***“Alles goed, enkel wat ziek in mijn borst”***

***Borstkanker bij mensen met een verstandelijke beperking***

Bachelorproef aangeboden door

**An Latoir**

tot het behalen van de graad van

**Bachelor in Gezinswetenschappen**

**Bachelorproefbegeleider: Ann de Martelaer**

**Bachelorproef**

**Professionele Opleidingen**

**Studiegebied Sociaal-Agogisch Werk**

**Academiejaar 2016-2017**

**ABSTRACT BACHELORPROEF 2016-2017**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Opleiding** | **Gezinswetenschappen** | |
|  | **Voornaam** | **Naam** |
| **Student** | An | Latoir |
| **Bachelorproefbegeleider** | Ann De Martelaere |  |
| **Titel bachelorproef** | “Alles goed, enkel wat ziek in mijn borst”  Borstkanker bij mensen met een verstandelijke beperking. | |
| **Abstract publiceren** | Ja | |

**Kern- / trefwoorden bachelorproef:**

Borstkanker - mensen met een verstandelijke beperking – zorgvisie - emotionele beleving - juridisch aspect – communicatietips - lotgenotengroepen op maat – oncokompas.

**Korte samenvatting bachelorproef:**

Eén op acht vrouwen in België wordt getroffen door borstkanker. Ik kwam drie jaar geleden bij deze groep terecht. Mensen met een verstandelijke beperking lopen evenveel kans om borstkanker te krijgen. Tijdens het vaak zware behandelings- en genezingsproces dacht ik vaak aan mensen die het minder goed kunnen uitleggen, aan mensen met een verstandelijke beperking, hoe gaan zij om met dit moeilijk proces.

Kanker is vaak verbonden met de dreiging van de dood. Verschillende emoties zoals angst, verdriet, woede, schuldgevoel… nemen je leven over. Al deze emoties en gedachten maken dat je de regie over je eigen leven dreigt te verliezen. Om met deze emoties om te gaan, kan een lotgenotengroep soelaas brengen. Mensen met een beperking vallen bij deze groepen uit de boot, niet omdat ze niet welkom zijn, maar omdat de organisatie ervan niet op maat is van deze doelgroep. Het oprichten van een lotgenotengroep op maat is één van mijn veranderingsdoelen.

De zorgvisie van artsen en verpleegkundigen gaat tegenwoordig uit van een vraaggestuurde zorg, waarbij geluisterd wordt naar achterliggende noden, behoeften en verwachtingen. Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt hier onvoldoende rekening mee gehouden. Hier blijkt onvoldoende rekening mee gehouden. Artsen, specialisten en hulpverleners geven zelf aan dat ze niet altijd weten hoe ze met deze doelgroep moeten communiceren. Ik bied als tweede veranderingsdoel enkele communicatietips aan om artsen, specialisten en hulpverleners bij te staan in het contact met mensen met een verstandelijke beperking.

De effecten van de verschillende behandelingen worden door iedereen anders ervaren worden. Tijdens deze behandelingen en het genezingsproces valt zekerheid en structuur vaak weg, wat het extra moeilijk maakt voor mensen met een verstandelijke beperking. De steun van de omgeving is daarom zeer belangrijk. Het is absoluut noodzakelijk om de familie en begeleiders te betrekken tijdens dit proces.

Bovendien kom je tijdens de behandelingen in contact met verschillende artsen en specialisten, waarbij het voor deze groep extra moeilijk is om alle informatie en mededelingen te begrijpen, onthouden en verwoorden. Om dit proces voor de persoon en de artsen te verlichten kan het oncokompas een hulpmiddel zijn. De zorgvrager maakt digitaal zijn of haar persoonlijk welzijnsdossier aan. Het geeft een beeld over het welzijn en maakt probleemgebieden inzichtelijk. Dit zelfmanagementinstrument wordt reeds gebruikt in Nederland voor mensen met borstkanker. Ik stel voor, als derde veranderingsdoel, om het oncokompas te introduceren in België en uit te breiden voor mensen met een beperking. In deze pas worden bij voorkeur ook de communicatietips vermeld zodat de arts bij een consultatie deze meteen voorhanden heeft. De persoon met een beperking kan dit oncokompas samen met familie en/of hulpverlener opmaken.

Kanker eist veel van een mens zowel op fysiek, psychisch, emotioneel als sociaal vlak. Hierbij is een individuele aanpak vereist. Mensen met een verstandelijke beperking die geconfronteerd worden met kanker, moeten benaderd worden als volwaardige burgers met specifieke noden. Zij hebben ook recht op een individuele aanpak, in het bijzonder op vlak van communicatie. We zien dit echter onvoldoende gebeuren. Er dient meer gewerkt te worden met communicatie-bevorderende hulpmiddelen zodat deze mensen hun emoties meer kunnen uiten en hun kwaliteit van leven verbeteren.

**Referentielijst:**

Keirse, M. (2004). *Omgaan met ziekte. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener.* Tielt: Lannoo.

Lauwers, E. & Neefs, H. (2016). *Te weinig (h)erkend: Pijn bij kankerpatiënten. Aanbevelingen om de zorg voor pijn bij kankerpatiënten te verbeteren.* Brussel: Kom op tegen Kanker.

Pink Ribbon. (2016). *Mijn borsten, mijn boek. Leven met borstkanker, een ondersteunend parcours.* Diegem: SanomaMedia.

Schröder, C. (2016). *GRIP op leven met kanker*. Opgeroepen op juni 22, 2017, van NFK (Nederlands Federatie van kankerpatiënten organisatie).

Tuffrey-Wijne, I. (2014). *Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking. Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking.* Houten: Springer.

**E-mailadres:** [anlatoir@hotmail.com](mailto:anlatoir@hotmail.com)

**Abstract**

**Inhoudstafel 3**

Voorwoord 5

Dankwoord 7

**1. Probleemstelling en casus 8**

1.1 Inleiding 8

1.2 Martha en ik: zelfde diagnose, ander verhaal 9

1.3 Casus 10

**2. Theoretische invalshoeken 12**

2.1 Algemene inleiding 12

2.2 Medisch aspect 13

2.2.1 Theorie 13

2.2.1.1 Risicofactoren 13

2.2.1.2 Diagnosestelling 14

2.2.1.3 Behandelingsmethode 15

2.2.1.4 Nazorg 16

2.2.1.5 Individuele aanpak 16

2.2.2 Casus 19

2.2.3 Reflectie 20

2.3 Psychosociaal aspect 22

2.3.1 Theorie 22

2.3.1.1 Gevoelens en emoties 22

2.3.1.2 Communicatie 26

2.3.2 Casus 29

2.3.3 Reflectie 30

2.4 Ethisch aspect 31

2.4.1 Theorie en wetgeving 31

2.4.1.1 De rechten van de patiënt 31

2.4.1.2 Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening 31

2.4.1.3 Recht op informatie 31

2.4.1.4 Recht op toestemming na info 32

2.4.1.5 Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer 33

2.4.1.6 Recht op klachtenbehandeling 33

2.4.2 Casus 33

2.4.3 Reflectie 34

**3. Veranderingsdoelen 36**

3.1 Lotgenotengroepen 36

3.1.1 Lotgenotengroepen op maat 37

3.1.2 Opstarten voor mensen met een verstandelijke beperking 37

3.2 Optimaliseren van de communicatie 39

3.3 Streven naar een individuele aanpak voor mensen met kanker 40

**4. Besluit 42**

Literatuurlijst 44

**Voorwoord**

Reeds 27 jaar werk ik als begeleidster in de sociale sector. De job als begeleidster van mensen met een verstandelijke beperking doe ik met heel veel liefde en overtuiging.

De voorziening waar ik werk is een dienstverlening die opvang voorziet voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze is erkend als voorziening door het Vlaamse Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Er zijn 77 plaatsen (ongeveer 100 bezoekers) in het dagcentrum, 107 plaatsen voor tehuis niet-werkende/nursing en 9 plaatsen beschermd/geïntegreerd wonen.

Het dagcentrum biedt dagopvang van maandag tot vrijdag en is ook bestemd voor mensen die nog terecht kunnen in hun thuissituatie. De dagverblijvers nemen deel aan activiteiten die meestal van huishoudelijke, artisanale en agrarische aard zijn. De activiteiten vormen een evenwicht tussen arbeid en rust, inspanning en ontspanning.

Het begeleidingshome voorziet een permanente huisvesting en is bestemd voor mensen die geen thuis meer hebben of niet meer naar huis kunnen om reden van sociale, medische of praktische aard. Sommigen verblijven er tijdens de week en gaan in het weekend naar hun familie. Overdag zijn de mensen van het home ingeschakeld in het activiteitenprogramma van het dagcentrum. Buiten de ‘werkuren’ doen zij dezelfde activiteiten zoals valide mensen: TV kijken, winkelen, haarkapper, sport, koken,…

Mijn job bevindt zich binnen het begeleidingshome. De bijscholingen die ik via het werk kon volgen, spoorden mij aan om mij te verdiepen, mijn vizier verder open te zetten. Ik ging voluit voor de opleiding ‘gezinswetenschappen’.

In 2012 startte ik vol goede moed aan de opleiding. Het eerste jaar was wennen: terug leren studeren, iedere week naar Brussel, de huisplanningen veranderen,… Al gauw keek ik er naar uit om iedere week de trein richting Schaarbeek te nemen. Interessante cursussen, fijne docenten en fijne medestudenten leerde ik er kennen.

En dan… in het laatste bachelorjaar, 3 dagen voor het examen, kreeg ik het verdict: borstkanker.

“Waarom nu? Waarom ik?” waren de eerste vragen die mij beklemden. Niet evident om in deze hectische, emotionele, vermoeiende en aftakelende periode door te zetten. Tijdens mijn behandelingen wisselden uiteenlopende emoties elkaar af: verdriet, angst, schuldgevoel, zelfbeklag maar ook doorzettingsvermogen en inspiratie om dit eindwerk te schrijven.

Eén van de bewoonster van onze voorziening, Martha, kreeg ongeveer gelijktijdig met mij de diagnose borstkanker. Bij de vaak onbegrijpelijke medische taal die ik te horen kreeg, dacht ik veel aan Martha en vroeg ik me af hoe zij die informatie verwerkte. Janne, de moeder van Martha, begeleidde Martha iedere dag naar de bestraling. De extra zorg die voor Martha ingevuld moest worden, de verschillende en soms onverklaarbare emoties bij Martha, maakten het proces naar genezing extra zwaar.

In dit werk heb ik mij gebaseerd op vakliteratuur alsook op individuele gesprekken met Martha, Janne en haar teambegeleiders. Het bezoek aan VZW ‘Gezin en Handicap’ en mijn gesprek met Leen de Duytsche, begeleidster bij mensen met een beperking binnen de voorziening VZW Leef te Ranst, gaven me steeds meer inspiratie om mij in dit thema te verdiepen. Leen werkte mee aan het filmpje voor ‘Borst en Boezem Bewust’. Een initiatief van Pink Ribbon en Gezin en Handicap om vrouwen met een verstandelijke beperking en borstkanker op maat te begeleiden bij een mammografie. ‘Gezin en Handicap’ gaf me de mogelijkheid om een dagopleiding in Antwerpen te volgen rond beslissingsrecht voor mensen met een verstandelijke beperking. Al deze bronnen maakten dit werk mogelijk.

In dit werk zal ik de term patiënt en cliënt gebruiken. Patiënt binnen de context van de medische wereld, cliënt binnen de zorgsector waar geen medische hulp verleend wordt zoals bijvoorbeeld de voorziening voor mensen met een verstandelijke beperking.

**Dankwoord**

Een eindwerk maken vraagt veel tijd. Zonder de ondersteuning van velen zou het niet mogelijk geweest zijn.

Eerst en vooral wil ik mijn eindwerkbegeleidster Ann de Martelaer bedanken voor haar begrip. Door de lichamelijke klachten van de behandelingen, moest ik mijn eindwerk een paar keer opschuiven en duurde de begeleiding langer dan voorzien.

Mijn team ‘Home 14’ bedankt voor het inspringen van werkdiensten terwijl ik dit werk aan het schrijven was. De aanmoediging van hen om de opleiding af te werken was nodig.

Dank voor het vertrouwen, Martha en Janne.

Ik leerde tijdens de opleiding veel leuke en warme mensen kennen, maar An kreeg een speciaal plekje. Zij bleef me steunen zowel in mijn studie als tijdens de behandelingen.

Lief, bedankt voor je warme en doorleefde verhalen met mij te delen. Het was steeds thuiskomen. Je gaf me steun om door te zetten en creëerde voor mij nieuwe toekomstdromen.

Sofie, Melina en al mijn vriendinnen, de urenlange telefoons, de vele mooie aanmoedigingskaartjes en de schrijfkracht die jullie me gaven, kus!

Heel veel dankjewel voor mijn gezin. Het begrip dat jullie opbrachten wanneer ik niet meekon op uitstap. Dank om stilletjes te zijn tijdens het studeren van examens. Kus voor alle bemoedigende woorden.

Aan mijn lieve broer, Kris, wat ben ik blij jou te hebben. Jouw liefde en steun blijven mij heel dankbaar.

Dankjewel aan allen!

# 1. PROBLEEMSTELLING EN CASUS

**1.1. Inleiding**

Eén op acht vrouwen in België worden getroffen door borstkanker (Pink Ribbon, 2016). Ons land staat hiermee jammer genoeg aan de top qua borstkankers per aantal inwoners.

Driekwart van de borstkankers komt voor bij vrouwen boven de 50 jaar (Pink Ribbon, 2016). Er zijn geen exacte cijfers bekend rond personen met een verstandelijke beperking en borstkanker (Vonx, Gezin en Handicap, Pink Ribbon, 2016). Op basis van risicofactoren is er geen reden om aan te nemen dat personen met een verstandelijke beperking meer of minder kans hebben om borstkanker te hebben. We kunnen dus stellen dat ook personen met een verstandelijke beperking evenveel kans hebben om borstkanker te krijgen.

In mijn laatste jaar gezinswetenschappen kwam ik plots zelf in die statistieken terecht. Drie dagen voor mijn laatste examen kreeg ik de diagnose borstkanker. Een donderslag bij heldere hemel.

Het grote K-woord is vaak verbonden met de dreiging van de dood. Verschillende emoties zoals schrik, angst, verdriet, woede, ongeloof, verzet, schuldgevoel, nemen je leven over. Al deze emoties en gedachten maken dat je het gevoel van houvast en regie dreigt te verliezen. Je agenda wordt plots bepaald door een vooraf uitgestippeld behandelingstraject. Om deze donkere periode door te komen was de steun van de omgeving heel belangrijk. De urenlange telefoons naar broer en vriendinnen zijn hier een levendig bewijs van. De onvoorwaardelijke liefde van mijn partner kon mijn dagen toch wat inkleuren.

De steun van familie en vrienden zijn zeer belangrijk. Zij bepalen mee welke zorgen een kankerpatiënt bezighouden. Het is dus absoluut noodzakelijk de omgeving te betrekken tijdens dit proces. Hoe groot de steun van naasten ook mag zijn, ook ventileren bij lotgenoten kan zeer veel deugd doen en de pijn verzachten.

Iedereen die met kanker te maken krijgt, ontwikkelt zijn eigen manier om er mee om te gaan.

De ene komt in actie en ontwikkelt vechtlust, de ander is liever rustig en probeert alles te accepteren. Ik kwam meerdere keren tot actie en ging in vechtmodus over. Ik gaf verschillende keren aan dat ik zelf de regie wilde houden en stelde mij hierbij wat rebels op. Ik creëerde een wapen tegen de machteloosheid die kanker met zich meebrengt.

**1.2 Martha en ik: zelfde diagnose, ander verhaal**

Mijn werk als begeleidster bij mensen met een verstandelijke beperking moest ik onderbreken. Ik miste mijn collega’s en de bewoners.

Op een dag kwam ik in de wachtkamer van de bestraling de mama van Martha tegen. Martha, 50 jaar, had hetzelfde verdict gekregen dan ik. Zij woont tijdens de week bij ons in de voorziening.

Mama gaf aan dat haar dochter er eigenlijk goed mee omging en er zich geen vragen bij stelde. Toen Martha uit de bestralingsruimte kwam, vloog ze in mijn armen, begon te wenen en vroeg me of we nu dood gingen. Dit moment ontroerde me en bleef serieus hangen.

Ook tijdens mijn behandelingen en de soms heel moeilijke communicatie met de medische wereld, stelde ik me de vraag wat het moet betekenen voor iemand met een verstandelijke beperking om deze periode door te komen. De gebrekkige en summiere communicatie maakte me boos. Ik kwam meerdere keren gefrustreerd thuis omdat ik het gevoel had een dossiernummer te zijn. Dan zocht ik steun bij mijn partner en omgeving door mijn boosheid te uiten in een stortvloed van woorden. En telkens opnieuw gingen mijn gedachten naar die mensen die het minder goed kunnen verwoorden. Vele vragen kwamen in mij op. Hoe gaan mensen met een verstandelijke beperking om met deze rollercoaster van emoties? Kunnen zij voldoende terecht bij hun omgeving? En wat als zij het niet kunnen verwoorden? Wordt hier voldoende tijd voor uitgetrokken in de voorziening? Is er een plaats waar zij kunnen ventileren op maat? Bestaan er ook lotgenotengroepen op maat? Hebben zij voldoende zicht op de fysieke klachten die zij kunnen hebben van de behandelingen? Hoe gaat de medische wereld met hen om?

Dat informatie op maat ontbreekt, blijkt uit de brochure ‘Borst en Boezem Bewust’ die ‘Gezin en Handicap’ in samenwerking met ‘Vonx’ en ‘Pink Ribbon’ uitgaf. Mensen met een beperking hebben geen toegang tot begrijpelijke informatie over opsporing en preventie van borstkanker. Ze zijn vaak onvoorbereid voor een screeningsmammografie. Deze screening gaat bovendien vaak gepaard met angst voor de onwetendheid. Vanuit deze nood werd deze brochure ontwikkeld: ze geeft op een duidelijke manier weer wat een mammografie inhoudt. Er wordt gewerkt met realistische foto’s. Deze informatiebrochure is gratis te downloaden op de website van ‘Gezin en Handicap’, ‘Vonx’ en ‘Pink Ribbon’. Over het effectief hebben van borstkanker bij mensen met een verstandelijke beperking bestaat er in België tot op heden weinig tot geen informatie.

Het leven van een borstkankerpatiënt wordt serieus door elkaar geschud, het maakt je emotioneel wankel. Het hebben van kanker is zo persoonlijk, het wordt door iedereen anders beleefd. Het hangt af van hoe je in het leven staat, hoe je naar het leven kijkt, welke ondersteuning je hebt. De verschillende behandelingen hebben ook verschillende effecten. De artsen en specialisten tasten eveneens vaak in onwetendheid. Dit maakt dat je de controle op je eigen lichaam kwijt kunt raken. Ook bij familie en naasten kan dit een groot gevoel van onzekerheid met zich meebrengen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben nog meer nood aan duidelijkheid en structuur. In de periode tijdens de behandeling en de genezing van borstkanker valt structuur en zekerheid weg, wat het extra moeilijk maakt voor deze mensen.

Het tijdschrift ‘Goed Gevoel’ van oktober 2016 (Iwema, 2016) laat de zus van Nadette aan het woord, een vrouw met een beperking die borstkanker heeft gehad. Ze begeleidde Nadette tijdens de behandelingen. ‘Omdat ik zo intensief met Nadette alles beleefde, zeg ik dat we samen borstkanker gehad hebben. Zij onderging al het fysieke, ik het mentale’. Voor de familie die de persoon met een verstandelijke beperking begeleidt, is het vaak een extra zware taak.

**1.3 Casus**

Martha had haar vijftigste verjaardag anders voorgesteld. Ze had met de bewoners van de leefgroep een groot feest voorbereid. Maar een week voor haar verjaardag merkte mama op dat haar borst ingedeukt was. Martha ging op controle en kreeg het verdict van borstkanker. Haar feest werd uitgesteld, Martha werd opgenomen in het ziekenhuis.

Ze is de dochter van Janne. Ze heeft nog een zus en een broer, die allebei getrouwd zijn en niet meer thuis wonen. Haar papa overleed twaalf jaar geleden aan kanker. De broer werd een paar jaar geleden rolstoelpatiënt door een beroerte. Haar zus had nog één zoon. Enkele jaren geleden kwam hij om in een verkeersongeval. Martha had een zeer goede verstandhouding met hem. Martha had veel verdriet om het verlies van haar neef.

Janne is nu 81 jaar en woont in een appartement. Zij voelt dat ze ouder wordt: rugklachten, evenwichtsstoornissen, maagklachten en moeilijker te been. Haar leven lang zorgt ze voor Martha. Nog voor Martha’s borstkanker kwam Martha iedere dag na het dagcentrum naar huis. Dit vond Martha ideaal. Omdat Janne ouder wordt, besloot ze om Martha tijdens de week in het home te laten overnachten. Deze beslissing vindt Martha niet goed, ze zou liever bij haar mama wonen. Tijdens de week, van maandag tot vrijdag, verblijft Martha in onze voorziening. In het weekend gaat zij naar huis.

Ze ziet haar mama zeer graag en telt iedere maandag de dagen af tot vrijdag om naar huis te gaan. Alhoewel, zo zegt Janne, zij zich vaak verveelt tijdens het weekend, kan zij geen weekend overslaan. Sinds de dood van papa, 12 jaar geleden, slapen Janne en Martha in hetzelfde bed. Ze doen alles samen en kunnen elkaar niet missen. Tijdens de week belt Martha iedere dag naar haar mama. Als Martha ziek is, mag ze naar huis gaan.

Toen ze de diagnose van borstkanker kreeg, is Martha veel thuis geweest. Haar moeder verstond dat in zo’n situaties iedereen het liefst bij zijn geliefden is. Janne rijdt niet meer per auto en ging met behulp van de ”minder mobiele taxi”, een taxi die zieke mensen vervoert, naar het ziekenhuis om Martha’s behandelingen te begeleiden. Janne gaf aan dat dit een moeilijke periode was. De consultaties die nu volgen, vraagt ze om samen met de begeleiding te doen.

Martha is nu 51 jaar, haar verstandelijk vermogen is gelijkgesteld met dat van een meisje van 6 jaar. Het enige wat Martha wil, is dat ze voor altijd terug bij mama kan wonen.

In de voorziening gaat Martha overdag naar het dagcentrum waar ze deelneemt aan verschillende activiteiten: zwemmen, crea, koken…. Het liefst van al gaat ze naar de markt om daarna een koffie met pannenkoek te eten in haar favoriete tearoom.

Martha haar steunfiguren zijn haar moeder en de begeleiders van de voorziening. Haar broer en zus ziet Martha niet zoveel. Haar broer is zelf hulpbehoevend. De zus en mama kwamen een paar jaar geleden in conflict waarbij de ondersteuning naar Martha ook wegviel voor Janne.

Martha haar linkerborst werd geamputeerd. Daarnaast onderging ze een okseltoilet, waarbij alle okselklieren aan de kant van de aangetaste borst werden verwijderd. Na de operatie kreeg ze 24 bestralingen. De nabehandeling bestaat uit hormoontherapie waardoor Martha in haar definitieve menopauze gekomen is. Iedere week komt de kinesiste in de voorziening om haar gezwollen arm (oedeem) te behandelen. Van de behandelingen heeft ze volgens haar mama niet te veel last gehad. Uiteindelijk, zegt Janne, geniet Martha van doktersbezoeken, dat is altijd al zo geweest. Als je aan Martha vroeg hoe het met haar ging, zei ze steeds: “Alles goed, enkel wat ziek in mijn borst”.

In de leefgroep is het niet altijd gemakkelijk. Martha is volgens de begeleiders veel met fysieke klachten bezig. Martha is reeds van voor de diagnose van borstkanker sterk gesteld op haar doktersbezoeken, waarbij ze geniet van de individuele aandacht en weet dat ze zo haar mama meer kan zien. De begeleiders en Janne spreken dus met regelmaat verschillende artsen en specialisten aan maar vinden het niet altijd gemakkelijk om een juiste inschatting te maken tussen effectieve en psychosomatische klachten.

Onlangs ging ze met de bewoners van het dagcentrum zwemmen. In het weekend vertelde ze aan haar mama dat het niet leuk is om bekeken te worden met 1 borst. Ze zei dat ze een nieuwe wou. Janne en de begeleiding vinden deze ingreep te zwaar voor haar. Janne wil dit wel overwegen als zij daar nog verder nood zou aan hebben, maar dit moet eerst met Martha goed besproken worden. Wie beslist of Martha een nieuwe borst kan krijgen?

De begeleiders zijn zeer begaan met haar situatie. Het verzorgende aspect wordt hierbij nog sterker. Martha wordt in de watten gelegd, zowel in de voorziening als thuis. Gestructureerde gesprekken rond de emoties, die gepaard kunnen gaan met borstkanker, zijn er echter nog niet geweest. De begeleiders vinden dit een delicaat gegeven, zeker voor Martha die erg gesteld is op het lichamelijke. Bovendien vindt Janne dat het beter is om het onderwerp wat te laten rusten. Ze denkt dat het haar meer leed dan goed zou doen om op haar borstkanker dieper in te gaan.

**2. Theoretische invalshoeken**

**2.1 Inleiding**

Ter analyse van mijn probleemstelling zal ik drie theoretische invalshoeken uitwerken. Ze vormen de basis om mijn veranderingsdoelen weer te geven. Deze drie invalshoeken zijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur, grotendeels een beschrijvende weergave van verschillende soorten bronnen.

Kanker is spijtig genoeg een woord dat in ons dagelijks leven veel voorkomt. Maar wat is kanker precies? Om het probleem goed te kunnen vatten is het belangrijk dat je precies weet wat kanker inhoudt en dat je weet wat een kankerpatiënt kan beleven en meemaken. De symptomen van borstkanker en de verschillende behandelingen worden kort aangehaald, dit om de casus voldoende te kunnen kaderen. Ik ga ook na vanuit welke zorgvisie de respectievelijke artsen en specialisten werken.

Vandaar mijn eerste invalshoek: het medische aspect. Hiervoor heb ik vooral beroep gedaan op het informatieboek ‘Mijn Borsten, Mijn Boek’ van Pink Ribbon (Pink Ribbon, 2016). Een prachtig boek, dat ik zelf veel ter hand genomen heb om bepaalde info op te zoeken. Ik ging ook kijken bij ‘Mammarosa’, een website in Nederland die informatie geeft aan allochtone en laaggeletterde vrouwen over borstkanker. Op deze website wordt met klare en vereenvoudigde taal en filmpjes uitgelegd wat borstkanker precies betekent (Mammarosa, 2016).

Vanuit de tweede invalshoek bespreek ik het psychosociale aspect, mogelijke emoties die gepaard kunnen gaan met de levensbedreigende ziekte, kanker. Het kunnen praten over de emoties die borstkanker teweeg brengen, is belangrijk. Ik bespreek de communicatie van artsen en specialisten, gericht naar mensen met een verstandelijke beperking en de manier waarop deze cliënten met emoties en klachten kunnen omgaan. De rol van het netwerk en de begeleiders wordt hier nader toegelicht.

Tenslotte wordt vanuit de derde invalshoek het ethische aspect toegelicht, namelijk het beslissingsrecht dat de cliënten, voogden en begeleiders al dan niet hebben rond behandelingen en ingrepen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Deze drie invalshoeken zullen in eerste instantie algemeen beschreven worden om vervolgens te kijken naar mensen met een verstandelijke beperking. Ik tracht na te gaan in hoeverre dit verschilt qua aanpak en of er andere accenten moeten gebruikt worden in het respectievelijk omgaan met de patiënt.

**2.2 Medisch aspect**

***2.2.1 Theorie***

Kanker is een verzamelnaam voor een aantal ziektes veroorzaakt door een gestoorde werking van de cellen en genoemd naar het orgaan waarin de eerste vaststelling is gebeurd, bijvoorbeeld in de borst (Pink Ribbon, 2016). Het is een woekering van kwaadaardige cellen die zich hebben ontwikkeld vanuit normale cellen (Gezondheid, 2016). Normaal gezien staan cellen in voor de groei en het onderhoud van het organisme. Ze hebben een beperkte levensduur, ze sterven af. Kankercellen reageren niet op het controlemechanisme, ze sterven niet af maar veranderen en gaan zich vermenigvuldigen. Na een tijdje gaan die cellen het orgaan overheersen en verhuizen ze vervolgens naar andere plaatsen in het lichaam, waardoor uitzaaiingen ontstaan.

Maar waarom verandert een gezonde cel in een kankercel? De verandering van de cel wordt veroorzaakt door beschadiging in het erfelijk materiaal, het DNA, van de cellen. Deze beschadiging kan aangeboren zijn maar ook door de jaren heen veroorzaakt worden door verschillende omgevingsfactoren. Die factoren kunnen onder meer een ongezonde levensstijl, onvoldoende bewegen, roken, overmatig alcoholgebruik, herhaaldelijke blootstelling aan kankerverwekkende stoffen zijn. Ook milieuvervuiling zou het risico op kanker kunnen verhogen (Pink Ribbon, 2016).

Eén op de acht vrouwen in België krijgt in de loop van haar leven te horen dat ze borstkanker heeft. Volgens Pink Ribbon (2016) krijgen gemiddeld 27 vrouwen per dag de diagnose te horen, dat zijn zo’n 9.700 vrouwen per jaar. Ook mannen kunnen borstkanker krijgen. Elk jaar wordt er in ons land bij 50 mannen borstkanker vastgesteld. Het risico voor een vrouw is dus honderd keer groter dan voor een man (Gezondheid, 2016).

Er bestaan verschillende soorten borstkankers:

* Niet-invasieve kankers: kleine gezwellen die (nog) niet buiten de grenzen van de melkgang of melkklier gegroeid zijn;
* Invasieve kankers: zij hebben zich wel verspreid buiten de grenzen, eventueel naar de lymfeknopen;
* Proteïnegevoelige (HER2-positief) en/of hormoongevoelige kankers.

*2.2.1.1 Risicofactoren*

In de meeste gevallen is de oorzaak van kanker niet aanwijsbaar. We kunnen alleen maar enkele belangrijke factoren aangeven die het risico op borstkanker kunnen vergroten.

**Geslacht**

Zoals eerder aangehaald is het risico op borstkanker voor een vrouw 100 keer groter dan voor een man.

**Leeftijd**

Drie op de vier vrouwen die borstkanker krijgen, zijn ouder dan 50 jaar.

**Familiale voorgeschiedenis**

Wanneer bij meerdere familieleden borstkanker voorkomt in opeenvolgde generaties (grootmoeder, moeder, zus,…), is er sprake van een mogelijke erfelijke vorm van borstkanker. Bij 20 tot 25 percent van families wordt dit afwijkend gen aangetroffen.

**Vroege menstruatie**

Als een meisje haar eerste maandstonden voor 12 jaar had, heeft ze later meer risico om borstkanker te krijgen.

**Kinderen op late leeftijd of geen kinderen**

Zwangerschap kan beschermend werken. Het risico op borstkanker is hoger als een vrouw niet zwanger is geweest of een kind gekregen heeft na haar 35ste.

**Hormonale invloeden**

Bij langdurig gebruik van een hormoonbehandeling voor klachten in de menopauze neemt het risico op borstkanker toe. Deze behandeling bestaat uit het toedienen van oestrogeen en/of progesteron. Voor zover geweten verhoogt het langdurig gebruik van de anticonceptiepil het risico op borstkanker zeer licht.

Het geven van borstvoeding verlaagt het risico: hoe langer een vrouw borstvoeding geeft, hoe langer er hormoononderdrukking is.

**Ongezond leven**

Te vette en/of vezelarme voeding, overmatig alcoholgebruik, weinig lichaamsbeweging, overgewicht,… verhoogt het risico.

Al deze opgenoemde mogelijke factoren zijn louter indicatief. Er zijn vrouwen met borstkanker die geen van deze factoren hebben en veel vrouwen die één of meerdere factoren herkennen, maar nooit borstkanker zullen ontwikkelen (Pink Ribbon, 2016).

*2.2.1.2 Diagnosestelling*

Risico’s uitsluiten kunnen we niet, het enige wat we kunnen doen is de ziekte vroegtijdig opsporen zodat er snel kan ingegrepen worden. Probleem is dat (borst)kanker lang in je lichaam kan sluimeren zonder dat je er iets van merkt. Kleine tumoren vormen meestal geen klachten en kan je niet zien of voelen.

De beste manier om borstkanker in een vroeg stadium op te sporen is een röntgenfoto of mammografie laten nemen. Omdat het klierweefsel van een jonge vrouw, jonger dan 50, in veel gevallen nog overvloedig aanwezig is, is het zeer moeilijk om borstkanker op te sporen via een mammografie. Bij vrouwen ouder dan 50 jaar is een mammografie wel een goede methode. Sinds 15 juni 2001 kan elke vrouw van 50 tot 69 jaar, ook met een beperking, om de twee jaar gratis een mammografie laten nemen: ofwel via de uitnodiging van het regionaal screeningscentrum ofwel op eigen initiatief tijdens consultatie bij de huisarts/gynaecoloog die dan zal doorverwijzen naar de screening.

De eerste mammografie brengt meestal wat stress en angst met zich mee, je weet niet wat er te gebeuren staat. Bij vrouwen met een beperking kan deze angst nog meer stress veroorzaken. Hun dagelijkse vaste structuur wordt volledig in de war gebracht. Het project ‘Borst en Boezem Bewust’ publiceerde daarom een informatiebrochure om mensen met een verstandelijke beperking op een duidelijke manier, met realistische foto’s en in duidelijke taal, info te geven hoe een mammografie verloopt.

*2.2.1.3 Behandelingsmethodes*

Na de diagnose wordt er een behandelingsplan opgesteld, bestaande uit één of een combinatie van volgende behandelingen: operatieve ingreep, bestraling, chemotherapie en hormoontherapie.

**Operatieve ingreep**

Dit is de meest voorkomende behandeling bij kanker. Het aangetaste weefsel wordt verwijderd. Deze operatie kan borstsparend zijn of niet. Bij een borstsparende ingreep wordt de borst behouden, wat jammer genoeg niet wil zeggen dat de borst er blijft uitzien als ervoor. De laatste jaren is er een duidelijke tendens om borsten zoveel mogelijk te sparen.

In 15 à 20% van de gevallen gebeurt er een borstamputatie. Er wordt meestal voor amputatie gekozen bij een centraal gelegen tumor in relatief kleine borsten of als de patiënt geen chemo-of hormoontherapie kan ondergaan of als de kanker is teruggekeerd na een borstsparende operatie.

De overlevingskans is groter als bij de operatie ook positief geteste okselklieren worden weggenomen. Dit geeft wel mogelijke ongemakken zoals stijfheid of lymfoedeem (vocht ophouden of ‘dikke arm’), spierpijnen en zenuwpijnen tot gevolg. Deze klachten die een okselontruiming kunnen teweeg brengen wordt vaak onderschat en houden veelal je hele leven stand.

**Radiotherapie**

Radiotherapie wordt toegediend na een borstsparende ingreep en na een amputatie als de tumor groter is dan 5cm en/of de klieren weggenomen zijn. Het zieke weefsel wordt bestraald om mogelijk overgebleven kankercellen te vernietigen. Heel soms is de bestraling de enige therapie, als chemo niet mogelijk is. Op het einde van de reeks krijg je meestal te maken met een verbrande huid met huidblaren tot gevolg.

**Chemotherapie**

In de hoop eventuele microscopische uitzaaiingen te doden, wordt er chemotherapie gegeven. De medicatie, die meestal via de aders wordt toegediend, komt in het bloed terecht en doet zo alle cellen aan in het hele lichaam. Chemo verhoogt de kans op overleving maar heeft vaak neveneffecten zoals haarverlies, nagelverlies, vermoeidheid, misselijkheid, het inzetten van de menopauze…

**Hormoontherapie**

Zo’n 75% van alle borstkankers zijn hormoongevoelig. Als nabehandeling bij hormoongevoelige kanker, wordt er een behandeling voorgesteld met medicijnen die ingrijpen op de hormoonproductie. Dit geeft vaak aanleiding tot klachten zoals gewrichtspijnen, opvliegers, slapeloosheid, concentratiestoornissen, hartkloppingen, sombere gedachten,…

De vele fysieke klachten en de lange periode van de therapie, meestal 10 jaar, die de artsen voorschrijven, maakt deze behandeling extra zwaar. Het feit dat de behandeling op het einde van alle andere behandelingen komt, maakt dat artsen er weinig oog voor hebben, terwijl het door de patiënten wordt aangegeven als zeer lastig.

*2.2.1.4 Nazorg*

De klachten die na de behandeling van borstkanker voorkomen, kunnen een negatieve invloed hebben op je levenskwaliteit en vormen zo een belemmering om je leven terug in handen te nemen.

Pijn is één van de ernstige symptomen waar kankerpatiënten mee geconfronteerd worden tijdens en na de behandelingen. Onderzoek in het buitenland geeft aan dat er te weinig aandacht is voor de beleving en bestrijding van pijn bij kankerpatiënten. ‘Kom op tegen Kanker’ riep in februari 2015 patiënten op om hun ervaringen rond pijn te delen. Zo wil de organisatie een beter zicht krijgen op de ervaringen van pijnbeleving in Vlaanderen. Vooral mensen met frequente pijnklachten hebben op deze oproep gereageerd. Zo had 87% meer dan 6 opeenvolgende maanden pijn. Ondanks deze pijnen konden die patiënten niet rekenen op voldoende aandacht en zorg (Lauwers, 2016).

*2.2.1.5 Individuele aanpak*

De weg die je als borstkankerpatiënt aflegt, kan lang zijn en in die periode kom je met verschillende artsen en specialisten in contact. De oncoloog, de radioloog, de radiotherapeut, de borstverpleegkundige, de plastische chirurg, de psycholoog,… Een heleboel mensen die medisch geschoold zijn. De taal die door veel medici gesproken wordt, is vaak te complex en brengt verwarring teweeg, iets wat elke patiënt in deze moeilijke periode best kan missen. ‘Mammarosa’ (Mammarosa, 2016) legt via haar website borstkanker uit in een klare en eenvoudige taal. Uiteindelijk hebben niet alleen mensen met een verstandelijke beperking hier baat bij, iedereen die met borstkanker te maken krijgt, heeft nood aan klare en duidelijke taal betreffende de ziekte.

De ervaring bij het hebben van borstkanker is voor iedereen verschillend. Het vraagt een geïndividualiseerde aanpak. Iedereen beleeft zijn ziekte op zijn eigen manier. Dit hangt onder meer af van hoe je in het leven staat en welke ondersteuning je geniet. De combinatie van zowel lichamelijke als psychische klachten en de sociale gevolgen ervan, zorgt er voor dat geen enkele situatie dezelfde is en de aanpak steeds verschillend zou moeten zijn.

Deze manier van werken is vandaag de dag echter niet langer werkbaar. Ze sluit niet aan bij de waarden die onze huidige maatschappij belangrijk vindt: vrijheid, zelfbeschikkingsrecht, respect,… Het zijn maar enkele waarden die in onze westerse maatschappij hoog in het vaandel worden gedragen. Patiënten eisen meer inspraak en willen niet dat een zorgverlener de eindbeslissing naar zich toe trekt (Hermans, 2009). Artsen en specialisten kunnen niet langer als alwetende actor optreden omdat patiënten meer toegang hebben tot informatie en zelf van heel wat zaken op de hoogte zijn. De combinatie van mondiger zijn enerzijds en de informatietoegankelijkheid anderzijds, maakt het onmogelijk om de eis van de patiënt naast zich neer te leggen (Vlaeminck, 2010).

De zorgvisie van artsen en specialisten die vroeger werd gehanteerd, kwam vanuit een paternalistische hoek. De patiënt had nauwelijks inspraak in het hulpverleningsproces en moest de rol van zorgontvanger op zich nemen. Vanuit deze opvatting is het de zorgverlener die bepaalt wat goed is voor de patiënt. Dit wordt ook de ‘aanbodgestuurde zorg’ genoemd. Het is de zorg die bestaat uit een aanbod dat door de patiënt als standaardpakket moet worden genomen en dat door professionals wordt geformuleerd. In de aanbodgestuurde zorg is de patiënt niet het subject maar een object van zorg en kent weinig mogelijkheden tot beïnvloeding en verantwoordelijkheid in het zorgproces (Moeke, 2010). Door de manier waarop de samenleving vroeger was opgebouwd, was deze zorgvisie vanzelfsprekend. Ten tijde van de verzorgingsstaat werd niet verwacht dat mensen zelf initiatief namen, er werd voor hen gezorgd door de overheid (Vlaeminck, 2010).

In de studiedag ‘Wie beslist’ (Gezin en Handicap, 2016) gaf Manu Keirse aan dat door de evolutie van de medische mogelijkheden er een verschuiving plaatsvindt van acute levensbedreigende ziekten op jonge leeftijd naar chronische, deels behandelbare ziekten op oudere leeftijd. Deze evolutie bracht met zich mee dat men de totaliteit van de mens uit het oog verliest, “ZIE DE MENS”. Het probleem hierbij is dat men in staat is mensen in leven te houden, verlaten door hun lichaam, anderen door hun hersenen en weer anderen door hun familie. Er is een steeds groeiende vraag naar een betere zorg, opgehitst door een technologische vooruitgang die een langer leven belooft, maar de belofte van onsterfelijkheid en de techniek die de eeuwige jeugd bezorgt, is nog steeds onvindbaar. Artsen maar ook de mens en de samenleving doen hier aan mee. Mensen laten het toe om tot aan hun dood te worden behandeld, zonder rekening te houden met de emotionele consequenties voor zichzelf, familie en samenleving.

Regie houden over het eigen leven en dus hierbij het gevoel hebben meer grip te krijgen op leven met en na kanker, is essentieel. De ’Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisatie’ (NFK, Nederlandse Federatie van kankerpatiënten organisatie., 2016) ondersteunt in Nederland het project ‘GRIP op leven met kanker’ dat bestaat uit verschillende deelprojecten. Ze willen er voor zorgen dat artsen en specialisten een grotere rol krijgen bij de voorbereiding van de behandelingen en de begeleiding van de patiënt. Ze kennen de patiënt goed, hebben zicht op de thuissituatie, andere klachten en aandoeningen.

Personen met een beperking zijn volwaardige mensen met gelijke rechten. De basis hiervan is terug te vinden in het burgerschapsmodel. Hierbij staat ‘kwaliteit van leven’ centraal. Het burgerschapsmodel legt de klemtoon op de mogelijkheden, de individuele vaardigheden, de persoonlijke autonomie en de sociale solidariteit. Het is van belang dat mensen met een beperking zoveel mogelijk kunnen deelnemen aan het gewone leven op alle levensdomeinen (Vlaamse regering, 2010).

Volwaardig burgerschap in de samenleving vraagt om een behandeling als volwaardige burger. Hiervoor is ontkoppeling van zorg en welzijn nodig. Maar welzijn staat niet op zichzelf. Het is een kenmerk van de kwaliteit van het bestaan. Dit geldt voor alle burgers, met of zonder beperking. Het gaat erom dat de kwaliteit van bestaan van kwetsbare mensen speciale aandacht krijgt. Zoals de rechten van mensen met een beperking ook geen andere rechten zijn dan die zonder een beperking, maar wel speciale aandacht nodig hebben (Van Gennep A., 2002).

**Oncokompas**

Eén van de middelen die kan gebruikt worden om naar een individueler aanpak te streven, is het ‘Oncokompas’. Dit is een onlinehulpmiddel dat patiënten helpt om meer inzicht te krijgen in hun levenskwaliteit. Je krijgt advies op maat over onderwerpen als levensstijl, lichamelijke en psychische klachten en levensvragen. Het advies geeft aan wat je zelf kan doen en indien relevant, geeft het een overzicht weer van passende ondersteuning of zorg. Dit alles wordt afgestemd op de persoonlijke gezondheidssituatie (Oncokompas, 2015).

Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van het Oncokompas zijn de richtlijnen ‘detecteren behoefte psychologische zorg’ en ‘oncologische revalidatie’. De levenskwaliteit en leefstijl die onderdeel van het kompas worden, worden beoordeeld door een multidisciplinair oncologisch team en experts op het gebied van kankerrevalidatie en ondersteunende zorg. De verschillende oncologische experts, waaronder artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, diëtisten, bewegingswetenschappers, logopedisten en theologen, hebben de inhoud van het Oncokompas bepaald. Het kompas is geschikt voor patiënten met alle vormen van kanker, ongeacht hun afkomst en verstandelijk vermogen. Het richt zich op lichamelijke klachten (vermoeidheid, pijn, slapen, uiterlijk, diarree, constipatie, gehoor, eetlust, misselijkheid, neuropathie en functioneren in het dagelijks leven), op psychische problemen (angst, somberheid, geheugen en concentratie), sociaal functioneren (sociaal leven, eenzaamheid, relatie, kinderen, werk, financiële problemen, communicatie met zorgverleners), levensvragen (zingeving, toekomstperspectief) en levensstijl (voeding, beweging, roken, alcohol).

Het Oncokompas biedt oplossingen op alle mogelijke vragen waar mensen tijdens of na hun ziekte mee te maken krijgen. Het kan een nuttige aanvulling zijn op de ondersteuning die de patiënten krijgen van hun behandelende arts en andere experten. Het Oncokompas bestaat uit drie stappen: meten, weten en doen.

**Meten**

Meten omvat het meten van de kwaliteit van leven aan de hand van vragenlijsten. Het is een dynamisch systeem waarbij de patiënt de vragen doorloopt en op basis van de antwoorden wordt er bepaald of er verdiepingsvragen worden gesteld.

**Weten**

Er worden scores gezet op de verschillende domeinen van de kwaliteit van leven. De patiënt krijgt uitleg rond de samenhang tussen de probleemgebieden. Hierbij worden er tips en adviezen aangeboden om deze problemen aan te pakken.

**Doen**

De patiënt krijgt zo nodig een overzicht van passende begeleidende zorgmogelijkheden. Het principe luidt: zelf als het kan (zelfmanagement), met hulp als het moet (zorgverleners).

Het Oncokompas dat in Nederland sinds 2016 in werking is, lijkt me een zeer goed initiatief om ook in België te introduceren. Het is bedoeld voor iedereen die te maken heeft met kanker, zowel voor mensen met als zonder verstandelijke beperking.

Het Oncokompas is een onlinehulpmiddel dat in eerste instantie bedoeld is voor de persoon die kanker heeft. Het biedt je meer inzicht en richting via gericht advies op basis van jouw situatie. Op die manier is het een nuttige aanvulling op de professionele ondersteuning. Je kunt er zelf mee aan de slag, op jouw manier en op jouw maat. Daarnaast kan het volgens mij ook een hulpmiddel zijn voor artsen en specialisten om te komen tot een individuele aanpak op maat van de patiënt, met meer aandacht voor het individu dat je voor je hebt. Bij een controleconsultatie zou de arts of specialist samen met jou kunnen terugblikken op wat je al achter de rug hebt, hoe je levenskwaliteit er op dat moment uitziet en welke behandelingen je al dan niet wil. Op basis daarvan kunnen de individuele noden bevraagd worden. Het kan fungeren als een soort zorgtestament. Sinds kort wordt dit Oncokompas in Nederland als instrument gebruikt.

***2.2.2 Casus***

Martha was 50 jaar toen de diagnose borstkanker werd vastgesteld. Tijdens het aankleden, ontdekte haar mama dat haar tepel ingedeukt was. Janne maakte een afspraak bij de gynaecoloog. Dat haar dochter, die een verstandelijke beperking heeft, ook nog deze ziekte kon krijgen, had Janne niet verwacht. Bij de mogelijkheid dat ze haar dochter zou verliezen, krijgt ze kippenvel. Vóór de ziekte was ze heel erg hield ze haar sterk bezig met de vraag wat er zou gebeuren als ze er zelf niet meer zou zijn. Het gevolg hiervan was dat Martha, weliswaar tegen haar zin, van maandag tot vrijdag in de voorziening verblijft. Op die manier wil de moeder haar dochter laten wennen aan het feit dat er een dag komt dat zij als moeder er niet meer zal zijn.

De periode die volgde na de diagnose was voor Janne zeer chaotisch en zwaar. Zij begeleidde Martha naar de behandelingen en was er telkens bij in het ziekenhuis. Martha moest een borstamputatie ondergaan waarbij de okselklieren verwijderd werden. Chemo had ze niet nodig volgens de arts. De toelicht die ze kregen omtrent ‘de behandelingen’ was steeds erg kort. Martha was zelf bij deze bespreking wel aanwezig, maar kon deze informatie niet voldoende vatten. Janne geeft aan zich soms afgevraagd te hebben of ze wel de juiste beslissingen nam. Ze had het gevoel met haar vragen nergens terecht te kunnen en ondervond weinig ondersteuning bij het nemen van beslissingen omtrent mogelijke behandelingen. Ze zegt dat ze de voorgestelde behandelingen gewoon volgde want “zij weten tenslotte waar ze mee bezig zijn”.

Na de operatie werd Martha 24 maal bestraald. Na de bestraling ging Janne vaak met Martha een koffietje drinken, een pannenkoek of een ijsje eten. Volgens Janne was dit voor Martha het belangrijkste en genoot zij van deze momenten, de bestraling was volgens haar bijzaak.

Toen Martha mij in het ziekenhuis zag en mij de vraag stelde of we van borstkanker konden sterven, schrok Janne wel. Ze dacht dat haar dochter zich met deze levensvragen niet bezig hield.

Volgens de begeleiding kent Martha in de leefgroep geen schaamte omtrent haar amputatie. Ze vraagt zonder gêne om haar borstprothese in haar BH te stoppen. De dag dat ze ging zwemmen en werd uitgelachen, vroeg ze aan Janne voor om een nieuwe borst. Geregeld vraagt ze aan de begeleiders of haar andere borst er ook af moet. Een nieuwe borst is volgens Janne en de begeleiding een te zware operatie.

Martha ging een paar weken na de bestraling terug naar het dagcentrum. In het dagcentrum verlopen de activiteiten op een laag peil. “Martha is liever lui dan moe” wordt er wel eens gezegd door de begeleiders. Volgens de begeleiders komt Martha iedere week met een fysieke klacht voor de dag. Het is voor hen zeer moeilijk om in te schatten of deze klachten reëel zijn of eerder een roep naar individuele aandacht. Als zij ziek is, mag ze naar Janne, zo denkt Martha. Martha verblijft tegen haar zin in de voorziening. Liever zou ze iedere dag naar het dagcentrum te komen, om daarna met het busje terug naar haar mama te gaan. Ze zou er alles voor doen om bij Janne te kunnen zijn.

***2.2.3 Reflectie***

In deze eerste invalshoek heb ik weergegeven welke behandelingen een borstkankerpatiënt kan meemaken en moet doorstaan. Ikzelf vond het bijzonder lastig en zwaar, zowel tijdens de behandeling als bij de verwerking van de ziekte. Erover praten met mijn partner, familie, vrienden en therapeut maakten het proces iets lichter.

Ook al is het de betrachting van de medische zorg om vraaggestuurd te werken, heb ik toch ervaren dat de realisatie hiervan nog niet op punt staat. Ik heb veel tijd en energie nodig gehad om de juiste informatie verzameld te krijgen omtrent alle mogelijke behandelingen en hun gevolgen. Een deel van die informatie haalde ik uit gesprekken met lotgenoten, via literatuur en op het net. Hierbij bleek ik vooral op mezelf aangewezen, niemand maakte me wegwijs.

Het was me al vrij snel duidelijk dat ik nood had aan die informatie om door mijn ziekteproces te komen. Ik kan me echter wel voorstellen dat niet iedereen daar nood aan heeft. Maar mensen met een beperking die een gelijkaardige nood voelen, kunnen die niet altijd benoemen en zijn hierbij afhankelijk van hun begeleiding. Bijgevolg moet het voor de hulpverleners mogelijk en haalbaar zijn, om voldoende zicht te krijgen op het ziekteproces van iemand met borstkanker. Hierbij wil ik nog aanstippen dat de persoonlijkheid van zowel de patiënt als zijn/haar begeleider doorslaggevend is voor het omgaan met het ziekteproces. Zoals Manu Keirse zei: “Als je als begeleider kunt nadenken over je eigen sterfelijkheid, kan je pas mensen helpen in hun ziekteproces”.

Je zou verwachten dat in de huidige maatschappij de zorgvisie van artsen en specialisten veranderd is, in de praktijk blijkt dit nog niet altijd het geval. Vroeger kwam de visie van artsen vanuit een paternalistische hoek, de arts was de persoon die het voor het zeggen had, de patiënt luisterde en slikte. Deze mentaliteitsverandering is echter wel voelbaar bij de jongere generatie patiënten, die duidelijk nood hebben aan inspraak. Janne is 81 jaar. Zij zegt dat ze niet zomaar tegen de mening van de dokter ingaat. Bovendien is de beslissing die je als naaste moet nemen over het al dan niet uitvoeren van een behandeling, vaak zwaar. Janne vindt het ondenkbaar om als moeder een voorgestelde behandeling te weigeren of er net een te eisen. Als het resultaat negatief zou uitvallen zou ze verder leven met een hoop schuldgevoelens.

Martha ging een paar weken na de laatste behandelingen terug naar het home en het dagcentrum. Hierbij maak ik mij de bedenking dat zij eigenlijk weinig recuperatietijd gehad heeft. Als ik dit met mezelf vergelijk, is dit zeer snel. Ik nam 2 jaar tijd om te herstellen en vond dit echt wel nodig. De periode om terug te gaan werken is met Janne en de artsen niet in overweging genomen. Als het van Martha afhing, bleef ze liever nog thuis bij haar mama. Maar de kans was groot dat ze dan nooit meer naar het home/dagcentrum zou willen. Het verlangen om langer bij haar moeder te willen blijven maar ook de mogelijke lasten en de nood aan recuperatie die ze zelf voelde, werden echter nooit met Martha zelf besproken.

De vele klachten die Martha aangeeft en de individuele aandacht die ze hierbij vraagt, kan een teken zijn dat Martha zelf zoekende is hoe ze met dit ingrijpend ziekteproces moet omgaan.

Een ander belangrijk aspect is de financiële impact van kanker. Voor de patiënt vormt de periode van ziekte en herstel, en dus inactiviteit, dikwijls ook een vorm van financiële stress. Er zijn minder inkomsten maar wel hogere uitgaven zoals ziekenhuis- en medicijnfacturen, nood aan hulp in huis, een haarstuk… In sommige gevallen kan dit aspect mee bepalend zijn voor het al dan niet kiezen voor bepaalde behandelingen, vb. borstreconstructie. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt deze stress minder, aangezien ze meestal niet actief zijn op de arbeidsmarkt en in een woonvoorziening of bij familie wonen, maar het verhoogt wel de reeds bestaande zorgfactuur voor ouders en/of voogd, wat ook hen extra stress kan bezorgen.

Enerzijds vraagt het ziekteproces veel energie en brengt het heel wat lijden met zich mee. Anderzijds heb ik ook verschillende positieve momenten gekend tijdens mijn proces. Zo hebben we in het gezin onze puppyhond Jerom kunnen verwelkomen. Ik had nu wel tijd en ruimte om de pup op te vangen en op te voeden. Ik putte ook veel kracht uit de strijd tegen kanker. Mijn eindwerk is hier een levendig voorbeeld van. Ook de relatie met mijn partner werd nog steviger. Op zoek gaan naar de leuke dingen, geven je kracht om te genezen. Dat Martha een koffie en pannenkoek koppelde aan haar bestraling, gaf haar ook de moed om iedere dag opnieuw op die ongezellige ijzeren bestralingsplank te gaan liggen. En dat zij “zich ziek voelen” koppelt aan bij mama zijn, vind ik eigenlijk doodnormaal.

Dat er te weinig erkenning is voor pijn bij kankerpatiënten is gebleken uit het rapport van Kom op tegen Kanker (Lauwers, 2016). Vele kankerpatiënten reageerden op de oproep van Kom op tegen Kanker om ervaringen rond pijnklachten mee te delen. Het is nog maar eens een bewijs dat mensen na kankerbehandelingen regelmatig pijn hebben. Martha kan hier één van deze mensen zijn. Zij heeft deze kans niet gehad om te reageren, terwijl zij misschien vaak dezelfde pijnklachten ervaart.

**2.3 Psychosociaal aspect**

***2.3.1 Theorie***

Een kankerdiagnose veroorzaakt heel wat verstoringen in je dagelijkse leven, zowel op fysisch als op psychosociaal vlak. Van bij de eerste vaststelling ervaar je, samen met je naaste omgeving, veel negatieve gevoelens. Maar ook tijdens de behandeling en na de genezing komen er emoties naar boven die je vroeger niet kende.

Onderzoek heeft aangetoond dat meer dan 40% van de borstkankerpatiënten tekenen van verdriet, angst, moedeloosheid, pijn en hopeloosheid vertonen (Callari, 2013). Wanneer de gezondheid sterk beproefd wordt en de levenskansen in het gedrang komen, ontstaat er niet alleen een periode van angst. Het leven wordt anders bekeken, er worden soms andere keuzes gemaakt en menselijke relaties worden vaak beproefd (Keirse, 2004). De Vuysere (2004) gebruikte hiervoor het volgende beeld: “Een relatie is als een glas en de levensbedreigende ziekte is als een tik tegen het glas. Als het glas van tevoren al barsten vertoonde, zal die tik het glas verder stuk maken. Een glas zonder barsten zal een tik goed verdragen”. Volgens Stim (2011) is het ervaren van emoties voor elke mens verschillend. Het kan gezien worden als een roering van onze gemoedstoestand. Uiting geven aan emoties is niet altijd gemakkelijk maar wel essentieel.

*2.3.1.1 Gevoelens en emoties*

Hierna geef ik een korte opsomming, in willekeurige volgorde, van wat ikzelf als voornaamste emoties ervaren heb en welke ik bevraagd heb bij Martha en Janne. Voor de beschrijving en toetsing van mijn ervaring heb ik me hoofdzakelijk gebaseerd op wat hierover beschikbaar is in de wetenschappelijke vakliteratuur en op de gesprekken met Martha, Janne en de teambegeleiders.

**Ontkenning**

Eén van de meest voorkomende reacties op kanker is ontkenning. Bij ontkenning onderscheiden we verschillende niveaus.

Het eerste niveau zit in de pre-diagnostische fase. Het is als het ware een ontkenning van de feiten want je ontkent de eerste symptomen van de ziekte. Je voelt een knobbeltje maar blijft er verder mee rondlopen, je gaat er van uit dat het iets onschuldigs is. In de tweede fase aanvaard je de diagnose en symptomen, maar weiger je de implicaties van de diagnose onder ogen te zien. Zo zal je begaan zijn met de komende operatie maar nog niet met de gevolgen op lange termijn (Keirse, 2004).

Ontkenning verloopt vaak in een golfbeweging. Het is mogelijk dat je het ene moment ontkent, en het andere moment erkent. Ontkenning kan ook persoonsgebonden zijn. Zo kan een patiënt met zijn arts openlijk praten over zijn ziekte, zijn gevolgen en de eventuele fatale afloop maar zal de patiënt tegenover zijn familie ontkennend praten over de gevolgen. Deze fases uiten zich in verschillende gedragingen van de patiënt. Sommigen gaan zichzelf vergelijken met andere lotgenoten en geven dan aan dat zij nog geluk gehad hebben. Sommigen vragen in ontkenning naar een andere arts in de hoop dat die een andere, positievere kijk heeft op verdere kansen, schakelen dan over op alternatieve therapieën en maken toekomstplannen alsof er geen vuiltje aan de lucht is. Nog anderen weigeren bepaalde therapieën omdat ze denken dat de behandeling hen net zieker zal maken en niet de ziekte op zich (Keirse, 2004).

Ook bij naasten zie je vaak ontkennend gedrag optreden. Het is een manier van omgaan met de situatie. Deze reacties zijn zowel voor de patiënt als voor de familie vaak een gezonde reactie en bieden hen zo de kans om hoopvol te blijven en een beetje tot rust te komen. Het kan ook een blijk zijn van de omgeving dat ze de realiteit niet continu kunnen verdragen (Keirse, 2004).

Een passende benadering is niet proberen de ontkenning te doorbreken, maar de behoeften van de patiënt te achterhalen. Doorbreek ontkenning niet, maar stimuleer het ook niet. Het is op zich geen probleem zolang dit geen bedreiging vormt voor de gezondheid. Ontkenning kunnen we zien als een bescherming tegen de realiteit die vaak zeer zwaar is om te dragen (Keirse, 2004).

***Angst***

Bij een levensbedreigende ziekte is een zekere graad van existentiële angst normaal. Angst is niet hetzelfde als vrees, bij vrees is de dreiging herkenbaar. Het is gemakkelijker om te gaan met een specifieke vrees voor iets dan constant te moeten afrekenen met een ongedifferentieerde angst. Een belangrijke manier om de angst te verhelpen is de angst op te delen in hanteerbare componenten. Men kan de patiënt helpen om zijn specifieke angst en zorgen te verwoorden. Ook al is de meerderheid van de mensen angstig bij de confrontatie van de ziekte, bij ieder op zich gaat dit om een unieke combinatie van specifieke reacties. Deze worden mede bepaald door zijn persoonlijkheid, zijn levensgeschiedenis, de wijze van zijn verwerking en de steun van zijn omgeving. In de begeleiding streeft men er best naar om de persoon te benaderen in zijn maximale eigenheid. De patiënt behoudt zijn eigenheid door de wijze waarop je contact met hem hebt. Hij wordt geen nummer als je hem blijft aanspreken en een beroep blijft doen op hem als een uniek persoon (Keirse, 2004).

***Regressie en afhankelijkheid***

Een andere mogelijke manier van reageren op het verlies van controle bij het leven met een levensbedreigende ziekte is regressie en afhankelijkheid. Als de patiënt voelt dat hij de controle gaat verliezen, zie je vaak dat hij het gaat opgeven en de controle over zijn leven afgeeft aan een ander.

Je ziet letterlijk dat de zieke dan een stap achteruit zet en zich volledig afhankelijk gaat opstellen. Soms komen vroegere conflicten, die verband houden met autonomie, opnieuw naar boven of worden zij nog versterkt. Het is belangrijk dat je, in de mate van het mogelijke, steeds een beroep blijft doen op de autonomie van de patiënt. Voor de zorgverlener is het immers vaak gemakkelijker iets te doen voor de zieke dan hem het zelf te laten doen. Op die manier houd je rekening met de mens die hij is en voorkom je dat je de persoon gaat reduceren tot enkel de ziekte (Keirse, 2004).

Op het moment dat een ouder zijn ‘zorgenkind’ toevertrouwt aan een voorziening, zoals vaak het geval bij mensen met een verstandelijke beperking, treedt er een driehoeksrelatie in actie: de cliënt, ouder en begeleider. Egberts, orthopedagoog bij Philadelphia Zorg, neemt deze driehoeksrelatie onder de loep. Succesvolle hulpverlening is volgens hem alleen mogelijk als er binnen de driehoek goed wordt samengewerkt. De driehoek is gelijkzijdig waarbij de cliënt de toppositie heeft omdat het uiteindelijk om hem draait. Ouders en begeleiders vormen samen de basis om de top te doen draaien. Als de basis solide is, kan de top zich ontplooien. Als er spanningen of ruzies zijn aan de basis, komt de top in problemen (Egberts, 2007).

Iedere ouder met een kind dat een beperking heeft, maakt zich zorgen over de toekomst. Hierbij gebeurt het dat ze hun kind moeilijk op een natuurlijke manier kunnen loslaten. ‘Symbiose’ wordt zo’n onverbrekelijke band genoemd. De ouder en het kind voelen geen grens meer tussen elkaar. Een moeder is zo aan haar kind gehecht dat er geen plaats meer is voor de ander. Een symbiotische relatie kent maar twee hoeken. De symbiotische ouder heeft vaak redenen genoeg om deze strakke band met zijn kind te ontwikkelen. Traumatische ervaringen in zijn eigen leven, een echtgenoot die wegvalt, bedreigende ziektes van het kind of de directe familie en slechte ervaringen met hulpverlening. De moeder voelt zich super verantwoordelijk, en laat niets over aan de anderen. Als een kind dan in een woon- of dagvoorziening wordt opgenomen, ontstaan er gegarandeerd problemen. Moeder en kind kunnen elkaar niet losloten. Egberts stelt dat elke poging van begeleiders die trachten deze symbiotische band losser te maken, gedoemd is tot mislukking. Probeer niet het vertrouwen van het kind te winnen. De enige mogelijkheid bestaat erin dat je het vertrouwen van de moeder weet te krijgen (Egberts, 2014).

***Verdriet***

‘*verdriet is de beste opleiding*

*men kan verder zien*

*door een traan dan door een telescoop’*

**Lord Byron**

Gevoelens van verdriet en treuren over verlies, komen tijdens de gehele ziekteperiode terug. Verlies van zelfstandigheid en zelfrespect, verlies van lichaamsfiguur door bijvoorbeeld borstamputatie en verlies van perspectief in de toekomst. Deze gevoelens kunnen twee vormen aannemen. Een eerste vorm is de terugwerkende rouw. Het is een reactie op geleden verlies. Een vrouw kan bijvoorbeeld depressief zijn na haar borstamputatie omdat ze haar vrouwelijkheid dreigt te verliezen. Een andere vorm is een anticiperende reactie als voorbereiding op het komende verlies. De patiënt wordt geconfronteerd met het verlies van zijn zelfrespect, lichamelijke mogelijkheden en persoonlijke relaties. Een adequate benadering is hier zeer aandachtig luisteren naar alles wat aanleiding geeft tot zijn verdriet. Met het minimaliseren van het verlies of het troosten met goedkope bemoedigingen helpt men de patiënt niet. Het laten verwoorden van zijn verdriet, het samen zoeken naar wat hen kan helpen is de enige juiste houding die men kan aannemen (Keirse, 2004).

***Schuldgevoelens***

Afhankelijk moeten zijn van anderen ten gevolge van de ziekte, beseffen dat je je naasten door de ziekte pijn hebt berokkend, de ziekte zien als een gevolg van vroegere levenswijze en zich niet sterk kunnen houden, zijn mogelijke diverse consequenties, die aanleiding kunnen geven tot schuldgevoel.

Als zorgverlener is het belangrijk om te proberen achterhalen waarmee deze schuldgevoelens te maken hebben. Hierin hulp bieden kan verschillende vormen aannemen, al naargelang de achtergrond van de gevoelens. Het allerbelangrijkste is dat men aan de zieke kan zeggen dat het hebben van schuldgevoelens een zeer normale reactie is. Als je daarentegen zegt dat hij zich niet schuldig moet voelen, geef je aan de patiënt de boodschap dat deze gevoelens verkeerd zijn. Daarmee verdwijnen deze gevoelens niet. Door uit te nodigen om erover te praten, deze schuldgevoelens naar buiten te kunnen brengen, gaan ze geleidelijk minder zwaar wegen.

***Omgaan met het veranderde lichaam en geest***

Na een levensbedreigende ziekte is de gezondheid nooit meer dezelfde. Het besef van de kwetsbaarheid van een gezond leven is voor altijd veranderd. Wanneer de patiënt terug een normaal leven wil leiden moet hij leren omgaan met alle veranderingen. Zich normaal voelen is dan een geestestoestand waarin men zich aanpast aan de omstandigheden. De veranderingen, de verlieservaring en de angst voor herval zijn typisch voor mensen die kanker overleven. Genezen zijn, is geen magische toestand. Het vraagt inspanning om de nieuw verworven mogelijkheden om te zetten in het dagelijks leven. Het is een actieve zoektocht naar een gepaste aanpak om de angsten de baas te kunnen.

De verontrustende gevoelens verdwijnen niet zomaar na het afsluiten van de behandelingen. Ze kunnen zelfs intenser worden. “Is de kanker volledig weg? Heb ik voldoende behandelingen gekregen? Kan ik iets doen om de ziekte niet terug te krijgen?” zijn vragen die meermaals de kop opsteken. Tijdens de behandelingen heeft de patiënt het gevoel dat de ziekte onder controle is. Als de behandelingen stoppen en de patiënt niet meer zo nauwkeurig gevolgd wordt, kan dit verontrustend zijn. Terugkomen voor controle betekent angst. Ook die angst vraagt veel emotionele en fysieke energie. Het is belangrijk dat je probeert uit te zoeken wat deze angst creëert. Er over praten kan die angst verminderen. Zich goed voorbereiden op de controle kan een manier zijn om de opkomende angst om te zetten in een strategie van aanpak, waarbij je vooraf een lijst maakt van klachten en gevoelens. Dit kan bevrijdend werken. Als je onvoorbereid naar een controle gaat, moet de arts eerst zelf inventariseren en blijft er dus minder tijd over voor jezelf en je gevoelens. Hulp vragen is een teken van moed en controle (Keirse, 2004).

Uiteraard zijn dit slechts enkele emoties van de brede waaier waarmee elke patiënt wordt geconfronteerd. Ik heb specifiek voor deze gekozen omdat ik vanuit mijn persoonlijke en professionele ervaring veronderstel dat deze ook door Martha kunnen worden ervaren.

*2.3.1.2 Communicatie*

In het omgaan met iemand die een levensbedreigende ziekte heeft, is de wijze van communiceren heel belangrijk. Hierbij is het noodzakelijk dat men de zieke niet gaat reduceren tot enkel de ziekte op zich, maar dat men de persoon benadert en accepteert als mens die hij zou zijn zonder de ziekte. Dit betekent dat men voor ogen houdt wat voor de patiënt in het leven belangrijk is, welke waarden hij nastreeft en welke levensvragen hij voor ogen heeft (Keirse , 2004).

Een diepgaand gesprek over wat de ziekte met zich mee kan brengen, namelijk de dood, is vaak moeilijk bespreekbaar. 99% van de mensen gaan naar hun laatste reis zonder een landkaart of hebben geen informatie van het land ‘einde’. Ouders van mensen met een beperking zijn vaak bang voor wat er zal gebeuren als zij sterven. Sommige ouders hopen stiekem dat de kinderen voor hen zouden sterven. Een mooie startzin om met de ouders op dit onderwerp in te gaan is: “We zullen samen je liefde inblikken voor later, zodat je kind het blik kan openen als jullie er niet meer zijn”. Als begeleider kan je werken aan verbondenheid door op zoek te gaan naar wat belangrijk is, zowel voor de ouders als voor de cliënt. Zo ontwikkel je als begeleider het vertrouwen van de ouders en cliënt (Gezin en Handicap, 2016).

Luisteren is één van de belangrijkste competenties die een zorgverlener nodig heeft. De patiënt zal zijn/haar ervaring rond kanker niet in medische termen uitdrukken maar in ervaringstaal. Terwijl de ene persoon in staat is zijn ervaringen rond kanker klaar en duidelijk te verwoorden, zal de andere over de ziekte op zich praten om zo het niet te moeten hebben over zich verdrietig, ellendig of eenzaam voelen. Deze ervaringen liggen niet alleen ingeburgerd in de levensbeschouwing maar ook in onze cultuur. Zo kan de presentatie van het verhaal ook van mens tot mens verschillen. De Oosterse mens mag kreunen, tieren, huilen en roepen, terwijl de Westerse mens zijn pijn meer zal beheersen. Luisteren naar de intensiteit van de ziektebeleving brengt de ontdekking teweeg dat het verhaal op zoek is naar zin en betekenis, naar troost.

Dit luisteren kan niet zonder mededogen. Kanker doet vaak aan de dood denken. Ook de dood van de zorgverlener zelf. De ziekte kan aan de eigen kwetsbaarheden en onzekerheden van de zorgverlener doen appelleren (Bohlmeijer, 2007).

Als begeleider is het belangrijk een empathische houding aan te nemen. Door dialoog en uitwisseling van ervaringen kan de ondersteuner ontdekken of hij de betekenis van de ander echt begrepen heeft. Het gaat om een houding van het willen begrijpen van de ander (Bru, 2008). Oskam (2008) spreekt van een geslaagde communicatie wanneer men de ander begrijpt en zelf begrepen wordt. De gesproken taal is misschien het meest voor de hand liggende middel maar niet het enige. Andere middelen zijn onder meer geluiden, foto’s en tekeningen, gebaren en lichaamstaal zoals mimiek en lichaamshouding. Om optimaal contact te maken met de persoon met een verstandelijke beperking moet je bewust gebruik maken van alle mogelijke uitingsvormen, dit noemen we ‘Totale Communicatie’ (Oskam, 2000).

De ‘kankerlijn’ en het forum van de ‘Vlaamse Liga tegen kanker’ (VLK) hebben de voorbije jaren van patiënten en hun naasten signalen opgevangen dat ze na het slechtnieuwsgesprek vaak met veel frustraties blijven zitten. Bij de patiënt leidt het slechte nieuws ertoe dat zijn toekomst er plots anders uitziet. Negatieve emoties zoals angst, verdriet, boosheid en onmacht steken plots de kop op. Dit maakt dat je niet alle informatie goed opneemt die tijdens het gesprek gegeven wordt. Ook voor de arts is het niet gemakkelijk. Het risico bestaat dat hij vooral aandacht geeft aan de aandoening en behandeling en weinig ruimte laat voor emoties. Daarom is het belangrijk dat de gesprekken goed gevoerd worden. Indien het niet goed gebeurt, bestaat het risico dat de patiënt met veel zorgen blijft zitten en verhoogt dus het risico op angst. Bovendien heeft de wijze van het gesprek een grote invloed op de vertrouwensrelatie tussen de arts en de patiënt. De beschikbare internationale richtlijnen bevelen zorgverleners aan om patiënten de ruimte te geven om hun emoties te uiten, in plaats van door te praten en verdere informatie te geven (De Lepeleire, 2011). De VLK vindt eveneens dat elke persoon recht heeft om eerlijk, volledig, in een voor hem verstaanbare taal en op een te begrijpen manier informatie te krijgen. Het recht op duidelijke en begrijpelijke informatie is een universeel patiëntenrecht. In mijn derde invalshoek kom ik hier uitgebreider op terug.

Slecht nieuws krijgen is voor niemand leuk, maar toch is het belangrijk dat het wordt verteld, ook aan mensen met een verstandelijke beperking. We maken ons zorgen over hoe we het moeten zeggen, hoe iemand zal reageren en hoe we met de reactie moeten omgaan. Het lijkt dan misschien het beste om het gewoon niet te vertellen of om het iemand anders te laten doen. Er zijn ook mensen die doen alsof het slechte nieuws helemaal niet gebeurd is. Tot op de dag van vandaag worden mensen met een verstandelijke beperking beschermd tegen slecht nieuws. Hier kunnen veel redenen voor zijn: er van uitgaan dat ze het niet begrijpen en bang dat ze overstuur raken.

Velen van ons vinden het moeilijk om met grote veranderingen om te gaan, vooral als we het gevoel hebben dat ons leven er slechter van wordt. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak veel ervaring met verlies en verandering, en bijgevolg veel veerkracht en flexibiliteit. Maar er zijn ook veel mensen met een verstandelijke beperking die behoorlijk wat ondersteuning nodig hebben om met ingrijpende situaties en veranderingen om te gaan. Als slecht nieuws niet gezegd wordt, betekent het niet dat het verdwenen is. Het is duidelijk dat het vertellen of het niet vertellen van slecht nieuws niet alleen de betrokken persoon treft, maar ook de brenger of niet brenger. Slechtnieuwssituaties die niet goed afgehandeld zijn, kunnen je nog jarenlang achtervolgen. Het kan zeer verleidelijk zijn om het slecht nieuws te gaan verpakken in goed nieuws en het slechte en droevige nieuws te gaan verbloemen (Tuffrey-Wijne, 2014). Voor slecht nieuws bestaan er geen richtlijnen die het vertellen eenvoudiger maken. Gemakkelijk is het dus nooit.

Communicatie met mensen met een verstandelijke beperking vereist een grote mate van sensitiviteit, responsiviteit en aanpassingsbereidheid van de arts en andere zorgverleners. Mensen met een verstandelijke beperking hebben minder mogelijkheden om signalen van ziekte bij zichzelf waar te nemen, te herkennen en naar waarde te schatten. Ze zijn minder goed in staat hun eigen gezondheidsproblemen op te lossen of gezondheidsinformatie te verzamelen en te gebruiken. Ze presenteren klachten op een ongebruikelijke manier. De hinder van lichamelijke of psychische klachten kan tot uiting komen in de vorm van probleemgedrag. Het vaststellen van een somatische oorzaak kan bij dit gedrag over het hoofd worden gezien, omdat het gedrag eenvoudigweg wordt toegeschreven aan de verstandelijke beperking.

Kennis van de verstandelijke vermogens, zowel de cognitieve als de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd is hierbij een eerste houvast voor de communicatie. Deze gegevens zijn niet altijd gekend en worden best opgevraagd bij de familie of de zorgorganisatie. Het kan helpen om een IQ te vertalen naar een verstandelijke ontwikkelingsleeftijd. Functioneren op een niveau van zes jaar kan houvast geven bij de keuze van het taalgebruik. Dit betekent niet dat je op een kinderlijke manier de volwassen patiënt moet aanspreken. Mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking zijn over het algemeen in staat om tijdens een doktersbezoek zelf het woord te voeren, ondersteund door een begeleider of familielid (Mastebroek, 2015).

**Levensverhalen**

Een methodiek die kan helpen bij het communiceren met mensen met een verstandelijke beperking, is het gebruik maken van ‘levensverhalen’. Dit kan gebruikt worden door begeleiders en naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Levensverhalen worden gebruikt om de eigen familiegeschiedenis voor vergetelheid te bewaren, maar ook als sociaalwetenschappelijk en historisch onderzoek. Het ophalen van herinneringen wordt vaak ingezet in een therapeutische context, onder meer in de psychotherapie, de ouderenzorg en bij mensen met een verstandelijke beperking. Ze kunnen samenhang aanreiken bij mensen die het moeilijk hebben om hun levensvragen te formuleren. De persoonlijke levensgeschiedenissen kunnen gesproken en/of geschreven zijn. Soms dienen ze als bijvoeging bij een zorgplan, een activiteit of gebeurtenis. Maar een levensverhaal is vooral een gebeuren tussen verteller en aanhoorder, voordat het eventueel een document wordt. Het heeft als doel de zorgvrager te helpen een reconstructie te maken van zijn levensverhaal. Door middel van vertellen, bekijken en bespreken kan er een levensboek gemaakt worden.

Werken met levensverhalen heeft in de eerste plaats een belangrijke functie voor de zorgvrager zelf. Het helpt hen om herinneringen vast te houden. Mensen met een ernstige mentale beperking zijn voor een beeld van hun identiteit bijna altijd afhankelijk van anderen die namens hen hun levensverhaal verwoorden. Het bekijken van levensboeken en een gesprek erover kan het inzicht van de eigen identiteit bevorderen: “Wie ben ik? Wat heb ik allemaal meegemaakt? Hoe zag ik eruit vroeger? Wat doe ik graag?” Het kan iemand helpen om eigen wensen, verlangens, dromen en verwachtingen te verwoorden. Ingrijpende gebeurtenissen, zowel positieve als negatieve, kunnen door het werken met levensverhalen een plaats krijgen in het leven en zodoende beter worden verwerkt. Door het levensverhaal op te stellen, help je de zorgvrager om zoveel mogelijk de regie over het eigen leven te nemen.

Het vastleggen van een levensverhaal is ook van belang voor de begeleider. Het biedt begeleidingsmomenten die waardevol en zinvol zijn. Eveneens is het een manier om de naasten te betrekken bij de zorg voor mensen met een beperking. Op die manier kan het vertrouwen tussen de naasten van de zorgvrager en de hulpverlener versterkt worden. Zorgvuldig te werk gaan met levensverhalen kan belangrijke aspecten uit het leven van de zorgvrager aan het licht brengen die in de dagelijkse omgang met de cliënt worden vergeten.

Tenslotte heeft werken met levensverhalen ook een maatschappelijke functie. Je streeft ernaar om de eigen stem van mensen met een verstandelijke beperking hoorbaar te maken. Levensverhalen kunnen een emanciperende rol vervullen voor mensen met een verstandelijke beperking, als verhalen van mensen die geleefd zijn en de moeite lonen. Door het luisteren naar eigen verhalen van mensen met een beperking, wordt gestreefd naar maatschappelijke acceptatie van die groep in de samenleving. De media kan hierin ook een rol spelen. Het publiceren van hun levensverhaal, geeft hen de kans om deel te nemen aan de samenleving (Bohlmeijer, 2007).

***2.3.2 Casus***

In de leefgroep verloopt het niet al te vlot, volgens de begeleiders. Bij ieder gespreksonderwerp betrekt Martha haar mama. Op maandag begint ze de dagen af te tellen om naar huis te gaan. De band met mama wordt iedere dag nog sterker. Janne geeft aan dat ze Martha in het weekend in de watten legt, nog meer dan vroeger. Als Martha zich ziek voelt, blijft ze thuis. De begeleiding spreekt van een zeer sterke band tussen Janne en Martha, sterker nog, een symbiose tussen moeder en dochter. De autonomie van Martha wordt op deze manier niet versterkt, vinden de begeleiders. Ze vinden het zeer moeilijk om in deze situatie met Martha te werken rond emoties.

In het verleden werden Martha en haar familie al vaak geconfronteerd met verlies en verdriet. De vader van Martha stierf 12 jaar geleden aan kanker. Broer werd een paar jaar geleden getroffen door een beroerte waarbij hij in een rolstoel terecht kwam. Haar zus verloor een kind bij een verkeersongeval. Met andere woorden, Janne kende heel wat traumatische gebeurtenissen. Indien er sprake zou zijn van een symbiose, zou deze wel verklaard kunnen worden door de traumatische ervaringen.

Volgens de begeleiding heeft Martha geen schaamte over het verlies van haar borst. Ze vraagt wel regelmatig of haar andere borst ook nog gaat verdwijnen. En of de verdwenen borst nog gaat terug komen. De arts en de begeleiders hebben Martha reeds uitleg gegeven rond een borstreconstructie. De begeleiding drukte erop dat het een zeer zware operatie is en dat het misschien beter is dit niet in overweging te nemen.

Janne vertelde me dat de bezoeken bij de oncoloog en gynaecoloog slechts enkele minuten in beslag nemen. De enige vraag die gesteld wordt is: “Gaat het mevrouw?” waarop Martha antwoordt: “Alles goed, dokter”. En hiermee moeten zij het doen. Bij het laatste oncologisch doktersbezoek hebben ze zich zelfs niet neergezet. Van de summiere uitleg rond de behandelingen die Martha en Janne kregen, heeft Janne weinig begrepen. Ze veronderstelde wel dat alles goed was.

In het weekend verveelt Martha zich soms. Als Janne haar een wandelingetje voorstelt, zegt Martha dat ze dit liever niet doet omdat mama toch last heeft in haar rug.

Martha kreeg de hormoontherapie voorgeschreven. Volgens de oncoloog veroorzaakt deze hoegenaamd geen neveneffecten. Martha klaagt regelmatig van pijnlijke voeten en constipatie. Toen ik aan Janne vertelde dat ik dezelfde klachten had en dat deze ten gevolge van de medicatie kwamen, schrok zij. Ze ging dit voorleggen aan haar huisarts.

***2.3.3 Reflectie***

Dat het uiten van emoties essentieel is, kan ik ten zeerste beamen. Nog steeds ga ik regelmatig op gesprek bij een therapeut. De ondersteuning van partner, familie en vrienden zijn broodnodig. Maar het ventileren bij iemand die iets verder van je afstaat, kan zeer verruimend, opluchtend en genezend werken.

*‘Opgeladen worden door die ander*

*die even met je mee wil kijken*

*mee wil voelen*

*mee wil lopen langs al je gevoelens*

*ook die van je diepste pijn en lijden’*

**Dionne Van Lent**

Via verschillende kanalen heb ik mezelf verdiept in borstkanker, de behandeling en beleving ervan. Hieruit heb ik heel veel info en tips verkregen. Het is heel waarschijnlijk dat Janne en Martha deze kanalen niet kennen.

Mede door de vele verlieservaringen van hun beiden is de bezorgdheid van Janne om Martha zeer groot. De zorg voor Martha zal door de voorziening worden opgenomen als Janne er niet meer is. Hoe deze zorg er zal moeten uitzien, weten de begeleiders niet. Het levensverhaal zou een middel kunnen zijn om hier zicht op te krijgen. Het betrekken van Janne bij het opstellen van het levensverhaal van Martha zal dan ook belangrijk zijn. Op die manier zal Janne ook meer en meer vertrouwen krijgen in de voorziening.

Martha verbleef tijdens de behandelingen niet in het home maar bij haar mama. Dit vond ze heel fijn. De bijna dagelijkse bezoeken aan het ziekenhuis zag ze als een uitstap. Martha klaagde in zowel die periode als nu over verschillende fysieke klachten. Zoals eerder aangehaald, wordt vaak in vraag gesteld of deze wel echt zijn. Janne schrok wel toen ze hoorde dat de klachten van Martha, dezelfde waren als die van mij. Had ze dit eerder vernomen dan zou ze er misschien op een andere manier aandacht aan geschonken hebben. Er werd weinig gesproken over hoe Martha zich voelde bij de behandelingen en het praten over emoties werd uit de weg gegaan. Niettegenstaande ik zelf veel over mijn emoties heb kunnen praten, miste ik soms de erkenning van mijn klachten. Ik stel mij de vraag of ook Martha en Janne die erkenning niet gemist hebben in dit hele proces.

Ook het leven na kanker is niet gemakkelijk. Tijdens de behandeling krijg je veel aanmoedigende en meelevende woorden, wat natuurlijk zeer belangrijk is. Maar eens je ‘genezen’ wordt verklaard, vergeten mensen vaak dat het nog niet voorbij is. De kleine en vaak opeenstapelende klachten worden moeilijker gezien. De reactie is veel ‘alles ok zeker, je ziet er toch goed uit’. Goed bedoeld weliswaar maar op die manier laat je de persoon de kans niet om ook minder goede momenten te vertellen. Ik ben er van overtuigd dat Martha ook deze momenten kent. Martha heeft ook recht om haar klachten te verwoorden en het is belangrijk haar hierin te erkennen.

*‘ Omdat ik weer zo rechtop sta*

*doet het vallen zo pijn als ik struikel*

*botsend tegen mijn grenzen*

*ervaar ik de zere plekken wrijvend*

*de kwetsbaarheid van mijn kracht*

*soms is beter worden zwaarder dan ziek zijn*

*een bijna onacceptabele gedachte’*

***Dionne van Lent***

**2.4 Ethisch aspect**

***2.4.1 Theorie en wetgeving***

*2.4.1.1 De rechten van de patiënt*

Wanneer je hulp en advies nodig hebt betreffende je gezondheid en dus een beroep moet doen op artsen en deskundigen is vertrouwen een basisvoorwaarde voor veiligheid. Er is een vertrouwensrelatie nodig die alleen kan blijven duren als beide partijen zich houden aan regels en afspraken, zeker als men geconfronteerd wordt met een ernstige en/of levensbedreigende ziekte.

Een wettelijke regeling, de patiëntenrechten, is bedoeld als ondersteunend kader hiervoor. In België is sinds 6 oktober 2002 de ‘wet betreffende de rechten van de patiënt van kracht (Keirse, 2004)’.

*2.4.1.2 Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening*

De patiënt heeft recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening wat wil zeggen dat de best mogelijke zorg wordt verstrekt op grond van de beschikbare medische kennis en technologie, en met naleving van de geldende wetenschappelijke standaarden en aanbevelingen. De diensten worden toegediend met respect voor menselijke waardigheid en voor de autonomie van de patiënt zonder enig onderscheid van bijvoorbeeld sociale klasse, seksuele geaardheid en filosofische overtuiging (Federale Overheid, 2014).

*2.4.1.3 Recht op informatie*

De zorgverstrekker moet de patiënt alle informatie verschaffen die nodig is om een duidelijk zicht te krijgen op zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke ontwikkeling ervan. Deze informatie wordt in principe mondeling gegeven, maar de patiënt kan ook vragen om dit schriftelijk te doen. De verstrekking moet duidelijk en in begrijpelijke bewoording gebeuren, en moet aangepast zijn aan de individuele patiënt. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de leeftijd, de opleiding en de draagkracht van de patiënt (Federale Overheid, 2014).

De patiënt kan vragen om hem te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Dit kan om het even wie zijn: een familielid, een vriend, een partner of een andere patiënt. Er bestaat geen specifieke procedure voor het aanduiden van een vertrouwenspersoon, wel moet het verzoek van de patiënt en de identiteit van de vertrouwenspersoon vermeld worden in het dossier. Een vertrouwenspersoon is niet hetzelfde als een vertegenwoordiger. Een vertegenwoordiger treedt enkel op als de patiënt niet in staat is om zijn rechten uit te oefenen. Iedereen kan een vertegenwoordiger aanduiden. Indien er geen vertegenwoordiger is aangesteld, zal een bewindvoerder de rechten van de cliënt uitoefenen (Keirse, 2004).

Vroeger ging men er van uit dat het beter was dat de patiënt niet wist dat hij een levensbedreigende en/of fatale ziekte had. Bij een aandoening als kanker sprak men dan over een ontsteking of een knobbeltje dat moest worden verwijderd. De waarheid werd dan enkel meegedeeld aan de familie en niet aan de patiënt (Keirse, 2004). Tegenwoordig is men wettelijk verplicht de patiënt te informeren over zijn gezondheidstoestand. De patiënt kan er wel voor kiezen om bepaalde informatie niet te vernemen zoals bijvoorbeeld een fatale diagnose. De zorgverstrekker moet dan de wens van de patiënt respecteren (Federale Overheid, 2014).

Verder moet de patiënt zo goed mogelijk geïnformeerd worden over alle onderzoeken en behandelingen. Dit omvat de volgende aspecten: het doel, de aard (pijnlijk, kwaadaardig,…), de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de relevante bijwerkingen, belangrijke risico’s, de vereiste nazorg, de eventuele gevolgen wanneer er wordt geweigerd, de kostprijs, eventuele alternatieven. Het verstrekken van deze info moet tijdig gebeuren, zodat de patiënt tijd heeft om na te denken om eventueel een andere zorgverstrekker te raadplegen. De beste manier van informeren is een uitwisseling waarin woord en wederwoord evenredige kansen krijgen, in een duidelijke taal, tactvol en rekening houdend met de draagkracht van de patiënt (Keirse, 2004)

*2.4.1.4 Recht op toestemming na info*

Zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt kan men een onderzoek of behandeling niet starten. Deze toestemming moet expliciet worden gegeven, behalve wanneer men deze zeer duidelijk kan afleiden uit het gedrag van de patiënt. Schriftelijke toestemming is niet nodig. Zowel de zorgverstrekker als patiënt kunnen wel om toestemming vragen, bijvoorbeeld voor zeer ingrijpende behandelingen en dit noteren in het persoonlijk dossier. Dit betekent dat de patiënt een bepaalde behandeling of onderzoek kan weigeren. Men moet de weigering van de patiënt respecteren. Een patiënt kan steeds terugkomen op zijn beslissing. In geval van weigering moet de zorgverstrekker de patiënt informeren over de mogelijke gevolgen en zo een mogelijk alternatief aanbieden of een andere zorgverstrekker aanduiden (Keirse, 2004).

Men heeft ook de toestemming nodig van de patiënt om een opgestarte behandeling te beëindigen, behalve als het gaat om een behandeling die medisch zinloos is. Een behandeling die geen nut meer heeft, komt neer op mishandelen en moet worden gestopt. Hier speelt het voordeel van ‘kwaliteit van leven’ van de patiënt in mee (Nijs, 2001).

*2.4.1.5 Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer*

De patiënt heeft recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer bij elke tussenkomst van een zorgverstrekker. Hierbij dient er voor de nodige discretie te worden gezorgd. Enkel personen die beroepshalve verantwoordelijk zijn, mogen aanwezig zijn. De patiënt moet goedkeuring geven voor ieder ander die aanwezig wil zijn (Keirse, 2004).

*2.4.1.6 Recht op klachtenbehandeling*

In de Belgische wet betreffende de rechten van de patiënt is voorzien dat hij een klacht kan indienen wanneer hij meent dat zijn rechten worden geschonden. Deze klacht kan ingediend worden bij de lokale of federale ombudsdienst. De persoon kan zich laten bijstaan door zijn vertrouwenspersoon (Keirse, 2004).

In principe worden deze rechten uitgeoefend door de patiënt zelf. Dit is anders als de persoon niet in staat is deze zelf te verwezenlijken, zoals personen met een verstandelijke beperking met een statuut van verlengde minderjarigheid of een verklaring van onbekwaamheid of meerderjarigen die niet meer in staat zijn om hun wil te vormen of te uiten. Voor deze mensen is in de wet voorzien dat er een specifieke vertegenwoordiger kan worden aangesteld. Bij een minderjarige patiënt worden de rechten uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige heeft. De minderjarige moet wel worden betrokken bij het uitoefenen van zijn rechten, rekening houdend met leeftijd en maturiteit. De leeftijd waarop dit mogelijk is, hangt af van persoon tot persoon.

Voor de meerderjarige patiënt die valt onder het statuut van verlengde minderjarigheid of van verklaring van onbekwaamheid, worden de patiëntenrechten eveneens uitgeoefend door de ouders of de voogd. Ook hier wordt de patiënt zoveel mogelijk betrokken in de uitoefening van zijn rechten in verhouding tot zijn begripsvermogen (Keirse, 2004).

***2.4.2 Casus***

Janne is de vertrouwenspersoon van Martha. Martha is een volwassen vrouw en heeft geen verlenging van minderjarigheid.

Janne ontdekte dat Martha’s borst veranderd was. Zij maakte een afspraak met de gynaecoloog. Martha bleek borstkanker te hebben en kreeg na haar operatie ook nog radio- en hormoontherapie. Tijdens de behandelingen ging Janne telkens mee. Deze periode was voor Janne zeer zwaar, aangezien ze ouder en fysiek minder sterk wordt. Nu Martha terug tijdens de week in de voorziening is, vraagt Janne regelmatig dat de begeleiding (of begeleiders) Martha vergezelt tijdens de controleconsultaties en andere doktersbezoeken.

De vele klachten die Martha aangeeft, resulteren veelal in een doktersbezoek of een bezoek aan de huisarts of het ziekenhuis. Het is steeds trachten aan te voelen of deze klachten wel echt zijn. Voordat Martha borstkanker kreeg, klaagde ze immers ook veel. De informatie die Martha en Janne kregen, was summier en duurde meestal slechts enkele minuten. De arts praatte met Janne en niet met Martha. Het enige wat ze aan haar vroegen was “Hoe gaat het mevrouw?” en dan was Martha’s antwoord “Alles goed”.

Tijdens de behandelingen van Martha gaf de gynaecoloog uitleg over borstreconstructie. Zij kregen deze informatie tijdens één consultatie en dit werd vlug afgerond, waardoor Janne de indruk had dat Martha niet voldoende kon inschatten wat dit allemaal inhoudt. De prijs van zo’n reconstructie werd zelfs niet meegedeeld. Janne vermoedt dat de arts meent dat deze informatie niet relevant is voor een persoon met een verstandelijke beperking, die hierover niet zelf kan beslissen.

***2.4.3 Reflectie***

Martha heeft geen verlengde minderjarigheid, waardoor ze volgens de wetgeving een volwassen persoon is die recht heeft om zelf beslissingen te nemen, al dan niet bijgestaan door een vertrouwenspersoon. Martha heeft echter maar een verstandelijk vermogen van iemand van 6 jaar. Ik denk dat hiermee voldoende rekening moet gehouden worden.

Martha heeft recht op degelijke en op maat gebrachte informatie over bijvoorbeeld borstreconstructie. Dit moet volgens mij een gedeelde taak zijn van de oncoloog/gynaecoloog en van mama, ondersteund door begeleiders. Uitleg geven aan Martha over de voor- en nadelen van een eventuele borstreconstructie is zeker niet eenvoudig maar wel belangrijk. Deze complexe informatie dient dan ook stapsgewijs en op haar maat te gebeuren. Verlies van een borst en een veranderend lichaam kunnen een levenslange impact hebben. Daarom dient er voldoende aandacht besteed te worden aan de emoties die hiermee gepaard gaan. Binnen het burgerschapsmodel staat kwaliteit van leven centraal. Personen met een beperking zijn volwaardige mensen met gelijke rechten. Een gelijkwaardige behandeling is een volkomen recht!

Het recht op indienen van één of meerdere klachten kan therapeutisch werken. Dit heb ik zelf mogen ondervinden. “Kom op tegen Kanker” organiseerde in 2016 een campagne rond klachten na behandelingen. Er werd gevraagd om een lijst te maken van mogelijke klachten die na de behandeling van kanker kunnen voorkomen en wat de persoon in kwestie/de kankerpatiënt als een gemis ervaart. Door hieraan deel te nemen, dit neer te schrijven had ik het gevoel meer regie te hebben over mij ziekteproces. Uit deze campagne blijkt dat veel mensen klachten hebben tijdens en na de behandeling van borstkanker. Deze actie is een zeer mooi initiatief van ‘Kom op tegen Kanker’, een moment van erkenning. Ik vind het dan ook jammer dat verschillende doelgroepen, waaronder mensen met een verstandelijke beperking, niet bevraagd werden. Door de manier van bevragen aan te passen zouden ook deze mensen kunnen vertellen hoe zij hun kankerbehandelingen hebben ervaren en wat hun specifieke klachten zijn.

‘Kom op tegen Kanker’ gaf aan dat men de komende maanden hier oog zou voor hebben. Zo werd ik zelf recent gecontacteerd door de organisatie om in een interview mijn deelname aan deze actie uitgebreider toe te lichten. Bedoeling is om dit te gebruiken als filmpje in een toekomstige sensibiliseringsactie rond “klachten na kanker”.

**3. VERANDERINGSDOELEN**

Borstkanker en de ermee gepaard gaande behandeling is voor iedereen die er mee te maken krijgt een ingrijpend proces. Er komen heel wat gevoelens en emoties bij kijken. De verwerking hiervan is voor iedereen verschillend en afhankelijk van de manier waarop deze persoon in het leven staat en door wie hij of zij omgeven wordt. Stim (2011) stelt dat het niet gemakkelijk is om uiting te geven aan die emoties, maar dat het wel essentieel is. Zo heb ik het zelf ook ervaren. Bij de uiting en verwerking van mijn emoties, heb ik me heel vaak afgevraagd hoe personen met een verstandelijke beperking dit proces met al zijn emoties en gevoelens doorkomen. Door hun beperking zijn zij tijdens dit proces - nog meer dan anderen - voor heel veel zaken afhankelijk van hun naasten en omgeving.De communicatie binnen de medische wereld verloopt soms heel stroef en kent veel obstakels. Bovendien is er te weinig aandacht voor emoties en gevoelens. Bij kankerpatiënten met een verstandelijke beperking weten artsen niet hoe met hen te communiceren en wordt er onvoldoende gevraagd naar hun beleving.

Er is dus nog heel wat werk aan de winkel, vooral bij mensen met een verstandelijke beperking. In mijn veranderingsdoelen probeer ik een eerste aanzet te doen~~,~~ in het aanbieden van mogelijke middelen bij het omgaan en begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking met borstkanker.

Voor het aanbrengen van veranderingsgerichte doelen baseer ik mij op de literatuurstudie die ik gebruikt heb in dit eindwerk en mijn opgedane kennis van de opleiding gezinswetenschappen. Hierbij combineer ik mijn eigen beleving van borstkanker en mijn ervaring als begeleidster van mensen met een verstandelijke beperking.

**3.1. Lotgenotengroepen**

De diagnose borstkanker kan inslaan als een bom en gooit je leven overhoop. Je ervaart van bij de eerste vaststelling, samen met je naaste omgeving, veel emoties. Het kunnen uiten van deze gevoelens en hierbij erkenning krijgen is zeer belangrijk. Psychosociale zorg biedt hulp aan de kankerpatiënt en zijn naaste omgeving om hen te ondersteunen in deze zware periode.

Daarnaast kan je ook in een lotgenotengroep jouw belevingen, emoties en verhaal ventileren. Lotgenotencontact onderscheidt zich op verschillende vlakken van contacten met professionals en/of van informele uitwisselingen met familieleden en vrienden. Het is een vorm van uitwisseling waarbij mensen door contact met ervaringsdeskundigen nieuwe kennis opdoen en nieuwe attituden ontwikkelen, die hen helpen om met hun ziekte om te gaan. Lotgenotencontacten worden vaak geleid door vrijwilligers die zelf als patiënt of familielid ervaringen hebben met de ziekte. Bijzonder ten opzichte van steun, geboden door buitenstaanders, is het onderlinge begrip: herkenning en erkenning. Lotgenoten bagatelliseren problemen minder snel en kunnen patiënten helpen hun ervaringen te valideren (Helgeson, 1996).

Deze groepen bestaan reeds in alle grote steden en zijn gratis toegankelijk maar er bestaan nog geen specifieke groepen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Uit bevraging blijkt dat lotgenotengroepen helpen om positief in het leven te staan. Ze bieden psychologische steun en begrip. Een lotgenoot begrijpt meteen en ten volle waarover de ander het heeft. Daarbij bouwt men gezamenlijke kennis op. Lotgenotengroepen helpen mee aan het doorbreken van stigma’s en taboes rond de ziekte. Het verspreiden van positieve getuigenissen én concrete acties, maakt dat er meer openheid en begrip bekomen wordt bij het bredere publiek en officiële instanties. Het verstrekken van informatie rond de ziekte is een belangrijke activiteit binnen een lotgenotengroep. De kennis heeft betrekking op allerlei domeinen van de ziekte, gezondheid en welzijn: betrouwbare wetenschappelijke informatie, hulpmiddelen en wetgeving,… maar ook kennis over een leven met kanker (Trefpunt Zelfhulp, 2013 jaargang 29 nr 4).

***3.1.1 Lotgenotengroepen op maat***

In een lotgenotengroep voor mensen met borstkanker is erkenning een belangrijk begrip. Je ervaringen met anderen kunnen delen die eenzelfde proces doormaken of achter de rug hebben, is essentieel in het verwerkingsproces. Iedereen is er welkom, ongeacht ras, cultuur, geloofsovertuiging en kwaliteiten. Mensen met een verstandelijke beperking zijn meer dan welkom maar in de praktijk blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking moeilijker aansluiting vinden. De informatie die wordt gegeven is vaak te moeilijk verwoord en niet aangepast aan hun dagdagelijkse manier van communiceren.

***3.1.2 Opstarten lotgenotengroep voor mensen met een verstandelijke beperking***

Wie een lotgenotengroep op maat van mensen met een verstandelijke beperking leidt, dient vertrouwd te zijn met deze doelgroep. Daarnaast is het belangrijk dat deze persoon inzicht heeft in het borstkankerproces en wat het is om met kanker te leven. Dit kan als ervaringsdeskundige of door zich in te werken in de materie. Tenslotte is het essentieel om op maat van de persoon met een mentale beperking te werken waarbij er gebruik gemaakt wordt van ‘totale communicatie’. Muziekbeleving, toneel spelen, beeldmateriaal rond kanker verzamelen en een fotoboek maken zijn hier enkele voorbeelden van.

De hoofddoelstelling van een dergelijke lotgenotengroep van kankerpatiënten met een verstandelijke beperking is dat ze elkaar kunnen ontmoeten om gelijkaardige ervaringen te kunnen uitwisselen, gevoelens en fysieke klachten te kunnen verwoorden, op hun maat. Hierbij is het belangrijk om heldere en laagdrempelige communicatie aan te bieden. Een mogelijke vorm van dergelijke communicatie is het gebruik van prentenboeken en levensverhalen. Voor sommige mensen met een verstandelijke beperking kan de bijeenkomst van zo’n lotgenotengroep bovendien ook tegemoet komen aan de nood aan extra aandacht, eens de gebruikelijke consultaties afnemen naargelang het herstel vordert.

Om een lotgenotengroep voor mensen met een verstandelijke beperking in het leven te roepen, zijn er personen of organisaties nodig die bereid zijn om hun schouders hieronder te zetten. ‘Gezin en Handicap’ en ‘Pink Ribbon’ zijn organisaties die sowieso al oog hebben voor deze bijzondere doelgroep. Ze deden eerder al een inspanning om een aangepaste informatiebrochure voor mammografiescreening uit te brengen. In het kader van mijn eindwerk heb ik hierover contact gehad met beide organisaties. Zij erkenden dat ze inderdaad signalen krijgen dat er nood is aan dergelijke initiatieven en zijn bereid hier iets in te willen betekenen.

Tijdens één van mijn gesprekken met Gezin en Handicap naar aanleiding van dit eindwerk, vernam ik dat er reeds concrete denkpistes zijn om lotgenotengroepen voor mensen met een verstandelijke beperking op te richten. Ik heb mezelf reeds aangeboden om dergelijk pilootproject, mee te helpen ondersteunen en uitwerken.

Daarnaast heb ik ook contact genomen met Trefpunt Zelfhulp, een organisatie die helpt in de zoektocht naar lotgenoten. Zij kunnen je eveneens helpen bij het opstarten van een nieuwe groep. Je kan bij Trefpunt Zelfhulp vooraf informeren of er al een vergelijkbare groep bestaat. In België bestaat er nog geen lotgenotengroep voor mensen met een verstandelijke beperking en borstkanker. Ze benadrukken het belang van het opsporen van gemeenschappelijke noden en knelpunten. Bovendien spelen zij een belangrijke rol als innovator. Ze vertonen veel energie, moed en daadkracht. Het zijn creatieve vernieuwers. Zo speelden sommige groepen een rol in het ontstaan van nieuwe dienstverlening, wetswijzigingen en kwaliteitsverbetering. Ze slagen er in om bepaalde veranderingstrajecten op gang te brengen.

In de literatuurstudie is het meermaals aan bod gekomen dat de naasten en de omgeving, zeker bij mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke rol spelen. Mensen met een verstandelijke beperking zijn in grote mate afhankelijk van hun naasten. Het is belangrijk dat ook die omgeving mee is in het proces van de lotgenotengroep en dat zij ook het belang hiervan inzien. Vaak zien we dat die omgeving moet overtuigd worden van het feit dat ook mensen met een verstandelijke beperking nood hebben aan het uiten van emoties en gevoelens of een luisterend oor. Het is die omgeving zijn die hen kan leiden naar een dergelijke lotgenotengroep. Om deze doelgroep te bereiken kan gewerkt worden met flyers die in voorzieningen, gemeenten, dokterskabinetten,… ter beschikking zijn. Het louter aanbieden van de flyers is echter niet voldoende. De personen en diensten die deze mogelijkheid aanbieden, zowel overheidsinstanties als artsen en hulpverleners, dienen te weten waarover het gaat en overtuigd te zijn van het belang en nut ervan.

Al deze facetten vereisen een veranderingstraject op zowel micro-, macro- als mesoniveau. Allereerst moet familie overtuigd zijn van het nut van lotgenotengroepen op maat (micro). Ook de voorziening en begeleiders moeten daarnaast een actieve rol opnemen bij het ondersteunen van deelname aan lotgenotengroepen (meso), bijvoorbeeld via het meehelpen opbouwen van levensverhalen, via het aansporen tot deelname. Tenslotte is de belangrijkste rol weggelegd voor beleidsmakers (macro): het opnemen van communicatievaardigheden op maat in het opleidingstraject van artsen, specialisten en zorgverleners, het budgetteren van de opstart van dergelijke lotgenotengroepen, en bovenal de ondersteuning binnen de voorzieningen te faciliteren om te werken met individuele levensverhalen en prentenboeken.

***3.2 Optimaliseren van de communicatie van artsen en specialisten met mensen met een verstandelijke beperking***

Slecht nieuws krijgen is voor niemand leuk, ook niet voor mensen met een verstandelijke beperking, die de draagwijdte en impact van dergelijke boodschap misschien minder ten volle beseffen. Dit mag echter geen excuus zijn om mensen met een verstandelijke beperking geen informatie te geven. Zij hebben evenzeer het recht om geïnformeerd te worden over zaken die hen aanbelangen. Een communicatie op maat en een juiste houding, met daarbij aandacht voor het bieden van veiligheid, zijn zeer belangrijk. Het belang van afstemming en samenwerking tussen betrokkenen, familie en hulpverleners wordt hierbij nog eens onderstreept. Egberts (2007) benadrukt in zijn driehoeksrelatie het belang hiervan. Ouders, begeleiders en hulpverleners moeten samen een solide basis vormen, zodat de top, de cliënt/patiënt, zich kan ontplooien en niet in de problemen komt. Pas dan kan er gesproken worden van succesvolle hulpverlening.

Tijdens mijn ziekteproces heb ik heel vaak zelf de aanzet moeten geven om op bepaalde onderwerpen dieper in te gaan en hier meer informatie over te krijgen. De communicatie verliep vaak ongemakkelijk, ik had het gevoeld dat mijn vraag naar meer info vaak aangevoeld werd als een aanval of een vorm van controle (van hun job). Terwijl het voor mij vooral een manier was om mijn zelfcontrole te behouden. Het was voor mij beter geweest indien de artsen mijn nood aan informatie hadden (h)erkend. Toen ik tijdens de bestralingaan de verpleegkundigen vertelde dat ik werk in de voorziening waar Martha verblijft, vertelden ze me dat ze zelf niet goed wisten hoe ze best met Martha konden communiceren en vroegen me naar tips om hiermee beter te kunnen omgaan. Hierdoor kwam ik op het idee om vanuit deze beide ervaringen wat tips op papier te zetten en mee te geven.

**Communicatietips voor artsen, specialisten en andere zorgverleners**

* Verdiep je voor het consult in het dossier en het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van je patiënt.
* Neem voldoende tijd, plan eventueel een dubbele consultatie. Door een tragere verwerkingssnelheid van de informatie kan het langer duren voordat de cliënt het begrepen heeft en een antwoord geformuleerd heeft.
* Probeer rustig en duidelijk te praten.
* Gebruik geen moeilijke woorden, vermijd medische termen.
* Probeer geen beeldspraak en spreekwoorden te gebruiken. Mensen met een verstandelijke beperking kennen deze uitdrukkingen minder goed of nemen het soms letterlijk.
* Deel informatie op in kleine stukjes. Grote hoeveelheden informatie zijn voor mensen met een verstandelijke beperking moeilijk vast te houden. Het uitleggen van een diagnose en de behandeling zijn te grote brokken informatie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een beperkter begrip van abstracte of hypothetische onderwerpen of samenhang. Informatie over de diagnose of behandelingen kunnen daarom beter stapsgewijs worden gedaan, verspreid over meerdere opeenvolgende bezoeken. Daarbij moet je telkens weer de eerder gegeven informatie herhalen en checken op het begrip ervan.
* Maak gebruik van ondersteunend en eenvoudig beeldmateriaal zoals foto’s en afbeeldingen.
* Bereid de cliënt voor op het lichamelijk onderzoek: vertel wat je gaat doen en laat dit eventueel bij je eigen lichaam zien.
* Maak gebruik van aanwezige familieleden en/of begeleiders. Win op een respectvolle manier informatie in over de cliënt en vraag hiervoor toestemming aan de cliënt.
* Richt je rechtstreeks tot de cliënt, ook als er derden bij het consult aanwezig zijn.
* Kijk niet naar de beperking van de cliënt maar naar de ziekte. Maak geen onderscheid tussen mensen met of zonder een beperking.
* Rond het gesprek steeds af met een checkvraag om te horen of ze de informatie goed begrepen hebben.

Het opdelen van informatie in kleinere stukken is niet alleen een handige tip voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit heb ik zelf ondervonden. Mijn collega die een jaar vroeger dan ik geconfronteerd werd met kanker, belde me regelmatig op om te horen in welke fase van de behandeling ik zat. Ze vertelde me hoe zij deze fase had beleefd en hoe zij stap voor stap erdoor was gegaan. Ze gebruikte het volgende beeld toe ze me een tip gaf: “An, bekijk het als een brood dat je binnen een bepaalde periode moet opeten. Je kan dit brood enkel opeten als je snede per snede aansnijdt. Eet niet teveel sneden tegelijkertijd, dan wordt je echt ziek”. Deze woorden hebben me veel geholpen.

**3.3 Streven naar een individuele aanpak voor mensen met kanker**

Binnen de medische wereld mogen mensen niet gezien worden als een dossiernummer, zeker niet als ze geconfronteerd worden met een ingrijpende ziekte als borstkanker. Keirse (2004) benadrukt herhaaldelijk het belang van het zien van de mens en zijn noden achter de ziekte. Grip krijgen op je leven tijdens en na de borstkanker is niet te onderschatten. Niet alleen voor patiënten maar ook voor naasten is het vaak moeilijk om de draad weer op te pakken na de vaak zware behandelperiode. Hiertoe is het belangrijk dat artsen en anderen je zien als een individu met specifieke noden. Voor mij was dat vooral de nood aan veel informatie zodat ik de controle kon behouden over mijn ziekte en leven. Voor Martha zou dat iets anders kunnen geweest zijn, zoals aandacht hebben voor haar verlieservaringen.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen voor het werken met het Oncokompas ondersteuning zoeken bij hun naasten en/of de begeleiding. Het kompas kan een middel zijn om de communicatie tussen cliënt, familie en begeleiders te faciliteren en vergemakkelijken. Op die manier kan je een brug bouwen tussen cliënt, familie en begeleider. De cliënt helpen te verwoorden wat zij willen, hoe zij hun leven willen inrichten.

Mocht Janne haar zorgtestament voor Martha met Martha en de begeleiding van de voorziening samen kunnen opmaken aan de hand van gesprekken, zou dit een geruststelling kunnen betekenen voor Janne. Hierdoor zou het vertrouwen van Janne ten aanzien van de begeleiding langzaamaan kunnen groeien waardoor ze de zorg voor Martha makkelijker aan hen kan toevertrouwen. Het Oncokompas heeft nog een ander voordeel. Heden ten dage is de personeelssamenstelling in voorzieningen niet altijd stabiel. Sommigen gaan op pensioen, anderen hebben ander werk of zijn langdurig ziek. De cliënt dient dan telkens weer zijn verhaal en levensweg te vertellen. Een Oncokompas kan voorkomen dat de persoon telkens weer van nul moet beginnen en iedere keer opnieuw een vertrouwensrelatie moet aangaan met zijn begeleiding.

**4. Besluit**

Doorheen dit hele eindwerk is het duidelijk dat borstkanker en de behandeling ervan niet alleen slopend zijn voor je lichaam, maar ook psychologisch en emotioneel heel zwaar. Maandenlang word je overspoeld door allerlei emoties. Ook voor de mensen om je heen brengt het emotionele stress met zich mee. Welke emoties tijdens en na dit proces je leven zullen domineren, hangt af van persoon tot persoon. Een individuele aanpak zou dus voor elke hulpverlener een vanzelfsprekend begrip moeten zijn. De veranderende maatschappij vraagt om af te stappen van het stereotype denken, waarbij de arts het voor het zeggen heeft en de patiënt moet ondergaan. Het is belangrijk om te luisteren naar ieder zijn verhaal, iedereen is uniek. Ook personen met een beperking zijn volwaardige mensen met een eigen verhaal en gelijke rechten. Het zijn mensen met eigen specifieke noden en zouden ook zo moeten benaderd worden zowel binnen de medische sector als daarbuiten.

We zien dat er in de maatschappij een beweging op gang komt om mensen met een verstandelijke beperking meer te gaan zien als volwaardige burgers met specifieke noden, kijk maar naar onder meer inclusief onderwijs, de vermaatschappelijking van de zorg en de empowerende aanpak binnen de hulpverlening. Het is belangrijk om ook de naasten te betrekken in dit gedachtengoed en hen door het geven van info te overtuigen van het belang hiervan. De bedoeling is om mensen met een verstandelijke beperking volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving. Hulpverleners en naasten kunnen hen hierin betrekken en hen dat duwtje in de rug geven dat ze hiervoor nodig hebben.

Mensen met een verstandelijke beperking die geconfronteerd worden met kanker kunnen mits gepaste begeleiding en/of hulpmiddelen werken rond levensverhalen of deelnemen aan lotgenotengroepen. Op die manier krijgen ze opnieuw grip op hun leven. In het werk met mensen met een verstandelijke beperking is er een belangrijke rol weggelegd voor de gezinswerker. We merken dat er in voorzieningen, bij hulpverleners al veel gewerkt wordt rond empowering. Het is belangrijk om ook de naasten te betrekken in dit gedachtengoed en hen door het geven van info te overtuigen van het belang hiervan.

Door naar mensen met een verstandelijke beperking te kijken als individuen, die specifieke noden hebben zoals veel andere mensen, is er in se geen aparte aanpak vereist. Bovenstaande is een vorm van inclusie, waar tegenwoordig veel rond gezegd en geschreven wordt. Blijkt echter dat er hier nog een hele weg in af te leggen is. De opleidingen die artsen, specialisten en hulpverleners volgen, zullen hierin ook een belangrijke basis vormen. In de opleiding aandacht hebben voor individueel werken, helder communiceren en het erkennen van individuele noden zijn van groot belang in plaats van stereotiep denken.

Naast het medische luik moet er specifiek bij kankerpatiënten ook meer aandacht besteed worden aan de psychosociale begeleiding. Uiteraard zal dit betekenen dat hiervoor middelen zullen moeten worden vrijgemaakt. Hiervoor is het nodig om verder onderzoek te doen naar de effectiviteit van psychosociale begeleiding van mensen met kanker. Zoals eerder aangehaald, wil ik nogmaals benadrukken dat ook mensen met een beperking hierin niet mogen worden vergeten. In dit werk heb ik meer aandacht gegeven aan het niet-medische luik, namelijk de emoties. Zij wegen volgens mij zwaarder door dan de fysieke klachten die de behandelingen met zich mee brengen en hebben dus een grotere invloed op het leven en de kwaliteit ervan.

Tenslotte wil ik ook nog meegeven dat ik dit eindwerk niet beschouwd heb als een doel op zich. Het onderwerp ligt me nauw aan het hart en ik zie het verdedigen ervan niet als een eindpunt maar eerder als het begin van de opstart van een (nieuwe) individuele aanpak van kankerpatiënten met een verstandelijke beperking.

Mijn talloze contacten met organisaties zoals Kom op Tegen Kanker, Pink Ribbon en Gezin en Handicap hebben me alleszins de hoop gegeven dat er op korte termijn concreet zal worden gewerkt aan dit thema.

**Literatuurlijst**

Bohlmeijer, E. M. (2007). *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwing in toepassing, in onderzoek en praktijk.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bru, D. (2008). *Horen, verstaan en uitwisselen in professionele gespreksvoering.* Amsterdam: SWP.

Callari, A. e. (2013). *Treatment of depression in patients with breast cancer: a critical review.* Tumori.

Claes, L. e. (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking.* Antwerpen: Garant.

De Duytsche, L. (2016, december 05). Begeleidster filmpje Vonx. (A. Latoir, Interviewer)

De Lepeleire, J. &. (2011). *Aan weerszijde van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie.* Leuven: Acco.

de Vuysere, S. (2004). *Borstkanker. Mijn ervaring als arts en borstkankerpatiënte.* Tielt: Lannoo.

Egberts, C. (2007). *Ouders op hùn plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider.* Utrecht: Agiel.

Egberts, C. (2014, juni 2). *Symbiose tussen moeder en gehandicapt kind: geen ruimte voor anderen.* Opgeroepen op juni 30, 2017, van KLIK.

Federale Overheid. (2014). *rechten van de patiënt.* Opgeroepen op juni 14, 2017, van In een goede relatie weet je wat je aan elkaar hebt.

Frederiks, B. &. (2009). *Rechten van cliënten met een verstandelijke beperking. Basisboek voor begeleiders in de zorg.* Almere: Nelissen.

Gezin en Handicap. (2016). Wie beslist? Ethische thema's juridisch gekaderd. Antwerpen: Gezin en Handicap.

Gezondheid. (2016, oktober 13). *Gezondheid*. Opgeroepen op juni 19, 2017, van Borstkanker/ gezondheid.be: www.gezondheid.be

Helgeson, C. (1996). Social support and adjustment to cancer. Reconciling descriptive, correlational & intervention research. *Health psychology*, 135-148.

Hermans, K. & Desair, K.. (2009). *Sociaal werk de toekomst in!* Leuven: Centrum voor Sociologisch Onderzoek, KU Leuven.

Iwema, M. (2016, oktober). 'Wij hebben samen borstkanker gehad'. *Goed Gevoel*, p. 2.

Keirse, M. (2004). *Omgaan met ziekte. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener.* Tielt: Lannoo.

Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag. Antwoorden over de laatste levensfase, palliatieve zorg en euthanasie.* Tielt: Lannoo.

Latjka, M. (2013). *Levensverhaalinterventie 'wie ben ik'.* universiteit Twente.

Lauwers, E. & Neefs, H. (2016). *Te weinig (h)erkend: Pijn bij kankerpatiënten. Aanbevelingen om de zorg voor pijn bij kankerpatiënten te verbeteren.* Brussel: Kom op tegen Kanker.

Mammarosa. (2016). *www.Mammorosa.nl*. Opgeroepen op juni 22, 2017, van www.Mammorosa.nl

Mastebroek, M. & Stappers, H. (2015). *Praten met mensen met verstandelijke beperking.* Opgeroepen op oktober 02, 2016, van Communicatie en consultvoering, een persoonsgerichte benadering.

Michils, M. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Brussel: Kom op tegen Kanker.

Moeke, D. & Verkooijen, L. (2010). *Logistiek in een zorgomgeving: cliënt centraal.* Utrecht: Universiteit Utrecht.

Nijs, H. (2001). *De rechten van de patiënt. Gids voor patiënten en zorgverleners die in deze eis-tijd voor een vertrouwensrelatie kiezen.* Leuven: Universitaire Pers.

Oncokompas. (2015, oktober). *Grip op je leven met en na kanker*. Opgeroepen op juni 29, 2017, van Oncokompas: www.Oncokompas.nl

Oskam, W. & Scheres,W. (2000). *Totale communicatie.* Amsterdam: Elsevier Gezonheidszorg.

Pink Ribbon. (2016). *Mijn borsten, mijn boek. Leven met borstkanker, een ondersteunend parcours.* Diegem: SanomaMedia.

Rotthier, K. (2014). *Bewind over meerderjarige onbekwamen - Handleiding voor de familiebewindvoerder.* Brugge: Die Keure.

Schröder, C. (2016). *GRIP op leven met kanker*. Opgeroepen op juni 22, 2017, van NFK (Nederlands Federatie van kankerpatiënten organisatie).

Stim. (2011). *mens-en-gezondheid.infonu.nl/diversen*. Opgeroepen op juni 13, 2017, van Wat zijn emoties: Het ervaren van emoties, het uiten van emoties.

Trefpunt Zelfhulp. (2013 jaargang 29 nr 4). Tussen droom & daad. *Trefpunt Zelfhulp VZW*.

Tuffrey-Wijne, I. (2014). *Communiceren met mensen met een verstandelijke beperking. Hoe breng je slecht nieuws aan mensen met een verstandelijke beperking.* Houten: Springer.

van Bael, L. (2016, november 03). Gezin en Handicap VZW. (A. Latoir, Interviewer)

van de Ven, L. (2014). *Troost. Over ouderdom, zorg en psychologie.* Antwerpen: Maklu.

Van Gennep, A. & Stema, C. (2002). *"Beperkte burgers": Over volwaardig burgerschap met verstandelijke beperking.* Utrecht: NIZW.

Verschuere, J. (2017, maart 06). Visie op zorg. (A. Latoir, Interviewer)

Vlaamse regering. (2010, juli). *www.ministerjovandeurzen.be*. Opgeroepen op juni 2017, van Perspectief 2020. Nieuw ondersteuningsbeleid voor Personen met een handicap.

Vlaeminck, H. S. (2010). *Social Casework in de 21e eeuw: een praktisch handboek voor professioneel hulpverlenen.* Mechelen: Kluwer.

Vonx, Gezin en Handicap, Pink Ribbon. (2016). Borst en Boezem Bewust. Gent: Gezin en handicap.