

## Omgaan met een ongeneeslijke ziekte



Spreker dr. Nella Croese: Klinisch Psycholoog/Psychotherapeut in Gelre Ziekenhuizen

### Uit de flyer:

Als mensen het nieuws krijgen dat ze niet meer beter kunnen worden en alleen de symptomen van de ziekte nog behandeld kunnen worden dan breekt een moeilijke periode aan. Gevoelens van angst, onzekerheid of hoop kunnen op de voorgrond treden. Ook kunnen dilemma's als boosheid, verdriet en wanhoop een rol spelen. Hoe dit een plaats te geven? Hoe vertelt u het aan uw kinderen/naasten en wat betekent dit voor hen?

### **Presentatie**

Mevrouw Croese heeft een zeer uitgebreide [PowerPoint presentatie](#), die een goed beeld geeft over het proces van rouwverwerking, over gevoelens welke gemiddeld een rol spelen, hoe de hulpverlening werkt en wat gebeurt er met naasten van de zieke.

De lezing is gebaseerd op mensen met kanker en wordt door privé- en werkervaringen met ziekte en dood verhelderd.

### **Aanvullingen op de PowerPoint, zowel door mevrouw Croese als uit de zaal**

#### **De deur staat op een kier**

Als het nieuws komt dat je niet meer beter kan worden zijn er enerzijds gedachten over de dood, maar tegelijkertijd leef je ook nog! Dat is spannend en ingewikkeld.

Er is niets duidelijk over de lengte van de ziekte en dan begint de worsteling.

Ongeneeslijke ziekte houdt namelijk niet op zoals bijvoorbeeld na een operatie de patiënt weer genezen kan worden verklaard. Ook al zijn er tijden van relatieve rust, de ziekte kan ieder moment weer toeslaan. Dat geeft rouw.

De zieke probeert zich ook los te maken van het ziekteproces maar dat is vaak heel moeilijk, zo niet onmogelijk. Patiënten geven aan dat je, vanaf het moment van de diagnose, niet meer dezelfde bent want de dood ligt altijd op de loer; "de deur staat altijd op een kier".

Het hele leven verandert.

Patiënten vertellen dat ze vooral energie steken in het goed hebben van relaties omdat de tijd beperkt kan zijn. Het is moeilijk om bijvoorbeeld nog gewoon ruzie te maken.

#### **De verwerking**

Verwerken is heel hard werken. Verwerken is het tegenovergestelde van vermijden. Het slechte nieuws moet onder ogen worden gezien.

De uitdrukking "je moet het een plaats geven" roept in deze groep veel weerstand op, evenals de gangbare mening dat je moet vechten. "Je kunt domme pech hebben, er valt niet altijd iets om tegen te vechten" meldt een mevrouw uit de zaal. "Het lichaam moet wel meewerken".

Ieder mens heeft liefst oplossingen, machteloosheid is náár. De illusie van veiligheid gaat over in de realiteit van onveiligheid.

Er worden in de theorie veel emoties beschreven zoals angst, ontkenning, boosheid, verdriet, aanvaarding. De ervaring is dat bij ieder persoon de emoties verschillen, dat niet iedereen alle fasen/ gevoelens doorloopt, maar wel de taak heeft om het onafwendbare onder ogen te zien. Ervaringen van wanhoop kunnen naast hoop bestaan. Er is geen tijd te noemen hoelang rouw duurt, voor sommige mensen duurt rouw levenslang.

### **De hulpverlening**

Mevrouw Croese geeft aan dat er een kentering in de hulpverlening heeft plaatsgevonden. Daar waar vroeger de arts alleen besliste over de te volgen behandeling werkt tegenwoordig de hulpverlening vanuit het zogenaamde medisch-psychologisch-sociale model. Nu beslist niet alleen de arts maar "patiënt en arts/specialist zijn samen eigenaar van het ziekteproces". De besluitvorming komt, als het goed is, samen tot stand. Vanuit het ziekenhuis is medisch psychologische hulp beschikbaar. Deze hulpverleners zijn somatisch(lichamelijk) geschoold en hebben een directe lijn met de specialist. Dat kan een voordeel zijn.

Mevrouw Croese meldt ook dat je altijd hulp in kunt roepen en kunt krijgen bij verschillende andere instanties.

Deze stelling wordt niet door iedereen onderschreven : een mevrouw meldt o.a dat er in ons land wel heel gemakkelijk wordt geroepen dat je hulp moet vragen, maar dat bureaucratische regels ook in Nederland kunnen zorgen dat je net buiten de boot valt, in haar geval betreft het de jeugdhulpverlening. Maar ook in de ouderenzorg komt het voor dat mensen "in een gat" vallen.

Stichting 'k Leef is gespecialiseerd in de opvang van kankerpatiënten.

### **De naasten**

"Kanker heb je samen". Partners, kinderen, familie of andere naasten zoals burens: iedereen wordt in het ziekteproces meegenomen: de wereld om je heen verandert. De rouw over het ongeneeslijk ziek zijn kan voor iedereen verschillend zijn; maar niets is vreemd!

Kinderen vanaf een jaar of acht beginnen al te beseffen wat dood is.

Mevrouw Croese geeft het advies om kinderen vooral te benaderen in kindertaal: er bestaan ook hele mooie boekjes over dit onderwerp. Kinderen moeten worden meegenomen in het proces.

### **Tot slot**

Wanneer er geen uitzicht is op beter worden, is het belangrijk om opnieuw betekenis te geven aan het leven, want je leeft nog! Dat nieuwe betekenis geven is een levenskunst.

Veel patiënten geven aan dat ze genieten van mooie kleine momenten op een dag en dat de doelen niet te hoog moeten zijn.

*Auteur: Greetje Terwisscha van Scheltinga*