

“Als je in onze samenleving iets voor elkaar wilt krijgen, moet je het persoonlijk contact tussen mensen herstellen.”

Interview met Patricia Deiters-Rahusen bij haar afscheid als actief bestuurslid van Stichting Kanker in Beeld – november 2016

In september 2016 op de Mont Ventoux, tijdens een fundraising activiteit van Stichting Kanker in Beeld, ging er iets mis. Patricia die altijd doorgaat, stortte in. Halverwege de tocht bleef ze zitten naast het pad en kon alleen nog maar huilen. “Het was vreselijk. Voor mijn ogen zag ik de mensen die ik in die jaren heb zien doodgaan. Dat zijn er natuurlijk heel wat bij een stichting die zich richt op kankerpatiënten. Ik probeerde me hun namen te herinneren en kon daar niet mee op houden. Later stelde een dokter vast dat wat mij was overkomen op die helling typisch een geval was van niet genoeg gegeten en gedronken bij extreme inspanning. Dan kun je blijkbaar in zo'n toestand komen.” Ze kan er weer om lachen, want de oorzaak was domweg slechte voorbereiding. “Maar het incident heeft me wel aan het denken gezet: al dat leed heeft me natuurlijk veel gedaan, meer dan ik meestal toelaat.”

Patricia was 15 jaar betrokken bij Stichting Kanker in Beeld waarvan 10 jaar als voorzitter. Toen ze binnenkwam als vrijwilliger was er een paar keer een expositie georganiseerd van kunstwerken door kankerpatiënten. Ze voegde daar een uitvoering van een koor met kankerpatiënten aan toe. “We begonnen met vergaderen bij mij in de tuin. Gaandeweg werden we serieuzer, we gingen notulen bijhouden, er moest een website komen en we kregen een geldschieter. Het Thurkow Fonds gaf zomaar tweeduizend euro. We voelden ons de koning te rijk met dat geld. En de deelnemers zeiden na één optreden: We moeten hiermee doorgaan.”

Wat volgde was een ontdekkingsstocht naar de invloed van zingen op kankerpatiënten en hun naasten. “Mariejan van Oort was de eerste stembevrijder en Harry de Beer was de koordirigent. Met z'n drieën hebben we die eerste jaren veel gesproken over de invulling van de koren. Mariejan bedacht de zo belangrijke rituelen, zoals dat een koor via de mobiele telefoon een koorlid toezingt dat door behandelingen niet in staat is om naar de repetitie te komen. Later toen we groeiden, hielden we deskundigheidsdagen waar veel ideeën vandaan kwamen. Ik dacht altijd: Dat ik dit mag meemaken, dat je met z'n allen iets ontwikkelt dat ertoe doet. Al die bijzondere mensen waarop ik een beroep kan doen, zoals Anne-Marie Blink die wel vier koren begeleidt.”

Naast een landelijk netwerk van ruim 30 koren ging Kanker in Beeld meer creatieve activiteiten ondersteunen op het gebied van schilderen, beeldhouwen, schrijven en toneel. De stichting werd een bedrijfje met mailinglijsten, nieuwsbrieven, een stringente boekhouding en jaarverslagen. Negen jaar geleden kwam Vincent van Dantzig erbij in het bestuur. Patricia kende hem al lang en samen vormden ze een sterk duo: hij deed financiën en organisatie, zij de inhoud en de contacten met de creatieve begeleiders. Het woord nevenfunctie was toen al lang een lachertje. Daartegenover stond de ontdekking hoe leuk het was om een goed en betrokken team samen te stellen en zelf de leiding te durven nemen.

Persoonlijk is het sleutelwoord. Dirigenten en creatief therapeuten, al werden het er steeds meer, kregen Patricia vaak aan de telefoon. Dan belde ze om bij te praten. Ze woonde repetities bij en bezocht inloophuizen. Dat alles deed ze ook voor zichzelf. “Als ik zag wat het mensen deed om te zingen, toneel te spelen of te schilderen, hoeveel kracht en vrolijkheid dat opleverde, gaf me dat altijd inspiratie. Bij een vergadering of een lezing krijg ik dat niet hoor.”

Wie ook op persoonlijke aandacht konden rekenen, waren de schenkers. “Zeker bij particuliere fondsen komt vertrouwen langzaam en het is ook zo weer weg.” Dus koesterde ze haar contacten met bezoekjes, persoonlijke briefjes (‘mensen krijgen nooit meer post’) en telefoontjes (‘Goh, kom een keer kijken bij een repetitie’). Het mag hip zijn om te praten over de menselijke maat, maar zij is er echt van. “Al die grote ziekenhuizen, grote scholen en grote gemeenten hebben het persoonlijke contact uitgehold. Als je iets wilt bereiken, moet je dat eerst herstellen. Wanneer een inloophuis wil samenwerken met het ziekenhuis, dan moet iemand letterlijk dat ziekenhuis in en er gaan praten. Je moet door de muren heen breken om begrip en vertrouwen te kweken.”

En zo komt ze vanzelf bij haar thema: het gebrek aan aandacht voor psychosociale zorg in Nederland. Alles draait in het ziekenhuis om genezen of behandelen, en als dat niet mogelijk is, wordt het stil. “Dat vinden we eng. Een gebroken arm is makkelijker te helen dan een gebroken geest, dus daar doen we dan niets aan. Het is ook niet zo makkelijk om erover te praten. Daarom is het zo mooi als iemand schildert wat hij voelt. Daar kun je een gesprek over hebben. Waarom heb je die kleuren gekozen? En daarom zijn onze koren belangrijk. Omdat er dan iemand belt om te vragen hoe je je voelt als je niet op de repetitie bent geweest.”

Lichtpunten zijn wetenschappers als Dick Swaab, Philip Scheltens, en Erik Scherder met hun aandacht voor geestelijke gezondheid, de Amerikaanse Centres of Hope en de psycho-oncologen in Groot-Brittannië. Dus wie weet komt het in Nederland ook nog eens goed.

Het verhaal dat het beste illustreert waar ze voor staat is dat van Carola, een kankerpatiënt die kort geleden stierf. "We stonden met zes mensen om haar bed te zingen en begeleid door onze stemmen heeft ze haar laatste adem uitgeblazen." Ze leerde Carola kennen toen die ooit belde omdat ze een poster van de stichting had gezien. Ze wou wel zingen, maar ze durfde niet. Patricia haalde haar over en zei: Ik kom je wel halen, dan gaan we samen. "Carola was haar man kwijt en haar moeder, iedereen liep altijd bij haar weg en nu ging ze dood. Maar bij Kanker in Beeld ging ze niet alleen zingen, ze bleek te tekenen en te dichten. Gaandeweg liet ze een ander mens zien dan ze altijd was geweest. Eén die in een televisieprogramma verscheen en een grote vriendengroep aan zich wist te binden. Ze leefde nog tien jaar. Op haar sterfbed, omringd door haar koor, zei ze: Ik ben als verschoppeling op deze wereld gekomen maar ik ga weg als een keizerin."

Wellicht hielp Carola Patricia bij het besluit om af te treden. Een beetje afstand kan geen kwaad. Bovendien, haar man en drie dochters hebben in hun vrije tijd zoveel posters geplakt, folders gevouwen en taarten rondgedeeld. Het is mooi geweest. Ze heeft er alle vertrouwen in dat de stichting in goede handen is en wil graag verder met haar vak als imaginatie-coach. Het enige dat nog een beetje dwars zit, is die neiging om het weer persoonlijk te maken. "Ik voel me ook een beetje een verrader. Maar ja, dat krijg je als je je zo committeert."