

FOCUS ONDERSTEUNING BIJ KANKER

Erik Buys



De strijd tegen kanker is in de eerste plaats een afmattend fysiek traject. Daarnaast eist die een zware mentale tol, voor zowel de zieke als zijn directe omgeving.

“We volgen het ritme van elke bezoeker”

Het Majin Huis is een ondersteuningshuis voor mensen met een kanker-ervaring aan het Sint-Elisabethplein in het centrum van Gent, tussen het Karmelietenklooster en het onlangs verlaten klooster van de Arme Claren Coletienen. Morele bijstand heeft vandaag het gezicht van een rijk verleden en een dynamische toekomst, zoveel is duidelijk. Kristof De Ryck opent de deur van Het Majin Huis met een brede glimlach. Zonder één woord heeft de communicatieverantwoordelijke al “welkom” gezegd.

“Ik was vijftien jaar journalist voor *Sport/Voetbalmagazine*”, antwoordt De Ryck op de vraag hoe hij in het ondersteuningshuis is terechtgekomen. “Het hele voetbalgebeuren lijkt op het eerste gezicht mijlenver af te staan van wat ik nu doe, maar ik ging steevast op zoek naar de menselijke kant ervan. De glitter en glamour van de voetbalwereld boeiden mij niet. Het persoonlijke verhaal van een speler uit de woelige Balkan sprak me wel aan. Een reportage over de wedstrijdbeleving van mensen in armoede lag mij nauwer aan het hart dan een interview met de spits van Anderlecht of de keeper van Club Brugge. De vacature van Het Majin Huis beantwoordde aan mijn interesse voor het persoonlijke verhaal van mensen.”

Hoelang bestaat dit ondersteuningshuis al en vanwaar de motivatie het op te richten?

“Volgend jaar vieren we onze vijfde verjaardag. In 2019 stichtte Majin de Froidmont het Huis, naar wie het is vernoemd. Majin had een aantal jaar geleden zelf kanker. Ze stelde vast dat je in Belgische ziekenhuizen kunt rekenen op prima medische zorgen, maar ze voelde toch een lacune. Uiteraard moet de tumor worden aangepakt. Dat is primordiaal, daarover bestaat geen discussie. Alleen haalt kanker je leven zodanig overhoop dat veel mensen ook nood hebben aan meer ondersteuning. Majin voelde zich vanuit haar eigen kankerervaring geroepen om daar invulling aan te geven.”

Waaruit bestaat die ondersteuning?

“We werken aan het fysieke, het mentale en het sociale aspect van de omgang met de ziekte. Mensen met kanker en hun naasten kunnen hier zonder afspraak terecht als ze nood hebben aan een babbel, bij een kop koffie of zo. Van maandag tot vrijdag zijn we beschikbaar van 13 tot 17 uur. Hier kunnen bezoekers lotgenoten ontmoeten en ontstaan vaak bemoedigende gesprekken. Soms gaan die over de ziekte, maar evengoed over hobby's en interesses, of existentiële vragen. Belangrijk is dat mensen zich vrij voelen te delen wat ze willen, zonder verplichtingen. We volgen het ritme van elke bezoeker. Dat zie je ook aan de brede waaier van activiteiten waarvoor je je kunt inschrijven.

Ook die zijn op maat van de bezoekers. Zo respecteren begeleiders van yogasessies wat je lichaam aankan. Die sessies zijn trouwens enkel voor de kankerpatiënten. Andere activiteiten, zoals samen wandelen of zingen, zijn wel voor iedereen. Als mensen zich tijdens een activiteit lichamelijk kwetsbaar moeten opstellen, dan is die activiteit het best enkel voor lotgenoten, of voor elk individu afzonderlijk.”

Welke activiteiten zijn individueel?

“Zorgmassages bijvoorbeeld zijn heel populair, en belangrijk voor wie vaak al heel lang op een vooral medische, technische manier is aangehaakt. Tijdens een zorgmassage wordt het lichaam van de patiënt heel zacht benaderd, in een veilige ruimte, met masseurs die daarvoor zijn opgeleid, want het is niet zo evident je gehavende lichaam te laten zien. Er zijn littekens, soms is er een borst geamputeerd. We zetten daarom sterk in op het creëren van een vertrouwensband en een gevoel van geborgenheid. Annelies De Waegeneer, onze psychosociale medewerkster, speelt daarbij een onmisbare rol. Bezoekers kunnen bij haar terecht met hun zorgen en lasten. Die gaan van de omgang met een slopende vermoedheid tot een nieuwe beleving van seksualiteit en intimiteit. Begeleiding kan individueel, maar er zijn ook groepssessies.”

“We zoeken de stem van wie zich



Het koor Shout at Cancer voor een concert in Londen, met dr. Thomas Moors (tweede van links), muzikanten van Die Verdammte Spielerei en extra zangers. © Bill Brummel

In 2015 richtte de Aalsterse neus-, keel- en oorarts Thomas Moors van de *Lancashire Teaching Hospitals* in het Verenigd Koninkrijk *Shout at Cancer* op, een koor waarvan de leden een laryngectomie hebben ondergaan bij de behandeling van keelkanker. “Muziek en lotgenoten helpen hun psychosociale evenwicht herstellen”, getuigt Moors.

In 2010, toen hij zijn medische opleiding aan het afronden was, viel het oog van Moors op een artikel dat beschreef hoe kankerpatiënten na een laryngectomie worstelden met het verlies van hun stem. Bij een laryngectomie wordt het strottenhoofd, de larynx, verwijderd. “Ik begon mij af te vragen wat er voor die mensen nog mogelijk was. Misschien waren er, ook medisch gezien, wel onbetreden paden te bewandelen.” Moors zag twee van zijn hartstochten samenkomen. “Mijn passie voor geneeskunde kon zich misschien laten inspireren door mijn passie voor muziek, bedacht ik.” Jarenlang zong hij in het Aalsterse knapen- en mannenkoor Schola Cantorum Cantate Domino, onder leiding van wijlen priester-dirigent Michaël Ghijs (1933-2008). Kristof De Ryck van

De voorbije decennia kwam er meer aandacht voor het mentale en psychosociale welzijn van wie te maken krijgt met kanker. Het Majin Huis in Gent en het koor *Shout at Cancer* getuigen daarvan.



Het vaste team van Het Majin Huis, met rechts Kristof De Ryck.

© Gerben Steyaert

Hoe groot is jullie team?

“Naast de kerngroep bestaat ons team uit een zestigtal vrijwilligers, te onderscheiden in twee groepen: enerzijds zijn er vrijwilligers met een certificaat om specifieke activiteiten zoals yoga te begeleiden, anderzijds zijn er een veertigtal gastvrouwen en -heren. Die laatsten zijn verantwoordelijk voor het onthaal. Ze werken altijd per twee. Ze kregen een vrijwilligersopleiding van zes halve dagen, want soms worden ze geconfronteerd met uitdagende situaties. Als je bijvoorbeeld aan de ene kant van de tafel iemand hebt die helemaal niet over de ziekte wil spreken, en aan de andere kant iemand die dat juist wel wil doen, dan moet je dat kunnen modereren. Daarnaast functioneren sommige vrijwilligers als ambassadeurs bij de ziekenhuizen en andere zorginstellingen in de wijde omgeving.”

De ziekenhuizen kennen Het Majin Huis intussen?

“Dag mag ik wel zeggen, ja. Onze ambassadeurs verspreiden onze folders in de vier Gentse ziekenhuizen en omstreken, zoals in Aalst, Deinze en Wetteren. Ook onze maandkalender vind je in verschillende ziekenhuizen. Onze activiteiten worden druk bezocht. Vorig jaar hadden we 1.381 contactmomenten en dit jaar nog meer. We proberen een soort continuüm te creëren tussen de zorg in het ziekenhuis en ons eigen aanbod. Die wisselwerking verloopt vlot. Gespecialiseerde zorg waarop we niet zijn voorzien, bijvoorbeeld de begeleiding van kinderen met kanker, verwijzen we door naar andere zorginstellingen. Omgekeerd merken we dat oncologische afdelingen mensen met ons in contact brengen. Het medische personeel in ziekenhuizen doet ongelooflijk hard zijn best en

doet onontbeerlijk werk in de bestrijding van de ziekte, maar het blijft onvermijdelijk in een klinische omgeving functioneren. Wij kunnen mensen ontvangen in een huiselijke setting en de mens achter de patiënt meer ruimte geven.”

Mogen we dat de kern van jullie missie noemen?

“Je hoort vaak van mensen met kanker dat ze op een bepaald moment lijken samen te vallen met hun ziekte. Dat zijzelf en hun omgeving alleen nog met die ziekte bezig zijn, alsof er niets anders meer is. Maar er is nog zoveel buiten het ziekenhuis. En daar proberen wij ruimte aan te geven. Een bezoeker die wist dat ze niet meer zou genezen, vond hier de kracht opnieuw aan haar dichtbundel te schrijven en die uiteindelijk te presenteren. We proberen mensen ook op weg te helpen na hun medi-

sche traject. Dat was intensief, maar gaf ook een zekere structuur. Wij bieden een houvast voor de omgang met de existentiële vragen die daarna soms in alle hevigheid opduiken. Wie de eindigheid in de ogen heeft gekeken, vraagt naar de zin van het leven, van een job of sommige relaties. Wat bezoekers waarderen is dat hier geen paniekerige sfeer heerst. Hun directe omgeving reageert doorgaans heel bezorgd op hun gepieker en ze willen die dan ook een beetje ontzien. Hier kun je in een serene en geborgen sfeer met je vragen terecht. Juist vanwege die sfeer organiseerde een ziekenhuis zijn infosessie ‘Als genezen niet meer kan’ bij ons. Los daarvan werkt het contact met lotgenoten uitermate helend. Ik zal nooit vergeten hoe een vrouw die last had van een ‘chemobrein’ hier milder naar zichzelf leerde te kijken. Haar omgeving toonde weinig begrip als ze weer eens haar autosleutels niet wist liggen. Hier leerde ze van andere bezoekers dat concentratieproblemen een gevolg kunnen zijn van een kankerbehandeling. Voor haar zelfbeeld was dat een keerpunt: ze was niet dom, ze had gewoon last van een aantal bijwerkingen. Als medewerker van dit Huis krijg je zelf nieuwe energie als je ziet hoe mensen elkaar hier vooruithelpen. Elke dag ben ik heel dankbaar dat ik dit werk mag doen.” III

stemloos waant”

Het Majin Huis is overigens fan van Moors' koor. “Kristof en ik kennen elkaar van onze tijd in Cantate Domino”, reageert Moors enthousiast. “We hebben, ongetwijfeld ook door onze ervaringen daar, blijkbaar een gelijkaardige sociale reflex ontwikkeld.”

Nieuw geluid

“Ik begon na te denken over het implementeren van zang in spraakherstel”, zegt Moors. “Muziek is een sterk communicatiemiddel. Ze bezit de kracht om grenzen van taal en cultuur te overstijgen. Ik vond het de moeite waard te onderzoeken of ze ook nieuwe mogelijkheden bood aan mensen die letterlijk hun stem hadden verloren. De impact van een laryngectomie is zeer ingrijpend. Mensen raken vaak sociaal geïsoleerd, want ze hebben beperktere communicatiemogelijkheden. Ze moeten opnieuw leren slikken, en ook hun geur- en smaakzin wordt aangetast.” De operatie verbreekt de verbinding van de longen met de mond. Een tracheostoma, een gat in de hals, herstelt de ademhaling. Spraak is mogelijk via een stemprothese, een klep die de luchtpijp verbindt met de slokdarm. De prothese werkt door de stomaknop in de hals met een vinger te blokkeren. Dat veroorzaakt een luchttrilling in de slokdarm die de klep een rasp geluid laat voortbrengen. Een alternatieve techniek maakt gebruik van de zogenaamde elektrolarynx, een elektronisch instrument dat aan de hals wordt gehouden, waarvan de trilling resulteert in een robotgeluid. “Mentaal is die verandering van stemgeluid helemaal niet evident”, benadrukt Moors. “Ze beïnvloedt je zelfbeeld, want met je stem druk je je persoonlijkheid uit. Het klinkt misschien vreemd, maar ik wou het artistieke potentieel verkennen van de stem na een laryngectomie, ter ondersteuning van wie daarmee moet leren leven.”

Muziektherapie

Na zijn geneeskundestudies verhuisde Moors naar het Verenigd Koninkrijk, waar hij freelance arts werd. Vanaf 2012 begon hij zich te specialiseren in ademhalingstechnieken en zangoefeningen om de longcapaciteit en articulatie van spraakherstellende patiënten in het *Royal Preston Hospital* van Lancashire te maximaliseren. Daartoe riep hij de hulp in van Laverne Williams, een professionele operazangeres en stemcoach. Die samenwerking ontwikkelde zich aan het *University Hospital Addenbrooke's* in Cambridge tot een workshop met regelmatige deelnemers. In 2015 ontstond daaruit het koor dat hij nog steeds begeleidt en begeestert. “Samen met de leden van *Shout at Cancer* wil het omkaderende team het maatschappelijke bewustzijn rond de kleine en vaak verwaarloosde gemeenschap van laryngectomiepatiënten vergroten. Het koor creëert verbondenheid tussen lotgenoten en helpt de leden ook opnieuw een plaats te vinden in hun directe omgeving en de bredere samenleving.”

Chocolade

Sinds de prilste ideeën van Moors over spraakherstel is er veel gebeurd in het leven van de goedgeleumde arts en iedereen die betrokken is bij *Shout at Cancer*. De organisatie viel al meermaals in de prijzen, kende enkele spin-offs in België en was het onderwerp van de gelauwerde documentaire *Can You Hear My Voice?*, geregisseerd door tv- en filmmaker Bill Brummel, die zelf een laryngectomie onderging. “Het is belangrijk dat de leden van het koor ook gewoon weer kunnen genieten van het leven”, vindt Moors. Een wel heel bijzonder project met de Belgische chocolatier Julius Persoone illustreert die bekom-

mernis. Op vraag van Moors stelde die als productiehoofd van *The Chocolate Line* een praline samen die tegemoetkomt aan het veranderde smaakpalet van wie met intensieve radiotherapie te maken krijgt. In 2020 kreeg *From Silence into Song* vorm, het wellicht meest ambitieuze project van *Shout at Cancer*, en dan nog wel in Japan. “Het geruis van bomen die de atombommen hadden overleefd werd verwerkt in muziek voor en met het koor”, vertelt Moors. “De ambiguïteit van helende radiotherapie en vernietigende radioactiviteit versmelt daarbij tot een inspirerende, hoopgevende harmonie. Wie het koor aan het werk wil zien, kan alvast uitkijken naar onze bijdrage aan *Singing Brussels*, in juni 2024 in Bozar.”

Troost en vreugde

Moors promoveert momenteel aan de Universiteit Gent met een onderzoek naar het gebruik van kunst om de levenskwaliteit van laryngectomiepatiënten te verbeteren. “Mijn werk rond spraakherstel gaat niet alleen over het spreken op zich. *Shout at Cancer* begeleidt de zoektocht naar een nieuwe stem van wie zich stemloos waant, ook op sociaal vlak. Het project wil het zelfvertrouwen van mensen versterken en helpen bij het omslaan van een traumatische bladzijde. Tijdens de repetities en op het podium schrijven onze koorleden aan een nieuw hoofdstuk in hun leven met allerlei artistieke uitingsvormen, van het voordragen van gedichten tot het eigenzinnig interpreteren van popsongs. Al die activiteiten brengen tegelijk troost en vreugde, onlosmakelijke ingrediënten voor een duurzaam mentaal welzijn. Ik hoop dat wie met kanker te maken krijgt, de weg vindt naar dit soort initiatieven, want de kanker hoeft niet heel je leven te bepalen. Er is nog veel leven daarbuiten.” III