



Kanker en dan ... Omgaan met de emotionele gevolgen

Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is voor mensen bij wie de diagnose kanker is gesteld. Ook is het raadzaam de mensen in uw naaste omgeving, zoals familie, vrienden en kennissen deze brochure te laten lezen. Op die manier krijgen zij meer begrip voor hetgeen u doormaakt. Zij kunnen u dan beter steunen. De ervaring heeft geleerd, dat ook zij soms met vragen zitten en moeite hebben met wat er gebeurt.

Wat staat er in deze brochure?

Het vernemen van de diagnose kanker is een schokkende ervaring. Het verwerken van zo'n ervaring verloopt vaak op een manier, waarbij iemand het ene moment overspoeld kan worden door emoties, terwijl op een andere moment het lijkt alsof het allemaal een boze droom is. Men kan ook het gevoel hebben, dat het allemaal over iemand anders gaat. Dit is een normale manier van verwerken. In deze brochure worden adviezen gegeven aan patiënten, hun familieleden en andere betrokkenen. Er worden tips gegeven over hoe men met deze gevoelens en emoties om kan gaan.

Door deze informatie en adviezen begrijpt u waarschijnlijk meer van uw reacties. Vaak geven mensen aan, dat zij zichzelf niet herkennen. De veelheid aan gevoelens en reacties die u heeft, zijn normaal in deze 'abnormale' situatie en zullen na verloop van tijd verminderen. Wanneer deze reacties heftig zijn, lang aanhouden en u er geen raad mee weet, neem dan contact op met uw behandelend arts, gespecialiseerde verpleegkundige of huisarts.

Veel voorkomende reacties na de diagnose kanker

De meest voorkomende gevoelens, emoties en reacties op het vernemen van de diagnose kanker staan hieronder beschreven. *Alle reacties die genoemd worden kunnen optreden, maar dit hoeft niet bij iedereen en altijd zo te zijn.*

Ook de manier waarop mensen omgaan met gevoelens en emoties is persoonlijk en dus voor iedereen verschillend.






Gevoelens en emoties

Een ernstige diagnose roept verschillende gevoelens en emoties op. Deze gevoelens en emoties kunnen afwisselend voorkomen. Het ene moment bent u boos, het andere moment verdrietig en weer een ander moment overheerst de angst of paniek. U kunt de indruk hebben heen en weer geslingerd te worden tussen uw eigen emoties.

Veel voorkomende emoties en gevoelens zijn:

- **Verdriet**
Verdriet om wat u verloren heeft, zoals gezondheid, toekomstplannen of taken in het dagelijkse leven. U kunt ook het gevoel hebben elk moment in huilen uit te kunnen barsten of op een willekeurig moment door verdriet overmand worden.
 - **Angst**
Angst dat de arts de ziekte niet onder controle krijgt en dat de ziekte terug zal komen. Angst voor pijn, lichamelijke aftakeling en om dood te gaan. Angst voor controleverlies of om gek te worden. Angst om afscheid te moeten nemen van geliefde mensen. Angst of wanhoop dat het nooit meer goed zal komen.
 - **Machteloosheid**
Een gevoel van machteloosheid, omdat u meer zou willen doen dan u kunt en u moet afwachten of de eventuele behandelingen aanslaan. Ook machteloosheid, omdat u niet meer kunt veranderen wat er is gebeurd.
 - **Schuldgevoel**
Schuldgevoel omdat u vindt dat u eerder naar een arts had moeten gaan. Schuldgevoel omdat u denkt dat de kanker voorkomen had kunnen worden wanneer u anders geleefd zou hebben, of omdat anderen dat tegen u zeggen. Schuldgevoel, omdat anderen verdriet hebben als gevolg van uw situatie.
 - **Onbegrip**
Onbegrip dat het heeft kunnen gebeuren. U vraagt zich af waarom het is gebeurd en waarom bij u.
- 


- 
- **Boosheid**
Boosheid dat het u heeft kunnen overkomen. Boosheid op uw lichaam dat u in de steek gelaten heeft. Boosheid op de arts die de diagnose heeft meegedeeld. Of boosheid op het gebrek aan begrip bij anderen, of op God (of een andere hogere macht) omdat dit lot u is overkomen. Boosheid op de hele wereld inclusief uzelf om tal van redenen.
 - **Hoop**
Hoop op genezing en herstel. Hoop dat de toekomst betere tijden brengt.


Het intensief denken aan kanker, onderzoeken en de behandeling

Het denken aan de ziekte kan op de achtergrond aanwezig zijn. Het kan ook op sommige momenten heel sterk aanwezig zijn. Het moment van de lichamelijke onderzoeken en de uitslag, wat de dokter zei, hoe de kamer eruit zag, hoe u zich voelde kunt u weer beleven alsof het nu gebeurt. Het opnieuw beleven van deze momenten kan zich voordoen in de vorm van:

- **Beelden**
Beelden van of gedachten aan de onderzoeken, en de uitslag. Deze kunnen zeer onaangenaam zijn en opdringerig. Soms kunnen beelden zo echt zijn, dat ze angst en paniekgevoelens veroorzaken. U lijkt de situatie opnieuw te beleven. Deze beelden worden 'flashbacks' of herbeleving genoemd.
- **Dromen**
Akelige of onrustige dromen of zich herhalende nachtmerries.
- **Piekeren**
Voortdurend denken aan de ziekte, aan het horen van de diagnose, aan de onderzoeken, aan wat er allemaal kan gaan gebeuren.

Deze beschreven gevoelens zijn een normale reactie op een abnormale, schokkende en ingrijpende situatie. Het opnieuw beleven van de gebeurtenis kan soms een tijd wegblijven en dan plotseling weer terugkomen.






Zo kunnen herinneringen, dromen of nachtmerries zich bijvoorbeeld ieder jaar op dezelfde dag of omstreeks dezelfde tijd dat de ingrijpende gebeurtenis plaatsvond opnieuw voordoen. Dit komt zo vaak voor dat men er zelfs een naam aan heeft gegeven: "het verjaardagssyndroom".

Afsluiten voor de diagnose

Het kan zijn dat u het gevoel heeft niets te (kunnen) voelen over wat er gebeurd is. Wanneer dit langere tijd duurt, kan dat betekenen dat u zich (onbewust) afsluit voor hetgeen er gebeurd is. Dit kan een manier zijn om uzelf te beschermen. U zorgt ervoor dat u niet door de diagnose wordt overweldigd en dat u de ingrijpende diagnose in etappes tot u door laat dringen. Het komt vaak voor dat het afsluiten voor wat er gebeurd is, afgewisseld wordt met hevige emoties en het denken aan de kanker.

Het afsluiten voor de diagnose kan zich op een aantal manieren voordoen:

- **Vermijden**
Het vermijden *of* ontwijken van gedachten *of* gevoelens die horen bij de diagnose kanker. Dit kan *tot* uitdrukking komen door niet meer te kunnen huilen, niet meer boos te worden *of* door geen angst te voelen. Het vermijden van activiteiten of het uit de weg gaan van situaties die aan de ziekte doen denken, kan zich ook voordoen. Bijvoorbeeld durft u niet meer langs het ziekenhuis te rijden *of* de televisie niet meer aan te zetten uit angst dat er een programma over kanker uitgezonden zal worden.
 - **Terugtrekken**
Het in zichzelf terugtrekken door niemand meer te willen zien *of* nergens meer zin in te hebben, door de hele dag in bed te blijven liggen. U kunt het gevoel hebben alsof u geen deel meer uitmaakt van de wereld om u heen. Mogelijk durft u uw gevoelens niet te delen met anderen *of* bent u bang hen te belasten. Ook het niet willen tegenkomen van bekenden uit angst dat ze naar uw situatie vragen, kan voorkomen. U bent bang weer over de ziekte en de behandeling te moeten praten.
 - **Geheugenverlies**
Het zich niet meer kunnen herinneren van de informatie die in het ziekenhuis gegeven is. U kunt zich onbewust afgesloten hebben voor informatie.
- 



Verhoogde prikkelbaarheid

Door de diagnose kanker kan een wirwar van gevoelens en emoties bij u losgemaakt worden. Deze innerlijke chaos kan ervoor zorgen dat uw lichaam in een toestand van verhoogde prikkelbaarheid raakt. Dit kunt u merken aan:


- **Slaapproblemen**
Moeite hebben met in slaap vallen of vaak wakker worden in de nacht. Door het voorkomen van nachtmerries bent u wellicht ook bang om te gaan slapen.
- **Verhoogde waakzaamheid**
Het op uw hoede zijn voor gevaar. Het snel schrikachtig reageren of prikkelbaar zijn. Waar u vroeger geduld kon opbrengen merkt u nu ergernis of zelfs woede. Er kunnen ook concentratieproblemen ontstaan, waardoor u bijvoorbeeld niet meer rustig een boek kunt lezen en vergeetachtig bent. Het voortdurend waakzaam zijn op lichamelijke klachten: pijn(tjes) en andere lichamelijke klachten kunnen onrust veroorzaken omdat u meteen kan denken dat het met de kanker te maken heeft.
- **Lichamelijke reacties**
U kunt lichamelijke klachten hebben zoals zweten, spierspanning, hartkloppingen, snelle oppervlakkige ademhaling, duizeligheid of een zenuwachtig gevoel hebben. Deze reacties kunnen u angstig maken als u denkt dat deze symptomen van de kanker kunnen zijn.

Zoals in het begin van deze brochure is aangegeven: deze reacties kúnnen voorkomen, maar dat hoeft niet bij iedereen het geval te zijn. Soms komen deze in beperkte mate voor. Bovendien kunnen de reacties na enige tijd weer verdwijnen. Het is belangrijk dat u uzelf de tijd gunt om de diagnose te verwerken.

Het achterwege blijven van bepaalde reacties is geen reden om te twijfelen aan het verloop van het verwerkingsproces.

Wat u zelf kunt doen / wat u zelf beter niet kunt doen

Iedereen verwerkt een ernstige lichamelijke diagnose op zijn of haar eigen manier. Toch zijn er enkele algemene richtlijnen te geven, die een goede verwerking kunnen bevorderen. Het is belangrijk om u te realiseren dat dit tijd kost. Gun uzelf die tijd.






Wat is goed om te doen:

- Vraag aan uw familie, vrienden en kennissen om steun als u die nodig heeft. Accepteer deze steun. Geef aan als u alleen wilt zijn of even niet over de ziekte wilt praten.
- Praat over uw gevoelens met uw partner, kinderen of andere mensen die u vertrouwt. Uit uw gevoelens ook op andere manieren, bijvoorbeeld door het schrijven van brieven, het bijhouden van een dagboek, te tekenen of muziek te maken.
- Zorg dat u voldoende geïnformeerd bent over de aard van de ziekte en de behandeling. Fantasieën en verhalen uit de omgeving kunnen u onnodig onrustig maken. Schrijf vragen en twijfels die u heeft over de behandeling en uw herstel op. Maak regelmatig een afspraak met de arts of specialistisch verpleegkundige om uw vragen te bespreken. Schrijf ook de antwoorden op uw vragen op. Verder kunt u informatie krijgen over de ziekte bij de patiëntenservice- of voorlichtingsbureau, het Integraal Kankercentrum West (het IKW, tel: (071) 525 9759), de bibliotheek, boekwinkel en internet.
- Zorg voor een duidelijke dagindeling: sta op tijd op en neem rust wanneer dit nodig is. Eet gezond en zorg voor voldoende nachtrust.

Wat u beter niet kunt doen:

- Probeer niet te ver vooruit te denken;
 - Gebruik alcohol zeer matig;
 - Gebruik kalmerings- of slaaptabletten alleen in overleg met uw (huis)arts;
 - Extra inspanning om uzelf en anderen te bewijzen dat er niets veranderd is. Het risico bestaat dat u hiermee energie verspilt die u voor andere zaken nodig heeft. Stress kan van invloed zijn op uw concentratievermogen. Houdt daar rekening mee bijvoorbeeld bij autorijden of klusjes in huis;
 - U hoeft zich niet verplicht te voelen alles over uw ziekte aan iedereen uit te leggen. Het is goed regelmatig over uw ziekte te praten maar dat hoeft niet met iedereen, niet overal en niet altijd. Wanneer mensen vragen hoe het met u gaat op een moment dat het u niet uitkomt, kunt u gerust een kort antwoord geven en daarbij zeggen dat uw hoofd er op dit moment niet echt naar staat om alles uit te leggen.
- 



Vermoeidheid

Bij veel mensen die kanker hebben (gehad), komen vermoeidheidsklachten voor. Deze kunnen veroorzaakt worden door verschillende factoren. Zo kan de aanwezigheid van kwaadaardige cellen in het lichaam vermoeidheid veroorzaken. Daarnaast kan vermoeidheid een bijwerking zijn van de behandeling zoals de operatie met narcose, chemotherapie, radiotherapie en/of hormonale therapie. Ook kunnen emoties en de gevolgen daarvan, zoals slecht slapen, angstig of verdrietig zijn, vermoeidheid veroorzaken.

Wat goed is om te doen:

- Kijk wat u wel kunt doen in plaats van naar wat u niet meer kunt.
- Extra rusten voordat u iets inspannends gaat doen.
- Zorg voor een regelmatig dagschema wat betreft eten, slapen, activiteiten en rusten.
- Verdeel inspannende activiteiten in kleine stappen.
- Bedenk wat op dit moment belangrijke dingen voor u zijn om te doen en geef die voorrang. Hiermee voorkomt u dat u kostbare energie en tijd besteedt aan nutteloze dingen of zaken waar u geen plezier in heeft.

Wat is niet goed om te doen:

- Te lang doorwerken, terwijl u voelt dat u rust nodig heeft.
- Geen nee durven zeggen tegen zaken die eigenlijk te inspannend zijn.

Vergeetachtigheid en concentratieverlies

Vergeetachtigheid en verminderde concentratie zijn klachten die bij het merendeel van de patiënten voorkomen. Wat precies de oorzaak is, is nog niet duidelijk. Mogelijk dat de combinatie van de kwaadaardige cellen in het lichaam, de behandeling en emotionele factoren een rol hierbij spelen. Na verloop van tijd verminderen deze klachten. Hoe lang ze aanhouden is voor iedereen verschillend. Probeer er niet al te veel van te schrikken. Waarschijnlijk zijn deze symptomen ook een middel om u te beschermen tegen teveel vragen en eisen vanuit de omgeving.

U heeft alle energie nodig om de ziekte lichamelijk en geestelijk te verwerken.





Andere aandachtspunten

- **Omgaan met familie, vrienden en hulpverleners**

Sommige mensen vinden het moeilijk om aan te geven dat ze hulp nodig hebben en voelen zich te weinig gesteund. Anderen proberen de mensen in hun omgeving zo min mogelijk te belasten en proberen alles zelf op te lossen. Weer anderen hebben juist het gevoel dat ze te veel betutteld worden door hun omgeving. De beste manier om hier goed mee om te gaan is wensen en behoeften met elkaar te bespreken en op elkaar af te stemmen. Vraag om psychologische begeleiding als u dat nodig vindt.


- **Veranderingen op seksueel gebied**

De diagnose kanker kan ook op seksueel gebied veranderingen met zich mee brengen. Het is mogelijk dat u minder interesse in seksualiteit hebt door de emotionele gevolgen van de diagnose. Het kan zijn dat de lichamelijke gevolgen van de ziekte of behandeling u op seksueel gebied belemmeren. Voorbeelden hiervan zijn: vermoeidheid, irritatie van slijmvliezen of erectiestoornissen.

Ook kan het zijn dat u moeite heeft met intimiteit als gevolg van uiterlijk zichtbare gevolgen van de ziekte, bijvoorbeeld bij een borstamputatie of het hebben van een stoma. Schroom niet om deze zaken met uw arts of gespecialiseerde verpleegkundige te bespreken. Mogelijk kunnen zij u advies geven. Een uitgebreide informatiebrochure over dit onderwerp kunt u opvragen bij het Koningin Wilhelmina Fonds, tel. 0800 – 022 6622.

- **Werk /huishouden**

De ziekte en behandeling hebben invloed op uw conditie en energieniveau. Vragen op het gebied van ziekmelden, minder gaan werken, stoppen met werken, WAO, terugkeer naar het werk of het zoeken naar aangepast werk komen bij veel patiënten voor. Dit kunnen moeilijke en emotionele beslissingen zijn. Ook wanneer u voorheen geen baan had maar voor het huishouden zorgde kunt u tegen dergelijke problemen aanlopen. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn om hulp te vragen bij het uitvoeren van huishoudelijke taken. Ook over dit onderwerp is een brochure, die u kunt opvragen bij de Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties, tel (030) – 291 6090.





De behandelperiode en keuzemomenten


In de loop van de tijd zijn er steeds meer behandelmogelijkheden voor de verschillende vormen van kanker ontwikkeld. Aan de hand van de diagnose zal de behandelaar u mogelijk een behandelvoorstel doen. Het is goed u op de hoogte te stellen van wat u van de behandeling kunt verwachten. Realiseer u dat u de uiteindelijke beslissing neemt om tot behandeling over te gaan. Wanneer u moeite heeft met het nemen van een beslissing is het goed om hier met artsen, specialistisch verpleegkundigen en mensen in uw omgeving over te praten.

Het verwerkingsproces

Misschien heeft u op dit moment het gevoel dat het emotioneel herstel voor u nog oneindig ver weg is. Toch zal er een dag aanbreken waarop de ziekte op een of andere manier een plaats in uw leven heeft gekregen. Over het algemeen zullen de verwarrende gevoelens en indrukken langzaam minder worden. Geleidelijk zal er naast gevoelens van rouw ook plaats zijn voor gevoelens van acceptatie. Misschien wordt u door lichamelijke klachten dagelijks herinnerd aan de ziekte, maar deze gevoelens zullen op den duur niet meer uw hele leven beheersen. Verwerken van een ingrijpende gebeurtenis, zoals de diagnose kanker, is alleen mogelijk als u de pijnlijke gevoelens die bij de schokkende gebeurtenis horen, durft te ervaren. Dit vereist moed en kost energie, maar iedere confrontatie met deze gevoelens maakt het dal van verdriet de volgende keer iets minder diep. Na een confrontatie volgt een gevoel van opluchting of rust. Het langdurig tegenhouden van gevoelens kan op den duur lijden tot psychische en/of lichamelijke klachten. Het is wel belangrijk dat u zelf de snelheid van dit verwerkingsproces in de gaten houdt. Met het forceren van uw gevoelens bereikt u eerder het tegendeel.

Adviezen voor familieleden en andere betrokkenen

Als bij iemand die u kent een ernstige lichamelijke diagnose gesteld is, heeft dat invloed op uw relatie met hem of haar. Het kan zijn dat u merkt dat de ziekte bij u zelf ook allerlei gevoelens oproept, waarmee u moeilijk overweg kunt. Misschien wilt u liever net doen alsof het niet waar is en bent u bang dat praten alles alleen maar erger maakt. Dit kan het voor de patiënt extra moeilijk maken om zijn of haar gevoelens met u te delen. Misschien wilt u er wel over praten, maar weet u niet goed wat u moet zeggen of hoe u hulp kunt aanbieden. Hieronder volgen enkele tips die u kunnen helpen.





In het contact met de patiënt is het van belang dat u:

- De ander aanmoedigt om over de ziekte te praten, tenminste als u een goede relatie met hem of haar heeft. U hoeft in het begin weinig te zeggen, luisteren is al voldoende. Er worden geen oplossingen van u verwacht.
- De gevoelens van de ander zoals agressie, schuld of schaamte probeert te accepteren zonder ze te veroordelen.
- Niet te grote verwachtingen heeft over de mogelijkheden om te helpen. Hierdoor kan bij u een gevoel van machteloosheid ontstaan. Door echt te luisteren en de ander zijn of haar verhaal te laten vertellen, helpt u al.
- Ook over de gewone dingen in het leven vertelt; het gesprek hoeft niet alleen te gaan over de diagnose of de behandeling.
- Goedbedoelde opmerkingen, zoals 'het had erger gekund' en 'Je bent er toch nog', achterwege laat.


Praktische hulp is een belangrijke vorm van hulp

- U helpt de patiënt door te vragen of u wat kunt doen, zoals bijvoorbeeld helpen in de huishouding, kinderen opvangen of iemand bellen. Actief hulp bieden werkt beter dan zeggen 'bel maar als je me nodig hebt'.
- Door samen bijvoorbeeld boodschappen te doen of te gaan wandelen helpt u de ander de dagelijkse dingen te blijven doen.
- Probeer de patiënt zoveel mogelijk zelf te laten beslissen wat er gebeurt. Op die manier kan hij of zij controle houden over het leven van alledag. Belangrijk is dat u vooral geen hulp opdringt.

Het is van belang, dat u de ander en u zelf de tijd gunt om de gebeurtenis te verwerken. De hoeveelheid tijd die daarvoor nodig is, verschilt van mens tot mens. Voor de meeste echter duurt het langer dan verwacht en voor iedereen is het een moeilijke en pijnlijke taak.

Wanneer zoekt u professionele hulp

Soms blijven de reacties en gevoelens na een ernstige diagnose toch te lang aanwezig en staan zij het dagelijkse leven te lang in de weg. Dat kan betekenen dat de verwerking moeilijk verloopt.






Het is raadzaam om professionele hulp te zoeken als:


- U niemand heeft bij wie u terecht kunt om over uw gevoelens te praten en u dat graag zou willen.
- **de volgende klachten na ongeveer een maand niet minder worden:**
 - lichamelijke reacties zoals gespannenheid of intense vermoeidheid;
 - gevoelens van somberheid, wanhoop;
 - slaapproblemen of nachtmerries;
 - herbeleving van de onderzoeken en behandeling, wat er gezegd is en het niet meer kunnen stoppen met denken aan de ziekte of behandeling;
 - nergens meer zin in hebben of een verdoofd of leeg gevoel hebben.
- **U sinds de diagnose merkt dat u:**
 - woedeaanvallen heeft of agressief reageert;
 - actief moet zijn om gevoelens niet te hoeven voelen;
 - paniekaanvallen heeft of bepaalde dingen niet meer durft, zoals naar buiten gaan of met het openbaar vervoer reizen;
 - langer dan twee weken slaapmedicatie of kalmeringsmiddelen nodig heeft;
 - regelmatig meer alcohol drinkt;
 - vaker ongelukken of ongelukjes krijgt;
 - problemen met uw relatie(s) heeft;
 - de gedachte heeft 'was ik maar dood';
 - blijft piekeren en piekeren alles overheerst.
- **U kinderen heeft en u zich afvraagt hoe u hen het beste kunt vertellen wat er met u aan de hand is.**
Als u zich afvraagt of u hen bij het proces moet betrekken en hoe.

Bij twijfel is het raadzaam professionele hulp te zoeken. Schaamt u zich hier niet voor. Hulp zoeken is geen teken van zwakte. Zeker niet na een ernstige diagnose. Het kan veel extra leed voorkomen.

Waar kunt u terecht voor professionele hulp?

In het HagaZiekenhuis zijn hulpverleners aanwezig die zich bezig houden met de opvang en begeleiding van mensen die behandeld worden voor een ernstige lichamelijke ziekte zoals kanker.





Naast uw behandelend arts bestaat dit team uit gespecialiseerde verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters. Ook is de dienst geestelijke verzorging beschikbaar.

Tijdens een ziekenhuisopname of bij een poliklinische controle kunt u altijd een gesprek aanvragen met één van hen. Ook bestaat de mogelijkheid deel te nemen aan gespreksgroepen binnen het HagaZiekenhuis, waarbij u in contact komt met lotgenoten die vaak dezelfde problemen ervaren. Uiteraard kunt u met vragen en informatie ook terecht bij uw huisarts. Deze kan u ook verwijzen naar de juiste hulpverlener of instelling, zoals een (vrijgevestigd) psychiater, psycholoog of psychotherapeut, naar het psychomedisch centrum Parnassia, of het Algemeen Maatschappelijk Werk in uw regio. Als u daar hulp bij nodig heeft willen wij u graag helpen.

Deze folder is met toestemming van mevrouw M. Lub, klinisch psycholoog in het MC Haaglanden, aangepast aan de situatie van het HagaZiekenhuis.

HagaZiekenhuis
Locatie Leyweg, Leyweg 275, 2545 CH Den Haag
Locatie Sportlaan, Sportlaan 600, 2566 MJ Den Haag

H07.006-02

