

Centra voor leven met en na kanker

Met maar liefst 4.500 actief betrokken vrijwilligers worden er in Nederland 81 centra voor leven met en na kanker gerund onder de vlag van brancheorganisatie IPSO: Instellingen PsychoSociale Oncologie. De centra richten hun aandacht op de kwaliteit van leven van hun gasten: (ex-)kankerpatiënten, naasten en nabestaanden. Samen met de patiëntenorganisaties kunnen de centra een aanvulling zijn op de professionele zorg voor, tijdens en vooral na de behandeling. De centra zijn een fysieke plek voor informele psychosociale zorg op maat, bijvoorbeeld in de vorm van een ontmoeting, ontspanning of een goed gesprek.



BIJ U IN DE BUURT

Zingeving, kwaliteit van leven en mentaal welbevinden staan centraal in deze centra. Ieder centrum vult dat net weer anders in; er worden verbindingen gemaakt met andere (in-) formele zorgaanbieders, waaronder patiëntenorganisaties. De centra proberen zo een regionale functie te vervullen door een centraal punt te zijn waar zij hun gasten op het juiste moment en op één plek de juiste ondersteuning bieden. IPSO ontfermt zich als brancheorganisatie over overkoepelende zaken van de centra. Zij verzorgen onder meer de scholing van vrijwilligers en zetten zich in om de vindbaarheid en bekendheid van de centra te vergroten. Bij de centra kun je gratis, zonder doorverwijzing en zonder afspraak binnenlopen. Kijk op ipso.nl voor een centrum bij u in de buurt.

Lotgenoten ontmoeten betekent niet alleen heftige verhalen delen, het gaat ook over samen vieren

HET HUIS AAN HET WATER

Één van die centra is het Huis aan het Water in Katwoude, daar ga ik op bezoek.

Het is een zonovergoten dag in maart wanneer ik vanuit Haarlem naar Katwoude rijd. In goed een half uur tijd zie ik het landschap veranderen en wordt mijn uitzicht weidser. Ik parkeer mijn auto en loop naar de ingang van het Huis aan het Water. Als ik naar binnen stap klinkt er een gezellig geroezemoes. In een fijne huiskamer met uitzicht over -hoe kan het ook anders- het water zitten mensen met elkaar te praten, te lachen en een taartje te eten. Want lotgenoten ontmoeten betekent niet alleen heftige verhalen delen, het gaat ook over samen vieren. De huiselijke sfeer maakt dat je je er gelijk welkom voelt.

CENTRALE PLEK

Ik ontmoet er Bianca, 33 jaar en moeder van twee kindjes van twee en vier jaar oud. Zij kreeg in augustus 2021 de diagnose borstkanker en bezoekt geregeld het Huis aan het Water. Vandaag werd ze gebracht door haar moeder, want nog maar een paar dagen geleden onderging Bianca een operatie waardoor zelf autorijden even niet gaat. "Mijn grootste zorgen sinds de diagnose gingen eigenlijk over mijn kinderen. Hoe ga ik dit doen? Niet alleen praktisch rondom alle behandelingen en opnames, maar ook emotioneel.

» Ervaringen uit de Hoofd-Hals Facebookgroep

Heeft u ervaringen met een centrum voor leven met en na kanker, of bent u benieuwd naar de ervaringen van anderen? Onze Facebookgroep biedt ruimte om ervaringen met elkaar uit te wisselen. De centra komen met enige regelmaat ter sprake:

"Sinds twee jaar ga ik, indien mogelijk, elke dinsdagmiddag naar inloophuis Esperanza in Badhoevedorp. Ik heb daar vooral in de begintijd zoveel liefde en begrip voor mijn verdriet, pijn en angst mogen ontvangen. Behalve elkaar steunen, lachen we ook heel wat af! Inmiddels is er pure vriendschap ontstaan. Oprichtster Riet en haar gastvrouwen doen alles om het ons naar de zin te maken. Er zijn zoveel mogelijkheden! Zo heb ik prachtige schilderijen en mooie boetseerwerkjes gemaakt onder de bezielende leiding van Ton, zelf ook patiënt. Woont u in de buurt? Kom eens langs!"

- Margot Bouma -

"Ik ga zo ongeveer twee tot drie keer per jaar naar het Getij, een inloophuis in Bergen op Zoom. Ik werd hierop geattendeerd door Eline Koper. Dit bleek een fijne instelling te zijn: een plek waar ik mijn trieste verhaal kwijt kon. Maar ook een plek waar ik een luisterend oor kan bieden aan lotgenoten. Ik kan bijna niet wachten tot de volgende bijeenkomst!"

- Francis Huijsmans -

Met die vragen kwam ik dan ook binnen bij het Huis aan het Water, en dat bleek een warm bad. Er was voor mij één aanspreekpunt dat werkelijk alles voor mij regelde. Na een intakegesprek werd er contact gelegd met een kindercoach, ik kreeg zelf psychosociale hulp en mijn naasten kunnen hier terecht als ze daar behoefte aan hebben. Omdat ik door alle behandelingen en opnames moest stoppen met werken, viel het ritme in mijn weken grotendeels weg en daar had ik moeite mee. Bij het Huis aan het Water vind ik dat gedeeltelijk weer terug. Ik kom hier op vaste momenten om te sporten en heb ook af en toe gesprekken met de psychiater. Het geeft me in deze heftige tijd heel veel rust dat ik hier alles op één plek vind.

ERBIJ HOREN

Bianca vertelt: “Ik vind het ook heel waardevol om andere mensen te ontmoeten. Dat zag ik niet meteen zo. De doelgroep die je hier tegenkomt, is een groep waar je eigenlijk helemaal niet bij wilt horen. De meeste mensen die ik hier tegenkwam, waren ook al een stuk verder in hun traject en dat beeld was soms geruststellend, maar soms ook juist niet.

» Samenwerking tussen NFK en IPSO

De Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties en de Instellingen PsychoSociale Oncologie hebben beide behoefte aan betrokken en geschoolde vrijwilligers. Daarom besloten ze om de handen ineen te slaan door een gezamenlijk trainingsprogramma voor vrijwilligers aan te bieden. De eerste vrijwilligers zijn inmiddels gestart met de training Positieve Gezondheid, bestaande uit online trainingen en groepsbijeenkomsten. Een samenwerking waarin beide organisaties hopen elkaar te versterken, vrijwillige dienstverlening te professionaliseren en vrijwilligers de gelegenheid te geven van en met elkaar te leren.

Toen ik me daar eenmaal aan had overgegeven, voelde het fijn om ervaringen, angsten en goede momenten uit te kunnen wisselen met mensen die werkelijk begrijpen waar je doorheen gaat. Ik vind het echt een inloophuis met een plusje!”

WAARDEVOLLE INVULLING

Ook Matthijs komt geregeld bij het Huis aan het Water. Hij is 30 jaar en kreeg de diagnose testiskanker. Zijn huisarts attendeerde hem op dit centrum en daar is hij hem nog altijd dankbaar voor. “Toen ik de diagnose kanker kreeg, veranderde alles. Ik leidde een zelfstandig leven in Amsterdam, waar ik ook werkte, maar al snel was werken door alle behandelingen niet meer mogelijk en trok ik weer in bij mijn ouders. Daarmee kwam er een stuk afhankelijkheid terug. Het voelt daarom heel goed om hier bijvoorbeeld te sporten of yoga te doen. Ik kom hier gemiddeld twee keer per week en het geeft me houvast in de week. Daar waar me dat op andere plekken momenteel niet lukt, is dit is een plek waar ik ondanks mijn ziekte écht mee kan doen. ”

VANGNET VOOR HET HELE GEZIN

Matthijs: “Ook ik wilde niet bij deze groep mensen horen, dat is toegeven dat ik ziek ben. Maar dat ben ik ook, en dus grijp ik alles aan om beter te worden. Voor de behandeling van de ziekte zelf ben ik overgeleverd aan het medisch personeel, maar op het gebied van algehele vitaliteit en mentale gezondheid kan ik zelf best veel doen, en daarvoor kom ik graag bij het Huis aan het Water. Ik vind het bijzonder dat er hier voor mijn naasten ook ruimte is. Voor mijn ouders is dit ook een heel zware periode; mijn moeder is al een aantal keren mee geweest naar een gesprek met de psychiater. Het is fijn dat die mogelijkheid er is, en dat we hier als gezin terechtkunnen.”

HUISARTSEN EN ZIEKENHUISPERSONEEL

Michel Daenen is bestuurslid bij het Huis aan het Water en kreeg zeven jaar geleden zelf de diagnose kanker in het hoofd-halsgebied. “Ik zou willen dat ik destijds had geweten dat er zoiets als een centrum voor leven met en na kanker (voorheen: inloophuis, red.) bestond. Kanker uit zich in eerste instantie fysiek, maar raakt uiteindelijk werkelijk ieder deel van het leven aan. Dat doet een beroep op de formele, maar zeker ook op de informele zorg; die twee komen samen in een centrum voor leven met en na kanker. Ik had zelf destijds helemaal niet in de gaten dat ik naast medische hulp ook psychosociale hulp nodig had en klooiden maar wat aan. Geen idee dat hier een vangnet voor bestond. Dat motiveert mij des te meer om ervoor te zorgen dat de centra beter

bekend raken en dat bijvoorbeeld huisartsen en ziekenhuispersoneel patiënten erop attent maken.”

JUBILEUM

Het eerste centrum voor leven met en na kanker in Nederland opende dit jaar 30 jaar geleden haar deuren. Het is het Vicki Brownhuis in Den Bosch, in 1992 opgericht door Yvonne Saartrube. Het is een informele ontmoetingsplaats voor volwassenen én kinderen met kanker, en hun naasten en nabestaanden. Het centrum is vernoemd naar de in 1991 overleden Engelse zangeres Vicki Brown die jarenlang aan kanker leed en een inspiratiebron was voor velen vanwege haar positieve levenshouding. Ter gelegenheid van dit jubileum staan er tal van extra activiteiten op de agenda. Meer informatie over het centrum en het jubileumprogramma vindt u op vickibrownhuis.nl

PATIËNTENORGANISATIES EN DE CENTRA

De centra vormen een heel waardevolle aanvulling op de patiëntenorganisaties. De gemene deler binnen patiëntenorganisaties is de vorm van kanker. De centra hebben meer een lokale en regionale functie en zijn er voor mensen met iedere denkbare vorm van kanker. Dat maakt dat je vaak andere raakvlakken hebt met de mensen die je daar ontmoet. Bijvoorbeeld omdat je er mensen tegenkomt die een vergelijkbare gezins- of werksituatie hebben als jij, van dezelfde leeftijd zijn of in een vergelijkbaar stadium van het behandeltraject zitten.

Jacqueline van de Mortel is sinds tien jaar actief als bestuurslid van de PVHH in District Midden-Brabant, waarvan zeven jaar als voorzitter. Zij kwam in contact met de vereniging toen haar man elf jaar geleden gelaryngecto-



Het is fijn om ervaringen, angsten en goede momenten uit te kunnen wisselen met mensen die werkelijk begrijpen waar je doorheen gaat

meerd werd. “Ik zoek bewust de verbinding met het centrum hier in de regio, De Eik”, vertelt Jacqueline. “Zo organiseren wij met de patiëntenvereniging op de locatie van De Eik een aantal keer per jaar districtsbijeenkomsten specifiek voor mensen met hoofd-halskanker. Vaak samen met aanbieders uit de formele zorg, zoals een logopedist, een orofaciaal therapeut of een diëtist. Op zo’n dag is er een ontvangst, lotgenotencontact, een lunch en een spreker. Deze bijeenkomsten zijn ook voor mensen met een andere vorm van kanker die geïnteresseerd zijn in het onderwerp. De vereniging en het centrum steunen elkaar echt. Wij houden hier ook onze bestuursvergaderingen. Die verbinding is belangrijk!”

WEES WELKOM

Waar ik onderweg nog dacht dat dit een plek is die niet voor mij is (ik ben immers niet ziek), realiseer ik me ineens dat dit wel degelijk een plek is die er ook voor mij is. Iedereen die direct of indirect te maken krijgt met kanker kan terecht in zo’n centrum. Wees welkom bij een centrum voor leven met en na kanker bij u in de regio of bij een van de districtsbijeenkomsten van de PVHH of bij een van de districtsbijeenkomsten bij u in de regio.

MEER INFORMATIE

Kijk op pvhh.nl/bij-jou-in-de-buurt/ of op pagina 16 van dit magazine. ■