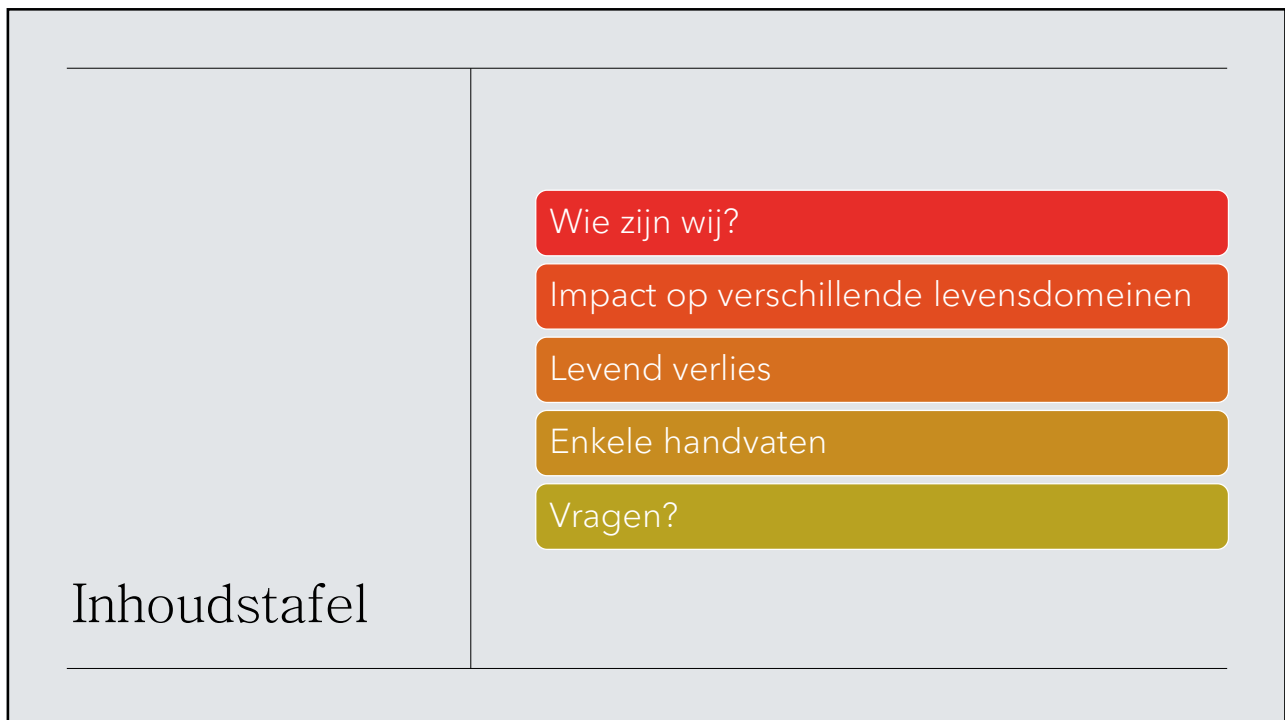




1



2

Inhoudstafel	Wie zijn wij? Impact op verschillende levensdomeinen Levend verlies Enkele handvaten Vragen?
-----------------------	---

3

Wie zijn wij?	
INGRID DEBEURME  Klinisch psycholoog en cliëntgericht therapeut UZ Leuven - Palliatief supportteam - Palliatieve eenheid - Ervaring op de dienst hematologie	STEFANIE NEYRINCK  Klinisch psycholoog en gedragstherapeut i.o. UZ Leuven - Oncologie - Centrum voor slaap- en waakstoornissen - Ervaring op de dienst hematologie

4

Inhoudstafel	- Wie zijn wij? - Impact op verschillende levensdomeinen - Levend verlies - Enkele handvaten - Vragen?
--------------	--

5

Inhoudstafel	- Wie zijn wij? - Impact op verschillende levensdomeinen - Levend verlies - Enkele handvaten - Vragen?
--------------	--

6

Impact op verschillende levensdomeinen

Soms deelt het leven klappen uit...



...het krijgen van een nieuwe diagnose / een
chronische ziekte is een rake klap

7

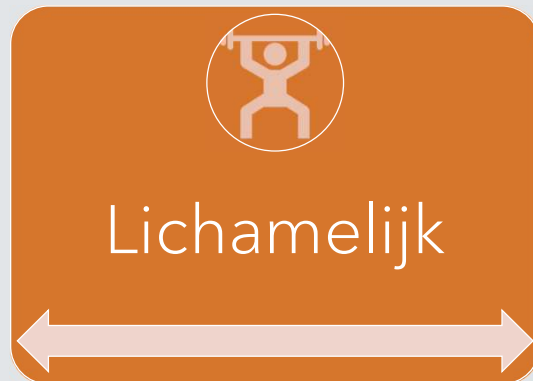
Impact op verschillende levensdomeinen



8

Impact op verschillende levensdomeinen

- Vermoeidheid
- Jeuk
- Pijn
- Vermagering
- Zweten
- ...



9

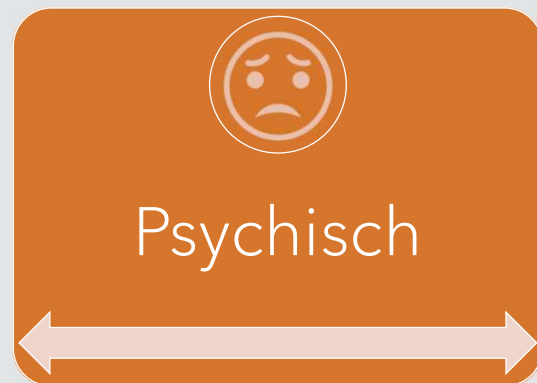
Impact op verschillende levensdomeinen



10

Impact op verschillende levensdomeinen

- Piekeren
- Emoties
 - Angst
 - Machteloosheid
 - Boosheid
 - Onzekerheid
 - Verdriet
 - ...



11

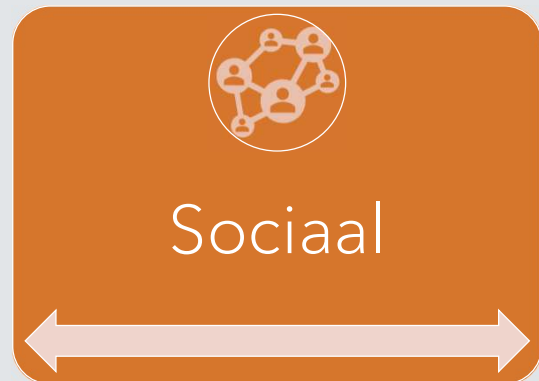
Impact op verschillende levensdomeinen



12

Impact op verschillende levensdomeinen

- Relatie met naasten
- Verandering van rolpatronen
- Andere beleving en noden
- Sociale steun verandert of neemt af
- Onzichtbaarheid van ziekte voor buitenwereld
- ...



13

Impact op verschillende levensdomeinen



14

Impact op verschillende levensdomeinen

- Wat betekent dit voor mij?
- Waarom?
- Confrontatie met kwetsbaarheid en onzekerheid
- ...



15

Wie ben ik (nog)?

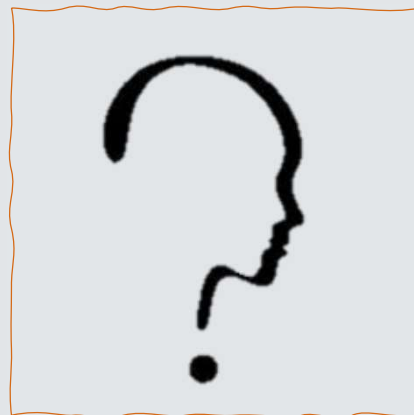
Wie ben ik nu nog met deze ziekte en beperkingen?

Wie ben ik nog ondanks de ziekte?

Wie ben ik nog meer naast patiënt?

Wie ben ik ook door de ziekte?

Wat is de 'collateral beauty'?



16

Welke plaats geef ik de ziekte binnen mijn zelfbeeld?

4 ziekte-identiteiten

Verwerping

Overspoeling

Aanvaarding

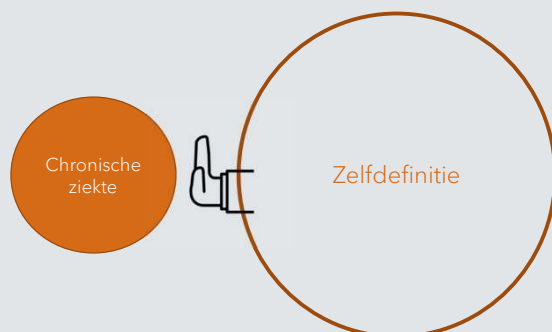
Verrijking

Oris, L., Weets, I., Moons, P., & Luyckx, K. (2015). Ziekte-identiteit bij adolescenten en opkomende volwassenen met een chronische ziekte. In VCKJPP 2015, Date: 2015/09/17-2015/09/18, Location: Brussel.

17

Ziekte-identiteit “verwerping”

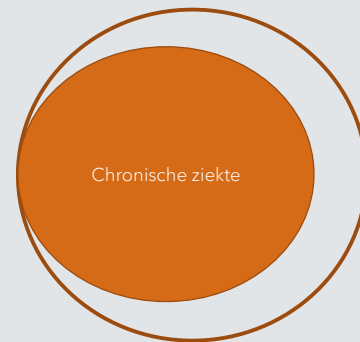
- Ziekte is bedreiging voor zelfbeeld
- Ziekte maakt geen deel uit van zelfbeeld
- Maladaptieve ziekte-integratie



18

Ziekte-identiteit “overspoeling”

- Ziekte is zo sterk aanwezig dat ze het leven en zelfbeeld domineert
- Individu definieert zichzelf volledig in termen van zijn ziekte; ziekte dringt in alle domeinen binnen
- Maladaptieve ziekte-integratie



19

Ziekte-identiteit “aanvaarding”

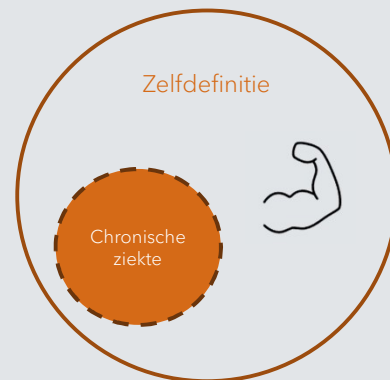
- Individu accepteert ziekte als deel van zijn identiteit
- Naast andere rollen en onderdelen van hun identiteit
- Zonder overweldigd te worden
- Adaptieve ziekte-integratie



20

Ziekte-identiteit “verrijking”

- Ziekte doet groeien als persoon
- Positieve veranderingen als gevolg van een negatieve of traumatische gebeurtenis
 - Grotere waardering voor het leven
 - Veranderde levensprioriteiten
 - Meer persoonlijke kracht
 - Positievare interpersoonlijke relaties
- Adaptieve ziekte-integratie



21

Inhoudstafel

Wie zijn wij?

Impact op verschillende levensdomeinen

Levend verlies

Enkele handvaten

Vragen?

22

Inhoudstafel	Wie zijn wij?
	Impact op verschillende levensdomeinen
	Levend verlies
	Enkele handvaten
	Vragen?

23

Levend verlies	
• Levenslange rouw die je ervaart wanneer jij of iemand die dichtbij staat getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking • Vanzelfsprekendheden vallen weg • Afscheid van je oude ik • Dagelijkse levenslange opdracht • Golven: soms meer, soms minder op de voorgrond	

24

Impact op verschillende levensdomeinen



25

Inhoudstafel

Wie zijn wij?

Impact op verschillende levensdomeinen

Levend verlies

Enkele handvaten

Vragen?

26

Inhoudstafel

Wie zijn wij?

Impact op verschillende levensdomeinen

Levend verlies

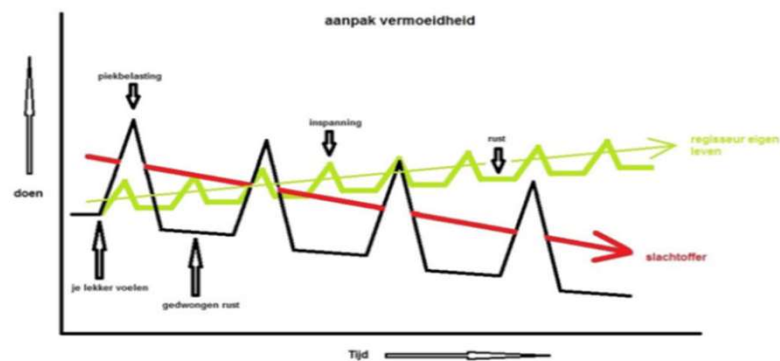
Enkele handvaten

Vragen?

27

Vermoeidheid

DOSEREN



28

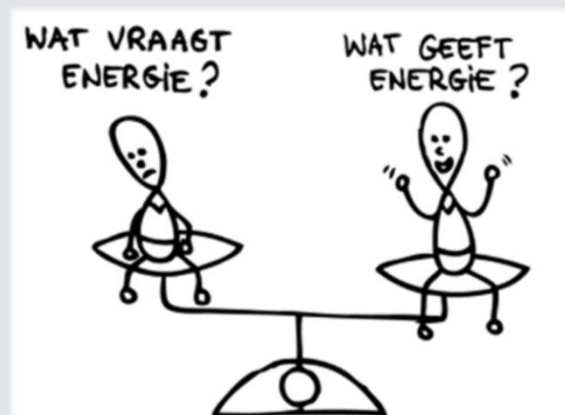
Vermoeidheid

- Lepeltjes juist investeren
- 4D's: dumpen, doorgeven, doseren, doen
- Evenwicht vinden tussen activiteit en rust
- Plannen en prioriteiten stellen
- Neem tijd voor ontspanning en leuke dingen
- Zonder schuldgevoelens
- Opletten voor perfectionisme



29

Vermoeidheid



30

Omgaan met levend verlies

Dóórleven: focussen op mogelijkheden

&

Doorléven: erkennen wat je hebt verloren



31

Oefenen in acceptatie

Leren surfen op de golven



32

Acceptatie

- Probeer niet te vechten tegen wat je niet kan veranderen
- Wees toegewijd aan je levensdoelen en wat je waardevol vindt
- Constant willen vermijden van pijn / last leidt tot meer "lijden"

Wanhoop

Frustratie

Energieverlies

...



33

Wat maakt het leven voor jou de moeite waard?



<https://vlaamspatientenplatform.be/nl/doelzoeker>

Gebruik dit ook als communicatiemiddel
naar je omgeving



34

Communicatie en steun zoeken

- Hoe communiceer je met anderen?
- "Het is niet omdat je het zelf moet doen dat je het alleen moet doen"



35

Inspiratie

<https://www.rarediseaseday.org/>



36

Inspiratie

<https://app.springcast.fm/podcast/chronisch-ziek-de-podcast>

PODCAST

Chronisch ziek de podcast

Omdat het onzichtbare gehoord mag worden

Dit is de podcast van Psycholoog en ervaringsdeskundige Yvonne Lankhaar. Zij neemt je mee in de wereld van het chronisch ziek zijn. En bespreekt vooral de onderwerpen die meestal niet besproken worden maar er wel zijn. De impact op werk, op relaties, op zelfbeeld, op hobby's, op ouderschap en meer.

Chronisch ziek de podcast
Yvonne Lankhaar

37

Boekentips



38

Psychologische ondersteuning

Individueel

- Ziekenhuis: dienst hematologie
- Privé



Groep

- <https://www.uzleuven.be/nl/leuven-kankerinstituut-lki/informatieve-en-interactieve-sessies>
- "Als kanker je pad kruist: samen op zoek naar een waardevol antwoord met ACT"



39

Inhoudstafel

Wie zijn wij?

Impact op verschillende levensdomeinen

Levend verlies

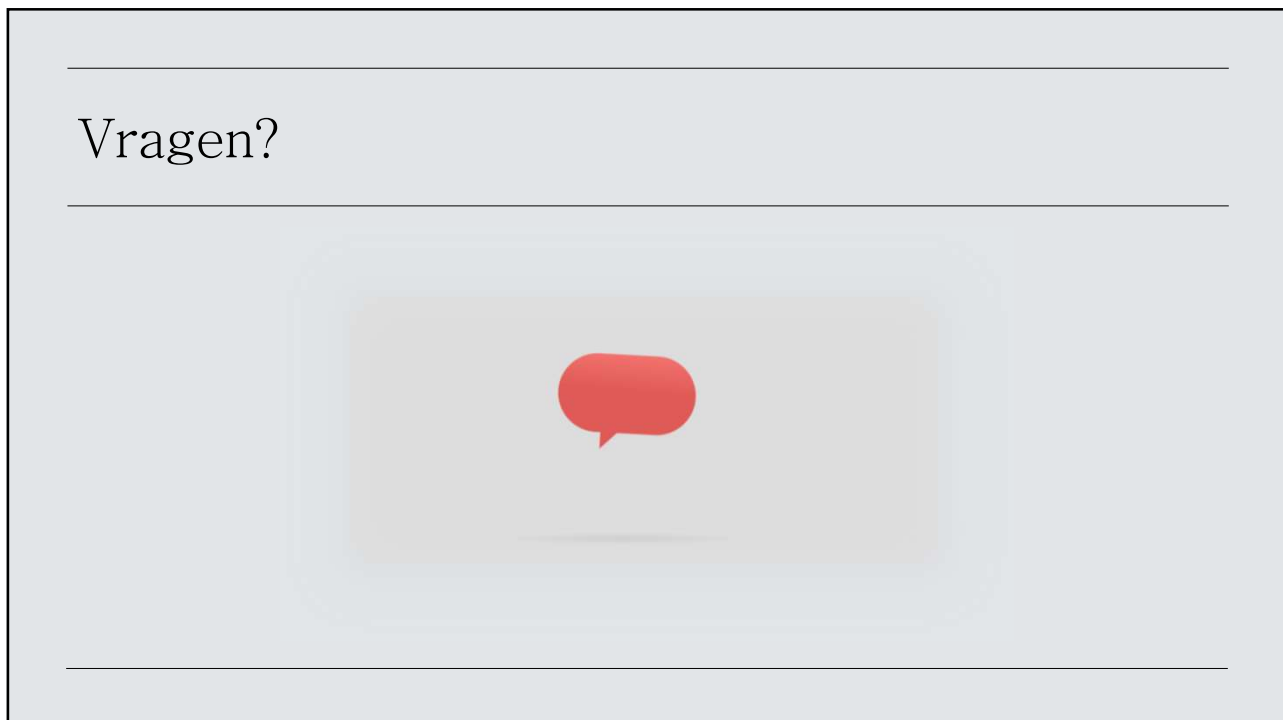
Enkele handvaten

Vragen?

40

Inhoudstafel	- Wie zijn wij? - Impact op verschillende levensdomeinen - Levend verlies - Enkele handvaten - Vragen?
--------------	--

41



42