

CENTRA VOOR LEVEN MET EN NA KANKER VOORZIEN IN BEHOEFTE

‘Je hoeft het niet alleen te doen’

In Nederland bestaan er op dit moment 81 (inloop)centra waar (ex-)kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden niet-medische ondersteuning kunnen krijgen. Zij kunnen er bijvoorbeeld terecht voor een luisterend oor, lotgenotencontact, (her)vinden van vitaliteit of informatie. De centra voorzien in een behoefte. Ruim 80 procent van de bezoekers vindt dat door een bezoek aan de centra de kwaliteit van hun leven is verbeterd.

“Als mensen hier binnenlopen, is het eerste wat we vragen: ‘Wat heb je nodig?’ Die behoefte is immers in elke fase van de ziekte weer anders”, zegt Pauline Klaassen, coördinator van het Centrum voor leven met en na kanker, locatie Spaarne Gasthuis Hoofddorp. Voor een-op-een-gesprekken werken de centra met de methode Positieve Gezondheid van Machteld Huber. “Het is een fijne gesprekstool, waarmee we samen met de bezoeker kunnen onderzoeken op welk terrein de kwaliteit van

hun leven kan worden verbeterd. We kijken daarbij nadrukkelijk verder dan de ziekte. De onderliggende visie is: als je je bewuster bent van wat je nodig hebt en wat je (nog) zou willen, kun je ook bewuster stappen zetten in wie of wat je nodig hebt. Je ervaart dan vaak je eigen (veer)kracht weer.”

Het Centrum voor leven met en na kanker in Hoofddorp is een dependance van het Adama-huis in Nieuw-Vennep, dat in 2007 is opgericht door vrijwilligers die zelf of in hun

directe omgeving werden geconfronteerd met kanker. Zij merkten dat er behoefte was aan aanvullende (psychosociale) ondersteuning bij het verwerkingsproces in alle fasen van de ziekte.

Buddy-service

In het Spaarne Gasthuis, locatie Hoofddorp, voeren de vrijwilligers van Adamas individuele gesprekken met patiënten, werpen zich op als buddy bij gesprekken tussen de patiënt en hun medisch specialist of benaderen wachtende patiënten op de afdeling Oncologie met de vraag of ze iets voor hen kunnen betekenen. Jean-Pierre Kahlmann, ex-darmkankerpatiënt, en nu als vrijwilliger werkzaam bij Adamas: “Ik trof ooit een man die hier op de afdeling oncologie trillend stond te appen. Ik vroeg aan hem: ‘Gaat het goed?’ ‘Ik moet even appen dat ik doodga’,



Coördinator
Pauline Klaassen
in gesprek met
Jean-Pierre Kahlman,
ex-darmkankerpatiënt
en vrijwilliger bij
Adamas.

zei hij. De deur van de specialist stond nog open. Ik ben meteen naar binnen gelopen en vroeg: ‘Klopt het dat deze meneer net te horen heeft gekregen dat ‘ie doodgaat?’ Nee, dus! Misschien had hij gehoord ‘Hier eindigt het dan’, maar bedoelde de specialist bijvoorbeeld dat de behandeling werd verschoven naar een ander specialisme.” Klaassen: “Om die reden hebben we de buddy-service in het leven geroepen. Er zijn veel mensen die geen partner of netwerk hebben. Tijdens een gesprek met de specialist is het dan goed dat er even iemand meeluistert. Want de verwarring is heel groot als mensen de diagnose kanker krijgen.”

Kinderen en jongeren

Vaak zijn patiënten zich er niet van bewust dat psychosociale ondersteuning welkom zou zijn. Kahlmann neemt zichzelf als voorbeeld. “Toen ik te horen kreeg dat ik kanker had, heb ik meteen met mijn vrouw afgesproken: we laten ons leven niet bepalen door kanker! Ik voelde mij ongelooflijk sterk. Pas drie jaar later vertelde mijn dochter hoe bang ze was geweest. Ze was toen 11. Ze had dat nooit aan ons verteld. Ik weet zeker dat als we destijds van het bestaan van Adamas hadden geweten, het ons als gezin enorm had geholpen. Ik was alleen maar bezig met ‘hoe zorg ik ervoor dat mijn vrouw en kinderen zich geen zorgen maken’, maar dacht niet na over wat ieder van ons echt nodig had.” Klaassen vult aan: “Bij Adamas kunnen ook kinderen en jongeren terecht. Hier hebben ze een uitlaatklep, is er ruimte voor hun angst – dat bijvoorbeeld hun vader of moeder dood zou kunnen gaan – en kunnen ze weer verder. Ze hebben veel steun aan elkaar.”

Steun voor zorgverleners

Ook voor zorgverleners kunnen de centra voor leven met en na kanker een ondersteuning zijn. “Het is een cadeautje”, zegt verpleegkundig specialist oncologie in het Spaarne Gasthuis Hoofddorp, Renée den Haring. “De psychosociale zorg schiet er nog wel eens bij in tijdens mijn consulten. Dan is er zoveel te regelen en te vertellen op medisch-inhoudelijk vlak en qua organisatie



Renée den Haring, verpleegkundig specialist oncologie

van kuren, diëten en labafspraken. Terwijl de diagnose kanker een heel emotioneel proces is. Als een patiënt tijdens mijn consult bijvoorbeeld in tranen is, maar een verwijzing naar de psycholoog niet echt nodig, is het heel fijn dat het centrum voor leven met en na kanker in de buurt is.” Zij maakt regelmatig gebruik van het laagdrempelige inloopcentrum. “Hier in Hoofddorp zit het centrum naast de Poli Oncologie. Dat is zó toegankelijk en bereikbaar. Ik hoef ze maar te bellen of ze staan er. Ook patiënten lopen er heel makkelijk naar binnen. Er is daar altijd een luisterend oor, terwijl bij mij de volgende patiënt alweer op de deur klopt.”

“De centra voor leven met en na kanker worden gelukkig steeds meer zichtbaar”, vult Klaassen aan. “Wat daaraan meehelpt, is

dat de Nationale Postcode Loterij een mooie schenking heeft gedaan van acht ton voor de komende drie jaar. Ook KWF Kankerbestrijding is de centra aan het omarmen.”

Brancheorganisatie IPSO

De centra voor leven met en na kanker worden gedragen door vrijwilligers, die een training krijgen van brancheorganisatie IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie). Bij Adamas – dat twee centra heeft – werken 100 vrijwilligers. Zij voeren een-op-een-gesprekken en zijn aanwezig bij het lotgenotencontact. Er zijn speciale groepen voor mannen, jongeren, vrouwen, naasten, nabestaanden en kinderen. Vaste activiteiten zoals yoga en een open atelier – die bij Adamas plaatsvinden op de hoofdlocatie in Nieuw-Vennep – worden gegeven door professionals met een specialisatie in oncologie. In samenwerking met zorginstanties in de regio zijn er voorlichtingsbijeenkomsten over kankergelateerde onderwerpen. Twee keer per maand houdt een oncologisch verpleegkundige spreekuur, bijvoorbeeld voor advies in de voorbereiding naar gesprekken met specialisten of om een doorverwijzing naar andere hulpverleners te regelen. Klaassen: “De belangrijkste boodschap die we aan (ex-)kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden willen uitdragen, is: ‘We bieden een plek waar je altijd terechtkunt, dus je hoeft het niet alleen te doen.’”

IPSO-centra voor leven met en na kanker

In Nederland zijn er op dit moment ‘centra voor leven met en na kanker’ op 81 locaties. Daar kunnen (ex)kankerpatiënten, hun naasten en nabestaanden niet-medische ondersteuning krijgen, gericht op ontspanning, verwerking en het (her)vinden van fysieke en mentale kracht. De centra worden jaarlijks door 200.000 mensen bezocht. Het merendeel (84%) van hen vindt dat door het bezoek aan het centrum hun kwaliteit van leven is verbeterd. Meer dan de helft (54%) voelt zich door de centra minder alleen in het ziekteproces, hun rol als naaste van iemand met kanker of als nabestaande¹.

Wilt u meer weten over de samenwerking tussen ziekenhuizen en de bij IPSO aangesloten centra? Kijk dan op ipso.nl/verwijzers/samenwerking.

Alle activiteiten van Adamas Centrum voor leven met en na kanker vindt u op adamas-centrum.nl.

¹ Effectonderzoek De maatschappelijke waarde van IPSO-centra door onderzoeksbureau Sinzer, zie: <https://ipso.nl/over-ipso/cijfers>