

# Partner van kankerpatiënt worstelt ook

• 22 februari 2015



Veel partners van kankerpatiënten worstelen met klachten als somberheid, vermoeidheid, slaapproblemen en angst, zegt gezondheidspsycholoog Nadine Köhle. „Uit allerlei nationale en internationale onderzoeken blijkt dat 20 tot 30 procent van hen psychische problemen krijgt. In de laatste fase, vlak voor het overlijden, heeft zelfs 30 tot 50 procent van de partners hier last van.“

## Rolverdeling

De ziekte zet bovendien de relatie onder druk. „Want de rolverdeling wordt anders. De verzorgende partner krijgt heel veel op zijn bord. Je ziet vaak dat iemand dan veel sociale activiteiten schrapt, terwijl die ze juist energie zouden kunnen geven. Partners voelen zich vaak eenzaam of gaan gebukt onder financiële problemen die het gevolg zijn van de ziekte.“

Köhle, verbonden aan de afdeling Psychologie, Gezondheid en Technologie van de Universiteit Twente, ontwikkelde in samenwerking met het VU Medisch Centrum een online cursus, speciaal voor partners van kankerpatiënten: Houvast voor elkaar.

## Effect

Deze cursus maakt deel uit van haar promotieonderzoek, waarin zij onder meer meet wat het effect is van deelname. Worden mensen inderdaad minder somber en angstig? Worden zij veerkrachtiger? Communiceren ze beter met hun zieke partner? Tot nu toe hebben 112 partners van kankerpatiënten de cursus van zes lessen gevolgd of zijn daarmee bezig. Köhle wil in totaal 250 partners laten meedoen; aanmelding is mogelijk tot en met maart (zie ook: [www.houvastvoorelkaar.nl](http://www.houvastvoorelkaar.nl)).

De cursus bestaat uit zes modules van anderhalf uur, te volgen in eigen tijd en wanneer het uitkomt. De onderdelen gaan over de emotionele consequenties van kanker, omgaan met chronische stress en het vergroten van veerkracht en het omvormen van negatieve

gedachten. Verder komt aan bod wat de partner zelf belangrijke waarden vindt in het leven – bijvoorbeeld openheid, eerlijkheid – en hoe hij daarnaar kan leven. Tot slot is er aandacht voor communicatie: wat bespreek je wel en niet met elkaar en hoe communiceer je beter?

## **Negatieve gedachten**

„We horen vaak dat mensen heel stellige, negatieve gedachten hebben, zoals ‘mijn partner wordt niet meer beter’. Dat hoeft niet te kloppen. Bij de cursus zitten ook oefeningen om die negatieve gedachten wat te verzachten. ‘Ik dénk dat mijn partner niet meer beter wordt’ klinkt al wat minder stellig. Daarmee schep je afstand tussen je eigen gedachten en de realiteit. Je vormt een buffer.”

Partners proberen zich vaak groot te houden en de zieke niet te belasten met hun eigen sores, zegt Köhle. „We weten uit onderzoek dat het onderdrukken en vermijden van emoties de kans op depressie, angststoornis en alcoholverslaving vergroot. Het kost ook veel energie. De cursus stimuleert partners om gevoelens juist wél onder ogen te zien en om wel met elkaar te praten. Vertellen dat je troost of hulp nodig hebt is geen teken van zwakte.”

Bij het ontwikkelen van de cursus heeft Köhle de deelnemers nauw betrokken. „We wilden weten waaraan zij behoefte hebben. Want zij zijn de experts. De cursus mocht niet te veel tijd kosten, moest laagdrempelig zijn en flexibel te gebruiken. Er was behoefte aan praktische tips en oefeningen om beter met stress om te gaan. Ook wilden ze een luisterend oor en begrip voor de emotionele achtbaan waarin ze zaten.”

## **Aandacht**

De diagnose kanker slaat in als een bom. „Vlak daarna is alle aandacht gericht op de patiënt en staan partners totaal niet stil bij zichzelf. Dat is normaal”, zegt Köhle. „Maar de ziekte kan heel lang duren en tast op den duur de reserves aan van de verzorgende partner. De voortdurende zorg en ongerustheid kunnen leiden tot oververmoeidheid en uitputting. Er is veel machteloosheid, angst en onzekerheid: komt de kanker na behandeling terug? Partners negeren vaak ook hun eigen klachten of vinden het moeilijk om ze ter sprake te brengen. Niet zij zijn immers ernstig ziek, maar hun partner. Weinigen vragen zich af: hoe gaat het nu eigenlijk met mij? Een van de deelnemers aan de cursus zei: ‘ik probeerde de held te zijn voor mijn vrouw, maar vergat mezelf’.”

Patiëntenverenigingen, inloophuizen en instanties – zoals het Helen Dowlinginstituut – bieden ondersteuning. „Maar partners weten vaak weinig van het hulpaanbod of vinden de drempel te hoog. Bovendien moeten ze zelf het initiatief nemen. Dat komt er vaak niet van.”

## **Rond de tafel**

Zodra alle 250 deelnemers de cursus hebben gevolgd, analyseert Köhle wat het effect ervan is. „Als deze ondersteuning bewezen effectief is, is de volgende vraag: hoe kunnen we de cursus voor iedereen aanbieden en wat kost het? Daarvoor gaan we met KWF, zorgverzekeraars en andere belanghebbenden rond de tafel. We willen het graag kunnen aanbieden als preventief middel, waarmee psychische problemen of ziekteverzuim zoveel mogelijk kunnen worden voorkomen.”

De reacties van deelnemers tot nu toe zijn enthousiast, zegt Köhle. „Het doet mensen goed om hun gedachten, gevoelens en emoties op een rij te zetten en erbij stil te staan. Anderen deden de les over ‘communicatie’ samen met hun zieke partner en durfden elkaar dingen te vertellen die ze al ruim een jaar hadden opgekropt. Iemand merkte op dat de cursus voorziet in een leemte, omdat de omgeving vaak geen flauw benul heeft van waar je tijdens zo'n ziekteperiode samen doorheen gaat.”

## **Jaarlijks 90.000 nieuwe patiënten**

Nederland telde in 2012 ruim 600.000 kankerpatiënten, meldt de Nederlandse Kankerregistratie. Jaarlijks komen er ruim 90.000 nieuwe gevallen bij. „Kanker komt meer voor, deels doordat mensen steeds ouder worden“, zegt gezondheidspsycholoog Nadine Köhle van de Universiteit Twente. „Ook de behandelmogelijkheden zijn verbeterd, waardoor patiënten langer leven met de ziekte. Maar juist dan speelt de partner of mantelzorger een belangrijke rol.“ Het eerste jaar na de diagnose krijgt de patiënt veel aandacht en begrip, zegt ze. „Na verloop van tijd neemt dat af, ook als de patiënt probeert de draad weer op te pakken en te gaan werken. Pas dan merk je dat het nog niet vanzelf gaat. Vaak begint dan pas de verwerking, ook voor de partner.“

Uit een studie uit 2013 van het NIVEL en het EMGO-instituut van de Vrije Universiteit onder 3071 partners van mensen met borst-, darm-, prostaat- en longkanker blijkt dat zij zes maanden tot twee jaar na de diagnose twee tot drie keer vaker naar de huisarts gaan dan voorheen. Zij hebben last van zowel lichamelijke als psychische problemen. Prostaatkanker leidde bij de partner vooral tot lichamelijke klachten, longkanker veroorzaakte bij de partner vooral psychosociale klachten.