

Diagnose

Behandeling

Herval

Palliatieve zorg

Afscheid en rouw

Na overlijden

Kanker? Samen stappen zetten!

Meer info:

www.palliatievezorg-en-mantelzorgers.be



Inleiding

Jullie gaan samen op pad en bewandelen wegen die niet altijd even vlak zullen zijn. Hier vind je een stappenplan dat je begeleidt door de verschillende fases die je als mantelzorger kan ervaren. Een overzicht van alles waar je recht op hebt en wat je kan – of soms moet – aanvragen. Allerlei tips en informatie vind je terug per thema.



Met financiële steun van



Kantelpunt

Diagnose

Ga als mantelzorgers mee op consultatie

Bij het ontvangen van een ernstige boodschap is het vaak moeilijk om alle informatie te vatten, zelfs als men voorbereid is. Weet je van je naaste dat artsen een moeilijk gesprek aankondigden. Stel dan voor om mee te gaan.

Jouw naaste kan als patiënt volledig overonderd zijn door het nieuws tijdens zo'n gesprek. Misschien lukt het zelfs niet meer om gericht vragen te stellen.

Als mantelzorgers kan je de boodschap mee uit eerste hand ontvangen. Bovendien kan het zijn dat het hoofd van je naaste vol zit met informatie en duiken er mogelijk grote vragen op waardoor zelf rijden niet meer veilig is.

Het kan een ontzettende meerwaarde betekenen dat jouw naaste op dat moment op jou kan steunen en vertrouwen.

Recht op vervoersvergoeding

Tip 1: van sociaal werkers Kirsten en Eline

Vanaf het moment dat de diagnose kanker valt, bestaat er voor alle gerelateerde bezoeken in het ziekenhuis een vervoersvergoeding. Of dat nu voor aangepast vervoer is, openbaar vervoer of een kilometervergoeding voor je eigen auto. Vergeet dus zeker niet bij elk ziekenhuisbezoek een attest te vragen. Dat kan meestal aan het onthaal.

Tip 2: Bied je aan als taxichauffeur

Als de behandeling met bestralingen of chemo nog loopt, is de kans groot dat de patiënt regelmatig naar het ziekenhuis moet. Stel voor om als taxichauffeur te fungeren. Dat hoeft niet elke keer, maar kan natuurlijk wel. Zo toon je dat je er voor je naaste bent en dat hij/zij op je kan rekenen. De persoon in kwestie kan ook zijn ervaringen of angsten delen, of gewoon even ventileren.

Psychologische begeleiding

Heel belangrijk bij de diagnose is dat er aandacht is voor psychologische begeleiding van de patiënt (vb. bij de onco-psycholoog in het ziekenhuis), maar die zorg is vaak ook beschikbaar voor de mantelzorgers. Bij de psychologen in het ziekenhuis is bijvoorbeeld niet alleen de patiënt welkom, maar ook zijn of haar partner en kinderen. Die psychologische ondersteuning blijft heel belangrijk tijdens alle fasen.

De moeilijke boodschap naar buiten brengen

Het op de hoogte brengen van familie en vrienden of de school en jeugdbeweging is een lastige opgave. Sommige patiënten doen dat graag zelf, anderen vinden het juist moeilijk om steeds opnieuw hun verhaal te moeten vertellen. Het kan voor de patiënt erg dankbaar zijn dit niet zelf te hoeven doen. Als mantelzorgers kan je deze taak overnemen na afstemming met je naaste. Bespreek samen aan wie je welke boodschap en hoeveelheid informatie kan en mag geven.



Scan de QR-code en lees hier meer over communicatie

Doe beroep op mantelzorgverlof en aanvullende premies

Als je als mantelzorgers veel taken opneemt en daardoor je werktijd (deels) in het gedrang komt, bekijk dan zeker het mantelzorgverlof. Er bestaat een verschil tussen mantelzorgverlof voor mensen in loondienst en zelfstandigen.

> Lees verder



Gaan die vervangende premie(s) over een groot bedrag? Nee, maar alle beetjes helpen. Scan de QR-code voor meer informatie over de zorgpremie voor zwaar hulpbehoevenden en ga na of jouw gemeente een mantelzorgpremie voorziet.



Scan de QR-code en lees
meer over financiële
informatie en werk

Informatiezoeker of informatievermijder

Als mantelzorger is het belangrijk om meteen aan de patiënt te vragen hoe die informatie wil ontvangen.

Over het algemeen kan je patiënten in twee grote groepen indelen: zij die behoefte hebben aan veel informatie en zij die informatie liever vermijden.

De eerste groep, de informatiezoekers, willen weten wat de opties zijn, wat er zal gebeuren en wat de gevolgen zijn. Zij willen kunnen inschatten wat ze mogen verwachten van een bepaalde behandeling en staan meer open voor het horen van een prognose.

Aan de andere kant heb je de informatievermijders. Het schrikt hen af om te weten wat hen te wachten staat. Zij laten het liever in de handen van de omstanders.

Tip: Probeer in te schatten tot welke groep je naaste behoort en pas je zo goed mogelijk aan als mantelzorger.

Kantelpunt

Herstel

Neem een hospitalisatieverzekering

In het proces van de kankerbehandeling, ondergaat jouw naaste ingrijpende behandelingen. Het is handig om mee op de hoogte te zijn, van welke financiële tussenkomsten er bestaan.

Denk aan een hospitalisatieverzekering. Het is nooit te laat om een hospitalisatieverzekering af te sluiten. Ziekenfondsen kunnen dit niet weigeren.

Je kan als mantelzorger mee uitpluizen welke extra tussenkomsten er bestaan in de verschillende aanvullende verzekeringen bij verschillende mutualiteiten. Iets waar je naaste niet altijd de energie voor heeft.

Ondersteun bij het uitzoeken van andere tussenkomsten

Wist je bijvoorbeeld dat je naaste sowieso recht heeft op een (stukje) terugbetaling van een pruik of prothese? Er is een vaste basis en de meeste mutualiteiten hebben elks nog een aanvullend aanbod. Vraag het zeker na.

Uitgebreide informatie over financiële tussenkomsten verzamelden we in het themablok 'Financiële informatie en werk'.



Scan de QR-code en lees meer over financiële informatie en werk

Culinaire verwennerij

De behandelingen die je naaste ondergaat, kunnen impact hebben op zijn of haar smaakbeleving. Daarnaast kan gezonde voeding aansterkend wer-

ken. Je kan je kookskills als mantelzorger naar een hoger niveau tillen en op zoek gaan naar smakelijke gerechten die jouw naaste goed kan verdragen. Bij de diëtiste van het ziekenhuis kun je terecht voor vragen of inspiratie. De website van Stichting tegen kanker biedt eveneens veel info over voeding.



Scan de QR-code en lees meer over voeding

Je kan via bovenstaande QR-code ook het receptenboekje 'Rijkelijk Gezond' gratis downloaden.

Wees een woordvoerder, zonder je naaste te isoleren

Voor patiënten is het soms erg vermoeiend om op tientallen berichten te moeten reageren. Het kan handig zijn om als mantelzorger korte info te posten in een WhatsAppgroep/blog/nieuwsbrief/... om niet telkens dezelfde vragen te moeten beantwoorden van vrienden of familie en hen op de hoogte te houden.

Ook het bezoek dat thuis over de vloer komt in goede (lees aangepaste) banen leiden, kan een ondersteuning betekenen in periodes van behandelingen en bijhorende vermoeidheid.

Zorg er wel steeds voor dat je naaste -de patiënt- centraal blijft staan en zelf aangeeft wat hij of zij wil. Laat de keuze ook bij hem/haar om communicatie uit handen te geven of niet. Het kan een hulp zijn, maar je mag de persoon in kwestie niet afschermen of isoleren van de omgeving. Zoeken naar een goede balans is de boodschap. Doe dit vooral samen.

> Lees verder



Welke kleine zaken kunnen jullie samen doen?

Tip: Het grote zit 'm in het kleine

De 'zorg' in mantelzorg kan bestaan uit duizenden facetten. Elke mantelzorger handelt uiteraard op maat van zijn of haar eigen draagkracht. Een belangrijk aandachtspunt is om goed af te stemmen op waar de behoeftes van je naaste liggen.

We haalden al een aantal zaken aan die misschien niet voor de hand liggen. Wat volgt is een lijstje ter inspiratie met kleine ideeën die helpend kunnen zijn.

Je kan:

- opzoeken waar jouw naaste terecht kan voor een zorgmassage of nagel/gezichtsverzorging.
- jouw naaste vergezellen bij een kappersbezoek, een pruiken-, hoeden- of mutsenpas.
- een shopmoment initiëren voor makkelijke kledij tijdens de behandelingen.
- mee zoeken naar aangename bezigheden tijdens de behandelperiode (bv. kunsttherapie, puzzelen, wandelen,...)
- gezelschap zijn tijdens chemobehandelingen.
- vrijwilligers zoeken om gezelschap te zijn tijdens chemobehandelingen.
- klein huishoudelijk werk uit handen nemen of ervoor zorgen dat het huishouden verlicht wordt door bv. gezinszorg.



Scan de QR-code en lees meer over welzijn en zelfzorg

Cijfer je eigen leven en noden niet weg!

Draagkracht en draaglast moeten steeds in balans zijn. Bewaak als mantelzorger je eigen grenzen. Ook jij mag je zorgtaak op tijd en stond even aan de kant zetten.



Scan de QR-code en vind meer tips en doorverwijsadressen

Tip: onder andere de websites van Vlaams Expertisepunt Mantelzorg en mantelzorgorganisaties lonen absoluut de moeite om te doorspitten.

www.mantelzorgers.be

Chemo in je lijf? Wat met je omgeving?

Mag ik nog knuffelen?

Zeker! Lichamelijk contact is toegestaan; handen schudden, knuffelen en zoenen zijn niet schadelijk. Maar hou wel volgende zaken in het achterhoofd!

Ziektekiemen

Een chemobehandeling verzwakt de immuniteit van de patiënt. Bescherm je naaste tegen mogelijke bacteriehaarden en ziektekiemen van buitenaf. De kans op besmetting met een verkoudheid door niesbuien, hoesten, ongewassen handen,... ligt niet enkel hoger voor de patiënt dan anders. Maar is ook veel gevaarlijker door het verzwakte immuunsysteem.



Lees verder



Dagelijkse persoonlijke hygiëne

Mantelzorger: Persoonlijke hygiëne, inclusief dagelijkse douche of bad en handen wassen na toiletbezoek, blijft van belang voor alle partijen.

Patiënt: Kijk zeker bij de tips rond huidverzorging en dergelijke voor de patiënt. Chemo heeft namelijk invloed op de huid.



Scan de QR-code en ontdek meer tips in de schoonheidsgids

Bril omlaag en 2x spoelen

Het is belangrijk je naaste te beschermen. Maar als mantelzorger moet je dat ook voor jezelf doen. Tijdens de periode van chemobehandelingen verlaten chemodeeltjes het lichaam. Denk bijvoorbeeld aan braaksel, zweet, urine en ontlasting,...

Deel je een toilet met je naaste, doe dan na je toiletbezoek de bril en het deksel omlaag en spoel twee keer. Ga na of er geen spatten in het toilet aanwezig zijn.

Een andere beschermingsmaatregel is om chirurgische handschoenen te dragen wanneer je met lichaamsvocht in contact komt.

Kantelpunt

Herval

Ga als mantelzorger opnieuw mee naar de arts(en)

Herval kan mentaal zwaar wegen. Zowel jouw naaste als patiënt en jij als mantelzorger weten wat de neveneffecten zijn van verschillende behandelingen. Dat vraagt vaak een hogere drempel om te overwinnen om opnieuw een behandeling te ondergaan. Informatie vanuit verschillende zorgverleners blijft ook in dit stadium cruciaal, naast psychologische en praktische ondersteuning.

Blijf contact houden

Ben je niet de partner, ouder of kind van de patiënt? Dan willen we je vooral aanraden om contact te blijven houden. Soms verwatert dit enigszins naargelang een ziekteproces vordert. Neem de tijd om af

en toe een berichtje te sturen, eens te bellen of af te spreken. Dit hoeft niet altijd groots te zijn.

Ken je het plaatselijke inloophuis?

In een inloophuis zijn lotgenoten en professionals aanwezig. Zowel je naaste als jij als mantelzorger kunnen daar terecht. Voor een babbel. Voor rust. Voor erkenning van mensen die weten wat je doormaakt.



Scan de QR-code en vind meer tips over inloophuizen

Kantelpunt

Palliatieve zorg

Wat is dit?

We spreken over palliatieve zorg vanaf het moment dat de patiënt te horen krijgt dat hij/zij niet meer zal genezen. De keuze kan dan gemaakt worden om voor comfort te kiezen. Het is dan mogelijk behandelingen te krijgen om een betere levenskwaliteit te ervaren en minder of niet meer te focussen op curatieve (genezende) behandelingen. Dit is niet hetzelfde als terminale zorg.

Het gaat niet enkel over het lichaam en hoe je je fysiek voelt. Er wordt bij palliatieve zorg gefocust op vier pijlers: fysieke, psychische, sociale en spirituele of zingevende behoeften.



Scan de QR-code en vind heel wat informatie omtrent palliatieve zorg

Palliatief verlof voor de mantelzorg

Ben je als mantelzorg nog aan het werk? Je kan (deels) palliatief verlof opnemen om meer tijd te kunnen besteden aan en met jouw naaste. Hier zijn voorwaarden, budgetten en termijnen aan verbonden.



Scan de QR-code en lees meer over financiële informatie en werk

Palliatief statuut

Je huisarts kan je naaste als patiënt een palliatief statuut toekennen.



Scan de QR-code en vind heel wat informatie omtrent het palliatief statuut

Vroegtijdige zorgplanning

Praat met je naaste over wat hij wenst. Welke zorgen? Wat wil hij of zij nog doen? Hoe ziet die persoon zijn afscheid? Dachten jullie al aan wilsverklaringen?

Je vindt heel veel informatie via onderstaande QR-code over welke documenten je samen kan invullen.



Scan de QR-code en vind heel wat informatie omtrent deze documenten

Kantelpunt

Afscheid voor het overlijden

Schrijf een afscheidsbrief en hou die niet bij tot de begrafenis

“Ja. Het is enorm confronterend om een afscheidsbrief te schrijven en die af te geven aan de persoon, nog vóór dat je echt afscheid moest nemen. Door het feit dat zij nog alles kon lezen en daar ook op kon reageren, was écht alles gezegd. Zo konden we focussen op wat wél nog fijn was.”

— Evi Hanssen

Ga voor een videoboodschap of een spraakbericht

Je naaste zijn of haar mimiek, een schaterlach, de stemkleur, een sappig accent,... Is het iets wat jullie nog samen willen vastleggen? Stuur het niet enkel via WhatsApp want na een tijd verdwijnt de inhoud. En zo'n opname wil je koesteren voor altijd.

“Ik heb een filmpje van mijn bompap en mezelf waarop we samen dansen op een feest. Die laatste keer stelde niet veel meer voor. Het was eerder samen waggelen. Maar het was ons liedje waarop we steeds dansten en die herinnering heb ik voor altijd.”

— Thalia (29)

De bankrekeningen zullen bevroren

Hoewel we hier nog niet zijn, is het aan te raden om alvast rekening te houden met het volgende. Na het overlijden worden de (gezamenlijke) bankrekeningen ongeveer een maand lang bevroren. Denk hier op voorhand aan.



Scan de QR-code en vind heel wat informatie omtrent bank en notariaat

Verder leven op sociale media?

Probeer met je naaste zijn of haar digitale nalatenschap op voorhand te bespreken. Wat met sociale media profielen bijvoorbeeld? Krijg je daar inloggegevens van? Wil je naaste dat je het na z'n overlijden laat afsluiten door Facebook zelf?

Durf terugblikken en vooruit kijken

Als mantelzorger is het belangrijk om te weten wat de wensen van jouw naaste zijn. Die kunnen binnen een heel breed spectrum aan behoeften liggen. Je vindt een heleboel suggesties bij afscheid voor het overlijden.



Scan de QR-code en vind heel wat suggesties omtrent deze wensen

Enkele voorbeelden:

- Wat zijn jullie dierbaarste herinneringen? Creëer er nieuwe.
- Spelen er moeilijke levensvragen? Je kan bij een moreel consulent terecht of andere hulpverleners met een expertise in existentiële zorgverlening.
- Is er een voorkeur voor liedjes tijdens de uitvaart?
- Welke rituelen kunnen bij de uitvaart van betekenis zijn?
- Van wie wil je naaste nog afscheid nemen?
- Wat wil hij of zij nog doen?
- Wil je naaste graag 'iets' achterlaten? Je kan als mantelzorger helpen zoeken naar wat mogelijk is (vb. een eindelevensverhaal laten optekenen, een afscheidsvideo of herinneringsdoos maken, mooie portretten laten maken,...)

Kantelpunt

Afscheid en rouw na het overlijden

Je hebt afscheid moeten nemen. Ook al wist je dat dit moment zou komen, dit is een zeer moeilijke tijd voor jou als mantelzorger. Hier zijn enkele tips die je kunnen helpen om door deze periode van rouw te navigeren.

Lotgenotencontact voor mantelzorgers

Zoek steun bij anderen die een vergelijkbaar verlies hebben meegemaakt. Dit kan online via forums of in persoonlijke steungroepen. Het delen van ervaringen met mensen die begrijpen wat u doormaakt, kan troostend zijn.

Praktische afwikkeling van de erfenis

Neem de tijd om de praktische zaken rondom de erfenis af te handelen, maar doe dit op eigen tempo. Het kan nuttig zijn om een professionele adviseur, zoals een notaris, in te schakelen om jullie door dit proces te begeleiden.

Uitdelen van spullen/kledij

Overweeg om de spullen en kleding van jouw dierbare te verdelen onder vrienden en familie, of om ze te schenken aan een goed doel. Het kan helpen om een gevoel van betekenis te vinden in het delen van deze persoonlijke bezittingen.

Koesteren van herinneringsboekjes

Creëer herinneringsboekjes, zoals een eindelevensverhaal, fotoboek of herinneringsdoos, om de mooie momenten met jouw dierbare te bewaren. Deze kunnen een bron van troost en reflectie zijn in de toekomst.

Rouwverwerking

Overweeg om deel te nemen aan rouwtherapie. Het kan enorm nuttig zijn om met een professional te praten die ervaring heeft met het begeleiden van mensen door het rouwproces.

Zoek zinvolle activiteiten

Probeer zinvolle activiteiten te vinden om je te helpen omgaan met je verdriet. Dit hoeft niet meteen. Neem vooral je tijd.

Invulling voor belangrijke data

Bedenk hoe je belangrijke data, zoals verjaardagen en sterfdagen, wil herdenken. Misschien wil je vrienden en familie uitnodigen voor een herinneringsactiviteit, zoals het delen van verhalen en het bekijken van foto's, om samen het leven van jouw dierbare te vieren en te eren.

Het is belangrijk om te onthouden dat rouw een individueel proces is en dat het oké is om hulp te zoeken en jouw eigen manier van omgaan met verlies te vinden. Wees vriendelijk voor jezelf en neem de tijd die je nodig hebt om te genezen. Er staat geen einddatum op een rouwproces.



Scan de QR-code
en lees meer over
afscheid en rouw
na het overlijden