

COLOFON

Anders over Leven - Met kanker

Concept serie Annet van Oss i.s.m. Mariëtte van Hooff

Vormgeving en opmaak Anita Smits, Branding Topics

Illustraties Saskia van Gerven en Otto Vork

Uitgever Donald Suidman, BigBusinessPublishers

www.bbpublishers.nl/leven-met-kanker

ISBN 9789491757822

© Mariëtte van Hooff 2019

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Dat kan heel gemakkelijk via donald@bbpublishers.nl

*Voor Henriëtte, mijn inspiratiebron. Die echt leefde volgens haar motto: **'Vier het leven!'***

*Ondanks dat ze soms de ene voet nauwelijks voor de andere kreeg,
wist zij het heft in eigen hand te houden en mensen met elkaar te verbinden.*

Voor alle andere dappere mensen die kanker hebben (gehad).

INHOUD

Voorwoord	6	* 3D Omgaan met stress	80
Voor wie is dit boek?	7	* 3E Wel of geen controle?	82
Hoe 'lees' ik dit boek?	8	* 3F Wel controle!	83
<hr/>			
* Thema 1 De emotionele achtbaan	11	* Thema 4 Omgaan met wat je meemaakt	85
* 1A Waar sta ik?	15	* 4A Mijn copingstijl	88
* 1B Tentoonstelling	18	* 4B Introvert of extravert?	96
* 1C Mijn gevoelens	23	* 4C Overlevingsstrategieën	99
* 1D Waar ben ik goed in?	27	* 4D Hoe reageer ik meestal?	104
* 1E Hoe ga ik om met mijn gevoelens?	30	* 4E Trots op...	108
* 1F Positieve emoties	35	* 4F Kiezen voor jezelf	110
<hr/>			
* Thema 2 Rouwen	39	* Thema 5 Verbinding	113
* 2A Impact	41	* 5A Veranderingen in je relaties met anderen	115
* 2B Wie ben ik nu?	46	* 5B Hoe helpt steun van anderen?	118
* 2C Oud zeer	52	* 5C Steun van mijn partner	124
* 2D Dankbaar voor...	56	* 5D Emotionele steun	128
* 2E Wat houdt mij nu bezig?	60	* 5E Harmonie	130
* 2F Mijn emoties uiten	62	* 5F Coping bij anderen	136
<hr/>			
* Thema 3 Stress	67	* Thema 6 Zingeving	147
* 3A Focus	70	* 6A Een zoet moment	150
* 3B Reacties op stress	74	* 6B Jubileum	152
* 3C Stress herkennen bij jezelf	76		

✿	6C	Een miljoen	156
✿✿	6D	100 dingen	158
✿	6E	Mijn doelen ordenen	162
✿	6F	20 dingen	166

✿	Thema 7 Vertrouwen		169
✿	7A	Vertrouwen in...	172
✿✿	7B	Hoop doet leven!	174
✿	7C	Positieve emoties 2	176
✿	7D	Crisis	178
✿	7E	Wie ben ik dankbaar?	182

✿	Thema 8 Angst		185
✿	8A	Mijn angsten 1	188
✿✿	8B	Mijn angsten 2	190
✿	8C	Meer of minder angst?	194
✿✿	8D	Meer zicht op automatische gedachten	196
✿	8E	Vervangen van niet-helpende gedachten	201
✿	8F	Paniekkwartier	203

✿	Thema 9 Werken aan herstel		205
✿	9A	Over grenzen gaan	208

✿	9B	Energiegevers en -nemers	212
✿	9C	Wat is leuk?	216
✿	9D	Waar ligt de grens?	220
✿	9E	Mijn levenslijn	222

✿	Thema 10 Weer aan het werk?		229
✿	10A	Mijn werk, mijn leven?	232
✿	10B	Werk betekent voor mij...	238
✿	10C	Energiegevers	240
✿	10D	Omgaan met collega's	244
✿	10E	Opbouwschema	247

	Tips		250
	Ademhalingsoefening		251
	Tot slot		252
	Nawoord		254

***Je weet niet hoe sterk je bent
Tot het moment dat sterk zijn
de enige keuze is die je hebt***

Henriëtte Verhoeven

#1

DE EMOTIONELE ACHTBAAN



In dit hoofdstuk staan we stil bij de verschillende fases die je kunt doorlopen vanaf het moment dat je kanker krijgt. Met welke vragen word je geconfronteerd? Wat is 'normaal'?

Diagnose

Als je hoort dat je kanker hebt, brengt dat veel emoties teweeg. Misschien voelde je je heel gezond en komt het bericht als een donderslag bij heldere hemel. Of voelde je je al een tijdje niet lekker en vermoedde je wel iets. Maar dan nog komt de bevestiging meestal als een schok. Waarschijnlijk ben je vooral bezig met de vraag wat er allemaal staat te gebeuren en of genezing mogelijk is. Vaak hoor je tijdens gesprekken met de arts maar een deel van de informatie: de stress blokkeert je vermogen om nieuwe informatie op te nemen. Misschien sla je wel helemaal dicht en hoor je zelfs niet meer wat er precies tegen je gezegd wordt. Uit zelfbescherming pik je niet meteen alle informatie op. Dat is heel normaal. Het kan ook zijn dat je extra alert bent en uit iedere nuance van een gesprek, of gezichtsuitdrukking van de professional, een nare boodschap haalt. Vandaar dat wordt aangeraden om iemand mee te nemen naar belangrijke gesprekken of ze op te nemen met je telefoon.

Behandeling

Na de diagnose en eventuele vervolgonderzoeken komt er in korte tijd veel op je af. Er moeten veel belangrijke beslissingen genomen worden. Welke behandelingen zijn echt noodzakelijk en in hoeverre

stijgt daarmee je overlevingskans, zijn er alternatieven, wat zijn de gevolgen op langere termijn? Dat laatste wordt nog wel eens over het hoofd gezien, er is bijvoorbeeld vaak niet zonder meer aandacht voor de uiteindelijke gevolgen van de behandelingen voor je werkzaamheden of je dagelijkse leven.

Vaak hebben mensen het gevoel geleefd te worden voor, tijdens en net na de behandeling(en). Er is nauwelijks tijd om stil te staan bij je emoties, laat staan om ze te verwerken. Je staat in de overlevingsstand. Je kunt het gevoel hebben dat alles je overkomt en dat je geen invloed meer hebt op je eigen leven.

Na de eerste schok word je overspoeld door wisselende emoties. Het ene moment kun je boos zijn (waarom overkomt mij dit?) het andere moment ben je verdrietig en dan weer angstig (wat staat me allemaal te wachten?) En tegelijkertijd kun je ook af en toe gewoon blij zijn en genieten van dingen die gebeuren. Maar toch altijd met op de achtergrond die andere emoties.

Waarschijnlijk ben je bang voor wat er gaat komen, voor de uitslagen van onderzoeken, voor de gevolgen van de behandeling, voor vervolgonderzoeken. Logisch. Door alle emoties vergeet je soms ook dingen te vragen die je had willen bespreken. Als je

je ongerust maakt over dingen die gezegd zijn en je hebt daar achteraf vragen over, schroom niet om die te stellen! Onduidelijkheid en onzekerheid maakt dat je nog meer last krijgt van emoties.

Soms gaan behandeling en herstel hand in hand. Helemaal afhankelijk van jouw behandelplan. Vaak kun je al in de fase van de behandeling (of zelfs daarvoor) beginnen met het vasthouden of opbouwen van je conditie. Ook al staat je hoofd daar misschien helemaal niet naar! In beweging blijven, op wat voor manier dan ook, zorgt er voor dat je lichamelijk sneller herstelt. En dat heeft vaak weer invloed op hoe je je voelt...

Herstel

Misschien al tijdens, maar zeker na de behandeling(en) wil je je gewone leven weer oppakken. Maar dat is best lastig, want zowel emotioneel als lichamelijk is er iets veranderd. Veelal zullen er in je leven een aantal dingen blijvend veranderen. Dit is ook afhankelijk van het soort kanker, het stadium waarin het ontdekt wordt en de behandeling. Soms zeggen mensen: er is een leven voor mijn ziekte en een leven na mijn ziekte. Je hebt het vertrouwen in je lichaam verloren. Je loopt tegen dingen aan en moet leren om met veranderingen om te gaan, om beter je grenzen aan te geven. Dat is lastig, want waar liggen je grenzen nu? Die zal je eerst weer moeten leren kennen. Hoe accepteer je dat je niet (meer) kunt wat je voorheen kon?

Daar komt nog bij dat al het begrip en medeleven dat je kreeg, verandert. Je bent immers genezen! Je ziet er misschien uiterlijk weer goed uit. Maar je omgeving ziet niet wat je meemaakt bij elk pijn-tje wat je voelt, of bij een aankomende controle. Anderen snappen niet hoe moe je ineens kunt zijn. Geen moeheid doordat je zo actief bent geweest, maar een intense vermoeidheid die je aan niemand lijkt uit te kunnen leggen. Dat hoofd dat dingen niet meer onthoudt. En wat voor je gevoel helemaal vol zit... Dat alles helpt echt niet mee!

Opnieuw vitaal

Als de periode van het overleven achter de rug is, komen er mogelijk nieuwe vragen: kan ik nog wel werken, wat zijn de financiële gevolgen, hoe ga ik om met mensen in mijn omgeving, hoe ga ik om met mijn collega's? In deze tijd kunnen de emoties ook hoog oplopen. Je gaat langzaamaan beseffen wat er allemaal gebeurd is en wat de consequenties zijn. In een tijd waarin het voor de buitenwereld lijkt alsof het weer goed met je gaat, voel je pas wat je allemaal hebt doorgemaakt en krijgt het verwerkingsproces de kans op gang te komen. Vragen als: "Wat vind ik nu echt belangrijk in het leven?" gaan een rol spelen. Dit kan veel tijd en energie kosten.

Veel mensen lopen ook tegen een groot contrast aan: aan de ene kant wil je je richten op herstel, op de dingen die je wél kunt, op de dingen die goed gaan. Aan de andere kant moet je naar de mensen

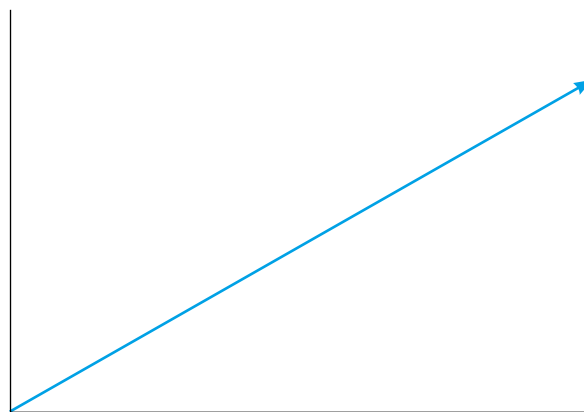
om je heen, familie, vrienden, collega's, de bedrijfsarts, je werkgever, uitkerende instanties en de medische wereld steeds weer uitleggen wat je niét kunt en waar je tegenaan loopt. Elke keer weer kan dat een intern conflict opleveren.

De pieken in je emoties en de stress zullen geleidelijk aan afnemen. Bij tussentijdse controles kunnen ze weer opklaaien. Na een periode van verbetering kun je weer een terugval krijgen, maar gelukkig, ook die zal weer overgaan. Het kan zijn dat je leven er door alle veranderingen en de gevolgen van de behandeling(en) heel anders uit gaat zien. Vitaal zijn betekent de vrijheid hebben om je maximaal te ontplooiën, om meer uit het leven te halen. Door de emotionele achtbaan waarin je beland bent, heb je het gevoel de controle te verliezen, de grip op je leven kwijt te zijn. En dat is het tegenovergestelde van vrijheid hebben! Als je emoties van boosheid 'vastslaan' kun je verbitterd raken en is het moeilijk om nog van dingen te genieten. Het kan helpen om je emoties toe te laten, erover te praten en steun te zoeken. Maar daarover in de andere hoofdstukken meer...

Wat jij allemaal ervaart is een normale reactie op een abnormale gebeurtenis!

Het verschil met 'normaal' ziek zijn

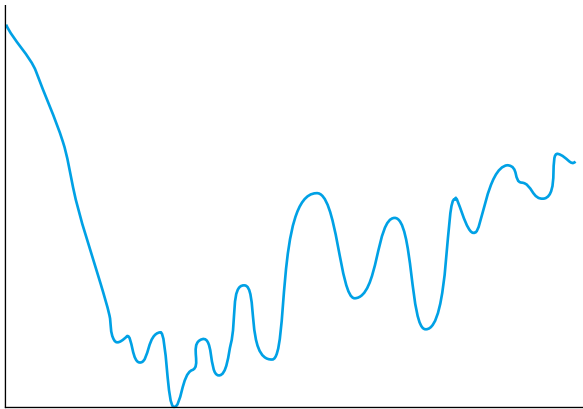
Meestal gaat een ziekteproces zo: je wordt ziek, al of niet met de hulp van een arts en/of van medicijnen herstel je weer, langzaamaan voel je je weer wat beter en sterker worden tot je weer gezond bent en op je oude niveau functioneert. Ofwel: er is een geleidelijke, vrij rechte weg naar boven.



Bij kanker ziet het plaatje er vaak heel anders uit: je hebt meestal niet of nauwelijks klachten, je denkt dat je gezond bent. Door de behandeling voel je je eerst zieker en vervolgens, in het gunstigste geval, weldra een stuk beter.

Maar dat is maar voor enkelen weggelegd. Het kan ook zo zijn dat je door de behandeling (bijvoorbeeld chemo) eerst zieker wordt. Het is een moeizaam en langzaam proces.

Tijdens en na de behandelingen schieten je emoties en je lichamelijk welbevinden alle kanten op. Eén stap vooruit en één achteruit. Twee stappen vooruit en één achteruit. En dan weer twee stappen vooruit en een halve achteruit. Met soms ineens een sprong vooruit en dan weer een sterke terugval. Maar uiteindelijk...



Gelukkig heb je wel degelijk zelf nog invloed! Zoveel mogelijk bewegen, gezond eten, voldoende nachtrust en op een goede manier omgaan met je emoties heb je deels zelf in de hand. Maar in tegenstelling tot voorheen, kun je nu waarschijnlijk niet meer over je grenzen heen gaan, zonder dat je daar veel last van hebt. Je grenzen bewaken is nu nog veel belangrijker dan vóórdát je ziek werd.

1A WAAR STA IK?



Wat heeft invloed op hoe jij je voelt?

In welke fase zit je (diagnose, behandeling, herstel)?

Hoe voel je je in het algemeen? Lichamelijk, maar ook emotioneel.

Waar loop jij nu tegenaan? Denk aan je ziekte, emoties, gezin, relaties met anderen, werk...

Wanneer zit jij op de toppen, wanneer gaat het goed met je?
Wanneer in een dal, wanneer gaat het minder goed met je?

Beter door:

Slechter door:



Kun je méér dingen doen of ervaren waardoor je je beter voelt? Wat? Hoe?

.....

.....

.....

Wat zou de eerste stap kunnen zijn?

.....

.....

.....

Kun je minder dingen doen of ervaren waardoor je je slechter voelt? Wat? Hoe?

.....

.....

.....

Wat zou de eerste stap kunnen zijn?

.....

.....

.....



1B TENTOONSTELLING

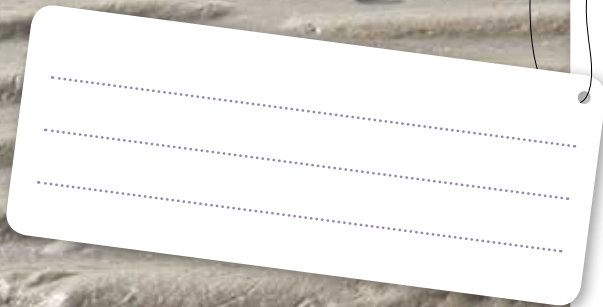
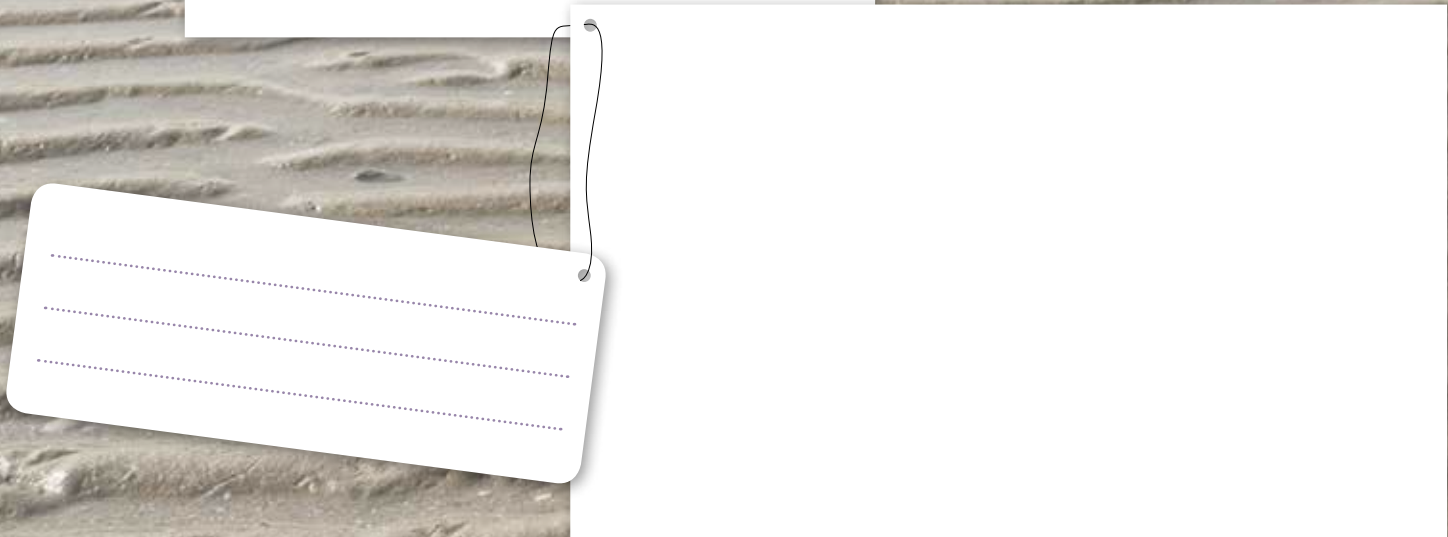
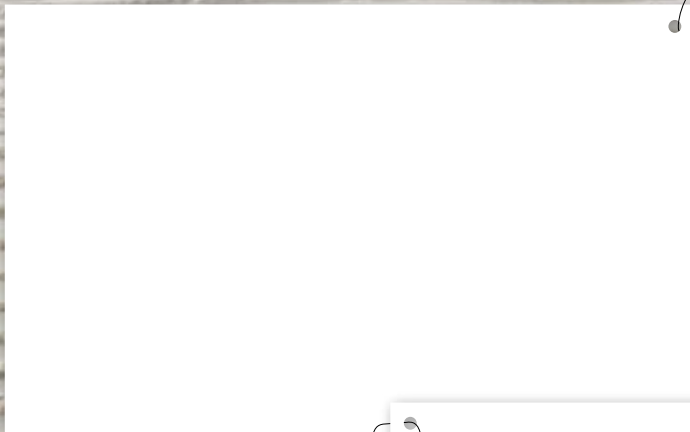
Welke voorwerpen zijn voor jou belangrijk en waarom? Wat zegt dat over jou?

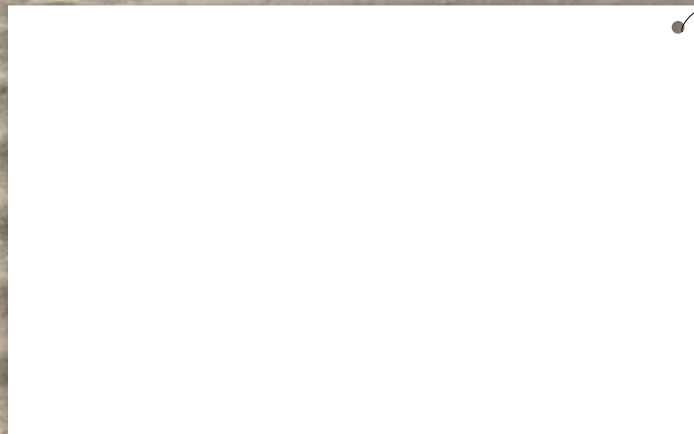
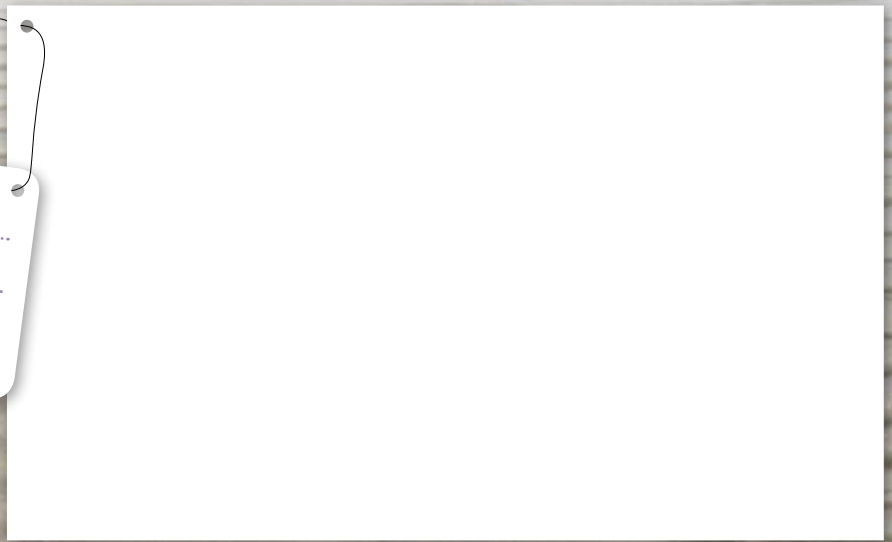
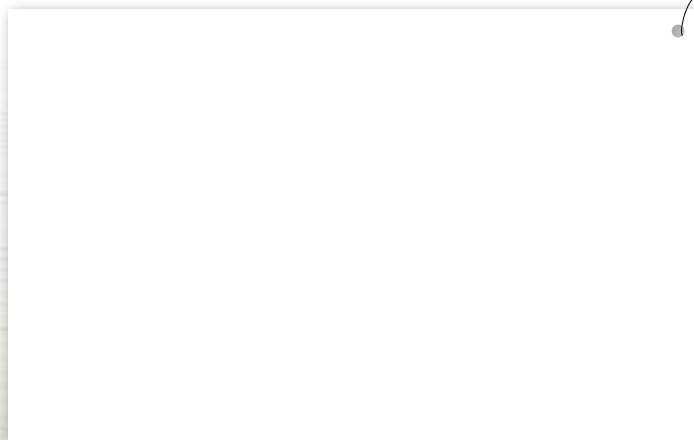
Je mag in het kader van een project een kleine tentoonstelling over jezelf organiseren, met als thema:

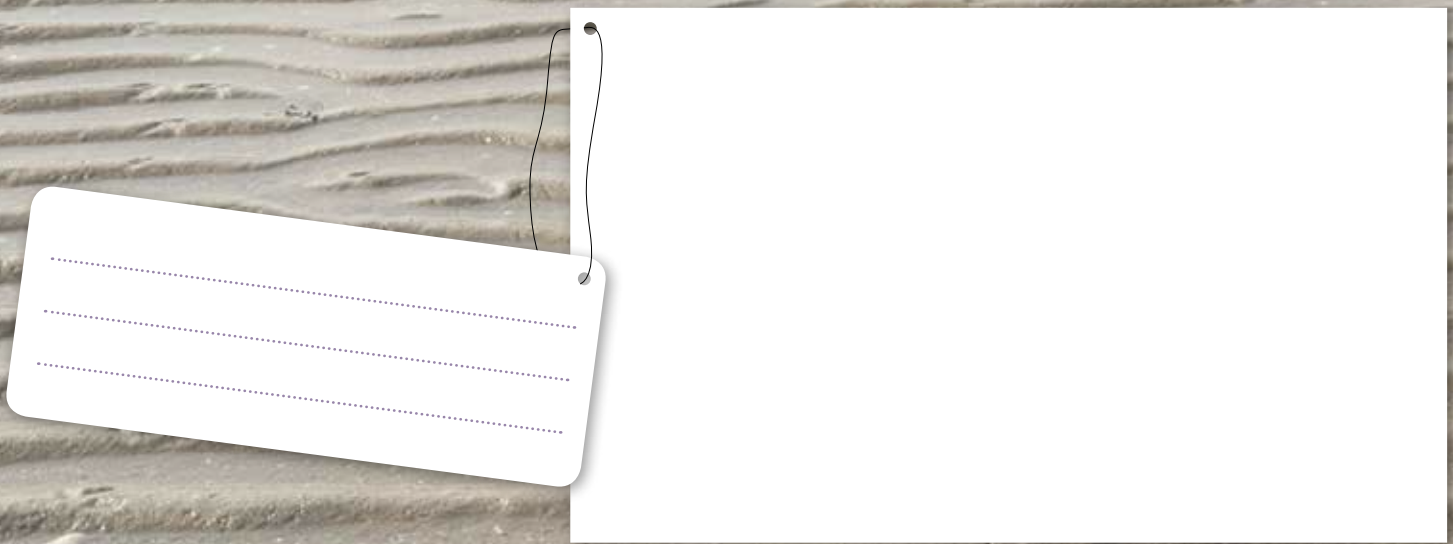
'Wie ben ik?'

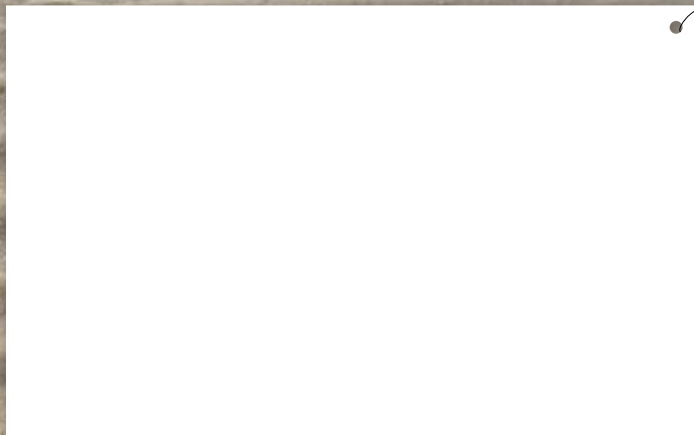
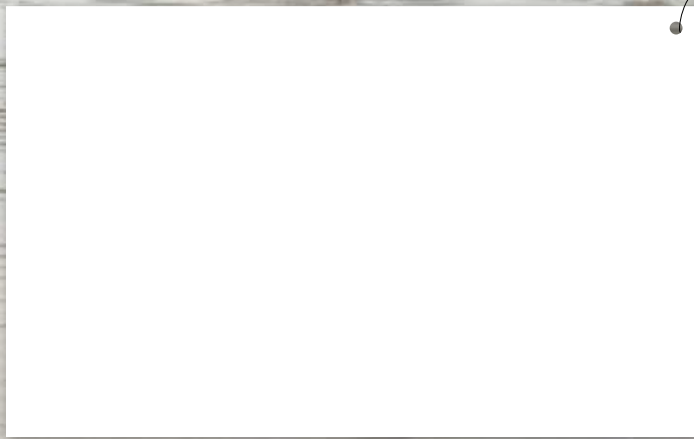
Je mag 10 voorwerpen tentoonstellen die jou dierbaar zijn. Welke dingen zijn voor jou zo belangrijk dat je ze wilt laten zien? Het kan van alles zijn: een boek, een stuk gereedschap, een sleutel, een beeld, een foto, een kledingstuk...

Teken ze en schrijf erbij waarom dit voorwerp zo belangrijk voor je is!











Als je kijkt naar wat je hebt opgeschreven zie je dan verbanden tussen voorwerpen? Welke?

.....

.....

.....

.....

Wat zeggen de dingen die je hebt opgeschreven over wat je belangrijk vindt in het leven?

.....

.....

.....

.....

En over wat je goed kunt?

.....

.....

.....

.....

1C MIJN GEVOELEN



Gevoelens zijn tijdelijk, ze kunnen veranderen als je situatie verandert. Hoe voel jij je?

Emoties en gevoelens zijn belangrijk en zetten je aan tot actie. Ze dienen om je een snelle inschatting te laten maken van een situatie, zodat je snel of adequaat kunt reageren. Zo beschermt angst je bijvoorbeeld tegen gevaar. Emoties sturen je gedrag, zoals naar de dokter gaan. Emoties horen bij jou, omdat ze duidelijk maken hoe je je voelt en wat voor jou en jouw leven belangrijk is. Ze hebben zin.

Hoe voel je je nu, op dit moment? Welke emoties schieten je het eerst te binnen?

.....

.....

.....

En als je nog wat dieper nadenkt? Hoeveel verschillende emoties ken je? Neem er rustig de tijd voor, alles wat in je opkomt is goed.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Zijn het lichte of donkere emoties?
Schrijf hier alle lichte emoties.
Misschien kom je nog op nieuwe emoties.

Hoe hebben deze emoties invloed op jouw ziekte?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Schrijf hier alle donkere emoties.

Hand-drawn writing area on the left page. It consists of a large, light orange rectangular space filled with horizontal dotted lines for writing.

Hoe hebben deze emoties invloed op jouw ziekte?

Hand-drawn writing area on the right page. It consists of a large, light pink rectangular space filled with horizontal dotted lines for writing.



**Als je situatie verandert kunnen je gevoelens veranderen.
Wanneer kun jij meer lichte emoties voelen?**

.....

.....

.....

.....

**Zelfs als je situatie niet verandert kunnen je emoties veranderen
(bijvoorbeeld door de betekenis te veranderen).
Kun je eenzelfde situatie herinneren waarin je je anders voelde
en je de situatie anders beleefde?**

.....

.....

.....

Waarom voelde het toen anders?

.....

.....

.....

1D WAAR BEN IK GOED IN?



Waar ben jij goed in? Je kunt de dingen waar je goed in bent juist nu heel goed gebruiken!

Als je werkt, weet je misschien vanuit gesprekken met je collega's en leidinggevende al wel een aantal dingen waar jij goed in bent. Je hebt een aantal kwaliteiten. Die zeggen iets over je sterke eigenschappen. Ook buiten werktijd, of als je niet (meer) werkt kun je je sterke eigenschappen ontdekken. Er zijn dingen die jou heel makkelijk afgaan. Zo gemakkelijk dat je ze helemaal niet bijzonder vindt.

Schieten je er al een paar te binnen?

.....

.....

.....

Vind je het lastig om iets goeds over jezelf op te schrijven?

Hier zijn 2 vragen die je kunnen helpen:

Wat gaat jou gemakkelijk af,
iets wat anderen moeilijker vinden?

Waar krijg je van anderen complimenten over?

Heb je er een aantal gevonden?

Welke twee eigenschappen vind je het sterkst?

.....

.....

Hoe zet jij jouw sterkste eigenschappen in? Kun je daar een voorbeeld van bedenken?

.....

.....

.....

Zoek een voorbeeld van iemand die je bewondert of die jou inspireert.
Welke bijzondere eigenschap zet hij/zij in?

.....

.....

.....

Nu je je (weer) bewust bent van een aantal sterke eigenschappen, kun je ze ook bewust inzetten.
Kies één van je sterke eigenschappen uit en probeer die een week lang op een voor jou andere manier in te zetten.

Ik kies

Hoe kun je deze eigenschap anders inzetten?

.....
.....
.....
.....

Ga je de uitdaging aan?



1E HOE GA IK OM MET MIJN GEVOELEN?

Als je in een achtbaan aan emoties zit, zijn er verschillende manieren om daar mee om te gaan. Ben je je daarvan bewust?

Waarschijnlijk heb je allerlei gedachten. Durf je het aan om van elke gedachte een voorbeeld te bedenken? 1)

Accepteren: gedachten waarbij je jezelf neerlegt bij wat er aan de hand is.

Bijvoorbeeld:

Concentreren op andere, positieve zaken: het denken aan andere plezierige zaken in plaats van aan de situatie in kwestie.

Bijvoorbeeld:

Concentreren op planning: denken aan wat voor stappen er gezet moeten worden om met de situatie om te gaan.

Bijvoorbeeld:



Positief herinterpreteren: een positieve betekenis toekennen aan de gebeurtenis in termen van persoonlijke groei.

Bijvoorbeeld:

Relativeren: tegen jezelf zeggen dat er ergere zaken op de wereld bestaan.

Bijvoorbeeld:

Jezelf de schuld geven: gedachten waarin je jezelf verantwoordelijk houdt voor wat je is overkomen.

Bijvoorbeeld:

1) Ontleend aan de CERQ, (Cognitive Emotion Regulation Questionnaire), vragenlijst voor het meten van cognitieve copingstrategieën, N. Garnefski, V. Kraaij, Datec

Herkauwen: het alsmat terugdenken aan je gevoelens en problemen.

Bijvoorbeeld:

.....

Catastrofen: steeds terugkerende gedachten over hoe verschrikkelijk het allemaal is (geweest).

Bijvoorbeeld:

.....

Anderen de schuld geven: gedachten waarin je anderen verantwoordelijk houdt voor wat je is overkomen.

Bijvoorbeeld:

.....

.....

.....





Welke zijn het meest kenmerkend voor jou?

.....

.....

.....

.....

.....