

# Als genezen niet meer kan...

## Omgaan met kanker als chronische ziekte?

Joke De Meester  
Psycholoog Pneumo-Hoofdhals  
Oncologisch Begeleidingsteam  
AZ Sint-Lucas Gent



**Bij elk kruispunt van je leven  
verlies je een ik**

Annie Romein-Verschoor



Het is heel moeilijk om telkens opnieuw een deeltje van jezelf te moeten afgeven.



Marieke Vervoort, februari 2017

# Verlies



- ▶ Vele verliezen
- ▶ Continu verlies
- ▶ Verlies is voor iedereen anders

Mensen breken niet omdat ze zwak zijn  
maar omdat ze veel te lang sterk waren



Moed betekent angst voelen en  
toch je hart volgen



# Angst



Angst mag er zijn

Angst concretiseren

Spreeken met iemand die kan luisteren naar je angst

Angst kan geuit worden via gesprek maar ook via muziek, tekst, schilderij,...

Als de moed je in de schoenen zakt,  
zit het precies daar waar het zijn  
moet, om de eerste stap te zetten



# Hoop



- ▶ Hoop op ...
- ▶ Zoeken naar  
een nieuwe identiteit: wie ben ik nu?
- ▶ Impact van religie, spiritualiteit

Ook de verkeerde beslissing  
kan de beste keuze zijn



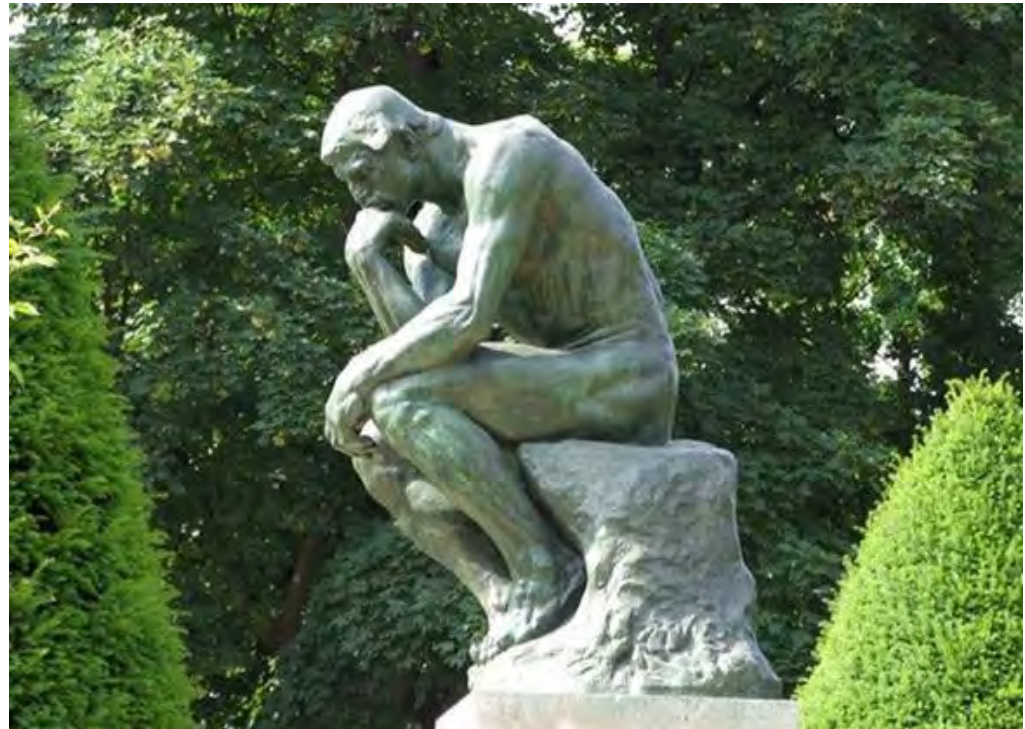
# Controle houden



- ▶ Behandelvoorstellen goed bespreken en zelf beslissen
- ▶ Plannen maken en perspectief houden
- ▶ Eigenheid en eigen waarden behouden
- ▶ Voorafgaande zorgplanning

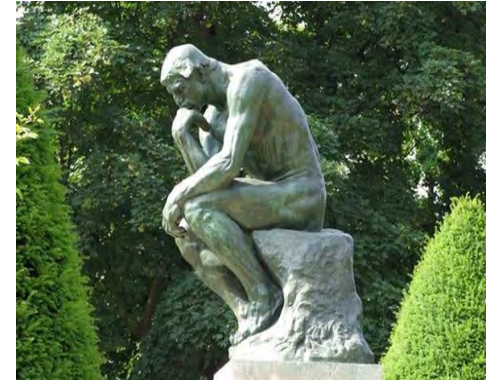
- ▶ Hulp? Zorgnetwerk opbouwen
  - Netwerk Palliatieve Zorg / Palliatieve Thuiszorg equipe
  - Palliatief Support Team in AZ Sint-Lucas
  - Palliatieve Eenheid in AZ Sint-Lucas
  
- ▶ Voorafgaande zorgplanning [Leif.be](http://Leif.be)
  - Negatieve wilsverklaring
  - Wilsverklaring Euthanasie
  - Verklaring inzake wijze van teraardebestelling
  - Verklaring inzake orgaan-, weefsel- en celdonatie  
  - Schriftelijk verzoek Euthanasie
  - Palliatieve sedatie
  
- ▶ Zorgvolmacht
  
- ▶ Ondersteunende maatregelen ( Palliatief statuut, palliatief forfait, palliatief verlof, ...)
  - [Palliatief forfait – RIZIV \(fgov.be\)](http://RIZIV.fgov.be)
  - [Forfait voor chronisch zieken – RIZIV \(fgov.be\)](http://RIZIV.fgov.be)
  - [Palliatief verlof | Vlaanderen.be](http://Vlaanderen.be)

Piekeren neemt de zorgen voor  
morgen niet weg, maar wel de  
kracht van vandaag



Ernest Keijsers

# Leven in het hier en nu



- ▶ Focus op je zintuigen
- ▶ Mindfulness en relaxatie

# Oefening

Vijf dingen opmerken:

1. Pauzeer een ogenblik.
2. Kijk om je heen, en merk vijf dingen op die je ziet.
3. Luister goed, en merk vijf dingen op die je kunt horen.
4. Merk vijf dingen op die je kunt voelen in contact met je lichaam.

Kan je verder zetten met kleuren, vormen,...

ACT in Actie



Er staat altijd iemand naast je  
die achter je staat



# Naasten




Verbondenheid

Aanmoedigen om sociaal leven van naasten  
te behouden

Iets nalaten

voor soort kind was jij toen je klein was?  
en favoriete knuffeltje of iets anders dat je altijd bij je wilde hebben?  
van je ouders, dijk je het meest en hoe kun je dat zien?  
hais maanden je vroeger?  
elingskostje?



# Vertel 's!

OMDAT JE BIJZONDER BENT



leed je vroeger winterklaas?  
je favoriete kledingstuk?  
et moornite cadon dat vroeger vroeger?  
vierden jullie vroeger winterklaas?  
lagge school heb jij gesuete? Wat was vroeger je favoriete kladfingstuk?  
nog wanneer en op wie je voor het allereerst verliefd word?  
is jouw tip voor een goede relatie?  
leed je vroeger het liefat in je weekenden?  
vijf dingen noemen die belangrijk zijn in je leven?  
eens een van je dromen die uitgekomen is?  
n van de muelliaate bestimungen die je in je leven hebt moosen tnenen?  
ijn de mensen aan wie je veel te danken hebt?

# (Klein)kinderen

- ▶ Open communicatie volgens leeftijd en ontwikkeling, volgens hun tempo
  - ▶ Belang van routine en houvast
  - ▶ Snelle emotiewissel
  - ▶ Vertrouwenspersoon
  - ▶ Leuke dingen samen doen
  - ▶ Erkenning geven aan de zorg die zij geven
  
  - ▶ [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)
  - ▶ [www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be](http://www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be)
  - ▶ [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)
- 

## Beknopt overzicht van de groei- en ontwikkelingsfasen bij kinderen

### Baby, eerste levensjaar

- een baby heeft behoefte aan regelmaat en voorspelbaarheid: herkenbare, liefhebbende ouders die voorzien in zijn behoefte aan eten, kleren, bescherming en liefde, zo groeit zijn zelfvertrouwen
- een baby neemt vooral informatie op via de zintuigen (smaak, gehoor, zicht, tastzin, reukzin)

### Van 1 tot 3 jaar

- een peuter wordt zelfstandiger
- het ik-gevoel ontwikkelt zich
- koppige fase
- aanmoediging is belangrijk voor de vorming van zijn zelfverzekerdheid
- een peuter heeft nog geen tijdsbesef
- een peuter oordeelt aan de hand van wat hij ziet

### Van 3 tot 5 jaar

- kleuters kunnen 'magisch denken'. Dat is denken dat wat je denkt of wenst ook uitkomt, waardoor ze zichzelf ervaren als middelpunt van de wereld
- het kind gebruikt spel en fantasie om met angst om te gaan
- ze oordelen nog steeds op basis van wat ze waarnemen
- het kind heeft hulp nodig om realiteit en fantasie van mekaar te kunnen onderscheiden

### Van 5 tot 12 jaar

- vriendschappen buiten het gezin ontwikkelen zich
- ze leren door te experimenteren
- het tijdsbesef ontwikkelt zich

### 13 jaar en ouder

- pubers zijn op zoek naar hun eigen identiteit
- ze maken zich los van het gezin
- hun reacties kunnen onvoorspelbaar zijn en wisselend
- leeftijdspannen zijn erg belangrijk
- ze willen zelf kunnen kiezen, zelfstandig handelen
- pubers gedragen zich soms als volwassenen maar kunnen die rol nog niet aan

Wat ik mij wens, is niet te koop



## Voorafgaande zorgplanning:

- ▶ [www.Leif.be](http://www.Leif.be)
- ▶ Palliatief forfait – RIZIV (fgov.be)
- ▶ Forfait voor chronisch zieken – RIZIV (fgov.be)
- ▶ Palliatief verlof | Vlaanderen.be

## Ziekte en verlies:

- ▶ [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)
- ▶ [www.allesoverkanker.be/boeken](http://www.allesoverkanker.be/boeken)
- ▶ [www.alsjienietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjienietmeerbeterwordt.nl)
- ▶ [www.delaatstereis.be](http://www.delaatstereis.be)

## Kinderen:

- ▶ [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl)
- ▶ [www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be](http://www.palliatieve-zorg-en-kinderen.be)
- ▶ [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)
- ▶ [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl)
- ▶ [www.missingyou.be](http://www.missingyou.be)

# Referenties

- ▶ Barbara van Beurkering, 'Je kan het maar één keer doen', uitgeverij Het Spectrum 2020.
- ▶ Christine Moorman, 'Doodgaan maar niet sterven', Sigma Uitgeverij
- ▶ Johan Maes, 'Leven met gemis', Zorg.saam vzw.
- ▶ Eveline Tromp-Klaren, 'Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt. Het boek voor een waardevolle tijd.', AnkhHermes 2014
- ▶ Anna Rayman, 'Lieve help! Steunen en gesteund worden bij chronische pijn en ander onzichtbaar leed', Uitgeverij boek-en-steun, Amsterdam
- ▶ Diane Nuyts, 'Nog enkele weken of maanden', Uitgeverij Globe.
- ▶ Uus Knops, 'Op afstand nabij', Borgerhoff & Lamberigts 2021