

Column: Tijd

Ik kom er langzaam achter dat ik stiekem nooit durfde te proberen kinderen te krijgen. De wereld zoals deze nu is gaf mij altijd meer dan genoeg redenen om er niet aan te beginnen. Daarnaast, en niet geheel onbelangrijk, zou het waarschijnlijk niet lukken. Chemotherapie had grondig zijn werk gedaan en na 30 jaar was niemand echt optimistisch over onze kansen. Toch hebben wij nu een dochter van 10 maanden oud in blakende gezondheid door het huis kruipen.

De eerste twee woorden die in mij opkomen om mijn jeugdige kankerperiode te beschrijven zijn 'pijn' en 'eenzaamheid'. Nu nog speelt pijn een bepaalde rol in mijn dagelijkse leven. Ook ben ik op momenten nog steeds graag alleen. Kanker en de nasleep ervan zijn eigenlijk met mij van jongen naar volwassen man mee geëvolueerd. Er waren geen lastige vragen of zaken, en dat zorgde eigenlijk voor een aardig voortkabbellend leventje.

Kinderen maken is een heftig proces. Laat staan als dit in een ziekenhuis met ICSI en andere technieken moet gebeuren, waarbij jij en je partner maanden in spanning en onzekerheid verkeren. Het is levensveranderend in al zijn eenvoud en complexiteit samen.

Haar geboorte was prachtig en een van de mooiste momenten die ik ooit heb meegemaakt. Het moment dat je in de ogen van een nieuw leventje kijkt en je voor een groot deel jezelf herkent is ongelooflijk. Dat is ook het moment waarvoor ik vreesde. Dit kind was ik! Zij was mij, en wij waren de rest van ons leven verbonden. Mijn partner en ik hadden nu de verantwoordelijkheid over dit broze leventje, dat wij in goede banen moesten leiden.

De eerste periode heb ik erg geworsteld met problemen. Hoe moest ik in vredesnaam dit kindje grootbrengen? Wat als ze ziek wordt, net als ik? Wat moeten we dan? Wat als ik ziek wordt? Als ze ziek wordt, dan is het waarschijnlijk het meest vreselijke wat ze kan oplopen... Het zorgde voor paniekaanvallen, slapeloze nachten, overdreven waakzaamheid en zweetaanvallen zodra ze maar een kik gaf. Ik kon bijvoorbeeld niet omgaan met haar huilt. Ik raakte volkomen in paniek.

Het jongetje dat kanker had gehad en een volwassen man en vader was geworden was er nog steeds. Ergens was op een bepaald niveau geen afscheid genomen van elkaar. Afscheid van het feit dat dit niet meer dezelfde personen waren. De geboorte van je kind brengt je terug naar je eigen jeugd en herinneringen. Als je een belangrijk deel van die periode beschrijft met pijn en eenzaamheid, dan is de kans groot dat dit de eerste emoties zijn die dit teweegbrengt. Ik dacht dat zij hetzelfde zou meemaken en ik moest er alles aan doen om dit te voorkomen...

Het is ook logisch. Het overweldigende is er al, maar het gaat erom wat je ermee doet. Het vermengen van jeugdervaringen met huidige ervaringen, het niet verwerken daarvan en het krijgen van een kind kwamen samen. Ik kon er op dat moment niets mee. Ik besloot om heden en verleden los te maken. Het klinkt gek, maar aan de ene kant is met haar geboorte de cirkel rond en start een nieuw begin, maar aan de andere kant is het juist een voortzetting van het leven.

Tijd is de factor die hierbij een grote rol speelt. Ik ben in de gelukkige positie dat ik de afgelopen maanden heel veel tijd met mijn dochter kon doorbrengen. Hierdoor leer je dat zij een eigen persoonlijkheid is met een eigen karakter en een eigen willetje. Zij is namelijk niet mij en dat zal ze ook nooit worden. Ze is een individu, en zo zal ze zich ontwikkelen. Tijd samen met mijn dochtertje heeft mij doen inzien dat het moment daar was om de jongen met zijn ervaringen los te maken van de volwassen man die ik nu ben.

Kanker heeft altijd een plaats in mijn leven. De afgelopen maanden hebben mij laten inzien dat het nu, als man en vader, een andere plaats inneemt dan voorheen. Het is er nog steeds maar op een andere, prettigere manier. Het is makkelijker en wat afstandelijker geworden dan voorheen. Er is nieuw leven en nieuwe focus, en tijd voor Evy.

Alexander
cliënt van het Ingeborg Douwes Centrum

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



Het Ingeborg Douwes Centrum
wenst u een zonnige zomer!



Colofon

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

nummer 21 | juli 2013

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

De Stichting Vrienden Ingeborg Douwes Centrum, die de fondsen voor het Ingeborg Douwes Centrum beheert, is een 'algemeen nut beogende instelling'. De ANBI-status betekent dat giften aftrekbaar zijn van de inkomsten- of vennootschapsbelasting (binnen de daarvoor geldende regels). Nalatenschap- en giften ontvangen door een ANBI zijn vrijgesteld van successierecht.



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 mindfulnesstrainer werkzaam. Kinderen en jongeren tussen de 4 en 18 jaar oud worden begeleid door orthopedagogen/gezondheidszorgpsychologen.

Openingstijden

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



Inhoudsopgave

Korte nieuwsberichten 1
Cliënten aan het woord: gedichten 2
Helpt u mee? Vrienden IDC 2
In gesprek met ... Eline Aukema 3
Boekbespreking 3
Column: Tijd 4



nieuwsbrief

Centrum voor psychologische (na)zorg bij kanker

Geslaagd jubileum

We kijken met veel plezier terug op de viering van ons 10-jarig jubileum, dat in november 2012 plaatshad. Het middagsymposium *Geraakt door kanker* werd bezocht door ruim 350 mensen. Op het symposium spraken diverse deskundigen, werd opgetreden door ons gelegenheidskoor en kwamen vier cliënten van het centrum in videoportretten aan het woord over hoe zij geraakt zijn door kanker.

Wereldkankerdag

Op 4 februari vond de internationale Wereldkankerdag plaats. Onder het motto *Kanker heb je samen* werd door het hele land aandacht gevraagd voor de psychosociale gevolgen van de ziekte. Dit gebeurde onder meer door het uitdelen van 'doorgeefrozen', die mensen steeds opnieuw konden doorgeven om iemand die met kanker leeft een hart onder de riem te steken – iemand die ziek is (geweest), iemand die zorgt voor een zieke dierbare of iemand die een naaste heeft verloren aan kanker. Wij hebben patiënten en bezoekers van het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis en onze eigen cliënten rozen overhandigd. Daarnaast hielden wij Open Huis. De Amsterdamse televisiezender AT5 bezocht die dag het centrum en maakte een reportage. Deze is via onze website te bekijken.

Ada met pensioen

Onlangs is Ada Hamersma, onze receptioniste, met pensioen gegaan. Ada heette de cliënten zowel aan de telefoon als aan de balie welkom en was voor velen de eerste met wie zij in contact kwamen. Wij bedanken haar bij deze voor haar inspanningen en zorg voor onze cliënten. Inmiddels zijn Ada's taken met evenveel enthousiasme overgenomen door Elly Brandt.

Pand Zuid opgeknapt

Langs deze weg willen wij iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de verbouwing en inrichting van ons nieuwe onderkomen aan het Ijsbaanpad. De komende tijd volgt nog een grondige renovatie van de entree en de algemene ruimten van Pand Zuid, waarin het centrum is gevestigd. Wij kijken uit naar het eindresultaat!

Zorg onder druk

De vergoeding van psychologische zorg voor mensen met kanker en hun naasten staat als gevolg van de overheidsbezuinigingen onder druk. Wij pleiten, samen met andere partijen in de psycho-oncologische sector, bij de verantwoordelijke minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor het behoud van deze zorg, zowel tijdens als na de medische behandeling. Veel mensen komen namelijk pas toe aan het verwerken van wat er is gebeurd nadat het medische traject is afgerond, of hebben behoefte aan ondersteuning wanneer zij te horen krijgen dat zij niet meer beter kunnen worden.

Fotoshoot voor het IDC

Voor het centrum en voor de Vrienden IDC wordt momenteel nieuw promotiemateriaal ontwikkeld. Om de sfeer van wat wij doen zo goed mogelijk weer te geven hebben wij onze (ex-)cliënten gevraagd om te poseren voor foto's, die op onder meer folders en flyers kunnen worden gebruikt. Er werd enthousiast gereageerd en inmiddels hebben er meerdere fotoshoots in en om het centrum plaatsgehadt. Het resultaat ziet u binnenkort in het folderrek.





Helpt u mee?

Als gevolg van de huidige en toekomstige bezuinigingen op het zorgverzekeringspakket wordt het steeds moeilijker om psycho-oncologische centra als het IDC draaiende te houden. Daarom blijven wij voortdurend zoeken naar nieuwe wegen om iedereen die behoefte heeft aan psychologische (na)zorg bij kanker, deze zorg te kunnen blijven bieden.

Wij willen onze (ex-)cliënten vragen met ons mee te denken. Ook u kunt ons namelijk helpen. Draagt u het centrum een warm hart toe, dan kunt u bijvoorbeeld donateur worden of in uw privé- of werkring een inzamelingsactie organiseren. Maar u kunt ook een bijdrage in natura leveren. Heel eenvoudig door uw (huis-)arts of mensen in uw omgeving op het centrum te attenderen. Wilt u zich nog actiever inzetten, dan kunt u zich bij het centrum aanmelden als vrijwilliger. Wij kunnen op verschillende terreinen ondersteuning en expertise gebruiken. Daarnaast kunt u ambassadeur van ons worden, en bijvoorbeeld op congressen en informatiebijeenkomsten voorlichting geven over het Ingeborg Douwes Centrum. U weet tenslotte uit eigen ervaring wat psychologische zorg kan betekenen als je met kanker geconfronteerd wordt.

Als (ex-)cliënt ontvangt u na de zomer een mailing van ons, waarin we de mogelijkheden verder toelichten. Uiteraard bent u ook van harte welkom om uw eigen ideeën en initiatieven met ons te bespreken.

Marathon van Amsterdam

Op zondag 20 oktober 2013 wordt de Amsterdam Marathon gelopen. Het Ingeborg Douwes Centrum gaat met een team enthousiaste hardlopers deelnemen. U kunt zich bij het team aansluiten en zo het werk van het centrum steunen. Deelname is mogelijk voor zowel zelfstandige hardlopers als bedrijfsteams.

Duizendpoot gezocht!

Wij zoeken een vrijwilliger ter ondersteuning van de fondsenwervings- en pr-activiteiten van het Ingeborg Douwes Centrum en van de Vrienden IDC. Het gaat om 4 tot 6 uur per week, bij voorkeur op de vrijdag. Heeft u interesse of wilt u meer informatie? Neem dan contact op met het centrum.

Bieden op de Levensboom

Een aantal medewerkers van het Westfries Gasthuis in Hoorn wil graag het Ingeborg Douwes Centrum steunen. Zij hebben daarom een prachtig kunstwerk ontworpen: de Levensboom. Het kunstwerk symboliseert de innerlijke kracht waarover ieder mens van nature beschikt, en die in een zware periode – zoals de confrontatie met kanker – wordt aangesproken. De Levensboom heeft de storm doorstaan en vertoont langzaam de eerste tekenen van groei en bloei. Het kunstwerk wordt geveild en verkocht aan de hoogsteieder. Wilt u de Levensboom aan uw collectie toevoegen? Stuur dan *vóór 1 augustus* per e-mail uw bod naar ons toe. Degene die het hoogste bod heeft gedaan ontvangt spoedig daarna bericht van ons.

Voor meer informatie over de activiteiten van de Vrienden IDC kunt u contact opnemen met:

Olga Schuijt, fondsenwerver
020-3640330
vriendenidc@slaz.nl



In gesprek met...

Eline Aukema, psycholoog en hoofd van het Ingeborg Douwes Centrum. Zij promoveerde op 17 april aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift *Care for consequences in children treated for leukemia or brain tumor*.

Hoe ben je in kinderoncologie geïnteresseerd geraakt?

Ik werkte in het Emma Kinderziekenhuis, het kindziekenhuis van het AMC, en kwam door mijn afstudeerrichting terecht op de afdeling kinderoncologie. In het begin vond ik het heel heftig, want een kind hóórt geen kanker te hebben. Al gauw raakte ik onder de indruk van hoe kinderen met hun ziekte omgaan. Ze beschikken over een enorme levenskracht, waardoor ze de behandeling toch aankunnen en ondanks alles ook nog 'gewoon' kind blijven.

Wat was het doel van je onderzoek?

Veel kinderen die op jonge leeftijd een hersentumor hebben gehad, krijgen op latere leeftijd te maken met de gevolgen daarvan. Ze hebben doorgaans vaker problemen met leren en meer moeite met het ontwikkelen van sociale vaardigheden. De schade die door de tumor en de behandeling ervan is aangericht verschilt per patiënt, en is afhankelijk van een heleboel factoren: de leeftijd van het kind, het type tumor, de plek waar deze zit en de manier waarop deze wordt behandeld. Het is moeilijk te voorspellen op welke terreinen een kind later last zal ondervinden.

In mijn onderzoek heb ik in kaart gebracht hoe de huidige nazorg voor patiënten die als kind een hersentumor hebben gehad eruitziet, en hoe deze in de toekomst kan worden verbeterd. Zo heb ik binnen dit kader onder meer de mogelijkheden verkend om neurofeedback – een therapievorm waarmee de hersenen worden getraind en gestimuleerd om beter en sneller te functioneren – in te zetten. De eerste resultaten van deze inzet waren zeer hoopgevend. Daarom wordt er op dit moment in het Emma Kinderziekenhuis vervolgonderzoek gedaan naar de effectiviteit van neurofeedback bij de late gevolgen van een hersentumor. Ik ben er trots op dat ik daartoe met mijn onderzoek een aanzet heb kunnen geven.

Welke kennis neem je mee in je werk als therapeut?

Ik heb geleerd dat kinderen die behandeld worden voor kanker over een ongevoelbare veerkracht beschikken, maar dat de ziekte later in hun leven alsnog diepe sporen kan nalaten. Ze worden vaak nog dagelijks geconfronteerd met de gevolgen: ze kunnen bijvoorbeeld minder goed leren, hebben meer moeite om vriendschappen te onderhouden en voelen zich vaker somber. Ze betalen dus een hoge prijs om te genezen. Daarbij zal kanker altijd een deel van hun leven blijven uitmaken, terwijl de buitenwereld na verloop van tijd weer terug wil naar het oude, vertrouwde leven. Maar voor een kind en diens gezin is het leven fundamenteel veranderd. Zij voelen zich dan ook vaak eenzaam en onbegrepen.

In het Ingeborg Douwes Centrum zien we regelmatig volwassenen die op jonge leeftijd kanker hebben gehad en daar nu (nog) mee worstelen. De herinneringen en de emoties spelen in het volwassen leven vaak weer op bij ingrijpende of belangrijke gebeurtenissen, bijvoorbeeld op het moment dat iemand in hun omgeving kanker krijgt of wanneer zij zelf kinderen krijgen. Op de achterkant van deze nieuwsbrief vertelt een van onze cliënten wat er dan, jaren na dato, weer met je gebeurt. Wanneer je dat leest beseft je dat kanker in zekere zin nooit overgaat.

Wat is jouw wens voor de toekomst?

Ik wens dat er naast de psychologische zorg die er geboden wordt tijdens de medische behandeling, ook vooral goede nazorg komt – voor degene die ziek is (geweest) maar ook voor diens naasten. We kunnen nu heel snel de problemen signaleren, en we hebben een landelijk protocol geschreven hoe kinderen gevolgd moeten worden. Voor goede nazorg wordt echter geen geld vrijgemaakt. Ook hoop ik dat we ons als maatschappij meer gaan realiseren dat de gevolgen van (de behandeling van) kanker altijd een rol blijven spelen in je leven, ook al ben je genezen. Begrip en steun van de buitenwereld kan mensen die leven met kanker enorm helpen.



Een boek per dag, een jaar vol inspiratie

Nina Sankovitch, Artemis & co, 2011

'Terwijl ik met het verdriet van de dood van mijn zus worstelde, begon ik in te zien dat ik de verkeerde kant op keek; dat ik naar het eind van het leven van mijn zus keek, niet naar dat leven zelf. Ik kende niet genoeg waarde toe aan de herinnering. Het was tijd dat ik me omdraaide en omkeek. Door achterom te kijken, kon ik weer vooruitgaan.'

Hoe kun je jezelf verlossen van het schuldgevoel waardoor je als nabestaande kunt worden getergd? De Amerikaanse Nina Sankovitch worstelt er drie jaar na het overlijden van haar zus nog mee dat haar zus stierf aan kanker terwijl zijzelf gezond is. Ze besluit een jaar lang iedere dag een roman te lezen en daar wijsheid uit te halen.

'...het leven is moeilijk, oneerlijk en pijnlijk, maar er [zijn] ook plotselinge, onverwachte momenten van schoonheid, plezier, liefde, acceptatie en euforie... Het is ons vermogen om die goede momenten te herkennen en vast te houden dat ons in staat stelt om te overleven en zelfs op te bloeien.'

Deze optimistische en troostende gedachtegang wordt geloofwaardig doordat Sankovitch invoelbaar de worsteling met haar verdriet beschrijft. Met wat ze leert uit romans slaagt ze erin nieuwe grond te bereiken in haar rouwproces. Voor mij was het daarmee een inspirerend boek dat verrassend toont hoe je op een constructieve manier je emoties kunt beschouwen en zelfs kunt bijsturen.

Pauline

Kracht

Soms zeg je
Dit is het einde
Meer kan ik niet verdragen
Maar dan, na een dag
of een paar dagen
denk je,
Was ik dat
die dat zei?
Het is niet waar
Er kan nog veel meer bij

Jopie

Geraakt door kanker

Wanneer kanker je leven binnenkomt is het net of alles stilstaat of verstomt
Operatie, bestraling, eenzaam en verlaten
Gelukkig konden we hierover praten
Drie maanden in een trein,
je wordt geleefd
Thuis de steun krijgen van iemand
die om je geeft
Bij het eindstation moet je uitstappen,
de nabehandeling is gedaan
De draad van je leven weer oppakken
en verdergaan.

Die balans weer terug te vinden
was een moeilijke tijd
Het Ingeborg Douwes Centrum
heeft me geholpen met deze strijd
Het eenzaam en verlaten voelen
een plekje te geven
En weer te mogen en kunnen
genieten van het leven.

Carlie

