

Verder leven met kanker



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Omgaan met onzekerheid	5
Emoties	9
In contact met uw omgeving	17
Voor partner, kinderen, familie en vrienden	23
Werk	28
Terug naar het gewone leven?	31
Psychosociale zorg	39
Bewegen en revalidatie	43
Wilt u meer informatie?	44

Voor wie is deze brochure?

Kanker is een ingrijpende ziekte. Het zet de wereld op z'n kop. Want leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Er is geen pasklaar antwoord op de vraag hoe je met kanker kunt leven. 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. Ook praktische tips en handreikingen die u een steuntje in de rug kunnen geven, komen aan bod.

Voorals mens die onlangs gehoord hebben dat ze kanker hebben, die behandeld worden of die net klaar zijn met hun behandeling kunnen iets aan deze informatie hebben.

Niet alleen u als patiënt krijgt veel te verwerken. Dat geldt ook voor uw naasten. Daarom kan het ook voor uw partner, familie, vrienden en anderen die dichtbij u staan, prettig zijn om deze brochure te lezen. Het hoofdstuk op pagina 23 is speciaal voor hen bedoeld.

© KWF Kankerbestrijding 2012

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 terugdringen en onder controle krijgen. We zijn er voor mensen die leven met kanker en de mensen die met hen samenleven. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

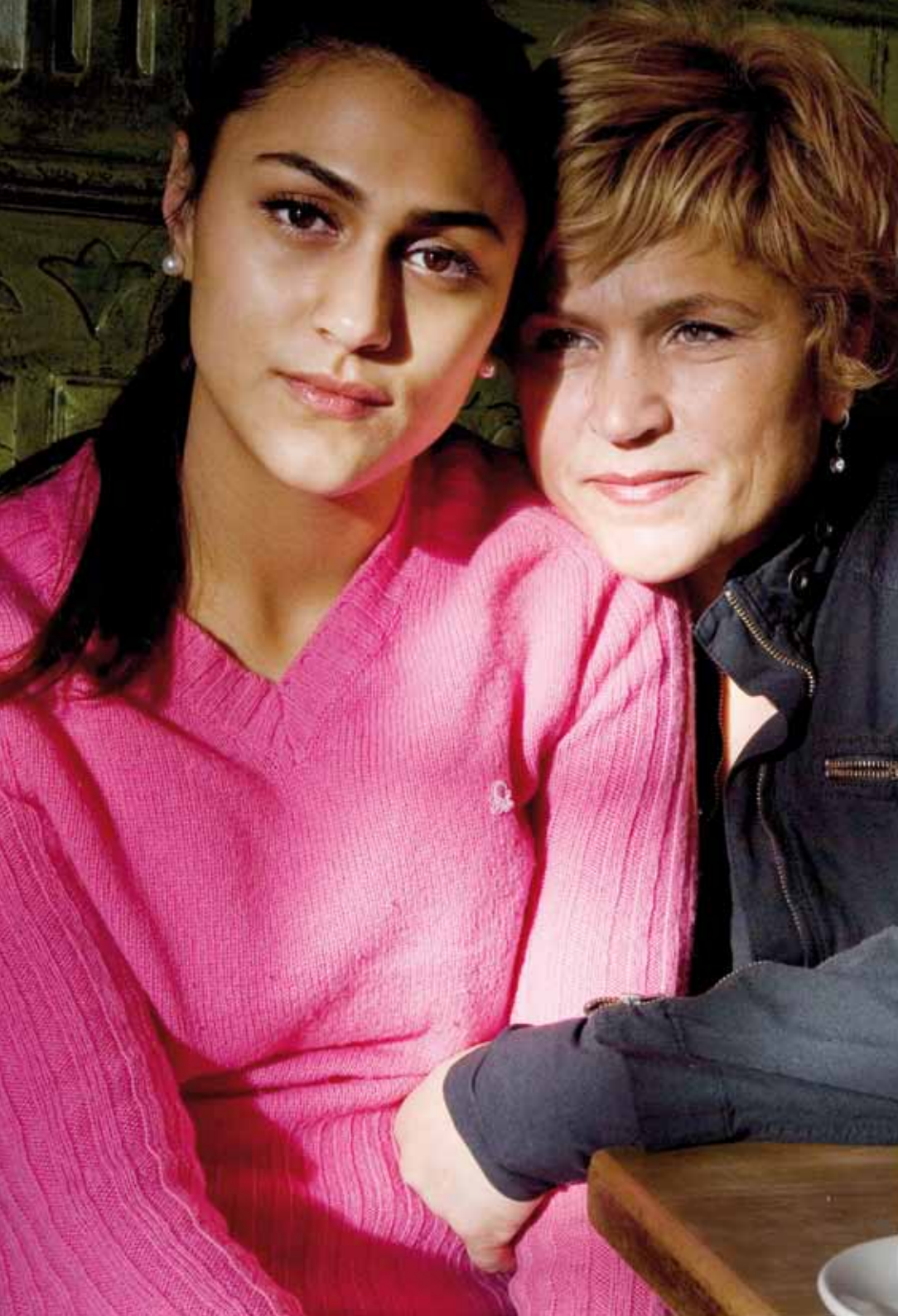
Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

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

Algemene informatie over KWF Kankerbestrijding

Rabobank 333.777.999, IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

www.kwfkankerbestrijding.nl



Omgaan met onzekerheid

Kanker hebben betekent leven met veel onzekerheden en vragen.

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

In dit hoofdstuk wordt op dit soort onzekerheden ingegaan. Ook wordt uitgelegd wat kan helpen om het gevoel van onzekerheid te verminderen.

Van diagnose naar behandeling

Aan de diagnose kanker 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 de 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 log- of dagboek bij te houden. In zo'n logboek kunt u bijvoorbeeld een overzicht maken van alle onderzoeken die u heeft gehad en de uitslagen daarvan.

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

Uw omgeving informeren

Het is fijn als mensen in uw omgeving met u meeleven 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 een blog dan iets voor u.

Belangrijke afspraken

Bij belangrijke afspraken met uw arts kunt u iemand vragen om mee te gaan: twee horen (en onthouden) meer dan één. 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.

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

De behandeling

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

Het kan moeilijk zijn alle informatie tot u te laten doordringen. Herhaling van informatie helpt vaak. Vraag uw arts het eventueel nóg een keer uit te leggen.

Meestal praat uw arts in een vervolgspraak opnieuw met u over de behandeling. In dat gesprek kunt u alle dingen die u bezighouden aan bod laten komen.

Bijvoorbeeld:

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

Vaak is er na het gesprek met uw arts een vervolgspraak met een gespecialiseerd verpleegkundige 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 specialist zijn die u behandelt en soms kan uw huisarts u op weg helpen.

Als de behandeling snel moet starten, vraag dan - als u daar behoefte aan heeft - gerust om bedenktijd, al is het maar een paar dagen. Meestal kan dat wel.

Verhalen van anderen

Over kanker en de behandeling daarvan doen veel verhalen de ronde. Iedereen kent wel iemand die kanker heeft. In de media zijn ook veel ervaringen van mensen met kanker te vinden. Hoe prettig het misschien ook is om verhalen van anderen te lezen of te horen, elke situatie is anders. U kunt uzelf dus niet zonder meer vergelijken met anderen.

Al die verhalen kunnen u ook in verwarring brengen of extra onzeker maken. U vraagt zich misschien af: 'Waarom krijgt mijn buurvrouw die ook borstkanker heeft wel chemo-

therapie en ik niet? Weet mijn arts wel wat de beste behandeling is?

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."

Vragen stellen

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

Er zijn ook mensen voor wie dat niet geldt. Die liever niet te veel details weten. Kies de benadering die bij u past.

Het een is niet beter dan het andere.

Soms is het niet makkelijk om dat wat u bezighoudt in woorden te vangen en er een vraag van te maken. Dan kan het een goed idee zijn om te bellen met de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22). Samen met een KWF-voorlichter kunt u uw vragen formuleren en op een rijtje zetten. 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 eerste taal is, kan het moeilijk zijn om met uw arts een gesprek te voeren over kanker. In een tweede, 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. Het is daarom raadzaam om een tolk in te schakelen.

KWF-site

Op onze website kwfkankerbestrijding.nl vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling van veel soorten kanker en over verwerking en begeleiding.

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 u overkomt. En wat er de oorzaak van is. Mogelijk denkt u aan: te veel spanningen gehad, te hard gewerkt, te weinig rust genomen of niet gezond genoeg gegeten. Of 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 vaak ontstaat door verschillende factoren.

Waar het bij deze zoektocht voor veel mensen om gaat, is dat ze een voor hen kloppend antwoord vinden op de vraag waarom ze kanker hebben gekregen. Dat biedt hen houvast. Voor sommige mensen is die eigen verklaring een aansporing om dingen anders te gaan doen. Ze gaan 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 scharen de diagnose onder 'domme pech'.

Emoties

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, het is vaak moeilijk om met alle emoties waar u mee te maken krijgt, om te gaan.

In dit hoofdstuk vindt u een aantal veelvoorkomende manieren waarop mensen reageren als ze met kanker te maken krijgen. Ook wordt aandacht besteed aan het belang van het uiten van emoties, al dan niet door erover te praten.

De meeste mensen hebben de eerste tijd na de diagnose het gevoel in een achtbaan te zitten. U kunt in korte tijd zeer uitlopende emoties ervaren: angst, verdriet, boosheid, radeloosheid en schaamte. Deze gevoelens kunnen elkaar afwisselen, en het lijkt of er geen controle op te krijgen is. Misschien schrikt u er van, en herkent u uzelf niet meer. Weet dan dat het heel normale reacties zijn op een ingrijpende ervaring.

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.

Omgaan met de ziekte

Hoe u met de ziekte omgaat, is afhankelijk van veel factoren. Het heeft onder meer te maken met de ziekte zelf (de kans op herstel bijvoorbeeld, 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 om met de ziekte.

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 onder ogen te zien, en volledig te beseffen wat het betekent. Voor veel mensen zijn de emoties te hevig om in één keer toe te laten. Dat is heel begrijpelijk. Er is niets op tegen om de werkelijkheid mondjesmaat tot u door te laten dringen. Het is een manier om uzelf tijd te gunnen om aan het idee te wennen.

Boosheid

U kunt boos worden om wat u is overkomen. Het is oneerlijk dat dit lot net u 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. Probeer er op rustigere momenten met elkaar over te praten. Soms krijgt de arts de schuld. Gelovige mensen kunnen in hun onmacht kwaad worden op God. Weer anderen zijn teleurgesteld en boos op hun eigen lichaam dat hen in de steek gelaten heeft. Ze voelen zich verraden. Soms helpt het om uw gevoel nader onder de loep te nemen: ben ik echt boos, of misschien bang of verdrietig? Kwaad zijn is soms makkelijker dan angstig of verdrietig zijn. Hoe vreemd het misschien ook klinkt, als u angstig en verdrietig van uzelf 'mag' zijn, worden deze gevoelens mogelijk minder grimmig en heeft u er misschien minder last van.

Els

"Ik heb de fiets gepakt, maar vraag me niet waar ik ben geweest. Ik kon het gewoon niet bevatten. Diep, diep teleurgesteld was ik. En ik voelde me vooral verraden. Ik sport, eet gezond, denk aan mijn lijn, rook al lang niet meer en drink heel matig. Ik zou net als mijn moeder eenennegentig worden!"

Angst

De diagnose kanker heeft de verwachtingen die u over het leven had, compleet onderuit gehaald. Het leven ziet er ineens anders uit. Dat kan ertoe leiden dat u zich onveilig en angstig voelt. U kunt bang zijn voor de pijn die u denkt te krijgen. Of voor het verlies van controle over uw eigen lichaam.

Ook kan de angst te maken hebben met de toekomst, omdat u bang bent afscheid te moeten nemen van de mensen om u heen.

Het beseft dat angst in uw situatie normaal is, kan al helpen. Ook kan het u opluchten om er met anderen over te praten.

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 uzelf terug te trekken.

Net als bij andere emoties kan het helpen ze te uiten, door erover te praten of te schrijven. De scherpe kanten van verdriet kunnen ook minder worden als u langzaam aan went aan de diagnose.

Gevoelens verwerken

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

Sommigen vinden steun in hun geloof of levensovertuiging. Anderen zijn door de gebeurtenissen juist zo teleurgesteld of boos dat ze het vertrouwen in hun geloof verliezen. Ze raken daarmee een belangrijk houvast kwijt.

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 omdat hij gewend is de dingen zelf uit te zoeken. Als u nooit zo'n makkelijke prater was, zult u ook nu niet meteen vertellen wat er in u omgaat. Juist in een moeilijke periode kan het goed zijn om uw partner of iemand anders die belangrijk voor u is, deelgenoot te

maken van 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 beter tot steun zijn.

Huisarts Aty van Aarnhem in KWF-magazine OverLeven

"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 voelt om over uw gevoelens te praten, schroom dan niet anderen te benaderen. U kunt contact zoeken met een lotgenoot, uw huisarts of een van de zorgverleners uit het ziekenhuis, bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige, maatschappelijk werker of psycholoog. Misschien geeft u de voorkeur aan een geestelijk verzorger.

Cultuurverschillen

De cultuur waarin mensen opgroeien, heeft ook invloed op de manier waarop ze ziekte beleven. In alle culturen leidt ziekte tot bezorgdheid en emoties, maar men reageert er niet overal op dezelfde manier op. Mensen met een buitenlandse achtergrond zoeken de oorzaak van hun ziekte misschien vaker in goddelijke of bovennatuurlijke krachten. Zo wordt soms een verband gelegd tussen ziekte en de invloed van goden, geesten en voorouders. Moslims ondergaan ziekte vaak als de wil van Allah.

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 één 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 verkeren (zie ook het hoofdstuk Voor partner, kinderen, familie en vrienden).

Manja in KWF-magazine OverLeven

"Ik merk dat ik steun heb aan lotgenoten en ik ga actief op zoek naar andere partners van kankerpatiënten. Ik vraag dan bijvoorbeeld hoe zij de zorg voor hun partner combineren met hun werk."

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een Inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke Inloophuizen. Veel Inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de adressen van de koepelorganisaties van de kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en van de Inloophuizen (IPSO/FINK).

Ook via internet zijn lotgenoten te ontmoeten. Er zijn speciale fora voor, zoals www.kankerpatient.net.

Uiten van emoties

Als u niet zo'n prater bent, is het extra moeilijk om een ingrijpende ziekte als kanker ter sprake te brengen. Realiseer u dat niet alleen urenlange, diepgravende gesprekken zinvol zijn. Eén opmerking kan al veel betekenen.

Contact

U kunt via de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 – 022 66 22) in contact komen met lotgenoten die dezelfde soort kanker hebben of dezelfde behandeling hebben ondergaan als u. In Nederland zijn 25 kankerpatiënten-organisaties actief. Zij kunnen bemiddelen bij persoonlijke contacten en organiseren ook (regionale) bijeenkomsten.



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

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.

Als praten niet lukt, 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, gedichten maken of naar muziek luisteren. Ga er niet meteen van uit dat u hier niet creatief genoeg voor bent. Het gaat niet om het resultaat. Het ermee bezig zijn, dát is waar het om draait.

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?

Naar een mooie cd luisteren, naar een spannende film kijken, lezen of puzzelen kunnen helpen om de druk van de ziekte even te verlichten. Of, als uw conditie het toelaat: tuinieren, wandelen, winkelen, naar de dierentuin gaan of een stukje fietsen. Anderen hebben baat bij ontspanningsoefeningen.

Sommige mensen krijgen een goed gevoel van iets opruimen of schoonmaken. Alsof hun gedachten 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.
- Naar muziek luisteren, een dagboek bijhouden of creatief bezig zijn, kan goed helpen om uw gevoelens te verwerken. Wandelen of fietsen zijn ook beproefde manieren.
- 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 juist graag over uw ziekte praten of samen iets gaan doen.
- Bedenk dat anderen het meestal goed bedoelen, ook al staan ze onhandig te schutten.

In contact met uw omgeving

Mogelijk heeft u gemerkt dat u, vooral in de beginperiode van uw ziekte, veel belangstelling krijgt 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 uw boodschap goed oppakken. Meestal zijn ze blij als u ze vertelt wat ze voor u kunnen doen.

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 dit soort opmerkingen u hinderen, zeg het dan.

Er kunnen ook familieleden of vrienden zijn die opeens niet meer op bezoek komen of niet meer bellen. Vaak blijkt dat geen kwestie van onwil te zijn, maar van onmacht. Deze mensen weten zich geen raad 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. Laat merken dat u, ondanks uw ziekte, nog altijd dezelfde bent.



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 bemoeizucht 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."

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: enerzijds wilt u uw kinderen geborgenheid bieden, anderzijds moet u ze leren omgaan met het gegeven dat hun vader of moeder kanker heeft. 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 te veel beschermt of de waarheid te nadrukkelijk verbloemt, kunnen ze zich buitengesloten voelen en bestaat het gevaar dat ze 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 ze schuld hebben aan de ziekte van hun vader of moeder.

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.

Hoe gaat het?

Het kan lastig zijn om aangesproken te worden met de 'Hoe gaat het?-vraag'. Aan de ene kant is het fijn om iets te kunnen vertellen over uw situatie, aan de andere kant kan het u ook overvallen. Daarnaast speelt mee wanneer en door wie de vraag wordt gesteld.

Als u een dergelijke vraag niet prettig vindt, kan het handig zijn om alvast een paar standaard antwoorden klaar te

Internet en brochure
Op onze website en in onze 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.

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 vragensteller een goede bekende is, maar de vraag op een voor u ongelukkig moment stelt, kunt u zeggen: "Niet zo best, maar dat vertel ik liever een andere keer".

U moet er rekening mee houden 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 op z'n plaats.

Doelman Bas Wijnen in KWF-magazine OverLeven

"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 zieker, 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 vast niet op te wachten. Schroom niet deze reacties af te kappen.

Alleenstaanden

Ziekte maakt afhankelijk, van artsen, verpleegkundigen én van mensen uit uw omgeving. Hoewel alleenstaanden er meestal aan gewend zijn om voor zichzelf te zorgen, hun eigen zaken te regelen en zelf initiatief te nemen, wordt dat nu lastiger.

Probeer toch zo veel mogelijk om het overzicht te bewaren en de regie te houden.

Soms móet u wel een beroep doen op anderen. Bijvoorbeeld om 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 is misschien niet makkelijk. Zeker niet voor ouderen die toch al vaak een beroep op anderen moeten 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.

Psychiater Leo Gualthérie van Weezel in KWF-magazine OverLeven

"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. Vrienden denken toch eerder: dat gezeur... Daardoor voelen alleenstaanden zich meer alleen."



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, vooral in het begin. Zoals bezoeken aan het ziekenhuis en veel meer aanloop en telefoontjes thuis. Dit alles 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 in KWF-magazine OverLeven

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.”

Verschillen in verwerking

De emoties van familie en vrienden gaan mogelijk niet gelijk op met 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 is daar niemand bij gebaat.

Partners hebben het meest aan elkaar als zij:

- Elkaar de ruimte geven om hun eigen weg te gaan.
- 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.

Angst en onzekerheid

Net als de patiënt, kunt ook u zich bang en onzeker voelen. Om dat wat de patiënt moet doormaken natuurlijk, maar ook om het gezin, om de toekomst. Ook de angst om alleen verder te moeten, kan van tijd tot tijd meespelen. Of onzekerheid over de vraag hoe de patiënt het beste ondersteund kan worden. Maar in hoeverre zit de patiënt te wachten op uw emoties en gedachten? Is dat niet te belastend?

U kunt daar samen uitkomen door 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. Iemand alles uit handen nemen en hem steeds ontzien, werkt averechts als de ander dat liever niet wil. Misschien heeft u de neiging om veel dingen alléén te regelen, omdat de patiënt al genoeg aan zijn hoofd heeft. Door bijvoorbeeld problemen met de kinderen buiten zijn blikveld te houden. Hoewel goed bedoeld, kan dit verkeerd uitpakken.

Want enerzijds kan het de patiënt het (ellendige) gevoel geven dat hij niet meer meetelt. Anderzijds kunt u het idee krijgen overal alleen voor te staan.

Ook hiervoor geldt dus: praat met elkaar. Wederzijdse steun, 'tweerichtingsverkeer', is belangrijk. Daar heeft u allebei behoefte aan. Dát is door de ziekte niet veranderd. Een relatie blijft een kwestie van geven en nemen.

Psychotherapeute Anette Pet in het tijdschrift 'Pal voor U':

"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."

Wisselende stemmingen

De stemmingen van iemand met kanker kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment somber, het andere moment vol goede moed. En alles wat daartussen zit. U heeft in deze tijd óók alle redenen om niet het toonbeeld van stabiliteit te zijn. Met andere woorden: een kleinigheid kan al snel tot grote onderlinge irritatie leiden.

Partners

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

Familie, vrienden, burens en bekenden vinden dit meestal ook vanzelfsprekend.

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 bij-

tanken. Familie en buren 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.

Het liefst zou u de ziekte willen wegnemen, evenals de daarmee gepaard gaande 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.

Ook ú 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.

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 álle mogelijke steun te geven: de één is goed in woorden, de ander in praktische klusjes.
- Dat u niet weet wat u moet zeggen, is niet erg. Maak duidelijk dat de patiënt op u kan rekenen.
- Als u iets verder van de patiënt staat: blijf contact houden, stuur regelmatig een kaartje of een mailtje en informeer of een telefoontje of bezoekje gelegen komt.
- Bent u 'de partner van'? Pas goed op uzelf.

Kanker trekt een zware wissel op de relatie. Beide partners 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. Als de lucht weer is opgeklaard, gaat erover praten vaak beter. En is de kans groter dat u over en weer begrip voor elkaars gedrag krijgt.



Werk

Afhankelijk van de gevolgen van de ziekte, de behandeling en het soort werk dat u doet, kunt u misschien (gedeeltelijk) doorwerken tijdens de behandeling. Kan dat niet, dan zullen velen hun werk weer geheel of gedeeltelijk willen hervatten als de behandelingen zijn afgelopen. Want hoewel weer gaan werken misschien niet altijd even makkelijk is, is werken voor veel mensen een bron van plezier en geeft zin aan het leven.

Het kan ook zijn dat de werkhervatting een kwestie is van 'bittere noodzaak' vanwege de benodigde inkomsten. Vooral zelfstandigen kunnen in die positie terecht komen. Zij 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 een 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 met uw werkgever mogelijke aanpassingen van het werk dat u deed, of eventueel ander werk. Geef aan wat u wilt en kunt en welke mogelijkheden u ziet. Het meedenken in oplossingen helpt om aan het werk te blijven.

Probeer zo open mogelijk te zijn over uw ziekte en de gevolgen. Anders loopt u misschien het risico dat uw werkgever en collega's hun eigen verhaal over u gaan verzinnen.

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

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 de website kankerenwerk.nl.

Brochure

De brochure **Kanker en Werk, informatie voor werkgevers** bevat handige informatie voor u en uw leidinggevende. Deze is te vinden op www.kankerenwerk.nl.

Riek in KWF-magazine OverLeven

"Je voelt je stoer, totdat je terug op het werk komt. Ze kijken je met een schuin oog aan. '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?'. Tegen de collega's die mij deze vragen stelden, heb ik gezegd: 'Ik zal het jullie één keer laten zien. Ik schaam me daar niet voor en dan hebben we het er niet meer over'. Ze zijn er niet van geschrokken en praten er niet meer over."

Solliciteren

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

Handleiding

De Nederlandse

Federatie van Kanker-

patiëntenorganisaties

(NFK) geeft de digitale

handleiding **Wat en hoe**

bij Kanker en Werk uit.

Deze is te vinden op

www.kankerenwerk.nl.

Terug naar het gewone leven?

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. Veel meer tijd dan de meeste mensen denken.

Kanker en de behandeling ervan blijken vaak een grotere invloed op de lichamelijke en geestelijke gesteldheid te hebben dan de meeste mensen hadden vermoed. 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 de draad weer op te pakken. In deze periode gaat het er om opnieuw te bepalen waar u staat en hoe u verder wilt (zie ook het hoofdstuk Psychosociale zorg). Ook bij goede vooruitzichten zult u merken dat u vaak 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. De praktijk wijst uit dat dergelijke zorgen na verloop van tijd kunnen afnemen, als u van uw lichaam min of meer 'het bewijs' krijgt dat er geen aanleiding voor is.

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

In de periode ná de behandeling krijgen de meeste mensen pas de gelegenheid om te beseffen wat kanker eigenlijk voor hun leven betekent. Tijdens de behandeling stond het leven vooral in het teken van óverleven. Nu die periode voorbij is, kunnen de ervaringen enigszins bezinken.



Sommige mensen zijn van mening 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 beter beseffen dat het leven niet 'gewoon' doorgaat.

Lotgenoten kunt u vinden via patiëntenorganisaties of Inloophuizen (kijk voor adressen achter in deze brochure). Op internet zijn diverse fora voor lotgenoten, zoals www.kankerpatient.net.

Moeilijke periode

Als het gaat om de emotionele verwerking van kanker, heelt de tijd niet altijd alle wonden. Het lijkt alsof na de behandeling het gewone leven weer begint, maar opeens spelen er toch weer emoties op.

Het is bijvoorbeeld niet vreemd als u na de behandeling merkt dat u zich somber, lusteloos of prikkelbaar voelt. Schrik niet als u het helemaal niet meer ziet zitten. Het hoort bij deze moeilijke periode.

Na een poosje klaart uw stemming meestal weer op en merkt u dat het beter gaat. Zo niet, schroom dan niet de hulp in te roepen van uw huisarts, een maatschappelijk werker of psycholoog.

Aanpassen levensstijl

Ook denkt u misschien na over hoe u in het verleden met uw lichaam omging. Heeft dat gevolgen voor uw leefstijl, en uw keuzes wat betreft eten, drinken en bewegen? U wilt natuurlijk alles in het werk stellen om te voorkomen dat de ziekte terugkomt. U kunt dit bespreken met uw huisarts, specialist of een verpleegkundige (zie ook het hoofdstuk Bewegen en revalidatie).

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 zijn cd's met ontspanningsoefeningen in de boekhandel of via internet te koop. Ook een fysiotherapeut kan u oefeningen aanleren.

Daarnaast worden door diverse instellingen mindfulness-trainingen verzorgd, speciaal gericht op ontspanning. Deze instellingen zijn doorgaans aangesloten bij IPSO/FINK (kijk voor adressen achter in deze brochure). Bespreek met uw huisarts of specialist 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. Ook kunnen er niet direct zichtbare lichamelijke gevolgen zijn, zoals een stoma of littekens die onder uw kleding verborgen blijven. Misschien kijkt u daardoor anders tegen uw lichaam aan. U kunt dit voelen als een beperking van uw leven, omdat u sommige dingen niet meer durft, zoals naar de sauna of het strand gaan. Bovendien laten sommige mensen het merken als de gevolgen van uw ziekte aan de buitenkant zichtbaar zijn. Ze staren u aan of kijken u na. Dat is erg vervelend, zeker als uw zelfvertrouwen toch al niet zo groot meer is.

Mogelijk zorgt dit alles ervoor dat u zo veel mogelijk thuis blijft. Probeer toch weer mensen op te zoeken. Begin met goede vrienden. Als u merkt dat anderen het moeilijk vinden, kunt u de spanning doorbreken door er zelf iets over te zeggen. Soms kan een opmerking of een klein grapje van uw kant de ander over de drempel heen helpen.

Uiterlijke verzorging

Hoe reëel en vervelend problemen met uw uiterlijk ook zijn, probeer niet bij de pakken neer te zitten. Met wat hulpmiddelen kunnen sommige uiterlijke veranderingen goed worden verdoezeld.

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!"

In tientallen ziekenhuizen in Nederland wordt aandacht besteed aan uiterlijke verzorging. Dat gebeurt tijdens workshops die worden gegeven door mensen van de Stichting Look Good...Feel Better. Ze kunnen u ook helpen aan adressen van schoonheidsspecialisten, huidtherapeuten of haarwerkers/kappers bij u in de buurt (kijk voor het adres achter in de brochure).

Controles

Veel patiënten blijven lange tijd of zelfs hun verdere leven onder controle. Voor u is dat misschien nog niet helemaal duidelijk, maar feit is dat het ziekenhuis u voorlopig nog niet loslaat. 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. Bij elke lichamelijke klacht - hoesten, een verkoudheid - legt u mogelijk een verband met kanker. Ook al weet u eigenlijk wel dat het een 'gewone' kwaal kan zijn, zoals verkoudheid of griep. Mensen uit uw omgeving realiseren zich vaak niet hoe sterk die angst is en begrijpen daardoor uw reactie niet.

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. Laat u (nogmaals) informeren over de signalen waar u op moet letten. Soms kan dat nodig zijn om onrust weg te nemen of te verminderen.

Hulp

De gevolgen van uw ziekte, zoals vermoeidheid, kunnen ook invloed hebben op uw dagelijkse bezigheden. U kunt misschien niet alles meer doen. U moet dan vaker hulp vragen aan anderen en voelt u daardoor afhankelijk. Huishoudelijk werk bijvoorbeeld kan te veel energie kosten. Voor korte of langere tijd kunt u dan hulp nodig hebben. Laat u voorlichten over het inschakelen van huishoudelijke hulp en/of thuiszorg. Informatie hierover kunt u onder meer verkrijgen bij de gemeente (wat betreft de huishoudelijke hulp) of uw huisarts (kijk achter in de brochure bij Thuiszorg).

Het komt ook voor dat anderen u dingen uit handen nemen die u graag zelf doet. Zoek dan samen uit wat u wel of niet voor uw rekening neemt en hoe uw mogelijkheden het beste tot hun recht komen. Soms kunnen enkele handige aanpassingen in uw huis een heel verschil maken. Ergotherapeuten kunnen hiervoor zinvolle adviezen geven. Voor hulp van een ergotherapeut is een verwijzing van uw arts nodig.

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 op dat moment 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. Al naar gelang de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan uw arts of u laten verwijzen naar een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

Accepteren

Soms hoor je wel eens dat mensen met kanker hun ziekte moeten accepteren of moeten aanvaarden. Dat zou beter zijn voor de verwerking.

Sommige mensen met kanker kunnen zich niet voorstellen dat ze hun ziekte ooit zullen accepteren. Dat lijkt hen onmogelijk. Kanker hoort er niet bij. Het is iets wat je is overkomen. Hoezo moet het dan geaccepteerd worden? Soms zijn het de woorden die weerstand oproepen. Uitspraken als 'de ziekte moet verwerkt worden', of 'de ervaringen moeten een plaats krijgen', kunnen weinig zeggend overkomen.

Voor anderen gaat de ziekte na verloop van tijd deel uitmaken van het leven. Er is een nieuw evenwicht gevonden. Er is weer aandacht voor andere dingen dan de ziekte. Onzekere en sombere gevoelens zijn niet meer allesoverheersend.

Internet en brochure

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

Internet en brochure
Op onze website en in onze brochure
Vermoeidheid na kanker staan onder meer tips om uw vermoeidheid het hoofd te bieden.

Het steeds beter 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 tijden 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 het u moeilijk valt 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.

Psychosociale zorg

Door kanker verandert het leven. Het kan uw bestaan en zekerheden aan het wankelen brengen. Gebeurtenissen uit het verleden of keuzes die u heeft gemaakt, kunnen in een ander licht komen te staan. De toekomst is onzeker geworden.

Door de diagnose kanker zijn veel mensen zich opeens bewust van de eindigheid van hun bestaan. Allerlei vragen die te maken hebben met de zin van het leven, ziekte en dood kunnen naar boven komen. Het kan ook leiden tot vragen over het leven tot nu toe. Heb ik het goed gedaan? Wat is nu eigenlijk echt belangrijk voor mij?

Veel mensen merken dat sommige dingen gaandeweg minder betekenis krijgen. Terwijl andere juist meer de moeite waard worden. Verbondenheid met andere mensen bijvoorbeeld, of met muziek of de natuur.

Sommige mensen merken dat kanker hen heeft veranderd. Los van eventuele andere interesses, of verschuivingen in wat wel of niet van belang is, zien ze dat ze makkelijker van het hier-en-nu kunnen genieten en bewuster in het leven staan. Of opener zijn geworden.

Zij ervaren dat kanker niet alleen negatieve gevolgen heeft.

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.”

Soms kan het goed zijn om uw gedachten, gevoelens en vragen te delen met een geestelijk verzorger. In het ziekenhuis kunt u daar altijd naar vragen. Een dominee, pastor, rabbijn, pandit, imam of humanistisch raadsman kan u tot steun zijn. Als u een andere geloofsovertuiging heeft, kunt u wellicht een bezoek regelen van uw eigen geestelijk leidsman of -vrouw.

Brochure

Voor sommige mensen leidt de diagnose kanker tot een bestaanscrisis: alles is onzeker geworden, de zin van het bestaan is weg en de toekomst lijkt verdwenen. Onze brochure **Als kanker meer is dan je aankunt** probeert mensen met kanker die een dergelijke bestaanscrisis meemaken steun en herkenning te bieden. En legt aan de mensen uit de omgeving uit wat er gebeurt met hun zieke partner, familielid, vriend of kennis.

Wat doet KWF Kankerbestrijding?

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan goede begeleiding van kankerpatiënten en hun naasten. Daarom bieden wij hen uitgebreide informatie over zowel de medische aspecten van kanker als over het leven met kanker. Daarnaast werken wij via de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) samen met de kankerpatiëntenorganisaties. Zij worden ook door ons gefinancierd. Vrijwilligers bij deze organisaties bieden medepatiënten steun vanuit hun eigen ervaring.

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 misschien wel te kijken van de kracht waarmee u de problemen het hoofd biedt.

Soms lukt het niet om er op eigen kracht uit te komen. Soms voelt u aan dat u een extra steuntje in de rug nodig heeft. 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. Die u weer uw eigen kracht laat voelen. 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 contacten herhaaldelijk spaaklopen. Voor iedereen ligt dat moment anders.

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 gesprek.

U kunt ook hulp vragen aan de wijkverpleegkundige of een gespecialiseerd verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog 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. Zij hebben zich aangesloten bij IPSO/FINK (kijk voor adressen achter in deze brochure).

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Het is de bedoeling dat u de ingevulde Lastmeter en uw score bespreekt met uw arts of verpleegkundige. Zij kunnen u, indien nodig, doorverwijzen naar een gespecialiseerde hulpverlener.

Bekijk de Lastmeter op www.lastmeter.nl.

Video's

Bekijk op youtube.com/kwfkankerbestrijding video's met ervaringsverhalen van kankerpatiënten. Er is ook een [video over de Lastmeter](#).



Bewegen en revalidatie

Revalidatie kan zinvol zijn om bepaalde klachten te voorkomen of te verminderen. Er zijn revalidatieprogramma's die zich speciaal op mensen met kanker richten, zoals Herstel & Balans.

Er bestaan in Nederland diverse programma's. Deze zijn meestal gericht op:

- het in stand houden of verbeteren van uw conditie (door lichamelijke oefeningen als lopen, fietsen en spiertraining)
- het verminderen of voorkomen van langdurige gevolgen van kanker (zoals vermoeidheid en angst)
- het leren omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan
- het volhouden van een actieve leefstijl

Als u zich afvraagt of een revalidatieprogramma iets voor u is, bespreek dit dan met uw behandeld arts, huisarts of een andere zorgverlener. Het is verstandig vooraf bij uw zorgverzekeraar te informeren of deelname aan een dergelijk programma wordt vergoed.

Uiteraard kunt u ook zelf aan de slag gaan, buiten een revalidatieprogramma om. Elke vorm van 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 nog gewoon kunt praten, en niet buiten adem raakt. Pas vooral in het begin op dat u niet over uw grenzen gaat. En of u nou gaat wandelen, fietsen, dansen of zwemmen: belangrijk is dat u er plezier in heeft.

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.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (kijk op onze website voor de openingstijden).
- U kunt via onze site www.kwfkankerbestrijding.nl een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Internet en brochures

Op onze website vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Pijn bij kanker
- Voeding bij kanker
- Kanker en seksualiteit
- Vermoeidheid na kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Als kanker meer is dan je aankunt
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

Over veel onderwerpen hebben we ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te **bestellen** via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

T (030) 291 60 90

www.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

De NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige **vermoeidheidsproblemen**. Kijk voor meer informatie op: www.nfk.nl en typ rechtsboven 'Vermoeidheid' in.

Integrale kankercentra

In Nederland zetten integrale kankercentra zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) is de landelijke organisatie gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psychosociale zorg. Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) richt zich op Brabant en Noord-Limburg. Voor meer informatie: www.iknl.nl of www.ikz.nl.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Heeft u thuis verzorging nodig? Iedere Nederlander is hiervoor verzekerd via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

Heeft u hulpmiddelen of hulp in het huishouden nodig? Dat valt onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Kijk voor meer informatie op www.rijksoverheid.nl; klik op 'Onderwerpen' en typ 'AWBZ' of 'Wmo' in.

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg

Mantelzorglijn: 0900 – 202 04 96 (€ 0,10 p/m)
(ma - vrij: 9.00 - 13.00 uur)
www.mezzo.nl

IPSO/FINK

Inloophuizen en Therapeutische Centra bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker. Voor adressen van Inloophuizen en Therapeutische Centra zie www.ipso.nl. Voor Inloophuizen zie ook www.verenigingfink.nl.

Herstel & Balans

Herstel & Balans is een revalidatie-programma in groepsverband voor mensen met kanker. Het programma duurt drie maanden en bestaat uit een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Voor meer informatie: www.herstel-en-balans.nl

Kanker en werk

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft een website met informatie over kanker en werk voor werknemers, werkgevers en andere belangstellenden. Als u door kanker (tijdelijk) niet meer kunt werken, krijgt u te maken met allerlei regels en instanties. Op de website vindt u de online handleiding **Wat en hoe bij Kanker en Werk**, adressen voor steun en andere handige informatie.

De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties, praktische informatie en folders om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden. Voor meer informatie: www.kankerenwerk.nl

Look Good...Feel Better

De stichting Look Good...Feel Better (voorheen Goed Verzorgd, Beter Gevoel) geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker. Voor meer informatie: www.lookgoodfeelbetter.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie op haar website over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort. Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; typ als trefwoord 'Informatie en toestemming' in.

NPCF

T (030) 297 03 03
www.npcf.nl



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures

Bestellingen door organisaties

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

Bestelcode PSo2

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17

1062 EA Amsterdam

Postbus 75508

1070 AM Amsterdam



iedereen verdient een morgen

