Emotioneel welbevinden van de patiënt

Wat mag je wel/niet verwachten van je omgeving en hoe ga je daar best mee om?

NET & MEN, Alden Biesen, 20/06/2021

Nathalie Cardinaels

Klinisch psycholoog, gedragstherapeut, mindfulness- en heartfulnesstrainer

Overzicht

- Emotionele impact van NET en MEN
- Zeldzaam, dus onbekend, dus onbemind?
- Wat als je niet meer kan genezen
- Begrip en onbegrip omgeving
- Communicatie met naasten
- Tips voor omgeving

Emotionele impact van NET en MEN

“Voor de ziekte leek ALLES belangrijk.

Nu weet ik dat maar één ding belangrijk is: je gezondheid. Ook tijd maken voor je gezin is belangrijk. Je ziet plots wat echt waarde heeft: kleine dingen, je familie, jezelf.”

Emma, 44 jaar, tijdens haar chemotherapie

Emotionele impact van NET en MEN

- Diagnose = donderslag bij heldere hemel OF eindelijk antwoord na een lange zoektocht
- Alles wordt anders
- Breuklijn: afscheid van je leven van voorheen
- Gevolgen op fysiek, emotioneel, sociaal en maatschappelijk vlak
- Veel (onbeantwoorde?) vragen
- (On)begrip van omgeving

Emotionele impact van NET en MEN

- “Wat als…” – omgaan met onzekerheid
- Basisveiligheid? Vanzelfsprekendheid goede gezondheid?
- “Ik ben niet meer dezelfde persoon, zowel fysiek als emotioneel”

Emotionele impact van NET en MEN

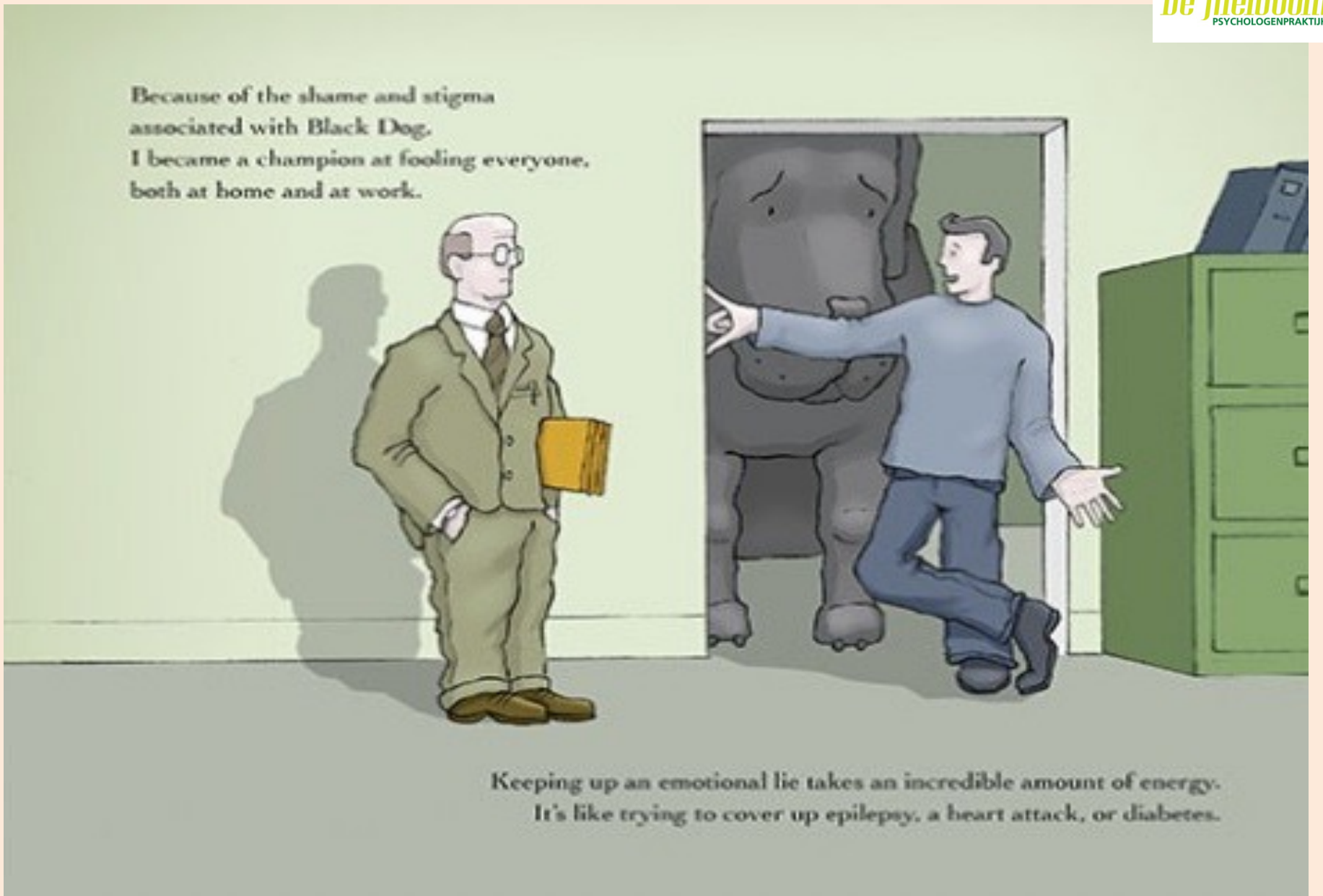
- Bewuster leven
- Prioriteiten stellen
- Zelfinzicht, zelfkennis

Emotionele impact van NET en MEN

- The black dog
  - Je ziekte (of gevolgen ervan) zien als ongewenste bondgenoot
  - Ertegen vechten helpt niet
  - Ervan wegrennen helpt niet
  - Zwarte hond = ander beeld dan k-monster

  - Cf Winston Churchill (zijn depressies)
  - Cartoon Matthew Johnstone

Emotionele impact NET & MEN



Zeldzaam, dus onbekend, dus onbemind?

- Zeldzame ziekte
- Weinig informatie te vinden
- Weinig wetenschappelijk onderzoek
- “Lange zwerftocht, lange reis” (getuigenis website NET & MEN van Martine Defuytier)
- Eindelijk erkenning voor je klachten is ook meteen een verdict
- Lotgenotencontact: de ene kanker is niet de andere

Wat als je niet meer kan genezen

- Confrontatie met je sterfelijkheid
- Media: zwart-wit idee over uitzaaiingen versus genezing
- Omgaan met onzekerheid en onvoorspelbaarheid
- Befriending your body
- Wil ik me voorbereiden of niet

Begrip en onbegrip omgeving

“Iedereen reageerde anders. Sommige vriendinnen konden het niet aan om in mijn buurt te zijn; ze wisten gewoon niet hoe ze hiermee moesten omgaan. Ze begrepen niet dat juist ik, de jongste van ons vriendengroepje, die altijd sportief was geweest en gezond had geleefd, deze ziekte had gekregen. Anderen vochten in mijn plaats, wisten het allemaal beter. Zeiden hoe ik me voelde, terwijl ik dat vaak zelf niet eens wist. Nog anderen gedroegen zich alsof er niets aan de hand was. Eventjes een griepje overwinnen (en dat kon ik wel) en straks zou alles weer achter de rug zijn. In heel wat gesprekken had ik het gevoel alsof ik er niet aan deelnam, maar alles volgde van op een afstand.”

Liesbeth, 31 jaar, tijdens haar kankerbehandeling.

Begrip en onbegrip omgeving

- Bij aanvang van onderzoeken, diagnose en/of behandelingen: veel steun (of is de omgeving het dan al moe na de lange zoektocht?)
- Valt vaak weg aan einde behandelingen of wanneer het behandelingsproces lang duurt
- Hoe nu verder?

Begrip en onbegrip omgeving

- Je ‘echte’ vrienden
- Steun uit onverwachte hoek
- Ook teleurstellingen

Begrip en onbegrip omgeving

- “Je ziet er (toch) goed uit”
- “Het komt wel goed”
- “Nog altijd last? Zit het niet tussen de oren bij jou?”
- “Misschien moet je eens naar die dokter gaan … die behandeling uitproberen”
- “Praat je nog steeds over je ziekte? Blijf je er niet te veel in hangen?”

Begrip en onbegrip omgeving

Typische gedachten

- “Ligt het aan mij?”
- “Stel ik me aan?”
- “Ben ik zwak?”
- “Moet ik wat meer op mijn tanden bijten?”
- “Niemand begrijpt me”
- “Slechts weinigen hebben oor voor hoe het echt met me gaat”

Begrip en onbegrip omgeving

TIPS

- Koetjes en kalfjes of echt gesprek?
- “Ja hoor, alles goed”: wanneer wel, wanneer niet?
- Niet (blijven) verantwoorden
- Voor jezelf opkomen / rustig assertief
- Niet aan jezelf twijfelen
- Durf in jezelf te geloven
- Blijf bij je buikgevoel
- Lotgenotencontact

Begrip en onbegrip omgeving

“Het moeilijkste is niet accepteren hoe je zelf bent,

maar accepteren hoe anderen zijn. Dat is de uitdaging.”

Albert Espinosa, schrijver en ex-kankerpatiënt. Citaat uit het boek dat hij over zijn ziekte schreef: *De gele wereld* (2012).

Communicatie met naasten

“Er zijn genoeg mensen die niet weten hoe ze met iemand met kanker om moeten gaan, wat ze tegen hem of haar kunnen zeggen. Ze vinden het alleen maar prettig als je er zelf over begint. Dat zorgt voor opluchting.”

Joyce, 50 jaar, partner van Alexander, 48 jaar, een man met kanker.

Communicatie met naasten

- Wat wil en voel je zelf?
  - Mate van openheid (bespreken met gezin)
  - Details
  - Wie wel / wie niet
  - Zelf vertellen of tussenpersoon? (partner, blog, …)
  - Geen standaardnorm, is op eigen aanvoelen
  - Concreet zeggen wat je (niet) wilt en voelt

- Eerst duidelijkheid voor jezelf, dan naar anderen toe

Communicatie met naasten

- Zelfzorg, afgrenzen, assertiviteit
- ‘Haar op je tanden’ krijgen in een kwetsbare periode
- Angst om dierbaren tot last te zijn
- Niet begrijpen is OK, respecteren een must.
- Lange termijn denken

Communicatie met naasten

- PARTNER
  - Durf te praten
  - Verschil in persoonlijkheid, behoeftes en omgang met de ziekte – goede intentie!
  - Praktische versus emotionele steun
  - Wees duidelijk en concreet in wat je verwacht en nodig hebt (soms letterlijk voorkauwen)!
  - Zoek eventueel samen informatie op (op verantwoorde websites!!!) maar las ook ziektevrije momenten in
  - Elk een uitlaatklep

Communicatie met naasten

- PARTNER
  - Durf je grenzen aan te geven als partner
  - Zie de persoon met de ziekte niet als ‘patiënt’ of als ‘zieke’, maar als jouw levenspartner
  - Spreek avonden af waarop niet over de ziekte gepraat wordt – afleiding
  - Durf eens te lachen (op gepaste momenten)

Communicatie met naasten

- (KLEIN)KINDEREN
  - Voelen meer aan dan je denkt
  - Flexibeler / veerkrachtiger dan je denkt
  - Openheid
  - Leeftijdsniveau
  - Niet ene kind wel, andere kind niet (of later)
  - Gebruik van het woord ‘kanker’?

Communicatie met naasten

- OUDERS
  - Voor ouders: onnatuurlijk ‘kind een ernstige ziekte’
  - Wel/niet vertellen (leeftijd, gezondheidstoestand)?
  - Elkaar sparen

Tips voor omgeving

“Naar het waarom zal ik niet langer vragen.
Geen enkel antwoord was bevredigend,
het leidde slechts tot feller onbehagen.”

Pieter Boskma, dichter. Zijn vrouw overleed aan kanker. Citaat uit een van de gedichten uit zijn gedichtenbundel *Doodsbloei* (2010).

Tips voor omgeving

- Ga **niet 'gedachten lezen'**: praat over de situatie en stel eventueel vragen!
- Ook al begrijp je het niet, **respecteer** de situatie van de persoon met de ziekte.
- Probeer **echt te luisteren** in plaats van adviezen en oplossingen aan te reiken.
- **Lees je in** op de website van NET & MEN.
- Vraag waar je kan helpen maar respecteer ook de **onafhankelijkheid** van de persoon met NET of MEN.

Tips voor omgeving

- Mogelijk reageert de persoon met NET of MEN anders op zijn/haar ziekte dan jij verwacht. Probeer dit te **respecteren**.
- **Positief denken** wordt vaak overschat.
- **Lichamelijke kwalen** bij NET of MEN **verschillen** van “gewone” kwaaltjes (denk aan vermoeidheid, hoofdpijn, buikpijn, …).

Tips voor omgeving

- **Let op** met “Je ziet er (toch) goed uit!”. Vraag liever: “Je ziet er goed uit, maar hoe voel je je echt?”.
- Nevenwerkingen kunnen blijvend zijn na de behandelingen. Dit heeft **niets** te maken met “blijven hangen in je ziekte” of “je laten gaan”!

Boeken

Nathalie Cardinaels
Mindfulness bij borstkanker
Gids tijdens en na je behandeling
acco

Nathalie Cardinaels
Pleine conscience et cancer du sein
Un guide pendant et après le traitement
acco

Nathalie Cardinaels
OMGAAN MET KANKER
Een emotionele handleiding voor mensen met kanker en hun omgeving
acco

Nathalie Cardinaels
MILDHEID BIJ KANKER
Compassie als hulp in uitdagende tijden
acco

Literatuurtip voor partners

Contact

Indien u meer informatie wenst of nog vragen heeft, gelieve contact op te nemen met Nathalie Cardinaels:

+32 485 32 78 30
nathalie.cardinaels@de-meiboom.be

Psychologenpraktijk De Meiboom
Singelbeekstraat 167, 3500 Hasselt
www.de-meiboom.be - www.mildenmindful.be - www.drukketijden.com