HARVEY CUSHING CENTRUM

Wat na een hersentumor?

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 1 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 2 3/09/18 12:58

HARVEY CUSHING CENTRUM

Wat na een hersentumor?

Wegwijs voor familie en vrienden

Hanne Craeymeersch
Lia Le Roy
Stan Maes
Marleen Roosen

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 3 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 4 3/09/18 12:58

Inhoud

Inleiding 7

1. *Mededeling van de diagnose* 9

2. *Medische behandeling* 15
2.1. Werking van de hersenen 15
2.2. Wat is een hersentumor? 18
2.2.1. Hersenen 19
2.3. De behandeling 23
2.3.1. Operatie 24
2.3.2. Bestraling (radiotherapie) 26
2.3.3. Medicijnen (chemotherapie) 28
2.3.4. Afzien van behandeling 28
2.4. Wat kunt u als naaste doen tijdens de ziekenhuisopname en bij wie kunt u terecht? 28
2.4.1. Administratieve, financiële, juridische of sociale vragen 29
2.4.2. Familie en vrienden verwittigen 30
2.4.3. Hulp inschakelen 31

3. *Symptomen en gevolgen* 35

4. *Hoe vertel ik het aan anderen?* 47

5. *Helpen bij de verwerking van de ziekte* 53

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 5 3/09/18 12:58

6. Zorg goed voor jezelf 57

7. Praten over de nabije toekomst 67
7.1. Materiële zaken 67
7.2. Terug aan het werk 68
7.3. Op zoek naar zinvolle vrijetijdsbesteding en ontspanning 69

8. Als de ziekte niet meer te genezen valt… 73
8.1. Hoop voor het beste, houd rekening met het slechtste… 73
8.2. Praktische zaken 75
8.2.1. Het levenseinde plannen houdt in 75
8.2.2. Er bestaan vijf wettelijke documenten betreffende het levenseinde 75
8.2.3. Wilsverklaringen 76
8.2.4. Aanduiden van een vertrouwenspersoon en/of een vertegenwoordiger 76
8.2.5. Palliatieve zorg 77
8.2.6. Euthanasie 78
8.2.7. Uitvaart 79
8.3. Nuttige links rond levenseinde 79

9. Verwijzingen naar relevante organisaties, websites en andere informatie 81

Literatuurlijst 83

Bijlagen 85
Bijlage 1 85
Bijlage 2 85

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 6 3/09/18 12:58

Inleiding

Dit boek is bedoeld voor naasten (familieleden en vrienden) van patiënten, die met een hersentumor geconfronteerd worden. Naast de medische zorg, is de steun van naasten erg belangrijk voor de patiënt gedurende deze moeilijke periode. Geconfronteerd worden met een hersentumor van iemand die je dierbaar is, komt erg hard aan, niet alleen voor de patiënt zelf, maar evenzeer voor familieleden en vrienden. Uiteraard zal iedereen de diagnose op zijn eigen manier verwerken, maar goede informatie kan daarbij wel helpen. Daarom omvat dit boek niet alleen informatie over een hersentumor, de behandeling en mogelijke symptomen. Het geeft ook informatie over de verwerking van de diagnose en wat naasten concreet kunnen doen voor de patiënt. Er wordt omschreven hoe naasten het nieuws aan anderen kunnen overbrengen, hoe zij de patiënt kunnen helpen om de ziekte te verwerken en samen kunnen praten over de toekomst. Er is ook een hoofdstuk 'zorg goed voor jezelf', om te helpen voorkomen dat naasten bezwijken onder de stress en de inspanningen. Achteraan in het boek is ook andere nuttige informatie te vinden voor naasten.

Het initiatief voor de ontwikkeling van dit boek is genomen door de vzw Harvey Cushing Centrum, die zich reeds meer dan dertig jaar inzet voor het welzijn en de zorg voor patiënten met een hersentumor. De vzw heeft reeds een informatiebrochure ontwikkeld voor de patiënt en zijn naasten (Bracke et al., 2012). Wij wensten hierin nog een stap verder gaan en meer informatie te verschaffen, specifiek gericht op de naasten. Het boek is mogelijk gemaakt door een subsidie van de Stichting tegen Kanker

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 7 3/09/18 12:58

en een bijdrage van het filantropische fonds ‘Doe het Goede om het Goede’. De auteurs zijn experten op het vlak van begeleiding van patiënten met hersentumoren en hun naasten.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 8 3/09/18 12:58

1. *Mededeling van de diagnose*

Dit hoofdstuk schept een beeld van wat men kan ervaren tijdens en na de mededeling van de diagnose. Verder wordt besproken welke vragen en praktische regelingen dit met zich mee kan brengen.

"Mama, papa is dood.", zei mijn dochter van drie. Ik kwam uit de kajuit van de boot en zag mijn man op het dek liggen. "Dat is nog veel te vroeg.", was mijn eerste, paniekerige gedachte. Hij ademde, maar was bewusteloos. Een voorbijganger kwam ter hulp. Zij was kinesist en herkende onmiddellijk de symptomen van een epileptische aanval. Ze belde de hulpdiensten. Enkele weken later werd een kwaadaardige hersentumor vastgesteld.

In bovenstaand voorbeeld is een epileptische aanval het eerste teken van een hersentumor. Maar dit is zeker niet altijd het geval. Meestal geeft een hersentumor slechts vage symptomen zoals (ochtend)misselijkheid, braakneigingen, al dan niet hevige hoofdpijn, duizeligheid, (lichte) bewustzijns-, concentratie- of evenwichtsstoornissen, gevoelloze plekken, tremors of kleine spiertrekkingen, depressiviteit,... Symptomen die in het begin

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 9 3/09/18 12:58

niet erg uitgesproken zijn. Symptomen die mensen linken aan andere problemen zoals stress, werkdruk, vermoeidheid of zelfs infectieziekten als verkoudheid, griep of gastritis,… Deze klachten gaan dan ook vaak onopgemerkt voorbij aan patiënten en de mensen om hen heen. In sommige gevallen merken mensen zelfs helemaal niks op en wordt een hersentumor toevallig ontdekt.

De diagnose van een hersentumor is vaak het begin van een nieuwe periode in het leven die onoverkomelijk heel wat gevolgen met zich mee zal brengen.

De eerste periode wordt vaak beschreven als een emotionele rollercoaster. Het is een periode van heel veel spanning, stress, machteloosheid en onzekerheid. Er rijzen ontelbaar veel vragen, die vaak niet meteen beantwoord kunnen worden. Er komen ook vragen rond hoe vertel ik dit aan mijn ouders, vrienden, familie, kinderen,… In hoofdstuk 4 wordt hierbij stilgestaan.

Voor sommige patiënten en hun naasten vallen puzzelstukjes op hun plaats.

"Nu begrijp ik waarom je altijd zo moe was, waarom je zo veel zweette."
"Je pink, die je onmogelijk stil kon houden, was dan toch geen tik?"

Wanneer de diagnose gesteld wordt, wordt de persoon met klachten nu een patiënt. De aandacht komt in de eerste plaats te liggen op de behandeling en verzorging van de patiënt. Vaak wordt onderschat hoeveel verandering deze mededeling teweegbrengt voor de partner, het koppel, het gezin,… De partner wordt al snel in de rol van verzorgende geduwd, vaak zonder al te veel keuze. Rollen verschuiven binnen het koppel en het gezin, want ziek zijn ben je niet alleen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 10 3/09/18 12:58

"Mijn zoon heeft gedurende een aantal weken reeds weerkerende klachten gehad van misselijkheid en nausea. Niets wees op hetgeen wij zouden meemaken. En toen daar af en toe hoofdpijn bijkwam, dachten we in eerste instantie aan migraine, omdat dit een voorkomende klacht is in mijn familie, en misselijkheid met migraine gepaard gaat.
Toen we weer met een acute migraine en misselijkheid te maken hadden, zijn we in overleg met de huisarts naar de spoedafdeling getrokken. Daar werd ik enkel uren later dus geconfronteerd met een voorlopige diagnose die ik me enkel in flarden herinner "Er zit een gezwel in het hoofd van uw zoon", "We gaan uw zoon opnemen in de afdeling intensieve zorg", en "We gaan de zwelling bestrijden met behulp van steroïden". Helaas konden de dokters op dat moment ook geen verdere details geven. Als ouder stapte ik in een emotionele roetsjbaan en net zoals op de kermis zit er geen rem in het karretje. Dus zolang er niemand is die aan de rem (kan) trekt(ken) blijft die roetsjbaan doordenderen."

Kinderen kunnen ook getroffen worden door een hersentumor. De mededeling van de diagnose aan kinderen en hun ouders vraagt extra aandacht. Net zoals bij volwassenen reageert elk kind anders op de diagnose, afhankelijk van de persoonlijkheid en van de leeftijd. De taal wordt tijdens deze mededeling best aangepast aan de leeftijd van het kind. Zo heeft een peuter nood aan eenvoudige informatie en de gevolgen op korte termijn en zal een kind met een basisschoolleeftijd al meer nood hebben aan details. Algemeen is openheid ten opzichte van kinderen belangrijk.

De eerste periode is het dan ook enorm zoeken naar hoe iedereen zich het best gedraagt en hoe je elkaar kan steunen. Dit gaat niet altijd vanzelf. Iedereen heeft namelijk een manier ontwikkeld om om te gaan met moeilijke situaties. Zo zal de ene persoon bijvoorbeeld graag praten over deze diagnose, terwijl de

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 11 3/09/18 12:58

andere persoon hier liever niet over praat en zich richt op andere zaken zoals zijn/haar job. Dit veroorzaakt soms onenigheid en het samen zoeken naar een nieuw evenwicht vraagt vaak veel tijd en geduld.

Hieronder worden enkele praktische tips opgesomd om jullie als naasten wat te loodsen door deze eerste acute en stresserende periode.

Eerst en vooral is het aan te raden **niet alleen** op doktersbezoek te gaan. Met twee hoor je altijd meer dan alleen en zo hoor je ook allemaal dezelfde informatie, rechtstreeks van de arts. Verder kan het helpen om op voorhand **vragen** te noteren die je wil stellen aan de arts. We sommen hieronder een aantal voorbeelden op:

- Welke soort hersentumor is het?
- Kan de hersentumor verwijderd worden?
- Zo nee, blijft die groeien? Komen de symptomen terug? Worden ze erger?
- Kan er nog sprake zijn van genezing?
- Hoe lang duurt de ziekenhuisopname?
- Hoeveel kost de behandeling?

Men heeft vaak veel vragen vooraleer men op gesprek gaat bij de arts maar eens men in gesprek is met de arts worden deze vaak vergeten of niet allemaal gesteld. Het maakt het voor de arts ook duidelijker wat er allemaal speelt en welke informatie nog ontbreekt of niet begrepen werd.

Daarnaast is het handig om een lijst te maken van de in te vullen **documenten** (papieren) die je moet meenemen of waarnaar je moet vragen.

- Attest voor de mutualiteit (arbeidsongeschiktheid) en werkgever
- Aangifteformulier of kaart hospitalisatieverzekering
- Doktersattest voor de school/ universiteit

Naast de lijst met vragen en administratieve documenten kan je als voorbereiding ook wat extra medische achtergrondinformatie meenemen als voorbereiding op volgend doktersbezoek.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 12 3/09/18 12:58

Zo kan een huidig medicatieschema, een lijst met reeds waargenomen symptomen, een lijst met reeds doorgemaakte aandoeningen en een lijst van allergieën meegenomen worden. Tot slot kan een naam en telefoonnummer van de huisarts, neuroloog,… ook meegenomen worden op doktersbezoek.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 13 3/09/18 12:58

GA IK NOG PIANO KUNNEN SPELEN DOKTER?
NEE, MAAR DAT KAN JE NU OOK NIET
JUIST

2. Medische behandeling

In dit hoofdstuk wordt kort uitgelegd hoe de hersenen werken, wat een hersentumor nu precies is en welke soorten er bestaan. Verder wordt een overzicht gegeven van de verschillende soorten onderzoeken en behandelingen. Tot slot wordt ingegaan op de keuze om geen behandeling te starten.

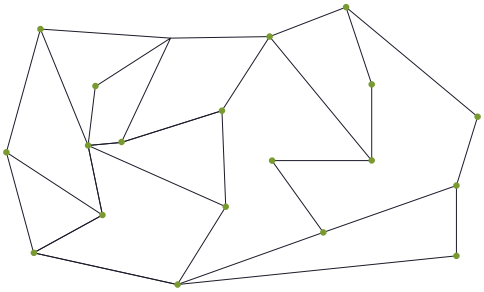
2.1. Werking van de hersenen

Veel patiënten met een hersentumor hebben tijdens en na de behandeling last van vermoeidheid en concentratieproblemen. Dikwijls zijn ze ook trager geworden, waarbij ze trager spreken en/of trager stappen. Ze hebben ook meer tijd nodig om handelingen uit te voeren.

Door middel van volgend model van de werking van de hersenen kunnen we dit verklaren.

De overdracht van de informatie in de hersenen gebeurt via hersenbanen. Deze hersenbanen vormen een netwerk. Dit netwerk kan je vergelijken met het wegennet zoals voorgesteld in illustratie 1.

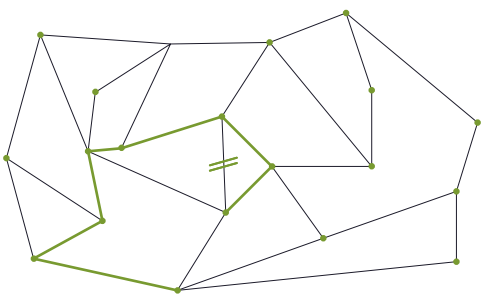
MANTELZORG_2dedruk-press.indd 15 3/09/18 12:58



Illustratie 1: de hersenbanen voorgesteld als een wegennet.

Normaal verloopt alles zeer snel in de hersenbanen (meer dan 300 km/h). Wanneer er echter schade ontstaat door een hersentumor kunnen we dit vergelijken met werken in een straat in het wegennet. We moeten omlopen. Dit werd in illustratie 2 voorgesteld als een groene lijn. Deze omweg kost meer energie waardoor we sneller vermoeid zijn en last hebben van concentratieproblemen. Bovendien vraagt deze omweg ook meer tijd waardoor we trager zijn.

Mantelzorgers kunnen de persoon met een hersentumor helpen door te zorgen voor een rustige omgeving. De hersenen worden geprikkeld via onze zintuigen. Het is dan ook belangrijk om de prikkels tot een aanvaardbaar niveau te beperken en vermits de patiënt vlug moe wordt is het belangrijk geregeld te pauzeren. Stem je tempo af op dat van de patiënt, al is dit zeker niet altijd eenvoudig in onze maatschappij. Het gaat allemaal zo snel en eenieder wordt meegesleurd in de rush.

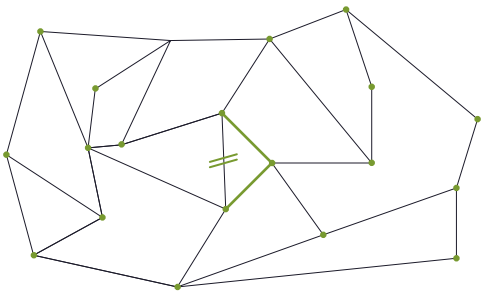


Illustratie 2: schade in de hersenbanen voorgesteld als een wegennet.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 16 3/09/18 12:58

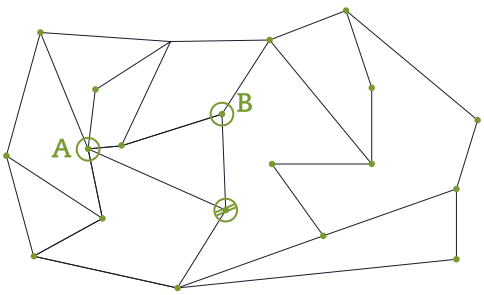
In illustratie 3 wordt voorgesteld hoe we nieuwe wegen moeten aanleggen omdat we soms niet kunnen omlopen. We moeten opnieuw leren en dit kost nog meer tijd.

Mantelzorgers kunnen de patiënt bij dit "leren" helpen, aanmoedigen en ondersteunen maar ook fouten verbeteren, horen daarbij. Het is hierbij wel belangrijk dat je samen afspreekt met de patiënt wanneer je daaraan werkt. Het is niet de bedoeling om de patiënt heel de dag te verbeteren.



Illustratie 3: aanleg nieuwe hersenbanen voorgesteld als een wegennet.

Wanneer er werken zijn op een kruispunt zijn de gevolgen groter dan wanneer slechts een straat onderbroken is (zie illustratie 4). Dit geldt ook voor de hersenbanen. Revalidatie zal dan ook moeizamer verlopen en meer tijd vragen.



Illustratie 4: Schade op cruciale plaatsen voorgesteld als een wegennet.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 17 3/09/18 12:58

Handelingen die eenvoudig lijken, blijken dat in de praktijk niet te zijn. Bij manuele handelingen zijn meer hersendelen betrokken dan bij bijvoorbeeld stappen. Illustratie 5, homunculus genaamd, geeft de mens weer in verhouding tot de hersendelen die erbij betrokken zijn.

Illustratie 5: Homunculus
Een weergave van Penfield's somatosensorische homunculus (z.j.). Geraadpleegd op 28 oktober 2016 via http://www.madscientistblog.ca/mad-scientist-5-paracelsus-pt-2-paracelsus-homunculus/#sthash.qpjjr4tc.dpbs.

U kan nog meer informatie in verband met dit hoofdstuk nalezen in de brochure *Hersentumoren, informatie voor de patiënt en zijn naasten*; hoofdstukken: "Wat zit er in ons hoofd?" en "Hoe werken onze hersenen?" (Bracke et al., 2012).

2.2. *Wat is een hersentumor?*

Een hersentumor is een gezwel dat ontstaat in de hersenen. Er bestaan heel veel soorten en gradaties. Ook de locatie en de grootte bepalen vaak de uiteenlopende symptomen die de patiënt ervaart.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 18 3/09/18 12:58

2.2.1. Hersenen

Soorten hersentumoren

Binnen de schedel kunnen verschillende soorten tumoren ontstaan. Van belang is de plaats waar de tumor ontstaat en vanuit welke cellen deze tumor ontstaat. Een hersengezwel kan uit elk type cel in het zenuwstelsel ontstaan. Enkele voorbeelden:

- Gliomen: ontstaan uit gliacellen
- Gangliogliomen: ontstaan uit neuronen
- Angiomen: ontstaan uit bloedvaten
- Meningiomen: ontstaan uit hersenvlies
- Neurinomen of schwannomen: ontstaan uit de omhulsels van de zenuwen
- Oligodendrogliomen: ontstaan uit de oligodendryten
- Medulloblastomen (vaak bij kinderen): kwaadaardige hersentumor ter hoogte van hersenstam

Meestal gaat het om een tumor die in de hersenen ontstaat: de primaire hersentumor. Deze tumor wordt ook wel een intracerebrale tumor genoemd (intra = binnen; cerebraal = hersenen).

Er kan ook een tumor ontstaan in de hersenvliezen die om de hersenen heen liggen: een meningioom. Deze tumor bevindt zich buiten de hersenen (maar binnen de schedel) en wordt ook wel een **extracerebrale tumor** genoemd (extra = buiten). Doordat deze tumor op de hersenen drukt, kan een meningioom dezelfde klachten veroorzaken als een intracerebrale tumor. Een extracerebrale tumor is vaak goedaardig, maar door de druk die deze veroorzaakt is behandeling noodzakelijk.

Het glioom

De mate van kwaadaardigheid van een glioom wordt uitgedrukt in **graden**. De meest gebruikelijke indeling is die in laaggradige (graad I en II) en hooggradige tumoren (graad III en IV).

- Een **laaggradig glioom** groeit langzaam. Daarom wordt deze wel 'betrekkelijk goedaardig' genoemd. Maar in tegenstelling tot een goedaardige tumor ergens anders in het lichaam is een laaggradig glioom vaak niet scherp begrensd. Het tumor-

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 19 3/09/18 12:58

weefsel dringt zich tussen gezond hersenweefsel en is hierdoor vaak niet in zijn geheel te verwijderen. Na verloop van tijd kan de tumor dan weer aangroeien. Soms verandert een glioom in de loop van de jaren van een laaggradige in een hooggradige tumor.

Vaak worden goedaardige tumoren heel positief geïnterpreteerd. Toch geven deze tumoren vaak problemen als ze op een plaats liggen in de hersenen die erg functioneel is. Ook al is de tumor dan laaggradig (of goedaardig), mensen kunnen heel veel last ondervinden.

- Een **hooggradig glioom** dringt zich ook tussen gezond hersenweefsel. Het verschil met een laaggradige tumor is dat een hooggradig glioom zich veel kwaadaardiger gedraagt: de groei is snel en ongeremder. Totale verwijdering van de tumor is niet mogelijk en altijd ontstaat nieuwe aangroei. In tegenstelling tot de meeste kwaadaardige tumoren die elders in het lichaam voorkomen, zaait een glioom bijna nooit uit naar andere organen.

Op basis van hun agressiviteit worden tumoren opgedeeld in 4 ontwikkelingsstadia.

- **Graad I**. Hierbij is sprake van tumor die zich vrijwel zo gedraagt als normaal hersenweefsel. Deze diagnose wordt in de praktijk bijna nooit gegeven.
- **Graad II**. Toegenomen groei van de cellen, echter zonder dat er kenmerken van kwaadaardigheid worden gezien.
- **Graad III**. Bij deze gradering worden kenmerken van kwaadaardigheid gezien zoals een verandering van de celkernen en toename van de groei van de bloedvaten.
- **Graad IV**. Bij dit type is er duidelijk sprake van een ongeremd groeiende tumor, die zo snel groeit dat de bloedvaten het niet meer kunnen bijhouden en er weefselverval ontstaat.

Het laaggradig glioom treedt wat meer op bij mensen tussen de 20 en 40 jaar, het hooggradig glioom komt vaker voor boven de 40 jaar.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 20 3/09/18 12:58

De patholoog bepaalt de aard van de tumor. Het duurt meestal een 5-tal werkdagen voor de resultaten gekend zijn.

a) Operabel en inoperabel
Of het gezwel verwijderd kan worden, hangt af van verschillende factoren, de grootte, de locatie en de aard van het gezwel. Als gezwellen gelegen zijn in een gebied dat erg functioneel is, dan wordt er vaak besloten om het gezwel niet te opereren, om zo geen schade te berokkenen aan de persoon (zie ook p. 25).

b) Oorzaken van de ziekte
Over de oorzaken van het ontstaan van een glioom is nog niets met zekerheid bekend, schadelijke invloeden van bijvoorbeeld gsm-gebruik of het drinken van cola light zijn dus tot nu toe niet bewezen. Een hersentumor is net als alle andere soorten kanker niet besmettelijk.

Door aanhoudend onderzoek komen de wetenschappers echter steeds meer te weten over de risicofactoren die de kans op een hersentumor kunnen vergroten. In deze studies wordt onder andere gekeken naar andere factoren (zoals milieu, erfelijkheid en virussen,…).

De onderzoeken voorafgaand aan een diagnose

a) Neurologische onderzoeken
Tijdens dit lichamelijk onderzoek wordt gecontroleerd of de hersenen het lichaam nog goed besturen en of er nog andere problemen zijn met de functies die in de hersenen worden geregeld.

b) CT-scan (Computertomograaf)
Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar je liggend op een beweegbare tafel doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, wordt een serie foto's gemaakt waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'dwarsdoorsnede' geeft

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 21 3/09/18 12:58

een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijk gezwel. Soms kan contrastvloeistof nodig zijn.

c) MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging)
Dankzij de combinatie tussen radiogolven en een krachtig magnetisch veld kunnen er met een MRI-scan scherpere opnames van de hersenen worden gemaakt dan met een röntgenapparaat. Een MRI-scan doet geen pijn, maar maakt wel veel lawaai. De persoon ligt op een tafel in een diepe buis. Er kan tijdens het onderzoek via een microfoon met het medische team worden gecommuniceerd.

Bij een functionele MRI (fMRI) geeft het medisch team de persoon een aantal opdrachten (tellen, arm of been bewegen, voorwerpen bekijken). Dit onderzoek richt zich op de hersendelen die bij opdrachten betrokken zijn (spraak, motoriek, geheugen,…).

Voorzorgsmaatregelen:
Zorg ervoor dat de persoon geen piercings, oorbellen, ringen, of andere metalen voorwerpen (of bankkaart) draagt. Waarschuw het medisch team indien de persoon een pacemaker draagt. Meld ook of je andere ziektes hebt (vb. Parkinson, reuma, claustrofobie,…)

d) EEG (elektro-encefalogram)
Bij een elektro-encefalografie worden er elektroden op het hoofd aangebracht om de elektrische activiteit van de hersenen te meten en afwijkingen als epileptische aanvallen te detecteren. Het resultaat heet een elektro-encefalogram.

e) Angiografie
Angiografie is een röntgenonderzoek waarbij er jodiumhoudende contrastvloeistof in de bloedbaan wordt gebracht. Dit middel houdt de röntgenstralen tegen en maakt zo de bloedvaten zichtbaar.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 22 3/09/18 12:58

En angiografie gebeurt tegenwoordig door een soepel slangetje in de liesslagader te brengen en via de buikslagader te verplaatsen tot in het bloedvat dat afgebeeld moet worden. Dan wordt via de katheter een contrastvloeistof ingespoten waarna direct röntgenopnamen worden gemaakt. De contrastvloeistof veroorzaakt een warm gevoel, dat echter snel weer wegtrekt.

f) Stereotactische biopsie
Hierbij wordt een stukje tumorweefsel weggenomen voor microscopisch onderzoek. Er wordt een gaatje in de schedel geboord waarlangs de arts met een holle naald het tumorweefsel kan wegnemen. De uitslag is binnen de week gekend.

2.3. *De behandeling*

De behandeling is van veel zaken afhankelijk: het soort tumor, hoeveel de tumor zich al heeft ontwikkeld en waar de tumor zit.

Bij een hersentumor is de behandeling gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten. Dit laatste heet een palliatieve behandeling.

Ook kunnen patiënten, indien ze in aanmerking komen, deelnemen aan klinische studies, ook wel clinical trials genoemd.

Als uit het weefselonderzoek gebleken is dat er sprake is van een glioom of van een andere hersentumor, bekijken de betrokken artsen, of en zo ja, welke (verdere) behandeling zinvol is. Dit wordt beslist op een multidisciplinair oncologisch consult (MOC). Het advies van de artsen is gebaseerd op het type tumor en de plaats waar de tumor zich bevindt. Een operatie is niet altijd mogelijk als de tumor erg diep in de hersenen ligt, of in een deel van de hersenen dat erg belangrijk is voor uw functioneren. Daarnaast spelen je leeftijd en gezondheidstoestand een rol.

Bij een laaggradig glioom kunnen artsen tot de conclusie komen dat de patiënt voorlopig beter kan **afwachten** hoe alles verloopt. Een laaggradig glioom groeit vaak zeer langzaam en breidt soms jarenlang nauwelijks uit. Omdat uitzaaiingen van een hersentumor vrijwel niet voorkomen, is het voor een aantal patiënten verantwoord om af te wachten. De patiënt blijft dan natuur-

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 23 3/09/18 12:58

lijk wel onder controle. Met regelmaat is een MRI of CT- scan nodig om te bepalen of de tumor groter is geworden. Op een gegeven moment kan alsnog een behandeling nodig zijn.

2.3.1. Operatie

Bij een craniotomie verwijdert de neurochirurg met gebruik van een operatiemicroscoop en andere speciale apparatuur zo veel mogelijk tumorweefsel. Deze ingrepen duren gewoonlijk langer dan een andere operatie, en vereisen nazorg in een intensieve zorgen unit.

In de praktijk blijkt totale verwijdering van de tumor bijna nooit mogelijk. Omdat de tumorcellen zich tussen de gezonde cellen bevinden, is de grens tussen tumorweefsel en gezond weefsel namelijk zelden precies vast te stellen. De neurochirurg kan bovendien geen te grote hoeveelheid gezond hersenweefsel wegnemen omdat dit te veel schade zou toebrengen aan het functioneren van de patiënt. Na de operatie kan bestraling nodig zijn om nog zo veel mogelijk achtergebleven tumorcellen te vernietigen.

Bij het verwijderen van kwaadaardige gliomen kan de neurochirurg ook gebruik maken van Gliolan®. Dit product wordt vermengd met water tot een drankje. Dit drankje dient de patiënt twee tot vier uur voor de volledige verdoving op te drinken. Gliolan® bevat een stof die zich voornamelijk ophoopt in tumorcellen waardoor beter te zien is wat normaal weefsel is en wat tumorweefsel is. Hierdoor kan de neurochirurg de tumor tijdens de operatie duidelijker zien, deze nauwkeuriger verwijderen en gezond hersenweefsel sparen (EMA, 2007).

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 24 3/09/18 12:58

Tijdens de operatie zal het wachten u wellicht zwaar vallen als naaste. Een hersenoperatie is moeilijk en kan meerdere uren in beslag nemen. Ook kan het soms langer duren dan verwacht voor iemand weer ontwaakt. Het hangt er maar net van af hoe hij/zij op de narcosemiddelen reageert. Dit wil echter niet zeggen dat de operatie niet goed gelukt is. De opgegeven duur is meestal maar een inschatting. We raden aan om niet te zitten wachten in het ziekenhuis tot de operatie klaar is. Ga liever wandelen, zoek afleiding en mensen om mee te praten. U kunt een beroep doen op de psycholoog om samen na de operatie naar intensieve zorgen te gaan om de patiënt te bezoeken.

De neurochirurg kan ook verkiezen een zogenaamde 'wakkere hersenchirurgie' uit te voeren wanneer de tumor dichtbij hersengebieden ligt die belangrijk zijn voor de motorische, sensorische of cognitieve functies. Nadat hij vanuit de volledige anesthesie wakker gemaakt is, treedt de volledig bewuste patiënt in interactie met de omgeving en voert hij opdrachten uit of beantwoordt hij vragen. Terzelfdertijd plaatst de chirurg fijne elektroden op de hersenschors en stuurt hij pijnloze elektrische stroomstootjes naar de hersengebieden rond de tumor. Indien ze de handelingen of antwoorden van de patiënt verstoren, weet de chirurg dat de gestimuleerde hersenzones essentieel zijn voor de normale werking van motorische, sensorische of cognitieve functies. Bijgevolg zal hij die gebieden niet wegsnijden om geen blijvende stoornissen te veroorzaken. De wakkere hersenchirurgie maakt het tegenwoordig mogelijk tumoren te verwijderen die vroeger inoperabel waren en laat toe het risico op blijvende beperkingen (verlamming, afasie, …) maximaal in te perken.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 25 3/09/18 12:58

2.3.2. Bestraling (radiotherapie)

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen geheel of gedeeltelijk te vernietigen. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Bestraling kan op twee manieren worden gegeven: uitwendig en inwendig.

Uitwendige bestraling

Patiënten met een hersentumor krijgen meestal uitwendige bestraling. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf – door de huid heen – bestraald. De radiotherapeut (bestralingsarts) berekent nauwkeurig hoeveel straling er nodig is. Daarbij houdt de radiotherapeut onder meer rekening met het type tumor, de plaats van de tumor en je algemene conditie. Om gezond hersenweefsel zoveel mogelijk kans te geven na de bestraling te herstellen, wordt de totale dosis meestal over een groot aantal bestralingen verdeeld. Na een aantal bestralingen wordt het bestralingsgebied soms verkleind. Dit gebeurt om beschadiging van gezond hersenweefsel te beperken.

Er moet elke keer zeer nauwkeurig bestraald worden. Daarom moet je het hoofd tijdens de behandeling heel stil houden. Omdat dit niet eenvoudig is, wordt een **masker** aangebracht waarop het bestralingsgebied is afgetekend. Hiervoor wordt een afdruk van je hoofd en hals gemaakt. Als je op de bestralingstafel ligt, legt de laborant het masker over je hoofd en bevestigt dat aan de tafel.

De periode waarin de bestraling plaatsvindt, varieert meestal van drie tot zes weken. In die tijd gaat u vijf keer per week naar de bestralingsafdeling van het ziekenhuis. In sommige gevallen worden kortere bestralingsseries gegeven. Voor de bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bij eventuele roodheid van de huid is het aangeraden een speciale crème of lotion aan te schaffen bij de apotheker.

Stereotactische radiotherapie

Voor de behandeling van een kleine tumor die door de chirurg moeilijk kan worden bereikt, of voor de behandeling van een

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 26 3/09/18 12:58

tumordeel dat tijdens de operatie niet verwijderd kon worden, gebruikt men de laatste jaren stereotactische radiotherapie. Met speciale richtapparatuur kan een hoge dosis straling op een klein, afgebakend gebiedje in de schedel worden gericht. Het omringende gezonde hersenweefsel blijft hierdoor buiten het bestralingsgebied. Voor deze behandeling moet de tumor klein en scherp begrensd zijn. Bij een glioom is dat zelden het geval, waardoor deze behandeling bij gliomen van beperkte waarde is.

Inwendige bestraling

Een andere vorm van gerichte bestralingsbehandeling is de inwendige bestraling, ook wel brachytherapie genoemd. Hierbij wordt via openingen in de schedel radioactief materiaal in de tumor gebracht. Deze manier van bestralen gebeurt slechts zelden.

Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kan je met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. Zo kan je last krijgen van vermoeidheid en verminderde eetlust. De meeste klachten die tijdens de behandelperiode ontstaan, verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat ze eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Afhankelijk van het bestralingsgebied kan je ook problemen krijgen met zien en/of horen. Meestal gaan deze klachten na de bestralingskuur weer over. Op langere termijn kunnen, als gevolg van de bestraling, geheugenstoornissen en concentratiestoornissen ontstaan. Deze zijn vaak blijvend.

Als je aan het begin van de bestralingsserie je haar nog hebt, krijg je na twee tot drie weken, dus nog tijdens de serie bestralingen, te maken met haaruitval. De haaruitval gebeurt meestal waar de bestraling plaatsvindt. Als je aan het begin van de serie bestralingen een pruik of haarstukje bestelt, kan dit klaar zijn als de haaruitval begint. Meestal is de haaruitval tijdelijk, soms echter blijvend. Dit heeft onder meer te maken met de dosis straling die wordt toegediend.

Op de bestralingsafdeling krijg je gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van bijwerkingen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 27 3/09/18 12:58

2.3.3. Medicijnen (chemotherapie)

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen (cytostatica). Er zijn verschillende soorten cytostatica die elk een eigen invloed hebben op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of via een injectie. Chemotherapie in tabletvorm (**Temodal®**) wordt gecombineerd met bestraling.

Wat je van chemotherapie mag verwachten, is vooral afhankelijk van het type glioom en je lichamelijke conditie. De arts zal dit met jou bespreken, evenals de mogelijke bijwerkingen van de chemotherapie.

2.3.4. Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij de arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Het is ook mogelijk dat je zelf twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling. Bespreek dit in alle openheid met je specialist, huisarts of psycholoog. Je kan, in samenspraak met jouw arts, ook een andere specialist raadplegen voor een tweede opinie. Dit is immers een patiëntenrecht.

De arts zal je in elk geval de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van de ziekte zo veel mogelijk te bestrijden. Voor meer informatie verwijzen we u graag door naar hoofdstuk 7.

2.4. Wat kunt u als naaste doen tijdens de ziekenhuisopname en bij wie kunt u terecht?

In bovenstaand hoofdstuk rond de werking van de hersenen werd reeds aangehaald dat rust en een beperking aan prikkels belangrijk is voor het herstel van de patiënt. Tijdens het bezoek kan je er dus voor zorgen dat er een rustige sfeer behouden blijft. Dit kan je realiseren door de patiënt niet te overstelpen met veel

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 28 3/09/18 12:58

vragen, maar deze één voor één te stellen. Bovendien praat je best niet door elkaar aangezien dit heel belastend is voor de patiënt. Gun de patiënt geregeld rust. Het is voor de patiënt belangrijk dat de hersenen niet worden overbelast.

In het ziekenhuis kunt u als naaste rekenen op een team dat bestaat uit verpleegkundigen, een kinesitherapeut, een ergotherapeut, een maatschappelijk werker, een psycholoog, een logopediste, een diëtiste, een oncoloog, een neuroloog, een radiotherapeut, een anesthesist en natuurlijk een neurochirurg. Er kan ook steeds via iemand van het team levensbeschouwelijke zorg gecontacteerd worden.

2.4.1. Administratieve, financiële, juridische of sociale vragen

De maatschappelijke werker van de afdeling helpt je zeker bij bovenstaande zaken. Tijdens de ziekenhuisopname kunt u als mantelzorger best al een aantal zaken regelen. We sommen ze even voor u op:

- Ga na of de werkgever op de hoogte is gebracht. Vraag een werkonbekwaamheidsattest aan de arts.
- Contacteer de school of universiteit indien de patiënt nog studeert.
- Breng de huisarts op de hoogte.
- Contacteer de verzekeraar i.v.m. de hospitalisatieverzekering.
- Verwittig verenigingen of club, indien de patiënt een hobby uitoefent.
- Indien de patiënt zelfstandig is, dan kunt u best het sociaal secretariaat bellen voor meer inlichtingen.

De maatschappelijk werker van de afdeling organiseert de terugkeer naar huis en coördineert de thuiszorg. Zo wordt er onder andere gekeken of je thuis hulpmiddelen (bv. ziekenhuisbed, rollator,…) nodig hebt. Het vraagt wat tijd om dit alles te regelen en je kan ook uitstel van ontslag uit het ziekenhuis vragen indien nog niet alles klaar is.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 29 3/09/18 12:58

U heeft als familie van de patiënt wellicht recht op zorgverlof. Deze verlofregeling en de hieraan verbonden voorwaarden hangen af van uw werkplek en uw arbeidsduur. U kan hierover meer te weten komen bij uw werkgever, uw vakbond of de VDAB. Normaal moet het verzoek voor zorgverlof ten minste 7 dagen op voorhand schriftelijk bij de werkgever worden ingediend, tenzij dit onderling anders is overeengekomen. (Bracke et al., 2012).

Verder kan het zinvol zijn om na te vragen aan de arts en/of verpleegkundigen waarop u thuis moet letten (bv. symptomen die wijzen op drukverhoging in de hersenen of epilepsie). Soms is thuis revalideren niet haalbaar en kan er in samenspraak met de arts ook beslist worden om opgenomen te worden in een revalidatiecentrum om verder te revalideren.

"Freya kwam woensdag op bezoek bij Jack. Hij vertelde haar dat hij vrijdag naar huis mocht. Hij was natuurlijk heel blij en Freya ook. Maar toch maakte ze zich zorgen. Jack had moeilijkheden met stappen. Hij zou onmogelijk de trap op kunnen. Ook had hij hulp nodig om naar het toilet te gaan. Zij belde enkele vrienden op. Samen met hen regelde zij een ziekenhuisbed, dat ze beneden plaatste, en een rollator. Zelf sliep ze op een campingbed in de living."

2.4.2. Familie en vrienden verwittigen

Duidelijke communicatie

U zult merken dat heel wat familieleden en vrienden u zullen contacteren voor meer informatie over de patiënt. We raden aan om bijvoorbeeld bij elke belangrijke gebeurtenis een mail te sturen naar een vaste groep van betrokkenen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 30 3/09/18 12:58

Grenzen stellen
Stel ook je grenzen in het delen van informatie. Indien je merkt dat dit voor u als mantelzorger energie kost, geef dan aan dat jij hen zult contacteren als er meer nieuws is.

- Waak over de **rust** van de patiënt tijdens de ziekenhuisopname. Dit kunt u het beste doen door een schema op te maken van wie wanneer op bezoek komt. Zo wordt de patiënt niet overbelast.
- U zult merken dat er heel wat **vragen** bij u opkomen tijdens deze periode, schrijf ze stelselmatig op, zodat je deze niet vergeet tijdens het bezoek van de arts.

Hoe vertellen we het de (klein)kinderen?
Kinderen hebben recht om te weten wat er aan de hand is. Ze zien, voelen, horen veel. Toch stellen ze niet altijd vragen. Maar hun fantasie maakt de dingen soms wel erger dan ze in realiteit zijn. Eerlijkheid is hierbij dus een belangrijke bron van vertrouwen. Zo maak je de kinderen weerbaarder. Kinderen leren op deze manier dat verdriet, pijn, moeilijke situaties ook bij het leven horen. Aangepaste informatie maakt kinderen minder angstig.

Daarnaast is het van belang kinderen voor te bereiden op een bezoek aan het ziekenhuis (intensieve zorgen, medium care). Beschrijf hierbij vooral hoe de ruimte en de patiënt eruit zullen zien en wat ze kunnen verwachten.

In hoofdstuk 4 wordt hierover meer informatie gegeven.

2.4.3. Hulp inschakelen

Contact opnemen met een patiëntenvereniging
In België bestaat een patiëntenorganisatie voor hersentumoren (zie hoofdstuk 9). Zij kunnen je informatie verstrekken, steunen en tips geven vanuit hun ervaringen. Gedeelde zorg is qua belasting halve zorg, wordt vaak gezegd. Het is ook mogelijk lotgenoten te ontmoeten (individueel of in groep), zowel hersentumorpatiënten als mantelzorgers.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 31 3/09/18 12:58

Hulp inroepen van de psycholoog

Ook als naaste kunt u door de psycholoog geholpen worden om uw eigen krachten te vinden en de patiënt zo goed mogelijk bij te staan. De ziekte kan het evenwicht in het gezinsleven verstoren en de onderlinge verhoudingen danig veranderen. Door de communicatie tussen uzelf en de patiënt te bevorderen, houdt de psycholoog de dialoog over de ziekte en de gevolgen hiervan op gang. Ook is hij of zij er om u beter te leren omgaan met de ziekte als naaste.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 32 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 33 3/09/18 12:58

OOK APATHIE KAN EEN SYMPTOOM ZIJN

3. Symptomen en gevolgen

Dit hoofdstuk beschrijft de meest voorkomende symptomen en gevolgen na een hersentumor. Van belang is dat dit een algemeen overzicht is en dat symptomen heel individueel zijn en verschillen in aard, intensiteit en impact. Bij alle symptomen worden tips meegegeven voor de naasten.

Als naaste is het van groot belang aandacht te hebben voor symptomen. Vaak kent u de gevolgen het best en weet u ze goed in te schatten. Toch is het soms niet evident om te weten hoe ermee om te gaan. Niet iedereen ervaart dezelfde klachten en deze kunnen ook fluctueren in tijd, intensiteit en aard. We formuleerden in de onderstaande tabel zoveel mogelijk adviezen voor de mantelzorger om goed te reageren op de symptomen die de patiënt ervaart. Het is evident dat deze symptomen steeds met de arts en het team besproken moeten worden.

Een checklijst van de meest voorkomende symptomen van hersentumoren kan u terugvinden in bijlage 2. Een aantal van de opgesomde symptomen in bijlage 2 worden in volgende tabel uitgebreider beschreven. Bovendien wordt er vermeld wat u kan doen indien deze symptomen zich voordoen en wie u het best inlicht.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 35 3/09/18 12:58

FYSIEKE SYMPTOMEN

EPILEPSIEAANVALLEN

Beschrijving	Wat te doen?	Wie inlichten of bereiken?
Eenvoudige partiële aanvallen: Helder bewustzijn, ongecontroleerde bewegingen, vreemde reuk of smaak. **Complex partiële aanvallen:** verstoord bewustzijn, vreemd gedrag (handen wriemelen, deuren openen, rondlopen). **Gegeneraliseerde aanvallen (tonisch-clonisch):** bewustzijnsverlies, spierverkramping, verstoorde ademhaling, lichaam schokt, mogelijk urineverlies.	• Zorg ervoor dat de patiënt veilig kan gaan liggen. Leg een kussen onder het hoofd, steek niks in de mond. • Zorg dat de persoon nadien vrij kan ademen. • Help de patiënt om deze terug te oriënteren in tijd en ruimte. • Laat de patiënt op adem komen. • Deze zaken vergroten de kans op een aanval: overmatig gebruik van alcohol, drugs of medicijnen, slaaptekort, stress. Vermijd felle lichten. Bouw voldoende structuur en rust in.	• Bij een partiële aanval hoeft er niet meteen ingegrepen te worden. • Contacteer de huisarts of neuroloog bij twijfel of paniek. • Bij moeilijkheden om te ademen, bel de ambulance of ga naar spoed.

HOOFDPIJN

Beschrijving	Wat te doen?	Wie inlichten of bereiken?
• Kloppende hoofdpijn die niet overgaat. • Kan verergeren. tijdens het hoesten • Blijvende sluipende hoofdpijn.	• Zorg ervoor dat de medicatie steeds wordt toegediend zoals de dokter heeft voorgeschreven. • Neem notitie van de pijn, bv door een (hoofd)pijndagboek bij te houden.	Indien de pijn blijft aanhouden, verwittig dan uw huisarts of de neuroloog.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 36 3/09/18 12:58

MISSELIJKHEID/BRAKEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
Misselijkheid kan veroorzaakt zijn door chemotherapie.	• Spoor de patiënt aan om kleinere hoeveelheden te eten. Dwing de patiënt niet om te eten. • Probeer verschillende gerechten uit. Soms smaken koude, lichte maaltijden op momenten van misselijkheid beter. • Spoor de patiënt aan om voldoende te blijven drinken. Zeker als de patiënt moet overgeven, dan is voldoende vocht heel belangrijk. • Soms kunnen geuren uit de keuken misselijkheid versterken. Zorg dus dat de patiënt op dat moment uit de kamer blijft. • Zorg dat de patiënt afleiding zoekt (tv kijken, buiten op adem komen, muziek luisteren).	• Bel bij aanhoudende misselijkheid de huisarts op. • Bij blijvend overgeven, ga naar spoed of bel de ambulance op.
MOTORISCHE EN SENSORISCHE PROBLEMEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Fijn motorische problemen. • Problemen met coördinatie, evenwicht. • Valneiging. • Krachtverlies in de ledematen. • Verdovend of tintelend gevoel.	• Registreer de sensaties goed. • De meeste problemen hebben niet meteen nood aan dringende hulp.	Bij plotse uitval of verlammingsverschijnselen, bel de ambulance of ga naar spoed.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 37 3/09/18 12:58

VISUELE STOORNISSEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Een deel van het gezichtsveld dat plots weg is. • Hallucinaties. • Verminderd of troebel zicht.	• Registreer goed de symptomen van de patiënt. • Informeer bij een volgende afspraak de arts dat deze symptomen zich voordoen.	• Bij aanhoudende ernstige gezichtsproblemen met visus, bel de huisarts of behandelende arts op. • Indien blindheid optreedt, bel de ambulance of ga naar spoed.
GEHOORSTOORNISSEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Duizeligheid. • Oorsuizen. • Verminderd gehoor.	• Registreer de symptomen en intensiteit ervan. • Informeer bij een volgende afspraak de arts indien dit een nieuw symptoom is.	Afhankelijk van de ernst van de symptomen kan de behandelende arts opgebeld worden voor informatie.
PSYCHOLOGISCHE SYMPTOMEN		
TAAL EN COMMUNICATIE		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
Afatische stoornissen: problemen met spreken of begrijpen, woordvlotheid.	• Duidelijk spreken. • Trager spreken. • Werken met gesloten vragen. • Probeer zaken zo simpel mogelijk uit te leggen. • Vermijd complexe zinnen.	Contacteer een logopediste om de patiënt en uzelf hierin verder te begeleiden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 38 3/09/18 12:58

EMOTIE EN GEDRAG		
PRIKKELBAARHEID		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Minder kunnen verdragen. • Sneller geïrriteerd.	• Verminder het aantal prikkels en zorg voor een rustpauze na een activiteit die veel vraagt van de informatieverwerking van de patiënt. • Ga na wanneer iemand het meest prikkelbaar is (tijdstip, activiteit) zodat je er rekening mee kunt houden.	Een psycholoog kan jullie hier verder in begeleiden.
SOCIAAL ONAANGEPAST OF ONTREMD GEDRAG		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Mensen onderbreken tijdens een gesprek. • Eindeloos doorpraten. • Ongepaste grappen maken. • Humor van anderen letterlijk nemen. • Ongepast vastgrijpen/ lichamelijk contact.	• Corrigeer: vertel vriendelijk en duidelijk welk gedrag gewenst is en doe zo mogelijk voor wat je bedoelt. • Beloon gewenst gedrag of geef hierover een compliment. • Structuur is belangrijk om impulsief gedrag in te tomen. Beperk de prikkels waarop gereageerd moet worden. • Zorg voor een geordende omgeving, vaste dagindeling en voorspelbare activiteiten.	Een psycholoog kan jullie hier verder in begeleiden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 39 3/09/18 12:58

BEPERKT ZIEKTE-INZICHT		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
De patiënt ziet niet in wat er is veranderd en blijft doen alsof alles gewoon is zoals vroeger.	• Probeer iemand niet steeds te overtuigen. • Stuur het gedrag bij indien mogelijk. • Let op dat er geen gevaarlijke dingen kunnen gebeuren. Stel duidelijk grenzen indien dat nodig is om iemands veiligheid te waarborgen.	Een psycholoog kan jullie hier verder in begeleiden.
DEPRESSIEVE KLACHTEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
Één van deze twee kenmerken gedurende minstens 2 weken: • Een ongewoon sombere stemming. • Weinig interesse of plezier beleven. Daarnaast last van vier of meer klachten: • Aanhoudende moeheid en verlies van energie. • Schuldgevoelens. • Piekeren. • Eetlustvermindering. • Besluiteloosheid. • Concentratie-geheugenproblemen. • Lichamelijke onrust.	• Probeer de patiënt te activeren. • Zorg voor sociale contacten. • Zorg voor vaste bedtijden. • Antidepressiva kunnen de balans in de hersenstof-wisseling weer in evenwicht brengen.	Een psycholoog of psychiater kan jullie hier verder in begeleiden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 40 3/09/18 12:58

APATHIE EN GEVOELSVERVLAKKING		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Weinig beslissingen kunnen nemen. • Uitdrukkingsloos gezicht. • In zichzelf gekeerd. • Moeilijk contact maken. • Onverschillig en emotioneel vlak.	• Het is belangrijk dat dit gedrag berust op een onvermogen of stoornis. Het gaat dus niet om luiheid of niet willen. • Probeer zoveel mogelijk de patiënt te stimuleren en geef gericht advies. • Zoek activiteiten die passen bij de apathie, bv hobby's die te maken hebben met luisteren, kijken, verzamelen of meehelpen.	Een psycholoog kan jullie hier verder in begeleiden.
AGRESSIE		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Scheldpartijen. • Woede-uitbarstingen.	• Neem het niet persoonlijk. Probeer het gedrag te zien als gedrag waarover de persoon geen controle heeft. • Misschien doet het gedrag zich vaker voor in periodes van drukte of vermoeidheid. Probeer hierop vooraf in te spelen. • Neem een time-out indien het gedrag samenhangt met ontremming. Verlaat hierbij dan zelf even de kamer.	Een psycholoog of psychiater kan jullie hier verder in begeleiden. Bespreek agressie met de behandelende arts of huisarts.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 41 3/09/18 12:58

VERANDERDE SEKSUALITEIT		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Minder of juist meer zin in intimiteit/ seksualiteit. • Ongeremdheid. • Anders knuffelen of zoenen.	• Praat met elkaar over de seksuele wensen en erken de veranderingen en problemen. • Schroom niet te experimenteren met andere vormen van seksualiteit. • Zelfbevrediging kan een optie zijn indien de patiënt geen interesse meer heeft in seksualiteit.	Een psycholoog of seksuoloog kan jullie hier verder in begeleiden.
LEREN EN GEHEUGEN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• De informatieverwerking kan vertraagd zijn. • Gevoelig aan prikkels worden. • Geheugenproblemen.	• Zorg voor een dagstructuur en planning. • Vermijd drukke plaatsen of situaties. • Zorg voor voldoende rust voor de patiënt. • Gebruik post-its, kalender, geheugensteuntjes, alarm… • Zorg ervoor dat de patiënt zijn geheugen blijft trainen (kruiswoordraadsels, lezen, een film zien in stukken en nadien navertellen wat hij heeft gezien).	Raadpleeg een neuropsycholoog in geval van blijvende cognitieve problemen: cognitieve training kan helpen.
AANDACHT EN CONCENTRATIE		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
• Verwarring. • Snel afgeleid zijn. • Moeite met meerdere dingen tegelijk doen.	• Praat over 1 ding tegelijk. • Zorg dat de patiënt niet afgeleid kan worden tijdens een taakgerichte opdracht. • Maak een stappenplan op.	Raadpleeg een neuropsycholoog in geval van blijvende cognitieve problemen: cognitieve training kan helpen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 42 3/09/18 12:58

EXECUTIEF FUNCTIONEREN		
Beschrijving	**Wat te doen?**	**Wie inlichten of bereiken?**
Executieve functies zorgen ervoor dat we ons niet alleen laten leiden door het hier-en-nu omdat we rondlopen met een soort van plan in het hoofd dat ons doelgericht houdt. • Gebrek aan ziekte-inzicht. En op basis van dit bewustzijn, verminderde mogelijkheid hebben om: ◦ Doelen te stellen. ◦ Gedrag te plannen en te organiseren om deze doelen te bereiken. ◦ Uit eigen beweging met dit gedrag te beginnen en het vol te houden om deze doelen te bereiken. ◦ Gedrag te onderdrukken dat niet overeenkomt met het bereiken van deze doelen. ◦ De eigen prestaties voortdurend te evalueren in relatie tot de doelen. ◦ Flexibel de plannen te herzien en problemen strategisch op te lossen wanneer iets moeilijk gaat of niet lukt. • Minder gebruik maken van feedback. • Egocentrisme – verminderde empathie. • Verminderde mogelijkheid om abstract te denken en om vaardigheden die aangeleerd werden in een bepaalde situatie te gebruiken in andere situaties.	• Gebruik herhaling om gedrag te verbeteren. • Rangschik taken van eenvoudig naar meer complex. • Gebruik bewaarde vaardigheden/functies om te compenseren voor beperkingen. • Pas de omgeving aan. • Maak dagelijkse activiteiten zo routinematig mogelijk. • Voorzie extra tijd en vermijd dat de persoon zich opgejaagd voelt. • Doseer de hoeveelheid activiteiten.	Contacteer een (neuro) psycholoog om jullie hierin te laten begeleiden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 43 3/09/18 12:58

Naast bovenstaande fysieke en psychische symptomen heeft een hersentumor vaak ook heel wat gevolgen voor het gezin en het gezinsleven. Zo zien we vaak een rolverandering binnen het gezin. De persoon met een hersentumor kan minder zaken op zich nemen waardoor andere gezinsleden deze taken moeten overnemen. Vaak wordt de belasting van het opnemen van extra taken en/of de emotionele impact van het uit balans brengen van het gezin te weinig erkend. Dit kan gevoelens van afhankelijkheid, onmacht en kwaadheid vergroten en onenigheid teweeg brengen in het gezin. Het is belangrijk om stil te staan bij deze rolveranderingen en dit bespreekbaar te maken.

Guy was thuis altijd verantwoordelijk voor het papierwerk. Hij volgde de rekeningen op en deed de betalingen via de computer. Na zijn operatie is dit niet meer haalbaar, het vraagt te veel concentratie en hij doet soms verkeerde betalingen of vergeet de betalingen uit te voeren. Zijn echtgenote Marjan probeert hem hierbij te helpen maar dit veroorzaakt heel wat spanningen binnen het koppel.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 44 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 45 3/09/18 12:58

PAPA HEEFT EIGENLIJK EEN BEETJE TE VEEL HERSENEN.
TE SLIM.
MAARTEN!

4. Hoe vertel ik het aan anderen?

Dit hoofdstuk geeft concrete tips om het vaak slechte nieuws aan anderen (naaste familieleden, kinderen of vrienden) te vertellen.

Wie slecht of moeilijk nieuws ontvangt, zoals de diagnose van een hersentumor of informatie over de behandeling, reageert daar vaak erg verschillend op. Voor sommigen is het kunnen delen van dit nieuws met anderen een belangrijke steun. Anderen willen liever het nieuws voor zichzelf houden omdat zij zich niet in staat voelen daar met anderen over te praten zonder erg emotioneel te worden of zelfs dicht te klappen. Hoe moeilijk dit voor u ook is, het is onmogelijk om mensen, die zeer dicht bij u staan of zelfs deel uitmaken van uw gezin niet te informeren over de diagnose, de behandeling en de gezondheidstoestand van uw partner of familielid. Dat geldt in hoge mate voor kinderen, maar ook voor naaste vrienden en familieleden. Doen alsof er niets aan de hand is zal sowieso niet lukken, omdat wij niet in staat zijn ingrijpende ervaringen te verbergen voor mensen, die ons dierbaar zijn. Meer nog, die dierbaren zullen zelf vragen stellen als zij waarnemen of vermoeden dat er iets aan de hand is.

Hoewel de mate waarin je informatie geeft aan anderen kan verschillen, is het daarom beter wel over de ziekte te communiceren met kinderen, naaste familieleden en/of zeer goede vrienden, hoe moeilijk je dat ook vindt. Er zijn wel een aantal tips, die je kunnen helpen bij een dergelijk gesprek.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 47 3/09/18 12:58

TIP 1: Denk niet dat het verzwijgen (van de ernst) van het probleem een goede strategie is. Gezinsleden en ook kinderen voelen feilloos aan als er iets aan de hand is. Beschrijf de ziekte, de behandeling of het probleem echter wel in een aangepaste taal. Vooral voor kinderen zal je dat eenvoudig en ook visueel moeten doen, bijvoorbeeld door plaatjesboeken te gebruiken. Je weet zelf het beste wat je kind wel of niet aankan.

"Er zit een bolletje in papa's hoofd. De dokter gaat dat eruit halen."

TIP 2: Bepaal op voorhand wat, hoe en wanneer je dit aan anderen gaat meedelen en oefen even van tevoren. Zo kan je ervoor zorgen dat je duidelijk en concreet bent, zonder al te emotioneel te worden, al zijn emoties bij een dergelijke mededeling erg normaal en begrijpelijk. Vergeet ook niet de school van kinderen te informeren. Durf ook anderen om concrete hulp of steun te vragen (bijvoorbeeld meegaan naar een gesprek met de arts of ondersteunende taken voor het gezin overnemen).

"In overleg met Peter hebben we gewacht om het slechte nieuws aan zijn ouders te vertellen tot ze terug uit vakantie waren."

TIP 3: De persoon aan wie je dit vertelt, kan daarover vragen stellen. Vooral kinderen zullen dit zeker doen. Bereid je daarom voor op mogelijke vragen en antwoorden. Als je het antwoord niet weet, zeg dat dan ook en kom er later op terug.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 48 3/09/18 12:58

“Gaan ze dan in papa’s hoofd snijden? Met een mes? Doet dat pijn?”
“Is het kwaadaardig?”

TIP 4: Vooral aan kinderen zal je moeten uitleggen dat niemand schuld heeft aan de ziekte en dat dit niet besmettelijk of erfelijk is.

“Inge vroeg me of de hersentumor van haar papa erfelijk was en zij dat ook kon krijgen.”

TIP 5: Probeer zo eerlijk en realistisch mogelijk te zijn. Stel de zaken niet beter voor dan ze zijn, maar dat betekent uiteraard niet dat je alles in detail moet uitleggen of beschrijven (bv. een hersenoperatie).

“Mark praatte graag over zijn operatie. Na enkele minuten merkte je dat de mensen zenuwachtig werden: “Sorry, maar we moeten binnen 5 minuten op de bank zijn.”

TIP 6: Als je anderen, maar vooral kinderen meeneemt op bezoek naar het ziekenhuis, bereid hen dan voor op wat zij zullen aantreffen, welke de belangrijkste symptomen zijn, wat de patiënt nog wel of juist niet kan, en wat hun rol kan zijn.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 49 3/09/18 12:58

"Vooraleer ik samen met mijn 4-jarige dochter op bezoek ging bij haar papa in het ziekenhuis, nam ik voordien een kijkje. Daarna legde ik haar uit waarvoor al die slangetjes dienden."

TIP 7: Leg ook de eventuele behandeling uit en de mogelijke neveneffecten van de behandeling (bv. haaruitval of gewichtsverlies).

"Door het wegnemen van de tumor heeft Magda krachtverlies aan de linkerzijde. Hierdoor is ook haar evenwicht verstoord."

TIP 8: Probeer andere gezinsleden en zeker ook kinderen te betrekken bij de zorg voor de patiënt door hen te vragen kleine zorgtaken voor de patiënt of taken in het huishouden te doen.

Voor ik even naar de winkel ging zei ik altijd :

"Papa, let goed op onze Cindy." "Cindy, let goed op de papa."

TIP 9: Leg kinderen ook uit wat de patiënt nu niet meer kan, maar ook wat jij omwille van de situatie niet meer kan, wat er dus praktisch verandert (bv. naar vrijetijdsactiviteiten brengen en ophalen; voor hen opruimen of alles klaar leggen etc.). Vraag hen ook om je daarbij te helpen. Maar laat kinderen ook wel kind

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 50 3/09/18 12:58

blijven, ook al moeten ze nu soms zelfstandiger zijn in vergelijking met leeftijdsgenoten.

"Bart, we kunnen maar 3 kindjes uitnodigen op je verjaardagsfeestje, want mama kan niet tegen veel lawaai en drukte."

TIP 10: Gebruik bestaande boeken en websites, die je kunnen helpen om een betere of duidelijker uitleg te geven.

Hieronder vindt u een handig overzicht met tips rond communiceren met kinderen over de ziekte.

Met zeer jonge kinderen (minder dan 3 jaar) zal je uitleg zeer eenvoudig moeten zijn. Je maakt daarbij het best gebruik van plaatjesboeken en poppen, die je een rol laat vervullen, bijvoorbeeld de rol van de dokter of die van de patiënt, die in een bed ligt.

Vanaf 4 à 5 jaar kan je in spelvorm gebruik maken van voorwerpen en begrippen, die te maken hebben met medische zorg en gezondheid. Zo kan je uitleggen wat een ziekenhuis is, wat een arts doet of wat er gebeurt als een patiënt uit het ziekenhuis weer thuis komt.

Vanaf 6 à 7 jaar begrijpen kinderen de situatie al beter en kan je hen uitleggen wat er gebeurt aan de hand van plaatjesboeken of ander visueel materiaal (bv. een filmpje).

Als kinderen 8 tot 11 jaar zijn, kunnen zij logischer denken, zijn zij in staat oorzaak-gevolg relaties te begrijpen en zijn zij ook minder op zichzelf gericht, wat betekent dat zij gevoelens en problemen van anderen (in dit geval de patiënt) beter begrijpen. Het is erg belangrijk goed te luisteren naar wat kinderen van deze leeftijd zeggen en vragen over de situatie en deze vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Communiceer duidelijk en direct met hen en geef een realistische uitleg, die ook feiten bevat. Leg ook uit wat er met de patiënt gebeurt en wat er nog zal gebeuren.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 51 3/09/18 12:58

Tussen 12 en 18 jaar zijn kinderen pubers of adolescenten. Zij streven naar zelfstandigheid en zijn erg gericht op leeftijdsgenoten. Zij zijn bedachtzamer dan jongere kinderen en beter in staat mee te voelen met anderen en ook anderen te steunen. Dat neemt niet weg dat zij ook veel moeite kunnen hebben met de situatie en daar op hun eigen manier kunnen mee omgaan. Het is mogelijk dat zij bijvoorbeeld dicht klappen, weinig zeggen of de situatie lijken te ontvluchten in plaats van actief steun en begrip te verlenen. Over het algemeen is het best hen de tijd te geven om één en ander te verwerken en vooral eerlijk en realistisch met hen te blijven praten. Als je merkt dat zij echt onaangepast gedrag vertonen, is het verstandig professionele psychologische hulp te vragen. Als je met hen praat, geef dan feiten, leg uit wat er aan de hand is met de patiënt en wat er gaat gebeuren, inclusief de diagnose, de prognose, de behandeling en de verwachte gevolgen. Praat regelmatig met hen en luister aandachtig naar wat zij zeggen. Stel daarbij vragen, waarop zij een open antwoord kunnen geven en geen vragen, die je met een ja of een neen kan beantwoorden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 52 3/09/18 12:58

5. *Helpen bij de verwerking van de ziekte*

Dit hoofdstuk legt uit dat de verwerking van een ernstige ziekte in stappen of fasen verloopt en dat elke fase gekenmerkt wordt door een verschillende beleving en wensen van de patiënt. Naasten zijn een erg belangrijke bron van steun voor de patiënt in elk van deze fasen. Daarom wordt in dit hoofdstuk duidelijk gemaakt hoe u de patiënt in elke fase kan helpen bij de verwerking van de ziekte. Dit hoofdstuk is niet alleen bedoeld voor familieleden, maar evenzeer voor goede vrienden van de patiënt. In hoofdstuk 3 staan ook concrete tips over wat je kan doen bij concrete symptomen en gevolgen.

Dit deel gaat dus over wat u kan doen om de patiënt te helpen bij het verwerken van zijn ziekte. Natuurlijk maakt u ook zelf een verwerkingsproces door. Daarover gaat een ander deel, met name hoofdstuk 6 'Zorg goed voor uzelf'.

De verwerking van een ernstige ziekte verloopt in stappen of fasen. In het begin wordt de patiënt (maar u uiteraard ook) geschokt door de diagnose van de ziekte, de voorgestelde behandeling en/of de symptomen waarmee hij of zij geconfronteerd wordt. De patiënt gaat dan, net als uzelf, door een crisissituatie, die vaak gekenmerkt wordt door hevige gevoelens (angst, boosheid en verdriet) en afhankelijkheid van de patiënt van zorgverleners en familie. Sommige patiënten ervaren net de afwezigheid van emoties, doordat ze in een soort 'shocktoestand' verkeren. Meestal wordt de patiënt in het ziekenhuis opgenomen, wat op zich ook al stresserend is. Vele patiënten leveren zich dan

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 53 3/09/18 12:58

gelaten over aan de zorg die zij ontvangen, al zijn er ook patiënten, die er veel moeite mee hebben sterk afhankelijk te worden van hulpverleners. Alleen al uw belangstelling en aanwezigheid zijn in een beginfase meestal een grote steun voor de patiënt.

Na een eerste schokreactie bestaat bij de patiënt (en bij uzelf) vaak veel onduidelijkheid en onzekerheid, want het is moeilijk om alle gevolgen van het probleem te overzien en er rijzen meestal veel vragen over de ernst en de behandelbaarheid van de ziekte. Omdat de patiënt niet altijd in staat is informatie te zoeken voor de vragen die hij of zij heeft, kan u daarbij hulp bieden door de gewenste informatie voor of samen met de patiënt te verzamelen en samen met de patiënt een afspraak voor te bereiden met een hulpverlener, die in staat is op de vragen te antwoorden.

Na enige tijd van lichamelijk herstel thuis na de ziekenhuisopname zal de patiënt meestal trachten op zijn of haar eigen manier met het probleem om te gaan. De steun van anderen is daarbij erg belangrijk, omdat de patiënt de situatie vaak om lichamelijke of emotionele redenen niet alleen aankan. De patiënt ervaart gaandeweg wat wel of niet meer kan en wat hij of zij wel of niet meer wil. Als er geen nieuwe problemen optreden, herstelt het welbevinden van de patiënt na enige tijd geheel of gedeeltelijk. De patiënt leert met andere woorden de ziekte tot op zekere hoogte te aanvaarden en zich te richten op levensdoelen, die wel nog samen met de mensen die hem dierbaar zijn kunnen worden bereikt, in plaats van voortdurend bezig te zijn met en te rouwen over wat niet meer mogelijk is.

Het is erg belangrijk te beseffen dat niet iedereen op dezelfde wijze reageert als hij of zij geconfronteerd wordt met een ernstige chronische ziekte zoals een hersentumor of een hersenoperatie. Sommige patiënten klappen dicht, sluiten zich af en willen er zo weinig mogelijk over praten. Anderen raken in paniek of reageren erg depressief. Sommigen trachten zoveel mogelijk informatie te verzamelen over de ziekte of de behandeling, anderen wensen dat helemaal niet. Sommigen zoeken contact met hun partner, familie of goede vrienden om hun bezorgdheid te uiten, maar anderen trachten juist de mensen om hen heen te beschermen door zo weinig mogelijk te laten zien van wat in hen omgaat. Er is niet één juiste of goede manier om een ernstige

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 54 3/09/18 12:58

chronische ziekte te verwerken. Dat hangt af van de persoon en van de situatie. De ene gaat er beter mee om door de zaken te minimaliseren en afleiding te zoeken, de ander door problemen te uiten en te bespreken. Zeker in een eerste periode is het daarom belangrijk de patiënt de ruimte te geven om de ziekte en de behandeling op zijn eigen manier te verwerken. Dat kan moeilijk zijn omdat het probleem u ook erg aangrijpt en u er mogelijk op een andere manier mee omgaat. U kan bijvoorbeeld wel behoefte hebben aan praten en de patiënt juist niet. In een eerste periode is het niet verstandig de patiënt toch tot een gesprek over zijn problemen te dwingen. U kan dan beter zelf met andere mensen, die dicht genoeg bij u staan, praten en de patiënt de ruimte geven om zich af te zonderen of een gesprek te vermijden als hij of zij dat wenst. Als het goed is, ontstaat naarmate het verwerkingsproces voor de patiënt en voor uzelf vordert vanzelf de ruimte om te praten over hoe het nu samen verder kan. Als u vindt dat de patiënt te lang in een eerste crisisperiode blijft hangen, is het verstandig een psycholoog te raadplegen, die u en de patiënt kan helpen om het verwerkingsproces op gang te brengen. U vindt in het praktisch deel van dit boekje concrete mogelijkheden om contact te leggen met een psycholoog.

Als de patiënt daaraan toe is, kan het erg nuttig zijn samen met de patiënt een gesprek te voeren over wat wel en wat niet meer zal kunnen, over wat de wensen van de patiënt zijn met betrekking tot dingen die hij of zij alleen of samen wil doen en welke rol u daarbij kan vervullen. Uiteraard moet daarbij ook rekening gehouden worden met uw eigen wensen en doelen. Zoals we nog uitleggen in het deeltje 'Zorg goed voor uzelf!' (hoofdstuk 6) is het niet verstandig uw eigen leven volledig af te stellen op dat van de patiënt. U moet er dus ook voor zorgen dat u ruimte voor uzelf houdt. In een beginfase kan en moet alle aandacht meestal naar de patiënt en zijn problemen uitgaan, maar daarna zullen weinig mensen dat kunnen volhouden zonder daaraan onderdoor te gaan. Dat is uiteraard niet de bedoeling, niet voor uzelf maar ook niet voor de patiënt, want als u uitvalt, vergroot dat alleen maar de problemen voor de patiënt. Als het gesprek met de patiënt over de nodige ruimte voor uzelf moeilijk verloopt, kan u ook daarvoor de hulp van een psycholoog vragen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 55 3/09/18 12:58

NEEM AF EN TOE
WAT PAUZE VAN JE HOOFD.
WOO HOO
MAARTEN

6. Zorg goed voor jezelf

Juist omdat naasten een erg belangrijke bron van steun zijn voor de patiënt, bestaat het gevaar dat zij overbelast raken of met andere woorden uit liefde en verantwoordelijkheid te veel zorg en taken op zich nemen, die zij niet kunnen volhouden. Aandacht voor de patiënt is erg belangrijk, maar overdrijven is gevaarlijk. Als naasten er onderdoor gaan, is dat namelijk niet alleen erg voor henzelf, maar het helpt ook de patiënt niet. In dit hoofdstuk vind je daarom vooral tips om ervoor te zorgen dat je je inspanningen ook op termijn kan volhouden.

Als iemand van wie je houdt iets ernstigs overkomt, zoals een ernstige ziekte, leidt dat tot intense en langdurige stress, die zich uit in onrust, droefheid, angst, piekeren, geïrriteerdheid en andere negatieve emoties en gedachten. Dat kan ook leiden tot slaap- en concentratieproblemen of zelfs een verhoogde vatbaarheid voor infecties omdat stress ook een negatief effect heeft op onze weerstand tegen infecties. Omdat het gaat om langdurige stress (want je blijft met de chronische ziekte geconfronteerd worden) kan dat leiden tot vormen van uitputting, die gekenmerkt worden door ernstige psychologische problemen zoals depressie en het gevoel van hulpeloosheid omdat je tot niets meer in staat bent. Dat is uiteraard niet goed voor je eigen welbevinden, maar dit betekent ook dat je niet meer in staat zal zijn voldoende aandacht en steun te geven aan je zieke partner, familielid, vriend of vriendin.

Uiteraard kan je zelf weinig aan het probleem zelf (de ziekte) doen, maar je kan wel proberen er niet onder door te gaan of de ziekte met andere woorden niet toe te laten je hele leven in be-

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 57 3/09/18 12:58

slag te nemen. De manier waarop je omgaat met de ziekte en de stress, die daarvan het gevolg is, kan daarbij helpen. Hierna volgen een paar tips, die kunnen helpen om de stress de baas te blijven. Het volstaat niet af en toe aan die tips te denken, je moet er ook actief iets mee doen om er profijt van te hebben!

TIP 1: *Tracht positieve momenten te ontdekken of te maken.* Richt je dus met andere woorden op waardevolle en zinvolle activiteiten in het leven. Er zijn ondanks het probleem waarmee je geconfronteerd wordt, ook nog leuke momenten in het leven, bijvoorbeeld in je contacten met andere familieleden of vrienden, in het bekijken van een leuk TV programma of in andere activiteiten in of buiten het huis. Het is van groot belang dat je tracht zoveel mogelijk leuke momenten en activiteiten te beleven. Als je negatieve gevoelens de overhand nemen en je niet meer toelaten leuke dingen te beleven of te doen, wordt het erg moeilijk om jezelf overeind te houden. Je moet dus ruimte houden en maken voor leuke dingen, hoe moeilijk dat in het begin ook is. Dat kunnen kleine dingen zijn als gaan eten met een vriend of vriendin, naar een leuke voorstelling gaan, samen iets leuks met de kinderen doen, maar ook samen iets leuks plannen met je zieke partner, familielid of vriend(in).

"Ik ga altijd even fietsen of wandelen als Mia haar middagdutje doet."

TIP 2: *Concentreer je op wat echt belangrijk is.* Voor je het weet word je gevangen in een dagelijkse sleur, waardoor je de hele dag op de één of andere manier in de weer bent voor de patiënt. Vaak doe je dit zonder te bepalen wat echt belangrijk en wat minder belangrijk is, wat je alleen kan en waarvoor je hulp kan vragen. Dat houdt niemand vol en heeft dus meestal uitputting tot gevolg, wat niet goed is voor jezelf, maar ook niet voor de patiënt, die je dierbaar is, omdat je dan geen krachten meer hebt om hulp te bieden. Het is daarom van belang een lijstje te maken van taken

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 58 3/09/18 12:58

die je echt belangrijk vindt en waarvoor je geen of moeilijk hulp kan vragen aan een ander. Dat betekent dat er ook minder belangrijke taken zijn of taken waarvoor je hulp kan vragen of die je kan uitbesteden. Altijd voor de patiënt zorgen en daarnaast ook nog het hele huishouden blijven doen en taken buitenshuis is voor niemand mogelijk. Huishoudelijke taken kunnen uitbesteed worden en alles voor de patiënt doen is onmogelijk. Je zal voor jezelf dus moeten bepalen wat je echt zelf wil of kan blijven doen, en waarvoor je hulp kan vragen van andere familieleden of vrienden. Dat kan ook betekenen dat je anderen bijvoorbeeld vraagt bij de patiënt te zijn om er eens uit te zijn.

"Aan strijken en poetsen beleef ik helemaal geen plezier. Via dienstencheques heb ik hiervoor hulp gekregen. Nu blijft er tijd over om samen te koken."

TIP 3: *Pas je levensdoelen aan, aan wat mogelijk is.* Leven met een chronische zieke heeft belangrijke gevolgen voor dingen, die je in je leven belangrijk vindt als bijvoorbeeld reizen, ontspanning, hobby's, je werk, vriendschapsrelaties, zorg en inzet voor kinderen en andere familieleden, je inzet voor anderen enz. Het is van belang te beseffen welke doelen, die jij belangrijk vindt, omwille van de ziekte nog moeilijk of niet kunnen bereikt worden. Het opgeven van belangrijke levensdoelen is niet gemakkelijk en leidt vaak tot een gevoel van verlies, dat zich kan uiten in droefheid, geïrriteerdheid of wrok. Het is daarom van belang je te richten op belangrijke levensdoelen, die je wel kan blijven nastreven of aan bestaande levensdoelen, die je op ook op een andere manier kan bereiken. Het is ook erg belangrijk dat je samen met de patiënt van wie je houdt nadenkt over nieuwe, haalbare doelen, activiteiten of wensen, die je samen nog kan realiseren. Het nastreven van belangrijke doelen bepaalt ons geluk. Wie denkt geen levensdoelen meer te hebben, raakt meestal in een depressie en daar zit je niet echt op te wachten. De situatie is zo al moeilijk genoeg.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 59 3/09/18 12:58

Concrete tips in dit verband zijn:

1. Denk na welke doelen je belangrijk vond vóór de ziekte. Sommige zijn mogelijk niet zo belangrijk meer, andere wel, maar zijn niet meer realistisch. Die doelen zal je moeten opgeven. Dat is niet gemakkelijk, en je zal je daar mogelijk in het begin niet goed bij voelen, maar uiteindelijk zal dit je stress en frustratie doen afnemen.

2. Tracht nieuwe doelen te bepalen, die wel realistisch zijn. Dat kunnen zowel doelen zijn, die je samen met de patiënt kan nastreven als doelen die je los daarvan belangrijk vindt. Je zal ook moeten nadenken hoe je die doelen kan bereiken: welke activiteiten je daarvoor zal moeten plannen en welke ondersteuning of hulp je daarvoor moet vragen.

3. Denk goed na waarom je deze nieuwe doelen belangrijk vindt. Wat zijn de waarden, die verbonden zijn met deze doelen. Dat kunnen waarden zijn, die te maken hebben met jezelf, je ontwikkeling en je welbevinden en met je zorg voor anderen, bijvoorbeeld de patiënt, maar ook andere familieleden en vrienden. Weten waarom deze nieuwe doelen belangrijk voor je zijn, versterkt de betekenis die ze voor je hebben en dus je motivatie om ze te bereiken.

4. Tracht deze nieuwe doelen concreet te maken. Dat betekent dat je tracht doelen te formuleren, die in enkele weken bereikbaar zijn, maar ook dat je goed nadenkt over concrete activiteiten, die deze dingen mogelijk maken. Als het gaat om doelen, die je samen met de patiënt wil bereiken, zal je die uiteraard van tevoren moeten bespreken. Dan kan je samen bepalen wat daarvoor nodig is. Als je bijvoorbeeld samen met de patiënt meer naar buiten wil, in de natuur, zal je samen moeten bepalen waar, wanneer, wat daarvoor nodig is (bv. hulpmiddelen), wie je daarbij kan helpen en hoe je daar komt. Bepaal eerst een activiteit, die makkelijk te realiseren is vóór je activiteiten plant, die meer voorbereiding en moeite vragen als activiteiten verder van huis of die meer fysieke inspanning en tijd vragen. Elke dag een doe-lijstje maken voor de

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 60 3/09/18 12:58

volgende dag of week kan daarbij helpen. Ook als het gaat om doelen, die je voor jezelf wil (blijven) nastreven los van de patiënt als bijvoorbeeld doelen die met je werk, sport, ontspanning of vrienden te maken hebben, is het goed samen te overleggen en dat tijdig aan te kondigen. Zo vermijd je dat je je schuldig voelt als je tijd neemt voor jezelf en vergroot je ook het begrip van de patiënt voor het feit dat je deze activiteiten nodig hebt om overeind te blijven.

TIP 4: *Tracht positieve kanten van de ziekte te ontdekken en te waarderen*. Het kan vreemd lijken, maar als naasten van een chronisch zieke wordt gevraagd naar de gevolgen op termijn van confrontatie met een chronische ziekte, noemen zij niet alleen negatieve, maar ook positieve effecten van het meemaken van zo'n stressvolle gebeurtenis. Veel mensen zeggen bijvoorbeeld dat hun relatie intiemer en dieper is geworden. Dat is vooral het geval als er een goede communicatie bestaat met de patiënt en deze duidelijk appreciatie toont voor de steun en de hulp, die hij of zij ontvangt. Vaak zeggen naasten ook dat zij wijzer zijn geworden omdat zij meer hebben nagedacht over wat niet en wel belangrijk is in het leven en zij zich nu minder laten leiden door dingen, die er eigenlijk niet toe doen. Ook de band met andere gezinsleden en vrienden blijkt vaak versterkt te worden door de steun, die mensen elkaar geven. Het is goed om je niet alleen te richten op de nadelen, maar ook op deze positieve kanten.

TIP 5: *Tracht betekenis te ontdekken in eenvoudige dingen*. Veel mensen denken dat je alleen voldoening kan vinden in het bereiken van grootse dingen als het uitoefenen van een belangrijke baan, een belangrijke prestatie leveren, veel geld verdienen, bewonderd worden door anderen of een heldendaad verrichten. Onderzoek toont aan dat het welbevinden van mensen in het begin wel even stijgt, maar dat zij daar uiteindelijk niet gelukkiger van worden. Als mensen voldoende hebben om van te leven, ligt het geluk eerder in het opmerken en genieten van dagdagelijkse kleinere dingen als mooie bloemen, lekker eten, een drankje, een rustpauze, werken in de tuin, een wandeling of een leuk gesprek. Het is belangrijk om die momenten niet verloren te laten gaan en ook anderen (bijvoorbeeld een vriend of vriendin) te zeggen

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 61 3/09/18 12:58

waarvan je nog kan genieten. In het begin zal dat moeite kosten, maar langzaam aan zal je zo ook meer positieve momenten beleven. Het is goed 's avonds vóór het slapen gaan aan die positieve momenten te denken. Dat kan echt helpen om gemakkelijker in te slapen.

TIP 6: *Niemand verbiedt je te lachen!* Veel naasten denken dat zij altijd triest of ernstig moeten zijn nu iemand van wie zij houden iets ergs is overkomen. Een dergelijke gedachte vergroot alleen de problemen omdat je dan het gevoel krijgt dat er niets leuk meer is. Humor laat juist toe om de ergste dingen te relativeren en te verwerken. Denk daarom na over wat je normaal doet lachen en streef situaties na die je doen lachen als het lezen van een stripverhaal, een komische film of optreden op TV, of contact met een vriend(in) die je aan het lachen kan brengen. Voel je niet schuldig als je lacht: je laadt dan gewoon je batterijen weer op om beter met de situatie te kunnen omgaan. Er is veel onderzoek dat aantoont dat lachen niet alleen gezond is, maar mensen ook helpt om een crisissituatie te verwerken. Dat kan in het begin moeilijk zijn, maar je moet er echt naar streven situaties op te zoeken, die je (weer) kunnen doen lachen.

Al deze tips zijn erop gericht meer positieve momenten en positieve emoties te beleven. Als je je leven uitsluitend laat bepalen door de ziekte en de negatieve gevolgen daarvan is de kans groot dat je dat niet volhoudt. Vooral in een moeilijke situatie als deze moet je voldoende overhouden om voor te leven en je welbevinden in stand te houden. Voldoende tijd voor jezelf en de dingen, die je belangrijk vindt; je concentreren op doelen die in deze nieuwe situatie haalbaar zijn en daaraan werken; betekenis zoeken in dagdagelijkse dingen en ook blijven lachen kan een daarom een wereld van verschil maken.

Een ander belangrijk principe is: een gezonde geest in een gezond lichaam. Dit geldt ook voor naasten. Hevige emoties knagen aan je. Lange dagen en korte nachten vreten je energie op. Je lichaam wordt zwaar belast. Daarom is het belangrijk dat je er vanaf het begin voor zorgt dat je lichaam in topconditie blijft. Dat is de beste garantie dat je er niet onder doorgaat. Hierna vind je enkele tips om je daarbij te helpen.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 62 3/09/18 12:58

1. *Slaaphygiëne*. Iedereen heeft zijn eigen slaapritueel. Besteed hier in deze periode veel aandacht aan. Het is belangrijk vóór het slapen gaan nog even te ontspannen. Dat is voor iedereen anders en kan bijvoorbeeld variëren van luisteren naar muziek, lezen in een ontspannend boek, iets te drinken, TV kijken of rustig een kleine wandeling maken. Het is belangrijk om je gedachten even te verzetten na een drukke dag vol spanning.

   Lukt het slapen niet probeer dan je ademhaling te controleren, zachtjes over te gaan in een rustig ademtempo en concentreer je hierop. Heb je het koud in bed, zorg dan dat je het terug warm krijgt. Zijn er te veel ongewenste geluiden, gebruik oordopjes of luister naar rustige muziek, die wegsterft. Lukt het slapen dan nog niet, raadpleeg dan je huisarts. Het is belangrijk om goed te slapen, ook je lichaam moet recupereren.

2. *Voeding*. Het is ook belangrijk gezond te eten en vooral ook tijd te nemen om te eten, liefst samen met anderen. Je kan beter minder tijd besteden aan de bereiding van eten, tenzij kokkerellen je ontspant, maar tijd blijven nemen voor het eten zelf. Let erop dat je gevarieerd eet. Als je het echt te druk krijgt, mogen afhaalmaaltijden af en toe ook!

3. *Voorkom Stress*. Probeer zoveel mogelijk de stress en de rush van het hedendaagse leven te vermijden. Laat je niet opjagen, neem voldoende tijd om de dingen te doen die je moet doen. Schrap woorden als direct, onmiddellijk, vlug, snel uit je woordenboek. Als je het druk hebt, neem dan even een adempauze en ga daarna verder. Je zult merken dat je daarna sneller werkt.

4. *Omgaan met Stress*. Als je toch erg gestresst of overspannen raakt, kan het belangrijk zijn psychologische begeleiding te zoeken. Naast professionele hulp kunnen ook enkele eenvoudige maatregelen helpen om de stress de baas te blijven.

   Een eerste belangrijke stap is erachter te komen wat je (meer) stress bezorgt. Uiteraard is er de ziekte, maar er zijn veel andere situaties of gebeurtenissen die je stress kunnen

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 63 3/09/18 12:58

verhogen. Als je niet goed weet wat die situaties zijn, is het moeilijk om daar wat aan te doen. Daarom is het goed in een dagboek bij te houden van welke situaties je vooral gestresst raakt. Zo kan je ontdekken wat de moeilijkste situaties zijn.

Niet alleen bepaalde situaties kunnen je stress verhogen, maar ook hoe jij daarmee omgaat. Is de manier waarop je daar nu mee omgaat wel gezond en helpt het echt? Ook dat kan je noteren in een dagboek. Roken, drinken, eten, uren tv kijken of in je schulp kruipen en contact met anderen vermijden, kan tijdelijk je welbevinden verhogen, maar is op termijn niet verstandig. Tracht daarom andere manieren te vinden om met stress om te gaan door te praten met vrienden, vrienden uit te nodigen, bij vrienden of familie op bezoek te gaan of samen iets buitenshuis te doen. Tracht zoveel mogelijk leuke activiteiten te plannen, hoe moeilijk dat ook is. Verwen jezelf zoveel mogelijk en vermijd onprettige situaties of mensen die je meer in plaats van minder stress bezorgen. Leer naar anderen toe te zeggen wat nu wel en wat niet goed voor je is. Leer ook steun en hulp vragen aan en aanvaarden van familieleden en vrienden. Probeer niet alles alleen te doen of zelf te overwinnen, dat gaat niet lukken.

Tracht niet te vervallen in doemdenken. Uiteraard kan je aan het probleem zelf (de ziekte) niet zoveel doen, maar het helpt niet om je leven (en dat van de patiënt) door de ziekte volledig te laten beheersen. Daarom moet je tijd reserveren voor andere (prettige, ontspannende, sociale en professionele) activiteiten. Tracht te aanvaarden wat je niet kan veranderen en ga samen met de patiënt na wat wel nog samen mogelijk is en concentreer je niet op wat niet meer kan. Blijf ook je eigen dingen doen. Extreme vormen van zelfopoffering leiden op termijn alleen tot meer problemen!

Als het echt te moeilijk wordt, zoek dan psychologische hulp!

5. *Beweging*. Zorg ervoor dat je voldoende beweging hebt. Het is niet altijd mogelijk om je favoriete sport te doen, al moet je dat wel proberen, maar je kunt bijvoorbeeld de trap nemen i.p.v. de lift, met de fiets gaan winkelen, dagelijks een wandeling maken enz.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 64 3/09/18 12:58

6. *Ontspanning*. Probeer ook voldoende tijd te houden voor je hobby's. Zo onderhoud je ook je sociaal leven, waar je veel steun en ontspanning kan vinden.

7. *Bezoek je huisarts bij problemen*. Merk je dat je oververmoeid raakt, je 's morgens niet meer uitgeslapen bent, je niet meer kan lachen, je angstig bent om niets, je nergens zin meer in hebt, alles wat je doet tergend traag lijkt te gaan, raadpleeg dan je huisarts. Deze symptomen kunnen de eerste tekenen zijn van een nakende depressie. Beter voorkomen dan genezen. Ook vatbaarder zijn voor verkoudheden, keelpijn, darmen die in de war zijn, enz. … kunnen de eerste tekenen zijn van fysieke uitputting. Hoog tijd om je dan te bezinnen over de situatie en er iets aan te doen.

8. *Vraag hulp of herbekijk huishoudelijke taken!* Het is niet verstandig te trachten alles (zelf) te blijven doen zoals vroeger. Welke huishoudelijke taken kunnen verminderd worden? Denk na over wat wel en niet moet: moet er bijvoorbeeld wel elke week met water worden gepoetst, kan het winkelen beperkt worden door bijvoorbeeld aan huis te laten leveren en moet alles wel gestreken worden?

   Je moet ook niet alles zelf doen! Ook huisgenoten en vrienden kunnen helpen. Ook mensen met een hersentumor kunnen ondanks beperkingen bepaalde dingen doen. Zij voelen zich dan zelfs betrokken. Bovendien draag je hierdoor bij aan het revalidatieproces van de patiënt.

   Bij complexere zorgsituaties kan het gebeuren dat de zorg zoveel tijd van je vraagt dat je gewoon geen tijd meer hebt voor je huishouden of voor je werk, laat staan tijd voor jezelf. Dan is het tijd om hulp bij je taken te zoeken of andere taken (bv. werk) te verminderen of te stoppen. Bekijk verschillende alternatieven. Wat zijn de pluspunten? Wat de minpunten? Welke gevolgen heeft je beslissing voor later (pensioen)? Hou rekening met het financiële plaatje! Vraag ook advies bij je ziekenfonds als je hulp zoekt in het huishouden. Hulp in huis halen heeft gevolgen voor je privacy, maar het kan je levenskwaliteit sterk verhogen. Probeer vooral de dingen, die je niet graag doet uit te besteden.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 65 3/09/18 12:58

WEL...SLAPEN IS
GEEN HOBBY, MAAR DAT MAAKT HET
WEL MAKKELIJK VOOR MIJ...
MAARTEN!

7. Praten over de nabije toekomst

Dit hoofdstuk gaat over hoe de mantelzorger samen met de patiënt tijdens of na de behandeling terug het dagdagelijkse leven op een aangepaste en haalbare manier kan invullen. We hebben het over praktische zaken, zoals werkhervatting (geïndividualiseerde trajectbegeleiding), maar ook de invulling van vrije tijd en hobby's komen aan bod.

7.1. Materiële zaken

Wat de materiële zaken betreft, die kunnen meestal geregeld worden. Hou wel altijd voor ogen dat je misschien alleen verder moet. Misschien moet je enkele beslissingen juist sneller nemen omdat de huidige financiële situatie gunstiger is.

"Toen mijn man ziek werd, hebben we beslist om onmiddellijk een huis te kopen en zo snel mogelijk alle nodige verbouwingen uit te voeren."

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 67 3/09/18 12:58

7.2. Terug aan het werk

Na de behandeling van een hersentumor vragen mensen zich af of ze nog in staat zijn om hun professionele activiteit terug op te nemen.

Vaak zorgen beperkingen ervoor dat dezelfde job niet meer uitgeoefend kan worden.

We geven jullie enkele tips:

1. Ga eerst na met de patiënt wat hij of zij nog wil. Een job uitoefenen is voor de meeste mensen heel erg belangrijk. Het zorgt voor een persoonlijke ontwikkeling en integratie in de maatschappij. Terug sociaal contact hebben, uitdagingen opnemen en je nuttig voelen zijn belangrijke waarden. Ga op zoek naar wat de patiënt zoekt in een job. Kan hij nog terug naar de vroegere job of is er nood aan aangepast werk? Wat vond de patiënt fijn in de vroegere job? Wat miste hij? Is er nood aan progressieve werkhervatting of deeltijds werken?

2. Bespreek met de huidige werkgever welke beperkingen er ervaren worden. Vertel hem wat goed loopt en waar er rekening mee moet gehouden worden (concentratieproblemen, vermoeidheid, last van te veel prikkels,…)

3. Vervolgens kan er reeds contact gelegd worden met de arbeidsgeneesheer.

4. De patiënt kan in gesprek gaan met de adviserend geneesheer van het ziekenfonds. Die kan je hier mee in helpen begeleiden. Er kan eventueel gepraat worden over progressieve werkhervatting.

5. Als zelfstandige is het belangrijk om zo snel mogelijk het sociaal secretariaat te contacteren. Wat is er nog mogelijk? Zij kunnen je verder helpen. Ook is het nuttig om de boekhouder te raadplegen wanneer je ziek wordt.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 68 3/09/18 12:58

6. Indien er sprake is van werkloosheid, studenten of vastzitten in de huidige job, kan het nuttig zijn om contacten te leggen met de VDAB of de GTB.

De GTB is de gespecialiseerde dienst voor trajectbepaling en -begeleiding van mensen met een arbeidsbeperking of gezondheidsprobleem.

Zij kunnen je verder helpen om op zoek te gaan naar aangepast werk op de maat van de patiënt. Meer informatie hierover: www.gtv-vlaanderen.be.

7. In sommige gevallen is het echter niet mogelijk voor de patiënt om terug te gaan werken. Dan is het belangrijk om op zoek te gaan naar een zinvolle dagbesteding. Welke hobby's heeft de patiënt?

   Vrijwilligerswerk kan een andere mogelijkheid bieden voor patiënten om voor de maatschappij blijvend iets te betekenen. Spreek hierover zeker met de arts en het ziekenfonds.

7.3. Op zoek naar zinvolle vrijetijdsbesteding en ontspanning

Naast de zoektocht naar aangepast werk of opleiding is het van groot belang te zorgen voor voldoende rust en ontspanning.

Sommige patiënten vinden het moeilijker om hun dagen te structureren. Hier kan jij als naaste een steentje toe bijdragen. Plan geregeld leuke activiteiten in en probeer een goede balans te vinden tussen inspanning en ontspanning.

Sommige patiënten die overdag alleen zijn, kunnen gebaat zijn met dagcentra. Daar voorzien ze in een individueel ontspanningsaanbod. Zie meer informatie hierover in hoofdstuk 9.

Zoek samen met de patiënt hoe die zijn dagen zinvol kan invullen. Je kunt dit door uit te gaan van vragen als: wat vindt de patiënt zinvol? Hoe wil hij/zij in het leven staan? Op grond hiervan kan je concrete acties plannen. Houd er telkens rekening mee dat deze realistisch moeten zijn en rekening moeten houden met de capaciteiten en conditie van de patiënt. Het kan zijn

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 69 3/09/18 12:58

dat doelstellingen helemaal anders zijn dan vroeger omdat rekening gehouden moet worden met beperkingen. Probeer te achterhalen wat ze fijn vinden, waar ze van kunnen genieten.

Probeer sociale contacten te stimuleren en moedig de patiënt aan om, in de mate van het mogelijke, in beweging te blijven of alleszins dagelijks een frisse neus te halen. Zo blijven de hersenen ook gestimuleerd en wordt de leefwereld van de patiënt verruimd. Dit kan piekeren helpen voorkomen. Als je als naaste zelf weinig tijd hebt voor zo'n dingen, kan je altijd kijken of er familie of kinderen ingeschakeld kunnen worden om samen de vrije tijd in te vullen.

Zoals hoger gezegd kan ook vrijwilligerswerk een idee zijn voor patiënten die (nog) niet kunnen gaan werken. Ze kunnen zich op deze manier terug zinvol en nuttig gaan voelen. Ze komen onder de mensen en dit kan bijdragen tot meer levensvreugde en meer zelfvertrouwen.

"Mijn man was gewend veel te sporten. Door eenzijdig krachtsverlies was dit niet meer mogelijk. Ik heb hem toen gezegd dat er nog tal van mogelijkheden waren op cultureel vlak zoals schilderen, tekenen, schrijven, …. Hij heeft dan enkele keren een vrij atelier bezocht. Schilderen was niet aan hem besteed want de fijne motoriek werkte ook niet meer goed. Het computerprogramma Paint was de oplossing, tekeningen maken met de computer."

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 70 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 71 3/09/18 12:58

DE
WILSVERKLARING
OKÉ, MAAR ENKEL ALS IK ECHT IN EEN COMA LIG HÉ JE WEET HOE DIEP IK SLAAP!
MAARTEN!

8. *Als de ziekte niet meer te genezen valt…*

Over vroegtijdige zorgplanning en afscheid nemen

Soms wordt de strijd verloren en moeten mantelzorgers zich voorbereiden op een moeilijke fase van afscheid nemen en daarnaast ook van talloze praktische regelingen. Dit hoofdstuk probeert naasten hierover te informeren en ondersteunen.

8.1. Hoop voor het beste, houd rekening met het slechtste…

Veel patiënten en naasten hebben heel veel vragen over de laatste fase van de ziekte, de periode van afscheid nemen.

Onzekerheid, angst en machteloosheid zijn emoties die in deze periode soms de bovenhand nemen.

Met dit hoofdstuk willen we informatie geven over wat je kunt verwachten en voorzien we een aantal praktische tips die jullie kunnen helpen om door deze moeilijke periode te komen.

Vaak krijgen artsen de vraag wat men kan verwachten als de patiënt achteruit gaat. Uit onderzoek blijkt dat vooral slaperigheid, slikproblemen en verergering van de neurologische tekorten, eerder dan lichamelijke pijn, duidelijke symptomen zijn bij hersentumorpatiënten.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 73 3/09/18 12:58

Het kan dus al een kleine geruststelling zijn dat pijn als hardnekkig symptoom weinig voorkomt in vergelijking met andere kankers (Bottomley et al, 2010).

Omwille van de neurologische achteruitgang waar patiënten toch vaak mee te kampen krijgen, is het aangeraden om op tijd te praten over wat de patiënt nog wil. Als je wacht totdat de ziekte in een definitieve degenererende fase komt, kan het te laat zijn om deze zaken te regelen. De cognitieve capaciteiten kunnen sterk achteruit gaan. Er kan afasie optreden, moeilijkheden met schrijven (motoriek), of de patiënt kan plots snel achteruitgaan. Hersentumoren zijn zeer onvoorspelbaar. Hierdoor kan het te laat zijn voor de patiënt om zijn of haar wensen te uiten, rationele beslissingen te nemen of belangrijke documenten te tekenen.

Vroegtijdige zorgplanning heeft tot doel om het levenseinde bespreekbaar te maken in de familie. Dit verbetert het beslissingsproces voor de arts en de levenskwaliteit van de patiënt. Ook zorgt dit ervoor dat de naasten minder belast worden met dergelijke beslissingen.

Velen hebben angst om over het levenseinde te praten en stellen dit uit. Familieleden willen de anderen verdriet en twijfels besparen, dus zwijgen is dan vaak de beste oplossing. Ook speelt het idee mee dat praten over dit onderwerp ertoe zal leiden dat het ook daadwerkelijk zal plaatsvinden.

Hierdoor wordt het onderwerp vermeden en moet men vaststellen dat er geen tijd meer is om over dit belangrijk onderwerp te praten. Verminderd bewustzijn, verwardheid of cognitieve achteruitgang belemmeren vaak de gesprekken waardoor de wil en wens van de patiënt niet meer duidelijk geuit kan worden.

Een goed moment om het levenseinde te bespreken bestaat niet. Sommigen kiezen ervoor om hier heel snel over te praten met de arts en familie. Anderzijds kan een nieuwe controle, een nieuwe consultatie met de arts of tekenen van achteruitgang telkens een gelegenheid zijn om hierover te praten.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 74 3/09/18 12:58

8.2. *Praktische zaken*

8.2.1. Het levenseinde plannen houdt in

- Oplijsten van levensverlengende therapieën zoals beademingsmachines, reanimatie, voeding en hydratatie,…
- Bepalen welke medische handelingen je naaste wil, of eventueel euthanasie, wanneer de ziekte levensbedreigend wordt of in de degenererende fase komt.
- Samen de persoonlijke en spirituele waarden over het sterven en de dood bespreken.
- De vertegenwoordiger en vertrouwenspersonen aanduiden voor het geval de patiënt niet meer voor zichzelf kan zorgen (ook deels).
- De nodige documenten "Voorafgaande zorgplanning" invullen en aan de betrokken instanties bezorgen.

8.2.2. Er bestaan vijf wettelijke documenten betreffende het levenseinde

- Voorafgaande negatieve wilsverklaring
- Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
- Verklaring voor orgaandonatie
- Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
- Document betreffende het lichaam schenken aan de wetenschap

Vanaf het moment dat ze ondertekend zijn, kunnen ze wettelijk uitgevoerd worden. Zorg steeds dat er meerdere exemplaren zijn, ook één dat aan het medisch dossier toegevoegd wordt.

Meer info vind je op http://leif.be en http://www.rws.be/web/.

Belangrijk bij het invullen van deze documenten is dat hierover kan gepraat worden met de arts en de leden van het (palliatief) support team. Ieder ziekenhuis beschikt namelijk over een team van verpleegkundigen en psychologen die jullie kunnen helpen bij het invullen hiervan.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 75 3/09/18 12:58

8.2.3. Wilsverklaringen

De wilsverklaringen zijn meestal ter beschikking in de ziekenhuizen of bij de huisarts. Sommige (huis)artsen zijn ook 'Leifarts' en genoten een opleiding over de wet euthanasie en palliatieve zorg. Deze artsen hebben ook de bevoegdheid om euthanasie uit te voeren.

In een **positieve wilsverklaring** doet de persoon een uitdrukkelijk verzoek en stemt hierin toe met een medische tussenkomst. Dit is juridisch niet afdwingbaar, dus een arts kan dit weigeren. Bovendien is dit document 5 jaar geldig en dient het dus tijdig hernieuwd te worden.

In de **negatieve wilsverklaring** geeft de patiënt aan welke medische behandelingen hij niet meer wenst te ondergaan. Deze geschreven instructies worden gebruikt wanneer de patiënt fysiek of mentaal niet meer in staat is om zijn wensen kenbaar te maken. Dit document is zeer waardevol. Het garandeert het recht van de patiënt om hulp te accepteren of te weigeren. De belasting om hierover een besluit te nemen ligt niet langer bij de familie of het medisch team. Het is belangrijk te weten dat een persoon medische handelingen die de ziekte kunnen genezen kan weigeren, maar andere kan toelaten. De patiënt kan bij voorbeeld kiezen om levensverlengende artificiële behandelingen (zoals beademingsmachine) te weigeren en comfortbehandelingen (zoals pijnbestrijding) toe te laten.

8.2.4. Aanduiden van een vertrouwenspersoon en/of een vertegenwoordiger

Een vertrouwenspersoon is een persoon die de patiënt zelf kiest en die je kan bijstaan in het uitoefenen van de patiëntenrechten. Indien je zelf geen medische informatie wil of indien de arts meent dat je de medische informatie niet aankan, moet de arts deze meedelen aan de vertrouwenspersoon. De beslissingen worden genomen door de patiënt.

Een vertegenwoordiger kan in je plaats beslissen als je dat zelf niet meer kan. Je kan zelf je vertegenwoordiger aanduiden. Doe je dat niet dan kan een rechter dit doen. Gebeurt dit laatste

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 76 3/09/18 12:58

niet dan wordt de vertegenwoordiger bij wet aangeduid. Dit is in de eerste plaats je wettelijke echtgenoot of echtgenote, je wettelijk samenwonende partner, je meerderjarige kinderen,... en als laatste, indien de voorgaande personen afwezig zijn, de zorgverlener. De wet kent de volgende hiërarchie inzake aangeduide vertegenwoordiger:

1. door de patiënt
2. door de rechter
3. door de wet

http://vlaamspatientenplatform.be/uploads/documents/Brochure_vpp_Patienenrechten.pdf

Er kunnen, naargelang de materie (patiëntenrechten, financiën,...) verschillende vertegenwoordigers aangeduid worden.

Overzicht

Voorafgaande negatieve wilsverklaring	Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
Verworven wilsonbekwaamheid (dementie, verwardheid, coma) • Geen getuigen nodig. • Onbeperkt geldig. • Geen advies 2de arts. • Geen medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen.	**Coma** • 2 getuigen nodig die moeten tekenen. • 5 jaar geldig. • Verplicht advies van 2de arts. • Medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen.
• Je kan een vertegenwoordiger aanduiden. • Wettelijk afdwingbaar. • Niet registreerbaar op gemeente.	• Je kan een vertrouwenspersoon aanduiden. • De arts kan euthanasie weigeren. • Registreerbaar op gemeente.

8.2.5. Palliatieve zorg

Als de ziekte niet langer op curatieve of genezende therapieën reageert, gaat men over tot palliatieve zorg. Palliatieve zorg wil de levenskwaliteit verbeteren en de autonomie van de patiënt

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 77 3/09/18 12:58

vergroten via een totaalzorg zowel op fysiek, psychisch, sociaal als moreel vlak. Een goede pijnbestrijding wordt steeds voorop gezet binnen palliatieve zorg.

Als naaste is het heel belangrijk dat je hierover op tijd praat met de arts en met de patiënt. Als je merkt dat de zorg thuis te zwaar begint te worden, dan kan de sociale dienst van de mutualiteit of het ziekenhuis voldoende ondersteuning bieden.

Zo kan er een palliatieve premie worden aangevraagd of kan de naaste palliatief verlof aanvragen.

Veel patiënten willen graag in hun vertrouwde omgeving blijven, maar soms is het dan wel noodzakelijk dat extra hulp wordt ingeschakeld. Palliatieve thuiszorgdeskundigen van een palliatief netwerk kunnen je hierbij helpen. Deze netwerken zijn opgericht door de Vlaamse overheid om de palliatieve zorg te coördineren. Zie meer hierover op www.palliatief.be.

Daarnaast bestaan er in iedere provincie ook palliatieve eenheden van een ziekenhuis waar patiënten residentieel kunnen worden opgenomen als de zorg thuis te zwaar wordt. De zorg wordt afgestemd op het ritme en de persoonlijke voorkeur van de patiënt en familie. Familie en vrienden zijn altijd welkom en kunnen ook blijven slapen. Er is een grote flexibiliteit en palliatieve eenheden bieden alle comfort die patiënten nodig hebben.

8.2.6. Euthanasie

Bij een euthanasie beëindigt een arts het leven van de patiënt nadat de patiënt (en niemand anders) daar zélf uitdrukkelijk om gevraagd heeft. Sommigen vragen om euthanasie tijdens de behandeling met palliatieve zorg omdat het lijden door de ziekte ondraaglijk is geworden. Anderen kiezen rechtstreeks voor euthanasie zonder bijkomende palliatieve omkadering (zie LEIF-blad p.32 of www.leif.be, voor alle informatie hierover). De site 'recht op waardig sterven' biedt ook veel informatie aan (www.rws.be).

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 78 3/09/18 12:58

8.2.7. Uitvaart

Praten over sterven en afscheid nemen is een heel beladen thema. Toch is het voor veel naasten een geruststelling te weten hoe de patiënt graag zou willen sterven. Samen praten en nadenken over een afscheidsdienst, de manier van begraven, wie er moet bij zijn, zorgt dat u als mantelzorger beter voorbereid bent op deze periode. Je kunt je natuurlijk evenwel laten adviseren door een uitvaartondernemer. Meer en meer mensen sluiten ook een begrafenisverzekering af.

8.3. Nuttige links rond levenseinde

- ✓ Ulteam: Uitklaring Levenseindevragen-team. Dit team kan geraadpleegd worden wanneer men nergens anders terecht kan. Zie: www.ulteam.be of tel: 078 05 01 55.
- ✓ Het LEIFplan: een beknopte handleiding binnenin het LEIFblad met een overzicht van de mogelijkheden bij het levenseinde.
- ✓ LEIFkaart: gepersonaliseerde kaart zodat hulpverleners kennis krijgen van je wensen (bestellen via leif.be).
- ✓ Leif West-Vlaanderen: www.levenshuis.nu
- ✓ W.E.M.M.E.L: expertisecentrum 'Waardig levenseinde' te Wemmel.
- ✓ Vonkel- luisterend huis: www.vonkeleenluisterendhuis.be
- ✓ Onderzoeksgroep Zorg rond het levenseinde: www.endoflifecare.be
- ✓ Palliatieve geneesmiddelen: www.palliativedrugs.co.uk
- ✓ Wettelijke informatie omtrent euthanasie: www.health.fgov.be/euthanasie
- ✓ Federatie palliatieve zorg Vlaanderen: www.palliatief.be

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 79 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 80 3/09/18 12:58

9. *Verwijzingen naar relevante organisaties, websites en andere informatie*

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van mogelijke informatiebronnen die je verder op weg kunnen helpen en steunen in het omgaan met een hersentumor en het hele proces dat hieraan verbonden is.

Patiëntenvereniging hersentumoren

- www.wg-hersentumoren.be

Websites

- www.harvey-cushing-center.be
- www.komoptegenkanker.be
- www.kanker.be
- www.kennisplein.be
- www.sig-net.be
- www.palliatief.be
- www.anticancerfund.org/nl/

Boeken

- Kinderboeken
  - Chemo-Kapser van Hella Motzfeldt, ISBN 9789075281040

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 81 3/09/18 12:58

- Radio-Robbie van Brigitte van den Heuvel en Marianne Naafs-Wilstra, ISBN 9789075281224
- Grote boom is ziek van Nathalie Slosse, ISBN 9789059325494
- Grote woorden bij kanker van Cindy Verhulst, Katrien Vanhauwaert en Marianne Vanhauwaert, ISBN 9789033498251

Bewegingsprogramma's

- Rekanto van stichting tegen kanker (www.rekanto.be)

Terug aan het werk

- Rentree (www.jobcentrum.be/rentree-terug-aan-het-werk-na-kanker)

Revalidatiecentra

- Een overzicht van de verschillende centra is terug te vinden via www.infonah.be/hulpverlenig%20bieden.html

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 82 3/09/18 12:58

Literatuurlijst

Armstrong, T.S. et al. (2005). Content Validity of Self-Report Instruments: An Illustration From the Development of the Brain Tumor Module of the M.D. Anderson Symptom Inventory. Oncology Nursing Forum, 32 (2), 676-696.

Bottomley, A.; Sizoo, E.; Taphoorn, M. (2010). *Review on Quality of Life Issues in Patients with Primary Brain Tumors*; The Oncologist Express.

Bracke, J.; Denoël, C.; Dutilleux, A.; Fischbach, P.; Haquet, A.; Marion, L. (2012). *Hersentumor Informatie voor de patiënt en zijn naasten*. AZ Print Daniel Vandenborre, Harvey Cushing Centrum v.z.w.

Coene, E.H.; Kollard, S.; Van Duijn, H.; Flens, C.; Vinke, H. (2014). Zorgboek Mantelzorg. Zorgen voor een ander. Stichting September.

Coene, E.H.; Vinke, H.; Van Duijn, H.; Flens, C.; Kollaard, S. (2013); Zorgboek Niet-aangeboren hersenletsel. Stichting September.

EMA (2007). E*uropees openbaar beoordelingsrapport (epar) gliolan*. Geraadpleegd op 30 november 2016 via http://www.ema.europa.eu/.

Ford, E. et al. (2012). Systematic Review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. Neuro-Oncology, 14 (4), 392-404.

Goodman, S.; Rabow, M.; Folkman S. (2008). Orientation to Caregiving. A Handbook for Family Caregivers of Patients with Brain Tumors. University of California, San Francisco.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 83 3/09/18 12:58

Kollaard, S.; Flens, C.; Vinke H. (Red.) (2012). Zorgboek Hersentumoren (gliomen). Stichting September.
Madsen, K.; Poulsen, H.S. (2011). Needs for everyday life support for brain tumor patients' relatives: systematic literature overview. European Journal of Cancer Care, 20, 33-43.
National Brain Tumor Society (2009). Coping with your Loved One's Brain Tumor. A Guide for Family and Friends. West Coast Office, San Francisco, CA.
Schroter, S. et al. (2009). Self-Help Activities of Brain Tumor Patients and their Relatives. Central European Neurosurgery, 70 (1), 21-26.
Waldron, E.A. et al. (2013). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer quality of life. Psycho-oncology, 22, 29-34.

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 84 3/09/18 12:58

Bijlagen

Bijlage 1

Tips rond voorbereiding volgend doktersbezoek:

- Lijst met vragen
- Huidig medicatieschema
- Lijst reeds doorgemaakte aandoeningen
- Lijst reeds waargenomen symptomen
- Administratieve documenten
- Naam en telefoonnummer huisarts, neuroloog, …
- Lijst van allergieën

Bijlage 2

De meest voorkomende symptomen van hersentumoren worden hieronder opgesomd (Armstrong, 2007)

Focale [1] symptomen:

- Krachtverlies aan één zijde van het lichaam
- Veranderingen in lichaamssensaties
- Moeilijkheden met begrip
- Moeilijkheden met spreken
- Moeilijkheden met herinneren

[1] Symptomen gelinkt aan het gebied waar de tumor zich bevindt

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 85 3/09/18 12:58

- Moeilijkheden met starten of volbrengen van complexe taken
- Gezichtsveranderingen
- Moeilijkheden met stappen

Gegeneraliseerde symptomen:

- Hoofdpijn of druk in het hoofd
- Epileptische aanvallen
- Veranderingen in epileptische aanvallen
- Moeite met concentreren
- Slapeloosheid

Behandelings- en medicatie gerelateerde symptomen:

- Veranderingen in zicht
- Veranderingen in smaak
- Veranderingen in stoelgangspatroon
- Prikkelbaarheid
- Angst

(uit M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI) Brain Tumour Module)

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 86 3/09/18 12:58

MANTELZORG_2dedruk-press.indd 87 3/09/18 12:58

© 2017, Hanne Craeymeersch, Lia Le Roy,
Stan Maes en Marleen Roosen

Eerste druk: maart 2017
Tweede druk: september 2018
Derde druk: juni 2021

Contact
Harvey Cushing Centrum vzw
www.harvey-cushing-center.be
info@harvey-cushing-center.be

Er is ook een informatiebrochure beschikbaar:
Hersentumor, informatie voor de patiënt en zijn naasten
gratis aan te vragen via mail
of downloadbaar via de website

Bankrekeningnummer
BE 55 2100 0489 7744

Redactie
(in alfabetische volgorde)
Hanne Craeymeersch, Lia Le Roy,
Stan Maes en Marleen Roosen
Cartoons
Maarten Van Praet
Opmaak
www.intertext.be

Verantwoordelijke uitgever
Daniel Vandenborre
Harvey Cushing Centrum vzw
Luchtschiplaan 27
1170 Brussel