

# Samen leven met ziekte

## een praatpakket voor partners



"SOMS HOU IK DINGEN VOOR MEZELF ZODAT HIJ  
ZICH NIET OOK SLECHT HOEFT TE VOELEN"

n<sup>o</sup>o<sup>o</sup>sten  
in beeld



MUZUS

## De kaartset

Jij en je partner ervaren de ziekte op jullie eigen manier. Met de kaartset ga je samen in gesprek over één van de acht thema's. Op elke kaart staan vragen en ervaringen van lotgenoten als startpunt voor jullie gesprek.

### Hoe werkt het?

1. **Print de set en knip de kaarten uit**
2. **Kies een kaart waar jullie samen over praten of trek er spontaan één.**
3. **Praat samen als je tijd en aandacht hebt voor elkaar**

Tip : Wanneer je het lastig vindt om over je ervaringen en gevoelens te praten, doe dan de reflectieve opdrachten van dit praatpakket.

## JULLIE RELATIE



Ziek zijn heeft impact op jullie leven samen. Is er iets veranderd in jullie relatie sindsdien? Bepaalt de ziekte wat jullie samen (kunnen) doen? Denk na over hoe jullie met elkaar omgaan en hoe jullie dit willen in de toekomst. Wat maakt jullie relatie uniek?

## JULLIE RELATIE

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

"Soms houd ik dingen voor mezelf, zodat hij zich niet ook slecht gaat voelen."

"Hij moest ineens alles regelen, allemaal in zijn eentje."

"Je verandert in één keer automatisch van zorgeloos persoon naar iemand die overal aandacht voor moet hebben."

"Zij heeft er het meeste last van, maar ik heb er ook mee te dealen."

## INTIMITEIT



Ziek zijn heeft misschien ook gevolgen voor jullie intieme relatie. Is hierin iets voor jullie veranderd?

Hebben jullie nog op dezelfde manier behoefte aan intimiteit en affectie? Of verschilt dit per moment? Wanneer voelen jullie je geliefd? Deel jullie verlangens en behoeften. Komen jullie behoeften overeen?

## INTIMITEIT

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

"Ik was eigenlijk erg bang dat ik haar zou verliezen."

"Dat maakt sommige relaties anders, de ellende. Ook mooier en dieper, maar dat geeft gewoon een andere dimensie."

## HET MOMENT



Denk aan het moment dat jullie voor het eerst hoorden over de ziekte van jou of je partner. Deel jullie ervaringen. Hoe voelen jullie je nu als jullie hieraan denken? Hebben jullie dit samen of met anderen besproken? Komen jullie ervaringen overeen, of hebben jullie hetzelfde moment heel anders ervaren?

## HET MOMENT

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

“Je weet niet wat er met je gaat gebeuren, je komt er misschien heel anders uit.”

“Ik voelde me heel erg alleen.”

“Ik wist niks meer, ik moest alles opnieuw leren.”

“Ik werd door de ambulancebroeders erg serieus genomen, dus dat was positief.”

## DE GEVOLGEN



Ziek zijn beïnvloedt jullie leven: fysiek, mentaal en emotioneel. Wat zijn de gevolgen van de ziekte voor jullie? Hoe heb je de veranderingen ervaren? Wat zijn de positieve en wat zijn de negatieve effecten voor jou? En voor je partner? Deel je gedachten met elkaar.

## DE GEVOLGEN

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

“Dingen waardoor je niet helemaal vrij kunt zijn. Dat is waar zij en ik last van hebben gehad.”

“Uiteindelijk kon ik er niet meer over praten.”

“Soms komen angstaanvallen weer op, als er een ambulance langs rijdt.”

“Hij kon er niks aan doen. Soms zei hij hele onbeschofte dingen en daar schaamde ik me voor.”

## ACCEPTATIE



Neem een moment om na te denken over hoe jullie de situatie ervaren. Waar kunnen jullie goed mee omgaan? Wat vinden jullie moeilijk om te accepteren? Wat heeft dit voor gevolgen?

## ACCEPTATIE

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

“Uiteindelijk, ben ik blij dat ik nog leef en normaal kan functioneren, ondanks mijn vermoeidheid.”

“Je went er niet aan moet ik zeggen.”

“De ziekte gaat niet elke dag door mij heen, absoluut niet.”

“Haar frustraties, mijn frustraties... Niet een patiënt willen zijn. Een dochter die je wilt helpen om het te voorkomen. Wat je op dat moment niet wilt, omdat je het nog niet geaccepteerd hebt.”

## HUMOR



Humor relativeert. Maken jullie soms grapjes over de ziekte? Helpt dit jullie of juist niet? Wat vinden jullie ervan als anderen een grap maken over jullie situatie? Wie mag dat wel en wie niet?

## HUMOR

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

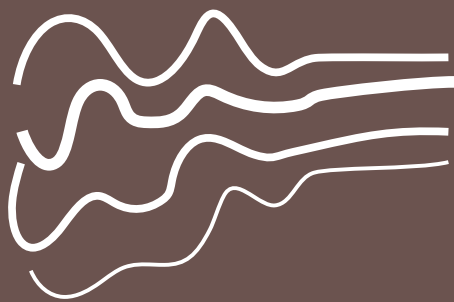
“Soms moet je het leuk voor jezelf maken en voor de situatie.”

“Ik schrijf elke dag in mijn dagboek op een humorvolle manier, hierdoor voel ik me goed.”

“Je moet je er bewust van zijn dat jezelf niet voor de gek kan houden met de grapjes die je maakt over je ziekte.”

“Het is een manier om met de situatie om te kunnen gaan.”

## BEGRIP



Het is fijn om je begrepen te voelen door je omgeving. Hoe gaat je omgeving om met jullie situatie? Heb je het gevoel dat jullie omgeving jullie begrijpt? Zijn er mensen die het moeilijk vinden of er niet over praten? Hoe voelen jullie je daarbij?

## BEGRIP

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

"Er zijn weinig mensen die snappen dat je na twee jaar nog steeds bang bent voor terugkerende aanvallen."

"Ook met mijn vriendin kan ik alles delen, dan is er begrip voor alles."

"Als zij bijvoorbeeld zegt: Ik ben chronisch moe. Dan zeggen mensen: Stel je niet aan, je werkt niet."

## STEUN



Jullie omgeving is belangrijk. Wie zijn er voor jullie vanaf het eerste moment? Wat doen mensen om je heen om jullie te steunen? Wat zou je tegen naasten willen zeggen om jullie beter te helpen?

## STEUN

**Wat hebben andere patiënten en hun partners gezegd?**

"Als ik verdrietig ben, deel ik dat met hen, omdat ik veel energie krijg van hen."

"Een zwangere vrouw krijgt voorrang om te zitten in de bus en ik moet staan..."

"Ik krijg de bloemen en de hoe-gaat-het kaartjes en hij krijgt niks."

"Mijn voorkeur gaat uit naar privégesprekken, face-to-face, liever dan gesprekken over de telefoon."

# Samen leven met ziekte

## een praatpakket voor partners



"SOMS HOU IK DINGEN VOOR MEZELF ZODAT HIJ  
ZICH NIET OOK SLECHT HOEFT TE VOELEN"

nAasten  
in beeld



MUZUS

## Verdiepende opdrachten

Jij en je partner ervaren de ziekte op jullie eigen manier. Met deze opdrachten neem je echter de tijd om zelf na te denken over de veranderingen in jullie leven. Je maakt dit inzichtelijk voor je het samen bespreekt, zodat je kunt ontdekken hoe jullie beiden de situatie ervaren en waarin jullie verschillen of juist niet. Misschien kun je naar aanleiding van jullie ontdekkingen zelfs actie ondernemen om de huidige situatie beter aan te laten sluiten bij jullie behoeften.

### Hoe werkt het?

1. **Print de set (2x)**
2. **Maak de opdrachten ieder individueel in de aangegeven volgorde. Doe er één tegelijk.**
3. **Bespreek jullie gedachten en ervaringen samen op een moment met rust en aandacht voor elkaar.**

Tip: Met de kaartset kun je laagdrempelig praten over de acht thema's zonder voorbereiding.



# 1. HET MOMENT

Denk aan het moment dat je voor het eerst hoorde over de ziekte van jou of je partner. Wat gebeurde er voor, tijdens en na dit moment? Schrijf dit op de tijdlijn.

**Geef aan wat positief voelde (+) en wat negatief (-)**

**Geef aan wie wanneer betrokken was**

**Stel, zo een moment overkomt jullie nog eens. Wat zou je dan nodig hebben? Hoe kunnen jullie hier samen voor zorgen?**

Voor

Tijdens

Na



## 2. STEUN

Geef aan in de cirkels wie belangrijk zijn voor jou. Hoe dichterbij de kern hoe belangrijker deze persoon voor jou is. Geef aan waar deze mensen jou bij helpen. Bijvoorbeeld om te praten of hulp met de boodschappen.

**Kijk terug naar wat je hebt ingevuld. Is de plaats van sommige mensen veranderd nadat de ziekte is geconstateerd?**

**In de ideale situatie, zijn er dan mensen die op een andere plek staan?**



### **Verlanglijstje**

Maak een lijstje van dingen waar je extra hulp bij kan gebruiken. Wie zou je hierbij kunnen helpen? Dit kan een naaste zijn of professionele hulp.

**Durf je hulp te vragen? Waarom wel of niet?  
Weet de ander wel dat je hulp nodig hebt?  
Weet de ander wat jij fijn vindt?**

**Bespreek met je partner wat jullie hebben ingevuld. Zijn er dingen die je partner heeft ingevuld die je anders had verwacht?**





### 3. DE GEVOLGEN

Ziek zijn beïnvloedt jullie leven: fysiek, mentaal en emotioneel. Wat zijn de gevolgen van de ziekte voor jou? Hoe heb je de veranderingen ervaren? Wat zijn de positieve en wat zijn de negatieve effecten voor jou?

Dagelijkse activiteiten

Speciale dagen  
vakanties, feestjes, uitjes

Mentaal/emotioneel

Fysiek

Hobbies

Werk

**Ik geniet van...**

**Minder goed gaat...**

**Als ik iets zou kunnen veranderen, dan...**



## 4. ACCEPTATIE

Neem een moment om na te denken over hoe je de situatie ervaart en kijk naar hoe ziek zijn je leven beïnvloedt (opdracht 3).

Waar kun je goed mee omgaan? Wat vind je moeilijk om te accepteren? Wat heeft dit voor gevolgen? Hoe komt dat?

**GEACCEPTEERD**

**NOG NIET GEACCEPTEERD**  
moeilijk te accepteren

Gedachten, dromen, plannen...

Gevoel, emoties, gewoonten...

Fysiek, activiteiten, werk...



## 5. BEGRIP

Het is fijn om je begrepen te voelen door je omgeving. Hoe gaat je omgeving om met jouw situatie? Heb je het gevoel dat er ook gevolgen zijn voor je omgeving (opdracht 3)?

**Beschrijf hoe jouw situatie impact heeft op anderen.**

**Tonen anderen begrip voor jouw situatie? Hoe merk je dat?**

**Hoe voel je je hierbij?**

**Beschrijf een situatie waarin mensen anders met je omgaan dan voorheen.**

**Hoe voel je je hierbij?**

**Hoe zou je willen dat ze met je omgaan? Hoe kan je dat duidelijk maken?**



## 6. JULLIE RELATIE

Ziek zijn heeft impact op jullie leven samen. Beschrijf welke veranderingen je hebt opgemerkt in jullie relatie. Bepaalt de ziekte wat jullie samen (kunnen) doen? Denk na over hoe jullie met elkaar omgaan en hoe jullie dit willen in de toekomst. Wat waardeer je in jullie relatie zoals hij is?

**Welke rol hebben jullie in jullie relatie?**

Hoe was dat voor de ziekte?

**Welke activiteiten ondernemen jullie samen?**

Hoe was dat voor de ziekte?

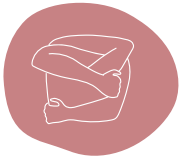
**Wat waardeer je het meest in jullie relatie?**

**Welke grapjes of dingetjes hebben jullie met elkaar die anderen niet begrijpen?**

**Waar kunnen jullie goed of minder goed over praten?**

**Zijn jullie je anders gaan gedragen naar elkaar toe?**  
Hoe is dat voor jou?

**Hoe zie je jullie relatie in de toekomst?**  
Wat zijn jouw dromen?



## 7. INTIMITEIT

Ziek zijn heeft impact op jullie leven samen. Beschrijf welke veranderingen je hebt opgemerkt in jullie relatie. Bepaal de ziekte wat jullie samen (kunnen) doen? Denk na over hoe jullie met elkaar omgaan en hoe jullie dit willen in de toekomst. Wat waardeer je in jullie relatie zoals hij is?

**Wat waardeer je het meest in jullie intieme relatie?**

**Hoe laat jouw partner zijn liefde voor jou zien?**  
Sluit dit aan bij jouw behoeften?

**Op welke momenten voel je je geliefd?**

**Krijg je voldoende aandacht van je partner?**  
Denk je dat je partner voldoende aandacht krijgt?

**Zijn je verlangens veranderd sinds de ziekte?**  
Wat doet dat met je?