

Welkom

Casper Fijlstra

Rouwtherapeut Praktijk Tijd

Medisch maatschappelijk werker, Prinses Maxima Centrum voor kankeronderzoek

Afdeling neuro-oncologie

Inhoud komende half uur

- Korte inleiding
- Interactief met elkaar in gesprek
- De inhoud blijft in deze ruimte
- Vervolg van onderlinge uitwisseling is mogelijk tijdens de pauze, zoek elkaar op

Inleiding: plots is het leven anders, levend
verlies in een wereld die door draait



Plots is het leven anders

Onverwacht en plotseling veranderde jouw leven, jullie leven.

Jouw leven omdat je leeft met een diagnose en omdat je anders functioneert.

Jouw leven omdat je partner anders is geworden.

Jouw leven omdat je familielid of vriend of vriendin veranderd is.

Jullie verhouden je allemaal tot een nieuwe werkelijkheid waarin je probeert om te gaan met die nieuwe werkelijkheid

Het leven met een hersentumor of het leven na een hersentumor kan dagelijks van invloed zijn op elke dag en heeft invloed op jullie allemaal.

Vandaag is een dag van ontmoeting, van uitwisseling, van durven uit te spreken van je gedachtes en je gevoelens. Of (juist) van verstilling.

Van bemoediging waarin steun gegeven kan worden en kan worden ontvangen door lotgenoten/ ervaringsdeskundigen en professionals.

Jullie hebben overeenkomsten en verschillen.

Vanaf het ontstaan proberen jij en je omgeving zicht te krijgen op de zichtbare en onzichtbare gevolgen van hersenletsel.

Dit is geen eenvoudige opgave en je heb er niet om gevraagd. De meeste mensen die NAH hebben, beschrijven vermoeidheid te ervaren.

Ze ervaren dat het hard werken is om de meest evenwichtige en prettige versie van zichzelf te zijn en om hun energie te verdelen over de dag.

En ga er maar eens aan staan:

Hoe leg je uit dat je moe bent, hoe leg je uit dat je partner vaak moe is?

En hoe beweeg jij je in een samenleving waar overal prikkels zijn? (en de prikkels toenemen)

En hoe hou je vol dat je regelmatig spullen kwijt bent zoals je telefoon of je portemonnee?

En hoe leg je aan een ander uit dat het schrijven van een mail of een appje meer concentratie van je vraagt?

Naast het leren leven met de gevolgen van NAH is er ook sprake van rouw, je bent niet meer volledig wie je was en er is verlangen naar wie was, het integreren van de gevolgen en het leren omgaan met de gevolgen kost tijd en er is gemis.

Gemis van werk en vrijetijdsbesteding en gemis van hoe jou leven was, hoe jullie leven was. Door het verlies van functioneren zijn jij en je naasten aan het rouwen, er is *levend verlies*.

En tijdens de rouw ervaar je verschillende emoties zoals boosheid, verdriet en teleurstelling.

Vandaag gaat het ook over hoop en succesjes en over hoe het lukt of steeds meer kan gaan lukken om te leren leven met NAH en om met elkaar uit te wisselen wat er goed gaat en waar je tevreden over bent.

Plots is het leven anders

Het ziekteproces raakt aan alle levensgebieden, nu en in de toekomst:

- Relaties: familie- en vriendschapsbanden en de relatie met partner
- Partner heeft een nieuwe andere rol: die van mantelzorg
- Werk en vrijetijdsbesteding
- Financiën
- Toekomstplannen: verlies van verwachting
- Je verhouden tot de vraagtekens met betrekking tot jou diagnose/prognose

Rouw door (levend) verlies

- Een aanpassingsproces met een onvoorspelbaar beloop
- Integreren vs. verwerken: het moet/hoeft niet af te zijn
- Een baan er naast

Zicht (proberen) te verkrijgen op je nieuwe zelf:

- Zichtbare en niet zichtbare gevolgen
- Heb je zicht op je nieuwe zelf?
- Wat merkt je omgeving: feedback van je dierbaren
- Zelfzorg
- Lotgenoten contact: de steunende werking

De rol van de omgeving:

- Helpende en niet helpende reacties
- Uitspreken wat jij nodig hebt
- Wie neemt welke rol? Naar voren en naar achteren
- Luisteren
- Meedenken
- Aansluiten
- Wie hou jij bewust dichterbij?

Afronding en terugblik

“Steun is steun als degene die het ontvangt het als steun ervaart”

Praktijk  **ijd**
Coaching & therapie

Casper Fijlstra

06-13 96 31 97

Fases in het ziekteproces.

- 1. Acute fase: de versnelling, de schok en de verwarring
- 2. Chronische fase: stabiel/onstabiel, proberen te leven met
- 3. Palliatieve / Terminale fase: die periode bewust proberen in richten