

UT-promovenda wil met online cursus overbelasting voorkomen

Bij kanker zit ook partner in emotionele achtbaan

Hoe gaat het nou met jou? Partners van kankerpatiënten krijgen die vraag maar zelden te horen. En druk als ze zijn met de zorg voor de zieke, stellen ze hem zelf ook niet gauw. Psychische en fysieke klachten kunnen zich zo gemakkelijk opstapelen. Met de online zelfhulpcursus 'Houvast, voor elkaar' wil UT-promovenda Nadine Köhle hen helpen in balans te blijven.

TEKST: KITTY VAN GERVEN | FOTO: ARJAN REEF >

'Waarom komen jullie hier nu pas mee? Dit hadden we al zo lang nodig.' Nadine Köhle zal de emotionele reactie van een van de gegadigden voor de online cursus 'Houvast, voor elkaar' niet snel vergeten. In eerste instantie schrok ze ervan, maar hoe langer ze zich verdiept in de problematiek van partners van kankerpatiënten, hoe beter zij de wanhoopskreet kan begrijpen. Want de nood is vaak groot. Zo groot dat sommigen moeite hebben zich staande te houden. 'En toch bestaat er maar weinig oog voor de problemen van mensen van wie de man of vrouw aan een levensbedreigende ziekte lijdt. In wezen is het een vergeten groep.' Op zich zijn daar volgens de aan de UT afgestudeerde psychologe, die twee jaar geleden bij Gedragswetenschappen met haar promotieproject begon, wel verklaringen voor. 'Als er kanker wordt gediagnosticeerd is alle zorg gericht op de patiënt. Ook de partner wil er alles aan doen om de zieke zoveel mogelijk te ontzien en neigt ernaar zichzelf weg te cijferen. Hulp vragen voor eigen problemen

gebeurt dan ook zelden. Soms gewoon omdat de tijd ervoor ontbreekt, maar ook omdat men uit schuldgevoel tegenover de zieke geen aandacht wil opeisen.'

En dan wil het wel eens fout gaan, zo leert het door KWF Kankerbestrijding en Stichting Alpe d'HuZes gefinancierde onderzoek dat Köhle uitvoert in samenwerking met de Onderzoeksgroep Samen Leven met Kanker van het VUMC. 'Een deel van de partners ontwikkelt na verloop van tijd gezondheidsklachten. Ze krijgen last van hoofdpijn, slaapproblemen, van stress, angstgevoelens, verdriet, eenzaamheid of somberheid.' Dat is niet zo vreemd, vindt Köhle. 'Want kanker heeft een enorme impact op je leven. Ook als partner kom je daardoor in een emotionele achtbaan terecht.' Het zijn overigens niet alleen de emoties die hun tol eisen. De partners raken vaak ook overbelast. Ze nemen taken over van de zieke, terwijl de zorg voor de patiënt en de ziekenhuisbezoeken eveneens veel tijd opslokken. 'Ze moeten zo veel ballen in de lucht houden dat zij al gauw niet meer toekomen aan bezigheden waar zij zelf energie uit

putten. Als eerste schrappen ze bijvoorbeeld de omgang met vrienden of vriendinnen, de sport of het wekelijkse kooravondje. Met als gevolg dat ze in een sociaal isolement raken.'

Een andere probleem waar Köhle in gesprekken met partners op stuitte, betrof de communicatie. 'Velen vinden het moeilijk om over de situatie te praten. Hoe vertel je je kinderen bijvoorbeeld dat papa euthanasie wil plegen? Kun je voor de zoveelste keer nog wel bij je vriendin aankloppen met hetzelfde verhaal? En over de eigen angsten praten met de zieke willen ze al helemaal niet. Sommigen blijven daardoor jarenlang met negatieve gevoelens zitten, zelfs als de patiënt uiteindelijk genezen is verklaard. Tijdens de interviews klaagden sommigen dan ook dat ze zo moe waren. Moe van de strijd tegen de kanker.'

Thematische lessen

Om na te gaan of een online cursus partners van (genezen) kankerpatiënten kan helpen om lichamelijk en mentaal in balans te blijven, ontwikkelde Köhle 'Houvast, voor elkaar', een zelfhulp-





cursus, die met zes thematische lessen inspeelt op de belangrijkste behoeften van de doelgroep. Onderwerpen die aan de orde komen zijn: omgaan met emoties en behoeften, hoe zorg je dat je het volhoudt, (nutteloos) piekeren, waarden in het leven, van welke momenten kun je samen nog genieten en de kunst van het in gesprek blijven. 'Daarnaast zijn er twee optionele vervolglesen', vertelt Köhle. 'Een voor mensen van wie de partner genezen is verklaard en die handelt over het oppakken van het leven na de behandeling, en een voor partners van patiënten met een slechte prognose, waarin het gaat over een goede laatste periode.'

Alle lessen, die wekelijks worden aangeboden, omvatten een korte informatieve tekst en enkele psychologische oefeningen, aangevuld met praktische tips en informatie. 'Het doel ervan is inzicht te bieden in het eigen gedrag. Zo leer je bijvoorbeeld dat je voor een ander vaak meer compassie toont dan voor jezelf.' Een les uitvoeren duurt ongeveer anderhalf uur. 'De lessen zijn expres kort gehouden in de wetenschap dat de

deelnemers weinig tijd hebben. Bovendien zijn ze zo opgezet dat je ze ook kunt doen als je moe bent of er helemaal doorheen zit; dan werkt de les als 'een momentje voor jezelf'. In elke les is namelijk een oefening in mindfulness opgenomen.' Volgens Köhle krijgt de cursus nog extra waarde, doordat hij de mogelijkheid biedt om al dan niet anoniem in contact te komen met lotgenoten, 'waardoor men herkenning en erkenning ondervindt'.

Positieve reacties

In februari begonnen de eerste twintig geselecteerde belangstellenden aan de zes weken durende cursus. Voor eind 2014 hoopt Köhle de benodigde 260 gegadigden te kunnen werven via oncologische centra, ziekenhuizen en hulpverleners in heel Nederland. De deelnemers wordt gevraagd om over een periode van een jaar vier keer een online vragenlijst in te vullen om de effecten op de korte en lange termijn in kaart te brengen. 'Op dit moment is het nog te vroeg om iets te zeggen over die effecten, maar de tussentijdse reacties van de deelnemers zijn positief.'

In 2016 moet het onderzoek zijn afgerond. Dan hoopt Köhle op 'Houvast, voor elkaar' te promoten. Als het onderzoek dan heeft aangetoond dat een cursus helpt om fysieke en mentale overbelasting te voorkomen, kan hij wat Köhle betreft het internet op. 'Voor iedereen die daar behoefte aan heeft. En dat hoeven niet specifiek partners van kankerpatiënten te zijn. De cursus zou ook zodanig kunnen worden aangepast dat hij kan worden aangeboden aan partners van alle chronisch zieken.'

Of het zover komt zal de komende twee jaar moeten blijken. 'Maar een ding is wel zeker', meent Köhle. 'Er zal hoe dan ook meer aandacht en hulp moeten komen voor deze groep mantelzorgers. Doordat er tegenwoordig op medisch gebied zo veel voor kankerpatiënten kan worden gedaan, neemt de belasting voor partners alleen maar toe. Sommigen kunnen dat goed aan, maar er zijn ook velen die hard hulp nodig hebben.'

Voor meer informatie over deelname aan de online cursus: www.houvastvoorelkaar.nl.