



De diagnose kanker treft
niet alleen de patiënt,
maar ook jij als partner
moet hiermee om zien
te gaan. De diagnose
kanker heeft invloed op
jullie relatie.

Themaboekje

KANKER EN PARTNERS



Kanker maakt voor een langere periode deel uit van jullie leven. Na de diagnose krijgen partners van patiënten ook vaak klachten. Meestal psychische klachten, maar ook spier- en hartklachten komen meer dan gemiddeld voor.

Kanker en partners

'Kanker heb je niet alleen', is een veelgehoorde uitspraak onder patiënten en hun partners. De diagnose kanker treft niet alleen de patiënt, maar ook jij als partner moet hiermee om zien te gaan.

De diagnose kanker heeft invloed op jullie relatie. Het verandert de kijk op het leven en confronteert je met een ander toekomstbeeld en de eindigheid van het leven. Je hebt tijd nodig om te beseffen wat er gebeurt, om te wennen aan de nieuwe situatie en je voor te bereiden op een onzekere toekomst. Je moet je, ook als partner, instellen op de aangewezen behandelingen en de prognose. Dit alles is belangrijk bij de beleving van de ziekte door patiënten en hun partners.

Kanker maakt voor een langere periode deel uit van jullie leven. Er verandert van alles en je zult je daarover zorgen maken. Kanker is nu eenmaal een ernstige ziekte, waarbij onzeker is of iemand beter wordt of niet. Uit onderzoek blijkt dat na de vaststelling van de diagnose partners van patiënten ook vaak klachten krijgen. Het gaat hierbij dan vooral om psychische klachten, maar ook spier- en hartklachten komen meer dan gemiddeld voor.

VIER FASES

Wie een ingrijpende boodschap te horen krijgt, doorloopt meestal een aantal verwerkingsfases. Dat geldt ook voor jou en voor je naaste, die kanker blijkt te hebben. Natuurlijk doorloopt iedereen deze fases in zijn eigen tempo. Niet iedereen zal ze even intensief ervaren. Maar het gaat altijd om dreigend verlies: verlies van elkaar of van je toekomstperspectief. De een heeft misschien wel zijn leven te verliezen, de ander vreest voor het verlies van zijn partner, zijn moeder, zijn kind. De verwachting die je van het leven had, ziet er vaak ineens anders uit. Dit is een reden dat ook naasten vaak hulp zoeken.

Fase 1

De ontkenningfase of shockfase. Je beseft nog amper wat er gebeurt. Je kunt het nog niet in een context plaatsen en denkt: de dokter heeft een fout gemaakt, dit gaat niet over mijn partner, kind, ouder, broer of zus. De boodschap is te groot om in een keer te kunnen bevatten.

Fase 2

In deze fase krijg je oog voor de realiteit. Je begrijpt het slechte nieuws. Je voelt de pijn van dat wat je hebt verloren.

Fase 3

Je gaat het slechte nieuws een plek geven en je probeert het te accepteren. Bijvoorbeeld dat de ziekte er is en dat je verder moet. Je leven wordt niet meer alleen beheerst door de ziekte en de gevolgen ervan. Je vindt voorzichtig weer ruimte om je leven op te pakken.

Fase 4

Dit is de laatste fase, de opbouwfase. In de nieuwe omstandigheden ga je verder met je leven. Je begint weer te werken en kunt plannen maken. Je kunt voorzichtig weer vooruitkomen.

Praktische veranderingen

Na de diagnose verandert het leven volledig. Niet alleen voor de patiënt maar ook voor jou als partner. Er moeten allerlei praktische dingen geregeld worden. Zo zijn veranderingen in de taakverdeling onvermijdelijk. Dat lijkt misschien iets om makkelijk overheen te stappen. Maar toch moet je samen zoeken naar een nieuw evenwicht waarbij je allebei goed voelt. Je zult vaker taken van je partner over moeten nemen en meer moeten zorgen dan voorheen. De vraag is of je dat kunt combineren met je normale bezigheden, zoals je werk.

Hoewel je zieke partner meer behoefte heeft aan steun en hulp, blijkt uit onderzoek dat de meeste paren vinden dat je elkaar - ook in deze tijd - evenveel moet ondersteunen. Een relatie is en blijft een kwestie van geven en nemen. Uit datzelfde onderzoek blijkt wel dat de patiënt eerder vindt dat de relatie uit balans is dan de partner. De partner vindt juist dat hij eerlijk behandeld wordt en voelt zich soms bevoordeeld. Patiënt en partner kijken dus verschillend tegen de situatie aan. Pas als je partner echt achteruit gaat en de verschillen in behoeften groter worden, blijken jij en je partner het allebei redelijk te vinden dat jij meer op je neemt.

Heb jij of je partner het idee meer in de relatie te investeren dan dat je terugkrijgt, dan zul je je ontevreden voelen. Kom je hier samen niet uit, ga dan in gesprek met een psycholoog. Dit kan je vaak snel weer op de goede weg helpen. De gesprekken kunnen je helpen omgaan met schuldgevoelens of boosheid en herstellen het evenwicht in de relatie.

Wil je geen psychologische hulp dan kun je ook veel baat hebben bij contact met lotgenoten. Mailen of chatten met iemand die zich in dezelfde situatie bevindt kan je opluchten. En je kunt daarbij zelf ook anderen helpen.

TIPS VOOR PARTNERS

- Ga mee naar gesprekken met de arts. Twee horen meer dan één en je kunt er dan later samen over napraten.
- Zet samen vragen voor de arts op papier en maak aantekeningen tijdens het gesprek.
- Maak samen een kalender of tijdlijn waarop je belangrijke punten zet, zoals het begin van de kuur, naam van de medicijnen, trombo's, neutro's en leuko's en Hb, opname- en behandeldagen en de dag waarop je naaste naar huis komt.
- Stuur een e-mail rond aan familie en bekenden waarin je het nieuws vertelt of begin een weblog.
- Als je het zelf lastig vindt, laat iemand anders de 'berichtgeving' naar de omgeving op zich nemen. Laat dit door iemand doen die je vertrouwt en die gemakkelijk schrijft.

- Zoek informatie op, maar niet te veel. De valkuil is dat je informatie vindt die niet op jullie van toepassing is.
- Laat zaken die minder belangrijk zijn even voor wat ze zijn. Je kunt niet alles tegelijk doen. Maak het jezelf gemakkelijk als dat kan.

Emotionele veranderingen

Veel ingrijpender dan de praktische veranderingen is het emotionele proces waarmee je te maken krijgt. Door al het geregeld heb je soms te weinig tijd en aandacht voor elkaar. Een tijdje gaat dat goed, maar op de lange termijn kan dit leiden tot een grotere afstand tussen jou en je partner, met het gevaar dat je uit elkaar groeit.

Misschien heb je de neiging om alles zelf te regelen omdat je je partner er niet mee wilt lastigvallen. Daardoor kan je partner het gevoel krijgen dat hij niet meer meetelt. Je kunt ook zelf het idee hebben dat je overal alleen voor staat. Probeer zoveel mogelijk dingen te bespreken en geef aan wat je van elkaar verwacht.

De ziekte kan leiden tot een herbezinning op wie je bent, wat je wilt in het leven en wat de relaties die je hebt voor je betekenen. Dit geldt niet alleen voor de patiënt, maar ook voor jou als partner.

Het is vooral belangrijk om te luisteren en te erkennen. Probeer elkaars verhaal aan te horen zonder oplossingen aan te dragen. Respecteer elkaar in jullie wanhoop, angst of radeloosheid. Er zijn geen pasklare antwoorden.

AANDACHT VOOR PARTNERS

Als partner van een kankerpatiënt wil je zo veel mogelijk voor de ander doen. Dit vraagt veel van je en vaak voor een langere tijd. Partners ervaren ongeveer evenveel stress en depressieve gevoelens als patiënten. Meer dan de helft van de partners is ernstig vermoeid. Het is heel belangrijk om ook aandacht aan jezelf te besteden en je zorgen met anderen te delen. Iedereen in je omgeving heeft veel aandacht voor de patiënt, maar soms word jij vergeten.

Onderneem regelmatig iets waarvan je ontspant. Als het nodig is, moet je hiervoor een beroep doen op familie, vrienden, burens, de thuiszorg of een vrijwilliger om even de zorg van je over te nemen. Vind je dit lastig, vraag dan of je huisarts, een verpleegkundige of maatschappelijk werker je hierbij een handje kan helpen.

Jouw gevoelens blijven vaak onderbelicht in het ziekteproces. Uit onderzoek blijkt dat partners (en andere familieleden) vaak net zoveel psychologische problemen hebben als de kankerpatiënt zelf. Als partner voel je je vaak verdrietig en machteloos, je bent boos, onzeker en leeft in angst. De angst om je partner te verliezen is groot en alom aanwezig. Hoe zie je je toekomst zonder je geliefde? Kun je dat aan? Het is vaak lastig om over die gevoelens te praten. Dat zorgt voor concentratieverlies, lusteloosheid of zelfs een depressie.

Deze klachten spelen vaak onderhuids al tijdens de behandelingen, maar steken pas echt de kop op als de behandelingen achter de rug zijn. Iedereen verwacht dat je dan de draad van het 'normale' leven weer oppakt, maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. De patiënt heeft er baat bij als jij goed in je vel zit.

Als jij psychische klachten krijgt, beïnvloeden die niet alleen jouw eigen leven, maar ook de manier waarop jij kunt zorgen. Een (online) cursus biedt informatie en steun, richt zich op het verminderen van stress, psychische en fysieke klachten en helpt partners het beste te halen uit deze moeilijke tijd. Voordeel van een online module is dat deze flexibel en met minimale tijdsinvestering gevolgd kan worden.

Jullie relatie

De confrontatie met een levensbedreigende ziekte kan jullie dichter bij elkaar brengen, maar vaak komt de relatie juist onder druk te staan. Veranderende rollen en verhoudingen, verschillen in het omgaan met de ziekte en het verlies van intimiteit zijn veel voorkomende oorzaken van relatieproblemen.

Hoe je reageert is voor iedereen verschillend. Sommige partners worden boos. Boos omdat dit jou en je partner overkomt, omdat de ziekte het leven zo ingrijpend verandert. Andere mensen worden vooral moe of zijn bang over wat de toekomst brengt. Daarnaast zijn er legio mensen die gewoon doorgaan met het leven alsof er niets is gebeurd. Dat kan confronterend zijn voor de patiënt, omdat deze zich misschien afvraagt of je wel echt om hem geeft. Het is goed om je te realiseren dat iedereen op zijn eigen manier reageert. Praat met je partner, alleen dan kun je begrijpen waarom jullie reageren zoals jullie doen. Probeer open te zijn en denk niet voor de ander. Vraag je partner naar zijn wensen.

Jouw stemming en die van je partner kan snel veranderen. Kleine dingen kunnen je uit je evenwicht brengen. Wordt je partner boos, bedenk dan dat het door de ziekte kan komen. Gedraagt hij zich in zichzelf gekeerd of juist opstandig, dan heeft dat invloed op je relatie. Ook al heb je er begrip voor, je hebt ook te maken met je eigen gevoelens. Laat elkaar even met rust en praat er op een ander moment over. De openheid kent ook grenzen. Sommige dingen wil en kun je niet met elkaar bespreken. Zoek daarom ook steun bij iemand die je vertrouwt als het je te veel wordt. Heb je niemand in je naaste omgeving, dan kun je een beroep doen op een medisch maatschappelijk werker of medisch psycholoog in het ziekenhuis.

Of je als stel de strijd tegen kanker kunt overleven hangt ook samen met de manier waarop je voor de diagnose kanker met elkaar omging. Het idee dat ziekte je dichter bij elkaar brengt is een geromantiseerd idee. Sommige relaties blijven goed, maar helaas lukt dit ook bij een aantal niet. Essentieel voor de relatie is het vinden van balans, een

middenweg, die niet overhelt naar pessimisme, maar ook niet naar het rooskleurige. En helemaal belangrijk is het om goed en gemakkelijk te blijven communiceren over wat je allebei voelt.

Zowel de zieke partner als de gezonde partner heeft behoefte aan aandacht, affectie en aan een sociaal leven. Dat kan als klankbord werken. Lukt dat niet, dan kan hulp van een coach of psycholoog uitkomst bieden.

Problemen met intimiteit

Kanker en de behandelingen kunnen ook problemen opleveren rondom intimiteit en seksualiteit. Meest voorkomende seksuele probleem is een verminderde zin in seks. Dit kan komen door een verandering in het uiterlijk van de patiënt, maar ook door vermoeidheid, minder aandacht voor elkaar of andere emoties die een belangrijke rol spelen. Je kunt bijvoorbeeld bang zijn je partner pijn te doen of je wilt niet aandrigen omdat je zieke partner wel andere (belangrijker) zaken aan het hoofd heeft.

TIPS

- Praat samen over je gevoelens voor elkaar
- Bespreek je seksuele behoeften en vind een manier die leidt tot tevredenheid bij beiden
- Schroom niet het de arts te vertellen wanneer er ten gevolge van de ziekte en behandeling seksuele problemen zijn
- Wanneer je er zelf niet uitkomt, kun je hulp zoeken. De verpleegkundig specialisten op de afdeling van het ziekenhuis kunnen je de weg wijzen.

Hematon heeft een boekje 'seksualiteit', speciaal gericht op mensen met bloed-, lymfklier- of beenmergkanker.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is er voor mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenoten-telefoon (030 760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan 030 760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontleen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
januari 2018

TEKST

Mirjam Jans

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

