



nummer 25 | juni 2015

Ingeborg Douwes Centrum
IJsbaanpad 9-11
1076 CV Amsterdam
020-3640330 (werkdagen 9-17 uur)
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 en groepsbijeenkomsten. In het centrum zijn gespecialiseerde gezondheidszorgpsychologen, een haptotherapeut en een mindfulnessstrainer werkzaam. Kinderen en jongeren tussen de 4 en 18 jaar oud worden begeleid door orthopedagogen/ gezondheidszorgpsychologen.

Inhoudsopgave

| | |
|---|---|
| Kort nieuws | 1 |
| Cliënten aan het woord | 2 |
| Gespecialiseerde psycho-oncologische zorg is normale zorg | 3 |
| Boekbespreking | 4 |
| Nieuws Stichting Vrienden IDC | 4 |

Pluk de Dag AYA

AYA staat voor Adolescent & Young Adult, mensen tussen de 18 en 35 jaar die kanker hebben of hebben gehad. Het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen beschikt over een speciale polikliniek, waar aya's terecht kunnen voor informatie en advies over zaken waar ze tijdens of na hun ziekteproces tegenaan lopen, bijvoorbeeld op het gebied van werk of studie, seksualiteit en fertiliteit en problemen met het afsluiten van een hypotheek of verzekering. Het Ingeborg Douwes Centrum en The Discovery Company organiseren op zaterdag 12 september 2015 een 'Pluk de Dag' voor AYA's. Het wordt een dag om elkaar te ontmoeten, geïnspireerd te worden en te ontdekken wat er aan (na)zorg mogelijk is. Zo kunt u kennismaken met mindfulness, yoga en karate, workshops volgen over diverse aan kanker gerelateerde thema's en deskundig voedingsadvies inwinnen.



Houd onze website in de gaten voor meer informatie en inschrijving. U kunt ook een e-mail sturen naar p.papa@slaz.nl.

Behandeling op locatie

Om de toegankelijkheid van de psychologische (na)zorg van het Ingeborg Douwes Centrum te vergroten houden wij momenteel een drietal pilots voor consulten op locatie. Mensen met kanker en naasten voor wie de afstand naar Amsterdam Zuid groot is, kunnen nu terecht bij onze dependances in Amsterdam Oost, Haarlem en Badhoevedorp. Op de achterkant van deze nieuwsbrief vindt u de adressen. Wilt u weten op welke dagen de psychologen van het IDC aanwezig zijn, kijkt u dan op onze website.



Bezoek ons nu ook op Facebook!

Kamerlid op werkbezoek

Onlangs bracht Tweede Kamerlid Leendert de Lange (VVD-woordvoerder GGZ) een werkbezoek aan het Ingeborg Douwes Centrum. Tijdens dit werkbezoek sprak hij met twee cliënten over hun ervaringen met psycho-oncologische zorg, en met psycholoog Ans Cats en IDC-hoofd Eline Aukema. Ook de knelpunten die wij ervaren, met name op het gebied van vergoeding van de zorg, kwamen ter sprake. Alle gesprekspartners kijken terug op een waardevolle en informatieve ontmoeting.



Leendert de Lange @leendertdelange 24 apr

Waardevol werkbezoek Ingeborg Douwes Centrum Adam; gezien dat mensen weer in hun kracht kunnen komen met psychologische (na)zorg bij kanker

Eerste inloophuis in Amsterdam geopend

Onlangs verrichtte burgemeester Van der Laan de officiële opening van De Kraanvogel, het eerste inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten in Amsterdam. In het inloophuis bieden speciaal getrainde vrijwilligers bezoekers de gelegenheid om hun verhaal te doen, lotgenoten te ontmoeten, ervaringen te delen en te ontspannen. Een afspraak maken is niet nodig, een verwijfsbrief evenmin.

Het Ingeborg Douwes Centrum werkt samen met De Kraanvogel en Inloophuis Esperanza in Badhoevedorp aan behoeftegerichte psychosociale zorg en ondersteuning bij kanker. Dat doen wij onder meer door naar elkaar te verwijzen, gezamenlijke activiteiten aan te bieden en cliënten en zorgverleners te informeren over hoe vrijwillige en professionele zorg elkaar kan aanvullen en versterken.

Nieuw groepsprogramma

Dit najaar start weer een nieuw groepsprogramma. Op onze website vindt u alle informatie en kunt u zich direct aanmelden.



Tegen de zon in kijken

Ik heb een mooi leven. Ik ben betrekkelijk jong, heb een fijne familie en een druk sociaal leven. Maar er is één ding. Ik ben ongeneeslijk ziek. In augustus 2013 hoorde ik dat ik een kwaadaardige hersentumor heb. Van de ene op de andere dag veranderde mijn leven voorgoed. Opeens keek ik recht tegen de zon in.

Eerst de klappen incasseren. Hoe verder?

Na mijn diagnose kreeg ik direct een chemokuur. Voor de lichamelijke kant wordt gelijk gezorgd. Voor de psychosociale kant bestaat geen aandacht als je hier niet zelf om vraagt. Door de kanker werd ik kwetsbaar en voelde ik me onzeker over ongeveer alles in het leven. Na de eerste klappen te hebben geïncasseerd wilde ik weer verder. Maar ik wist niet hoe ik dat moest aanpakken.

Eyeopener

Met begeleiding van het Ingeborg Douwes Centrum ben ik mezelf opnieuw aan het ontdekken. Ik ben me er weer van bewust dat ik degene ben die aan het roer staat van mijn leven. Dagelijks ervaar ik nog hoe moeilijk dit in de praktijk is. Hierover ging een recent werkbezoek van Tweede Kamerlid Leendert de Lange van de VVD

aan het Ingeborg Douwes Centrum, samen met een andere patiënt en KWF Kankerbestrijding. Een bijzonder gesprek over de noodzakelijke rol van psychische zorg bij kanker.

Sneller weer in de maatschappij

Na afloop twitterde Leendert de Lange dat hij het een waardevol gesprek vond. Hij zag hoe mensen weer in hun kracht komen met psychologische zorg. Toch vraag ik me af welk belang de politiek hier echt aan hecht. Als de voorgenomen bezuinigingen worden doorgevoerd, dan is deze onmisbare zorg niet meer voor iedereen beschikbaar. De politiek snijdt zichzelf dan behoorlijk in de vingers. De zorg verdient zich namelijk snel terug als iemand met de juiste hulp weer onderdeel van de maatschappij wordt.

Je buurvrouw kan toch ook naar je luisteren?

In het gesprek werd gevraagd of de zorg niet door een partner of een buurvrouw verleend kan worden. Bizar ... Gelukkig kan ik veel met mijn beste vriendinnen bespreken. Maar zij kunnen me niet verder helpen. Zij zijn óók verdrietig. Je hebt professionele hulp nodig van iemand die je nieuwe inzichten geeft op basis van reflectie en beschouwing. Een oncologiepsycholoog is de enige die weet waar je mee te dealen hebt en de juiste begeleiding kan bieden.



Eigen keuzes maken

Natuurlijk moet het Ingeborg Douwes Centrum gefinancierd worden. Persoonlijk vind ik het onbegrijpelijk dat het psychisch welbevinden (nog) niet standaard onderdeel is van een behandelplan. En dat je zelf op pad moet om de juiste begeleiding te vinden. Een veelgehoorde slogan is dat iedere patiënt en elke kanker uniek is. Ik hoop dan ook dat in de nabije toekomst zorg op maat daadwerkelijk mogelijk wordt. Dat je met je arts je eigen behandelplan kunt maken. Zodat je samen efficiënt keuzes maakt over welke zorg voor jou belangrijk is. Ik kan zo wel een aantal kostbare controles in het ziekenhuis bedenken die van mij geschrapt mogen worden.

Met hulp van het Ingeborg Douwes Centrum leef ik mijn leven weer en hebben mijn angsten een plek gekregen. Ik weet nu dat niemand tegen de zon in kan kijken ...

Ina

Gespecialiseerde psycho-oncologische zorg is normale zorg

Een cliënt met uitgezaaide kanker zei onlangs tegen mij: “Er zijn zeven mensen – artsen en zorgverleners in het ziekenhuis – bezig om zich te bekommeren om mijn lijf, maar er is niemand die zich bekommert om mij.” Treffender kan het niet worden uitgedrukt; psycho-oncologische zorg is nog steeds géén vanzelfsprekend onderdeel van de zorg voor mensen met kanker.

De meeste mensen die met kanker worden geconfronteerd kunnen de ziekte dragen met behulp van hun eigen veerkracht en met de steun van hun arts, verpleegkundige, familie en vrienden. Eén op de drie mensen raakt echter dusdanig uit evenwicht dat zij psycho-oncologische zorg nodig hebben. Deze behoefte ontstaat tijdens de curatieve medische behandeling, maar vaak ook pas daarna. Vorig jaar hebben zich 600 nieuwe cliënten bij het Ingeborg Douwes Centrum aangemeld. Hun gemiddelde leeftijd bedraagt 48 jaar, een leeftijd waarop je midden in het leven staat. Voor de helft van hen is geen genezende behandeling meer mogelijk.

Eenzaamheid of verbondenheid

Het is niet vreemd dat je van slag raakt wanneer je met een levensbedreigende ziekte wordt gediagnosticeerd. De medische behandeling kan zeer ingrijpend zijn, en de gedachte dat het ook niet goed kan aflopen is beangstigend. Veel mensen met kanker willen hun partner en kinderen niet (extra) belasten met hun angsten, twijfels, zorgen en verdriet. Laat staan dat je ermee terecht kunt bij de buurvrouw ... Je wilt de mensen om je heen sparen en beschermen. Hierdoor ontstaan vaak gevoelens van eenzaamheid, terwijl juist verbondenheid met anderen je kan helpen om de ziekte en de behandeling aan te kunnen. Die verbondenheid is ook nodig om weer volledig mee te kunnen doen in de maatschappij. Psycho-oncologische zorg zou daarom een vast onderdeel van het zorgaanbod voor mensen met kanker, hun partner en

hun kinderen moeten zijn. Deze zorg zou, op verzoek of op indicatie, beschikbaar moeten zijn gedurende alle fasen van de ziekte. Niet alleen in het ziekenhuis tijdens de medische behandeling, maar ook na afloop daarvan. Een grote groep mensen vraagt juist pas later hulp bij het verwerken van wat er is gebeurd, of om te re-integreren in de maatschappij en echt patiënt-af te raken.

Ook in de palliatieve fase kan de behoefte aan behandeling door een gespecialiseerde oncologiepsycholoog groot zijn. Het doel van die behandeling is erop gericht om het verstoorde evenwicht tussen draagkracht en draaglast te herstellen, en de eigen regie te herpakken. Daardoor kunnen psychische klachten, problemen en/of stoornissen verminderen en kan men weer eigen keuzes maken.

Etiket plakken

Het is merkwaardig dat de toegang tot psycho-oncologische zorg anno 2015 nog steeds niet vanzelfsprekend is. Deze zorg wordt betaald vanuit het landelijk beschikbare budget voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Maar er is pas sprake van verzekerde zorg als een psychiatrische diagnose wordt gesteld. We zeggen dus aan de ene kant dat angst, onzekerheid en verdriet heel normale reacties zijn, maar aan de andere kant moeten we een er ‘een etiket op plakken’ omdat de verzekeraar de zorg anders niet vergoedt. Daarbij komt dat er landelijk sterk bezuinigd wordt op de GGZ, waardoor diagnoses als een aanpassingsstoornis en angst of depressie door een somatische aandoening (in dit geval kanker) niet meer onder de verzekerde zorg vallen. En dan te bedenken dat psycho-oncologische zorg juist preventief werkt: het voorkomt ernstige psychiatrische problemen en langdurige uitval. Het helpt mensen om sneller te re-integreren in de rollen die je in het leven hebt, óók als de prognose ongunstig is.

Geen luxeproduct

Er zijn in Nederland miljoenen euro’s beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en behandeling van kanker. Er worden bedragen van 30.000 a 100.000 euro, of soms zelfs nog hoger, uitgegeven om iemand met kanker te genezen of langer in leven te houden. Wie kan mij uitleggen waarom een psycho-

oncologische behandeling, die gemiddeld 1500 euro kost en iemand in staat stelt weer deel te nemen aan de maatschappij, géén reguliere zorg zou zijn en derhalve niet thuishoort in het basispakket? Moet de conclusie dan getrokken worden dat psycho-oncologische zorg een luxeproduct is, dat mensen maar uit eigen zak moeten betalen en dus niet bereikbaar is voor minder draagkrachtigen? Dat zou niet moeten mogen.

Daarom werken wij als Ingeborg Douwes Centrum samen met onder meer de vier andere psycho-oncologische centra in Nederland, de inloophuizen van IPSO, de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), KWF Kankerbestrijding, het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), oncologieverpleegkundigen, medisch psychologen en patiëntenverenigingen. Gezamenlijk streven we ernaar om passende zorg te kunnen bieden aan die cliënten die daar om vragen: laagdrempelige ondersteuning als het kan, en professionele zorg als het moet. Deze visie dragen we uit naar verzekeraars en de politiek. En wij gaan met minister Schippers (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en minister Asscher (Sociale Zaken en Werkgelegenheid) in gesprek om dit maatschappelijke probleem op te lossen.

Dr. Eline J. Aukema, GZ-psycholoog en hoofd Ingeborg Douwes Centrum.

In de media

De uitzending van het televisieprogramma RTL Late Night van 11 juni stond in het teken van de gevolgen die een kankerdiagnose voor patiënten en hun omgeving met zich mee kan brengen. Hierover sprak Humberto Tan met mensen die van dichtbij met kanker te maken hebben. Ook kwam een cliënt van het Ingeborg Douwes Centrum aan het woord over wat de psychologische zorg van het IDC voor haar acceptatie- en verwerkingsproces heeft betekend. De uitzending is terug te zien via onze website. Daar vindt u bovendien links naar diverse artikelen die de afgelopen tijd over psycho-oncologische zorg in de media zijn verschenen.



“ Deze collage gaat over mijn gedachten en gevoelens, die als een storm door mijn hoofd en lijf raasden nadat ik de diagnose kanker kreeg. De kanker werd aangepakt in het ziekenhuis, maar de storm in mijn hoofd bleef. De gesprekken die ik had (en heb) met Joanne, psycholoog van het Ingeborg Douwes Centrum, helpen me om de balans weer terug te vinden, en mezelf te accepteren zoals ik nu ben – zodat ik beetje bij beetje mijn leven weer kan oppakken.”

Eveline





Lara Jongbloets — Tussen hel en hemel 17 ISBN 9789082176902

Lara Jongbloets, een jonge vrouw die op 20-jarige leeftijd geconfronteerd werd met een zeldzame kwaadaardige tumor in haar baarmoeder, beschrijft in *Tussen hel en hemel 17* haar reis van de diagnose kanker tot de afronding van de medische behandeling. Het bijhouden van het dagboek heeft haar geholpen bij het verwerken van wat ze heeft doorgemaakt, en ze hoopt met haar verhaal andere kankerpatiënten een hart onder de riem te steken. Hierbij legt ze ook de nadruk op het belang van psychosociale zorg voor adolescenten en jongvolwassenen (AYA) die in de bloei van hun leven met kanker worden geconfronteerd.

Op openhartige wijze, met sarcasme en kwetsbaarheid, beschrijft Lara haar gedachten en gevoelens. Hoe zij meemaakt dat haar wereld van studeren en het participeren in de studentenvereniging Hemel 17 verandert in een 'hel'. Ze beschrijft hierbij de worstelingen die veel kankerpatiënten zullen herkennen. Ze verwoordt op een duidelijke en kwetsbare manier hoe ze te maken krijgt met de afhankelijkheidspositie van de patiënt ten opzichte van de artsen, hoeveel impact de bejegening van een arts kan hebben, het controleverlies, de angsten en onzekerheden die de diagnose kanker en de medische behandelingen oproepen, de wil om te leven en sociale confrontaties. Hoewel soms wordt gedacht dat sterk blijven betekent dat je geen zware emoties mag tonen, laat Lara Jongbloets juist zien hoe kwetsbaarheid en het toelaten van emoties met zelfcompassie veerkracht geeft.

Anja van Onna, GZ-psycholoog IDC

Nieuws van de Stichting Vrienden IDC



Roeien voor het IDC

Studenten van het Leidsch Heeren Dispuut 'Vanir' hebben op 3 juni geroeid voor het Ingeborg Douwes Centrum. De Ringvaart Regatta is een 100 kilometer lange roeiwedstrijd van Leiden naar Delft (via de Ringvaart), die ieder jaar wordt gehouden en waarvan de sponsorbrengrst aan een goed doel wordt geschonken. Jasper van de Stadt, secretaris van Vanir, licht de keuze voor het Ingeborg Douwes Centrum toe: "We kiezen jaarlijks een goed doel dat dicht bij een of enkele van de dispuutleden dispuut ligt. Kanker is een ziekte die veel mensen treft, en ook bij ons is dit het geval. Naast een van onze dispuutsgenoten, die de ziekte al tot tweemaal toe heeft gehad, zijn er afgelopen jaar weer veel te veel familieleden en kennissen aan kanker overleden. Wij hechten dan ook veel waarde aan goede psychologische nazorg bij kanker." Vanir heeft met de deelname aan de regatta het mooie bedrag van € 800,- bijeengebracht.

Marathon van Amsterdam

Op zondag 18 oktober 2015 wordt de Amsterdam Marathon gelopen. Het Ingeborg Douwes Centrum gaat met een team enthousiaste hardlopers deelnemen aan de Business Run, een 8 kilometer lange sponsorloop. U kunt zich bij het team aansluiten en zo het werk van het centrum steunen. Deelhame is mogelijk voor zowel zelfstandige hardlopers als bedrijfsteams. Bent u geen 'loper'? Dan kunt u uiteraard ook als sponsor een bijdrage leveren. Wij zoeken bijvoorbeeld nog een sponsor voor de teamshirts en vrijwilligers om het evenement in goede banen te leiden. Binnenkort vindt u op onze website meer informatie.

Locaties

Ingeborg Douwes Centrum (hoofdlocatie)
IJsbaanpad 9-11 Amsterdam, 020-3640330

Momenteel loopt een drietal pilots voor consulten op locatie. Mensen met kanker en naasten voor wie de afstand naar Amsterdam Zuid groot is, kunnen nu terecht in Amsterdam Oost, Haarlem en Badhoevedorp:

Als u liever een digitale nieuwsbrief ontvangt, dan kunt u zich hiervoor aanmelden op onze website of via ingeborgdouwescentrum@slaz.nl.

Wij wensen u
een fijne zomer!

Colofon

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

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). Nalatenschappen ontvangen door een ANBI zijn vrijgesteld van successierecht.



Cancer Care Center
Vrolikstraat 191B Amsterdam, 020-6946254

ZOED Wilhelminapark
Wilhelminapark 28 Haarlem, 023 - 5317537

Praktijk de BOSgroep
Akerdijk 235 Badhoevedorp, 020-3582923

