

Verder leven met kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Omgaan met onzekerheid	4
Van vermoeden tot behandeling	10
Verwerking: verschillende manieren	13
Op zoek naar een nieuw houvast	17
Voor partner, familie en vrienden	23
Terug naar het gewone leven?	28
Terug aan het werk	35
Als praten niet lukt	37
Levensvragen	38
Wilt u meer informatie?	39

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)
Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onlangs gehoord hebben dat ze kanker hebben, die behandeld worden of die net klaar zijn met hun behandeling.

Kanker zet uw wereld op z'n kop. Want leven met kanker is niet vanzelfsprekend.

Maar 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.

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.

In deze brochure ligt de nadruk op de emotionele en sociale kanten van kanker. Praktische tips en handreikingen kunnen u een steuntje in de rug geven.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, psychologen, verpleegkundigen, een maatschappelijk werker en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Omgaan met onzekerheid

Brochure

Onze brochure

Kanker... in gesprek

met je arts geeft

suggesties voor

gesprekken met uw

specialist. Aan de

hand van de daarin

opgenomen praktische

vragen kunt u uw

gesprek voorbereiden.

Wanneer de arts vertelt dat je kanker hebt, staat de wereld even stil. Soms is de diagnose een bevestiging van wat u al een poos vermoedde. Maar vaak komt het bericht als een donderslag bij heldere hemel. Hoe uw situatie ook is, het is moeilijk om ermee om te gaan. Erover praten kán helpen.

Openheid

Op het gebied van openheid is er veel veranderd de laatste jaren. Vroeger wist de patiënt vaak niet wat hij mankeerde, terwijl zijn familie wel op de hoogte was. Dit komt nu gelukkig nog maar zelden voor.

Toch gebeurt het ook nu nog wel eens dat de partner of de familie méér weten of denken te weten dan de patiënt. De partner heeft bijvoorbeeld ernstige vermoedens dat de patiënt er slechter aan toe is dan deze zelf denkt. Uit bezorgdheid, onmacht of wanhoop zwijgt de partner er over. Het omgekeerde komt ook voor: de patiënt weet meer dan bijvoorbeeld zijn kinderen die ver weg wonen. Hoe goed dat ongetwijfeld ook bedoeld is, openheid is meestal beter. Uw huisarts kan in dit soort situaties mogelijk hulp bieden.

Gevoelens delen

Ieder mens is anders. 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. Of omdat hij misschien bang is er iemand anders mee te belasten.

Hoe u tot nu toe met anderen omging, speelt dus een belangrijke rol. Als u nooit zo'n makkelijke prater was, zult u ook nu niet meteen vertellen wat er in u omgaat. Maar iedereen is ongerust, ook uw partner, familie of vrienden. Als niemand de eerste stap zet, bestaat het risico dat iedereen met de beste bedoelingen langs elkaar heen leeft. Dat is jammer, want juist in een moeilijke periode kan het een bevrijding zijn om uw partner of iemand anders die belangrijk voor u is, deelgenoot te maken van uw gevoelens. U kunt elkaar daardoor waarschijnlijk beter tot steun zijn.

Als u alleen leeft en niet zo veel familie of vrienden om u heen heeft, maar wel behoefte voelt om over uw gevoelens te praten, schroom dan niet de eerste stap te zetten. U kunt bijvoorbeeld contact opnemen met een lotgenoot, uw huisarts of een van de zorgverleners uit het ziekenhuis, bijvoorbeeld een verpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker. Misschien geeft u de voorkeur aan een geestelijk leidsman of -vrouw: een dominee, pastor, humanistisch raadsman of -vrouw, rabbijn, pandit of imam.

Vragen stellen

Als je kanker hebt, zit je met veel vragen en onzekerheden. Slaat de behandeling die ik krijg wel aan? Doet het pijn? Krijg ik last van bijwerkingen? Heb ik uitzaaiingen en wat betekent dit? Kan er iets gezegd worden over mijn vooruitzichten?

Het bespreken van uw vragen kan u meer zekerheid geven. Veel mensen vinden het geruststellend om zo veel mogelijk te weten over hun ziekte. U kunt uw vragen het beste stellen aan uw huisarts of specialist. Zij kennen u en weten wat er medisch gezien met u aan de hand is.

Het kan handig zijn om uw vragen bij wijze van geheugensteuntje op te schrijven. Of om iemand mee te nemen naar het gesprek met uw arts. Neem, als uw specialist daar geen bezwaar tegen heeft, het gesprek op een bandje op. U kunt dan thuis nog eens rustig luisteren naar alles wat er gezegd is.

Overigens is er niet op alle vragen een antwoord. Uw arts kan u bijvoorbeeld moeilijk een duidelijk antwoord geven op de vraag hoelang het duurt voordat u zich na de behandeling weer beter voelt.

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 contact op te nemen met ons Voorlichtingcentrum dat achter in deze brochure vermeld staat. Samen met een KWF-voorlichter kunt u uw vragen

formuleren en op een rijtje zetten. Dat kan een uitstekende voorbereiding zijn op het bezoek aan uw arts.

Brochure

Onze brochure

Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen? is speciaal bestemd voor ouders van wie er één kanker heeft. De brochure gaat in op de reacties van kinderen en hoe je daar als ouders het beste mee om kunt gaan.

Omgaan met jonge kinderen

Wanneer u jonge kinderen heeft, wilt u die waarschijnlijk zo veel mogelijk ontzien. Dat is heel begrijpelijk. Het voelt ook zo tegenstrijdig: enerzijds wilt u uw kinderen geborgenheid bieden, anderzijds moet u ze leren omgaan met de boodschap dat hun vader of moeder kanker heeft.

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 wilt beschermen, kunnen ze zich buitengesloten voelen en gaan fantaseren over wat er aan de hand is. Zo worden ze extra bang, want hun fantasie is vaak erger dan de werkelijkheid. Sommige kinderen denken 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. Dat is niet makkelijk. Probeer uw kinderen te betrekken bij wat er thuis allemaal gebeurt. Sluit hierbij aan bij hun vragen, leeftijdsfase en ontwikkeling.

Familie, vrienden en bekenden

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

Misschien hebben sommigen u met de beste bedoelingen allerlei adviezen gegeven. De een zegt dit, de ander misschien wel het tegenovergestelde. Daar kun je flink van in de war raken. Probeer die adviezen naast u neer te leggen. Het gaat er nu 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. Vertel mensen in uw omgeving wat u prettig en niet prettig vindt. Dat is misschien helemaal niet zo

makkelijk, maar het scheidt wel duidelijkheid. U zult merken dat de meeste mensen uw boodschap goed oppakken. Sommige familieleden of vrienden komen misschien niet meer. Vaak blijkt dat geen kwestie van onwil te zijn, maar van onmacht. Uw naasten weten zich geen raad met de situatie. Ze zijn misschien bang iets verkeerd of onhandigs te zeggen. Neem zélf contact op als u de mensen die u dierbaar zijn 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."

Alleenstaanden

Het woord zegt het al: u staat er alleen voor. U weet wat het is om voor uzelf te zorgen, uw eigen zaken te regelen en zelf initiatieven te nemen. Als je te horen krijgt dat je kanker hebt, is die zelfstandigheid heel belangrijk. Ziekte maakt afhankelijk, van artsen en verpleegkundigen, van mensen uit uw omgeving. Ook tijdens de behandeling is het goed om zelf het overzicht te bewaren en de regie in handen te houden.

Soms moet u wel een beroep doen op anderen. Bijvoorbeeld om mee te gaan naar het ziekenhuis vanwege een onderzoek of voor hand- en spandiensten.

Misschien heeft u door uw werk, vrijwilligerswerk of andere activiteiten een kring van vrienden, kennissen en collega's opgebouwd. Op dat netwerk kunt u terugvallen als u ziek wordt. Dat is misschien niet makkelijk, want u was juist zo gewend om voor uzelf te zorgen. Toch kan het vaak niet anders. Vraag uw vrienden of ze u willen helpen en geef aan op welke manier ze u kunnen steunen.

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.”**

Een alleenstaande ouder die kanker heeft, heeft het extra moeilijk. Zowel op praktisch als op emotioneel gebied is de steun van anderen hard nodig. Er moet heel veel geregeld worden. Bijvoorbeeld: wie vangt de kinderen op als u naar

het ziekenhuis moet? En bij wie kunnen de kinderen terecht voor steun als ze daar behoefte aan hebben?

Wanneer u op leeftijd bent en zelfstandig woont, weet u dat u tot een kwetsbare groep mensen behoort. Uw vriendenkring is kleiner geworden en uw gezondheid is minder vanzelfsprekend dan in jongere jaren. Als daar kanker bij komt, kunt u het gevoel krijgen dat u veel moet inleveren. Als u kinderen heeft, is het niet altijd vanzelfsprekend dat ze u komen helpen. Uw kinderen wonen bijvoorbeeld ver weg of hebben hun handen vol aan hun eigen gezin en hun werk. Al bent u aangewezen op hulp van anderen, u mag verwachten dat er met respect met uw wensen wordt omgegaan. Bespreek, als dat mogelijk is, met familie of met vrienden hoe u uw leven verder wilt inrichten. Het kan ook goed zijn om bijtijds afspraken te maken met uw huisarts en bijvoorbeeld met de thuiszorg.

Van vermoeden tot behandeling

Voordat de diagnose kanker is gesteld, is er vaak al van alles gebeurd.

Meestal is er eerst een periode met vage klachten. U voelt iets, maar u weet niet wat er aan de hand is. Uw huisarts doet een eerste onderzoek en vindt soms niets. Maar de klachten blijven en op een gegeven moment wordt u doorverwezen naar het ziekenhuis.

Het kan ook zijn dat al snel duidelijk is dat het om kanker gaat. U heeft dan misschien nauwelijks de tijd om het goed tot u door te laten dringen.

Soms wordt kanker bij toeval ontdekt, bijvoorbeeld bij een keuring. U kunt dan het gevoel hebben dat uw lichaam u ver-raden heeft. Ziek zijn zonder dat u ook maar iets voelde, kan het vertrouwen in uw eigen lichaam lange tijd ondermijnen.

De periode van onderzoek

Meestal zijn er verschillende onderzoeken nodig om vast te stellen welke soort kanker u precies heeft en om te zien of de ziekte zich in uw lichaam verspreid heeft. Dit is voor de meeste mensen een heel moeilijke periode.

Misschien zou het u kunnen helpen om in deze tijd een logboek bij te houden. In zo'n logboek kunt u bijvoorbeeld een overzicht maken van alle onderzoeken die u heeft gehad en vermelden wat er bij de onderzoeken is gebeurd. Mensen die dit doen, zeggen vaak dat ze op deze manier beter greep houden op hun situatie. De gebeurtenissen volgen elkaar vaak in snel tempo op, maar door alles op papier bij te houden, groeit het ze niet boven het hoofd.

Vaak helpt het als u weet wat er gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden. Wat wordt er precies onderzocht. Hoe gebeurt dat. Moet u misschien worden opgenomen. Hoelang duurt zo'n onderzoek. Doet het pijn. Hoe voelt u zich na afloop. En kunt u zelf naar huis rijden. Vraag ook wanneer u de uitslag kunt verwachten en van wie u die krijgt.

De diagnose

Het wachten op de uitslag is voor iedereen een zenuw-slopende tijd. U voelt zich waarschijnlijk heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Het ene moment voelt u zich ontredderd, het andere moment bent u vol goede moed. Hoe uw arts het ook vertelt, de mededeling dat u kanker heeft, betekent vaak een enorme schok.

Sommige mensen voelen ook een zekere opluchting. Er is in elk geval een einde gekomen aan een tijd vol onzekerheid. U weet nu waar u aan toe bent.

De behandeling

Tegelijk met de diagnose krijgt u meestal ook te horen welke behandeling uw arts u adviseert. Omdat het niet makkelijk is alle informatie in één keer te verwerken, kunt u om een extra gesprek vragen. U kunt daar gerust op aandringen.

Omdat er zo veel op u afkomt, plannen sommige artsen zelf al vervolgspraken. In zo'n gesprek kunt u alle dingen die u bezighouden aan bod laten komen. Bijvoorbeeld wat de behandeling precies inhoudt, wat de mogelijke risico's zijn en of het pijn doet. Hoelang de behandeling duurt en of er vervolgbehandelingen nodig zijn. Of er bijwerkingen zijn en wat u van de behandeling mag verwachten.

Na het gesprek met uw arts kan het helpen om met bijvoorbeeld een verpleegkundige alles op een rijtje te zetten. Uit zo'n gesprek komen vaak vanzelf concrete vragen naar voren. Samen kunt u dan bekijken wie die vragen het beste kan beantwoorden. Uw huisarts kan u ook op weg helpen. Als de behandeling snel moet starten, vraag dan toch bedenktijd, al is het maar een paar dagen. Meestal kan dat wel.

Verhalen van anderen

Over kanker doen veel verhalen de ronde. Iedereen kent wel iemand die de ziekte heeft. In boeken en op internet zijn ook veel ervaringen van mensen met kanker te vinden. Al die verhalen kunnen je behoorlijk in verwarring brengen.

KWF Kanker Infolijn
Bij de gratis
KWF Kanker Infolijn
zitten professionele
voorlichters klaar die
niet alleen uw vragen
kunnen beantwoorden,
maar ook naar uw
ervaringen willen
luisteren en zondig
kunnen adviseren.
Kijk voor het telefoon-
nummer en de
openingstijden achter
in deze brochure.

Want waarom worden bijvoorbeeld sommige patiënten wel bestraald en anderen niet, ook al hebben ze dezelfde soort kanker?

Hoe prettig het misschien ook is om verhalen van anderen te lezen of te horen, houd wel in het oog dat elke situatie anders is. U kunt uzelf dus niet zonder meer vergelijken met iemand anders.

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."

Verwerking: verschillende manieren

Ieder mens is anders. Dat betekent dat ieder mens kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo verwerkt. Er is niet één manier die de beste is. De een is bijvoorbeeld op zijn best in moeilijke situaties. De ander raakt juist vlug van slag als dingen mislopen.

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

De ziekte op zich heeft ook invloed op hoe u ermee omgaat. Het maakt verschil of u bijvoorbeeld snel moe bent of het benauwd heeft. De kans op herstel speelt natuurlijk ook een rol: wat verwacht je van de behandeling. Is die gericht op genezing of bedoeld om de ziekte te remmen.

Ook uw leeftijd is van belang, evenals uw gezinssituatie. Wanneer u kleine kinderen heeft, maakt u zich andere zorgen dan wanneer u net plannen voor uw pensioen aan het maken was.

Voor veel mensen is steun van familie en vrienden onontbeerlijk. Wanneer u weinig steun krijgt, is het verwerken van kanker en het leven met de ziekte waarschijnlijk extra moeilijk.

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!"

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. En raken daarmee een belangrijk houvast kwijt.

Cultuurverschillen

Ook de cultuur waarin mensen opgroeien, heeft 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 wat vaker in goddelijke of bovennatuurlijke krachten. Zo kunnen creoolse Surinamers denken dat vooroudergeesten en familiegoden ziekte kunnen brengen. Ook sommige Chinezen leggen bij voorspoed of onheil de verbinding met goden, geesten en voorouders. Mensen die zich sterk verbonden voelen met de islam zien ziekte soms als de wil van Allah.

Wanneer er sprake is van taalproblemen, kan dat vervelend zijn. In een tweede, aangeleerde taal kunnen mensen vaak minder precies uitdrukken wat ze bedoelen. Zelfs iemand die zich uitstekend kan redden in het Nederlands, grijpt bij heftige emoties vaak terug op zijn moedertaal.

Als u door taalproblemen moeilijk kunt praten met uw arts of u begrijpt zijn uitleg niet goed, bespreek dan de mogelijkheid een persoonlijke tolk of de tolkentelefoon in te schakelen.

Omggaan met emoties

Misschien schrikt u van uw eigen emoties. U herkent uzelf niet meer. Emoties als boosheid, paniek, wanhoop, angst of machteloosheid horen er allemaal bij. Het zijn heel normale reacties op een ingrijpende gebeurtenis.

Hier vindt u een aantal veelvoorkomende manieren waarop mensen reageren als ze met kanker te maken krijgen. Ze zijn bedoeld om u herkenning en houvast te geven.

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 worden. Heeft de dokter zich misschien vergist? Zijn de uitslagen verwisseld?

Het kan moeilijk zijn om de diagnose direct onder ogen te zien. Voor sommige mensen zijn de emoties te hevig om in één keer toe te laten. Dat is heel begrijpelijk. Het lijkt wel een golf die je meesleurt. Er is niets op tegen om de werkelijkheid mondjesmaat tot u door te laten dringen. Het is een manier om uzelf in bescherming te nemen, om uzelf tijd te gunnen om aan het idee te wennen.

Kwaadheid

Je kunt kwaad worden om wat je is overkomen. Het is oneerlijk dat dit lot net u treft. Die boosheid richt zich soms op anderen. Bijvoorbeeld op uw partner. Juist mensen die u het dierbaarst zijn, krijgen vaak het meest te verduren. Begrijpelijk, maar niet redelijk. Probeer er op rustiger momenten met elkaar over te praten.

Soms krijgt de dokter 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.

Kwaadheid kan een manier zijn om greep te krijgen op de situatie. Soms helpt het om uw gevoel nader onder de loep te nemen: ben ik echt boos, of misschien bang of verdrietig? Kwaad zijn lijkt soms makkelijker te zijn dan angstig of verdrietig. 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.

Somberheid

Leren leven met kanker, je aanpassen aan een nieuwe situatie, kost tijd. Veel meer tijd dan de meeste mensen denken.

Herinneringen

Kanker kan herinneringen aan nare gebeurtenissen oproepen. Daar bent u misschien niet op bedacht. Schrik daar niet van.

Het is niet vreemd als u na een poosje 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.

Soms gebeurt het dat het verdriet van nu herinneringen aan nare gebeurtenissen uit het verleden losmaakt, de dood van een van uw ouders bijvoorbeeld of het stuklopen van een relatie. Wees daarop bedacht. Zoek professionele hulp als het u te veel wordt.

Accepteren?

Kun je een ziekte als kanker ooit accepteren? Sommige mensen kunnen zich dat niet voorstellen. Het lijkt hen onmogelijk. Kanker hoort er niet bij. Het is iets wat je is overkomen. Natuurlijk wisselen moeilijke perioden en tijden waarin het beter gaat elkaar af. Maar toch. 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.

Het steeds beter leren leven met kanker gaat wel met vallen en opstaan. Vaak wisselen perioden waarin iemand heel erg bezig is met zijn ziekte zich af met tijden waarin het lukt om het gewone leven weer 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 de ziekte weer terugkomt of als u te maken krijgt met beperkingen in het dagelijks leven.

Op zoek naar een nieuw houvast

Door uw ziekte kunt u flink uit uw doen raken. Uw emoties kunnen zo sterk zijn dat u bang bent helemaal overspoeld te worden. Er gebeuren dingen met u waar u zelf geen invloed op heeft.

Veel mensen gaan zich beter voelen als ze weer greep op hun leven krijgen. Misschien geldt dat voor u ook. U bent de enige die dat kan bepalen. Er zijn geen 'regels' voor hoe u dat het beste kunt doen. Het gaat erom de weg te vinden die bij u past. Hier volgen enkele manieren van aanpak die veel mensen met kanker - bewust of onbewust - gebruiken om met heftige emoties om te gaan. Misschien brengt het u op een idee.

Verklaringen zoeken

"Waarom ik?". Veel patiënten tobben met deze vraag. Misschien vraagt u het zich ook wel eens af. Mogelijk denkt u aan: te veel spanningen gehad, te hard gewerkt, te weinig rust genomen of niet gezond genoeg gegeten. Of aan milieuverontreiniging of kankerverwekkende stoffen in het eten of op het werk.

Uw arts kan vaak geen antwoord op deze vraag geven. Wat precies de oorzaak van het ontstaan van uw ziekte is, blijft meestal onduidelijk. Waar het voor veel mensen om gaat is dat ze een voor hen kloppend antwoord vinden. Die uitleg biedt hen houvast. Voor sommige mensen is hun verklaring een aansporing om dingen anders te gaan doen. Ze stoppen bijvoorbeeld met roken, gaan meer bewegen of gezonder eten. Door zelf initiatieven te nemen, kunnen zij zich sterker en minder afhankelijk van de omstandigheden gaan voelen.

Informatie verzamelen

De een hoeft niet zo nodig alles te weten over zijn ziekte. De ander wil juist precies weten waar hij aan toe is. Als u hoort bij de groeiende groep mensen die zo volledig mogelijk op de hoogte wil zijn, kan het verzamelen van informatie u een nieuw houvast bieden. Er zijn tal van boeken, tijdschriftartikelen, brochures, video's, dvd's en

Documentatiecentrum
In ons documentatiecentrum is uiteenlopende informatie over (leven met) kanker te vinden.

KWF-site

Op de KWF-site www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u onder meer informatie over onderzoek en behandeling bij verschillende soorten kanker en over verwerking en begeleiding. Ook via het portaal www.kanker.info kunt u snel en gericht naar actuele en betrouwbare informatie zoeken.

televisieprogramma's beschikbaar. Ook internet is een bron van informatie. Of u kunt naar een informatiecentrum in de buurt gaan (bijvoorbeeld in een ziekenhuis) of contact zoeken met medepatiënten via een patiëntenorganisatie. Misschien krijgt u tegenstrijdige informatie te horen of iets wat uw arts helemaal niet verteld heeft. Blijf niet met vragen of twijfels rondlopen, maar bespreek die met uw behandelend arts. Zodat duidelijk wordt wat wel en niet op u van toepassing is en u samen beslissingen kunt nemen.

Manja in KWF-magazine OverLeven "Wat mij betreft is internet geen eenrichtingsverkeer. 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."

Contact met lotgenoten

Contact met lotgenoten kan ook houvast en steun bieden. Het is heel bemoedigend als u hoort dat iemand die u bijvoorbeeld in het ziekenhuis heeft leren kennen, er weer bovenop gekomen is. Uw arts en zorgverleners als verpleegkundigen doen hun best om u alle mogelijke steun en informatie te geven. Toch blijven er vaak nog vragen over waarmee u hen niet wilt belasten.

Eenmaal thuis kunnen vragen over simpele, dagelijkse dingen belangrijk worden. Een 'ervaringsdeskundige' kan dan van grote waarde zijn. Iemand die weet hoe het voelt. Die aan één woord genoeg heeft om te begrijpen wat je

bedoelt. Bovendien kunt u veel leren van de manier waarop anderen met hun ziekte omgaan. Ook partners kan het helpen om ervaringen uit te wisselen met mensen die in dezelfde situatie verkeren.

Er zijn in een aantal plaatsen in Nederland Inloophuizen, waar u lotgenoten kunt ontmoeten. U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of gespreksgroepen bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen waarbij 'omgaan met spanning' en revalidatie centraal staan. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Afleiding

Ontspanning zoeken kan helpen. Luisteren naar een mooie cd, naar een spannende film kijken, lezen, bridgen of puzzelen kunnen een middel zijn om de druk die de ziekte op u legt even te verlichten. Of als uw conditie het toelaat: tuinieren, wandelen, winkelen, naar de dierentuin gaan of een stukje fietsen. Iets opruimen of schoonmaken geeft sommige mensen ook een goed gevoel. Alsof er van binnen ook meer orde komt.

Ook bij afleiding geldt: zoek iets wat u aanspreekt. Misschien staat uw hoofd er eigenlijk niet naar, maar als u er toch aan begint, merkt u mogelijk dat uw ziekte even naar de achtergrond verdwijnt.

Hulp zoeken

In moeilijke situaties beschikken mensen vaak over onvermoede krachten. 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.

Lotgenoten

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 24 kankerpatiëntenorganisaties actief. Zij regelen persoonlijke contacten en organiseren ook (regionale) bijeenkomsten.

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 met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de kankerpatiëntenorganisaties samen en worden zij door ons gefinancierd. Vrijwilligers bij deze organisaties bieden medepatiënten steun vanuit hun eigen ervaring.

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 gebeurt 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 contacten herhaaldelijk spaaklopen. Voor iedereen ligt dat moment anders. Ook als u niet echt vastloopt, kunt u behoefte hebben aan begeleiding door een deskundige.

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 de wijkverpleegkundige of een (oncologie)verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger van het ziekenhuis. Probeer iemand te vinden die ervaring heeft met begeleiding van mensen met kanker.

In sommige plaatsen bestaan organisaties en therapeuten die zich speciaal hebben toegelegd op de emotionele ondersteuning van kankerpatiënten en hun naasten.

Achter in deze brochure staan informatiecentra die u de weg kunnen wijzen.

Vergeet niet bij uw zorgverzekeraar te informeren of de kosten worden vergoed.

Het nut van emoties

Het verwerken van kanker gaat gepaard met emoties. Hoe pijnlijk deze gevoelens soms ook zijn, ze kunnen een hulpmiddel voor u zijn om de ziekte te verwerken. Hoe verdrietiger, bozer en banger u bent, hoe beter het straks

met u gaat? Zo eenvoudig ligt het nu ook weer niet. Toch zijn veel deskundigen het erover eens: om goed te herstellen, kunnen emoties heel nuttig zijn.

Emoties zetten u in beweging. Die beweging zorgt ervoor dat u gaat zoeken naar een manier om greep te krijgen op uw gevoelens.

Het uiten van de chaos aan gevoelens en gedachten die uw ziekte bij u losmaakt, kan de eerste stap zijn. Dat kunt u met anderen doen, maar ook zelf, bijvoorbeeld door alles op te schrijven.

Door te proberen al die emoties op een rijtje te zetten, neemt u de tweede stap. U zoekt als het ware naar het losse eindje van de kluwen: wat gebeurt er nu precies met me? Hierna kunt u een soort plan maken. Bijvoorbeeld wat u de komende weken gaat doen.

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?”

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, gedichten schrijven of tekeningen maken, zijn ook manieren om uw gevoelens te verwerken.
- 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.

Voor partner, 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.

Bovendien 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 gewone bezigheden en eventueel uw baan. Soms komt u amper aan uzelf toe. 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 u als naaste lopen niet altijd gelijk met die van de zieke. De patiënt is bijvoorbeeld verdrietig, terwijl u juist vol hoop bent. Of andersom. U ziet het helemaal niet meer zitten, terwijl uw zieke partner er juist weer tegenaan wil. Dat verschil kan het moeilijk maken met elkaar te praten en elkaar te begrijpen. U kunt elkaars gedachten niet lezen, dus neem de moeite er naar te vragen. Ga er niet bij voorbaat van uit dat de gevoelens van u en uw partner wel hetzelfde zullen zijn.

Angst en onzekerheid

Ook als naaste bent u bang en voelt u zich onzeker. Om uw zieke partner natuurlijk, maar wellicht ook om uw gezin, om de toekomst. De angst om alleen verder te moeten, kan u parten spelen. Misschien bent u bang dat uw zieke partner pijn krijgt en vraagt u zich af of u wel voldoende steun kunt bieden. Het kan moeilijk zijn om die gevoelens te uiten, want u wilt uw zieke partner er waarschijnlijk niet mee belasten. Openheid is goed, maar kent ook haar grenzen. Sommige dingen kun en wil je liever niet bespreken. Zoek steun bij iemand die u vertrouwt als het u te veel wordt.

Machteloosheid

U wilt zo graag iets doen. Maar wat? U kunt de pijn en de angst niet wegnemen. Besef dat u als naaste een grote steun bent door mee te leven. Door oprechte aandacht en niet te vergeten door alle praktische zorg. Kortom, door er 'gewoon' te zijn.

Boosheid en opstandigheid

De ziekte verandert ook uw leven, uw plannen en uw verwachtingen. U had het zich waarschijnlijk allemaal heel anders voorgesteld. Dat kan u boos en opstandig maken. Het is heel begrijpelijk dat u zich soms afvraagt: waarom moet juist mij dit overkomen?

Wisselende stemmingen

De stemmingen van iemand met kanker kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment somber, het andere moment vol goede moed.

Ook uw gemoedstoestand kan variëren van verdrietig tot opgewekt en alles wat daar tussenin zit. Kleine dingen kunnen u misschien danig uit uw evenwicht brengen. Als uw zieke partner tegen u uitvalt, bedenk dan dat dit een direct gevolg kan zijn van zijn ziekte. Als uw partner een tumor in zijn hoofd heeft, kan dit van grote invloed zijn op zijn gemoedstoestand. Dat is vaak erg verdrietig.

Wanneer uw partner zich agressief gedraagt of zich juist in zichzelf terugtrekt, heeft dat natuurlijk zijn weerslag op uw relatie. U kunt er begrip voor hebben, maar u kunt niet altijd uw eigen gevoelens uitschakelen. Soms is het beter elkaar even met rust te laten. Als de lucht weer is opgeklaard, kunt u er soms wel samen over praten. Dan krijgt u vaak weer begrip voor elkaar.

Lucy in KWF-magazine OverLeven "Omdat ik al jaren gewend ben om hem met argusogen te observeren, zie ik meteen of hij fit is of niet. Vanmiddag heeft Frans te veel van zichzelf gevergd. Onbewust draai ik dan een knop om en neem zijn taken als vanzelfsprekend over. Zo gaat het vaak. Hoe moet ik dan toegeven aan mijn vermoeidheid als er steeds iets tussen komt? Ik mag moe zijn, maar dan moet het wel in het plaatje passen."

Veranderingen in de relatie

Het lijkt soms wel of niets meer is zoals 'vroeger'. Bij veel mensen verandert de ziekte hun kijk op het leven. Maar ook veranderingen in de taakverdeling zijn soms niet te vermijden. Dat lijkt misschien iets om makkelijk overheen te stappen, maar toch moet u dan samen zoeken naar een nieuw evenwicht waarbij u zich allebei goed voelt.

Iemand alles uit handen nemen en hem steeds ontzien, werkt averechts. Misschien heeft u als partner de neiging om de dingen alléén te regelen, omdat uw zieke partner al genoeg aan zijn hoofd heeft. Door bijvoorbeeld problemen met de kinderen buiten zijn blikveld te houden.

Het is goed bedoeld, maar u raakt alleen maar verder van huis. Want enerzijds kan dit uw zieke partner het ellendige gevoel geven dat hij niet meer meetelt. Anderzijds kunt u als partner het idee krijgen dat u overal alleen voor staat. En dat wilt u vast geen van beiden.

Probeer zo veel mogelijk dingen te blijven bespreken. Wees duidelijk in wat u van elkaar verwacht. Ga samen na wat uw zieke partner nog wel kan. Er zijn vaak genoeg kleine klusjes in of rond het huis te doen.

Uw zieke partner zal in het begin meer behoefte hebben aan steun en hulp dan u. Toch is wederzijdse steun, 'tweerichtingsverkeer' bij wijze van spreken, belangrijk. Daar heeft u allebei behoefte aan. Dát is door de ziekte niet veranderd. Een relatie blijft een kwestie van geven en nemen.

Aandacht voor uzelf

De meeste partners willen zo veel mogelijk voor de ander doen. Familie, vrienden, buren en bekenden vinden dit ook vanzelfsprekend. U wilt uw zieke partner moed inspreken en ondersteunen in deze moeilijke tijd. U doet uw best om het thuis zo rustig en gezellig mogelijk te maken en u besteedt extra aandacht aan het eten. Kortom: de ziekte trekt ook op u een zware wissel.

Sommige partners eisen te veel van zichzelf. U kunt eenvoudigweg niet altijd klaarstaan. Juist omdat uw steun vaak voor langere tijd nodig is, kan het raadzaam zijn uw zorgen met anderen te delen en ook tijd voor uzelf te nemen. Het is goed om regelmatig iets te doen wat u leuk vindt of u ontspant, zodat u even kunt bijtanken. Familie en buren kunnen misschien bijspringen. U kunt ook een beroep doen op de thuiszorg of op een vrijwilligersorganisatie. Uw huisarts, de verpleging of het maatschappelijk werk van het ziekenhuis kunnen u wegwijs maken.

Tips voor naasten

- 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 goedbedoelde adviezen.
- Je hoeft niet álle mogelijke steun te geven: de een is goed in woorden, de ander in praktische klusjes.
- Onzekerheid is niet erg. Maak duidelijk dat u niet weet wat te zeggen, maar 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 een bezoekje gelegen komt.

Terug naar het gewone leven?

De draad weer oppakken, kan dat?

Kanker en de behandeling ervan blijken een grotere invloed te hebben op de lichamelijke en geestelijke gesteldheid dan de meeste mensen hadden vermoed. Misschien bent u ook tot de conclusie gekomen dat uw kijk op het leven is veranderd. Het wordt eigenlijk nooit meer zoals het was.

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 zo zorgeloos was."

Beleving

In de periode na de behandeling krijgen de meeste mensen pas de gelegenheid om te beseffen wat kanker eigenlijk voor hun leven betekent.

Sommige mensen zijn van mening dat ze 'harder' geworden zijn, 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 hun oude patroon.

U blijft misschien 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?".

Voor anderen kan het moeilijk zijn om met u mee te voelen. Een gesprek met medepatiënten kan opluchting 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. Als het gaat om de

emotionele verwerking van kanker, heelt de tijd vaak niet alle wonden. Je denkt dat na de behandeling alles zo ongeveer achter de rug is en opeens beginnen de emoties weer op te spelen. Mensen die dit aan den lijve ervaren hebben, spreken wel over 'het zwarte gat'.

Controles

Veel patiënten blijven lange tijd of zelfs hun verdere leven onder controle. Voor u is dat misschien nog niet helemaal te overzien, maar feit is dat het ziekenhuis u voorlopig nog niet loslaat. Dat geeft u misschien wel 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 of pijn 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.

Leven met lichamelijke gevolgen

Door de ziekte of de behandeling kunt u te maken krijgen met veranderingen in uw uiterlijk. Haaruitval door chemotherapie bijvoorbeeld, of het gemis van een lichaamsdeel. 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 eigen 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.

Zelfvertrouwen

Hoe reëel en vervelend problemen met uw uiterlijk ook zijn, probeer niet bij de pakken neer te zitten. Met wat eenvoudige hulpmiddelen kunnen sommige uiterlijke veranderingen worden verdoezeld. U heeft meer kans op terugkeer van uw zelfvertrouwen als u aandacht besteedt aan uw uiterlijk.

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!"

Brochure

In onze brochure

Vermoeidheid na

kanker kunt u meer

lezen over de licha-

melijke, sociale en

emotionele kanten van

vermoeidheid na

kanker. In de brochure

vindt u tips om uw

vermoeidheid het

hoofd te bieden.

Vermoeidheid

Een groep mensen krijgt na hun behandeling voor kanker te maken met (extreme) vermoeidheid. De draad weer oppakken gaat dan niet zo makkelijk en snel als u misschien zou willen. Forceer uzelf niet, maar zoek hulp als u vindt dat het te lang duurt of als u er zelf niet uitkomt.

Onbegrip

"Wat zie je er goed uit!", zeggen mensen tegen u. Ze menen het en bedoelen het als een compliment.

Misschien hadden ze verwacht dat u er moe en mager uit zou zien. Zo'n opmerking kan een verwarrende en pijnlijke confrontatie betekenen. Want het is best mogelijk dat u behoorlijk last heeft van de niet-zichtbare gevolgen van uw

ziekte. Misschien kampt u bijvoorbeeld nog met extreme vermoeidheid. Voor uw gevoel doet zo'n goedbedoelde opmerking misschien afbreuk aan hoe u zich voelt. "Hoe is het met je?", is ook zo'n vraag die makkelijk gesteld wordt, maar die bij u gemengde gevoelens kan oproepen. Zeker als degene die de vraag stelt het als gemeenplaats bedoelt en geen ruimte biedt voor een écht antwoord. Kortom: wees bedacht op onbegrip. Mensen die niets aan u zien, verwachten dat er ook niets (meer) aan de hand is en dat u weer gewoon meedoet.

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!'"

Spanning

Uw ziekte en al zijn gevolgen kunnen spanningen geven. Daardoor krijgt u misschien last van rug- of nekklachten, slapeeloosheid, hoofdpijn of concentratieproblemen. Het is niet altijd na te gaan waar deze klachten vandaan komen. Zijn ze het gevolg van de spanning die uw ziekte met zich meebrengt, van de ziekte zelf of van de behandeling?

Ontspanningsoefeningen kunnen u helpen. Er zijn diverse cd's met ontspanningsoefeningen. Deze zijn in de boekhandel te vinden of via internet te bestellen.

Ook een fysiotherapeut kan helpen met ontspanningsoefeningen, massage of houdingsadviezen. Bespreek met uw huisarts of specialist of dit voor u zinvol is.

Uiterlijke verzorging

In een aantal plaatsen wordt speciaal aandacht besteed aan uiterlijke verzorging. De stichting **Goed verzorgd, Beter gevoel** kan u helpen aan adressen van schoonheidsspecialisten, huidtherapeuten of haarwerkers/kappers bij u in de buurt. Ook organiseert de stichting workshops waarin professionals advies geven over huid-, haar- en nagelverzorging. Kijk op www.goedverzorgd.betergevoel.nl of bel (030) 697 15 11.

De drempel over

Ook anderen moeten soms rekening houden met uw ziekte. Misschien kunt of mag u niet meer alles eten en vindt u het vervelend steeds om iets anders te moeten vragen. Probeer er toch zo open mogelijk over te zijn, dan hoeft u uzelf niet op te sluiten. Bovendien geeft u anderen zo de gelegenheid eraan te wennen en er naar beste vermogen op te reageren. Dat geldt ook voor de gevolgen die uiterlijk zichtbaar blijven. Soms merkt u misschien dat anderen zich er geen raad mee weten. Probeer stapje voor stapje toch weer anderen op te zoeken. Begin met goede vrienden. Als u merkt dat anderen moeite hebben om hun houding te bepalen, 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 helpen.

Aanpassingen

Lichamelijke veranderingen, zoals vermoeidheid, kunnen ook gevolgen hebben voor 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 inspannend zijn. Voor korte of langere tijd kunt u dan hulp nodig hebben. Laat u voorlichten over de mogelijkheden van het 'persoonsgebonden budget': een budget voor huishoudelijke hulp en/of verzorgende taken, waarbij u zelf bepaalt wanneer, hoe en door wie de hulp geboden wordt.

Het komt ook voor dat anderen u dingen uit handen nemen die u best zelf kunt. 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. Ergo-therapeuten kunnen hiervoor zinvolle adviezen geven. Voor hulp van een ergotherapeut is een verwijzing van uw arts nodig.

Kanker en seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor 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.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door uw ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in uw uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Brochure

Onze brochure **Kanker en seksualiteit** kan een hulpmiddel zijn om met uw partner, uw arts of iemand anders in wie u vertrouwen heeft, over seksualiteit te praten.

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 lotgenoten, uw arts of 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.

Terug aan het werk

Veel patiënten zullen, als dat kan, na de behandeling hun werk weer gedeeltelijk of helemaal willen hervatten. U kunt dan problemen tegenkomen omdat onder collega's vaak het idee leeft dat (ex-)kankerpatiënten niet meer in staat zijn hun normale werk te doen. Gebrekkige kennis kan een voedingsbodem zijn voor onbegrip, vooroordelen en tegenwerking.

Het kan zijn dat u na de behandeling niet meer hetzelfde werk kunt doen, bijvoorbeeld omdat het te zwaar is. Bespreek dan of uw werk eventueel kan worden aangepast. Probeer zo open mogelijk te praten over uw ziekte en de gevolgen. Wie zijn werkgever en collega's in het ongewisse laat, loopt het risico dat ze gaan gissen en hun eigen verhaal verzinnen. Geef niet te snel uw oude baan op omdat dat de eenvoudigste weg lijkt.

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 voor informatie of advies bellen met het **Breed Platform Verzekeren en Werk**. Kijk voor het adres achter in deze brochure.

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."

Als een (ex)kankerpatiënt een nieuwe werkring zoekt, is hij over het algemeen niet verplicht bij de sollicitatie te vertellen dat hij behandeld is voor kanker. 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 ten gevolge van uw behandeling.

Als praten niet lukt

In deze brochure heeft u kunnen lezen dat praten over wat er in u omgaat kan helpen om uw ziekte te verwerken. Maar niet iedereen uit zich even makkelijk. U bent misschien helemaal niet zo'n prater. Dan is het extra moeilijk om een ingrijpende ziekte als kanker ter sprake te brengen. Maar het hoeft ook echt niet altijd een urenlang, diepgravend gesprek te zijn. Eén opmerking kan al veel betekenen.

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 of goede raad te geven. Help hen een handje door te zeggen dat het voor u al voldoende is dat ze aandachtig luisteren.

Er kunnen ook tijden zijn waarin uw hoofd helemaal niet naar praten staat. U heeft dan misschien vooral behoefte om alleen te zijn of in stilte bij elkaar te zijn. Dan is de aanwezigheid van iemand al voldoende. Ook een gebaar, een 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: tekenen, schilderen, gedichten maken, naar muziek luisteren, kleien of poppen maken. Denk niet meteen dat u hier niet creatief genoeg voor bent. Het gaat niet om het resultaat. Het ermee bezig zijn, dát is waar het om draait.

Levensvragen

Brochure

Voor sommige mensen leidt de diagnose kanker tot een bestaanscrisis: alles is onzeker geworden, de zin van het bestaan is weg, de toekomst lijkt verdwenen.

Onze brochure

Kanker... een crisis in je bestaan? 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.

Door kanker verandert het leven. Het brengt uw bestaan en zekerheden aan het wankelen. Dingen die in het verleden zijn gebeurd of keuzes die u heeft gemaakt, kunnen in een ander licht komen te staan. De toekomst is uiterst onzeker geworden.

Wie de diagnose kanker krijgt is zich opeens heel bewust van de eindigheid van zijn bestaan. Dit kan er toe leiden dat u zichzelf vragen stelt over het leven dat u tot nu toe heeft geleid. Heb ik het goed gedaan? Wat is nu eigenlijk echt belangrijk voor mij? Allerlei vragen die te maken hebben met de zin van het leven, ziekte en dood kunnen naar boven komen.

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

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

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."

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 gespecialiseerd zorgverlener in of buiten het ziekenhuis.

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u ook terecht bij ons Voorlichtingscentrum.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur.

Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Met al uw vragen over kanker (bijvoorbeeld over de behandeling), maar ook over uw zorgen en twijfels, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn**: 0800 - 022 66 22 (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Op onze site www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker en seksualiteit
- Vermoeidheid na kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker... een crisis in je bestaan?

Over een groot aantal soorten kanker en de behandeling ervan hebben wij ook brochures uitgebracht, zoals over borstkanker, longkanker, radiotherapie en chemotherapie.

Onze brochures zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn.

KWF Informatiemap

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'

- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- De dvd 'Kanker.... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Informatiemap kosteloos bestellen via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 – 022 66 22.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan ons Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen:

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De icc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 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. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 9.00 – 16.00 uur)
bureau@nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)
(ma – vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur).

Stichting IPSO

De stichting Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO) bestaat uit een aantal gespecialiseerde instellingen in Nederland die mensen met kanker en hun familieleden emotionele ondersteuning bieden. Mensen kunnen er terecht voor een persoonlijk gesprek, informatie en hulp. Deze instellingen bieden deskundige ondersteuning, zowel op individuele basis als in groepen.

Stichting IPSO

p/a De Vruchtenburg
Straatweg 171
3054 AD Rotterdam
T (010) 285 95 94 (ma - do: 9.00 – 17.00 uur)
info@ipso.nl
www.ipso.nl

Nederlandse Branchevereniging

Aangepaste Vakanties (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op www.nbav.nl.

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

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 voor informatie of advies bellen met het Breed Platform Verzekerden en Werk. Hier zijn ook diverse brochures verkrijgbaar.

Postbus 69007
1060 CA Amsterdam
T (020) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 – 20.00 uur)
helpdesk@bpv.nl
www.bpv.nl

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen

Gratis KWF Kanker Infolijn

0800 – 022 66 22



Of kijk op internet

www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode PS02