbonden voelen met onszelf en met betekenisvolle beelden en verschijnselen om ons heen. Zingevende ervaringen zijn er voor ons allemaal, en wij kunnen leren om er meer voor open te staan.

Hannemieke Bakker
psycholoog Ingeborg Douwes Centrum

Gedicht

Op 'n willekeurige dag
in 'n gezond lichaam
en goed leven,
is er even
geen plaats meer voor 'n lach.

't Kan ieder van ons overkomen
man, vrouw, familie, vrienden,
'n jong kind
dat net begint,
waar blijven onze dromen?

Kanker: 't woord dat is gevallen
de diagnose is gesteld
de tijd... staat stil
acceptatie zonder wil
een van onze naasten, een van ons allen.

Geraakt door kanker
naast liefde van familie en vrienden
staat het IDC voor begrip, warmte en
vertrouwen
en 'n nieuw leven helpen bouwen.
Geraakt door kanker
biedt 't IDC 'n hartverwarmend anker.

Maria de Haan-Galesloot

In memoriam

Op 15 mei 2012 overleed Frank Stoivoort, de drijvende kracht achter het cliëntenpanel van het IDC. De open manier waarop hij met zijn ziekte omging was en is voor velen een inspiratiebron. We missen Frank.



Colofon

tekst: Ingeborg Douwes Centrum
redactie en vormgeving: De Stijlerij
drukkerwerk: Drukkerij Rijser

Als u in de toekomst liever een digitale nieuwsbrief ontvangt, dan kunt u zich hiervoor aanmelden op onze website.

Het Ingeborg Douwes Centrum is een zogeheten ANBI (algemeen nut beogende instelling). De ANBI-status betekent dat giften van donateurs en erflaters aftrekbaar zijn van de inkomsten- of vennootschapsbelasting (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels). Nalatenschappen ontvangen door een ANBI zijn vrijgesteld van successierecht.



Openingstijden

Het IDC is geopend van maandag t/m donderdag van 09.00-16.00 uur.

U kunt geheel vrijblijvend en zonder aanmelding binnenlopen op ons spreekuur, iedere maandagochtend van 10.00 tot 11.30 uur.

