“De gesprekken met mijn oncologisch-psycholoog zijn van enorme meerwaarde”

Hoe doe je dat? Het leven loslaten. Twee jaar geleden kreeg Ina Hoogendoorn (55) de diagnose slokdarmkanker. Ze startte de behandelingen en er volgde een zware operatie. Na weefselonderzoek blijkt dat de kanker uitgezaaid is. "Hoe het met me gaat, fluctueert sterk. Ik struikel regelmatig over de vele gevoelens en gedachten die er zijn. Het is bijna niet te bevatten. Mijn tijd is ongevraagd beperkt, het leven van mijn gezin gaat straks door en ik zal daar geen onderdeel meer van zijn."

Haar lieve, zachte uitstraling, enorme wilskracht en open houding raakt. Dat ze de tijd neemt voor dit gesprek, terwijl tijd voor Ina in een heel ander perspectief staat. Na haar studie Pedagogiek, vervulde ze verschillende functies binnen Jeugdzorg. Gewend om te regelen en tot het gaatje te gaan om problemen op te lossen, is ze nu op een punt waarop ze niet anders kan dan aanvaarden. De waardevolle tijd koesteren en invullen met dat waar ze blij van wordt.
Een opvallend armbandje met kleurige ringetjes bungelt aan Ina’s rechterpols. Een zogenaamde pelgrimsveter: een schoenveter waaraan je tijdens het lopen van de Walk of Wisdom elf vogelringetjes verzamelt. Met haar man Dick loopt ze in delen dit 136 km lange wandelpad rondom Nijmegen door heuvels, bossen, rivieren en oude landschappen; een pad om de voeten in beweging te laten zijn en je geest vrij…
“Ruim twee derde van deze wandelroute hebben we erop zitten,” vertelt ze. “We wandelen iedere keer een deel dat ik fysiek aankan, samen met onze hond. En af en toe gaan onze kinderen mee. Mijn man heeft zijn hardlooptenue bij zich en haalt daarna de auto op, zodat ik niet terug hoef te lopen. We komen op de mooiste plekken. Tijdens een van de tussenstops heb ik bij een klein winkeltje een prachtig Mariabeeldje gekocht.”

Leven met vandaag

Tijdens het interview piept haar telefoon, het signaal om wat te eten of te drinken. Na haar zware operatie, waarbij een derde van de maag is verwijderd, heeft deze nog de grootte van een soepkom. “Ik had al een tijdje slikklachten, waarvan ik dacht dat deze door mijn sarcoïdose werden veroorzaakt. In januari 2019 wordt slokdarmkanker vastgesteld, een zeldzame vorm waarbij de stam in de maag zit. Na chemo en bestraling, volgt in november 2019 de operatie. Uit weefselonderzoek blijkt daarna, dat ik uitzaaiingen had en geen kans meer had op genezing. Dat was een mokerslag.”
Voordat Ina kanker kreeg, was ze ruim 20 jaar chronisch ziek. Sarcoïdose, waarbij door nog onbekende oorzaak ontstekingen in het lichaam ontstaan. “Naast onder meer spierpijn en gewrichtsklachten, speelt ook chronische vermoeidheid een grote rol. Door die beperkingen was leven in het ‘nu’ al langer een motto voor me, maar dit is van een heel andere orde. Hoe ga ik om met de tijd die me nog rest en houd ik zoveel mogelijk de kwaliteit ervan vast?”

Gespecialiseerde hulp

“In het ziekenhuis heb ik psychologische hulp gehad. Via mijn fijne huisarts kwam ik terecht bij het Marikenhuis waar ik groepsgesprekken volgde. Alleen mijn groepsgenoten waren bezig met

herintreden, terwijl dit voor mij geen optie meer was. Het Helen Dowling Instituut was de volgende stap. Met mijn oncologisch-psycholoog Coen Völker bespreek ik ongeveer eens per maand hoe ik dat kan doen. De regie loslaten. Een zoektocht van intense en verdrietige gevoelens. De professionele houding en insteek van Coen in combinatie met hoe hij is als mens, zijn van grote meerwaarde. We praten over mijn diepere angsten en onzekerheden. Het geeft me inzicht in mijn overtuigingen, helpt mijn verdriet een plek geven en vaak krijg ik ook praktische tips. Hij laat me zien dat wat ik voel heel normaal is. Na afloop heb ik dan een soort van berusting. Door hem ben ik weer positief en durf ik kwetsbaar te zijn."

Wortels & vleugels

"Met mijn man, kinderen, zussen en vriendinnen praat ik ook over mijn ziekte, maar ik zie hun grote verdriet en dat voelt als een grens. Coen staat op meer afstand waardoor alles gezegd kan worden. Wat wij bespreken is een waardevolle aanvulling op de gesprekken thuis en het verandert de dynamiek: geeft meer licht en lucht. Onze kinderen zijn 23 en 27, studeren en wonen op zichzelf. Wat ik ze mee heb gegeven in de opvoeding zijn wortels en vleugels. Als ik zie hoe ze het doen, ben ik zo ontzettend trots op ze. Ik wil ze niet beperken, maar ik zou ze nu het liefst 24/7 om me heen hebben. Tijdens mijn operatie is mijn zoon verliefd geworden en ik heb er een heel fijne schoondochter bij. In een fase waarin alles op zijn kop stond, is dit zo'n cadeau voor iedereen geweest. Vanaf september komt hij vanwege zijn stage weer een paar maanden deels thuis wonen. Dat vind ik zo fijn."

Stoppen met behandelingen

"Kanker is een eenzaam proces. Niemand kan zich echt voorstellen wat ik doormaak. Ik wil zoveel mogelijk Ina blijven, ik zit weliswaar in een palliatieve fase, maar ik ben niet zielig. Ik heb een memo op de koelkast waarop staat: 'ik hoef niets'. Daarnaast hangt nog een prachtig gedicht van Anita Cats, dat ik van Coen heb gekregen. Anita is voormalig pyscho-oncologisch therapeut en ex-patiënt. Het helpt me in moeilijke momenten. Mijn dagen zijn grillig en ik heb een soort van levenshaast om dingen te beleven en af te ronden. Maar mijn lichaam heeft die haast niet, dat begrenst me. Een maand geleden heb ik besloten te stoppen met alle behandelingen. Mijn arts van het Radboudumc, dr. Elske Gootjes zei: 'Als oncoloog zou ik je iets anders adviseren, maar als mens begrijp ik je beslissing'. Natuurlijk is aan dit besluit een traject voorafgegaan. Mentaal wil ik doorgaan, maar mijn lijf kan het niet meer aan. Het beenmerg herstelt niet meer. Ik reageer heel heftig op de chemo's, deze zomer heb ik weliswaar op onze mooie zelfgemaakte zomerbank gelegen maar ik was zo ziek...toen heb ik besloten: dit kan niet de bedoeling zijn. Je kunt tijd 'kopen' doordat je met de behandeling langer blijft leven. Als de kwaliteit daardoor zo minimaal is, dat je je van de ene in de andere dag sleept, dan is de prijs te hoog. Hoe heftig deze beslissing ook is geweest, ik ben opgelucht. De dagen zijn nu voor mij, terwijl ik voel hoe mijn lichaam zieker wordt. Dat is dubbel. De pijn is goed onder controle met de pijnmedicatie, maar de mentale pijn is een ander verhaal. Omgaan met mijn naderend levenseinde en loslaten wat nog niet klaar is. Ik heb nog zoveel plannen. Ik hou zo ongelooflijk van het leven. Dat wat kan, doe ik nog. We zijn pas nog met ons gezin naar De Efteling geweest en laatst heb ik een feestje gegeven. In mijn allermooiste jurk heb ik gespeecht, gedanst en zo genoten."

'Door hem ben ik weer positief en durf ik kwetsbaar te zijn'

Laten we leven

Laten we leven
in het moment
dan duurt de dag
het langst!

Laten we leven
vasthouden, liefhebben
dan duurt de dag
het langst!

Laten we stil zijn
zwijgen, ontvangen
dan duurt de dag
het langst!

Laat ons dragen
wat ons omgeeft
dan duurt de dag
het langst!

En als de nacht komt
zal de herinnering
aan wat er was
rijk en dierbaar blijven
voor eeuwig verbonden
jij en ik.

(Anita Cats)

hdi.nl

Psychologische zorg bij kanker

Oncologisch GZ-psycholoog Coen Völker van het Helen Dowling Instituut (HDI) begeleidt Ina in haar palliatieve traject. "De dood is de grote olifant in de kamer en dat maak ik bespreekbaar. Dat is een verwerkingsproces met ups en downs. Kanker zet de relatie met jezelf op de kop, maar ook met iedereen om je heen. Omdat er zoveel emoties spelen en er keuzes op allerlei vlakken gemaakt moeten worden, bied ik Ina hierin ondersteuning.
Ik heb enorm respect voor hoe ze dit vorm geeft en er woorden aan geeft. Ze probeert in deze ontzettend moeilijke situatie haar weg te zoeken. Toen ze een half jaar geleden bij me kwam, was het verdriet zo groot. Met haar prachtige, vurige karakter zocht ze welke weg ze in moest gaan en wat bij haar zou passen. Ze maakt nu bewustere keuzes, die meer in balans zijn en meer rust geven. Het is een paradox: je wilt vooruit en dat kan door stil te staan. Ruimte leren maken voor de weg om bewust te sterven. Sterven is een groter proces dan enkel je laatste dagen in bed en dit bewust stilstaan is daar nu al een onderdeel van. Ina doet dat zelf en daarbij luister ik vooral en spiegel wat ik hoor."

Verschillende behandelingen

Het Helen Dowling Instituut is een toonaangevende GGZ-instelling op het gebied van psycho-oncologie. Ze richten zich op psychologische zorg bij kanker en ze bieden zorg aan mensen die ziek zijn en aan hun naasten. Er zijn vestigingen in Arnhem, Bilthoven en Nijmegen. Op de planning staat om rond 1 maart 2022 een vestiging in Utrecht te openen. Door beeldbellen is de zorg landelijk 'bereikbaar'. Het HDI biedt verschillende soorten behandelingen: individuele behandeling, relatie- of gezinsbehandeling of groepsbehandeling. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek. Angst en kanker-gerelateerde vermoeidheid zijn de twee belangrijkste onderzoekslijnen bij het instituut. Het risico op angst en depressie is het eerste jaar na kanker zowel voor de patiënt als de partner verhoogd. Sinds 2007 zijn hiervoor ook online behandelingen: 'Minder Moe bij kanker' en 'Minder Angst bij kanker'. Ook kan een combinatie hiervan worden aangeboden. Deze internet-based therapie werkt voor mensen die door kanker angstig of depressief zijn geworden. Naast de zorg en het onderzoek, biedt de stichting scholing aan zorgprofessionals vanuit de Helen Dowling Academie.
Met een verwijzing van de huisarts wordt deze zorg vergoed. Om de zorg voortdurend te verbeteren doet het HDI onderzoek naar wat werkt, voor wie en waarom. Dit wordt voor een groot deel gesubsidieerd, voor het andere deel is het instituut afhankelijk van donaties en fondsenwervende evenementen. Deze stichting heeft een ANBI-status waardoor schenkingen aftrekbaar zijn van de belasting.

TEKST: Simone Pastoors

FOTOGRAFIE: Martie Seesing