



Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode PSo2

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



**Verder leven
met kanker**

Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Omgaan met onzekerheid	4
Emoties en gevoelens	8
Uw omgeving	15
Terug naar het gewone leven?	19
Werk	26
Hulp zoeken	29
Voor partner, kinderen, familie en vrienden	31
Wilt u meer informatie?	36

Voor wie is deze brochure?

Kanker is een ingrijpende ziekte. Het zet je wereld op z'n kop en heeft allelei gevolgen. Er is geen pasklaar antwoord op de vraag hoe je het beste kunt leven met kanker. Ieder mens reageert op zijn eigen manier en elke situatie is anders.

Ook al reageert iedereen verschillend, toch is er wel iets in algemene zin te zeggen over de verwerking van kanker. Daar gaat deze brochure over: over de emotionele en sociale kanten van kanker. Er staan ook praktische tips en handreikingen in die u een steuntje in de rug kunnen geven.

Emoties kunnen er altijd zijn: als u net gehoord heeft dat u kanker heeft, als u wordt behandeld of als u net of juist al wat langer klaar bent met uw behandeling. Voor al deze situaties biedt deze brochure informatie.

Niet alleen u als patiënt krijgt veel te verwerken. Dat geldt ook voor uw naasten. Daarom kan het ook voor uw partner, familie en vrienden prettig zijn om deze brochure te lezen. Het hoofdstuk Voor partner, kinderen, familie en vrienden is speciaal voor hen bedoeld.

© KWF Kankerbestrijding 2018

Deze informatie is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, psychologen, psychiaters, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Omgaan met onzekerheid

Kanker hebben betekent leven met veel onzekerheden en vragen.

Vragen waarop niet makkelijk of zelfs geen antwoord te geven is, zoals: 'Word ik weer beter? Welke invloed krijgt de ziekte op mijn leven? Hoe weet ik wat de juiste behandeling is? Waardoor ben ik ziek geworden?'

In dit hoofdstuk gaat het over dit soort onzekerheden.

En wat kan helpen om het gevoel van onzekerheid te verminderen.

Van diagnose naar behandeling

Aan de diagnose gaat vaak van alles vooraf. Voor veel mensen is dat een spannende en soms zelfs zenuwslopende tijd. Ook nadat de diagnose is gesteld, is vaak nog niet alles duidelijk. Er moet bijvoorbeeld nog onderzoek worden gedaan om te achterhalen of er uitzaaiingen zijn.

Goed geïnformeerd zijn over wat er precies gebeurt, kan u helpen om meer grip te krijgen op uw situatie. Wat wordt er precies onderzocht? Hoe gaat dat in zijn werk? Doet het onderzoek pijn? Hoe voel ik me na afloop? Krijg ik nog meer onderzoeken?

De informatie die u nodig heeft, krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Vraag ook wanneer u de uitslag kunt verwachten en van wie u die krijgt.

Het is misschien een goed idee om in zo'n moeilijke tijd een dag- of logboek bij te houden. Daarin kunt u bijvoorbeeld een overzicht maken van alle onderzoeken die u heeft gehad en de uitslagen daarvan. Schrijf ook de vragen op die u wilt stellen.

De gebeurtenissen volgen elkaar vaak in snel tempo op. Door alles bij te houden, houdt u het overzicht én hoeft u niet alles te onthouden.

Uw omgeving informeren

Het is fijn als mensen in uw omgeving met u meelevens tijdens deze onzekere tijd. Aan de andere kant kan het ook te veel zijn om iedereen persoonlijk op de hoogte te houden. Mogelijk is het bijhouden van bijvoorbeeld een blog dan iets voor u.

De behandeling

Nadat de diagnose is gesteld, zal uw arts u een behandelvoorstel doen.

Het kan moeilijk zijn alle informatie te begrijpen en onthouden. Herhaling van informatie helpt vaak. Vraag uw arts het nog een keer uit te leggen als u het niet begrijpt.

Meestal bespreekt uw arts uw behandeling opnieuw in een vervolgspraak.

In dat gesprek kunt u bijvoorbeeld vragen:

- wat houdt de behandeling precies in?
- wat zijn de mogelijke risico's?
- welke bijwerkingen zijn er te verwachten?
- hoelang duurt de behandeling?
- hoelang blijf ik onder behandeling?
- zijn er vervolgbehandelingen nodig?
- wat zijn mijn vooruitzichten?

Na het gesprek met uw arts kunt u een vervolgspraak met een gespecialiseerd verpleegkundige hebben om alles op een rijtje te zetten. Uit dat gesprek komen vaak nieuwe vragen naar voren. Samen kunt u bekijken wie die vragen het beste kan beantwoorden. Soms zal dat de arts zijn die u behandelt en soms kan uw huisarts u helpen.

Ook als de behandeling snel moet starten, kunt u meestal een paar dagen bedenktijd vragen.

Vragen stellen

Veel mensen vinden het geruststellend om veel te weten over hun ziekte en behandeling.

Er zijn ook mensen die liever niet te veel details weten. Kies wat bij u past, het een is niet beter dan het andere.

Soms is het niet makkelijk om te verwoorden wat u bezighoudt of om daarover een vraag voor uw arts te formuleren. Dan kan het een goed idee zijn om te bellen met de gratis **Kanker.nl Infolijn (0800 – 022 66 22)**.

Belangrijke afspraken

Bij belangrijke afspraken met uw arts kunt u iemand vragen om mee te gaan: 2 horen (en onthouden) meer dan 1. Neem, als uw specialist of huisarts daar geen bezwaar tegen heeft, het gesprek op. U kunt dan thuis nog eens rustig luisteren naar alles wat er is gezegd.

Meer informatie

Voorbeelden van vragen aan uw arts kunt u vinden op **kanker.nl** en in onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts**.

kanker.nl

Kanker.nl is een online platform dat kennis en ervaringen over kanker bundelt.

Samen met een voorlichter kunt u alles op een rijtje zetten en bedenken wat u wilt vragen. Dat kan een goede voorbereiding zijn op het bezoek aan uw arts.

Een aantal ziekenhuizen heeft een speciaal voorlichtingscentrum dat u hierbij ook kan helpen.

Als Nederlands niet uw 1^e taal is, kan het moeilijk zijn om een gesprek te voeren over kanker. In een 2^e, aangeleerde taal kunnen mensen vaak minder precies zeggen wat ze bedoelen. Zelfs iemand die zich normaal gesproken uitstekend kan redden in het Nederlands, grijpt in dit soort uitzonderlijke situaties vaak terug op zijn moedertaal. Informeer daarom of het mogelijk is om bij een gesprek met uw arts een tolk in te schakelen.

Verklaringen zoeken

Als u net de diagnose kanker te horen heeft gekregen, staat de wereld even stil. Ook als u er al min of meer rekening mee had gehouden, zal het toch een schok zijn. Misschien vraagt u zich af waarom dit uitgerekend ú overkomt. En wat er de oorzaak van is.

Mogelijk denkt u: ik heb te veel spanningen gehad, te hard gewerkt, te weinig rust genomen of niet gezond genoeg gegeten. Of denkt u aan milieuverontreiniging, erfelijkheid of kankerverwekkende stoffen in het eten of op het werk. Uw arts kan meestal geen antwoord geven op de vraag wat precies de oorzaak van het ontstaan van uw ziekte is. Kanker is een ziekte die ontstaat door verschillende factoren.

Waar het voor veel mensen om gaat, is dat ze een voor hen kloppend antwoord vinden op de vraag waarom ze kanker hebben gekregen. Dat geeft houvast. Soms gaan ze dingen daardoor anders doen. Bijvoorbeeld meer bewegen of gezonder eten. Door zelf initiatief te nemen, voelen zij zich sterker en minder afhankelijk van de situatie.

Er zijn ook mensen die helemaal níet naar een oorzaak zoeken. Zij noemen de diagnose 'domme pech'.

Verhalen over anderen

Iedereen kent wel iemand die kanker heeft. In de media zijn ook veel ervaringen van mensen met kanker te vinden. Al die verhalen kunnen u in verwarring brengen of extra onzeker maken. U vraagt zich misschien af: 'Waarom krijgt mijn buurvrouw die ook borstkanker heeft wel chemotherapie en ik niet? Weet mijn arts wel wat de beste behandeling is?' Elk mens is anders en elke tumor is anders. U kunt uw situatie dus niet zomaar vergelijken met die van anderen.

Adriaan

"Mijn buurman heeft ook prostaatkanker. Dus praten we er wel eens over. Hij wordt bestraald. Ik niet. Ik ben alleen geopereerd. Mijn dokter zal alles toch wel goed overwogen hebben? Ik lig daar al een paar nachten wakker van. Vandaag ga ik naar mijn huisarts om te horen wat hij hiervan denkt."

Emoties en gevoelens

Nut van emoties

Hoe pijnlijk en verwarrend emoties soms ook zijn, ze hebben wel nut. Emoties zetten u in beweging, omdat u gaat zoeken naar een manier om grip te krijgen op uw situatie.

Soms is de diagnose een bevestiging van wat u al een tijdje vermoedde. Maar vaak komt het bericht als donderslag bij heldere hemel. Hoe uw situatie ook is, u krijgt waarschijnlijk met veel verschillende emoties en gevoelens te maken.

Denk aan verdriet, angst, boosheid, paniek, somberheid, schaamte, wanhoop, vechtlust of machteloosheid. Deze emoties en gevoelens kunnen elkaar afwisselen, en het lijkt of u er geen controle op kunt krijgen.

Misschien schrikt u van de emoties en gevoelens die u overvallen, en herkent u uzelf niet meer. Bedenk dan dat het heel normale reacties zijn op een ingrijpende situatie. De ervaring leert dat veel mensen uiteindelijk weer een nieuw evenwicht vinden. Hoe heftig de diagnose kanker en het leven met kanker ook is. Ze leren zich aan te passen aan de nieuwe situatie en hun leven verder te leven.

In dit hoofdstuk staan voorbeelden van emoties en gevoelens en hoe mensen daar mee omgaan.

Rob

"Ik ben nu een andere ik. Een ik die kanker heeft gehad. Maar ook die ik kan zich prima door het leven slaan."

Is het wel waar?

Wanneer mensen net met de diagnose kanker geconfronteerd zijn, ervaren ze vaak een gevoel van onwerkelijkheid. Het lijkt een nare droom waaruit ze binnenkort wakker zullen worden. Heeft de arts zich misschien vergist? Zijn de uitslagen misschien verwisseld?

Het kan moeilijk zijn om de diagnose direct te bevatten en volledig te beseffen wat het betekent. Voor veel mensen zijn de emoties te hevig om in 1 keer toe te laten. Dat is heel begrijpelijk. Er is niets op tegen om de werkelijkheid stapje voor stapje tot u door te laten dringen. Dat is een manier om uzelf tijd te gunnen om aan het idee te wennen.

Omgaan met de ziekte

Hoe u met uw ziekte omgaat, is afhankelijk van veel factoren. Onder meer de ziekte zelf - bijvoorbeeld de kans op herstel, de klachten die u ervaart of de behandeling die u moet ondergaan - uw leeftijd en uw gezinssituatie. Het hangt ook af van uw karakter. Ieder mens is immers anders. Ieder mens gaat dus ook anders met zijn ziekte om.

Verdriet

Kanker confronteert u met kwetsbaarheid en verlies. Verlies van gezondheid, maar ook verlies van een toekomstbeeld kan u verdrietig maken. Het kan zijn dat u veel huilt, of behoefte heeft om u terug te trekken. Net als bij andere emoties kan het helpen ze te uiten, door erover te praten of te schrijven.

Angst

Angst bij kanker komt heel veel voor. Het leven ziet er ineens heel anders uit. Kanker verstoort het evenwicht. De ziekte tast uw gevoel van veiligheid en onkwetsbaarheid aan. En veroorzaakt vaak ingrijpende veranderingen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of financieel gebied. U kunt bijvoorbeeld bang zijn voor de pijn die u misschien te wachten staat. Of voor het verlies van controle over uw eigen lichaam.

De angst kan ook te maken hebben met de toekomst. U bent misschien bang dat de ziekte na de behandeling terugkomt. Of dat u afscheid moet gaan nemen van de mensen om u heen.

Somberheid

Somberheid en depressieve gevoelens zijn normale reacties na het horen van de diagnose kanker. Toekomstverwachtingen en zekerheden die je dacht te hebben, worden ineens onzeker. En bij kanker denken mensen vaak ook aan een lijdensweg en een pijnlijk einde. De sombere stemming uit zich in bijvoorbeeld verlies van eetlust, slapeloosheid en minder plezier of interesse in hobby's. Verreweg de meeste mensen zijn na verloop van tijd in staat zich aan te passen aan hun 'nieuwe', veranderde leven en vinden een nieuw evenwicht.

Cultuurverschillen

De cultuur waarin mensen opgroeien, heeft ook invloed op de manier waarop men met ziekte omgaat. In alle culturen leidt ziekte tot bezorgdheid en emoties, maar men reageert er niet overal op dezelfde manier op.

Meer informatie

Op kanker.nl staat veel informatie over angst en tips om met angst om te gaan.

Sommige mensen blijven te lang rondlopen met hun klachten. En omdat zij er al zo lang mee rondlopen, beseffen zij soms niet hoeveel invloed deze klachten op hun leven hebben. Als de somberheid je leven gaat beheersen, kan hulp van een zorgverlener veel opleveren. Neem contact op met uw (huis)arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige en bespreek uw klachten. Soms is een verwijzing naar een psycholoog of psychiater nodig. Dat betekent niet per se dat u maandenlang in therapie moet. Soms kunnen 1 of een paar gesprekken al voldoende zijn.

Boosheid

U kunt boos worden om wat u is overkomen. Dat het oneerlijk is dat dit lot net ú treft. Die boosheid richt zich soms op anderen, bijvoorbeeld op uw partner. Juist de mensen die u het meest dierbaar zijn, krijgen vaak het meest te verduren. Soms krijgt de arts de schuld. Weer anderen zijn teleurgesteld en boos op hun eigen lichaam dat hen in de steek gelaten heeft. Ze voelen zich verraden.

Gevoelens onderzoeken

Soms helpt het om uw gevoelens onder de loep te nemen: ben ik echt boos, of misschien bang of verdrietig? Kwaad zijn is soms makkelijker dan angstig of verdrietig zijn. Het klinkt misschien vreemd, maar als u angstig en verdrietig van uzelf 'mag' zijn heeft u er mogelijk minder last van.

Gevoelens verwerken

Wie al eerder in zijn leven te kampen kreeg met moeilijke situaties, heeft misschien een bepaalde manier gevonden om met moeilijkheden om te gaan. Die aanpak kan u ook nu helpen.

De een heeft veel behoefte om te praten over wat hem overkomt en wat er in hem omgaat. De ander houdt dit liever voor zich.

Als u nooit zo'n makkelijke prater was, zult u ook nu niet meteen vertellen wat er in u omgaat.

Maar juist in een moeilijke periode kan het prettig zijn om uw partner of iemand anders die belangrijk voor u is, te vertellen over uw gevoelens. Het kan u opluchten en u het gevoel geven er niet alleen voor te staan.

Ook voor mensen uit uw omgeving is het prettig om te weten wat er in u omgaat. Zij kunnen u daardoor mogelijk beter tot steun zijn.

Het kan zijn dat ú wel wilt praten, maar dat de mensen in uw omgeving dat moeilijk vinden. Ze zijn misschien bang dat u oplossingen van hen verwacht. Of dat ze niet de juiste woorden kunnen vinden om u te ondersteunen. Help hen door bijvoorbeeld te zeggen dat een luisterend oor al voldoende is.

Huisarts Aty van Aarnhem

"Ik denk dat het het beste is op je eigen manier met kanker om te gaan. Als je gewend bent aan openheid, aan alles met elkaar bespreken, kun je dat het beste blijven doen. Iemand die altijd heel sterk wil zijn, kan zich ook in de ziekteperiode het beste zo lang mogelijk overeind houden. Doe jezelf geen geweld aan, maar houd je rol gewoon vol. Daar voel je je het beste bij. Dan houd je zelf de regie over het leven. Als je nooit huilt, waarom zou je het nu dan wel doen?"

Als u weinig familie of vrienden heeft maar wel behoefte heeft om over uw gevoelens te praten, probeer dan contact te zoeken met een lotgenoot, uw huisarts of een van de zorgverleners uit het ziekenhuis. Bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige of maatschappelijk werker.

Er kunnen ook momenten zijn waarin uw hoofd helemaal niet naar praten staat. U heeft dan misschien vooral behoefte om alleen te zijn of samen te zijn zonder iets tegen elkaar te zeggen. Dan is de aanwezigheid van iemand al voldoende. Ook een gebaar, blik of aanraking kan goed doen.

Gesprekken

Bedenk dat niet alleen lange, diepgravende gesprekken zinvol zijn. Eén opmerking kan al veel betekenen.

Kanker in beeld

Hoe beschrijf je wanhoop, angst, totale paniek en eenzaamheid? Soms lukt dat beter met een gedicht, schilderij of beeldhouwwerk. De stichting Kanker in Beeld wil mensen met kanker de mogelijkheden bieden om hun ziekteproces beeldend en expressief te verwerken. Zie voor het adres achter in deze brochure.

Als u niet zo'n prater bent, maar u heeft wel behoefte om u te uiten of om de dingen op een rijtje te zetten, probeer dan eens te schrijven. Op papier lijken emoties soms wat verder van u af te staan en daardoor wat beter hanteerbaar. Denk ook eens aan: schilderen, boetseren of gedichten maken. Ga er niet meteen van uit dat u hier niet creatief genoeg voor bent. Het gaat niet om het resultaat, maar om het ermee bezig zijn.

Lotgenoten

Contact met lotgenoten kan helpen om uw emoties te verwerken. Deze ervaringsdeskundigen weten hoe het voelt om in uw schoenen te staan. Zij hebben vaak aan een half woord genoeg om te begrijpen wat u bedoelt. Bovendien kunt u veel leren van de manier waarop anderen met hun ziekte omgaan.

Dit geldt overigens ook voor uw partner: ook voor hem of haar kan het fijn zijn om ervaringen uit te wisselen met mensen die in dezelfde situatie zitten (zie ook het hoofdstuk Voor partner, kinderen, familie en vrienden).

Er zijn ook mensen die hun problemen en gevoelens liever voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten, gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken of (nog) geen behoefte hebben aan contact met anderen.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan inloophuizen. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten. Achter in deze brochure vindt u de adressen van de koepelorganisatie van de kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en van de inloophuizen (IPSO).

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via kanker.nl. Daar kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Afleiding

Wanneer u veel piekert, kan ontspanning u misschien helpen rustiger te worden. Kies iets waarmee u uzelf een plezier doet. Wat zorgde eerder voor afleiding? Waar knapte u van op?

Muziek luisteren, een film kijken, lezen of puzzelen kunnen helpen om de druk van de ziekte even te verminderen. Of, als uw conditie het toelaat: sporten, dansen, werken, tuinieren, wandelen, winkelen, een uitstapje maken of fietsen. Anderen hebben baat bij ontspanningsoefeningen.

Sommige mensen krijgen een goed gevoel van iets opruimen of schoonmaken. Alsof hun gedachten daardoor ook beter geordend worden.

Misschien staat uw hoofd er eigenlijk niet naar, maar als u er toch aan begint, kan het zijn dat uw ziekte even naar de achtergrond verdwijnt.

Tips voor het omgaan met uw emoties

- Probeer over uw gevoelens te praten met mensen die u vertrouwt of met lotgenoten.
- Gun uzelf de tijd. Emoties verwerken gaat niet van de ene op de andere dag.
- Vertel mensen in uw omgeving wat u prettig vindt. U heeft misschien vooral behoefte aan rust. Of u wilt misschien juist graag over uw ziekte praten of samen iets gaan doen.
- Bedenk dat anderen het goed bedoelen, ook al komen ze niet goed uit hun woorden.
- Zorg voor afleiding als u veel piekert.



Uw omgeving

Mogelijk krijgt u, vooral in de beginperiode van uw ziekte, veel belangstelling van uw familie, vrienden en bekenden. De mensen uit uw omgeving zijn meestal erg geschrokken en willen graag iets doen.

Omgaan met familie, vrienden en bekenden

Vertel mensen in uw omgeving wat u prettig en niet prettig vindt. Welke hulp en ondersteuning u wel of niet wilt. Dat is misschien helemaal niet zo makkelijk, maar het scheidt wel duidelijkheid. U zult merken dat de meeste mensen het prettig vinden als u ze vertelt wat ze voor u kunnen doen.

Er kunnen ook familieleden of vrienden zijn die opeens niet meer op bezoek komen of niet meer bellen. Vaak blijkt dat ze niets meer van zich laten horen, omdat ze niet goed weten hoe om te gaan met de situatie. Ze zijn misschien bang iets verkeerd of onhandigs te zeggen. Neem zélf contact op als u die mensen graag wilt blijven zien.

Ans

“Als ik zelf over mijn ziekte begon, was het goed. Mijn vrienden reageerden bijna opgelucht. ‘Wat goed’, zeiden ze, ‘dat je er zo over kunt praten’. ‘Ja’, zei ik, ‘maar doe het zélf ook alsjeblieft’. Als patiënt moet je de ander vaak even helpen. Want die ander is misschien bang dat je zijn vragen als bemoezucht ervaart. Of hij denkt dat je er niet over wilt praten. Als ik de mensen om me heen niet over de drempel had geholpen, had ik mezelf tekortgedaan.”

Adviezen

Misschien hebben sommige mensen uit uw omgeving u met de beste bedoelingen allerlei adviezen gegeven. De een zegt dit, de ander misschien wel het tegenovergestelde. Daar kunt u van in de war raken. Probeer die adviezen naast u neer te leggen. Het gaat er om dat u doet wat voor u het prettigst is. Bespreek de adviezen die u wel zinvol lijken met uw arts.

Sommige mensen komen met verklaringen waarom u ziek geworden bent. Misschien krijgt u daardoor het gevoel dat het aan uzelf ligt. Als u dit soort opmerkingen vervelend vindt, zeg het dan.

Meer informatie

Op kanker.nl en in de brochure [Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?](#) staat onder meer informatie over omgaan met reacties van uw kinderen. Speciaal voor uw kinderen is er de website kankerspoken.nl. Deze site is ook informatief voor ouders en leerkrachten.

Omgaan met jonge kinderen

Wanneer u jonge kinderen heeft, wilt u die waarschijnlijk zo veel mogelijk ontzien. Dat willen alle ouders, maar dat is in uw situatie bijna onmogelijk. U wilt uw kinderen geborgenheid bieden, maar u moet ze ook leren omgaan met de ziekte van hun vader of moeder.

Probeer open te zijn. Kinderen horen en zien veel meer dan u denkt. Ze merken vaak dat er iets aan de hand is. Wanneer u uw kinderen niet vertelt wat er aan de hand is, kunnen ze zich buitengesloten voelen.

Het gevaar bestaat dat ze dan gaan fantaseren over wat er aan de hand is. Zo worden ze extra bang, want hun fantasie is vaak erger dan de werkelijkheid. Sommige jonge kinderen denken zelfs dat het hún schuld is dat hun vader of moeder ziek is.

Het is juist nu belangrijk dat er thuis openheid, aandacht en vertrouwen is. Probeer uw kinderen te betrekken bij wat er thuis allemaal gebeurt. Sluit aan bij hun vragen, leeftijdsfase en ontwikkeling.

Het is ook belangrijk om uw kind(eren) regelmaat en structuur te bieden, zodat hun leven zo goed mogelijk door kan gaan.

De 'Hoe gaat het?'-vraag

De 'Hoe gaat het?'-vraag kan lastig zijn. Het kan ook fijn zijn om iets te kunnen vertellen over uw situatie. Deze vraag biedt u daarvoor de opening. Maar de vraag kan u ook overvallen.

Als u zo'n vraag niet prettig vindt, kan het handig zijn om alvast een paar antwoorden bedacht te hebben.

U zegt bijvoorbeeld tegen een oppervlakkige kennis: "Wel redelijk, en hoe is het met jou" als u geen zin heeft om

te praten. Als de vraag van een goede bekende komt, maar op een voor u ongelukkig moment, kunt u zeggen: "Niet zo best, maar dat vertel ik liever een andere keer".

Houd er rekening mee dat mensen soms onhandige dingen zeggen, zoals: "Wat zie je er goed uit!". Zo'n opmerking kan verwarrend en confronterend zijn. Want het kan zijn dat u behoorlijk last heeft van de niet-zichtbare gevolgen van uw ziekte. Misschien kampt u bijvoorbeeld met extreme vermoeidheid. Dan is zo'n goedbedoelde opmerking niet prettig.

Doelman Bas Wijnen

"Het is vast heel goed bedoeld, maar het helpt echt niet als iemand tegen je zegt: 'O, heb je kanker? Ik begrijp je, ik worstel ook al een jaar met een hernia'. Het andere uiterste kan ook. Dan zei iemand: 'Bas, ik heb hoofdpijn', om dan geschrokken te zeggen: 'maar dat doet er niet toe, want jij hebt iets veel ergers'. Ik antwoordde: 'Ja, ik heb kanker, jij hebt hoofdpijn. Ik ben misschien zeker, maar daarom mag jij je nog wel rot voelen. Sluit me niet buiten van de wereld van alledag!'"

Misschien vindt u dat er maar weinig mensen zijn die echt goed kunnen luisteren.

Er zijn bijvoorbeeld mensen die uw ziekte aangrijpen om hun eigen verhaal te vertellen. Misschien gaan die niet eens over henzelf, maar over bekenden of mensen die ze op de televisie hebben gezien. Ook wordt er op verhalen over pijn en afzien vaak gereageerd met een verhaal waarin sprake zou zijn van veel méér pijn en afzien. U zit daar misschien niet op te wachten. Zeg dat dan.

Alleenstaanden

Ziekte maakt afhankelijk, van artsen, verpleegkundigen én van mensen uit uw omgeving. Alleenstaanden zijn er meestal aan gewend om voor zichzelf te zorgen, hun eigen

zaken te regelen en zelf initiatief te nemen. Maar dat wordt nu misschien moeilijker. Probeer toch zo veel mogelijk om de regie te houden.

Psychiater Leo Gualthérie van Weezel

"Kanker roept boosheid op. Op wie kun je dat beter botvieren dan op je partner? En als er geen partner is om boosheid of machteloosheid op af te reageren? Mensen zonder vaste partner kunnen zich minder permitteren bij het uiten van hun gevoelens. De buffer binnen een relatie is over het algemeen groter. Je kunt nog eens uithalen of woedend worden. Een alleenstaande wil liever zorgen dat de relatie met zijn vrienden goed blijft. Vriendschappen zijn kwetsbaarder."

Soms móet u wel een beroep doen op anderen. Bijvoorbeeld om met u mee te gaan naar het ziekenhuis vanwege een onderzoek. Of voor hand- en spandiensten. U moet dan vrienden, familie, kennissen of collega's om hulp vragen. Dat vindt u misschien niet makkelijk. Zeker als u van nature geneigd bent om u terug te trekken en zo weinig mogelijk anderen bij uw leven betreft. Of omdat u - bijvoorbeeld vanwege uw leeftijd - toch al vaak een beroep op anderen moet doen. Toch kan het vaak niet anders. Voor u kan het moeilijk zijn, maar bedenk dat veel mensen het fijn vinden om iets voor u te kunnen doen.

Terug naar het gewone leven?

Als het gaat om de emotionele verwerking van kanker, heelt de tijd niet altijd alle wonden. Het is bijvoorbeeld niet vreemd als u na de behandeling merkt dat u zich somber, lusteloos of prikkelbaar voelt. Schrik ook niet als u het helemaal niet meer ziet zitten. Het hoort bij deze moeilijke periode. Als u stemming na een poosje niet verbetert, neem dan contact op met uw huisarts, een maatschappelijk werker of een psycholoog.

Nieuwe uitdaging

Als de behandeling voorbij is, hebben de meesten mensen het gevoel voor een nieuwe uitdaging te staan: 'Hoe pak ik mijn leven weer op?' Aanpassen aan de nieuwe situatie kost tijd. Vaak veel meer tijd dan de meeste mensen denken. Kanker en de behandeling blijken vaak een erg grote invloed te hebben. Misschien merkt u dat uw kijk op het leven is veranderd. Misschien dringt tot u door dat het nooit meer wordt zoals het was. Het kan moeilijk zijn je leven weer op te pakken.

Ook bij goede vooruitzichten zult u merken dat u af en toe overvallen wordt door onzekerheid. Kunt u die ene verre reis gaan maken? Kunt u weer plannen maken voor de toekomst? Misschien bent u veel bezig met de vraag hoe groot het risico is dat de ziekte weer terugkomt. Naarmate de tijd verstrijkt merken veel mensen dat zij minder last hebben van dit soort zorgen.

Hans

"Ik zie er tegenop om weer fulltime aan het werk te gaan. Niet alleen omdat ik me nog niet helemaal de oude voel, ik heb ook genoeg van al die verhalen in de pauze. Het gaat altijd over auto's, verbouwingen en wat er op tv was. Ik heb geen zin meer in dat oppervlakkige gedoe. Maar ik verlang wel eens terug naar de tijd dat ik ook zo zorgeloos was."

Beleving

Tijdens de behandeling stond het leven vooral in het teken van overleven. In de periode ná de behandeling krijgen de meeste mensen pas de gelegenheid om na te denken over de gevolgen van hun ziekte en kan het in alle hevigheid op hen afkomen.

Sommige mensen vinden dat ze 'harder' geworden zijn. Of merken dat ze meer voor zichzelf opkomen. Vrouwen die de zorg voor een gezin hebben, willen soms meer tijd voor zichzelf. Dit kan wrijvingen geven, omdat de andere gezinsleden bijna automatisch terugvallen in het oude patroon.

U blijft misschien lange tijd de behoefte voelen om te praten over wat u is overkomen. Niet iedereen begrijpt dat. "Wees blij dat je er nog bent!", zeggen ze. Of: "Het is toch over?". Een gesprek met medepatiënten kan u opluchten en steun geven, vooral in deze periode. Betrek hierbij zo mogelijk ook uw partner en kinderen. Zo kunnen ook zij snappen dat voor u het leven niet 'gewoon' doorgaat.

Spanning

Uw ziekte en de gevolgen daarvan kunnen spanningen geven. Daardoor kunt u last krijgen van rug- of nekklachten, slapeloosheid, hoofdpijn of concentratieproblemen. Het is niet altijd na te gaan waar deze klachten precies vandaan komen.

Ontspanningsoefeningen kunnen zinvol zijn. Er bestaan app's met ontspanningsoefeningen. Ook een fysiotherapeut kan u oefeningen aanleren.

Daarnaast verzorgen diverse instellingen trainingen speciaal gericht op ontspanning.

Bespreek met uw (huis)arts of verpleegkundige wat zinvol voor u kan zijn.

Leven met lichamelijke gevolgen

Door de ziekte of de behandeling kunt u te maken krijgen met veranderingen in uw uiterlijk. Bijvoorbeeld een stoma of littekens.

Misschien kijkt u daardoor anders naar uw lichaam. U kunt de lichamelijke gevolgen ervaren als een beperking, omdat u mogelijk bepaalde dingen niet meer durft, zoals naar de sauna of het strand gaan. Bovendien staren mensen u soms aan of kijken u na. Dat is erg vervelend, zeker als uw zelfvertrouwen toch al niet zo groot is.

Mogelijk zorgt dit alles ervoor dat u veel thuis blijft. Probeer toch weer mensen op te zoeken. Begin met goede vrienden. Als u merkt dat anderen het moeilijk vinden, kan een opmerking of een klein grapje van uw kant de ander soms over de drempel heen helpen.

Uiterlijke verzorging

In tientallen ziekenhuizen in Nederland wordt aandacht besteed aan uiterlijke verzorging. Dat gebeurt tijdens workshops van de Stichting Look Good...Feel Better. U kunt leren met wat hulpmiddelen uw uiterlijke veranderingen te camoufleren. U kunt er ook terecht voor adressen van speciaal getrainde deskundigen bij u in de buurt (kijk hiervoor achter in de brochure).

Carla

"Mijn lievelingskleren slobberden om me heen. Ik vond ook dat ik er zo witjes uitzag. Ik ben naar een styliste en kleuradviseuse geweest. Ik kreeg een leuke make-up en advies over welke modellen en kleuren ik het beste kon dragen.

Hoezo bleek en ziek? Toen ik naar huis liep voelde ik me mooier dan ik me lange tijd gevoeld had!"

Bewegen

Bewegen kan zinvol zijn om bepaalde klachten of gevolgen van kanker te voorkomen of te verminderen.

Bewegen is goed voor uw conditie. Neem bijvoorbeeld eens wat vaker de trap in plaats van de lift.

Sporten kan ook. Kies echter wel voor een manier van bewegen waarbij u niet buiten adem raakt en nog gewoon

kunt praten. Pas vooral in het begin op dat u niet over uw grenzen gaat. En kies iets waar u plezier in heeft. Bijvoorbeeld wandelen, fietsen, dansen of zwemmen. Dan houdt u het ook beter vol.

Als u aan uw conditie wilt werken, kunt u hulp vragen aan een fysiotherapeut. Hij kan u goed begeleiden bij oefeningen om weer fitter te worden. Hij kan zich ook richten op het beperken van klachten zoals vermoeidheid en lymfoedeem (vochtophopping).

Controles

Veel patiënten blijven lange tijd of zelfs hun verdere leven onder controle. Dat geeft u misschien een veilig gevoel, maar het kan ook angst oproepen. Veel mensen zijn bang dat er weer wat wordt ontdekt. Die angst zit vaak diep, en kan zomaar ineens de kop opsteken. Mensen uit uw omgeving realiseren zich vaak niet hoe sterk die angst is en begrijpen daardoor uw reactie niet.

Bij elke lichamelijke klacht - hoesten, een verkoudheid - legt u mogelijk een verband met kanker. Ook al weet u eigenlijk wel dat het 'gewoon' verkoudheid of griep kan zijn.

Wanneer u een lichamelijke klacht heeft, is het natuurlijk verstandig om naar uw huisarts of eerder naar uw specialist te gaan. U kunt hem vertellen waar u zich zorgen over maakt.

Ziet uw arts geen reden voor verder onderzoek, spreek dan af wanneer u terugkomt als uw klacht niet overgaat. Vraag (nogmaals) waar u op moet letten. Dat kan onrust wegnemen of verminderen.

Praktische hulp

De gevolgen van uw ziekte, zoals vermoeidheid, kunnen ook invloed hebben op uw dagelijkse leven. U kunt misschien niet alles meer zelf doen en moet dan vaker hulp vragen aan anderen. Daardoor voelt u zich misschien erg van anderen afhankelijk. Huishoudelijk werk bijvoorbeeld

kan u te veel energie kosten. Informeer bij de gemeente of uw huisarts over het inschakelen van huishoudelijke hulp en/of thuiszorg. Kijk achter in de brochure bij Thuiszorg.

Het komt ook voor dat anderen dingen voor u gaan doen die u graag zelf doet. Bespreek dan hoe u het graag wilt. Soms kunnen enkele handige aanpassingen in uw huis zinvol zijn. Ergotherapeuten kunnen hierover adviezen geven. Voor hulp van een ergotherapeut is een verwijzing van uw arts nodig.

Vermoeidheid na de behandeling

Wanneer iemand moe is na een dag hard werken of intensief sporten, is dat heel gewoon. Maar u heeft misschien last van langdurige vermoeidheid terwijl u niet hard heeft gewerkt of gesport. En die vermoeidheid gaat niet over als u rust neemt. Veel (ex)kankerpatiënten hebben na hun behandeling last van extreme vermoeidheid die er ineens is, zonder duidelijke oorzaak. Soms zelfs nadat u goed heeft geslapen.

Door deze vermoeidheid kunt u minder doen dan u gewend bent. Het kan extra moeilijk zijn als uw omgeving u als genezen beschouwt en verwacht dat u weer gewoon aan alles meedoet. U kunt zich niet begrepen voelen of het gevoel hebben dat u onder druk staat.

Over de oorzaken van deze vermoeidheid is helaas nog lang niet alles bekend. Wél is er vaak iets aan te doen. In het gunstigste geval verdwijnt de vermoeidheid of wordt deze minder. En anders kunt u leren er beter mee om te gaan.

Het is goed om uw klachten altijd met uw arts te bespreken, want soms is er wél een lichamelijke oorzaak die te behandelen is. Bijvoorbeeld complicaties van de behandeling, een infectie of bloedarmoede.

Vindt uw arts geen lichamelijke verklaring voor uw vermoeidheid? Dan kan hij u tips geven of u verwijzen naar iemand die u extra hulp kan bieden.

Meer informatie

Op kanker.nl en in onze brochure **Vermoeidheid na kanker** staan onder meer tips om om te gaan met uw vermoeidheid.

Meer informatie

Op kanker.nl en in onze brochure **Kanker en seksualiteit** staan onder meer suggesties om over seksualiteit te praten.

Kanker en seksualiteit

Kanker en seksualiteit is voor velen op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Bij seksualiteit denken we immers aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat kan zeker zo zijn als u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij.

Als er door de (behandeling van) kanker beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, kan uw relatie onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, het kan helpen om elkaar te vertellen waar u behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Ook al vindt u het misschien heel moeilijk om hier zelf over te beginnen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet meer uit komt. U kunt hulp vragen aan uw arts of verpleegkundige, of een verwijzing vragen voor een seksuoloog.

Accepteren

Voor sommige mensen maakt de ziekte na verloop van tijd deel uit van leven. Zij hebben een nieuw evenwicht gevonden en hebben weer aandacht voor andere dingen dan de ziekte. Onzekere en sombere gevoelens zijn niet meer allesoverheersend.

Anderen kunnen zich niet voorstellen dat ze hun ziekte ooit zullen accepteren. Dat lijkt hen onmogelijk. Kanker hoort er niet bij.

Soms zijn het alleen al de woorden die weerstand oproepen. Uitspraken als 'je moet het goed verwerken', of 'je moet je ervaringen een plekje geven', kunnen weinigzeggend overkomen.

Verder leven

Het leren leven met kanker gaat meestal met vallen en opstaan. Vaak wisselen perioden waarin u heel erg bezig bent met uw ziekte zich af met perioden waarin het lukt om het gewone leven weer min of meer op te pakken. Maar ook dan kunnen er natuurlijk altijd weer momenten komen waarin u het moeilijk vindt om te leven met kanker. Bijvoorbeeld als u te maken krijgt met beperkingen in het dagelijks leven of als de ziekte terugkomt. Het kan een tijd duren voordat u hierin een weg heeft gevonden.

Veel mensen zeggen dat bepaalde dingen minder belangrijk zijn geworden. Terwijl andere dingen juist meer waarde krijgen. Verbondenheid met andere mensen bijvoorbeeld, of muziek of de natuur.

Sommige mensen ervaren dat kanker niet alleen negatieve gevolgen heeft. Zij zeggen dat ze makkelijker van het hier-en-nu kunnen genieten en bewuster in het leven staan. Of opener zijn geworden.

Ivette

"Vroeger moest alles wijken voor mijn werk. Mijn carrière was heel belangrijk voor me. Door mijn ziekte heb ik ontdekt dat andere dingen belangrijker zijn. Vriendschap bijvoorbeeld."

Werk

Maatschappelijke gevolgen

Als u vragen heeft omdat u door uw gezondheid problemen heeft met het krijgen van werk en/of het afsluiten van verzekeringen, dan kunt u informatie zoeken op kanker.nl/werk.

Mogelijk kunt u (deels) doorwerken tijdens uw behandeling. Dat hangt af van de gevolgen van de ziekte, de behandeling en het soort werk dat u doet.

Als doorwerken niet kan, willen veel patiënten hun werk weer geheel of deels hervatten als de behandelingen zijn afgelopen. Want veel mensen vinden werken fijn en het geeft zin aan hun leven.

Het kan ook zijn dat gaan werken 'bittere noodzaak' is. Vooral zelfstandigen merken vaak direct de financiële gevolgen van hun ziek-zijn.

Overleg met uw werkgever

Samen met uw werkgever maakt u een plan voor werkhervatting. Als u advies wilt over hoe u uw werk het beste weer kunt oppakken, kunt u hulp vragen aan een maatschappelijk werker of bedrijfsarts.

Overleg over uw terugkeer hoeft overigens niet pas te starten als de behandeling achter de rug is. Als u kunt werken, kunnen er al tijdens de behandeling afspraken over het werk gemaakt worden.

Het kan zijn dat u na de behandeling niet meer hetzelfde werk kunt doen, bijvoorbeeld omdat het te zwaar is. Bespreek dat met uw werkgever. Mogelijk kan uw werk worden aangepast of is er ander passend werk. Geef aan wat u wilt en kunt en welke mogelijkheden u ziet. Het meedenken in oplossingen helpt om aan het werk te blijven.

Geef niet te snel uw oude baan op omdat dat de eenvoudigste weg lijkt. Het kan nare financiële gevolgen hebben.

Riek

"Je voelt je stoer, totdat je terug op het werk komt. Je ziet collega's denken. 'Is het een groot litteken, hoe is het om zoiets te hebben, doet het pijn, heb je er last van, kun je zien dat je bestraald bent?'. Ik heb mijn collega's er meteen over verteld. Dat gaf mij rust en zo deden er geen vreemde verhalen de ronde.

Solliciteren

Als een (ex)kankerpatiënt een nieuwe werkkring zoekt, is hij niet verplicht bij de sollicitatie te vertellen dat hij kanker heeft (gehad). Tenzij de ziekte of de behandeling het werk nadelig kan beïnvloeden. Doe niet geheimzinnig, bijvoorbeeld als ter sprake komt dat u een periode geen werk heeft gehad vanwege uw behandeling. Dat wekt mogelijk wantrouwen op.



Hulp zoeken

In moeilijke situaties blijken mensen soms over onvermoede krachten te beschikken. Mensen zijn vaak sterker dan zij denken. Misschien heeft u dat zelf ook al gemerkt. Ook de mensen om u heen staan er misschien wel versteld van.

Soms lukt het niet om er op eigen kracht uit te komen. Dan is er naast de steun van partner, kinderen, vrienden en bekenden iets anders nodig. Iemand bij wie u niet alleen uw hart kunt luchten, maar die samen met u alles wat er gebeurd is op een rijtje zet. Die samen met u uitzoekt wat voor u een geschikte manier is om met uw emoties om te gaan.

Wacht niet te lang met hulp zoeken als u merkt dat uw ziekte u helemaal gaat beheersen. Bijvoorbeeld als uw somberheid maar niet overgaat. Of als contact maken met anderen moeilijk blijft. Voor iedereen is dat moment anders.

Zorgverleners

Steun van uw huisarts kan waardevol zijn. Misschien komt uw huisarts uit zichzelf bij u langs. Andere huisartsen zijn wat afwachtender en komen pas als u laat weten dat u behoefte heeft aan een bezoek.

U kunt ook hulp vragen aan uw specialist, gespecialiseerd verpleegkundige of de wijkverpleegkundige.

Soms heeft u extra hulp nodig. Denk bijvoorbeeld aan een maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of geestelijk verzorger.

Probeer iemand te vinden die ervaring heeft met de begeleiding van mensen met kanker. In sommige plaatsen bestaan organisaties die zich speciaal hebben toegelegd op de emotionele ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten. Kijk voor adressen in de Verwijsgids Kanker:

kanker.nl/verwijsgids.

E-health

E-health is alles wat met online ondersteuning op het gebied van ziekte en gezondheid te maken heeft. Er is veel digitale

ondersteuning beschikbaar, denk aan websites met vragenlijsten, app's en zelfhulpprogramma's. Deze middelen zijn bedoeld om patiënten te helpen bij het maken van keuzes over bijvoorbeeld verschillende behandelingen die hun arts heeft voorgesteld. Of om patiënten te ondersteunen bij het leren omgaan met hun ziekte of de gevolgen van hun ziekte. Denk aan vermoeidheid na kanker, kwaliteit van leven of hulp bij psychische klachten.

E-health kan uitkomst bieden voor patiënten die liever zelf aan de slag gaan omdat ze vinden dat hun probleem niet groot genoeg is om ermee bij een gespecialiseerde zorgverlener aan te kloppen. Of patiënten die (nog) niet bij een zorgverlener terecht kunnen, maar wel al behoefte aan hulp hebben.

E-health is volop in ontwikkeling. Bespreek met uw zorgverlener welke online ondersteuning betrouwbaar is en voor u het meest geschikt.

Video's

Op [youtube.com/kwfkankerbestrijding](https://www.youtube.com/kwfkankerbestrijding) kunt u video's met ervaringsverhalen bekijken. Klik op 'afspeellijsten' en kies vervolgens 'Ervaringsverhalen van kankerpatiënten'. Er is ook een [video over de Lastmeter](#).

De Lastmeter - De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op [kanker.nl/lastmeter](https://www.kanker.nl/lastmeter).

Bestaanscrisis

Voor sommige mensen leidt de diagnose kanker tot een bestaanscrisis oftewel existentiële crisis. 'Existentie' betekent 'er zijn' of 'bestaan'. Alles is onzeker geworden, de zin van het bestaan is weg en de toekomst lijkt verdwenen. In onze brochure [Als kanker meer is dan je aankunt](#) staat informatie voor mensen met kanker die een dergelijke bestaanscrisis meemaken.

In de brochure staat ook informatie voor mensen uit de omgeving over wat er gebeurt met hun zieke partner, familielid, vriend of kennis.

Voor partner, kinderen, familie en vrienden

"Kanker heb je niet alleen", is een bekende uitspraak. Ook u als partner krijgt te maken met gevoelens als onzekerheid, angst, machteloosheid, woede en teleurstelling.

Daarnaast komen er vaak extra taken op u af. Zoals bezoeken aan het ziekenhuis, bezoek thuis en telefoontjes. Dit moet u zien te combineren met uw dagelijkse bezigheden (baan, huishouden en/of de zorg voor kinderen).

Als vanzelfsprekend gaat in het begin alle aandacht naar de patiënt. Maar hoe redt u het?

Lucy

Halverwege het gesprek zwijgt Lucy plotseling. Op het moment dat het bezoek constateert dat Lucy's leven als partner van een kankerpatiënt ook zwaar is, valt ze stil. Dan, aarzelend: "Ik heb dat nooit kunnen toegeven en het kost me nog steeds moeite om dat hardop te zeggen."

Verschil in stemming

Uw emoties zijn mogelijk niet hetzelfde als die van de patiënt. De patiënt is bijvoorbeeld verdrietig, terwijl u juist vol hoop bent. Of andersom: u ziet het helemaal niet meer zitten, terwijl de patiënt er juist tegenaan wil. Dat verschil kan het moeilijk maken om elkaar te begrijpen. Omdat u elkaars gedachten niet kunt lezen, is het goed om daar regelmatig even bij stil te staan.

In een tijd waarin heftige emoties spelen, kunnen makkelijk conflicten ontstaan. Dat is begrijpelijk, maar uiteindelijk schiet niemand daar iets mee op.

Kanker heeft veel invloed op uw relatie. U en uw partner zullen moeten wennen aan de nieuwe, maar ook steeds weer veranderende situatie. Dat gaat niet vanzelf. Soms is het beter elkaar even met rust te laten. Daarna gaat erover praten vaak beter. En is de kans groter dat u begrip voor elkaars gedrag krijgt.

Partner

Dit hoofdstuk is vooral geschreven voor de partner. Maar ook voor andere naasten kan de informatie zinvol zijn.

Psychotherapeute Anette Pet:

“Hoe dicht je als partner ook bij de zieke staat, er is toch een verwijdering. Je weet immers niet hoe deze zich voelt. Daardoor kunnen partners en naasten zich ook zo enorm verslagen en machteloos voelen. Erbij staan en ernaar kijken, is emotioneel minstens zo zwaar.”

Partners

De meeste partners willen zo veel mogelijk voor de patiënt doen. U doet bijvoorbeeld uw best om het thuis zo rustig en gezellig mogelijk te maken. Of u besteedt extra aandacht aan het eten.

Waarschijnlijk wilt u het liefst de ziekte wegnemen. En ook de eventuele zware, sombere gevoelens van uw partner. Dat kan niet, en dat kan tot een machteloos gevoel leiden. Besef dat u een grote steun bent door mee te leven. Door oprechte aandacht en niet te vergeten door alle praktische zorg. Kortom, door er ‘gewoon’ voor uw partner te zijn. Dat is al van onschatbare waarde.

Sommige partners eisen echter te veel van zichzelf. U kunt eenvoudigweg niet altijd klaarstaan. Juist omdat uw steun voor langere tijd nodig kan zijn, is het raadzaam tijd voor uzelf te nemen. Het is goed om regelmatig iets te doen wat u leuk vindt of wat u ontspant, zodat u even kunt bijtanken. Familie en burens kunnen misschien bijspringen. Uw huisarts, de verpleging of het maatschappelijk werk van het ziekenhuis kunnen u informeren over het inschakelen van thuiszorg of een vrijwilligersorganisatie. Ook u moet een manier vinden om met de diagnose kanker om te gaan. Dat gaat niet vanzelf. Bij sommige mensen komt verdriet van vroeger naar boven, waardoor verwerking nog moeilijker kan zijn.

Angst en onzekerheid

Net als de patiënt, kunt ook u zich bang en onzeker voelen. Vanwege uw partner, maar ook vanwege uw gezin en de toekomst. Angst om alleen verder te moeten.

Of onzekerheid over de vraag hoe u uw partner het beste kunt ondersteunen.

Maar zit uw partner wel te wachten op uw emoties en gedachten? Is dat niet te belastend?

U kunt daar achterkomen door samen te praten over verwachtingen en wensen. Als er onderwerpen zijn waarbij dat niet lukt, zoek dan steun of een luisterend oor bij iemand anders.

Veranderingen in de relatie

Partners willen elkaar tot steun zijn, maar als er sprake is van kanker, is dat niet altijd even makkelijk. Soms lijkt het wel alsof niets meer is zoals ‘vroeger’. Bij veel mensen verandert de ziekte hun kijk op het leven. Dit heeft ook effect op u.

Ook veranderingen in de taakverdeling zijn soms niet te vermijden. Dat lijkt misschien iets om makkelijk overheen te stappen. Maar toch is het goed om samen te zoeken naar een nieuw evenwicht waarbij u zich allebei goed voelt. Misschien heeft u de neiging om veel dingen alléén te regelen, omdat de patiënt al genoeg aan zijn hoofd heeft. Bijvoorbeeld door problemen met de kinderen niet meer te bespreken. Dit kan echter verkeerd uitpakken. Want het kan de patiënt het (ellendige) gevoel geven dat hij niet meer meetelt. En u kunt het idee krijgen overal alleen voor te staan.

Praat met elkaar. Wederzijdse steun, ‘tweerichtingsverkeer’, is belangrijk. Daar heeft u allebei behoefte aan. Dát is door de ziekte niet veranderd.

Partners hebben het meest aan elkaar als zij:

- Elkaar de ruimte geven.
- Contact houden en moeite doen om de ander te begrijpen.
- Respect hebben voor hoe de ander het doet. Niet veroordelen, want dat levert afstand op.

Luisteren

Het is belangrijk er voor de patiënt te zijn, naar hem te luisteren zonder meteen uw eigen mening te geven. Probeer zijn verhaal aan te horen zonder meteen oplossingen aan te dragen. Neem zijn emoties en gevoelens serieus.

Het is erg belangrijk contact te houden met de patiënt in deze moeilijke tijd. Zeker omdat diepe eenzaamheid en zich geïsoleerd voelen deel van zijn wanhoop kan zijn. Als het contact met familie of andere naasten stopt of wordt afgebroken, lijkt het alsof de gewone wereld nog verder weg is en kan elk houvast zoekraken. Dit kan de paniek nog groter maken.

Angst

U vermoedt misschien dat uw partner bang is. Bijvoorbeeld door de manier waarop hij zich gedraagt. Het kan moeilijk zijn uw partner naar zijn angst te vragen, zeker als hij er niet zelf over begint. Toch kunt u het proberen. Misschien blijkt dan dat uw partner het best fijn vindt om iets over zijn angst te vertellen.

Tips voor het bespreekbaar maken van angst:

- Vraag: 'Hoe voel je je?'
- Stel zo veel mogelijk open vragen (vragen die niet te beantwoorden zijn met 'ja' of 'nee')
- Luister zonder te oordelen. Vraag door: 'Wat gaat er door je hoofd?', 'Wat houdt je bezig?'
- Bedenk: luisteren is al heel waardevol. U hoeft geen antwoorden of oplossingen te geven
- Stel de ander gerust: het is normaal om bang te zijn
- Wil uw naaste zijn angst niet delen? Respecteer dit dan. Dring niet aan.

Bent u zelf erg angstig? En houdt die angst verband met de ziekte van uw partner? Dan kan het helpen uw angst te bespreken, bijvoorbeeld met een goede vriend of vriendin. U kunt ook terecht bij uw huisarts of de gespecialiseerde verpleegkundig die uw naaste begeleidt. Of bij een inloophuis (IPSO).

Belemmert de angst u in uw dagelijks leven? Dan kan uw huisarts u verwijzen naar een psycholoog of psychotherapeut voor gespecialiseerde psychologische hulp om u te helpen om beter met uw angst om te gaan.

Tips voor partner, kinderen, familie en vrienden

- Begrip, warmte en een luisterend oor zijn belangrijk. Vraag waarmee u de patiënt het beste kunt helpen.
- Probeer de patiënt niet geforceerd op te vrolijken of de ziekte 'weg te praten'.
- Bedenk dat niet iedereen behoefte heeft aan adviezen, ook al zijn ze nog zo goed bedoeld.
- U hoeft niet alle mogelijke steun te geven: de één is goed in woorden, de ander in praktische klusjes.
- Als u niet weet wat u moet zeggen, is dat niet erg. Zeg: 'Ik weet niet goed wat ik moet zeggen'. Maak duidelijk dat de patiënt op u kan rekenen.
- Als u iets verder van de patiënt staat: blijf contact houden, stuur regelmatig een kaartje, mailtje of app-bericht en informeer of een telefoontje of bezoekje gelegen komt.
- Pas goed op uzelf.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Als u denkt professionele hulp nodig te hebben, vraag dan om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener in of buiten het ziekenhuis.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl kunt u uitgebreide informatie vinden over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

Via kanker.nl/verwijsgids vindt u begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere patiënten en hun naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 - 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten. NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie:

088 - 0029 777

nfk.nl

NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en zzp'ers over **kanker en werk**: kankerenwerk.nl

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

• Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem

(030) 252 40 20

hdi.nl

• Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem

(020) 364 03 30

ingeborgdouwescentrum.nl

• Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen

(050) 406 24 00

behoudenhuys.nl

• De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden

(010) 285 95 94

devruchtenburg.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, vindt u op nvpo.nl.

Inloophuizen

U kunt bij een inloophuis terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen.

De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie: ipso.nl

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker.

Voor meer informatie: iknl.nl.

Mezzo

De landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste.

Mezzo Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10/m)

(ma - vrij: 9.00 - 16.00 uur)

mezzo.nl

Stichting Kanker in Beeld

Verwerking door creatieve expressie.

Voor meer informatie: kankerinbeeld.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor informatie:

(030) 697 15 11

lookgoodfeelbetter.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten. Kijk voor een actueel overzicht van de mogelijkheden op deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patiëntenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op kanker.nl/lastmeter.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of (wijk-) verpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u thuis nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden.

Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl (typ in de zoekbalk: zorg en ondersteuning thuis), regelhulp.nl, ciz.nl of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.