



Soms is niets  
zeggen het beste  
antwoord.

# 13



## Iemand van wie ik hou heeft kanker, wat kan ik doen?

---

Kanker gaat om kracht en kwetsbaarheid, medeleven en mededogen, warmte en steun, geven en nemen, graag zien, onzekerheid en veranderingen, hoop en verdriet. En nog zoveel meer. Niet alleen de patiënt zelf ondergaat een lawine van al die emoties, ook iedereen in het gezin, de familie, de intimi en de bredere vriendenkring. Maar niet iedereen heeft op hetzelfde moment dezelfde emotie, soms staan ze zelfs lijnrecht tegenover elkaar of zijn de verwachtingen totaal anders. Heftige periodes brengen heftige emoties, en dat mag. Dan kan het handig zijn om een leidraad te hebben over hoe je het best met elkaar kunt omgaan. Daarin staat één sleutelwoord centraal: praten. En laat dat nu net het moeilijkste zijn.

Want woorden zeggen niet altijd wat we bedoelen. We gebruiken de foute woorden, of het lijkt plots of we alle vermogen tot communiceren kwijt zijn. Woorden kunnen kwetsen en troosten. Woorden kunnen helend zijn maar ook wapens. Soms blijft één woord bij de ander hangen en zorgt het voor een vertrouwensbreuk, onnodig verdriet of frustraties. Soms is hetgeen je écht wilt zeggen enkel tussen de regels te vinden, of in de stiltes tussen al die woorden. En niet alle mensen zijn even

empathisch of tactvol, iedereen heeft zijn karakter en opvattingen.

Praten is één ding, iets doen is een ander. Deze periode kan voor veel mensen erg verwarrend en onwennig zijn. Je wilt niks liever doen dan helpen maar wat kun je doen, en wat doe je beter niet? Je wilt positief en steunend zijn, terwijl jij eigenlijk geen blijft weet met je eigen angst en twijfels. Ook hierbij kunnen de inspiratie en tips in dit hoofdstuk een leidraad zijn.

kanker  
woede  
hoop  
troost  
praten  
kwetsbaarheid

zwijgen  
medeleven  
bang  
kracht  
warmte  
woede

## MIJN PARTNER HEEFT KANKER

Ook voor jou komt het leven even tot stilstand. Ook voor jou kunnen/zullen de gevolgen groot zijn. De hele dynamiek van jullie gezin ligt overhoop. Een groter deel van of zelfs het volledige huishouden en alle zorgen van het eventuele gezin zullen op jouw schouders komen, naast een pak extra administratieve zaken en de planning. De kans bestaat dat ook je professionele leven even niet zal kunnen blijven zoals het was. Je zult de 'echte' wereld moeten combineren met de besloten wereld van je zieke partner. Een wereld waar de tijd anders verloopt en de prioriteiten totaal anders zijn. Leven in twee erg verschillende werelden kan je na een tijdje een gevoel van schizofrenie geven, alsof je twee levens leidt, twee mensen bent.

Ook hoe je zieke partner zich tegenover jou gedraagt, kan erg verschillend zijn. Al minstens tussen vrouwen en mannen. Waar vrouwen vaak emotioneler reageren en vaker hun gevoelens zullen willen delen, zit er bij veel mannen nog altijd een kantje dat de woede, het verdriet en de onzekerheid liefst alleen verwerkt. Mannen raken erg uit hun doen als ze de controle moeten loslaten, als er niks blijkt dat ze kunnen doen. Wat overigens niet zo is, daarom dit boek. Mannen praten moeilijker dan vrouwen over hun

emoties en wat ze écht denken en voelen. Ergens hebben ze het gevoel dat ze sterk moeten zijn. Ze vechten daardoor ook langer tegen hun diagnose en de bijwerkingen dan vrouwen. Ze lijden meer in stilte. Daarvoor heb je als partner niet altijd direct door dat er toch problemen zijn.

Je relatie ondergaat niet minder dan een aardverschuiving. Plots is niks meer vanzelfsprekend en vallen alle zekerheden, dromen en toekomstplannen weg. Liep alles op roltjes, hadden jullie alles perfect onder controle, de taken mooi verdeeld, dan valt het kaartenhuis nu helemaal in elkaar. En dan spreken we nog niet eens over de rollercoaster aan emoties waar ook jij als partner door moet: angst, verdriet, woede, waarom moet dit ons overkomen?, stress. Ook jij zult weinig slapen en alles misschieten in je eenige moeten beslissen en oplossen, even toch. In die zin staat al een fout, want je hoeft het niet alleen te doen. Eén ding is zeker: jullie zullen hier beiden als andere mensen uitkomen.

### Het financiële plaatje

Het is misschieten niet het eerste waar je aan denkt als je partner ziek wordt, maar je kunt het best zo snel mogelijk zorgen dat je je werk aanpast, en dat je de vergoedingen aanvraagt waar je recht op hebt.

- × Een aantal mantelzorgpremies moet de ziekte aanvragen. De **Vlaamse Zorgverzekering**<sup>68</sup> geeft aan de patiënt een maandelijkse toelage voor het betalen van niet-medische kosten. Dat kan gaan om hulp in het huishouden of de tuin, psychische bijstand of hulp bij de boekhouding, het bijhouden van je dossier, maar dus ook mantelzorg. Er zal iemand bij je zieke partner langskomen om te kijken of je recht hebt op z'n attest van zorgbehoefte. Dat kan iemand zijn van het Sociaal Huis, de Dienst voor Gezinszorg of de dienst Maatschappelijk Werk van je ziekenfonds. Je moet een minimumscore halen van 35 en sowieso drie maanden wachten na goedkeuring voor een eerste betaling. Het is een mooi extra bedrag, vraag het dus zeker aan, maar weet dat je om de hoge score te halen al echt zeer zorgbehoevend moet zijn.

### EEN AANTAL ZAKEN KUN JIJ ZELF REGELEN

- × Vraag een vriend of familielid om je bij deze hele administratieve mallemeulen bij te staan, zodat jij je kunt concentreren op wat echt belangrijk is: je zieke partner.
- × Er bestaan cursussen, infossessies en brochures waarmee je als mantelzorger individueel of in groep meer inzicht krijgt in wat je te wachten staat en hoe jij met dit alles moet omgaan. Zie je door de bomen het bos niet, maak je dan gratis lid van een van de **zes erkende verenigingen**<sup>69</sup> voor gebruikers en mantelzorgers in Vlaanderen en Brussel.
- × Ga na of je van je stad of gemeente een **extra mantelzorgpremie** kunt krijgen.

- × Je zult misschieten je loopbaan tijdelijk, gedeeltelijk of helemaal moeten onderbreken. Dit kan via tijdskrediet, verlof om medische

redenen of palliatief verlof. Dat moet je bekijken met je werkgever. Als je voor de **overheid** als statutair of contractueel werkt, kun je zorgkrediet<sup>70</sup> aanvragen. Dat kan op twee manieren: je kunt '**verlof voor medische bijstand**'<sup>71</sup> nemen, dat is 'thematisch verlof', toegekend door de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA), of je kunt gebruikmaken van het '**Vlaams Zorgkrediet**', dat krijg je van de Vlaamse overheid. Het Vlaams Zorgkrediet komt in de plaats van de vroegere loopbaanonderbreking. De twee verlofsystemen staan helemaal los van elkaar, hebben andere voorwaarden, en je kunt kiezen in welke volgorde je er gebruik van maakt. Maar je kunt ze niet tegelijk nemen of combineren. Vanaf de datum van je verlofaanvraag tot drie maanden na het einde van je verlof ben je beschermd tegen ontslag. Als je alleenstaand bent en moet zorgen voor een kind (jonger dan 16) dat in het ziekenhuis is opgenomen, dan wordt die maximumperiode verdubbeld en kun je het verlof ook per week opnemen. Neem contact op met de RVA om je te informeren.

- × Als je in de **privésector** werkt, kun je **tijdskrediet**<sup>72</sup> aanvragen. Daarvoor moet je minstens twee jaar bij dezelfde werkgever gewerkt hebben. Het tijdskrediet is geen absoluut recht als het bedrijf waar je werkt maximaal tien werknemers telt. Dan moet je werkgever akkoord gaan. Als het bedrijf meer dan tien werknemers telt, is het tijdskrediet wel een recht, maar in bepaalde gevallen kan je werkgever de begindatum van je tijdskrediet uitstellen. Vanaf de datum van je verlofaanvraag tot drie maanden na het einde van dat verlof ben je beschermd tegen ontslag. Neem contact op met de RVA om je te informeren.

<sup>68</sup>www.vlaamsezorgverzekering.be

<sup>69</sup>www.steunpuntmantelzorg.be, www.lieverthuislim.be, www.cm.be, www.onzorgnetwerk.be, www.okra.be en www.s-plusvzw.be/mantelzorg

<sup>70</sup>Bel naar het gratis nummer 1700 voor meer informatie hierover. <sup>71</sup>www.rva.be/nl/documentatie/infoblad/118

<sup>72</sup>www.vlaanderen.be/nl/werk/loopbaan/tijdskrediet-de-privé-sector

× Sinds 1 oktober 2015 is het bestaande systeem van 'loopbaanonderbreking voor zelfstandigen' vervangen door een nieuwe sociale maatregel: **de uitkering 'mantelzorg'**.<sup>73</sup> Zelfstandigen die hun activiteit maximaal twaalf maanden onderbreken om voor een partner, gezins- of familielid te zorgen, hebben recht op een uitkering. In bepaalde gevallen kun je ook vrijstelling van sociale bijdragen krijgen met behoud van al je rechten als je zelfstandige bent in hoofdberoep, minstens twee kwartalen aangesloten bent en in orde bent met alle betalingen. Ben je zelfstandige in bijberoep, dan kun je het zorgverlof aanvragen als je sociale bijdrage minstens even hoog ligt als de minimumbijdrage voor een hoofdberoep. Neem contact op met je sociaal secretariaat.

× Boven de federale premie heb je mogelijk nog recht op een **Vlaamse aanmoedigingspremie**.<sup>74</sup> De voorwaarden verschillen naargelang je in de privé-, openbare of *socialprofitsector* werkt.

## Jij en je partner

Verlies elkaar niet uit het oog. Dat kan vreemd klinken, want jullie zijn toch de hele tijd samen? Dat klopt, maar je kunt ook samen zijn met iemand en geen idee hebben hoe die zich voelt, of hoe die denkt over bepaalde zaken. Je partner zal je dankbaar zijn als je kleine en grote probleempjes, maar ook de dagelijkse leuke vooruitzichten, samen bespreekt. Dat geeft hem/haar het gevoel nog mee te tellen. Niks is erger dan mensen die over het hoofd van de patiënt heen praten, alsof die er al niet meer toe doet. Laat je partner dus in zijn waardigheid als mens, als ouder, als jouw partner. Herhaal het woord 'SAMEN' vaak.

<sup>73</sup><http://www.rsvz.be/nl/news/een-uitkering-bij-mantelzorg-door-zelfstandigen>

<sup>74</sup>[www.werk.be/online-diensten/aanmoedigingspremie](http://www.werk.be/online-diensten/aanmoedigingspremie)

Het glas kan halvee zijn, maar ook halfvol. **Het is een bewuste keuze om te proberen deze periode positief door te komen.** Dat lijkt vanzelfsprekend, maar dat is het niet. Want het zit in de menselijke aard om zich zorgen te maken en te piekeren. Toch kun je daar iets aan doen, al kan de manier waarop voor iedereen anders zijn. Kanker kan jullie uit elkaar drijven, of net dichterbij elkaar brengen. Iedereen kiest natuurlijk voor het laatste, maar hoe kun je ervoor zorgen dat het ondanks al je goede bedoelingen toch niet het eerste wordt? Geef vrijvingen, woede en frustraties geen kans om erger te worden. De kans bestaat dat je ze onbewust gaat cultiveren en/of uitwerken op je zieke partner, waardoor jullie in een neerwaartse spiraal terechtkomen. Maar soms nemen dergelijke negatieve emoties onbewust de overhand.

## HOE KUN JE ZE DETECTEREN EN WAT KUN JE ERAAN DOEN?

× **Wees lief voor elkaar, jullie hebben elkaar nodig.** Vergeet alle kleine en grote ergernissen en problemen, en start weer van een leeg blad. De kans is groot dat, zodra alles achter de rug is, die vroegere ergernissen en problemen totaal irrelevant zullen lijken. Je zult je afvragen hoe je er ooit zo'n halszaak van hebt gemaakt. Het omgekeerde kan ook: dat het kleine probleem plots als een olifant in de kamer blijft staan en dat duidelijk wordt dat jullie samen niet in staat zullen zijn deze periode harmonieus of liefdevol door te brengen. Ga dan even uit elkaar of zoek tussenoplossingen. Het is vooral belangrijk dat je zieke partner duidelijkheid heeft over hoe alles zal verlopen, met of zonder jou. Jij bent degene die er of helemaal moet voor gaan, of een stap moet opzijzetten als je voelt dat het je niet zal lukken of dat je niet bereid bent bepaalde offers te brengen, qua werk, tijd en huishouden bijvoorbeeld.

× Jullie zullen vaak op een ander ritme leven en verwerken, anders denken over bepaalde onderwerpen en een andere visie hebben op wat er gaande is en de toekomst. Om niet uit elkaar te groeien, zijn **eerlijkheid en praten in alle openheid dus erg belangrijk**. De waarheid verbloemen heeft geen zin. Dan spelen jullie allebei dagelijks een rol waar je op den duur niet meer mee kunt stoppen. Als praten moeilijk is, schrijf het dan op in een wedzijdig dagboek.

× Als er moeilijke onderwerpen besproken moeten worden waar je tegenop ziet, bereid dat gesprek dan goed voor. Zorg ervoor dat er rust is en dat jullie alleen zijn. Zet eventueel muziek op en ga naast elkaar zitten of in bed liggen, dan hoeft je elkaar niet recht in de ogen te kijken. Raak elkaar aan, zorg dat er geen fysieke afstand is. Dat maakt zo'n gesprek voor veel mensen gemakkelijker. Zoek op voorhand iets positiefs of een klein lichtpuntje om het gesprek mee af te sluiten.

× **Loop niet weg als er tranen komen, deel ze.** Emoties delen verbindt, ook negatieve. Het zal jullie als koppeltje alleen maar sterker maken. Verdriet opkroppen of dwangmatig voor elkaar verstoppen, is niet goed.

× Als dit allemaal echt niet lukt, zoek dan iemand bij wie je je goed voelt. Een **vertrouwenspersoon** die van in het begin de onverbloemde waarheid kent en je kan bijstaan als er een muur opgetrokken dreigt te worden. Iemand bij wie je mag huilen of even stoom afblazen. Verwoord duidelijk wat je voelt, waar jij behoefte aan hebt, en zoek er samen oplossingen voor. Door tijdig aan de noodrem te trekken, kan erger voorkomen worden.

× Besef dat je zieke partner even alle aandacht en energie nodig heeft voor zichzelf.

# Het is een bewuste keuze om te proberen deze periode positief door te komen.

Je zult misschien minder aandacht krijgen, soms eens afgesnuwd worden of moeten toezien hoe je partner je buitensluit. Reageer niet emotioneel, probeer je in de plaats te stellen, zoek uit vanwaar die reactie komt en ga in dialoog als je partner daarvoor openstaat. Die voelt zich misschien schuldig omdat jij zoveel moet doen, heeft een woede-dearval die eigenlijk niks met jou te maken heeft, maar voortkomt uit de schrik voor een nakende behandeling of consultatie, of je partner is zo moe dat zelfs denken niet meer lukt. Je zult dus even een stapje opzij moeten zetten. **Neem het allemaal niet te persoonlijk op. Het ligt hoogstwaarschijnlijk niet aan jou.**

× Net zoals voor je zieke partner kan het ook voor jou nuttig zijn **alles van je af te schrijven** in een dagboekje. Doe dat liefst op een plek die van jou alleen is, en zet je gsm even op stil. Schrijven helpt zeker als je geen grote prater bent. Dan kan het deugd doen je angsten toe te vertrouwen aan papier. Je kunt het ooit weggooien of symbolisch verbranden, of bijhouden, als een verre herinnering. Brieven schrijven is trouwens ook een goed idee voor wie het echt lastig vindt om te praten over moeilijke of intieme

zaken. Schrijf dus – waarom niet – een brief naar je zieke partner als je ergens mee zit. Dan kun je je woorden zorgvuldig kiezen en ze even laten liggen voor je je brief afgeeft.

Ook naar mensen door wie je je in de steek gelaten voelt of die je net wilt bedanken, kan een briefje een goede oplossing zijn als de woorden moeilijk komen.

### × **Lichaam en geest zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.**

Zoek dus het contact op met de natuur, dat je misschien een beetje kwijt was door de hectiek van het leven. In een bos kom je tot rust. Kijk bewust om je heen, luister naar de geluiden, spot vogels, ga even zitten en observeer terwijl je focust op je ademhaling. Je zult rustiger naar huis gaan, de zaken beter in proportie zien en met nieuwe moed de voordeur weer binnenstappen. Ook de zee is een gratis heler. Het geluid van de golven kalmeert. Door met je gezicht tegen de wind in te lopen waaien de muizenissen letterlijk uit je hoofd. Energie kun je ook halen uit vrolijke muziek, een babbel... Wanneer heb je nog eens hardop gezongen met je lievelings-cd? Doen!

× **Zoek dagelijks even de stilte op**, letterlijk, maar ook de stilte in jezelf. Het kan binnen in jezelf aanvoelen als één grote chaos die je niet onder controle hebt. Die controle heb je wel. Maar daarvoor moet je even uit die chaos stappen en er van een afstand naar kijken, alsof het iemand anders' chaos is. Analyseer hoe je je voelt, wat je niet leuk vindt, waar je bang voor bent. Door de zaken te benoemen, worden ze reëler. Berisp jezelf over wat beter kan, bijvoorbeeld je druk maken over futiliteiten. Maar **compliceer jezelf** ook, want je bent maar een mens en bedoelt het goed. **Je mag best trots zijn op jezelf.**

× De nachten kunnen vaak lastig zijn omdat je partner niet kan slapen, pijn heeft,

kreunt in zijn slaap of nachtmerries heeft. Het is heus geen blijik van gebrek aan liefde om even in een andere kamer te slapen, integendeel. Als jij oververmoeid raakt, word je prikkelbaar en komen jullie in een neerwaartse spiraal terecht. Ga bijvoorbeeld wel samen naar bed om nog wat te praten, te knuffelen, te lezen of muziek te beluisteren, maar spreek af dat je daarna verhuist. Tips tegen slapeloosheid krijg je in het deel 'Slapeloosheid'.

× **Ga niet slapen met open vragen** en onuitgesproken emoties, en praat over moeilijke thema's niet 's avonds maar 's ochtends. 's Avonds is een probleem toch niet meer op te lossen en er gebeurt niks meer om je gedachten te verzetten. Daardoor neem je het mee naar bed en zul je gegarandeerd slecht slapen, een vicieuze cirkel. Neem daarentegen elke avond even kort de tijd om samen, dicht bij elkaar, de dag te overlopen en **eindig altijd met een focus op de positieve dingen**: de lente die al voelbaar was, een onverwacht bezoek, de pijn die minder was.

× **Blijf een koppel.** Het risico is erg groot dat je elkaar als maatje en sekspartner verliest en enkel maar 'zorgt voor'. Hoe moeilijk soms ook, probeer intimiteit op de een of andere manier te behouden. Lees daarover het deel 'Seksualiteit en relaties'.

× Maak geen onrealistische langetermijnplannen, maar neem **jezelf elke dag voor van dag tot dag te leven**. Probeer elke dag iets te hebben om naar uit te kijken: een bezoekje, iets lekkers, een wandeling.

× Elke klus die je moet doen, vraagt voorbereiding en opstarttijd. **Doe aan time-management.** Bundel de klussen die je moet doen en begin altijd met de vervelendste. Doe zo veel mogelijk 's ochtends. Probeer de klussen op een vaste dag en op een vast

tijdstip te doen, dan gaan ze in je automatisch systeem zitten. En besteed uit waar je een hekel aan hebt. Iemand zal vast de strijk wel willen doen, of de ramen lappen, of jullie spullen ophalen voor het recycleagepark en langs de drankenhandel te rijden.

× Doe klussen niet half maar ineens goed en **stel niks uit**, anders groeit het boven je hoofd. Een opgeruimd huis geeft rust in je hoofd. Lees geen tien keer per dag je mails, maar één keer. Daarna gaat de computer uit. Zet alle automatische meldingen van apps of mails uit op je smartphone. Ze storen, hebben vaak geen enkele meerwaarde en geven stress.

× Zet je eigen leven niet on hold en **cijfer jezelf niet weg**. Ging je voordien elke week squashen of op vrijdag na het werk een pint pakken, blijf dat vooral doen. Mensen zullen je vragen hoe ze kunnen helpen, dit is een ideale gelegenheid. Vraag hun om op die momenten je partner te bezoeken. Zo hebben zij even tijd samen, en hoef jij je geen zorgen te maken. En eens thuis, kunnen jullie elkaar vertellen hoe leuk het was.

× Verlies jezelf niet, leer 'neen' zeggen en **geef je grenzen duidelijk aan**. Afhankelijk zijn is voor veel mensen héél moeilijk. Als je partner je om de vijf minuten voor iets onbenulligs roept, maak dan liefdevol duidelijk dat je dit niet volhoudt. Of dat twee keer per week stofzuigen in plaats van elke dag ook wel even moet kunnen.

× Goed voor jezelf blijven zorgen is ontzettend belangrijk. **Verwen jezelf, blijf sporten, eet gezond, en probeer niet aan slaap in te boeten.** Wees alert voor signalen als innerlijke onrust, nachtmerries, kortademigheid, piekeren, de hele tijd moe zijn, verlies van eetlust, darmklachten, bleek zien, vermageren, hoofdpijn... Dan ben je waarschijnlijk de grens

'Mijn man kocht me een dagboek met het verzoek er elke dag vijf dingen in te schrijven die ik fijn gevonden had. De eerste weken zag ik dat niet zitten, maar als ik nu de dagboeken bekijk, waren er na een tijdje dagen dat ik meer dan tien "goede" punten had. Dat heeft me doen beseffen dat het zaken waren die als men gezond is niet eens opvallen, zoals een vogel die op de vensterbank kwam zitten, een roos die in november nog in bloei stond in onze tuin. Elke dag was er wel zo'n geluksmomentje, een mooi liedje op de radio dat ik eeuwen niet gehoord had, een onverwacht telefoontje van iemand dat anders voor irritatie zou gezorgd hebben omdat het ongelegen kwam, mijn man die me elke dag zei wat een mooie schedel ik had, die was anders onzichtbaar door mijn bos haren. Zoveel mooie momenten waar men anders achteloos aan voorbijgaat. Ook hingen overal, maar dan echt overal Post-its met "ik ben sterk" of "ik ben gezond", onmogelijk om er naast te kijken. Kleine zaken, maar mij hebben ze geholpen.'

Zet je leven niet  
on hold en cijfer  
jezelf niet weg.

over van wat je aankunt. Blijf niet verbeteren doorgaan, tanden op elkaar. Je zult ongemerkt harder en onverdraagzamer worden, ook tegen je zieke partner. Je kwetsbaar voelen mag, het is zelfs gezonder dan doorgaan als een kip zonder kop, wetende dat je binnen de kortste keren neervalt, of er zelf aan ten onder gaat. Beseffen wanneer je die grens hebt bereikt, is de grootste en vaak de moeilijkste stap. Gezonde stress heeft iedereen, maar als de hoeveelheid druk of stress ons draagvlak overschrijdt, is er een onevenwicht en dat kan snel klachten geven.

× Wees alert voor de symptomen van **negatieve emoties**: boos op je partner omdat die ziek is of er zelfs agressief om worden, boos op de vrienden en collega's die jullie in de steek laten, jaloers op vrienden die wél nog leuke reizen maken. Mensen zullen zeker afhaken als ze deze emoties beginnen te voelen. Blijf er niet mee zitten. Praat met je vertrouwenspersoon, je huisarts of zoek professionele hulp.

× **Zorg ervoor dat je niet vereenzamt**, een probleem waar tot 40% van de mantelzorgers mee kampt. Zelfs de beste vrienden en de liefste burens kunnen op den duur wegblijven bij een slepende ziekte, en je partner vraagt zo veel hulp en aandacht dat je nauwelijks nog buitenkomt. Je wereld krimpt zonder dat je het doorhebt. De symptomen zijn somberheid, vermageren, beginnen te drinken, geen licht meer aandoen of het gezellig maken, jezelf beginnen te verwaarlozen, slaapproblemen, angsten... Sluit je niet op. Zoek tijdig hulp, word lid van een vereniging om nieuwe mensen te leren kennen.

× Aarzel ook niet om een van de zes erkende mantelzorgverenigingen<sup>75</sup> aan te spreken waar je gratis lid van kunt worden.

<sup>75</sup><https://www.zorg-en-gezondheid.be/per-domein/thuiszorg/verenigingen-van-gebruikers-en-mantelzorgers/adressen>

## ANJA

borstkanker

(operaties, chemo, bestralingen en hormoontherapie)

‘Als je het fysiek moeilijk hebt: doseer, en maak taaklijstjes per week waarop je telkens doorstreept wat je hebt gedaan. Het geeft moed als je dat lijstje ziet verkleinen en zo vergeet je ook niks want geheugenproblemen zijn ook zo'n vervelende blijvende nevenwerking. Sommige taken kun je zittend uitvoeren, zoals de was opvouwen. En zit er in een echt heel zware periode niet mee in als je niet alles gedaan krijgt: vraag dan hulp en aanvaard ze vooral.’

## Jij en je omgeving

Van kindsbeen af worden we opgevoed tot zelfstandige wezens. Maar zelfstandig zijn betekent niet dat je alles alleen moet doen. We leven in een individualistische maatschappij waar het allemaal even niet aankunnen kan worden beschouwd als een teken van zwakte, vaak door de persoon zelf. Maar mensen bestaan en floreren maar dankzij anderen. Behalve door je partner ben ook jij omringd door je gezin, je familie, je burens, je vrienden en kennissen die allemaal graag willen helpen, maar vaak niet weten hoe. Ze willen niet enkel je partner ondersteunen, maar ook jou. Je staat er dus niet alleen voor als mantelzorger, al zul je moeten leren om hulp te aanvaarden én te vragen, een grote stap voor velen. Maar je partner heeft niks aan je, als je er zelf onderdoor gaat. **Hulp**

Gegarandeerd zullen er mensen opduiken en plots voor je deur staan van wie je het niet had verwacht, hulp zal uit onverwachte hoeken komen, je zult warmte en begrip voelen bij totaal onbekenden, misschien leer je voor het eerst wel echt je burens kennen.



## Vragen of aanvaarden is dus geen teken van zwakte, integendeel.

Door hun hulp te aanvaarden, help jij ook hen. Ze voelen zich minder machteloos en meer betrokken. Een win-winsituatie voor alle partijen.

- × Onderschat niet hoe graag mensen betrokken willen zijn en willen helpen. Maar ze hebben geen idee van jouw/jullie noden, die veranderen ook vaak. **Geef mensen dus concrete tips over hoe ze je kunnen helpen.** Misschien kan je zus die dichtbij woont ook voor jullie boodschappen doen? Misschien kan je buurman elke zondag een zak extra pistolets kopen en die gewoon aan je deurklink hangen? Misschien kan je oudste zoon een keer per week zijn administratie meebrengen en meteen die van jullie doen? Want als je de facturen en briefwisseling laat opstapelen, is er geen beginnen meer aan en kom je misschien in de problemen. Ondertussen is je zoon op bezoek en hoeft er niet noodzakelijk gepraat te worden, want daar heb je niet altijd zin in. Misschien is iemand een kei in het maken van verse soep of gezonde stoofpotjes en wil die niks liever dan jullie elke week bevoorraden? Misschien heeft iemand elke maandag vrij en kan die het ritje naar het ziekenhuis maken met je partner? Het hele gebeuren kan ook de dynamiek van vriendengroepen en families op zijn kop zetten. Er zullen mensen verdwijnen maar ook nieuwe bijkomen. Mensen zullen afhaken voor, tijdens of na het hele kankerproces. Dat kan pijn doen, voor onbegrip zorgen en fricties geven, zelfs jarenlange vriendschappen beëindigen, maar... gegarandeerd zullen er mensen opduiken of plots voor je deur staan van wie je het niet had verwacht, hulp zal uit onverwachte hoeken komen, je zult warmte en begrip voelen bij totaal onbekenden, bijvoorbeeld in het ziekenhuis, aan de schoolpoort of in je vereniging. Misschien leer je voor het eerst wel echt je burens kennen.

## Hulp vragen

EEN PAAR TIPS

- × **Focus op de positieve verhalen en mensen, blijf niet hangen in de negatieve.**
- × **Houd mensen met negatieve energie buiten de deur.** Sommigen slagen erin om bij een uitgeputte kankerpatiënt een uur lang over hun eigen kwaaltjes of zorgen te zeuren, hun eigen angst op de zieke te projecteren of aan te komen draven met 'hoe zij het zouden aanpakken mochten zij in jouw plaats zijn'. Ze vragen meer energie dan ze geven, en laten jou en je partner uitgeput achter. Stop er geen energie in. Houd die voor jezelf en je gezin.
- × Voor degene die thuis al de meeste huishoudtaken op zich nam, zal de aanpassing minder zwaar zijn dan voor degene die dat niet gewend is. Maak het jezelf dus zo comfortabel mogelijk. **Besteed alles uit wat je niet zelf kunt of wilt doen.** Maak gebruik van dienstencheques. Misschien wil



de buurman ook jouw hond meenemen voor zijn dagelijkse wandeling. Je kinderen kunnen misschien 's ochtends opgepikt worden door andere ouders, of tijdelijk even meerijden met de schoolbus die voor de deur stopt.

- × Lang leve het internet. Je kunt ook **online je boodschappen doen** en tegen een kleine meerkost thuis laten afleveren. Of waarom niet: je aanmelden bij een platform dat om de paar dagen een eetbox afzet die jij maar hoeft klaar te maken. Je bent heus geen slechte partner als je niet elke dag een viergangenmenu op tafel tovert. Gebruik die tijd voor jezelf, de kinderen, of om samen iets te doen.
- × Veel mensen zullen goedbedoeld bellen, mailen en langskomen. Voor je het weet is dat een halve dagtaak. Je kunt dit stroomlijnen. **Gebruik je voicemail**, neem 's avonds rustig de tijd de berichten te beluisteren en kies zelf wie je wilt terugbellen, of niet. **Maak een WhatsAppgroepje of besloten Facebookpagina** waar je elke avond/week samen iets op post zodat je al die mensen tegelijkertijd op de hoogte kunt houden.
- × Wees duidelijk en baken grenzen af. Dat geldt vast en zeker voor bezoek. Maak duidelijk dat bezoek zich het best kan aankondigen en voel je niet schuldig als jij en/of je partner er even geen zin in hebben. Zeg vriendelijk maar kortdaar nee als na acht uur 's avonds de deurbel gaat. **Of combineer het bezoek met iets nuttigs.** Jij hoeft er niet altijd bij te zijn. Plan dus het bezoek op momenten die jou goed uitkomen: om boodschappen te doen, zelf even naar de film te gaan... Of combineer het bezoek met praktische zaken. De buurvrouw kan best nog een kop koffie drinken met je partner als ze toch elke dag langskomt nadat ze met jullie hond is gaan wandelen. Of vraag zijn beste vriend op zondag om

naar die voetbalmatch te kijken terwijl jij iets anders leukts doet.

## Wat als je je partner niet meer herkent?

Kanker kan al dan niet tijdelijk gevolgen hebben die je niet had zien aankomen, of waar je je niet op kunt voorbereiden. Dat kan gebeuren als je partner als mens verandert en je hem/haar niet meer herkent. Als die vrolijke man geleidelijk verandert in een ziele broempot, of die altijd vrolijke, energieke vrouw in een zwijgzame, gesloten onbekende tot wie je nauwelijks toegang vindt.

- Jullie relatie is waarschijnlijk duchtig uit balans. Was je partner vroeger de kostwinner en erg zelfstandig, dan kan hulpeloos zijn en machteloos je lot in anderomans handen moeten leggen, flink lastig zijn en voor veel frustratie zorgen. Je partner verliest zijn integriteit, worstelt met een geschonden lichaam, moet zich te pas en te onpas voor Jan en alleman ontkleden, wat erg ontrendend kan aanvoelen, wordt vaak betutteld, is voor het minste totaal afhankelijk of voelt dat althans zo aan, enzovoort. Niet iedereen doorstaat dat lijdzzaam, velen worden opstandig. De kans bestaat dat jij, omdat je nu eenmaal het dichtst in de buurt bent, vaak de volle lading zult krijgen. Dit is meestal tijdelijk. **Weet dat je partner daar zelf evenveel mee worstelt als jij.** Het is sterker dan hemzelf.
- Agressie en woede komen vaak voort uit angst.** Hoe lief en ondersteunend jij ook bent, jij moet niet de behandelings ondergaan noch leven met de bijwerkingen of misschien een slechte prognose. Hoe goed je je ook probeert in te leven, je kunt nooit temand anders worden, met alle diepste zielenroerselen, angsten en persoonlijkheid. Patiënten zijn vaak ontzettend bang. Als ze die angst niet gekanaliseerd krijgen, werken

ze die uit op degene die ze het liefst zien of die toevallig het dichtstbij is. Je partner is hoogstwaarschijnlijk niet eens echt boos op jou, maar gebruikt jou als middel om het eigen verdriet, de eigen angsten en machteloosheid... te ventileren omdat hij/zij erin gevangen zit. De woedeaanvallen hebben soms niet eens met kanker te maken maar met futilliteiten, zoals de vaatwasser die niet goed gestapeld is, of die bepaalde yoghurt die ontbreekt in de ijskast. Voor jou zal die 'aanval' als een donderslag bij heldere hemel komen. Besef dat het slechts een uiting is van een zorg, frustratie of angst die zich misschien al uren of dagen aan het opbouwen is geweest.

Sommige patiënten kunnen door hun ziekte zelf, door de aard van hun ziekte (bijvoorbeeld een hersentumor) of door operatieve ingrepen en behandelingen écht karakterieel veranderen. Vooral na hersenoperaties kunnen er erg opvallende karakterveranderingen optreden. Je vroeger zo geïnteresseerde, vrolijke partner kan plots apathisch reageren op alles. Of alle empathie kan weg zijn en in de plaats is een grenzeloos egoïsme gekomen. Er kan *afstie* optreden, taalstoornissen, of ze kunnen cognitieve problemen krijgen, zodat ze niks kunnen onthouden, of bijna autistische trekjes waarbij alles in huis op exact dezelfde plaats moet liggen en alles elke dag op exact hetzelfde uur moet gebeuren. En dat terwijl jullie vroeger met de rugzak de wereld rondzwierven. Ze kunnen depressief worden, manipulatief, erg veeleisend tot zelfs agressief naar jou toe. Dat kan erg choquerend zijn en oneerlijk aanvoelen, want je doet toch wat je kunt? Het kan jou emotioneel door elkaar schudden, droevig of boos maken. **Patiënten kunnen daar zelf niets aan doen. Zijzelf beseffen het niet.** Erover praten met hen heeft dus ook geen enkele zin. Dat weten helpt om alles in perspectief te zien. Maar jij moet dat wel allemaal een

plaats zien te geven zonder er zelf onderdeel te gaan. En je zult vooral moeten leren leven met een andere persoon dan die op wie je ooit verliefd werd. Misschien lukt dat niet, maar voel je dan niet schuldig. **Ook jij hebt recht op geluk.**

#### EEN PAAR TIPS

- × **Neem het niet persoonlijk.**
- × **Probeer er niet op te focussen,** anders ga je er zelf aan ten onder.

- × **Vergeet de kinderen niet.** Die begrijpen vaak nog minder waarom papa of mama nu plots zo anders reageert. Ze worden bang of gaan zich afsluiten van hun ouder. Leg ze duidelijk uit wat er aan de hand is. Doe dat eventueel samen met de arts of psycholoog. Probeer een inschatting te maken of de karakterverandering blijvend of tijdelijk is en spreek manieren af om er samen mee om te gaan. Zoek zaken die ze wel nog conflictloos of zonder al te veel woorden samen kunnen doen met hun ouder. Samen tuinieren, samen naar de film, samen de tafel dekken...

- × Probeer er allereerst **met je partner zelf over te praten** als de karakterveranderingen niet het gevolg zijn van een herenoperatie. Die is er zich misschien niet van bewust dat hij je voor elk detail bij zich roept terwijl jij net met iets bezig was. Dat geeft jou stress. Of je partner is zo op zichzelf ge-

Hoe druk je het ook hebt, maak tijd.

focust dat empathie en begrip naar jou toe er zijn bij ingeschoten. Een 'dank u' wordt snel vergeten en kan wonderen doen.

- × **Leid je partner af** als je weer een 'aanval' voelt opkomen. Goed mogelijk dat hij vijf minuten later alweer vergeten is wat er gaande was.

- × Als iemand moeite heeft met praten, trap niet in de val alle zinnen voor hem af te maken. Geef hem de tijd het zelf te proberen, alleen zo zal hij vooruitgang boeken. De tegenhanger bestaat ook: mensen die geen rem meer hebben en de hele tijd door ratelen. Spreek dan een teken af waardoor hij weet 'dat hij weer bezig is'.

- × **Ga nooit meteen in de tegenaanval,** want je werd eigenlijk niet eens 'aangevallen', de kanker wel. Adem diep in, tel tot tien (echt doen!) en antwoord dan rustig en in algemene termen. Verlaat desnoods de kamer even om de emoties te laten zakken en de storm te laten overwaaien.

- × Patiënten die moeite hebben met hun kortetermijnegeheugen kunnen wantrouwig worden omdat ze steeds vergeten wat je net hebt gezegd. Hang een groot prikbord op waar je alle boodschappen, bezoeken... op prikt, zo vermijd je discussies.

- × **Weet dat 'sorry' voor veel mensen een erg moeilijk woord is.**

- × Zieken kunnen zich aan jou gaan vastklampen en hulp door anderen, zelfs goede vrienden of hulpverleners, gaan weigeren. Sommigen zijn zo angstig dat je geen tien minuten de deur uit kunt om boodschappen te doen. Sommigen zullen jaloers reageren als jij wel iets leuk gaat doen. Dat kunnen zelfs de dagelijkse boodschappen zijn. **Blijf op je standpunt staan.** De thuiszorg

en de poetsvrouw zijn nodig en zullen blijven. Ja, nu moet je echt naar de make-laar. Ja, je wilt echt met je vriend naar die première. Maak geen ruzie, blijf rustig en zoek een oplossing, liefst samen.

- × Als de afhankelijkheid en woede/jaloerie zwaar doorwegen, **neem af en toe 'vrijaf' van de ziekte** en je partner en neem tijd voor jezelf. Aanvaard hulp en laat de zorg af en toe over aan anderen: intimi of professionele hulpverleners.

- × **Praat erover met je vertrouwenspersoon** of laat fysiek stoom af. Ga lopen, zwemmen, uitwaaien aan zee of waarom niet: volg die cursus boksen die al jaren op je bucketlist staat.

- × Als je voelt dat je helemaal op los zand staat, niet aarzelen: **zoek zelf een professionele hulpverlener.**

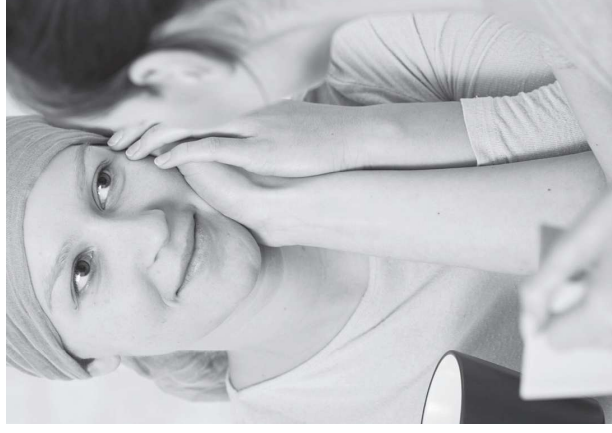
## ANONIEM

'Mijn partner stierf op 46 jaar aan longkanker. De vrienden van zijn voetbalploeg kwamen op bezoek en vertelden anekdotes van de gespeelde matches. Daarna voelde hij zich heel slecht omdat hij beseftte dat dat voor hem allemaal voorbij was. Bezoek is wel oké als de patiënt het graag wil, maar let op wat je vertelt.'

## MIJN FAMILIELID, VRIEND, BUUR... HEEFT KANKER

Zoals dat ene steentje in de rivier dat alsmear grotere kringen krijgt, zo kan één patiënt het leven van velen beïnvloeden, misschien ook het jouwe. Want de kans is groot dat ook jij als buur, vriend of zus anders uit deze periode zult komen. Je zult zeker een paar levenslessen rijker zijn, de vriendschap of band met de zieke zal zich hertekend hebben. Jullie band kan hechter worden. Jullie kunnen elkaar gedurende deze periode pas echt leren kennen. Jullie zullen samen ontdekken wat echt telt in het leven en daar jullie leven op instellen. Jij zult bijleren over wilskracht, moed en het belang van humor. Je zult misschien net als de zieke, je eigen leven grondig onder de loep nemen omdat sterfelijkheid plots wel erg dichtbij komt. Is jouw leven eigenlijk wel hoe je het wilt? Investeer jij wel genoeg in je relatie? Ben jij wel een goede ouder/grootouder? Stel jij je dromen telkens maar weer uit, en waarom dan? Ook jij wordt gedwongen om jezelf te analyseren. Eén ding is zeker: je bent cruciaal in het leven van de zieke. Alleen weet je vaak niet wat je kunt en mag doen om te helpen, en hoe je dat moet doen.

Velen hebben de neiging om de zieke persoon te ontwijken en daarmee het contact te ontlopen. Het is misschien voor jou de beste oplossing, maar **het gaat hier niet om jou**. Je niet laten horen of zien in zo'n ingrijpende periode is egoïstisch en gemakzuchtig. Het is heel pijnlijk als er ineens nog maar heel weinig mensen mailen, bellen, langskomen of je uitnodigen om iets gezamenlijks te ondernemen. Veel patiënten én degenen die voor hen zorgen lopen een groot risico om te vereenzamen en buiten de maatschappij te vallen. Dus hoe druk je het ook hebt, **maak tijd. Een groter cadeau kun je niet geven.**



ren rondrijden, boodschappen doen, je gras maaien, de ramen lappen, de tuin klaarmaken voor de winter, de strijk even komen doen, met je meegegaan naar de arts...?

× Kijk als je op bezoek bent om je heen en bied hulp aan bij het soort activiteiten dat bij jou past. Door **zelf een concrete activiteit voor te stellen**, geef je al een aanzet van het soort klus dat men aan jou kan vragen. Als je bijvoorbeeld aanbiedt om het gras te maaien, brengt dat de patiënt misschien op het idee om je te vragen in plaats daarvan wat het leuk is om de kinderen naar de muzikles te brengen, krijg je misschien de vraag om de jongste naar een feestje te brengen en met de oudste even de schoenwinkel binnen te springen.

× **Bied wat gewenste afleiding.** Je kunt samen groenten innemen en naar de radio luisteren, naar een sportwedstrijd kijken op tv, of samen een activiteit doen buitenshuis die de patiënt fysiek aankan en waarbij een diepgaand gesprek niet altijd hoeft, of waarbij je niet hoeft te praten: een filmpje, wandelen, winkelen... Gingen jullie vroeger met een groepje elke zondag fietsen, blijf dat doen, maar zorg dat je vriend meekan. Stop desnoods elke honderd meter evenijes zonder hem het gevoel te geven dat hij de reden is.

× **Naast eenzaamheid is verveling ook een pijnpunt** bij veel patiënten. Breng wat magazines of een boek mee, een dvd (kijk samen!), oude foto's om samen in te bladeren en dan even daar te laten, die nieuwe cd van de groep waar jullie samen naartoe zijn gegaan, kruiswoordraadsels, een mooi schriftje waar ze in kunnen schrijven...

× Je maakt een zieke met kinderen heel gelukkig door de **kroost mee te nemen voor een uitje**. Want de zieke voelt zich waarschijnlijk schuldig omdat er ook in het

niet altijd duidelijk wat hij wil of voelt, elke dag kan dat ook anders zijn. Soms hebben ze behoefte aan diepgaande gesprekken over hun angst, verdriet, boosheid of eenzaamheid, soms willen ze opgevrolijkt worden.

WAT KUN JE DOEN EN WAT KUN JE HET BEST NIET DOEN?

### Praktische hulp

× **Vraag** op een vast wekelijks tijdstip **zelf of er iets is wat je kunt doen**. Zo zijn er de steeds terugkerende taken, maar ook onverwachte zaken als heen en weer rijden naar het ziekenhuis. Hulp vragen is voor de ander vaak moeilijk. Je zult vaak een zucht van opluchting horen: 'Ja, nu je het zegt, er is inderdaad iets... kun jij... misschien wil jij wel...'

× Zeg niet: 'Bel maar als ik iets kan doen', maar **wees concreet**: 'Woensdagnamiddag ben ik vrij. Kan ik helpen met de kinde-

leven van zijn kinderen weinig leuksgabeurt. Ondertussen krijgen zij wat broodnodige rust.

PASCALE

‘De vele kaartjes van vrienden, familie en collega’s deden deugd, ook de bezoeken. Er zijn altijd mensen van wie je iets verwacht. Zij blijken dan juist niet te weten wat gezegd of gedaan. En dan zijn er anderen die plots voor je deur staan die je niet had verwacht. Dat doet deugd.’

## Op bezoek

- × Het is zeer nuttig je eerst wat te verdienen in het soort kanker dat je vriend/ buur heeft en de therapieën die hij ondergaat om beter te kunnen begrijpen wat er gebeurt. Vervolgens doe je... niets met al die informatie. Je houdt ze gewoon in je achterhoofd. Niemand heeft nood aan ‘medische hulp’, tips en goede raad’ van een leek.
- × Wacht niet tot de patiënt of partner jou belt. **Neem zelf initiatief.** Er zijn genoeg manieren om te laten weten dat je er bent, graag wilt helpen of beschikbaar bent voor een praatje of bezoeken. Ben je niet zo’n beller, stuur een heerlijk ouderwets brief. Dat geeft je de kans over elk woord goed na te denken en duidelijk te verwoorden wat je denkt en voelt. Of stuur een sms. Of zeg het

met bloemen. Of laat een tas vers fruit achter aan de deur als je niet durft aan te bellen en meld dat met een lief sms’je.

- × Bedenk dat een zieke niet altijd de energie heeft voor sociale contacten. Dat is geen afwijzing. Houd je ook aan de bezoeken van het ziekenhuis. **Bel ALTIJD voor je op bezoek gaat en vraag of het past.**

× **Kom tot rust voor je binnengaat.** Zelfs al heb je net een helse file achter de rug en moet je nog duizend mails lezen, de kids ophalen, koken... daar heeft de zieke helemaal niks aan. Jouw stress zal de kamer vullen en hem onrustig maken. Blijf nog even in de auto zitten en adem een paar keer diep in en uit, tot je voelt dat je rustiger wordt. Of ga met de fiets of te voet.

× Liever een kort, intens bezoek dan urenlang beslag leggen op iemands tijd. Kan-kerpatiënten moeten zuinig zijn met zijn energie. Anders gaan ze over hun limiet en moeten dat ‘s nachts bekopen. Sommige zieken houden zich ook graag groot’. Wees dus alert op signalen dat ze aan rust toe zijn en maak dan zelf een einde aan het gesprek of bezoek. Je kunt dat merken aan kortere zinnen, langer pauzes tussen de zinnen, trager spreken of ogen die afdwalen of dichtvallen. Dat bespaart de zieke dat hij moet toegeven dat hij moe is en zo krijgt hij niet een slecht gevoel omdat hij je heeft ‘buitengezet’.

- × Soms wil een patiënt liever niet praten, maar geniet die wel van je aanwezigheid. Communicatie hoeft niet altijd met woorden te zijn, want die vind je soms niet, of toch niet de juiste. Gewoon hun hand vastnemen, iemands voorhoofd strelen of een zachte schoudermassage geven is vaak al voldoende. Maak het je gemakkelijk, luister samen naar de radio of muziek, of lees in stilte je boek naast hen. Jouw rust zal hen rust geven en helpen om dat broodnodige dutje te doen waar jouw bezoek

FRANCISKA

‘Geef geen zware bloemstukken of bloemen cadeau, als je ziek bent heb je geen kracht om die te verzorgen. Een overnachtschotel is dan weer een fantastisch geschenk!’

hen anders van afhoudt. Samen zijn, een gebaar, blik of aanraking is vaak al voldoende, en **waar woorden tekortschieten, zegt een knuffel soms alles.**

- × Geld. Of beter: een tekort aan geld. Geld is een onderwerp waar maar moeilijk over gespraakt wordt. Toch geeft het de zieke net die extra stress die hij wel kan missen. Vaak ken je als familie of vriend wel een beetje iemands financiële situatie. Vragen om financiële hulp is misschien nog het moeilijkst van al, ook al verdrinkt hij in de facturen en ligt hij wakker van de angst die niet te kunnen betalen. Bied zelf hulp aan en laat je niet met een kluitje in het riet sturen. Vraag naar facturen, ook diegene die er nog aan komen. Ga voor de zieke naar het ziekenfonds of zijn verzekeringsagent. Ga mee naar de Sociale Dienst van het ziekenhuis of het Sociaal Huis om hulp te vragen.

Bied zelf financiële hulp aan.

Organiseer met de brede omgeving een benefiet om de extra kosten te kunnen dragen van prothesen, pruiken, een vakantie. Er even tussenuit kunnen is absoluut geen luxe voor een zieke. Of kom langs met een boordevolle boodschappentas vol lekkers en huishoudproducten. Ga met hun auto eens naar de carwash, de garage of de keuring. Leg samen voor een abonnement op Netflix of een dagje wellness. Gebruik je fantasie en een ‘dank u’ zal je nog nooit zo’n deugd gedaan hebben. **Want anderen gelukkig maken, maakt ook jou gelukkig.** Als je voelt dat iemand zich echt schaamt om geld te moeten aanvaarden, maak er dan een ‘lening onder vrienden’ van met een document dat je beiden ondertekent. Zo raak je niet aan iemands trots.

KRISTEL  
borstkanker

‘In de week dat ik chemo had, moest ik niet koken. Ik had een paar vriendinnen die voor ons kookten. Wat mij vooral bijgebleven is dat mijn vriendinnen om 12 uur aan de deur stonden met een grote pot soep, brood, kaas en ham. We hebben samen gegeten, gelachen en daarna hebben zij afgeruimd en mocht ik het overschot houden. Dit duurde minder dan een uurje en was dus niet vermoeiend. Dat was zo zellig. Een maaltijd als cadeau was voor mij waardevoller dan bloemen.’

# De K van Kanker staat ook voor de K van Kracht.

## Emotionele hulp

Probeer je even voor te stellen hoe het zou zijn als iemand in jouw omgeving kanker kreeg. Terwijl jouw leven rustig doorgaat, staat dat van hen stil en op losse schroeven. Ze zijn alle controle kwijt; alle zekerheden vallen weg. Het woord 'dood' nestelt zich plots in de gesprekken. Misschien verliezen ze hun werk, misschien kan het slecht aflopen, misschien zijn er kleine of grotere kinderen in het gezin of misschien zijn ze alleenstaande.

De kans is groot dat ze hun prioriteiten hebben herschikt, want plots blijkt het leven niet oneindig, terwijl dat voor jou wel nog zo lijkt. Eén ding is zeker: allemaal zijn ze bang of alles wel goed komt en als ze de ziekte overwinnen, hebben ze vaak blijvende lichamelijke en emotionele letsels. Mensen zijn vaak tijdelijk of levenslang verminkt, ze verliezen hun haar, verliezen borsten, een baarmoeder of teelbal. Soms loopt het verhaal fout af en blijven de nabestaanden met lege handen achter. Kanker verandert mensen. Kanker verandert relaties. Hoe kun je hen daar emotioneel in bijstaan?

- × **Zeg nooit 'Ik weet hoe je je voelt'**, want dat is onmogelijk, zelfs als je het zelf hebt meegemaakt.
- × **Leef je in.** Kankerpatiënten komen terecht in onbekende, steriele omgevingen vol ontzagwekkende machines, horen de hele tijd woorden die ze niet begrijpen, krijgen niet

altijd voldoende en uitgebreide informatie, moeten wachten op diagnoses en resultaten en dan blijkt hun arts net twee weken met vakantie... Lees de voorgaande hoofdstukken, zo kun je een beeld vormen van hoe het dagelijkse leven van de zieke en zijn partner eruitziet.

- × De zieke is al bang genoeg, zonder jouw eigen angst er nog eens bovenop te leggen. Zeg dus niet: 'Het zal wel pijn doen, denk ik.' 'Oei, dat klinkt niet goed' of 'Ik zou bang zijn in jouw plaats'. Het kan zijn dat jij van het harde type bent dat nergens bang voor is, maar iedereen is anders. Je kent ook nooit helemaal iemands familiale en medische geschiedenis. **Hoed je om vragen te stellen waar je zelf mee zit en wees voorzichtig met de projectie van je eigen angsten en ervaringen.** 'Wat zijn je overlevingskansen?' 'Is het erfelijk?' 'Misschien heeft de zieke daar nog niet eens over nagedacht. Maak de zaken niet erger dan ze zijn en **wakker de angst niet nog meer aan**. En begin niet over je tante die aan diezelfde kanker overleden is.

- × **Wees terughoudend met adviezen.** De verleiding is groot om te gaan googelen en dan de plaats van de arts of de zieke in te nemen en de diagnose of behandeling in vraag te stellen. 'Ik las net op internet dat... of 'Ik ken via via iemand die nét hetzelfde had en die... NIET DOEN. Want elke kanker is anders en elke patiënt is anders. Ze moeten vrouwen hebben in hun arts en behandeling. Dring niet aan op een tweede of derde opinie of een ander ziekenhuis, 'want die zijn gespecialiseerd in wat jij hebt...'. Het is aan de zieke om die overwegingen te maken, niet aan jou.

- × **Angsten** bij kanker zijn vaak vaak en irrationeel. Angst werkt verlammend,

heeft een negatief effect op behandelingen en levenskwaliteit, en geeft allerlei bijwerkingen zoals slapeloosheid. Angsten blijven vaak verborgen en leiden daardoor tot klachten, al dan niet psychosomatisch. Een verpleegkundige moet maar eens bedenkelijk kijken tijdens een onderzoek, de arts geeft niet meteen antwoord op een vraag, het lichaam reageert bizar of niet zoals men had verwacht, iemand in de omgeving sterft aan kanker... Dan wakkeren de angsten aan. Patiënten voelen zich daardoor vaak eenzaam en bang. Mensen die al weinig zelfvertrouwen hadden, hebben er nog meer last van. Omdat ze er zelf geen weg mee weten of zich voor schamen, dragen ze vaak een masker. Prik daardoorheen.

Wees alert voor symptomen van acute angst: hartkloppingen, gevoel van druk op de borst, kortademigheid of erg snel en oppervlakkig ademen, bleek zien, duizeligheid tot nagenoeg flauwvallen, hyperventileren, hoofdpijn en oorsuizingen, beven en trillen, geïrriteerd reageren, hyperalert en snel schrikken van elk geluidje, spierpijn en helemaal verkrampen. Minimaliseer hun angsten niet en kom niet aandraven met doodoeners. **Luister gewoon.** Over die angsten kunnen praten en ze delen, helpt vaak al. Counter totaal irrationele angsten met medische feiten. Als er enkele redenen zijn dat iemand zou sterven, zeg dat dan ook rustig. **En geef eens een warme knuffel in plaats van een antwoord.**

- × **Wees ook niet overdreven optimistisch.** Als de zieke een slechte dag heeft, zeg dan niet: 'Het komt allemaal wel goed!' 'want misschien is dat helemaal niet zo. Of: 'Ze kunnen zoveel tegenwoordig!' De zieke wil gewoon dat er even geluisterd wordt naar zijn angsten en heeft niet altijd de behoefte gerustgesteld te worden, zeker niet als het geforceerd is en duidelijk overdreven. 'Trek het je maar niet te veel aan!' of 'Er zijn ergere dingen!' zijn ook twee foute kanshebbers.

Toon niet hoe geschrokken je bent omdat hij 'zo mager is geworden. Ook opmerkingen als 'Wat zie je er goed uit!' zijn goedbedoeld, maar kunnen vervelend zijn voor iemand die ziek is en zich misschien helemaal niet goed voelt. Zij kijken ook in de spiegel.

- × Wees erop voorbereid dat de persoon die je bezoekt anders kan zijn dan zoals je hem kent. Dat kan fysiek zijn, maar ook mentaal. Schrik niet als een anders vrolijke flapuit teruggetrokken is, geïrriteerd, boos of bang reageert, heel kwetsbaar is en de hele tijd huult, of de hele wereld met jou erbij de schuld geeft. Kanker verandert iemands leven, plannen en verwachtingen van de ene op de andere dag. Bedenk dat iemand boos en opstandig kan zijn en gun hem of haar de tijd. Net als de partner, zul jij vaak fungeren als bliksemafleider voor de eigen emoties, neem het niet persoonlijk. **Zet je eigen gevoeligheden dus even aan de kant.**

- × Het is niet erg om onzeker te zijn. **Spreek vanuit je hart.** De meeste kankerpatiënten hebben veel liever te maken met een onbeholpen poging tot contact, dan met iemand die bij hen uit de buurt blijft. Zeg eerlijk dat je niet goed weet wat je moet zeggen. Laat de ander zelf beslissen waarover het gesprek zal gaan. Vraag rechtuit of ze het erover willen hebben door bijvoorbeeld te vragen: 'Hoe gaat het met je vandaag?' Dat is een concretere vraag dan het algemene 'Hoe gaat het?'. Het geeft de ander de kans erop in te gaan, of niet. Misschien hebben ze net zin in de laatste roddels van op het werk, of om over het wereldnieuws te praten.

- × Luister aandachtig naar het antwoord op je vraag en ga daar dan dieper op in. Vergeet de monoloog die je op voorhand in de auto had geseind. **Begin elk gesprek als een leeg blad** en laat de ander het invullen. Een gesprek is vooral luisteren.

‘Een patiënt is niet gebaat bij het leed van een ander. Familie, vrienden, kennissen die naar ons telefoneren of bij ons op ziekenbezoek komen, vragen wel aan mijn vrouw hoe het gaat, maar in plaats van even haar antwoord te beluisteren, beginnen ze meteen te kakelen over een buurman, nicht, broer, vriend, iets wat ze op televisie hebben gezien, wie of wat dan ook met kanker en chemo.’

× **Lees lichaamstaal.** Focus niet enkel op wat er gezegd wordt; want de echte emoties zijn soms net het tegenovergestelde. Doorprik de (te) vrolijke optimist die schichtig van links naar rechts kijkt en constant zit te friemelen.

× **Laat je eigen normen en waarden thuis.** ‘Je gaat toch een pruik dragen!’, ‘Je gaat die behandeling toch volgen, zeker!’, ‘Euthanasie? Ik ben daar tegen.’ Dat ben jij, dat is wat jij zou doen, maar misschien denkt de zieke daar anders over. Wat voor jou geen probleem lijkt, is dat voor de ander misschien wel.

× **Minimaliseer niet.** Het kan kwetsen als iemand erg lijdt onder haarverlies en jij zegt vrolijk: ‘Het groeit wel terug!’ Als mensen onvruchtbaar zijn geworden, zeg dan niet: ‘Ach, je hebt toch al twee gezonde kinderen!’ maar leef mee met het verdriet.

× **Wakker hun schuldgevoel niet aan,** ze voelen zich meestal al schuldig genoeg. Elke roker weet welk risico hij liep. Het helpt dus echt niet als jij zegt: ‘Tja, je rookte ook wel veel, hé, of ‘Ik vroeg je al tien jaar om mee te gaan sporten, had je dat maar gedaan.’

× Sommigen gaan op zoek naar antwoorden en (her)vinden die in het geloof. De waarom-vraag is vaak zo prangend dat men wanhopig zoekt naar antwoorden. **Het geloof** is dan een toevluchtsoord omdat daar ook geen ratio is. Doe daar niet lacherig om, ook niet als iemand plots boeddhist wil worden of zijn voedingsgewoonten drastisch wijzigt. Het kan hen helpen de moed, rust en hoop te vinden die ze nu broodnodig hebben. Anderen keren zich net af van hun geloof en leggen de schuld daar. ‘Hoe kan een god mij dit nu laten overkomen?’ Heb er respect voor, maar **ga niet mee in absurde verhalen.** Blijf objectief en haal gegronde argumenten aan.

× **Humor** is een moeilijke. Sommige patiënten maken zelf de ene grap na de andere over hun situatie, galgenhumor, andere schieten in een krampe of beginnen te huilen. Last af wat kan en niet. Lachen kan helend zijn. Zeker als het gaat om allerlei lichaamsappaten: urine, bloed, stoelgang, slijm enzovoort, kan humor helpen om ook dit vrij onsmakelijke onderwerp toch bespreekbaar te maken. Wees immers maar zeker dat elke patiënt hier de hele dag mee bezig is en het meestal met niemand kan delen.

× Vergeet niet te zeggen hoe graag je hen ziet, mist, aan hen denkt. **De woorden ‘Ik zie je graag’ kunnen niet overschat worden.** Krijg je het niet over je lippen, zet het op een kaart, hang het aan een bloem, schilder het of sms/mail het. Als je het maar zegt.

‘Humor is heel belangrijk tijdens het ziekteproces. Mijn buurman zei letterlijk: “En ga jij nu dood?” Raar, maar ik moest er echt om lachen.... Hoe lomp kunnen mensen zijn!’

× **Zoek steun bij elkaar.** Praat erover in de vriendengroep, met burens of familie. Maak afspraken wie wanneer op bezoek gaat, wie wat kan doen.

× **Aanvaarden en respecteer hun keuzes en de mens die ze geworden zijn.** Wees er trots op, want ze hebben iets voor elkaar gekregen wat jij hopelijk nooit zult moeten doen: vechten voor je leven. Voor hen staat de ‘K’ van ‘Kanker’ ook voor de ‘K’ van ‘Kracht’.

× **Spreek je aandacht en energie.** Bel niet elke dag, sta niet elke avond aan de deur. Te veel bezoek en aandacht kunnen ook vermoeiend zijn. Wissel eens af tussen een bezoekje, een kaartje, een sms’je. Houd je inspanningen vooral lang vol, tot jaren nadat de zieke ‘genezen’ is. **‘Na’ is soms lastiger dan ‘tijdens’.** Zelf zitten (ex-)patiënten vaak nog jarenlang met langdurige bijwerkingen, de angst voor herval die maar niet wil overgaan, een job die nog maar moeilijk lukt of geen voldoening meer geeft... Voor jou is hun kankerverhaal al snel

verleden tijd, voor hen niet. Zoals een ex-roker nooit meer een niet-roker kan worden, zo blijft hij altijd een ex-patiënt. Kanker blijft voor de rest van hun leven er deel van uitmaken. Banaliseer daarom nooit de in jouw ogen extreme reactie op ‘een hoofdpijntje’ bij iemand die tien jaar geleden een hersentumor had. Lees daarom ook het deel ‘En dan is het voorbij’ over de langetermijngevolgen van kanker.

‘Je mindset is heel belangrijk op de weg naar genezing. Veel contact met familie en vrienden is daarbij aangewezen, niet om te klagen over je ziekte en zo medeleven te krijgen, maar wel om je te ontspannen en de zinnen te verzetten door gesprekken over koetjes en kalftjes en zo de verbondenheid met anderen te versterken. Ik heb daar in ieder geval heel veel moed door gekregen. Wat ik ook deed was regelmatig foto’s of filmpjes bekijken van gelukkige momenten, bijvoorbeeld de fotoreportage van de doopplechtigheid van het metekindje van mijn vrouw, een prachtige dag met heel mooie herinneringen die ik koester.’