

“Verbonden in kwetsbaarheid”

Over zorg dragen en gedragen worden binnen een kankertraject

Julie Wijnen
Oncopsycholoog UZA
Systeemtherapeut i.o.



Wie ben ik?

- Klinisch psycholoog
Master klinische psychologie
VUB
- Oncopsycholoog
PEV psycho-oncologie
Cedric Hèle Instituut
- Systeemtherapeut i.o.
Interactie-academie i.s.m. UA



Werking binnen UZA

- **Team**

6 oncopsychologen, clusterspecifieke werking

Thoracale en neurologische oncologie

Vraaggestuurd

- **Wanneer?**

In elke fase van het ziekte-traject, ook rouwzorg en/of nazorg

- **Voor wie?**

Patiënt zelf, partner, kinderen, ouders, broers/zussen

Individueel, koppel, systeemgesprekken

Groepen (oncorevalidatie – LEVI/NOVA)

1. Inleiding
2. Verschil in coping
3. Spaargedrag
4. Communicatie onder spanning
5. Grenzen en zelfzorg
6. Nazorgtrajecten en extra info

Inleiding

“Kanker als relationele ervaring”

- Hele systeem wordt geraakt – onder druk of net gesterkt
- Verschuivende rollen

Partner → mantelzorger

Kind → zorgende

- Verwachtingen aan jezelf of van anderen
- Levensbedreigende ziekte raakt aan existentie

“Wie ben ik/wie wil ik zijn in relatie tot de ander?”

“ Waar liggen mijn grenzen?”

Balans geven- nemen

Belang van naasten betrekken

Een kankertraject is niet enkel een medische behandeling, ook een gezamenlijke uitdaging

- Emotionele en praktische ondersteuning
- Gezamenlijke veerkracht: elkaar afwisselen en aansterken in draagkracht
- Betere informatie en besluitvorming

Verschil in coping

Wat is coping?

= manier van omgaan met situatie

- Geen goed of fout
- Belang van flexibiliteit
- Vaak gaan mensen verschillend om met dezelfde moeilijke situatie
- Vaak terugvallen op wat je al kent – werkt het?

Drie hoofdmechanismen



Probleemgericht	Emotiegericht	Vermijdend
Focus op oplossing Verminderen van oorzaak van stress Bv. Inlezen, info opzoeken	Reguleren van emoties Bv. Mindfulness	Uit de weg gaan/negeren ipv aangaan Bv. Alcohol

Hetzelfde traject, een andere beleving

- Verschillen geven vaak **spanning**
 - Van scan naar scan leven versus normaliteit opzoeken
 - Erover praten versus in stilte verwerken
 - Informatie opzoeken versus in de vermijding gaan
- Vaak gaat het om dezelfde angst, maar een andere manier van omgaan
- Verschillen in coping zijn geen teken van gebrek aan liefde of betrokkenheid

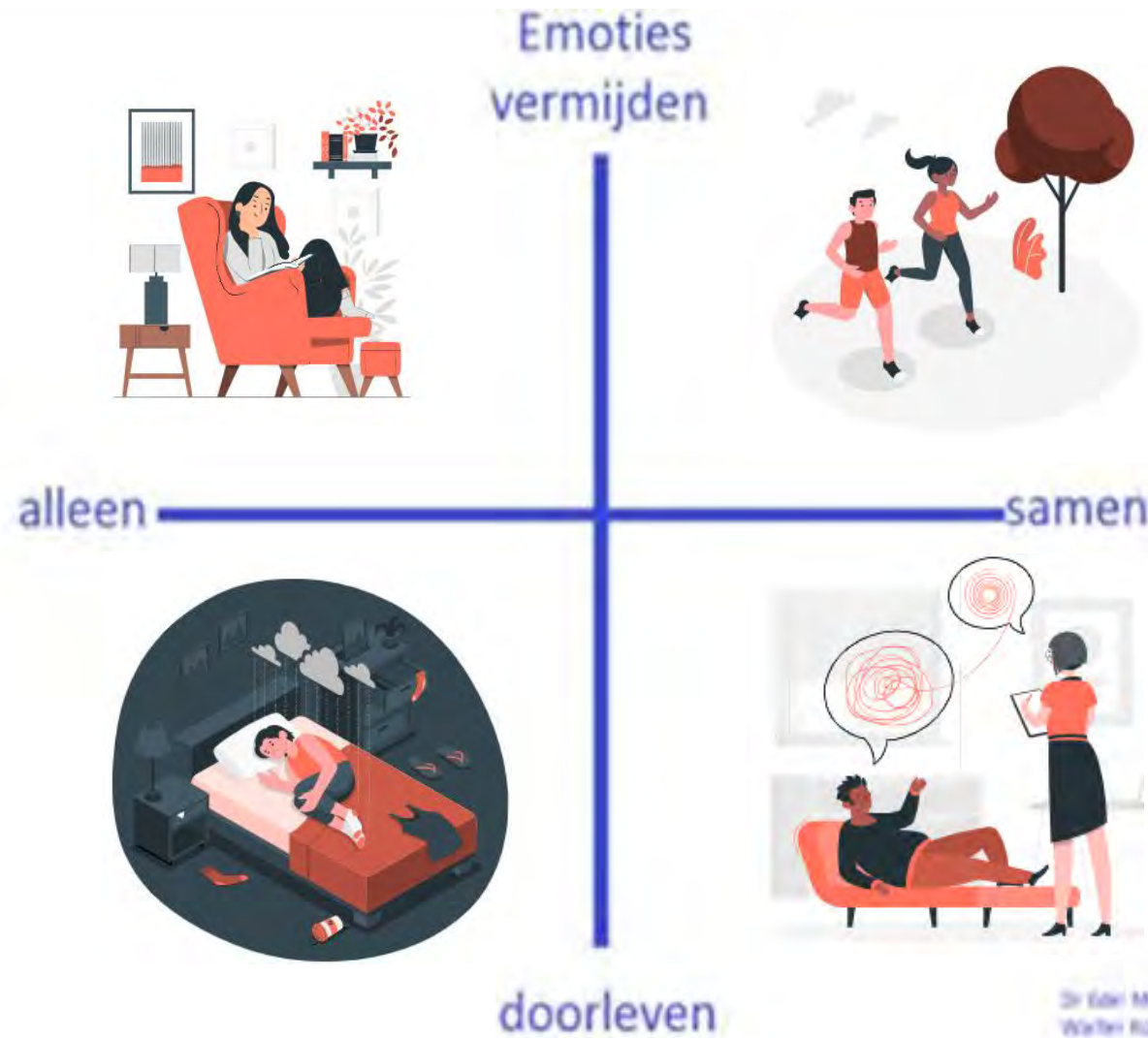


Hoe bruggen bouwen in coping?

- (H)erken dat er verschillen zijn
- Wees nieuwsgierig naar elkaars behoeften
 - “Wat heb jij vandaag van me nodig?”
 - “Wil je dat ik vooral luister of dat ik meedenk?”
 - “Wil je erover praten of net niet?”
- Hou er rekening mee dat behoeften kunnen veranderen en/of evolueren

“Twee mensen kunnen dezelfde storm meemaken zonder in dezelfde boot te zitten”

Copingkwadrant



Dr. Edin Maek, psychiater en Mindfulnesstrainer & Walter Rombouts, klinisch psycholoog

Spaargedrag

“Door erover te spreken raket ik verdriet bij de ander op”

Paradox



- Patiënt verzwijgt zijn zorgen om partner niet te belasten
- Partner verbergt zijn angst om patiënt niet extra te belasten
- Ouders sparen kinderen omdat ze niet 'klaar zijn' voor slecht nieuws
- Kinderen sparen ouders omdat ze al zorgen genoeg hebben

Mogelijk resultaat:

Ieder beschermt elkaar en voelt zich uiteindelijk meer alleen



Marc heeft uitgezaaide longkanker. Na een controle hoort hij dat de behandeling minder goed aanslaat. Hij vertelt thuis alleen dat er "een andere behandeling" zal komen, omdat hij zijn vrouw Anne niet ongerust wil maken. Anne voelt dat er meer speelt, maar verbergt haar eigen angst omdat ze Marc niet extra wil belasten. Beiden proberen elkaar te beschermen, maar daardoor blijven hun zorgen onuitgesproken. Ze voelen zich steeds eenzamer en verder van elkaar verwijderd, terwijl ze in werkelijkheid dezelfde angst delen.

- Elkaar sparen kan onbedoeld afstand creëren
- Je ontnemt elkaar de kans om samen te dragen wat moeilijk is en tot verbinding te komen

Wat met spaargedrag naar (jonge) kinderen?

Sofie krijgt een diagnose van longkanker. Samen met haar partner besluit ze hun kinderen van 8 en 11 jaar niet te veel te vertellen, omdat ze hen willen beschermen tegen angst. Wanneer Sofie vaker naar het ziekenhuis moet en zichtbaar vermoeider wordt, merken de kinderen dat er iets aan de hand is. Omdat niemand uitleg geeft, vullen ze zelf de leegtes in. De oudste wordt stiller en piekert, de jongste vraagt zich af of mama ziek is geworden door iets wat hij gedaan heeft. Door hen te sparen van de waarheid, blijven de kinderen alleen met hun fantasieën en zorgen.

- Onderschat voelsprietten van kinderen niet
- Wat niet wordt uitgelegd, vullen kinderen in met fantasie
- Eerlijkheid (op kindniveau) geeft vaak meer rust dan stilte
- Sparen beschermt tijdelijk tegen een moeilijke boodschap, niet tegen angst
- **Verbinding ontstaat wanneer er woorden worden gegeven aan wat iedereen al voelt**

Wanneer kan spaargedrag wel helpend zijn?

- Tijdelijk sparen om zelf eerst grip te krijgen
- Rekening houden met draagkracht op een specifiek moment
- Kinderen beschermen tegen details die hun leeftijd overstijgen
- Respect voor verschillende copingstijlen

→ **Balans tussen beschermen en verbinden:**

“Delen we voldoende om samen te kunnen dragen wat moeilijk is?”

Communicatie onder spanning

- Enkel probleemoplossend reageren
“Daar moet je niet mee bezig zijn”
- Invullen voor een ander
“Hij wil daar toch niet over praten”
- Enkel praten over praktische zaken, niet over gevoelens
- Ageren op het zichtbare gedrag ipv proberen begrijpen wat hieronder ligt



De emotie achter gedrag

Wat je ziet	Wat er mogelijk onder zit
Boosheid	Angst
Terugtrekken	Overweldiging
Veel vragen stellen	Nood aan controle
Overmatig positief blijven	Angst voor verdriet
Prikkelbaarheid	Vermoeidheid/machteloosheid

Belang van noden aangeven

- Onzichtbare verwachtingen → misverstanden, teleurstelling
- Mythe van het vanzelf begrijpen
- Wisselen van noden
- Belang van concreet zijn
- Respecteren van autonomie



“We hoeven niet te raden wat de ander nodig heeft, we mogen het elkaar vertellen.”

Hoe verbindend communiceren

- **Emoties benoemen**

In plaats van:

"Je doet zo afstandelijk."

Kun je zeggen:

"Ik merk dat ik me alleen voel en behoefte heb aan meer contact."

- **Nieuwsgierig blijven**

Niet:

"Waarom doe je zo?"

Maar:

"Hoe is dit voor jou?"

- **Luisteren zonder onmiddellijk op te lossen**

Erkenning:

"Ik hoor dat je bang bent."

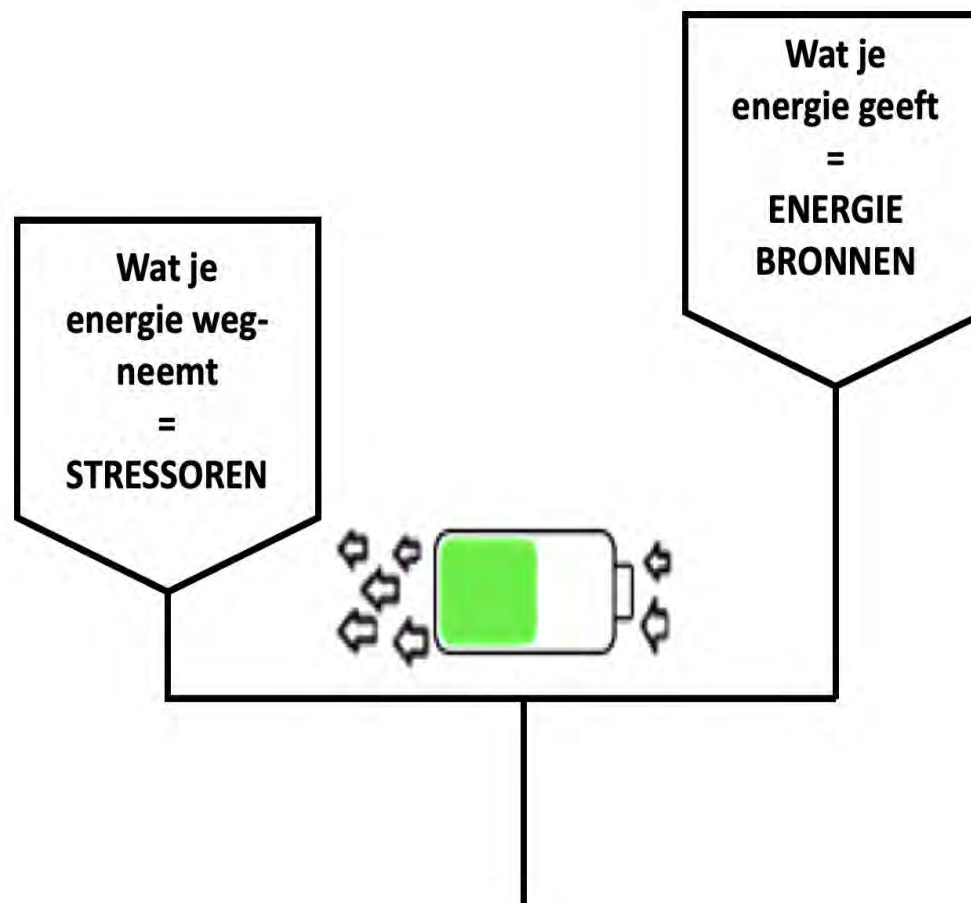
Grenzen en zelfzorg

Belang van oog voor balans draaglast-draagkracht

Draaglast

- wat je te verduren/verdragen krijgt
- wat er in je 'rugzak' zit en je dient te dragen

= mentale energievreter



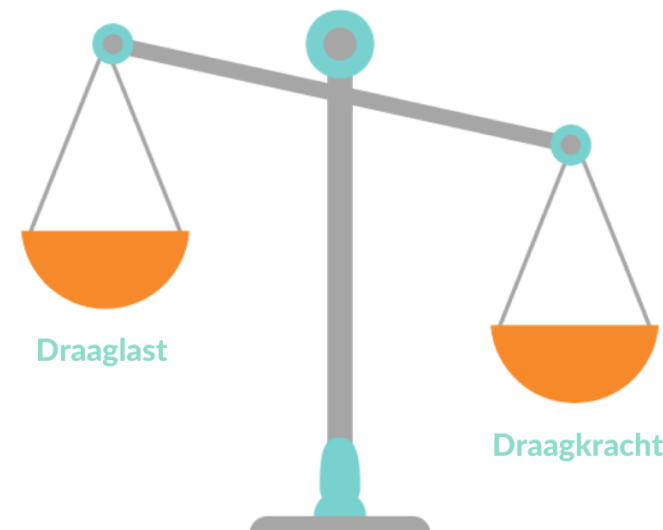
Draagkracht

- waar je van oplaadt, tevreden op terugkijkt, deugd van hebt
- de spieren die je nodig hebt om de 'rugzak' te dragen

= mentale energiegevers

Eigen balans versus die van je naaste(n)

- Zicht krijgen op eigen noden in stressvolle situaties, maar ook op die van anderen
- Ook voor naasten impact op balans!
- Zorg voor anderen zorgt vaak ook voor extra draaglast
- Iets uit lasten halen versus aan draagkracht toevoegen



Zelfzorg als stokpaardje

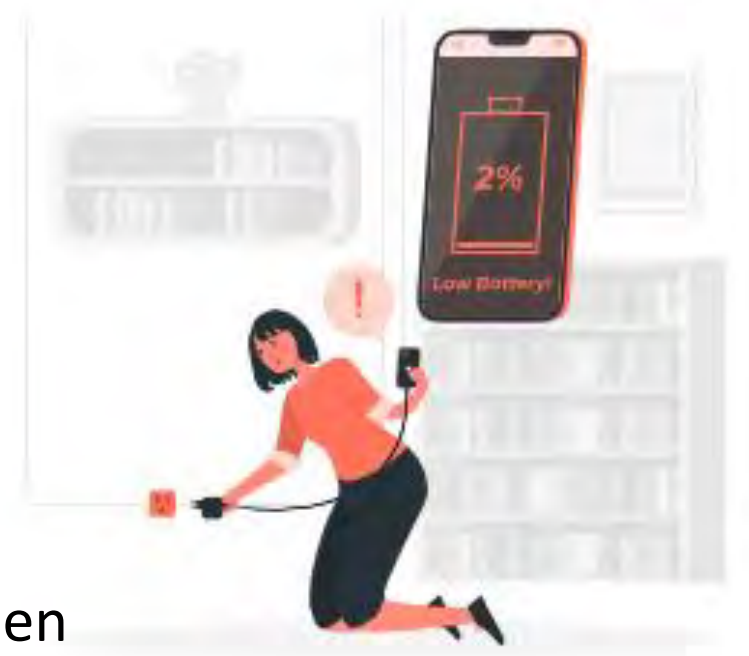
- Zicht krijgen op energiegelvers- en vreters

Wat zat er al in je 'rugzak?'

Wat viel er weg – wat kwam er bij?

Wat vind jij belangrijk?

TIP: weekplanning groen/rood



- Weten waar je van oplaadt en dit ook actief inplannen
- Eerst inchecken bij jezelf, dan activiteiten afstemmen op energieniveau

Extra info

Meer info voor naasten

- <https://www.kanker.nl/naasten>

Zowel praktische als mentaal ondersteunende tips

- **Podcast**



- **Boek:** 'kanker in de kantlijn' – Remco van der Molen

Over de impact van kanker vanuit het perspectief van de partner en mantelzorger



Meer info voor naasten



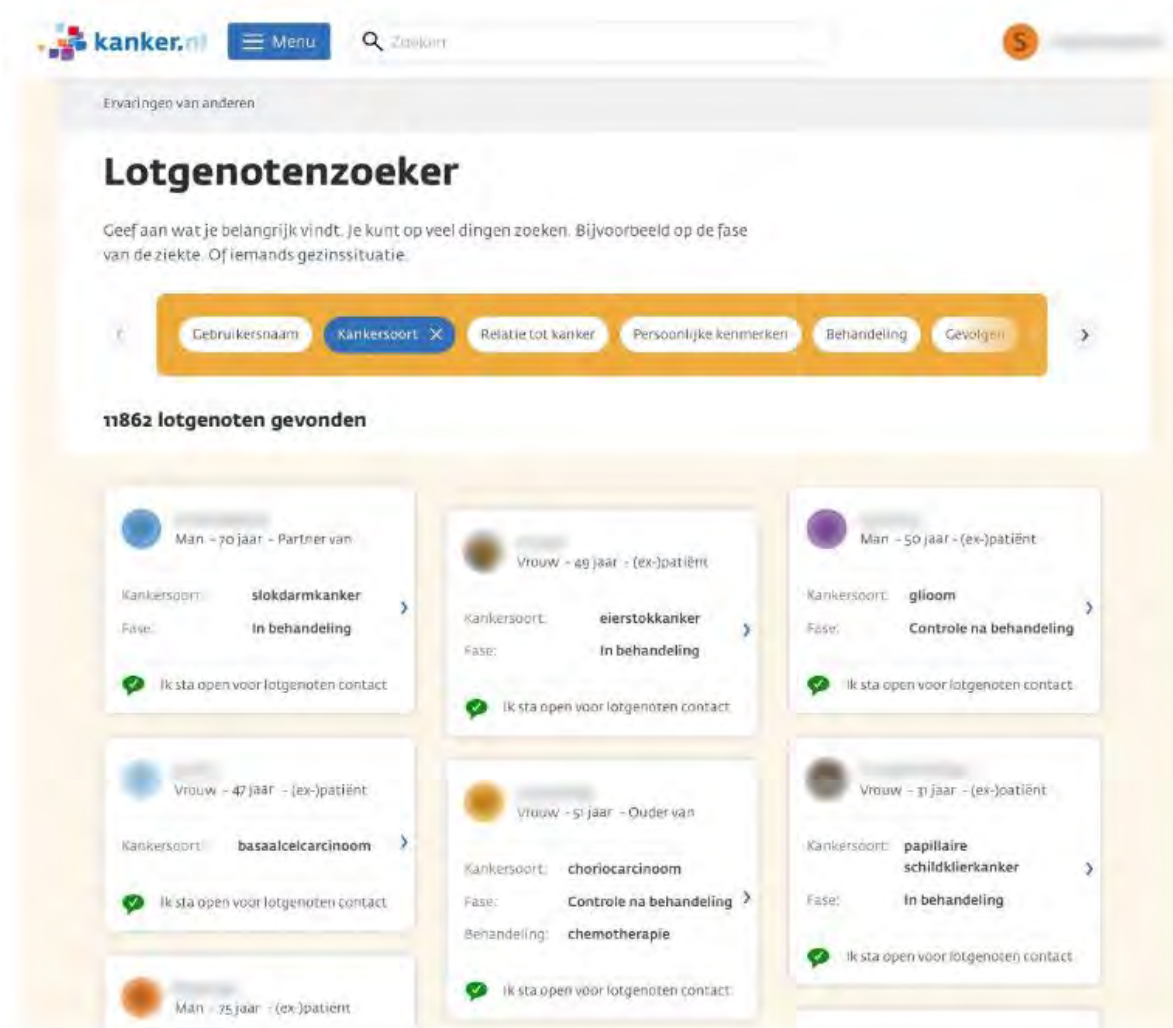
- Spel 'GANAMI'

Het Majin Huis en UZ Gent met de financiële steun van De Stichting Tegen Kanker

- Al spelend spreken over kanker
- Ondersteunt zowel mensen met kanker als hun naasten om ervaringen te delen, nodigt uit tot reflectie en dialoog creëert verbinding
- Uitlenen op afdeling



Lotgenotenzoeker



- Je maakt een profiel aan op **kanker.nl**
- Je zoekt via filters (bv. kankersoort, leeftijd, fase, regio)
- Je legt vrijblijvend één-op-één contact met een lotgenoot
- **Ook voor naasten en nabestaanden**
- Gespreksgroep voor naasten

Lotgenotengroep NOVA vanuit UZA



NOVA
Lotgenotengroep naasten van oncopatiënten
Naasten Ontmoeting Verbinding Aandacht

**WAT?**
Kennisdeling en uitwisseling van ervaringen in het samen dragen van een oncologische diagnose. Dit ongeacht de ziektefase m.u.v. rouwzorg

**VOOR WIE?**
Belangrijke naasten (18+) die mee de impact ervaren van een kankerdiagnose van een volwassen oncopatiënt(e)

**DOOR WIE?**
Oncopsychologen Julie Wijnen en Jolien Van Loven

**PRAKTISCH**
4 dinsdagen van 14-16u, kosteloos
Opstart meerdere keren per jaar @ UZA

Bij interesse of vragen contacteer Julie Wijnen
julie.wijnen@uza.be

Casa Callenta



- **Inloophuis** - Brasschaat

Lotgenotencontact voor oncopatiënten

Activiteiten voor zowel pt als naaste(n)

Iedereen welkom – ziekenhuisoverschrijdend

<https://www.casacallenta.be/ontmoetingsmomenten>



Vragen?