



foto: Rob ten Broek

intimiteit, waar blijf je?

Inhoud

Editio

Agenda

Seksualiteit alleenstaande patiënt

Amazone: borstkanker en seksualiteit, een bewustmaking.

Tips and Tricks

Boekbespreking 'Sterfelijk'

'Het leven doet ons bij het prille begin beloftes,
die het nooit kan houden'

Romain Gary

In Nederland is een merkwaardig boek verschenen: Naupaka van Lidewij Bosman beschrijft het autobiografisch liefdesverhaal van de auteur en haar grote liefde Sander. Een liefde die bijzonder op de proef gesteld wordt door de levensbedreigende ziekte lymfeklierkanker, én een ernstig drankprobleem bij Sander. Vijf jaar na de diagnosestelling en de toenemende alcoholverslaving, besluit Lidewij om naar Hawaï te gaan, de plek waar Sander haar maanden eerder met de legende van de naupakabloem ten huwelijk heeft gevraagd. Terwijl ze in Hawaï 'herstelt' van wat voor haar ondraaglijk werd, sterft Sander en gaat ze niet in op de uitnodiging van zijn familie om terug te keren.

De reacties blijven niet uit: van respect voor haar keuze tot afschuw en verwijten over het in de steek laten van je doodzieke vriend, over het ontlopen van verantwoordelijkheden en het ondertussen opzoeken van publiciteit bij het uitgeven van het boek. Een ernstige diagnose bij één van de partners stelt de relatie op de proef: hoeveel kan er 'samen gestreden, gevochten, overwonnen' worden. Is er veel samen? Uiteindelijk sta je zo maar niet op dezelfde grond: iemand is ernstig ziek, ondergaat heel wat lichamelijke en dus ook psychische veranderingen, wordt uiterst kwetsbaar en weet niet voorafgaand hoe partner, kinderen, familieleden daarmee zullen omgaan. Patiënten met diagnose kanker, waarbij het lichaam ingrijpend verandert zoals bij operatief verwijderen van borsten bij vrouwen, voelen zich niet meteen thuis in dat nieuwe lichaam en er is geen garantie dat de partner ermee weg kan. In het interview met Inge Verhees, actrice met ervaringsdeskundigheid, krijgen we toegang tot de afweer en het terug zoeken van intimiteit, seksualiteit bij beide partners die op een eigen wijze met de ziekte omgaan. Amazone is een theaterstuk waar het publiek méér dan toeschouwer wordt.

Verder lezen we hoe Charlotte Benoot doorheen haar onderzoekswerk bij MENT (onderzoeksgroep Mental Health en Well-Being VUB), het gemis aan intimiteit bij alleenstaanden met een levensbedreigende ziekte verkent. Een gemis dat ze ergens van kennen, en dat in die moeilijke levensfase nog scherper kan worden.

Er staat duidelijk geen garantie op intimiteit binnen een relatie en daarbuiten. Ziek worden zet voor een aantal mensen hun seksuele verhouding op een helling. Er is weinig kans dat het ooit nog zal zijn als vroeger. Voor heel wat zieken met partner, of zonder partner krijgt intimiteit een bijzonder hoge waarde. Er is geen garantie. Soms komt het onverwacht, en buiten de partner om. Soms maakt een ziekte bij één van de partners een relatie ziek. Soms is er afweer bij één van de partners of ondraaglijkheid bij het aanraken, het aangeraakt worden.

Ook zonder ernstig ziek zijn blijven relaties fragiel in omgang, zonder absolute zekerheden, met een terugkerende vraag of er nog genoeg graag gezien wordt. Een onzekerheid die bij een ernstig zieke en bij de partner, bij familie, bij vrienden de liefde bevraagt.

Christina Vanderhaeghe
coördinator Forum Palliatieve Zorg

- **BASISCURSUS PALLIATIEVE ZORG (VOLZET):**
5-daagse opleiding voor zorgkundigen en andere gezondheidswerkers
Start 21/04/15 (9u – 16u) in GC De Zandloper
- **OPLEIDINGSDAGEN:** Beleid in de palliatieve zorg in woonzorgcentra. Voor directies, kwaliteitscoördinatoren, CRA... werkzaam in het beleid van het woonzorgcentrum
04/05/2015 regio Noord, Steenokkerzeel (13u30 – 16u30)
07/05/2015: regio Zuid, GC De Zandloper (13u30 – 16u30)
- **PALLIATIEVE ZORG BIJ DIVERSE CLIENTENGROEPEN:** korte infosessies over specifieke ziektebeelden, doelgroepen en verdieping:
 - Palliatieve zorg in woonzorgcentra
21/05/15 (9u – 13u) – in Odisee Campus Terranova
 - Palliatieve zorg bij personen met een matige en ernstige mentale handicap
21/05/15 (14u - 18u) in Odisee Campus Terranova
- **LUNCHDEBAT** (thema wordt later meegedeeld)
22/05/15 (12u – 14u) in het Expertisecentrum Waardig Levenseinde W.E.M.M.E.L.

Meer info: vorming@forumpalliatievezorg.be of 02 456 82 09. Vraag naar onze vormingsbrochure of download ze via www.forumpalliatievezorg.be.

De brochure 2015-2016 wordt begin juni uitgegeven.

GIFTEN

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder uit te bouwen.

Rek. IBAN BE22 9799 4585 1247 van Netwerk Palliatieve Zorg BHV vzw. Voor bedragen van 40 euro en meer wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Met heel veel dank namens Omega en Forum Palliatieve Zorg.

seksualiteit alleenstaande patiënt

En als je geen partner hebt?

Seksualiteit bij patiënten met kanker komt stilaan uit de taboesfeer. Zo blijkt uit het stijgend aantal onderzoeksinitiatieven en een betere educatie van zorgverleners rond dit thema. Toch zijn er nog enkele “blinde vlekken” hieromtrent. Seksualiteit wordt bijvoorbeeld nog steeds gezien als iets dat enkel en alleen plaatsvindt binnen heteroseksuele relaties. Zorgverleners brengen het onderwerp dan ook meestal enkel bij jonge, heteroseksuele echtparen ter sprake. De alleenstaande man of vrouw met kanker wordt zowel in de wetenschappelijke literatuur als in de praktijk nog te vaak over het hoofd gezien. Nochtans heeft deze populatie specifieke, maar onzichtbare noden ten aanzien van seksualiteit en intimiteit.

De onderzoeksgroep Mental Health and Well-Being (MENT) van de Vrije Universiteit Brussel deed een onderzoek naar de psychosociale noden van alleenstaande patiënten met kanker, waarbij verschillende diepte-interviews werden afgenomen. Hieruit kwamen enkele terugkerende bevindingen rond seksualiteit en intimiteit naar voren.

Vooreerst kwam duidelijk naar voren dat seksualiteit ruimer moet bekeken worden dan iets wat enkel zou bestaan in een intieme relatie tussen mensen. Het hebben van kanker heeft immers ook een invloed op de seksuele identiteit van de betrokken patiënt. En hierbij kunnen we duidelijk een genderverschil onderscheiden:

Alleenstaande vrouwen uiten hun ongerustheid eerder op het vlak van uiterlijke veranderingen, maar het belang dat ze eraan hechten lijkt samen te hangen met hun ingesteldheid tegenover hun status van alleen staan. Voor sommige patiënten is een borstamputatie gemakkelijker omwille van het feit dat ze alleenstaand zijn. Voor de vrouwen die zichzelf niet als permanent alleenstaande zagen, kan dit echter een extra obstakel zijn.

Alleenstaande mannen met prostaatkanker zijn eerder ongerust over hun seksuele “capaciteiten”. Zo vragen zij zich bv af of ze ooit nog in staat zullen zijn een erectie te krijgen. Het alleen staan maakt hier dat deze seksuele capaciteiten niet kunnen getoetst worden, wat tot heel wat onzekerheid en ongerustheid leidt.

Een ander terugkerende bevinding uit het onderzoek is de ongeadresseerde nood aan affectie en intimiteit. Voor het delen van emoties en de daarmee verbonden intimiteit is er vaak niemand voorhanden. Patiënten missen de tederheid,

het vastpakken. Het troostende van lichamelijk contact wordt bij ziekte erg belangrijk geacht, maar alleenstaande patiënten moeten het vaak enkel met troostende woorden doen. De ziekte maakt het gemis naar affectie erger. Pijnlijke herinneringen aan voorbije relaties en scheidingen komen daarom vaak weer scherp te staan. De afwezigheid van een partner wordt in een dergelijke situatie duidelijker. Als gevolg van dit gemis; komen zelfs deze patiënten die al enige tijd alleen zijn vaak tot het besef dat ze een partner nodig hebben. Zoals een patiënte het mooi formuleerde “Als je gewond bent, heb je nog meer genegenheid nodig. Er is dus haast bij, om te genezen en om lief te hebben.”

De zoektocht naar een nieuwe relatie vormt echter een apart thema met zijn eigen specifieke problemen. Ten

eerste is er de moeilijkheid een potentiële nieuwe partner in te lichten over de ziekte en eventuele lichamelijke consequenties (vb. borstamputatie, erectiestoornissen e.d.). Vooral het juiste moment en op welke manier dit aan de toekomstige partner te vertellen waren twee bekommernissen.

Ten tweede zorgt de ziekte in combinatie met eerder ervaren en mislukte relaties ervoor dat de patiënten “kieskeuriger” en “gereserveerder” worden op het vlak van partnerkeuze. Er heerst immers een grote angst onder de patiënten om afgewezen te worden. Zich letterlijk en figuurlijk blootgeven wordt dus moeilijker door de ziekte.

Het hebben van kanker functioneert echter niet enkel als een belemmering voor het vinden van een nieuwe relatie. Voor sommige patiënten bracht de diagnose hen juist bij een nieuwe partner. Praatgroepen en lotgenotencontacten zorgen immers voor nieuwe contacten tijdens het kankertraject dat in enkele gevallen leidde tot een nieuwe intieme relatie.

Het is daarom van cruciaal belang dat zorgverleners aan alleenstaande patiënten de ruimte geven om hun onzekerheden, gedachten en gevoelens te uiten omtrent seksualiteit en intimiteit in de breedste zin van het woord. Ook dient dit thema nog veel meer dan nu het geval is, uitgediept te worden d.m.v. degelijk wetenschappelijk onderzoek.

“Als je gewond bent, heb je nog meer genegenheid nodig. Er is dus haast bij, om te genezen en om lief te hebben.”

Charlotte Benoot

Doctoraatsonderzoekster Mental Health and Well-Being Research Group (MENT), Vrije Universiteit Brussel

amazone: borstkanker en seksualiteit, een bewustmaking

Katrien zegt dat ze een Amazone wordt. Zoals de mythologische krijgsvrouwen die een borst amputeerden om beter met pijl en boog te schieten naar de vijand. De vijand van Katrien is niet met pijl en boog te bestrijden, maar met chemo, amputatie en bestraling. Katrien heeft borstkanker.

Alex wil geen Amazone. Hij is heel bang, maar houdt zich stoer.

Alex belooft om Katrien te steunen. Het is niet meer dan normaal dat je een zieke partner steunt, toch?

Maar de ziekte belast niet alleen Katriens gezondheid, ook hun relatie komt onder zware druk te staan.

Hun intimiteit en seksualiteit gaan er erg onder lijden.

In het theaterstuk Amazone, onder regie van Lenneke Maas en gespeeld door Inge Verhees en Arjen Arnoldussen, staan de thema's borstkanker, seksualiteit en intimiteit centraal. Naar aanleiding van de voorstelling van het theaterstuk op onze studiedag op 3 februari, wijden we ook onze nieuwsbrief aan dit thema. Een interview met actrice Inge Verhees.

YVW: Hoe zijn jullie ertoe gekomen om een toneelstuk over dit thema te schrijven?

Inge Verhees: Theater AARDPAARD is een nieuw gezelschap. We hebben eerst de kindervoorstelling 'Prinses en Boon' gemaakt, en daarna hebben we beslist om een voorstelling te creëren rond het thema borstkanker en seksualiteit. Omdat ik zelf borstkanker gehad heb, weet ik dat het niet eenvoudig is. Uit de gesprekken met mijn oncologe toen bleek dat het heel normaal was dat seksualiteit en intimiteit niet evident is voor de meeste borstkankerpatiënten.

YVW: Wat wilden jullie initieel met het toneelstuk overbrengen?

Inge: Er waren drie thema's die ik erin wilde: het eerste was het ziekteproces voor een borstkankerpatiënt. Hoe loopt zo'n proces, wat maakt die patiënt allemaal mee? Ten tweede was ik erg geïnteresseerd in de achtergrond, meer bepaald de seksualiteit en intimiteit, daar bleek nog een serieus taboe rond te bestaan. En het derde thema was de partner. Die wordt vaak vergeten en is toch ook ondergesneeuwd. Er wordt bvb altijd aan de patiënt gevraagd hoe het gaat,



maar zelden aan de partner.

We wilden absoluut niet aan voorlichting doen met onze voorstelling, we wilden niet dat het overkwam als "zo moet het". We wilden gewoon een mooie voorstelling maken en onze regisseuse is er in geslaagd om al het materiaal dat ze kreeg, om te vormen tot een goede voorstelling.

YVW: Hoe hebben jullie de inhoud van het stuk bepaald? Waar zijn jullie inspiratie gaan halen?

Inge: we hebben gesprekken gehad met mijn oncologe, Dr Rutten van het Iridium kankernetwerk van het Sint-Augustinusziekenhuis in Wilrijk. Zij heeft ons een paar boeken aangeraden,

onder andere 'Tot hier zijn wij gekomen' van Gerard Kind en Wiepke van Coevorden, en 'Borstbeelden: een boek over keuzes in de behandeling van borstkanker' van Dr. Ingeborg Mares-Engelberts en fotograaf Sjaak van Beek. Het eerste boek is geschreven door een koppel waarbij de vrouw een terminale borstkanker heeft, wat zij doormaken op het gebied van intimiteit en seksualiteit bleek zeer herkenbaar en bruikbaar. Het tweede boek zijn kunstfoto's

van vrouwen na borstkanker. Wij hebben onze affiche hierop geïnspireerd.

We hebben ons ook geïnspireerd op het verhaal van mijn partner en ik als achtergrondinformatie. Het toneelstuk is zeker niet ons verhaal – dat is privé – maar een aantal dingen die we hebben meegemaakt, bleken zo herkenbaar voor zoveel andere mensen, dat we ze gebruikt hebben in de voorstelling. En ook een paar details zijn van ons. Eén van die dingen is het feit dat Katrien (personage in het stuk) eerst chemo krijgt, dan een operatie en dan pas bestraling. Heel vaak wordt er eerst geopereerd en dan chemo. In mijn ziekteproces was er eerst chemo. Ik weet niet hoe het is om te horen te krijgen dat je borstkanker hebt en dat je borst er drie dagen later af is. Dat lijkt me zeer traumatisch. Ik heb tijd gehad om afscheid te nemen van mijn borst, en mijn partner ook, hoewel het voor hem moeilijk was dat die borst er nog zo lang was. Terwijl ik er nog wilde van genieten, was het voor hem als een vijand die nog aanwezig was. Er was dus een groot verschil in beleving en in de manier van verwerken voor ons beiden. Gelukkig bestaat er humor...

YVW: hoe is het voor jullie om dit toneelstuk te spelen?

Inge: er zijn eigenlijk twee periodes, namelijk de periode van het maken van de voorstelling en de periode van de voorstelling zelf. De periode van het maken was bij momenten pakkend, soms ook heel grappig en op andere momenten was het veel opgraven. Heel veel informatie opzoeken, vertellen en delen met Lenneke (de regisseuse) en Arjen (mijn tegenspeler). Vaak ging het om intieme dingen, die al dan niet in de voorstelling zijn gekomen. Maar ook details die voor mij banaal leken. Zo wisten mijn collega's bijvoorbeeld niet wat een Port-a-cath was. Toen ik die van mij toonde – hij lag nog in een doosje in mijn schuif - en uitlegde wat het was, werden ze allebei onpasselijk van het idee. Voor mij stelt het niet zoveel meer voor, maar voor iemand die dat nog nooit gezien heeft, is dat toch een eng voorwerp. Voor Lenneke was het bespreken van dit thema bij momenten ook wel moeilijk als vrouw maar tegelijk maakte het haar engagement om dit stuk te maken, ook wel groter.

De tweede periode is het spelen zelf en dan ben ik gewoon Katrien, dat heeft niks met mezelf te maken, dat is als acteur in een rol kruipen. Het is voor mij wel heel fijn om te merken dat ik dit kan; om te voelen dat de borstkanker die ik gehad heb niet als een zwaard van Damocles boven mijn hoofd is blijven hangen.

YVW: Wat zijn de reacties op jullie voorstelling?

Inge: je hebt ook reacties tijdens de voorstelling. Dan voel je als acteur heel goed met welke groep je te maken hebt, of het bijvoorbeeld een groep is van (ex-)patiënten of van hulpverleners. ... Het gebeurt wel eens dat we merken dat mensen uit het publiek gepakt zijn, dat ze emotioneel

worden ... en ik vind het goed dat we dan een gevoelige snaar geraakt hebben. Gelukkig is het ook een voorstelling met behoorlijk wat humor ... want de lach kan de traan immers verteerbaar maken. ...

Tijdens het opruimen na de voorstelling of op het moment dat we nog iets in de cafetaria drinken, zijn er heel wat mensen die ons aanspreken en komen zeggen dat het hen geraakt heeft en herkenbaar is. Het mooie is dat het niet alleen herkenbaar is voor borstkankerpatiënten en hun omgeving, maar net zo goed voor stomapatiënten of mensen in een rolstoel én ook voor artsen en verplegend personeel. Ook zij herkennen de impact die een afgetakeld of verminkt lichaam kan hebben op een koppel. De voorstelling gaat dus veel breder dan enkel borstkanker en seksualiteit. Een prof sprak me laatst aan en zei dat we er op drie kwartier in geslaagd waren te vertellen wat zij op twee jaar probeert te doen.

YVW: heeft dit stuk impact gehad op jou persoonlijk en zo ja, hoe?

Inge: Neen. Weet je, ik moest er zelf mee klaar zijn om dit te kunnen doen. Het is intussen negen jaar geleden dat ik borstkanker had. Veel vrouwen zijn zenuwachtig wanneer ze op jaarlijkse controle moeten, maar ik ben daar niet zo mee bezig. Voor mij is het iets dat gewoon moet gebeuren. Mocht ik ooit hervallen, wat natuurlijk kan, dan is er op dat moment tijd genoeg om me zorgen te maken. Ik weiger mijn leven te laten kleuren door het feit dat ik ooit borstkanker heb gehad. Wat ik bijvoorbeeld wel lastig vind, is dat ik in de bank nog steeds geen verzekering kan afsluiten. Het zijn eerder dat soort dingen die me eraan doen herinneren dat ik een ex-kankerpatiënt ben, dan wanneer ik 's morgens naar mijn borst kijk in de spiegel. Ik ben gewend geraakt aan het beeld van de Amazone in de spiegel.

YVW: hartelijk dank voor dit openhartige interview!

Het theaterstuk Amazone wordt ondersteund door de Stichting tegen Kanker en kan voor iedereen ((ex)patiënten, partners, de omgeving, professionelen, hulpverleners, patiëntengroepen, medische en paramedische sector, socio-culturele organisaties, en natuurlijk de theaterliefhebbers) en overal gespeeld worden. Het enige wat nodig is, is een ruimte met een speelveld van 10m bij 10m. Theater AARDPAARD zorgt zelf voor licht en geluid. Meer informatie kan bekomen worden via Inge Verhees (inge@theateraardpaard.be) en via www.theateraardpaard.be. Daar kan je ook de trailer van de voorstelling AMAZONE bekijken.



foto: Rob ten Broek

Bij een ablatie

Onwennig talm ik om mijn rechterhand
geschulpt om je linkerborst te leggen.
Gebaar reeds sedert veertig jaar vertrouwd
en dat je lieve mond nooit nee deed zeggen.
Wat vroeger teder welven was is weg,
een vriend heeft het weemoedig uitgesneden,
je bloost en houdt je lippen afgewend,
nooit hebben ogen elkaar zo gemedend.
Vrees niet, voel jij je armer, ik blijf rijk,
je dient wat ijlt te werd niet te verstoppen,
ik weet, het enige wat altijd telt,
je hart veel dichterbij het mijne kloppen.

Karel Jonckheere

We vertrokken in Barcelona met prachtig weer en volle zon. Genieten maar. De confrontatie was echter niet klein voor mij. Overal vrouwen met topjes, lichte zomerjurken, knappe badpakken, uitdagende bikini's... en daar ben jij dan, met je aangetaste boezem. Alle andere vrouwen pronken met hun mooie, al dan niet weelderige borsten en ze beseffen hun geluk niet. Hoe positief jij ook probeert te zijn, je hebt wel degelijk een borst verloren en dat is geen licht verlies voor een vrouw. Je wordt er dagelijks meer dan eens mee geconfronteerd en - vergeef me de uitdrukking - je kunt er niet naast kijken.

uit: Kies en bemin je keuze. Zelfzorg bij je levenseinde. Ann Vermeiren, uitgeverij Lannoo.

Mijn levende dode

mijn ogen zijn gescheiden van jouw ogen
zij raken hun vertrouwen hun licht kwijt
mijn mond is gescheiden van jouw mond
mijn mond is gescheiden van het plezier
en van de zin in de liefde
en de zin in het leven
mijn handen zijn gescheiden van jouw handen
mijn handen laten alles los
mijn voeten zijn gescheiden van jouw voeten
zij verzetten geen stap er zijn geen wegen meer
zij kennen mijn gewicht niet meer noch de rust



foto: Rob ten Broek

Paul Eluard, 1895-1952, uit "Wereld met ogen van sneeuw", Van Gennep Amsterdam, 1998

tips and tricks

Waarom is het belangrijk om seksualiteit ter sprake te brengen als hulpverlener? Het is een belangrijk onderdeel van levenskwaliteit voor iedereen, ook voor mensen die te maken krijgen met een levensbedreigende aandoening. Vaak is er op dat moment zelfs een sterkere behoefte aan intimiteit. Dit onderwerp negeren als hulpverlener kan leiden tot de ontwikkeling van chronische seksuele en relatieproblemen. Uit onderzoek blijkt ook de nood van patiënten om de mogelijkheid te krijgen hierover te spreken.

Tips & tricks voor hulpverleners om seksualiteit ter sprake te brengen bij de patiënt:

- Wees aandachtig voor de eerste stap; dit is de moeilijkste. Wacht niet op het juiste moment.
- Geef aan dat ook dat thema bespreekbaar is of begin er zelf over te praten vb. “sommige patiënten geven wel eens aan dat de behandeling een impact heeft op seksualiteit en intimiteit dus als u problemen op dit vlak ervaart, ben ik bereid om samen naar een oplossing te zoeken.”
- Soms kan seksualiteit automatisch ter sprake gebracht worden bij de anamnese, bij vragen over de relatie.
- Het kan helpen om het taboe te benoemen vb. “veel mensen vinden het moeilijk om over seksualiteit te praten, terwijl het toch een belangrijk onderdeel is van het leven. Mag ik u hierover een paar vragen stellen?”
- Het is belangrijk om de patiënt te informeren en vooral de zaken te normaliseren, zonder dat je bezorgdheden minimaliseert vb. “het is normaal dat uw vagina minder vochtig is door de hormoontherapie.”
- Alle vragen mogen worden gesteld maar moeten kunnen worden verantwoord (dus niet uit nieuwsgierigheid maar met een bepaald doel)
- Wees u bewust van uw eigen taboes en ongemakken rond dit onderwerp. Je eigen ongemak bepaalt je manier van communiceren.
- Breng helderheid in het gesprek – duidelijkheid is nodig om problemen te kunnen oplossen. Zeg dit ook aan de patiënt. Vraag ook door tot de hulpvraag duidelijk is vb. “‘het’ lukt niet meer”, wordt: “ik word niet meer vochtig genoeg om een pijnloze gemeenschap te hebben.”
- Probeer op een natuurlijke manier het gesprek hierover aan te gaan.
- Wees ook niet té direct vb. “hoe gaat het met de seks?”.
- Gebruik zowel open als gesloten vragen. Vul niet in voor de patiënt.
- Vraag toestemming om klare seksuele taal te gebruiken vb. “Mevrouw, ik wil uw seksuele vraag correct begrijpen, om na te gaan of ik u zelf kan verder helpen of u beter doorverwijs. Mag ik u daarom een aantal directe, persoonlijke vragen stellen?”.
- Zoek naar woorden waar je je beiden goed bij voelt (vb. geen Latijnse termen voor lichaamsdelen, vb. niet het woord neuken gebruiken als je je daar zelf ook niet goed bij voelt).
- Zorg dat er een bepaalde ruimte gecreëerd wordt waarin seksualiteit bespreekbaar wordt.
- Neem tijd om te luisteren – ook al kan je niet alle problemen oplossen, je laat wel zien dat je het probleem gehoord hebt en erkent.
- Betrek de partner er zo veel mogelijk bij.

sterfelijk, dr. atul gawande

Een groot onderzoek bij kankerpatiënten laat zien dat mensen die in een vroeg stadium voor palliatieve zorg kiezen, minder chemotherapie krijgen, minder tijd in het ziekenhuis doorbrengen, sneller met hospicezorg beginnen en 25% langer leven.

Ze leven ook beter omdat ze hun laatste wensen over wat nog belangrijk is in het leven, vervuld zien.

Onderzoeksresultaten van Jennifer Temel verschenen in *New England J. Medicine* 2010.

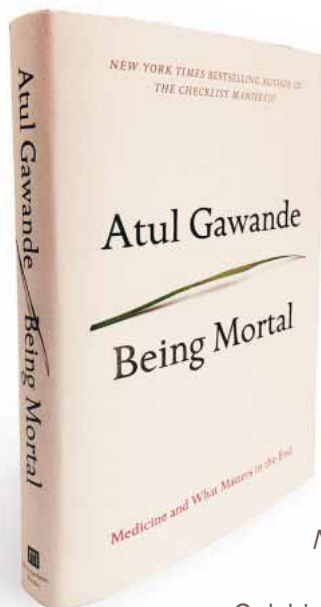
Gawande spaart zichzelf niet: hij is zelf arts en weet hoe moeilijk het is om tegen iemand te zeggen dat je niets meer kan doen. Hij beseft dat artsen nog veel te leren hebben in het samen met de patiënt afwegen van mogelijkheden, verwachtingen, om op een redelijke manier met doodsangst en met sprankeltjes hoop om te gaan.

'Als een ingreep 50 procent kans heeft op een goede afloop, is dat goed om te doen als je daarmee doelen nastreeft in de lijn van iemands verwachtingen. Maar als overleven betekent dat je beperkt zal zijn, nooit meer naar je huis zal terug keren, gevoed zal worden door een sonde en pijn zal lijden – terwijl je grootste wens is bij je familie te zijn.'

Gawande schrijft vanuit Amerikaans perspectief. In de Verenigde Staten, waar de geneeskunde commercieel, competitief en duur blijft, ondanks de Obamacare, is de palliatieve zorg een beginnende specialiteit. De situatie bij ons is toegankelijker, minder duur en patiënt gericht: de wet op patiënten rechten, de wet over palliatieve zorg, het wetgevend kader voor euthanasie hebben dagelijks positieve effecten bij een zorgvuldige levenseindezorg.

Toch blijft het een kunst om vraag gestuurde zorg te combineren met vaardigheid en met waardigheid. Het boek 'Sterfelijk' kan ons inspireren om onder meer de zorg voor ouderen fris te houden. Een woonzorgcentrum met huisdieren, met moestuin, en waar ook jonge mensen gemakkelijk een

bezoek brengen aan familieleden, maken het ouder worden misschien draaglijker. Hoe breng je leven in een woonzorgcentrum, met heel veel intensief zorgbehoeftigen? Hoe maak je de combinatie tussen een goed management en een aangenaam verblijf, dat door de bewoners als zinvol wordt ervaren?



Gawande overtuigt omdat hij het dicht bij huis houdt: de dood van zijn vader, chirurg, heeft hem en zijn vader uitgedaagd om het samen met zijn vader tot een goed einde te voeren. Ze hebben zelf hun weg gezocht, twee artsen, doorheen de emoties, de onzekerheden, de pijnbestrijding. De vader is er duidelijk over: hij wenst niet als een verlengstuk van een medische machine te sterven maar wel thuis, dichtbij de familie.

Uitgebreid artikel: Artsenkrant, nr 2394.

Vertaald uit het Engels: Being mortal and what matters in the end, Metropolitan uitgeverij. Verschijnt in het Nederlands vanaf april bij uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam.

Ook hier is de wens van de meeste Belgen (70%) om thuis te blijven tot op het einde. Slechts 25% sterft in zijn thuishuis, 25% in een thuisvervangend woonzorgcentrum en 50% in het ziekenhuis. Als intimiteit ondraaglijk wordt, de dagelijkse zorg te groot, te zwaar, dan kan het ziekenhuis een keuze worden. Zowel de palliatieve eenheden, als de PST dragen mede zorg naast de familie die er dag en nacht welkom is. De laatste jaren zien we een duidelijke impact van de voorafgaande zorgplanningen: vooral in woonzorgcentra is de vraag bij de meerderheid van de bewoners om niet naar een ziekenhuis te worden getransporteerd in een terminale fase. Dat heeft het engagement van zorgkundigen, verpleegkundigen, huisartsen, CRA en kaderleden woonzorgcentra versterkt naar bewoners toe. Er zijn vanuit de gemeenschap extra inspanningen nodig om die zorg betaalbaar en voor het personeel draagbaar te houden.

Christina Vanderhaeghe

Redactie en medewerkers

Charlotte Benoot, Inge De Hertogh, Nadia Denayer, Paul Destrooper, Wim Distelmans, Kristel Mulders, Frank Schweitser, Christina Vanderhaeghe, Yanna Van Wesemael, Inge Verhees

Foto's

Rob ten Broek

Correspondentieadres

J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel

tel: 02 456 82 07 - fax: 02 461 28 56

info@forumpalliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be

Vormgeving: Leen van Nunen

Oplage: 2800 ex.

Lezers die graag op een artikel reageren, of zelf iets willen schrijven, kunnen terecht op de redactie via: info@forumpalliatievezorg.be

U krijgt steeds antwoord en misschien een publicatie in één van onze volgende nieuwsbrieven.