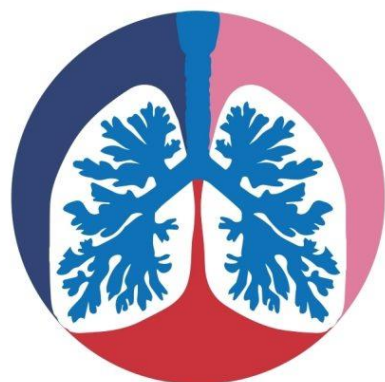




Welkom!



Longkanker
Nederland

Even kort kennismaken:

Wie ben je en waarom ben je hier vandaag?

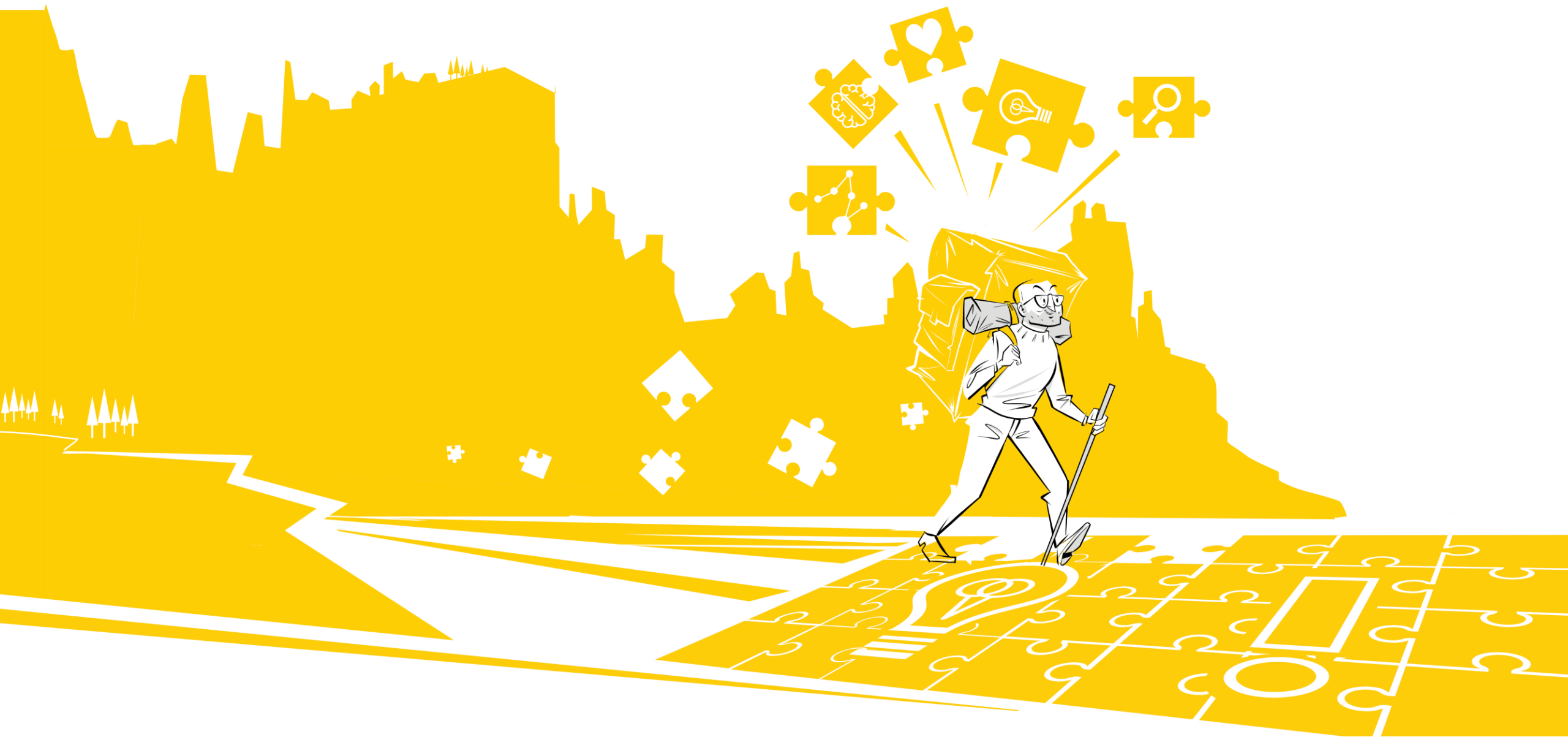


Even voorstellen

- Man, 62 jaar
- Palliatief N.E.T. kanker graad 2
- 2 hartinfarcten gehad
- Prostaatkanker gehad
- Sepsis gehad
- Ernstig depressief geweest
- Klassieke Achalasie type 1
- Neuropathie beide voeten
- Beperkt gehoor
(maar kan goed luisteren)
- BMI 29,4 😊
- Getrouwd met Margo
- 4 volwassen kinderen en 5 kleinkinderen
- Hobby's: koken, schrijven, wandelen, zeilen, fietsen
- Nog parttime actief als zelfstandig organisatie adviseur
- (Vriendelijk) eigenwijs
- Schrijver Écht de Sjaak!
- Oprichter stichting Écht de Sjaak!

Het is niet **OF/OF** maar **EN/EN**

**Ik BEN Kasper en
ik HEB kanker**



Als ziek-zijn op je levenspad komt



VERWARRING!!!



Verwarring in het oerwoud van begrippen



Stappen/fasen

(Onbewust) ziek-fase:

Er speelt wel iets, maar je merkt het (bijna) niet. Je weet in ieder geval nog niet wat er aan de hand is. Soms maak je je wel zorgen en vroeg of laat ga je 'dokteren'.

Diagnosefase:

Ziek worden en weten wat er aan de hand is. Dit kan best een lang en ingewikkeld proces zijn, maar op moment X weet je het.

Curatieve fase:

Behandelen met kans/zicht op herstel. Ook deze fase kan lang en kort duren. Ze kan heel intensief zijn en soms ook best meevallen. In sommige gevallen is gelijk duidelijk dat deze fase ontbreekt, in andere is het een tussenfase tussen hoop en vrees.

Ongeneeslijk ziek-fase:

Herstel is niet meer mogelijk, maar dat sluit behandelingen niet uit. Vaak kunnen bepaalde behandelingen de duur en kwaliteit van het leven verlengen en verbeteren.

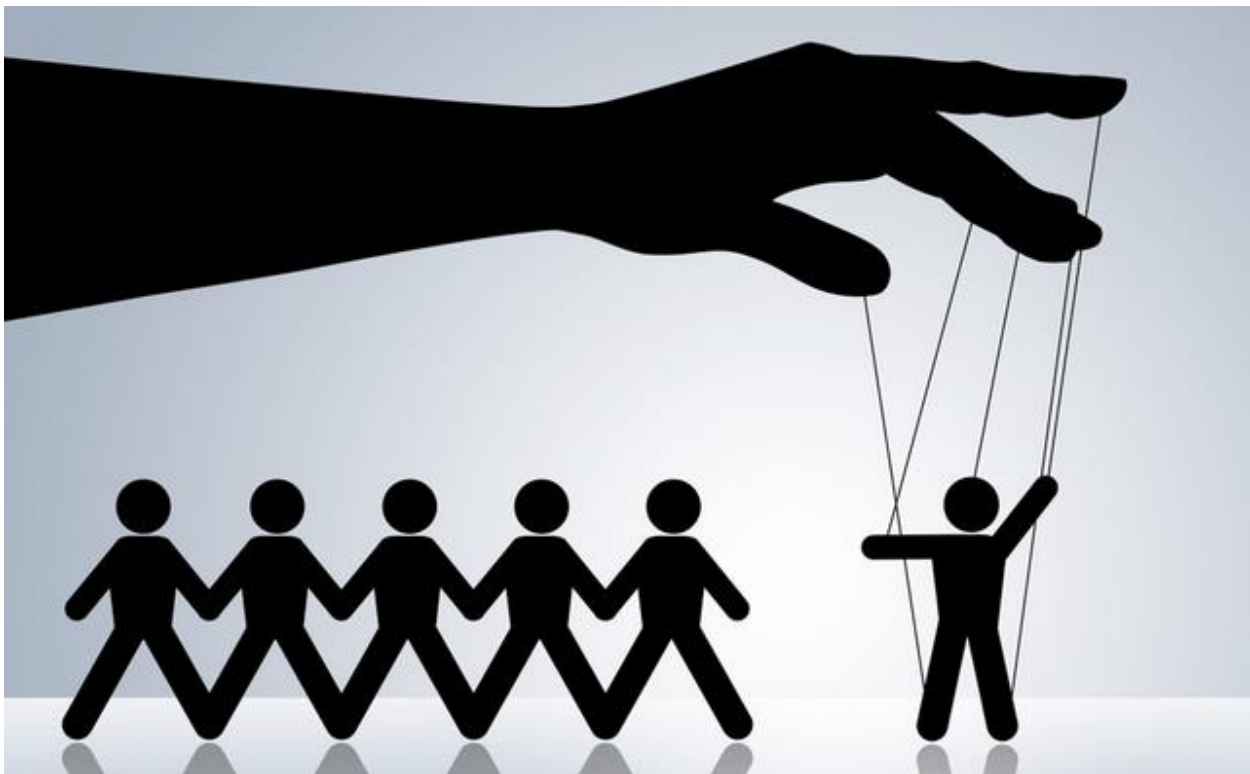
Terminale fase:

Het leven zal, naar verwachting, binnen drie maanden eindigen. Er wordt met name gefocust op comfort.

De impact van pijn, hinder, belasting van behandelingen
fysiek en mentaal. (weergegeven als een pijnscore)

8+	(Chronisch) ongeneeslijk ziek Dit vind ik een 'duivels' gebied. Hoelang kun en wil je met zoveel (levens)pijn leven?	Terminaal De focus ligt op comfort en bewust-zijnsverlichting
4 - 7	(Chronisch) ongeneeslijk ziek Met goede begeleiding, mogelijke en noodzakelijke aanpassingen en pijnmanagement steeds weer afwegen.	Terminaal De focus ligt op bewust comfort
1 - 3	Chronisch ongeneeslijk ziek Bewust kiezen wat je nog wilt en kunt.	Ongeneeslijk ziek Leren leven met ongeneeslijk ziek-zijn.
	Langer en toch te kort > 2/3 jaar	Te kort 4 mnd – 2/3 jaar
		Vreselijk kort < 3 mnd

(Gevoel van) controle verlies

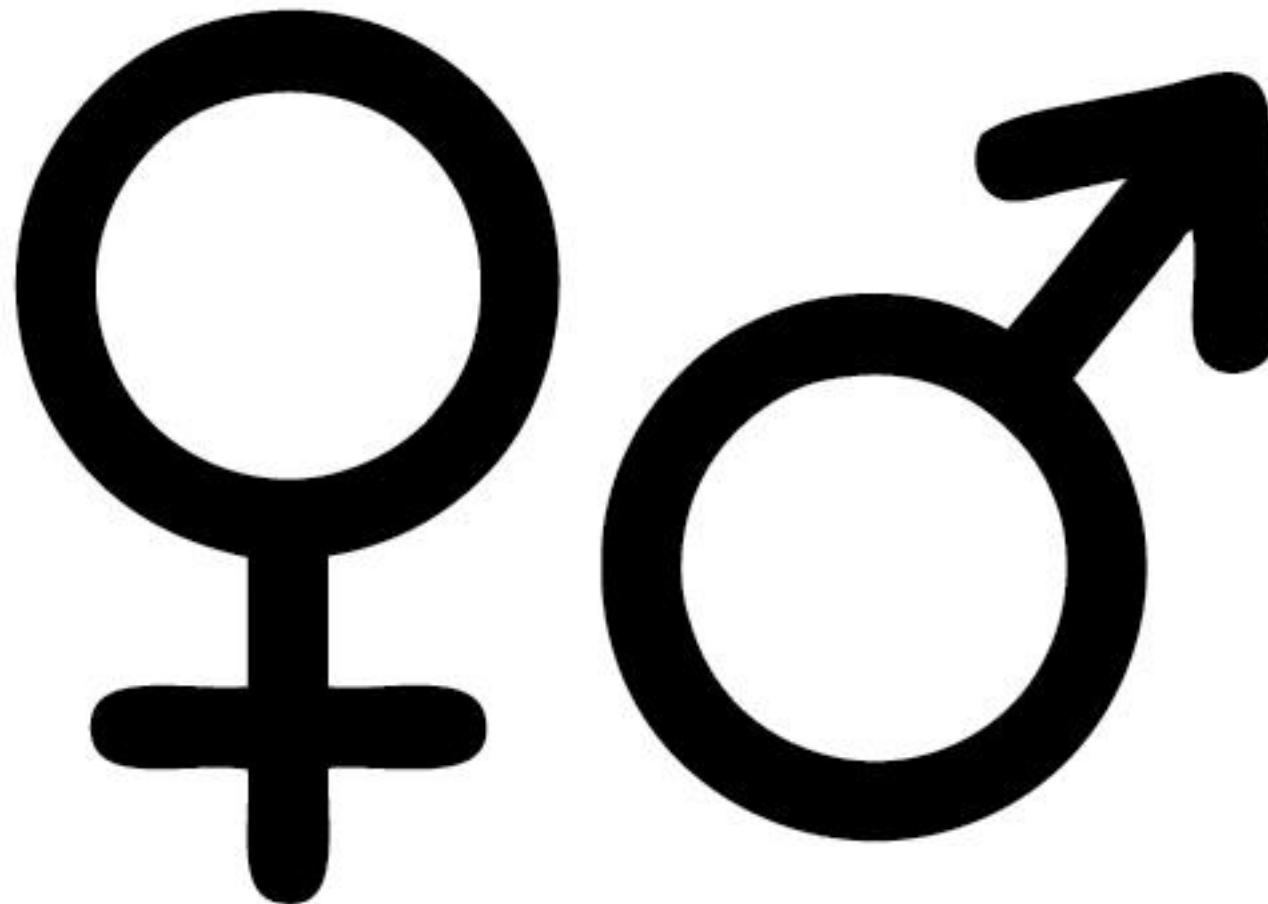


- Afhankelijkheid van o.a.
 - Artsen
 - (mantel)zorger
 - Medicatie en hulpmiddelen
- Verandering van je rol en werk
- Intimiteit en seksualiteit
- Energie verlies
- (mentale) pijn

Wat doet dat met jou?

Ernstig/ongeneeslijk ziek zijn heb je nooit alleen





De volgende sheet is complex!



	De onverbonden pessimist	de verbonden bezorgde	de onverbonden neutrale	de verbonden realist	De onverbonden optimist
basis houding	opgeven/verdrinken	leidzaam dragen	negeren/wegduwen	verdrietig en liefdevol accepteren	ontkennen
toekomst	laat maar	bezorgd	gelaten	bewust	naïef
omgang met het leven in het nu	twee voeten op de rem, ik bevries en sluit me af. Ik kom mijn bed niet meer uit en verdoof mezelf om de pijn van het leven	ik doe nog wel dingen, maar ik vind het zwaar. Mijn focus ligt op wat ik niet meer kan.	ach, ik doe mijn ding en zie wel	Ik ben me bewust van de beperkte tijd die ik nog heb en kan genieten van de momenten van klein geluk samen met	Twee voeten op de gaspedaal, alles uit het leven halen
Verleden	ik heb een heel zwaar leven, ik ben boos/teleurgesteld in het leven	Ik heb altijd hard moeten werken en op mijn tenen moeten lopen. Ik ben vaak tegengewerkt en heb moeten strijden	ach het leven gaat zoals het gaat, ik heb daar weinig invloed op hè	Ik heb een mooi leven gehad, met up's en down's maar ik heb steeds weer gezocht naar het positieve van dingen en samen met anderen een oplossing gevonden voor problemen. Ik ben dankbaar voor de	Het leven is een feest en ik blijf ver weg van alles dat me uit mijn bubbel kan halen
De diagnose	eindelijk zicht op verlossing	auw, dat is oneerlijk en dat heb ik niet verdiend. Mij krijgen ze er niet onder, ik ga het gevecht aan	vervelend, maar het is niet anders	verdrietig dat dit gebeurt. Het is niet mijn schuld en dit kan iedereen overkomen. Wat zijn de mogelijkheden en	ik laat me niet tegenhouden, manisch optimistisch, ze hebben het niet goed gezien, er komt binnenkort wel een
het glas	is leeg	is half leeg	wat doet het ertoe?	is halfvol	stroomt over
praten over je gevoel	nee, laat me maar	vol verdriet, paniek, boosheid of teleurstelling. Je stroomt over van de 'geladen' emoties	Als je er wat over wilt weten dan zal ik je er kort iets over vertellen	Bewust en verdrietig, maar er zijn ook momenten van verbondenheid en relativiteit. In de basis open, zacht en	Biertje en een schuine grap
Energie	Zeer negatief	negatief/angstig/boos	tja	realistisch positief/bewust	manisch optimistisch
verwachting van specialisten	laat me met rust, ik wil niets meer	help me!!! Red me!!! Doe iets!! Doe wat je kunt, behandel tot de dood erop volgt	kijk maar wat er kan	wees reeel, informeer me goed en help me bij het maken van mijn eigen keuzes	nu ff geen tijd, druk met mijn bucket list. Ik maak zo snel mogelijk een afspraak oké?
verbinding met naasten	actief uit contact	volop in contact en veel drama en overmatige behoefte aan control	reactief	in contact, realistisch en open met alles dat er zich aandient van verdriet tot	ik ben ermee weg
De dood	ik kan niet wachten, laat hem alsjeblieft snel komen	ik kijk er vreselijk tegenop, ik ben bang en/of boos en zal vechtend tenonder gaan	ik wil er niet over nadenken en het er zeker niet over hebben	Ik weet dat het ervan komt en wil graag in gezelschap van mijn naasten vredig	Hoezo? Mij niet bellen!

Met wie praten jullie over je
ziek-zijn?

En met name over je gevoel
en gedachten daarbij?



Hoe houd je het
samen leefbaar?

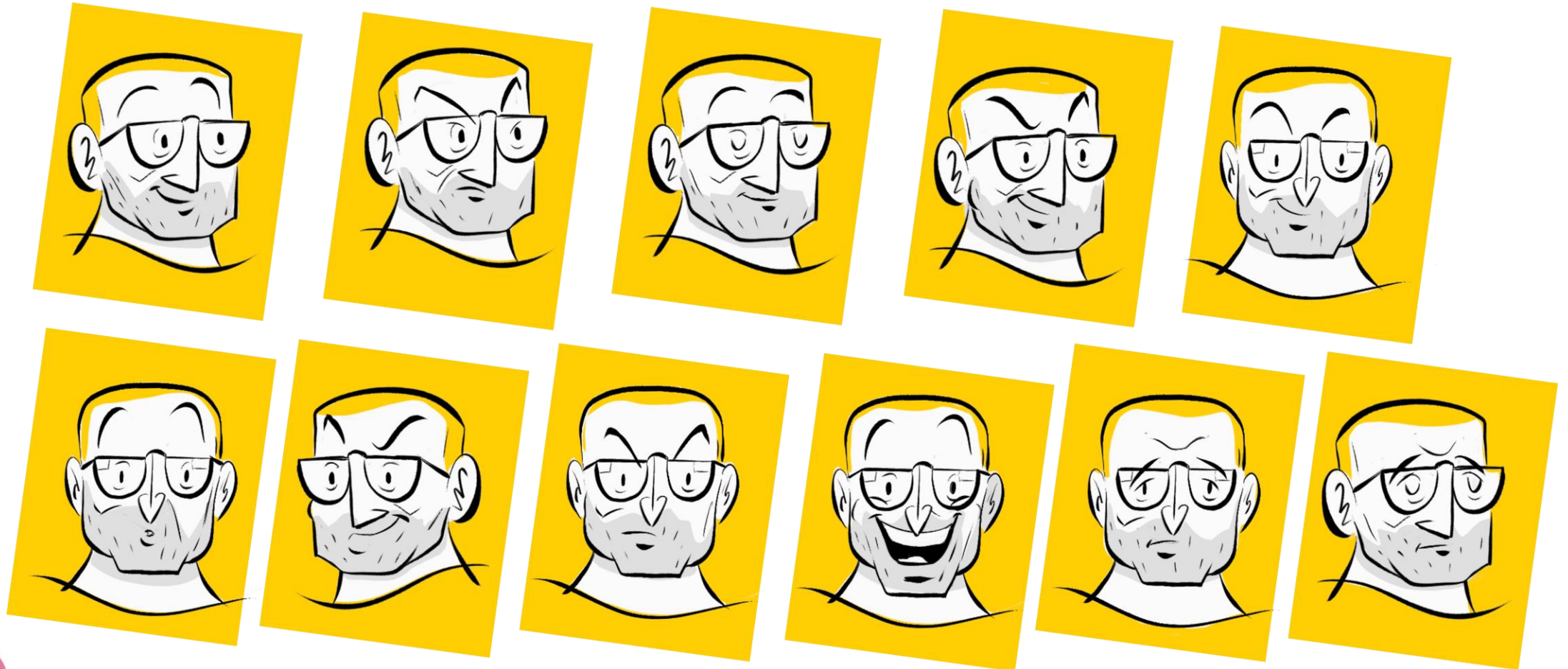


Pas op met wat je denkt te zien



Emoties groot en klein,
leer ze (h)erkennen

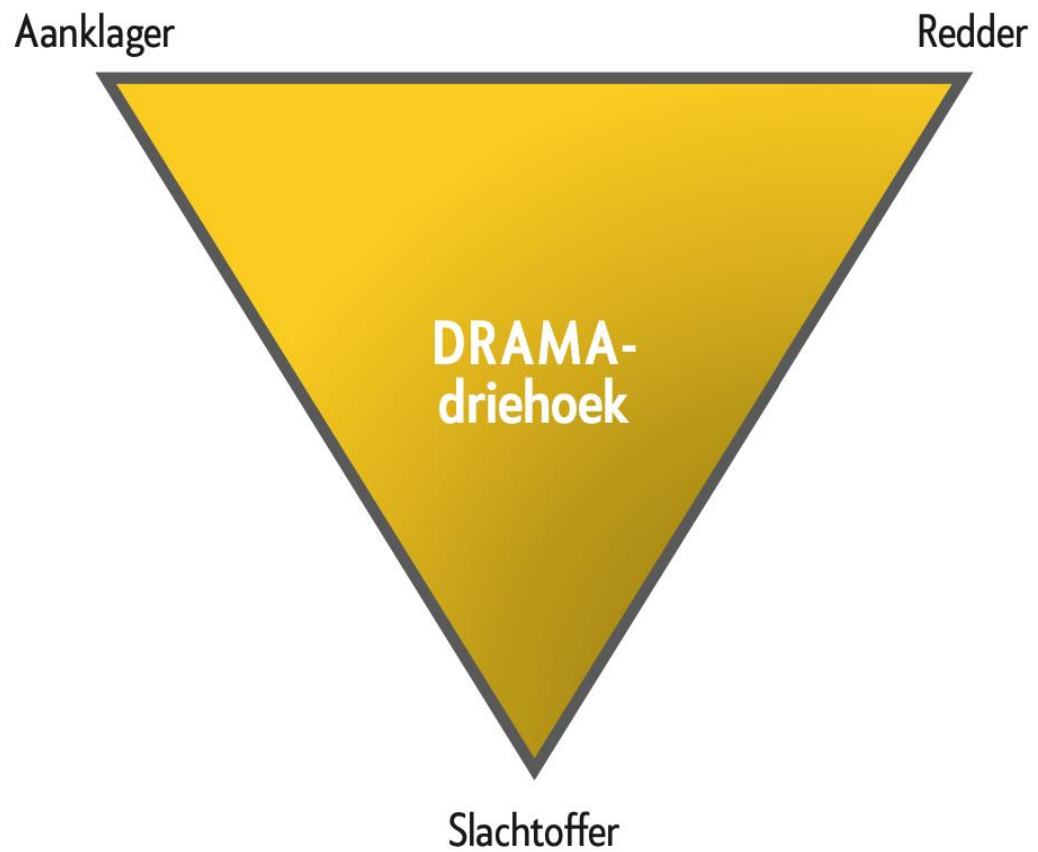
N.I.V.E.A.



A photograph of a natural rock archway over the ocean. The arch is made of dark, rugged rock. Through the arch, a bright blue sky with some white clouds is visible. Below the arch, the ocean is a deep blue-green color with white-capped waves. A semi-transparent blue rectangular box is overlaid in the center of the image, containing white text.

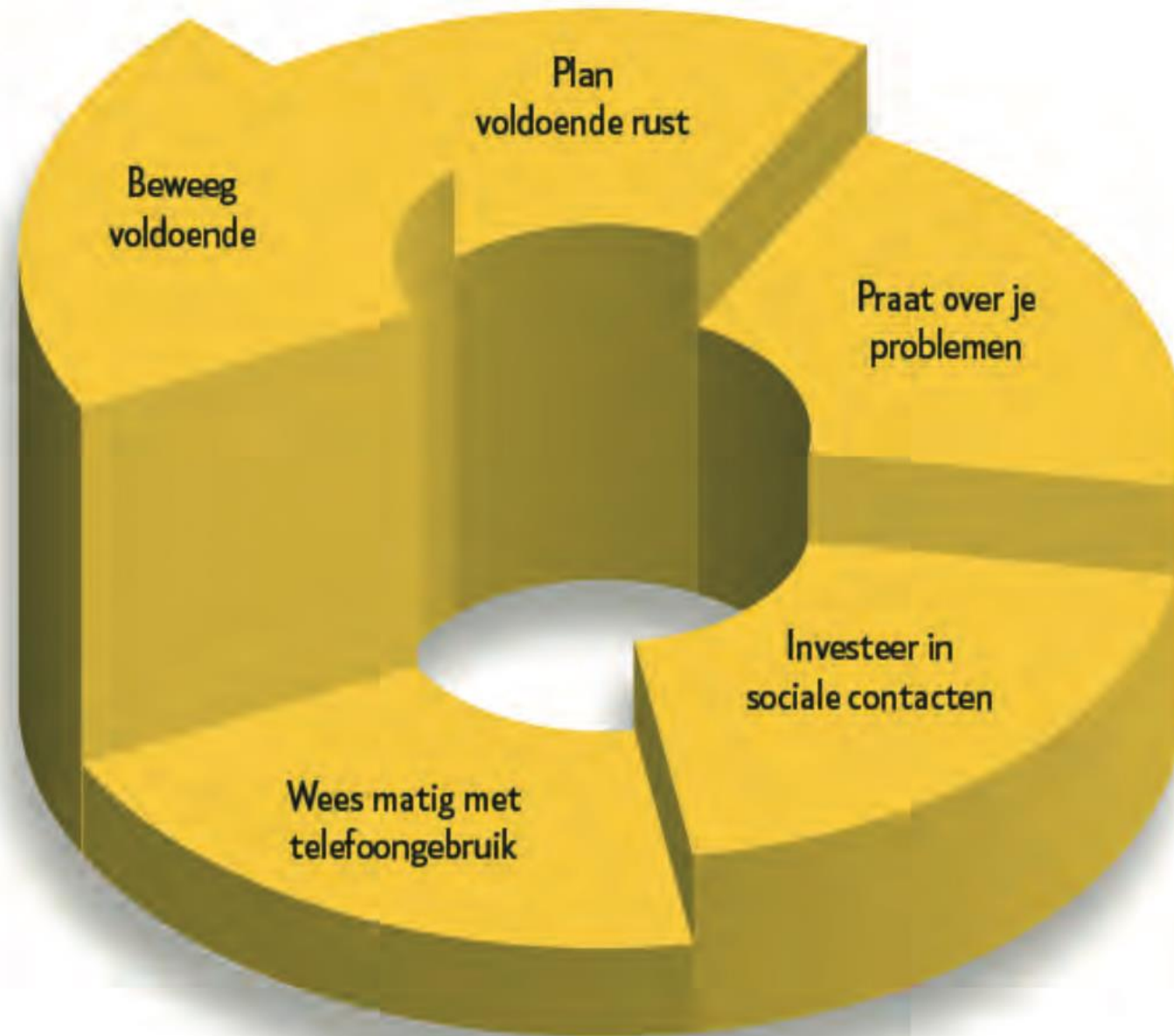
Maak onderscheid tussen:
Feiten
Meningen
Gevoelens

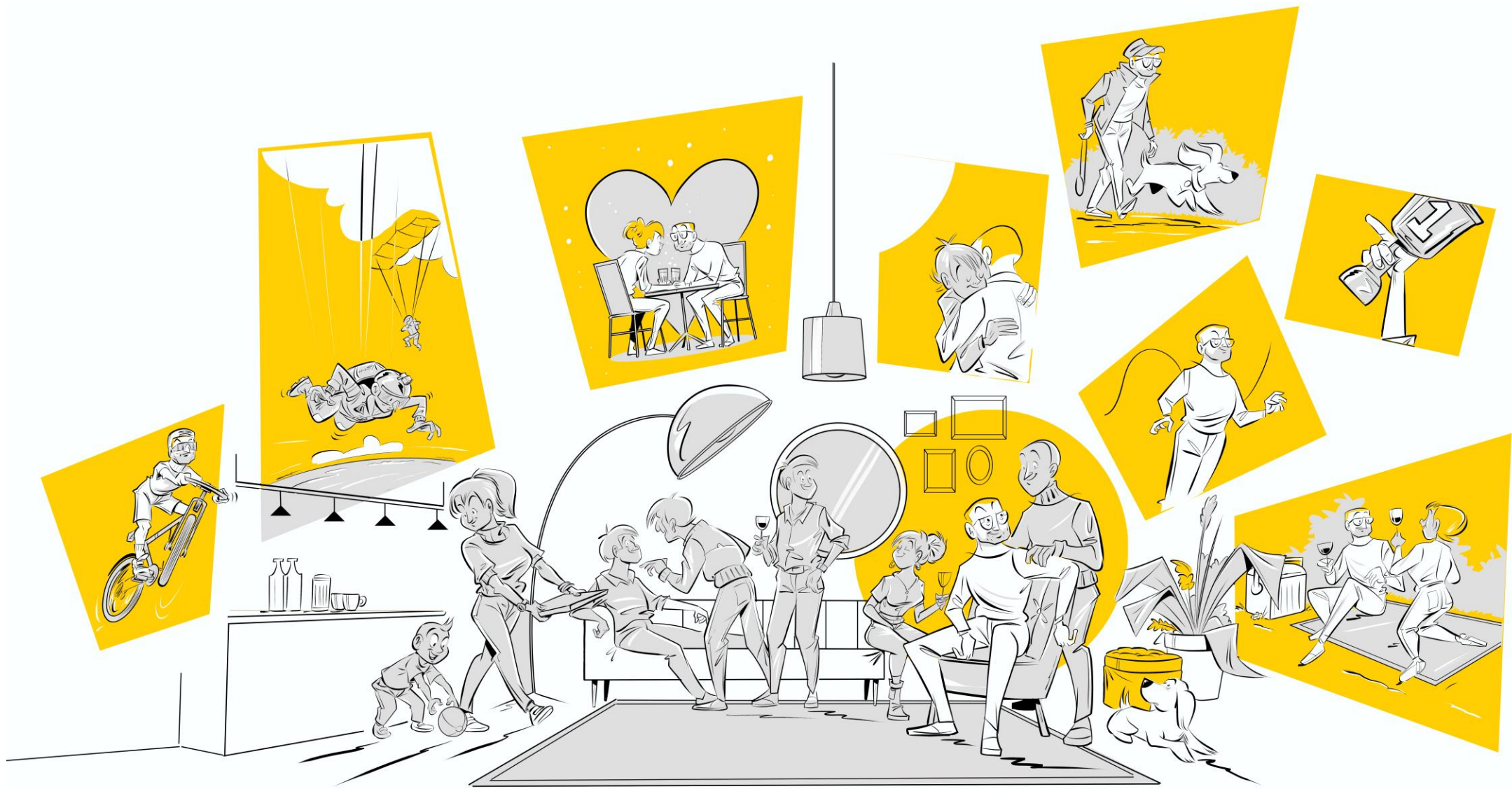




Dagen toevoegen aan je leven
of leven toevoegen aan je
dagen?

Leef NU!!





De essentie: Leven tot het laatste!



**Blijf niet lopen met
onbeantwoorde
vragen!!**

Mail:

kasper@echtdesjaak.nl

Website:

www.echtdesjaak.nl



Koop je vandaag mijn boek?
Dan betaal je € 25,-
(in plaats van 27,99)

Dan doneer je gelijk € 2,- aan de
Stichting.