

# 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.

> Download het pakket op [www.muzus.nl/samenlevenmetziekte](http://www.muzus.nl/samenlevenmetziekte)

## 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?**

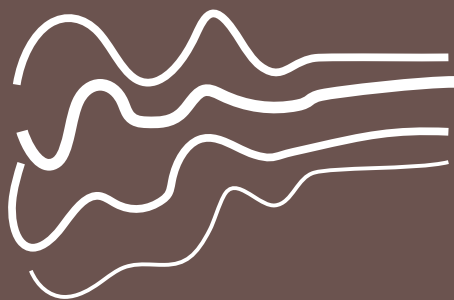
“Soms moet je het leuk voor jezelf maken en voor de situatie.”

“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."