



High Touch

*Een integratieve aanpak van
kanker voor arts en patiënt*

Ann-Marie Morel

Lannoo
Campus



‘Het is kanker’

Elk jaar krijgen tienduizenden mensen in België deze drie woorden te horen. De diagnose is niet automatisch een doodvonnis, maar ze zet je leven wel plots op zijn kop. Wat gisteren nog vanzelfsprekend was, wordt onzeker. En meteen zijn er vragen. Veel vragen. Waarom ik? Wat staat me te wachten? Wat kan ik doen? In ons land is de medische zorg voor kanker van hoog niveau. De behandelingen zijn sterk geëvolueerd, de kennis groeit elke dag. Op vlak van High Tech gaat het dus erg goed. En toch voelen we dat er iets ontbreekt. Want kanker treft niet alleen een lichaam. Het raakt een mens. Iemand met angst, met vragen, met een gezin, met een leven dat plots onder druk komt te staan. En net dat stuk, de *High Touch*, krijgt vandaag nog te weinig plaats in de manier waarop we zorg organiseren.

Integratieve oncologie probeert daar een antwoord op te bieden. Niet als alternatief voor de klassieke behandeling, maar als verruiming. Als een manier om naast de medische zorg ook aandacht te hebben voor wat je nodig hebt om deze periode door te komen. Om klachten te verlichten, om opnieuw wat houvast te vinden, om zich niet alleen patiënt te voelen, maar ook nog mens. Die benadering bestaat. Ze is onderbouwd. Ze groeit internationaal. Maar in België staat ze nog te vaak aan de zijlijn. En net daarom is dit boek nodig. Dit boek wil tonen wat er mogelijk is wanneer we zorg breder durven bekijken. Wanneer behandeling en begeleiding samenkomen en er ruimte is voor wat iemand voelt, denkt en nodig heeft, naast wat er medisch moet gebeuren.

Ik ben Ann-Marie Morel, longarts, oncoloog en psychotherapeut. Al meer dan drie decennia werk ik met mensen met kanker: in ziekenhuizen, in mijn praktijk en sinds 2011 ook in A touch of Rose, het psychosociaal oncologisch welzijnscentrum in hartje Bornem. Een warme plek voor mensen met kanker en voor hun naasten. Een plek waar geluisterd wordt. Waar je even niet alles moet uitleggen om begrepen te worden. Een inspiratiehuis waar je kunt proeven van wat die aanvullende menselijke benadering binnen de integratieve oncologie voor jou als patiënt kan betekenen.

Dit boek is geen pleidooi tegen de oncologische zorg zoals ze vandaag bestaat. Integendeel. Het is een uitnodiging om ze vollediger te maken. Voor patiënten en hun naasten wil dit boek herkenning bieden. Woorden geven aan wat soms moeilijk te benoemen is. En helpen om sterker en rustiger in gesprek te gaan met het zorgteam. Voor artsen en zorgverleners wil het een inkijk geven in hoe patiënten hun traject beleven. Wat ze bedoelen wanneer ze vragen naar aanvullende zorg. Wat ze zoeken: minder last, meer rust, meer grip, of gewoon een manier om het vol te houden. Uiteindelijk gaat dit boek over samen dit pad bewandelen. Over elkaar beter begrijpen. Over zorg die niet alleen correct is, maar ook klopt voor de mens die ze ontvangt. Want net daar ligt de volgende stap in oncologische zorg. Niet alleen beter behandelen, maar ook beter begeleiden. High Tech én *High Touch*, samen. Integratief. Zodat het leven, ook met kanker, opnieuw richting kan krijgen.



‘Het is kanker’	5
Deel 1: Het pad naar A touch of Rose & integratieve oncologie	11
Deel 2: Integratieve oncologie vandaag	57
Deel 3: Een reis vol ankerpunten	105
<i>Ankerpunt 1: ‘Het is kanker’</i>	<i>111</i>
<i>Ankerpunt 2: En nu? De chaos na de diagnose</i>	<i>131</i>
<i>Ankerpunt 3: Wat met thuis?</i>	<i>147</i>
<i>Ankerpunt 4: Alles smaakt en ruikt anders</i>	<i>161</i>
<i>Ankerpunt 5: Lichaam en hoofd op hol</i>	<i>173</i>
<i>Ankerpunt 6: Remissie, het nieuwe normaal</i>	<i>211</i>
<i>Ankerpunt 7: De kanker is terug actief</i>	<i>223</i>
<i>Ankerpunt 8: Je zorgverleners</i>	<i>237</i>
Deel 4: Een blik op de toekomst	249
De kr8 van samen	271

Leeswijzer

Doorheen dit boek vind je twee kleine wegwijzers die je meenemen door het verhaal.



verwijst naar momenten, gesprekken en ervaringen uit het centrum A touch of Rose.



markeert de fragmenten uit het dagboek van Marie-Rose Morel, zoals ze verschenen in haar boek *Leve het leven* (2010).

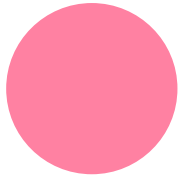
Samen vormen ze een dubbele stroom: het huisje brengt je binnen in de dagelijkse zorg, de roos in het innerlijke landschap waaruit *High Touch* is ontstaan.

‘Ik heb kanker. Uitgezaaide kanker. Na de kinderen in bed te hebben gelegd, zet ik me rustig achter mijn computer en lees de hele nacht alles wat er op het internet over kanker te vinden is. De ochtend erop heb ik mijn zus, die dokter is, gebeld. Vanaf hier heb ik mensen nodig die naast me willen staan.’

Marie-Rose Morel, uit *Leve het leven!*

Deel 1

*Het pad naar A touch of Rose
en integratieve oncologie*



Vijftien jaar A touch of Rose

Wat is A touch of Rose?

2026 is een heuglijk jaar voor iedereen die A touch of Rose kent en erbij betrokken is. Maar wat is het huis precies en hoe is het ontstaan? Wat betekent het voor de mensen die er komen? En hoe past ons verhaal in de integratieve oncologie? Stof genoeg voor een boek, dacht ik. Een boek voor patiënten en hun naasten. Voor artsen en zorgverleners. Het resultaat hou je nu in je handen.

A touch of Rose is een psychosociaal oncologisch welzijnscentrum in Bornem. Of beter, een inspiratiehuis voor complementaire therapieën binnen de integratieve oncologie. Een plek waar mensen met kanker, maar ook hun naasten even kunnen binnenstappen voor een babbel. Waar ze kunnen ontdekken wat hen kan helpen, naast de medische behandeling.

Ze zoeken rust. Inzicht. Tips om zelf iets te doen. Om het leven dat plots veranderde toch nog voor een stuk zelf in handen te houden. Daarom organiseert A touch of Rose initiaties in mindfulness, ademhaling, zorgmassage en yoga. Maar ook groepssessies rond veerkracht en kookworkshops. Het zijn eerste stappen. Een manier om te voelen: dit helpt mij of dit past niet bij mij.

Van daaruit kunnen mensen, als ze dat willen, verder op zoek naar verdieping of een vervolg buiten ons huis. Die keuze is bewust. Want de vraag naar psychosociale zorg is groot en de nood nog groter. Door in

te zetten op kennismaking, wil A touch of Rose zoveel mogelijk mensen bereiken en hen van zoveel mogelijk complementaire therapieën laten proeven. Niet door antwoorden te geven, maar door deuren te openen.

Een begin dat ik pas later herkende

A touch of Rose werd opgericht in 2011, het jaar dat mijn zus, Marie-Rose Morel, overleed aan de gevolgen van kanker. Dat die intense periode, van haar diagnose tot haar dood, een belangrijke rol heeft gespeeld in onze opstart, staat buiten kijf. Toch begon dit verhaal veel vroeger dan ik toen besepte. Sommige ervaringen nestelen zich in je leven. Ze lijken op het moment zelf niet allesbepalend, maar jaren later blijken ze richting te hebben gegeven aan wie je bent, waar je staat en de stappen die je zet.

Ik neem je mee naar 1995. Na mijn opleiding geneeskunde startte ik mijn specialisatie interne geneeskunde. De eerste zes maanden werkte ik op de afdeling oncologie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Ik was jong, gemotiveerd en overtuigd van de kracht van medische kennis. Maar wat ik daar zag, ging veel verder dan ziektebeelden en behandelingschema's. Het was een directe confrontatie met hoe kwetsbaar het leven is. Met jonge mensen, soms nog maar net volwassen, die plots oog in oog stonden met hun eindigheid.

Eén patiënt is me altijd bijgebleven. Hij was achttien. Knap, vol leven, maar volledig uitgeput door een zware behandeling die hem fysiek en mentaal tot het uiterste dreef. Op een dag hield hij me tegen in de gang. Zijn wanhoop zat net onder de oppervlakte. Hij smeekte om dat weekend naar huis te mogen. Hij kon het niet meer aan.

*Het ziekenhuis voelde voor hem als een gevangenis,
terwijl zijn vrienden buiten gewoon verder leefden.*

Voor de oncoloog die hem behandelde, was het duidelijk: hij mocht niet naar huis. De behandeling gaf hem een reële kans op genezing. Later, in

de dokterskamer, werd dat verder toegelicht. Met genezing bedoelde de arts een goede kans om vijf jaar te overleven. Dat is namelijk hoe artsen vaak naar vooruitzichten binnen de oncologie kijken.

Als jonge arts raakte het me diep. Ik begreep de logica, maar tegelijk klopte het niet helemaal voor mij. Wat betekenen die cijfers voor iemand van achttien, wiens leven zich afspeelt in het nu? Ik zie nog steeds zijn tranen in die lange gang. En ik herinner me mijn eigen gevoel van onmacht. Daar werd, zonder dat ik het toen al wist, een eerste zaadje geplant. Een andere manier van kijken naar ziekte en zorg.

Van confrontatie tot verdieping

Als pneumo-oncoloog begeleid ik al vele jaren mensen met long- en longvlieskanker. Maar in 2009 kwam de ziekte pas echt heel dichtbij. Mijn jongere zus Marie-Rose kreeg de diagnose baarmoederhalskanker die was uitgezaaid naar de lymfeklieren in de lies.

*Als arts wist ik meteen wat dit statistisch betekende.
De vooruitzichten waren somber.
Evidence-based bekeken was het verhaal ook duidelijk.
Maar hoe mijn zus ermee omging, paste niet in dat kader.*

Ze liet zich niet herleiden tot cijfers. Haar vechtlust. Haar moed. Haar keuze om elke behandeling bewust aan te gaan. Het bracht mijn zekerheden aan het wankelen. Ik begon me af te vragen of er niet meer mee-speelde dan wat wij kunnen meten en bewijzen. Of hoop, zingeving en innerlijke kracht misschien toch een rol spelen in hoe iemand met ziekte omgaat. Na zes maanden intensieve therapie was er geen tumoractiviteit meer zichtbaar. Wat een opluchting!

In de zomer van 2010 ontstond er opnieuw onrust door een oplopende tumormarker. Die zou erop kunnen wijzen dat de kanker terug actief was. Een tumormarker is een stof in het lichaam, vaak een eiwit in het bloed, die artsen gebruiken om het verloop van kanker op te volgen, om

te zien of een behandeling aanslaat en of de ziekte mogelijk terugkeert. In het najaar werd het echt duidelijk en werden er hersenmetastasen vastgesteld. Kankercellen hadden zich in haar brein vastgezet en vormden daar nieuwe letsels. Op dat moment werd het voor haar nog belangrijker om zelf richting te geven aan haar behandeling. Ze koos bewust voor een gerichte bestraling van de aangetaste zones, in plaats van een volledige bestraling van de hersenen. Niet omdat ze de ernst ontkende, maar omdat ze haar jonge kinderen niet opnieuw wilde confronteren met zichtbaar haarverlies.

*Het ging haar om waardigheid. Om levensregie.
Om trouw blijven aan wie ze was, als moeder en als mens.*

Tot op het einde bleef ze betrokken bij elke beslissing. Als arts en als zus kon ik helpen bewaken dat haar stem gehoord werd. Dat blijft tot vandaag een van de meest betekenisvolle ervaringen uit mijn leven.

Rond diezelfde periode volgde ik de vierjarige opleiding Interactionele Vormgeving aan de Educatieve Academie in Berchem. Bij Interactionele Vormgeving worden verschillende therapieën samengebracht tot een ruimer en integratief model. Elke invalshoek, van lichaamsgericht werk tot gesprekstherapieën, behoudt zijn eigenheid maar wordt tegelijkertijd verdiept door de andere invalshoeken.

Die opleiding bood me een bredere manier van kijken naar de mens. Niet alleen naar klachten of gedrag, maar naar hoe lichaam, geest, relaties en zingeving voortdurend op elkaar inwerken. Ze beweegt zich precies in het spanningsveld tussen universele menselijke kwetsbaarheid en de unieke ervaring van ieder individu. Wat daar begon, groeide uit tot een veel diepere zoektocht naar de wisselwerking tussen lichaam en geest.

Van kwetsuur naar brug

Na tien jaar als longarts merkte ik dat mijn werk soms routine werd. Ik deed wat moest, correct en zorgvuldig, maar voelde dat er iets ontbrak.

Ik wilde begrijpen wat ziekte vanbinnen doet met een mens. Hoe angst, overtuigingen en hoop het lichaam beïnvloeden. En hoe wij als artsen daar anders mee kunnen omgaan.

Misschien was het ook mijn manier om betekenis te zoeken in wat er met mijn zus was gebeurd. Want ondanks alle kennis, ondanks alle behandelingen, was er geen bescherming tegen verlies. Dat besef was pijnlijk maar ook bevrijdend. Omdat het me dwong om verder te kijken dan wat ik geleerd had.

Na het overlijden van Marie-Rose in februari 2011 had ik dan ook tijd nodig om mijn rouw een plaats te geven. Een tijd lang kon ik mijn oncologische patiënten nauwelijks verdragen. Hun verhalen kwamen te dicht. Ze raakten aan iets wat nog rauw was. Ik worstelde met vragen. Wat betekent eerlijkheid wanneer genezing niet meer mogelijk is? Hoe geef je hoop zonder te misleiden? Waar ligt de grens tussen realisme en menselijkheid?

Door die vragen veranderde er langzaam iets. Wat eerst een kwetsuur was, werd een brug. Patiënten voelden zich gezien door mij. In hun angst. Hun boosheid. Hun behoefte aan controle en betekenis. Omdat ik het zelf ook had meegemaakt, als arts en als zus, kon ik niet alleen begrijpen met mijn hoofd, maar ook met mijn hart.

Die hele periode voedde mijn overtuiging dat kankerzorg meer is dan louter een medisch zorgtraject. Dat er bij patiënten en zorgverleners nood is aan een bredere en betere visie. Aan integratieve oncologie, zonder het toen al zo te benoemen.

Wanneer een arts wounded healer wordt

Soms valt een begrip samen met iets wat intuïtief aanwezig is of wat je uit eigen ervaring als juist ervaart. De *wounded healer* of gewonde genezer is zo'n begrip. Het geeft woorden aan een fundamenteel inzicht: wie zelf geraakt wordt door verlies, pijn of kwetsbaarheid, ontwikkelt vaak een diepere gevoeligheid voor het lijden van anderen.

De term werd geïntroduceerd door de Zwitserse psychiater en psycholoog **Carl Gustav Jung**. Hij stelde dat persoonlijke verwonding niet noodzakelijk een hinderpaal vormt in zorg of begeleiding, maar juist een bron van inzicht kan zijn. Die gedachte wordt ondersteund door onderzoek van de Britse psychotherapeut **Alison Barr**, waaruit blijkt dat bijna driekwart van de psychotherapeuten een of meerdere ingrijpende verlieservaringen of verwondingen meemaakten die mee richting gaven aan hun beroepskeuze.

Het beeld van de *wounded healer* zelf is veel ouder en vindt zijn oorsprong in de Griekse mythologie. De centaur Chiron werd getroffen door een vergiftigde pijl waarvan de wonde nooit genas. Juist vanuit die blijvende kwetsuur groeide hij uit tot een wijze genezer en leermeester. Zijn wonde werd geen teken van zwakte, maar een bron van kennis, empathie en dieper begrip.

Binnen de geneeskunde worden artsen traditioneel opgeleid om professioneel, deskundig en zorgvuldig te handelen. Nabijheid is belangrijk, maar binnen grenzen. Betrokkenheid wordt gewaardeerd, zolang ze niet te persoonlijk wordt. Toch blijkt in de praktijk dat menselijke verbinding vaak juist ontstaat in de subtiele ruimte waar deskundigheid en persoonlijke herkenning elkaar raken. Kleine momenten van gedeelde menselijkheid kunnen soms krachtiger zijn dan een perfect geformuleerde medische uitleg.

Persoonlijke verlieservaringen of confrontaties met ziekte veranderen vaak niet alleen de mens, maar ook de zorgverlener. Ze verdiepen het begrip voor de grillige beweging tussen hoop en wanhoop, tussen vasthouden en loslaten. Ze maken duidelijk hoe dun de lijn soms is tussen therapeutische hardnekkigheid en zorg die ook afgestemd is op de mens achter de patiënt.

Wat puur medisch misschien zinloos lijkt, kan voor een patiënt emotioneel of existentieel nog betekenis dragen.

Dat inzicht verruimt de blik op zorg. Niet elke vorm van behandelen draait uitsluitend om genezing. Soms verschuift de focus naar waardig-

heid, betekenis, verbondenheid of het bieden van ruimte binnen veilige grenzen. De waarheid hoeft daarbij niet minder eerlijk te zijn, maar vraagt soms een andere timing, een andere gevoeligheid en een bredere menselijke afstemming.

De kern van de *wounded healer* is niet dat persoonlijke wonden zorgverleners minder professioneel maken. Mits bewust gedragen, kunnen ze bijdragen aan een diepere vorm van professionaliteit, waarin medische expertise en menselijke kwetsbaarheid elkaar niet uitsluiten, maar juist versterken.

Ook daar ligt een essentieel onderdeel van integratieve zorg: niet alleen behandelen vanuit kennis, maar ook aanwezig zijn vanuit doorleefde menselijkheid. Want uiteindelijk ontstaat de meest wezenlijke zorg daar waar mens en mens elkaar werkelijk ontmoeten.

De echte start

Vanuit die ervaring en overtuiging ontstond in september 2011 A touch of Rose. Eerst binnen het ziekenhuis en sinds 8 maart 2013 in een apart huis vlakbij. Wat klein begon, groeide uit tot een warme plek waar mensen terechtkunnen voor ondersteuning die verder gaat dan het puur medische. Vijftien jaar later is het uitgegroeid tot iets wat leeft in de regio. Iets wat gedragen wordt. En dat blijft me raken.

In 2013 werd ook mijn broer Chris Jr. met kanker geconfronteerd. Kort na de diagnose overleed hij in juni van dat jaar. Hij werd 35. Veel tijd voor een integratieve benadering kreeg hij dus niet. Maar door de jaren heen was het me steeds duidelijker geworden: een puur medische kijk op kanker volstaat niet. Geneeskunde is geen exacte wetenschap, hoe graag we dat ook zouden willen. Ik heb vaak moeten uitleggen dat therapie correct volgen geen garantie is op genezing. Want de vragen blijven. Waarom reageert de ene patiënt goed en de andere niet? Waarom overleeft iemand tegen alle verwachtingen in, terwijl een ander die kans niet krijgt?

*Als een puur evidence-based aanpak volstaat om
het hele verhaal te vertellen, waarom reageert dezelfde tumor
in hetzelfde stadium dan zo anders van patiënt tot patiënt?*

Er zijn dimensies die we niet volledig kunnen vatten. De medische wereld heeft gelukkig meer aandacht gekregen voor psychosociale en palliatieve zorg. Maar nog te vaak worden die domeinen losgekoppeld van de arts zelf en overgedragen aan teams met diverse zorgverleners. Terwijl de echte meerwaarde ontstaat wanneer kennis en menselijkheid samenkomen in één persoon. Voor mij is er nooit een keuze geweest tussen arts of psychotherapeut. Het is een én-én-verhaal: medische kennis en menselijke diepgang die elkaar versterken.

Vijftien jaar later

Vijftien jaar na de start van A touch of Rose is er veel veranderd, maar tegelijk ook niet. Een kankerdiagnose is vandaag niet automatisch een doodvonnis, maar ze blijft wel een breuklijn in een leven. Wie kanker krijgt, verliest niet alleen gezondheid, maar ook vanzelfsprekendheid.

En toch hoeft het niet alleen om verlies te gaan. De ziekte kan een andere beweging op gang brengen. Niet beter of slechter, maar anders. Daarom zijn plekken zoals A touch of Rose belangrijk. Waar mensen niet alleen behandeld worden, maar ook gedragen. Waar ruimte is voor twijfel én hoop.

Dit boek is ontstaan vanuit de wens om die ervaring te delen. Het brengt verhalen van mensen, maar ook inzichten uit de praktijk. Sommige namen werden aangepast, maar de verhalen zelf zijn gedragen door echte ervaringen en gesprekken. Dit boek wil ook duidelijk maken wat integratieve oncologie is: geen alternatief voor de reguliere medische zorg, maar een aanvulling.

Voor patiënten en hun naasten wil dit boek woorden geven aan wat vaak moeilijk te zeggen is. Voor zorgverleners wil het een taal bieden