

In voor en tegenspoed

Een onderzoek naar de ervaring van intimiteit in de mantelzorgrelatie
tussen partners waarvan een oncologiepatiënt is.



afbeelding van wildbloemen gevonden op pinterest.

Deze scriptie is voor

Albert van Dijk

De liefste levensgezel en vader, de meest wijze,
de meest genietende en grappigste man
met de mooiste schaterlach. Onze Appie, de man
die altijd aanwezig was, maar nooit op de voorgrond.

Masterscriptie Humanistiek

Auteur: Elise van Dijk

Studentnummer: 1006444

Begeleider & examiner: Dr. Femmianne Bredewold

Meelezer: Dr. Abdelilah Ljamai

Datum: 07-09-2022

Plaatsnaam: Utrecht

Woordenaantal: 27761

Voorwoord

Waarom wildbloemen? De eerste reden is dat wildbloemen mijn favoriete bloemen zijn. Ik vind ze prachtig in hun eenvoud en verscheidenheid. Daarnaast zie ik echter nog meer symboliek in de afbeelding van wildbloemen, die voor mij samenhangt met deze scriptie. Wildbloemen groeien in weilanden, langs de kant van de weg of soms zelfs door de randen van stoeptegels heen. Ondanks dat de natuurlijke omstandigheden zwaar kunnen zijn, weten wildbloemen te groeien en bloeien. Ze hebben de kracht om onverhoopte omstandigheden te trotseren en tot bloei te komen. Ook koppels die te maken krijgen met kanker moeten omstandigheden trotseren om gezamenlijk tot bloei te kunnen komen. Koppels bevinden zich niet langer in een mooie aangelegde tuin, maar moeten zich verhouden tot de onzekerheid en angst die gepaard gaan met het hebben van kanker. Intimiteit komt voor deze koppels in een nieuw daglicht te staan. Maar, voor zowel wildbloemen als intimiteit geldt, daar waar je aandacht aan geeft groeit en bloeit.

Het schrijven van deze scriptie is geen makkelijke opgave geweest. Ik ben mezelf onderweg tegengekomen en heb gemerkt dat een van de waardevolste lessen van scriptie schrijven ook niet het schrijven zelf is. Dit klinkt misschien gek, maar deze scriptie heeft mij veel meer geleerd dan in een cijfer uit te drukken valt. Er zijn tijden geweest waarop mijn onzekerheid mij parten speelden en ik niet verder kwam in het schrijfproces. Ik heb geleerd om de draad weer op te pakken en mezelf een trap onder mijn kont te geven wanneer het nodig was.

Ik voel me dankbaar dat ik mij verder heb mogen verdiepen in de ervaring van partners in een mantelzorgrelatie waarbij een van hen oncologiepatiënt is. Tijdens het onderzoek heb ik me verwonderd over de openheid waarmee de respondenten hun verhaal met mij gedeeld hebben en over hun bereidwilligheid om alle tijd en ruimte te maken om hun verhaal met mij te delen. Ik besef me dat dit bijzonder is.

Daarnaast sluit dit onderzoek een studieperiode van negen jaar af aan de Universiteit voor Humanistiek. Negen jaar heb ik hier rondgelopen. Ik heb me er mogen verwonderen, verdiepen en inspireren. Inmiddels weet ik zeker dat ik geen betere studie had kunnen kiezen. Ik voel me rijk dat ik deze studie heb mogen volgen en dat ik nu dagelijks naar mijn baan als geestelijk verzorger mag gaan.

Verder wil ik de ruimte nemen om aantal mensen te bedanken. Ten eerste wil ik mijn begeleider Femmianne Bredwold bedanken voor haar onophoudelijke geduld, de vele brainstormsessies over de richting van dit onderzoek en haar feedback gedurende het

onderzoek. Ik beseft me dat we samen een langere periode opgetrokken hebben waarbij het contact soms intensiever was en soms ook minder. Ik ben dankbaar dat je mij ondersteund hebt en de tijd hebt genomen om mij hierin te begeleiden. Ik voel me gezien. Ik weet dat jij het druk hebt, maar toch heb je iedere keer de tijd en moeite genomen mijn scriptie te voorzien van nauwgezette feedback. Dat getuigt van betrokkenheid! Ten tweede wil ik mijn meelezer Abdelialh Ljamai bedanken voor zijn flexibiliteit en snelle nakijkwerk. Verder wil ik mijn man, Olivier, bedanken. Bedankt voor je geduld, de vele kopjes thee en het uitlaten van de hond wanneer je zag dat ik het niet ging redden. Bedankt dat je me steunt in diepen dalen en me toejuicht als mijn grootste cheerleader wanneer ik bergpieken behaal. Bedankt dat jij liever bent voor mij dan ik voor mezelf. Daarnaast wil ik mijn mama en zusje bedanken voor de aanmoedigende woorden. Jullie steevaste vertrouwen in mij heb ik de gehele periode van schrijven mogen voelen.

Tot slot wil ik mijn papa bedanken. Lieve papa, er zijn geen woorden voor om uit te drukken hoe erg ik je mis. Ik voel jouw steun en liefde in alles wat ik doe, ook tijdens het schrijven van deze scriptie. Ik weet dat jij trots op me geweest zou zijn. Dat je met een enorme grijns op je gezicht zou zeggen; nou dat werd ook wel tijd he...eliesje en daar heb je helemaal gelijk in. Ik hou van jou.

Samenvatting

Steeds meer mensen krijgen de diagnose kanker. Dit betekent dat er steeds meer oncologiepatiënten en hun partner in een situatie terecht komen waarin hun relatie verandert. Iedere vorm van kanker zorgt voor veranderingen in de intimiteit en de relatie voor zowel de patiënt als diens partner. Dit onderzoek geeft antwoord op de vraag: Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarin een van hen oncologiepatiënt is intimiteit? Aan de hand van de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) wordt in dit fenomenologische onderzoek de intimiteit in de partnerrelatie onder de loep genomen. Baumeister & Bratslavsky (1999) zijn twee sociaal psychologen die onderzoek gedaan hebben naar intimiteit, liefde en passie. Zij geven drie aspecten van intimiteit; het voelen van verbondenheid, het openstellen naar de ander en het tonen van wederzijdse affectie. Daarnaast worden er verschillende auteurs aangehaald uit het psychosociaal oncologisch onderzoeksveld om de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) te verdiepen. Aan de hand van diepte interviews met vier verschillende koppels zijn verhalen opgehaald over hun ervaring met intimiteit in de mantelzorgrelatie. Deze ervaringen zijn weergegeven aan de hand van een beschrijving van het ziekte-traject, omdat er in de resultaten duidelijk naar voren komt dat de intimiteit door het ziekte-traject heen verschuift. We zien dat de verschillende aspecten van intimiteit die door Baumeister & Bratslavsky (1999) gegeven worden onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Dit zien we doordat de koppels zich open stellen naar elkaar door te praten over een visie op hun gezamenlijke toekomst. Ze voelen zich verbonden, omdat ze weten dat ze op de ander terug kunnen vallen en dat de ander er voor hen is wanneer het nodig is. Ze ervaren een sterke mate van steun. Daarnaast zien we terug dat partners zich het belang realiseren van het uiten van zowel fysieke als emotionele affectie. Hierdoor kunnen we stellen dat de intimiteit volop bloeit. Tot slot geeft dit onderzoek een drietal aanbevelingen voor vervolgonderzoek en een aanbeveling voor de praktijk.

Inhoudsopgave

1 Inleiding	8
1.1 Maatschappelijke relevantie	10
1.2 Wetenschappelijke relevantie	10
1.3 Humanistische relevantie	10
1.4 Doelstelling	11
1.5 Vraagstelling	11
2 Theoretisch kader	12
2.1 Mantelzorg	12
2.2 Intimiteit	14
3 Methode	22
3.1 Fenomenologische onderzoek benadering	22
3.2 Populatie en dataverzameling	23
3.3 Data-analyse	25
3.4 Ethische overwegingen	26
3.5 Validiteit en betrouwbaarheid	27
4 Resultaten	29
4.1 De diagnose	33
4.2 De behandeling	41
4.3 De nazorg	58
5. Conclusie	63
5.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk	69
6 Discussie	72
6.1 Methodische tekortkomingen en beperkingen	72
6.2 Humanistische verantwoording	74
7 Literatuur	76
8 Bijlagen	81
1 Informatiebrief	81
2 Interviewgide	83

1 Inleiding

Anderhalf jaar geleden werd mijn vader gediagnosticeerd met uitgezaaide maag- darmkanker. Mijn wereld, zoals ik deze kende, bestond niet langer. De zaken die vanzelfsprekend leken, kwamen plotseling in een ander licht te staan. Mijn ouders lieten een slaapkamer beneden bouwen, omdat mijn vader niet langer de trap op kon. Mijn moeder verhuisde met hem mee. Mijn moeder ging parttime werken zodat ze veel dagen thuis bij hem kon zijn. Zij week niet meer van zijn zijde. Mijn vader was een actieve, sportieve, ondernemende man en dat is hij nu niet meer. Ik heb van dichtbij gezien dat zijn ziekte invloed heeft gehad op ons gezin en op de relatie tussen mijn ouders.

In 2020 zijn er 115.047 mensen met kanker gediagnosticeerd in Nederland.¹ Het sterftecijfer onder deze patiënten is de laatste tien jaar toegenomen. Het Integraal kankercentrum Nederland concludeert dat door het stijgende aantal senioren ook het aantal mensen met kanker toeneemt. Daarnaast is de verwachting dat het sterftecijfer niet daalt. Dit betekent dat er steeds meer oncologiepatiënten en hun partner in een situatie terecht komen waarin hun relatie verandert (Hagedoorn, Kreichbergs & Appel, 2011).

Iedere vorm van kanker zorgt voor veranderingen in de intimiteit en de relatie voor zowel de patiënt als diens partner. De diagnose en behandeling kunnen grote emotionele, sociale, psychologische en fysieke effecten hebben (Borstelmann et al., 2020; Goerling et al., 2020). Sommige partners dragen de mantelzorg voor de zieke partner, wat een nieuwe dimensie met zich mee brengt in de relatie (Coolen & Delay, 2015). Partners krijgen te maken met uitdagingen, zoals de twijfel tussen enerzijds zich mogelijk zorgen maken over het aankomende verlies van hun partner en anderzijds het vermogen om de patiënt (tevens hun partner) emotionele en praktische steun te bieden (Kleine et al., 2019). Naast de emotionele zorgen, zijn er ervaringen in het ziekteproces met kanker die resulteren in praktische problemen waar de patiënt samen met zijn of haar partner opnieuw hun weg in moeten vinden. Bijvoorbeeld, het gesprek voeren over veranderingen in beroeps en gezinsrollen, veranderingen in toekomstplannen en het herverdelen van verantwoordelijkheden in het huishouden en zorg voor de kinderen (Kalayjian, 1989; Fitch & Allard, 2007).

Voor het merendeel van de patiënten, is de partner de primaire bron van steun (Heckert et al., 2020). Wanneer een van de twee partners kanker krijgt zijn ze vaak genoodzaakt om het gesprek te voeren over de vormgeving van de dagelijkse zorg voor de zieke partner door de afnemende functionele vaardigheden (Houldin, 2007). Wie gaat helpen met de dagelijkse

¹ <https://iknl.nl/> gevonden op 18-10-2021

activiteiten? Doorgaans bespreken partners ook moeilijke keuzes met betrekking tot behandelingen, de zorg rond het levenseinde en de nalatenschap in zowel fysieke als psychologische zaken (Silver, 2004). Daarnaast bespreken partners de betekenis van de ervaring met kanker voor henzelf en de relatie (Alfano & Rowland, 2006; Gritz et al., 1990).

Zoals hierboven beschreven komen de partner en patiënt tijdens het ziekteproces verschillende uitdagingen tegen. Deze uitdagingen hebben invloed op de intimiteit in de partnerrelatie (Kleine et al., 2019; Gurevich et al., 2004). Problemen met intimiteit bij oncologiepatiënten en diens partner worden vaak ontdekt tijdens een consultatie bij de specialist vanwege de duidelijke seksuele en fysieke effecten, maar dit geeft geen geheel beeld van de ervaring van intimiteit en de relatie (Manne, et al., 2010).

Er zijn verschillende definities van intimiteit aangehouden in voorgaande onderzoeken, maar deze definities richten zich specifiek op onderdelen van het begrip intimiteit, zoals de psychologische of fysieke gevolgen (Hagedoorn et al., 2000; Brandao et al., 2017). Opvallend is dat als het gaat over de partnerrelaties en intimiteit wanneer men te maken heeft met kanker, veel onderzoek zich richt op de ervaren seksualiteit in de relatie (Loaring et al., 2015; Hawkins et al., 2009). Andere aspecten van intimiteit blijven vaak buiten beschouwing.

Daarnaast is er binnen de huidige wetenschappelijke literatuur veelal onderzoek gedaan naar de psychologische impact van zorgen voor je partner. Hierin ligt vooral veel nadruk op het kwantificeren van de behoefte van de zorg verlenende partner (Baghi et al., 2007) en de belasting van de zorg op de zorgverlener (Kim & Given, 2008).

Enkele andere onderzoeken focussen zich op de betekenis van de kanker voor de partnerrelatie of hoe om te gaan met kanker in een relatie (Gurevich et al., 2004; Kalayjian, 1989). Hierbij wordt de relatie in zijn geheel bekeken in de context van kanker. Deze onderzoeken richten zich voornamelijk op de patiënt of de partner, maar er is een kennislacune waar het gaat over de ervaring van intimiteit in de relatie vanuit het oogpunt van zowel de patiënt als de partner.

Vanwege de groeiende groep mensen met kanker, de invloed van een kanker diagnose op de relatie en het gebrek aan onderzoek naar intimiteit in brede zin richt dit onderzoek zich op de geleefde ervaring van intimiteit in de mantelzorgrelatie waarbij een van de partners oncologiepatiënt is. Aan de hand van de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) wordt in dit onderzoek de intimiteit in de partnerrelatie onder de loep genomen. Baumeister & Bratslavsky (1999) zijn twee sociaal psychologen die onderzoek gedaan hebben naar intimiteit, liefde en passie. Zij geven drie aspecten van intimiteit; het voelen van verbondenheid, het openstellen naar de ander en het tonen van wederzijdse affectie. In dit

onderzoek worden deze verschillende aspecten bevraagd om een antwoord te kunnen formuleren op de vraag naar de geleefde ervaring van intimiteit. In het theoretisch kader wordt nader ingegaan op deze drie aspecten van intimiteit.

1.1 Maatschappelijke relevantie

Zoals reeds aangegeven wordt een groot aantal mensen jaarlijks gediagnosticeerd met kanker. Dit betekent dat er steeds meer oncologiepatiënten en hun partner in een situatie terecht komen waarin hun relatie verandert (Hagedoorn, Kreichbergs & Appel, 2011). De diagnose en behandeling kunnen grote emotionele en fysieke effecten hebben (Borstelman et al., 2020; Goerling et al., 2020). Iedere vorm van kanker zorgt namelijk voor veranderingen in de intimiteit en de relatie voor zowel de patiënt als diens partner (Kleine et al., 2019; Gurevich et al., 2004). De maatschappelijke bijdrage van dit onderzoek richt zich dan ook op de kennislacune aangaande de geleefde ervaring van intimiteit, bekeken vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de partner en de aanbevelingen van dit onderzoek zullen zich richten op wat er nodig is om de intimiteit van partners te optimaliseren.

1.2 Wetenschappelijke relevantie

De bestaande kennis over intimiteit in de partnerrelatie waarbij een partner oncologiepatiënt is richt zich voornamelijk op de aspecten van het begrip intimiteit, zoals; seksualiteit of de psychologische gevolgen (Loaring et al., 2015; Hawkins et al., 2009). Hierdoor is er een gebrek aan kennis over de geleefde ervaring van intimiteit voor beide partners. Hierbij dient intimiteit in zijn geheel bekeken te worden door aandacht te geven aan de manier waarop partners zich openstellen naar elkaar, hoe zij verbondenheid ervaren en in welke mate zij affectie tonen naar elkaar. De wetenschappelijke bijdrage van dit onderzoek is erop gericht om de aandacht te richten op een bredere opvatting van intimiteit waar het gaat over relaties waarbij een van de partners oncologie patiënt is en de kennis lacune die er op dit gebied bestaat op te vullen.

1.3 Humanistische relevantie

De humanistische relevantie komt naar voren in het begrip zingeving. Zingeving is volgens Baumeister (1991) “*the essence of meaning and connection*” (p.29). Volgens hem is de behoefte om zich te verbinden een fundamentele motivatie van de mens. Volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) is intimiteit een belangrijk onderdeel van zingeving. Er zijn meerdere

auteurs die dit ook benoemen (Dewispelaere, 2002; Birnie et al., 2012). Door de geleefde ervaring van intimiteit te onderzoeken draagt dit onderzoek bij aan het verkennen van wat een zinvol leven is voor partners wanneer een van hen oncologie patiënt is.

1.4 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om meer kennis en inzicht te vergaren over de ervaring van intimiteit bij partners in een mantelzorgrelatie waarvan een oncologiepatiënt is. Volgens Maso & Smaling (2004) kan een doelstelling ook een persoonlijk karakter hebben naast het theoretische karakter. Dit is ook zo voor mij, ik ben dagelijks betrokken bij oncologie patiënten in het ziekenhuis waar ik werk en nauw betrokken bij hun proces. En ik ben benieuwd hoe zowel patiënten als hun partner intimiteit ervaren.

1.5 Vraagstelling

De vraag die centraal staat in dit onderzoek is: *Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarin een van hen oncologiepatiënt is intimiteit?*

De hoofdvraag wordt beantwoord door deelvragen die opgesteld zijn aan de hand van de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999). In het volgende hoofdstuk wordt uitgelegd hoe deze deelvragen samenhangen met de theorie waar dit onderzoek op steelt.

Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

1. In hoeverre stellen partners zich open naar elkaar?
2. Hoe ervaren partners verbondenheid met elkaar?
3. In welke mate tonen partners affectie aan elkaar?

2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste begrippen van dit onderzoek uiteengezet. Ten eerste wordt het begrip mantelzorg uitgelicht, alvorens het wordt toegespitst op oncologiepatiënten en hun partner. Daarna wordt het begrip intimiteit uiteengezet aan de hand van literatuur. Vervolgens richt dit onderzoek zich op de theorie van Baumeister & Bratslavski (1999) en wordt deze uitgebreid besproken.

2.1 Mantelzorg

Mantelzorger, velen zijn het of kennen iemand die zorg draagt voor iemand in z'n naaste omgeving (Bauer & Sousa-Poza, 2015). Zo schreef het sociaal cultureel planbureau in 2019 dat ouderen met complexe gezondheidsproblemen steeds langer thuis blijven wonen.² Hierdoor wordt de vraag naar informele zorg; zelfzorg, mantelzorg en vrijwilligerswerk steeds groter (Totman et al, 2015). Daarnaast neemt de vraag naar mantelzorg alleen maar toe, maar het aanbod blijft echter hetzelfde (Neefs, 2015). Doordat de bevolking steeds ouder wordt, gaan mantelzorgers een steeds grotere rol spelen in de zorg voor mensen die ziek zijn.

In de literatuur komen verschillende definities van mantelzorg naar voren. Zoals op de website van de Rijksoverheid valt te lezen, wordt mantelzorg daar als volgt gedefinieerd *“Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Dit kan verzorging zijn of hulp bij dagelijkse activiteiten.”*³ Een andere definitie wordt gegeven door Baeyens et al. (2010) die mantelzorg benoemen als de extra zorg die gegeven wordt aan een hulpbehoevend persoon door iemand uit zijn of haar directe omgeving. Deze zorg kan op zowel psychisch, fysiek en sociaal vlak gegeven worden (Coolen & Delay, 2015). Mantelzorg is een ruim begrip en ook de inhoud ervan kan zeer verschillend vorm gegeven worden (Baeyens et al, 2010). Deze zorg kan gaan van 24/7 tot enkele dagen per week. Een mantelzorger kan de volledige zorgvraag op zich nemen, of deelaspecten van de zorg (Baeyens et al, 2010). Daarnaast staat mantelzorg los van georganiseerd vrijwilligerswerk of een beroep. De zorg die mantelzorgers geven is niet verplicht en onbetaald (Peeters, 2013).

² <https://magazines.rijksoverheid.nl/scp/scp-specials/2019/02/voorwoord#:~:text=Mantelzorg%20is%20onmisbaar.,het%20aantal%20mantelzorgers%20nemt%20af.&text=Met%20de%20toenemende%20druk%20op%20mantelzorgers%20stijgt%20ook%20de%20kans%20op%20overbelasting.>

³

[https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg#:~:text=Mantelzorg%20is%20onbetaalde%20en%20vaak,vrijwilliger%20of%20beroepskracht%20\(respijtzorg\).](https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg#:~:text=Mantelzorg%20is%20onbetaalde%20en%20vaak,vrijwilliger%20of%20beroepskracht%20(respijtzorg).)

Wanneer er bij iemand een ernstige ziekte wordt gediagnosticeerd, maakt dit voor de betrokkenen verschillende emoties los. De patiënt en de betrokkenen kunnen zich verdrietig, kwaad, machteloos, angstig of schuldig voelen (Gurevich et al., 2004). Al deze emoties kunnen overweldigend en verwarrend zijn voor de betrokkenen. De mantelzorger kan zich vasthouden aan de voorgestelde behandelingen, verschillende prognoses en de ervaringen van andere mensen met dezelfde ziekte. Mantelzorgers van oncologiepatiënten hebben veelal te maken met de fysieke gevolgen van de kanker en de behandelingen, waardoor ze de patiënt veel met dagelijkse activiteiten moeten helpen (Stenberg et al., 2012).

In eerder kwalitatief onderzoek bij mantelzorgers van kankerpatiënten is geconstateerd dat mantelzorgers vooral een positieve steun willen zijn voor hun zieke partner. Hierdoor kunnen zij de neiging hebben om hun eigen gevoelens te onderdrukken of te verbergen. Dit kan ten koste gaan van een eerlijke communicatie met zijn of haar zieke partner. Het kan zijn dat er hierdoor een afstand ontstaat tussen beide partners waarin beiden hun echte gevoelens niet meer uitspreken naar elkaar (Williams & Bakitas, 2012).

In ander onderzoek kwam naar voren dat mantelzorgers over het algemeen de neiging hebben om te lang over hun eigen grenzen heen te gaan. De meeste mantelzorgers zijn gefocust op de behoeften en gevoelens van hun zieke partner. Hierbij vergeten of negeren zij hun eigen behoeften (Williams & Bakitas, 2012).

Het is belangrijk om te herinneren dat een mantelzorgrelatie niet alleen maar gaat over zorgen, maar dat het zorgen voor een partner gepaard gaat met een verschuiving in de relatie voor beide partners. Mantelzorger worden betekent een nieuwe langdurige betekenis geven aan de bestaande relatie. In deze nieuwe langdurige relatie spelen onder andere belangenbehartiging en strijden voor je partner een rol. Van het opkomen voor de rechten van je partner als patiënt en het zorgen voor je eigen rechten als mantelzorger (Tranvåg et al., 2013). Partners moeten een weg vinden in de nieuwe relatie waarbij er ruimte nodig is om erkend te worden als 'verzorger' en als 'echtgenoot of echtgenote' (Seal et al., 2014). Mantelzorg vindt plaats op het raakvlak tussen privé ervaring van het leven met een zieke partner en het gebruik van formele ondersteunende diensten (Seal et al., 2014). De persoonlijke, intieme relatie wordt noodzakelijkerwijs meer openbaar doordat formele ondersteunende diensten betrokken raken bij de privé ervaring.

2.2 Intimiteit

In dit onderzoek wordt de geleefde ervaring van intimiteit onderzocht. Daarom is het van belang om het begrip intimiteit nader uit te werken. De meeste mensen geven automatisch betekenis aan het begrip intimiteit, het wordt als vanzelfsprekend aangenomen (Van Lunsen & Laan, 2017). Volgens Heeringa, Janssens & Kuiper (2013) heeft persoonlijkheid een sterke invloed op de intimiteit, wat onder andere een stuk van de levenskwaliteit bepaald. Ook Kuykens et al., (1995) benadrukken dat intimiteit een belangrijk aspect is wanneer we kijken naar kwaliteit van leven. En er is een groeiende hoeveelheid onderzoek dat suggereert dat kanker kan zorgen voor drastische veranderingen in intimiteit (Borstelman et al., 2020). Hieronder wordt het begrip intimiteit uiteengezet en wordt het belang van een brede betekenis naar voren gebracht.

De Van Dale (2021) geeft de volgende definities aan intimiteit: innigheid, vertrouwelijkheid, vrijpostige handelingen m.n. op seksueel gebied en een vertrouwde sfeer.⁴ In deze definities wordt intimiteit gekoppeld aan zowel vertrouwdheid als vrij handelen op lichamelijk gebied. Ook in de definitie van Heemelaar (2008) wordt intimiteit gekoppeld aan vertrouwdheid en vrij handelen op lichamelijk gebied;

“Onder intimiteit verstaan we allerlei vormen van toenadering tussen mensen waarin men de angst voor elkaar inruilt voor wederzijds vertrouwen en warmte; waarin men de sociale afstand, grenzen en remmingen van alledag overschrijdt. Men raakt –als de intimiteit ook elkaars lichamelijkheid betreft – elkaar vrijer aan dan in het openbaar gebruikelijk is.”

(Heemelaar, 2008, p.39).

De begrippen intimiteit, sensualiteit, seks en seksualiteit worden regelmatig door elkaar gebruikt en elk van deze begrippen kan door een ieder verschillend ingevuld worden (Van Lunsen & Laan, 2017). Doordat intimiteit een begrip is dat door ieder mens op een eigen manier ingevuld kan worden, is het lastig tot een eenduidige definitie te komen. Er worden uiteenlopende definities gegeven aan het begrip intimiteit, doordat het afhankelijk is van de invulling die ieder individu eraan geeft (Prager, 1995).

Intimiteit en seksualiteit worden regelmatig door elkaar gebruikt, maar hebben zeker niet dezelfde betekenis. Dewispelaere (2002) stelt dat seksualiteit als deel van intimiteit

⁴ <https://www.ensie.nl/van-dale/intimiteit>

gezien kan worden, zowel op het gebied van communiceren van seksuele behoeften als de mate waarin aan deze behoefte voldaan wordt. Versterkte seksuele verlangens worden in verband gebracht met een versterkt verlangen naar intimiteit. In de theorievorming rond intimiteit wordt er een specifieke plaats gegeven aan seksualiteit als onderdeel van intimiteit (Geuens et al., 2011).

Intimiteit kan niet gereduceerd worden tot seksuele of lichamelijke intimiteit, omdat dit het begrip te kort zou doen. Aan de andere kant moet dit gedeelte van intimiteit niet uitgesloten worden. Verstraeten (2006) laat zien hoe zeer intimiteit verbonden is met lichamelijke intimiteit. Hij noemt intimiteit een zekere voorspelbaarheid, veiligheid en vertrouwdheid. Door nabijheid geven mensen zichzelf bloot en kan men bij elkaar juist rustig zichzelf zijn. Juist lichamelijke intimiteit is de plaats om dit te kunnen ervaren (Verstraeten, 2006).

Tot nu toe is er ingegaan op de relatie tussen intimiteit en seksualiteit, maar als het gaat over intimiteit verdienen ook ander aspecten aandacht. In de definitie van Manne & Badr (2008) wordt aandacht besteed aan het psychologische aspect van intimiteit. Manne & Badr (2008) doen al jaren onderzoek binnen het psychologisch-oncologisch onderzoeksveld naar de impact van kanker op psychologische behoeften van patiënten en hun familie. Manne & Badr (2008) richten zich voornamelijk op het psychosociale aspect van de partnerrelatie. Zij hebben een *relatie intimiteit model* ontwikkeld voor partners die zich psychosociaal aan moeten passen aan kanker. Zij definiëren intimiteit als: “*the experience of feeling close to and cared for by a partner with regard to the cancer experience*” (Manne & Badr, 2008, p. 2548). Dit model is gebaseerd op het *interpersoonlijke proces model van intimiteit* door Reis & Patrick (1996). Volgens hen is intimiteit een interpersoonlijk proces waarin een individu persoonlijk relevante en onthullende informatie, gedachtes en gevoelens deelt met de ander. Als een resultaat van de ontvankelijkheid van de ander voelt het individu dat er om hem wordt gegeven en dat hij wordt begrepen. Volgens Manne & Badr's (2008) *relatie intimiteit model* zorgt een hogere mate van intimiteit voor een betere kwaliteit van de partnerrelatie en passen beide partners zich beter aan op de ander. Het model van Manne & Badr (2008) geeft een verrijking aan de inhoud van intimiteit, maar schiet tekort wanneer er gevraagd wordt naar de geleefde ervaring. De geleefde ervaring van een individu past immers niet in een model.

In eerder kwalitatief onderzoek naar intimiteit onder oncologiepatiënten komt terug dat de intimiteit sterk afhankelijk is van de relatie voor de kankerdiagnose. Wanneer partners persoonlijke informatie en gevoelens met elkaar deelden voorafgaand in hun relatie, dan zijn

zij sneller geneigd dit ook te doen met betrekking tot het praten over kanker (Manne et., 2004).

Manne & Badr (2008) stellen dat intimiteit een positievere kijk op de mantelzorgrelatie bevordert, omdat beide partners de relatie in zijn geheel kunnen ervaren in plaats van alleen het zorgelement van de relatie. Zij geven aan dat beide partners zich in moeten spannen om delen van de relatie te behouden die belangrijk voor hen als partners tijdens de ziekte. Door elkaar als echtgenoten te blijven behandelen in plaats van de zorgverlener- patiënt rol volledig op te nemen.

Er zijn dus verschillende definities van intimiteit die aangehouden kunnen worden, maar deze definities richten zich meestal specifiek op onderdelen van het begrip intimiteit, zoals seksualiteit, de psychologische gevolgen of behoeften (Hagedoorn et al., 2000; Brandao et al., 2017; Manne & Badr, 2008). In dit onderzoek wil ik echter een bredere vorm van het begrip intimiteit hanteren, omdat op die manier recht wordt gedaan aan de gehele ervaring van intimiteit. Om het begrip intimiteit zo breed mogelijk te onderzoeken wordt de definitie van Baumeister & Bratslavsky (1999) gehanteerd. Baumeister & Bratslavsky zijn twee sociaal psychologen die onderzoek gedaan hebben naar intimiteit, liefde en passie. Zij omschrijven drie verschillende aspecten waaruit intimiteit bestaat, namelijk; het voelen van verbondenheid, het openstellen naar de ander en het tonen van wederzijdse affectie. Deze drie aspecten kunnen niet afzonderlijk van elkaar bekeken worden, maar geven gezamenlijk een definitie aan het begrip intimiteit. Om de theorie van Baumeister & Bratslavsky verder uit te diepen in relatie met kanker wordt gebruik gemaakt van andere auteurs uit het psychologische onderzoeksveld, zoals Manne & Badr (2008) die – zoals hierboven al is aangegeven – zich speciaal richten op de intimiteit in partnerrelaties waarbij een van de partners kanker heeft. Hieronder worden de drie aspecten van intimiteit volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) uitgewerkt.

2.2.1 Het voelen van verbondenheid

Ten eerste hebben Baumesiter & Bratslavsky (1999) het over “*closeness*”. Wanneer we dit letterlijk vertalen betekent het nabijheid. Hierbij wordt geen specifiek fysieke nabijheid bedoeld, maar het gevoel dat de ander dichtbij je is. Volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) heeft dit te maken met het erkennen van de ander door je sympathiek en begripvol op te stellen naar de ander. Dit betekent op een betrokken en respectvolle manier omgaan met je partner. Wanneer partners zich op deze manier opstellen richting elkaar draagt dit bij aan een warm en positief gevoel richting de ander en aan het voelen van verbondenheid.

Twee andere onderzoekers die vanuit een psychologisch oogpunt onderzoek gedaan hebben naar intimiteit zijn Collins & Feeney (2004). Zij richtten zich in veel van hun onderzoeken op de invloed van hechte relaties op tegenslagen of levensuitdagingen. Zo hebben ze onder andere een theoretisch onderzoek gedaan naar nabijheid en intimiteit vanuit een hechtingstheorie. In dat onderzoek definiëren zij *closeness* als een essentieel onderdeel van intimiteit:

“Closeness; we refer to the degree to which relationship partners are cognitively, emotionally, and behaviourally interdependent with one another. By interdependent, we mean the degree to which partners lives are deeply intertwined such that partners influence one another’s outcomes and rely on one another for the fulfilment of important social, emotional and physical needs.” (Collins & Feeney, 2004, p.164).

“Closeness refers to a general pattern of interdependence” (Collins & Feeney, 2004, p.164). Dit is precies wat Baumeister & Bratslavsky (1999) ook stellen, namelijk dat partners wederkerig van elkaar afhankelijk willen zijn. Bijvoorbeeld dat je wil weten of de ander vindt dat je een goede keuze maakt of dat je je dromen en wensen met elkaar deelt. Een gevoel van verbondenheid versterkt wanneer partners tijd samen door brengen, elkaar ondersteunen, elkaar vertrouwen en dingen over elkaar weten (Collins & Feeney, 2004).

Dit gevoel van verbondenheid wordt daarnaast versterkt door op je partner te reageren. Hierdoor voelt de ander zich begrepen en geaccepteerd (Manne & Badr, 2008). Gedeelde communicatie – jezelf uitdrukken en gehoord en begrepen worden – kan bijdragen aan het behouden van de verbondenheid en daarmee aan de intimiteit (Laurenceau et al., 2004).

Wanneer we inzoomen op onderzoek naar de gevolgen van kanker op verbondenheid zien we dat door verlies van communicatie de alledaagse intimiteit die partners ooit hadden verstoord lijkt te worden. Hierdoor kan de zorgende partner binnen de relatie zich geïsoleerd voelen, omdat het gevoel van ‘een koppel’ verloren gaat. Het gevoel van verbondenheid wordt verstoord (Laurenceau et al., 2004). Wanneer een partner kanker heeft moeten beide partners bereid zijn moeite te doen om bepaalde componenten van de relatie te behouden die belangrijk zijn voor een van beide om verbondenheid te blijven ervaren tijdens het ziekteproces, bijvoorbeeld elkaar behandelen als echtgenoot in plaats van het eenzijdig aannemen van de rol als mantelzorger (Laurenceau et al., 2004).

Taylor et al. (2016) heeft onderzoek gedaan naar intimiteit en seksualiteit bij terminale oncologiepatiënten en hun partner. Zij geven aan dat het voelen van betrokkenheid en verbondenheid ten eerste wordt gekenmerkt door een bewustzijn van de uitdagingen die het

hebben van kanker met zich meebrengt voor partners en de openheid om deze uitdaging met je partner te kunnen bespreken (Taylor et al., 2016). Daarnaast wordt deze verbondenheid gekenmerkt door een betrokkenheid en bereidheid om aspecten van de relatie die veranderen tijdens of na het ziekteproces te bespreken met elkaar (zoals prioriteiten in het leven of familie rollen). Kanker kan ervoor zorgen dat partners een sterk gevoel van verbondenheid, een gevoel van gezamenlijkheid ervaren, omdat de kanker als gezamenlijke vijand gezien wordt (Taylor et al., 2016). Dit lukt alleen wanneer zij beide bereid zijn aspecten van de ziekte bespreekbaar te maken. Volgens Taylor et al. (2016) draagt emotionele verbondenheid van de partner bij zijn of haar zieke partner bij aan een sterk gevoel van intimiteit.

Verbondenheid heeft dus te maken met een diep gewortelde emotionele intimiteit waarbij men warme en welgemeende gevoelens heeft richting de ander. Door wederkerig van elkaar afhankelijk te willen zijn en oprecht geïnteresseerd te zijn hoe het met de ander gaat voel je je verbonden. Het begrijpen en accepteren van de ander zoals diegene is zorgt voor intimiteit in de relatie (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

2.2.2 Zich openstellen naar de ander

Ten tweede hebben Baumesiter & Bratslavsky (1999) het over “*disclosure*”. Wanneer we *disclosure* vrij vertalen betekent dit zich kwetsbaar opstellen, zich openstellen en vertellen over zichzelf aan de ander. Wanneer men zich openstelt naar de ander deelt hij of zij innerlijke gevoelens en gedachten met de ander. Volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) kan intimiteit alleen ontstaan wanneer men gedachten en gevoelens met elkaar deelt. De partner speelt hierbij een zeer belangrijke rol door op een respectvolle manier te communiceren en te luisteren. Door te laten merken dat je de ander begrijpt en door eventuele hulp aan te bieden. Wanneer er een vertrouwensband is opgebouwd tussen twee mensen die een relatie hebben wordt dit openstellen naar de ander versterkt en daarmee de intimiteit (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

Baumeister & Bratslavsky (1999) benoemen dat het openstellen richting de ander het sterkst wordt ervaren wanneer dit wederkerig is. Clark & Reis (1988) benoemen dit ook in hun definitie van intimiteit; “*a process in which one person expresses important self-relevant feelings and information to another, and as a result of the other’s response comes to feel known, validated, ... and cared for.*” (p. 628). Het zorgt voor een positief gevoel bij de partner die zich openstelt wanneer hij of zij het gevoel krijgt begrepen te worden door de ander.

Het delen van persoonlijke informatie en zich daarmee openstellen naar de ander wordt gezien als een bevestiging van de erkenning van onderlinge afhankelijkheid. Men stelt zich

open met de verwachting van acceptatie en begrip van zijn of haar partner (Kadner, 1994). De literatuur suggereert onophoudelijk dat zichzelf openstellen verbonden is met zelfexpressie (Dowerick, 1991).

Wanneer we onderzoeken bekijken die het aspect; zichzelf openstellen of kwetsbaar opstellen in verband brengen met de kankerdiagnose zien we nogmaals het belang van *disclosure* om tot een intieme relatie te komen; “*disclosure of concerns and feelings regarding the cancer experience*” (Manne & Badr, 2008, p.2548). Doordat partners hun gevoelens en zorgen betreffende de ervaring met kanker delen met elkaar, geven zij de ander de kans om hen te kunnen steunen. Dit draagt weer bij aan het vormen van een intieme relatie.

Verder benoemen Manne & Badr (2008) dat zich openstellen naar de ander zowel door verbale als non-verbale communicatie plaats vindt. Degene die luistert reageert weer door persoonlijke gevoelens, informatie, feiten over zichzelf te delen met de ander. Dit proces kan alleen als intiem worden gezien, wanneer zowel de luisteraar als de ontvanger op elkaars inbreng reageren. Dit wil zeggen dat ze op een manier aan elkaar moeten laten merken dat ze begrijpen wat de ander bedoelt, dat ze de ander zien, accepteren en om hen geven.

Baumeister & Bratslavsky (1999) bevestigen het belang van wederkerigheid in deze communicatie om tot intimiteit te komen. Daarnaast geven zij aan dat het tijd nodig heeft voor partners om zich open te stellen aan elkaar. Zich openstellen gebeurt niet van de een op de andere dag. Na verloop van tijd is het niet langer een bewuste handeling om je open te stellen naar je partner, maar gebeurt dit automatisch op de achtergrond van de relatie.

Het is van belang om de invloed van kanker mee te nemen wanneer we kijken naar het begrip ‘zich openstellen naar elkaar’, omdat de ervaring met kanker van grote invloed kan zijn op de intimiteit en relatie tussen partners. Manne & Badr (2008) stellen dat een bewustzijn van de uitdagingen die kanker stelt voor de relatie en een openheid om deze veranderingen met je partner te bespreken bij draagt aan een gevoel van intimiteit. Hierbij stellen partners zich open over de praktische uitdagingen, maar ook over de verschillende emoties die gepaard gaan met het ziekteproces.

Zich openstellen naar de ander heeft dus te maken met het delen van innerlijke gevoelens en gedachten. Dit delen kan op verschillende manieren plaats vinden, maar ten alle tijden is het van belang dat de partner hierop reageert en daarmee erkenning geeft aan deze gevoelens en gedachten (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

2.2.3 Het tonen van wederzijdse affectie

Tot slot beschrijven Baumeister & Bratslavsky (1999) de “*mutual expression of affection*”. Dit kan vertaald worden als het wederzijds tonen van affectie of genegenheid. Affectie hebben voor een ander betekent het hebben van een liefdevol en warm gevoel voor de ander. Hierbij is het van belang dat je dit ook aan de ander laat zien door bijvoorbeeld; dicht tegen de ander aan te kruipen, de ander te knuffelen, de ander aan te kijken of door het hebben van seks. Affectie wordt zichtbaar in zowel verbale als non-verbale communicatie. Je kan een ander vertellen dat je gek bent of hem of haar, maar je kan dat ook laten zien door non-verbale communicatie. Het maakt voor het tonen van wederzijdse affectie niet uit of dit op een verbale of non-verbale manier gebeurt, zolang de affectie maar geuit wordt (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

Fysieke affectie kan op verschillende manieren geuit worden, zo kan je je partner in de ogen kijken, zijn of haar hand vasthouden of een hand om zijn of haar schouder leggen. Maclaren (2014) benadrukt het belang van aanraking en dat wanneer partners elkaar niet aanraken dit grote gevolgen kan hebben voor de intimiteit. Uit zijn onderzoek blijkt dat voor de meeste mensen aanraking een manier is om affectie te tonen naar zijn of haar partner.

Een onderdeel van fysieke affectie is seks. Zoals eerder besproken kan seksualiteit gezien worden als een onderdeel van intimiteit. Baumeister & Bratslavsky (1999) benoemen dat seks eraan bij kan dragen dat de intimiteit vergroot wordt. De fysieke houding waarbij je in elkaar ogen kijkt en zoent tijdens de seks zorgen ervoor dat partners zich intiem voelen. Daarnaast geven zij aan dat het uitspreken van lieve woorden tegen elkaar tijdens de seks hier ook aan bijdraagt.

Het tonen van fysieke affectie kan in het geval van kanker patiënten beïnvloed worden door een veranderd (negatief) lichaamsbeeld (Rowland et al., 2000). Wanneer mensen kanker hebben kan dit ervoor zorgen dat de fysieke effecten van hun ziekte of behandeling eraan bijdragen dat zij zich minder aantrekkelijk voelen (Abend & Williamson, 2002). De bijwerkingen zoals; misselijkheid, zwak voelen, toename van gewicht, het verliezen van haar hebben invloed op zowel het lichaamsbeeld als het libido. Dit wil niet zeggen dat er geen fysieke affectie is wanneer een partner kanker heeft, maar dit suggereert wellicht dat partners moeten herijken wat manieren zijn om affectie aan elkaar te tonen. Shepard & Ely (2008) zeggen hierover dat seksualiteit een manier is om vast te houden aan de partnerrelatie voor de kankerdiagnose.

. Ook Manne & Badr (2008) benadrukken dat er veranderingen in het tonen van wederzijdse affectie plaats vindt wanneer een partner kanker krijgt. De meeste partners

blijven manieren zoeken om fysiek en emotioneel intiem met elkaar te zijn, onder andere door humor, aanraking of seks, dit draagt bij aan de intimiteit die beide partners ervaren. Wanneer een partner een grote hoeveelheid intieme fysieke zorg verleent aan de zieke partner zoals; het helpen met naar de toilet gaan of het eten geven aan de partner – kunnen zij moeite hebben om hun zieke partner nog als een seksuele partner te zien. Zij worden dan door hun partner als patiënt gezien in plaats van (seksuele) partner (D'ardenne, 2004).

Het tonen van wederzijdse affectie kan zowel emotioneel als fysiek. Beide zijn essentieel onderdeel van het ervaren van intimiteit (Baumeister & Bratslavsky, 1999). Het tonen van affectie kan dus zowel verbaal, als non-verbaal maar dient in ieder geval gemerkt te worden door de ander. Wanneer een partner kanker krijgt zijn partners genoodzaakt om fysieke affectie opnieuw te onderzoeken. Wat kan nog? Hierbij spelen fysieke gevolgen van de kanker en de bijbehorende behandeling bij de patiënt een grote rol (Manne & Badr, 2008).

Wanneer we terug kijken op de drie aspecten van intimiteit volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) kunnen we stellen dat deze onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn om tot een gehele definitie van intimiteit te komen. Juist door het openstellen naar elkaar, zich verbonden voelen met elkaar en het tonen van wederzijdse affectie ervaren partners intimiteit. Enerzijds lijkt het erop dat kanker een verandering te weeg brengt in de vorm die partners geven aan deze aspecten. Doordat naar voren komt dat bepaalde aspecten (zoals het praten over de kankerervaring) juist versterkt worden wanneer partners geconfronteerd worden met een kankerdiagnose. Anderzijds speelt het zorgen voor en verzorgd worden een rol in de intieme partnerrelatie, omdat dit effect heeft op de aspecten zoals beschreven door Baumeister & Bratslavsky (1999).

3 Methode

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de methode die gehanteerd is in dit onderzoek. Ten eerste wordt aandacht besteed aan het onderzoeksdesign. Hierbij wordt specifiek ingegaan op de fenomenologische benadering die voor dit onderzoek gebruikt is. Vervolgens wordt ingegaan op de dataverzameling. Daarna worden de populatie en de steekproef beschreven, waarbij extra aandacht besteed wordt aan het voorstellen van de koppels. Vervolgens wordt er aandacht besteed aan de ethische overweging van dit onderzoek. Alvorens het proces van data-analyse uitgewerkt wordt. Tot slot wordt een reflectie gegeven op de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek.

3.1 Fenomenologische onderzoek benadering

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode, omdat deze methode gebruikt kan worden om een specifiek probleem of onderwerp te onderzoeken waarbij nog weinig kennis voorhanden is of wanneer er nog een tekort aan diepgang is betreffende een specifiek onderwerp (Creswell, 2007). Intimiteit is weldegelijk eerder onderzocht, maar er is een tekort aan diepgang betreffende de geleefde ervaring van intimiteit voor beide partners in een mantelzorgrelatie. Om deze geleefde ervaring te onderzoeken wordt binnen het kwalitatieve onderzoek kader gekozen voor een fenomenologische onderzoeksmethode.

Een fenomenologische onderzoeksmethode richt zich op de geleefde ervaring en streeft ernaar inzicht te krijgen in de aard en betekenis van alledaagse ervaringen (Patton, 2015). Deze benadering tracht te achterhalen hoe de mens de wereld beleeft zonder daar een oordeel aan te verbinden (Van Manen, 2016). Patton (2015) zegt hierover dat de fenomenologische benadering gaat over de manier waarop deelnemers hun werkelijkheid beschrijven, waarnemen, voelen, beoordelen, herinneren, begrijpen en bepraten. Door de geleefde en beleefde werkelijkheid te onderzoeken probeert deze manier van onderzoeken door te dringen tot de essentie van het fenomeen, in dit geval; de ervaring van intimiteit tussen partners in een zorgrelatie waarbij een van hen kanker heeft. Hierbij maakt het niet uit of het imaginaire of echte ervaringen zijn; of het nu subjectief gevoeld of empirisch meetbaar is (Creswell, 1998). De sociale werkelijkheid wordt gevormd door de beschrijving van de onzekerheid, meerduidigheid en ambiguïteit (Lauwers, 2008). In dit onderzoek is de geleefde ervaring die van intimiteit waar alle respondenten op een eigen manier invulling aan geven.

In dit onderzoek is gekozen om een beschrijvende fenomenologische benadering te hanteren. Deze benadering probeert de essentie van een fenomeen te beschrijven vanuit de geleefde ervaring van de participant, terwijl de onderzoeker zich tracht te onthouden van het inbrengen van eigen aannames, denkbeelden en hypothesen (Creswell, 2007; Reinders, 2012). Hierdoor wordt er ruimte gemaakt voor de beleving van de participant, dit zorgt voor rijkere data en draagt daarmee bij aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

De keuze voor een beschrijvende fenomenologische benadering heeft invloed op de manier van interviewen en mijn houding tijdens de interviews en het uitwerken van de data die daaruit voortkomen. Het is van belang een open houding aan te nemen en mij bewust te zijn van mijn eigen tekortkomingen en krachten. Het vraagt om een absolute bereidheid om te luisteren, te zien en te begrijpen. Een bepaalde gevoeligheid en flexibiliteit richting de participant en het te onderzoeken fenomeen (Lauwers, 2008). Deze methode past bij het onderzoeken van de ervaring van intimiteit in de partnerrelatie, omdat hierdoor de participanten de ruimte krijgen om hun ervaring authentiek te vertellen. Dit draagt bij aan het verkrijgen van zo rijk mogelijke data betreffende de ervaring van de respondenten.

3.2 Populatie en dataverzameling

De verzameling van de onderzoekspopulatie vindt plaats via inloophuis de Honingraad. De Honingraad is een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten waar hen op verschillende manieren ondersteuning aangeboden wordt. Dit doen ze door allerlei activiteiten aan te bieden om op die manier het contact te bevorderen tussen mensen die vergelijkbare ervaring hebben meegemaakt met betrekking tot kanker. Er lopen hier dagelijks mensen binnen, maar er zijn ook geplande activiteiten zoals; yoga, schilderen, boetseren, speeksteen bewerken, massages of fysiotherapie. Hierdoor hebben ze een aanloop van allerlei verschillende mensen met verschillende vormen van kanker en in verschillende stadia van het ziekteproces. De respondenten zijn benaderd via een flyer op het prikbord van het inloophuis. Door het ophangen van flyers is getracht de respondenten de ruimte te geven om een afweging te maken voor deelname aan het onderzoek.

Wanneer een partner gediagnosticeerd wordt met kanker kan dit een bepaalde mate van complexiteit in de relatie tot gevolg hebben. Het leven van de respondenten wordt in meer of mindere mate ontwricht. Daarnaast kan intimiteit een gevoelig onderwerp zijn waar mensen niet gewend zijn dagelijks over te praten. Een interview kan onbedoeld overweldigende emoties naar boven brengen en daarmee mogelijke emotionele gevolgen hebben voor de respondent. Er is geprobeerd om dit te voorkomen door deelname aan het onderzoek voor te

leggen aan mogelijke respondenten, maar het initiatief voor deelname bij hen te laten. Door hen niet persoonlijk te benaderen (maar via een flyer) is geprobeerd geen druk op hen uit te oefenen of hen niet voor het blok te zetten. Daarnaast is er geprobeerd om alle interviews tegemoet te treden vanuit een bepaalde sensitiviteit. Hiermee wordt bedoeld dat er aandacht is besteed aan de gedachtes en gevoelens van de respondenten over het interview, zowel voor, tijdens als na het interview. Bij enige twijfel over de emotionele ruimte van de respondent kon worden doorverwezen naar een psycholoog binnen de Honingraad. Deze is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen rond de thema's ziekte en verlies.

Naar aanleiding van de flyer zijn er vier koppels die zich gemeld hebben om deel te nemen aan het onderzoek. Het bleek dat bij twee van de vier koppels er een actieve oncologische behandeling was. In het geval van de andere twee koppels waren de patiënten schoon verklaard, maar zij stonden beide nog wel onder controle bij een oncoloog en een internist. Er heeft eerst een telefonisch gesprek plaats gevonden om afspraken te maken omtrent de locatie van het interview en de anonimiteit. Het is de respondenten de keuze voorgelegd waar zij het liefst geïnterviewd wilden worden. Er was ruimte beschikbaar binnen inloophuis de Honingraad, maar er is ook de mogelijkheid geboden om naar de respondenten thuis te komen. In alle gevallen is de onderzoeker bij de respondenten thuis uitgenodigd. Hieronder wordt een korte beschrijving gegeven van de koppels.

Koppel 1

Dit koppel heeft beide een leeftijd van midden vijftig. De vrouw heeft vier jaar geleden borstkanker gehad. Ze hebben beide een westerse achtergrond. Ze hebben achtentwintig jaar een relatie en hebben samen twee kinderen.

Koppel 2

Dit koppel heeft beide een leeftijd van eind dertig. De vrouw is vorig jaar gediagnosticeerd met borstkanker en is nu met haar laatste behandelingen bezig. De man heeft een westerse achtergrond en de vrouw heeft een niet-westerse achtergrond. Ze hebben een relatie van zestien jaar en hebben samen een baby.

Koppel 3

Dit koppel heeft beide een leeftijd van eind zestig. De vrouw is twintig jaar geleden voor het eerst met borstkanker diagnosticeert en dit is vijf jaar geleden terug gekomen. Ze hebben

beide een westerse achtergrond. Ze hebben een relatie van veertig jaar en hebben samen twee kinderen.

Koppel 4

Dit koppel heeft beide een leeftijd van begin vijftig. De man is vorig jaar gediagnosticeerd met nierkanker en is op dit moment nog in behandeling. Ze hebben beide een westerse achtergrond. Ze hebben een relatie van tien maanden en hebben beide kinderen van een eerdere relatie.

Om inzicht te krijgen in hoe partners de intimiteit in hun relatie ervaren is gebruik gemaakt van diepte-interviews. Diepte-interviews zijn geschikt, omdat op deze manier respondenten de ruimte krijgen om het verhaal van hun ervaring te vertellen. In zowel het proces van data verzameling als data-analyse ligt de nadruk op hoe de respondenten betekenis hebben gegeven aan de ervaringen die zij geleefd hebben, kortom; hoe zij intimiteit ervaren hebben in de mantelzorgrelatie. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews, dit wil zeggen dat er vooraf wel een interview guide is opgesteld maar deze is alleen als richtlijn gebruikt. Moustakes (1994) beschrijft de waarde van een semigestructureerd diepte-interview binnen fenomenologisch onderzoek: “*facilitate the obtaining of rich, vital, substantive descriptions of the co-researcher’s [participant] experience of the phenomenon.*” (Moustakes, 1994, p. 116).

Er zijn acht semigestructureerd interviews afgenomen bij vier koppels, waarbij een van de partners oncologie patiënt is. Beide partners zijn individueel geïnterviewd. Er is gekozen om de interviews achter elkaar plaats te laten vinden, zodat de partners elkaar niet konden beïnvloeden door tussentijds met elkaar inhoudelijk te praten over het interview. Er is geen strikte tijd vast gesteld voor de interviews om de respondenten de tijd en ruimte te geven hun ervaringen te vertellen.

3.3 Data-analyse

Voor de data-analyse is gekozen voor een inductieve benadering. Verschillende auteurs hebben richtlijnen geschreven over het analyseren van data bij het doen van een fenomenologisch onderzoek (Creswell, 2007; Van Manen, 1990; Moestakes, 1994). Bij een inductieve benadering, ook wel een *bottom-up* benadering, wordt het onderzoek opgebouwd uit de informatie die de participant naar voren brengt (Guba & Lincoln, 1989). In dit geval de ervaringen die door de respondenten gedeeld worden. Voorafgaand aan de dataverzameling

heb ik gekozen voor een specifieke interpretatie van fenomenologisch onderzoek, namelijk met een beschrijvend karakter. Deze keuze heeft invloed op het proces van data verzameling en data analyse, omdat de rol van de onderzoeker (mij) gespecificeerd wordt. De onderzoeker tracht een minimale invloed te hebben op de ervaring en data die verzameld worden in dit onderzoek.

Na het afnemen van de interviews zijn deze getranscribeerd. Vervolgens zijn deze transcripten geanonimiseerd en gecodeerd in Atlas Ti. Bij een inductieve benadering van analyseren komen de codes voort uit de data. Hierbij wordt de data op drie manieren gecodeerd; open, axiaal en selectief. Als eerste is de data open gecodeerd. Via open coderen kunnen grote thema's in de data ontdekt worden (Williams & Moser, 2019). Vervolgens zijn de data axiaal gecodeerd. Dit zorgt ervoor dat er een afbakening, categorisering en verfijning plaats vindt in de codes. Axiaal coderen zorgt ervoor dat de relevantie van bepaalde begrippen bepaald kan worden. Vervolgens is de data selectief gecodeerd. Door de data selectief te coderen ontstaan er verbanden en kunnen thema's op een betekenisvolle en samenhangende manier verbonden worden (Williams & Moser, 2019).

Tijdens het schrijven van de analyse zijn een aantal thema's beschreven die naar voren zijn gekomen in de resultaten. Daarnaast is een beschrijving gegeven over de relatie van de vier koppels. Er is hiervoor gekozen, omdat dit zo'n persoonlijk mogelijk beeld van de koppels schetst. De verdere resultaten kunnen begrepen worden tegen de achtergrond van de beschrijvingen van hun relaties. Deze context kan meegenomen worden om de ervaring van intimiteit beter te begrijpen.

Omwille van de anonimiteit van de respondenten worden de beschrijvingen geven aan de hand van fictieve namen – random door de onderzoeker verzonden. Daarnaast zijn eventuele herkenbare levensgebeurtenissen of feiten over de koppels verandert die geen invloed hebben op de verdere resultaten om de anonimiteit te waarborgen. Aan het begin van de analyse worden de koppels verder voorgesteld.

3.4 Ethische overwegingen

Het interviewen van echtparen brengt zowel ethische als methodologische afwegingen met zich mee (Taylor & de Vocht, 2011). Er zijn onderzoekers die pleiten om koppels apart te interviewen, omdat dit voor betrouwbaardere data zou zorgen (Eriksson, Asplund & Svedlund, 2010). Deze auteurs beweren dat aparte interviews ervoor zorgen dat beide partijen hun eigen gevoelens en ervaringen kunnen uiten zonder zich veroordeeld te voelen door de ander. In een onderzoek van Luttik et al., (2007) werd er gekozen om de geïnterviewde apart

te interviewen, om op die manier meer mogelijkheden en ruimte te creëren om het perspectief van de respondent naar voren te laten komen. Aan de andere kant zorgt het interviewen van koppels samen voor informatie die je individueel niet kunt verkrijgen. Verder zijn er onderzoekers die zeggen dat de interactie tussen een koppel wellicht meer data over het gedrag van het koppel geeft dan wanneer je ze individueel interviewt (Allan, 1980).

Kortom, het lijkt alsof het interviewen van partners tegelijkertijd betekent dat de geïnterviewden voorzichtiger zijn om elkaar tegen te spreken of dat ze onderwerpen vermijden of minder open over zullen zijn omdat hun partner erbij is, maar hen los interviewen betekent ook dat er mogelijk informatie verloren gaat. In dit onderzoek is gekozen om beide partners individueel te interviewen, omdat intimiteit een gevoelig onderwerp is waar de een wellicht makkelijker over praat dan de ander. Daarnaast zorgt het apart interviewen van de koppels ervoor dat ze beide de ruimte krijgen om vrij over het onderwerp en de ander te kunnen spreken.

Los van de methodologische overwegingen brengt het interviewen van partners een bepaalde spanning met zich mee, omdat de onderzoeker onderwerpen aanboort die dagelijkse werkelijkheid zijn voor de respondenten. Het kan zijn dat de respondenten thuis nog napraten of dat er een beweging ontstaat die niet gewenst is. Als onderzoeker ben ik mij hier bewust van en heb ik getracht te checken bij de respondenten hoe zij het interview ervaren hebben. Een week na het interview heb ik individueel contact opgenomen met beide respondenten om nogmaals naar hun ervaring van het interview te informeren, om hen op die manier nog de kans te geven emotionele bagage ruimte te geven.

3.5 Validiteit en betrouwbaarheid

Aan de hand van de validiteit en de betrouwbaarheid kan de kwaliteit van een onderzoek gemeten worden. Binnen kwalitatief onderzoek dienen termen als validiteit en betrouwbaarheid specifiek uitgelegd worden, omdat zij anders voor onduidelijkheid kunnen zorgen (Creswell, 2007). Later in dit onderzoek (in de discussie) wordt verder uiteen gezet waar dit onderzoek eventueel te kort in is geschoten, hierdoor worden de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek juist groter.

De validiteit van een onderzoek gaat over de rechtvaardigheid en gedegenheid waarmee het onderzoek gedaan is. Creswell (2007) omschrijft validiteit als een weergave van de door de onderzoeker gebruikte strategieën om de nauwkeurigheid van de bevindingen te onderschrijven. De validiteit is onder te verdelen in interne en externe validiteit. Interne

validiteit heeft betrekking op de vraag: onderzoek je wat je duidt te onderzoeken? Hierbij speelt de onderzoeker een grote rol.

De externe validiteit heeft betrekking op de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Aangezien dit een fenomenologisch onderzoek is met een betrekkelijk kleine hoeveelheid respondenten, is het niet mogelijk de resultaten te generaliseren. Dit onderzoek poogt dan ook niet om de resultaten te generaliseren, maar juist om de complexiteit van de werkelijkheid te laten zien. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van rijke, uitgebreide beschrijvingen van respondenten en van de ervaringen die zij gedeeld hebben. Op die manier is getracht om zichtbaar te maken of de resultaten van het onderzoek ook toepasbaar zijn binnen andere situaties. Daarnaast is tijdens het gehele onderzoek steeds gereflecteerd op eigen handelen en oordelen. Er is uitgebreid stilgestaan bij mijn achtergrond, de eventuele voorkennis die ik met mij meebreng en op welke manier dit van invloed kan zijn op het onderzoek. Daarnaast is de validiteit gewaarborgd doordat deze begeleid is door onderzoekers.

De betrouwbaarheid van een onderzoek wordt bepaald door de afwezigheid van onsystematische of toevallig onjuist beeld van het object van de studie (Maso & Smaling, 2004). Dit wil zeggen dat wanneer dit onderzoek nogmaals uitgevoerd zou worden er soortgelijke resultaten uit moeten komen. In de interviews is gevraagd om te vertellen over persoonlijke situaties en terug te gaan naar herinneringen en deze te omschrijven, hierdoor zouden toekomst resultaten niet overeenkomen. De data is namelijk afhankelijk van de herinnering en context waarin de respondent zich begeeft. Deze kunnen beide veranderen. De betrouwbaarheid van het onderzoek is verzekerd door het gebruiken van dezelfde interviewgide voor alle respondenten. Daarnaast zijn alle respondenten op dezelfde manier benaderd en hebben zij alle een toestemmingsformulier ingevuld om deel te nemen aan het onderzoek. Tot slot is met alle respondenten telefonisch contact opgenomen na het interview.

4 Resultaten

De resultaten van dit onderzoek worden weergegeven aan de hand van een beschrijving van de intimiteit in de partnerrelatie in verschillende fases van het ziekteproces met kanker; de diagnose, de behandeling en nazorg. Aan de hand van thema's die naar voren zijn gekomen tijdens het afnemen van de interviews wordt ingegaan op hoofdvraag: *Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarin een van hen oncologiepatiënt is intimiteit?* Voorafgaand aan deze beschrijving van intimiteit tijdens het ziekteproces wordt een beschrijving gegeven van de vier koppels om op die manier een beeld te geven van hun relatie. Verder in de analyse wordt een verbinding gemaakt tussen de beschrijving van de koppels en hun ervaring met intimiteit.

Tijdens de interviews hebben respondenten uitgebreid verteld over hun ervaringen. In deze resultaten wordt een beeld geschetst over de ervaring van intimiteit aan de hand van citaten en woorden van de respondenten, wetende dat door hun ervaring op te willen schrijven er per definitie tekort wordt gedaan aan de geleefde ervaring van mensen die dagelijks geconfronteerd worden met de realiteit namelijk; het leven met of met een partner met kanker.

Anne en Floris - Respondent 1 & 2

Anne en Floris zijn beide achtenveertig jaar oud en zijn achtentwintig jaar samen. Ze leerden elkaar kennen tijdens een avond met gezamenlijke vrienden. De vonk sprong niet in een keer over, maar de vanzelfsprekendheid wel; *“We hebben een hele tijd zitten kletsen en ineens werd het weer licht en gingen er weer bussen rijden... ja we hebben gewoon de hele nacht door zitten kletsen.”* (Anne). Ze vonden elkaar in een gezamenlijke nuchtere houding, dezelfde hobby's (hockey en tennis) en ze volgden dezelfde studie. Na verloop van tijd gingen ze samen wonen. Anne begon een eigen bedrijf waar Floris later bij instapte: *“we zijn allebei met hetzelfde doel bezig op dat moment.. en daar ook dezelfde insteek en houding in hebben.”* (Floris). Inmiddels bestaat hun bedrijf vijfentwintig jaar, al was het in het begin even zoeken op welke manier werk en privé te combineren. Volgens Anne *“juist gewoon samen in dat hok van ons komen we er wel uit.. gewoon op elkaar ingespeeld ofzo.. mekaar aan de ene kant rustig op de rem trekken, en aan de andere kant juist ook uitdagen en aanmoedigen.”* En zijn ze al achtentwintig jaar samen *“ieder van ons heeft zijn eigen kracht en dat helpt heel erg.. we zijn helemaal gelijkwaardig, juist omdat we zo verschillend zijn.”* (Anne).

Samen hebben ze op dit moment een huishouden met twee puberende kinderen thuis. Samen zorgen ze voor het huishouden, de kinderen en hun werk. *“Het is niet dat ik haar alleen ondersteun of zij mij.. nee we zijn daar allebei mee bezig.”* (Floris). Door te praten over wat ze niet prettig vinden en juist wel weten Floris en Anne elkaar telkens te vinden. *“ik ben altijd wel degene die opzich altijd wel kookt, nagenoeg altijd. En we hebben afgesproken een keer in de week kookt Floris. Maar bijvoorbeeld ook als ik ga koken dan komt Floris altijd mee kletsen en bijvoorbeeld het hak en snijwerk doen.”*(Anne). En over het algemeen is Floris degene die de tuin, de bouw en knutselingen doet maar Anne gaat wel altijd mee helpen. Op die manier vullen Anne en Floris elkaar aan *“zo probeer je elkaar te ondersteunen en ja misschien best traditioneel.. maar als die strijkplank dan op een geven moment weer zo’n bult is, dan zeg ik van Floris kan jij ook wat doen en dan is dat geen probleem.. ik wat doen, jij wat doen..”*(Anne). Beide geven aan dat je niet alles af kunt wegen, maar het gaat erom dat ze beide hun steentje op hun eigen manier bijdragen. Ze hebben beide het gevoel dat de lasten gelijk verdeeld zijn *“Ik denk dat we allebei tevreden zijn hoe het is, ik denk dat dat juist onze kracht is.”*(Floris).

Marie en Tom - Respondent 3 & 4

Tom is vierendertig en Marie is vijfendertig jaar oud en ze zijn zestien jaar samen. Ze kwamen elkaar in de stad tegen *“ik heb hem letterlijk op straat leren kennen”* (Marie). Ze vroeg de weg aan hem en hij blufte zich er doorheen en *“zo aan het eind van de avond, of nou begin van de ochtend hebben we dan nummers uitgewisseld.”*(Marie). Ze bleven in contact, maar dat was zeer beperkt in het begin *“ik was heel erg druk met afstuderen en had mijn hoofd nergens bij, maar vond haar wel heel leuk”* (Tom). En als Tom ergens mee bezig is kan zijn hoofd maar een ding tegelijk. Na het behalen van zijn diploma richtte hij zich volledig op Marie. *“Vanaf dan zijn we bijna elke week op date geweest voor ik terug naar Cuba moest voor zes maanden.”* (Marie). Tom en Marie bleven om elkaar heen draaien, maar lieten elkaar ook vrij. Tom ging voor een half jaar naar Afrika, maar beide hadden in hun hoofd *“we zijn wel serieus dat we bij elkaar gaan blijven”* (Marie). Toen Tom terug kwam zijn ze samen gaan wonen om te kijken of dat zou lukken. Hun levens werden vermengd, families werden ontmoet en er werd regelmatig samen gegeten met vrienden of weekendjes weg gegaan.

Na verloop van tijd kochten ze samen een huis in Brabant. Beide met hun eigen – soms opvliegende - karakter nu echt samen in een huis, spannend! Ze kregen samen een zoon genaamd Levi, die inmiddels een jaar is. Ze leerden elkaar nog beter kennen en kwamen erachter dat ze elkaar goed aanvullen, maar dit ging met horten en stoten. Ze hadden

conflicten *“dat zij alles geregeld had voor mij en als het een keertje andersom moest dan had ik dat niet gedaan.. dan was ik niet thuis.”* (Tom). Al pratend en reflecterend hebben ze hier hun weg in gevonden *“dus daarin heb ik ook veel van haar geleerd en al pratend leer je elkaar meer aandacht te geven”* (Tom). Waar Marie niet aan denkt vult Tom haar aan en andersom. *“zij denkt constant aan anderen en zij denkt mee [...] zo zijn er veel meer dingen die zij gewoon oppakt die automatisch geregeld worden.”* (Tom). Marie regelt het meeste wanneer het gaat om hun zoon, het huis en de randvoorwaarden om het huishouden draaiende te houden. Aan de andere kant zal Tom zijn stinkende best doen om hier ook zijn steentje aan bij te dragen – ook al ziet hij niet uit zichzelf dat er was in de wasmand ligt – *“hij wil alles doen om mij goed in mijn vel te laten voelen. Het maakt niet uit wat, ook als het een klein boodschapje is tot bij wijze van een schuur bouwen voor mij omdat ik dat graag wil.”* (Marie). Geef Tom een doel en een taak en dan gaat hij er de volle honderd procent voor, Marie weet dit van hem. Inmiddels kennen ze elkaar door en door en zijn er geen woorden nodig om elkaar aan te voelen *“ze ziet en snapt wat er bij mij in mijn leven gebeurt. Waar ik mee bezig ben en hoe ik in elkaar zit”* (Tom).

Astrid en Frank - Respondent 5 & 6

Astrid is drieënzestig en Frank is eenenzeventig, vorig jaar waren ze veertig jaar getrouwd. Peter kwam al bij Astrid thuis toen ze nog in de luiers zat *“ik kom uit een scouting gezin, zo hebben wij elkaar leren kennen.. en we hebben elkaar een beetje op zien groeien, bewust, niet bewust.. ik kende Frank gewoon.”* (Astrid). Ze kennen elkaar eigenlijk hun hele leven.. *“ik merkte op een gegeven moment dat mijn hart sneller ging kloppen.”* (Astrid). Er was een leeftijdsverschil, maar de aanhouder wint en na verloop van tijd werd de eerste zoen uitgewisseld. Ze hoefden elkaar niet te leren kennen, want waren al volledig vertrouwd met elkaar *“ik kende haar eigenlijk al van haver tot gort”* (Frank).

Ze kregen twee kinderen (inmiddels beide dertigers) en hadden een druk leven. Frank werkte veel – als militair en sliep doordeweeks vaak op de militaire basis – en Astrid hield het huishouden draaiende en zorgde voor de kinderen. Daarnaast hadden ze beide nog hobby’s waardoor hun agenda’s uitpilden. Hierdoor hadden ze in deze periode van hun leven minder tijd hadden voor elkaar. *“Ik zie het als een keuze, we hebben ervoor gekozen een druk leven te hebben”* (Astrid). Ook al was het een druk leven, door rekening te houden met elkaar zijn ze elkaar blijven vinden. Astrid en Frank kennen geen leven zonder elkaar en willen dat ook niet kennen. Beide geven aan dat de ander hen aanvult *“we hebben natuurlijk allemaal onze mindere punten en hele goede punten, maar hij heeft mij beter in balans gebracht als mens.”*

(Astrid). Ze moedigen elkaar aan en voelen feilloos aan hoe het met de ander gaat en waar de ander behoefte aan heeft. Juist waar Frank soms beren op de weg kan zien, doet Astrid dit niet. Volgens Frank *“ziet zij altijd het positieve in”* (Frank).

Inmiddels zijn ze allebei met pensioen en kijken ze dankbaar terug op een drukke maar levendige periode in hun leven. Ze hebben een kleindochter waar ze graag samen een dag in de week voor zorgen. Ze gaan graag samen fietsen, wandelen, naar musea & ijsjes eten. Eigenlijk maakt het niet zo uit.. als het maar samen is. *“We hebben een heel goed en gelukkig leven. Ik kan niet anders zeggen.”* (Astrid).

Jochem en Monique - Respondent 7 & 8

Jochem en Monique zijn beide vijfenvijftig jaar oud en zijn nu twee jaar samen. Jochem was al gediagnosticeerd met kanker toen hij Monique leerde kennen. Ze leerden elkaar kennen via een dating app *“we hadden natuurlijk allebei al een verleden met daten en allebei kinderen.”* (Monique), maar de vlam sloeg al over via de telefoon en niet veel later stond de eerste date gepland *“de eerste date was zo leuk, en de tweede ook”* (Jochem). Jochem viel meteen voor haar *“ze is heel lief en zacht.. ja een fijn persoon om bij me te hebben”*(Jochem). Hij bleef een knagend gevoel houden, omdat hij al wist dat hij kanker had en dit ergens aan haar moest vertellen. *“Hij was speciaal voor mij naar Maastricht gekomen en daar hadden we onze 3^{de} of 4^{de} date”* (Monique) en daar kwam het hoge woord eruit.. Jochem is ziek. Monique schrok, want ze had het niet verwacht. Maar inmiddels was ze al verkocht *“ja vanaf het moment dat hij uit de auto stapte op onze eerste date was ik gewoon helemaal weg van zijn uitstraling”* (Monique). Voor haar was het al duidelijk *“ik wil een toekomst bouwen met deze man”* (Monique). Door samen te praten en te blijven voelen wat de ander voor hun betekend, komen Monique en Jochem er wel uit. Jochem drukte Monique op het hart dat ze een keuze had en er goed over na moest denken of ze bij hem wilde blijven *“denk er maar goed over na, want ik weet niet hoe mijn leven gaat lopen.”*(Jochem). Maar Monique is eigenwijs en had al lang een keuze gemaakt, ze wilde hem. Jochem kan hier nog steeds verbaasd over zijn *“ik had natuurlijk ook niet gedacht dat ik iemand zou vinden die er voor open zou staan om een relatie te hebben met iemand met kanker.”* (Jochem).

Inmiddels is Monique met haar twee honden ingetrokken bij Jochem. Ze hebben elkaars kinderen en familie ontmoet en leren hen en elkaar steeds beter kennen. De kinderen van Jochem zijn nog jong en wonen om het weekend bij hen thuis. De dochters van Monique zijn volwassen en wonen op zichzelf. Ze genieten van elkaar en proberen zoveel mogelijk leuke dingen te doen *“ik geniet nu, en ben gewoon heel blij met Jochem en we zien wel.”*(Monique).

4.1 De diagnose

De patiënten in dit onderzoek hebben allemaal de diagnose kanker gekregen. Zowel Anne als Marie hebben de diagnose borstkanker gehad. Astrid heeft deze diagnose ook gehad, maar met uitzaaingen naar de lymfe in haar oksels. Jochem heeft de diagnose nierkanker gehad.

Wat betreft de eerste fase in het ziekteproces kwamen in de gesprekken met de partners een aantal thema's terug die de intimiteit tussen de partners dan wel bevorderde of onder druk zette. Dit zijn de volgende thema's; twijfelen, bevestiging zoeken, onzekerheid & angst over de toekomst, de ander aanvoelen, gezamenlijke houding vinden en samen beslissingen nemen. Hieronder worden deze thema's per stuk besproken en wordt ingegaan op de relatie met intimiteit.

4.1.1 Twijfelen

Het eerste thema dat naar voren komt is twijfelen. Dit twijfelen begint wanneer een van de partners 'iets' voelt, maar ze niet zeker is over wat dat is. Algemeen gesproken valt op dat de partner die 'iets voelt' de neiging heeft zijn of haar partner zo min mogelijk ongerust te willen maken. Ze zijn in tweestrijd met zichzelf. Enerzijds zijn ze ongerust en onzeker over hun eigen lijf. Anderzijds proberen ze zichzelf gerust te stellen om hiermee geen onrust bij hun partner en kinderen te veroorzaken. Zo gaf Anne terug; *“dat ik echt tegen mezelf bleef zeggen het is niks, het komt goed.. maar dat ik het ergens ook niet wilde geloven.. maar ook om te zorgen dat Floris en de kinderen rustig bleven.”* Ook Astrid vertelt dat ze Frank en haar kinderen niet ongerust wilde maken, omdat er nog niks concreets duidelijk was. Er lijkt hier kort een breuk in communicatie te zijn, omdat de partners zoveel om elkaar geven dat ze de ander geen verdriet willen doen. Er is een gevoel van de ander echt kennen en rekening willen houden met de gevoelens van de ander die bijdragen aan de ervaring van intimiteit (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

4.1.2 Bevestiging zoeken

Het tweede thema dat naar voren komt is bevestiging zoeken. Het is opvallend dat meerdere respondenten aangaven dat zij om bevestiging vragen bij hun partner over datgene wat zij fysiek denken te voelen. Voel jij dit ook? Moet ik naar de dokter? De partner bevestigt hun gevoel. Dat ze het ook niet weten, maar dat naar de huisarts gaan absoluut geen kwaad kan. Anne vertelde *“en Floris zei van ja we moeten maar even laten kijken.. het zal allemaal wel meevallen maar beter er maar gewoon achteraan voor de zekerheid toch...”*

Doordat de mantelzorgers datgene wat hun partner voelt serieus nemen, voelen de patiënten zich erkent in hun twijfel. Baumeister & Bratslavsky (1999) zeggen hierover dat het erkennen van elkaars gevoelens en je hier sympathiek en begripvol tegenoverstellen bijdraagt aan een gevoel van nabijheid. Dit is precies wat de mantelzorgers doen bij de patiënten.

Het is opvallend dat de partners zowel verbaal als non-verbaal bevestiging vragen aan hun partner over datgene wat ze denken te voelen. Hieronder worden beide manieren toegelicht.

Verbaal

Floris en Anne doen dit pratend *“Floris kwam thuis en ik zeg van ja ik heb iets gevoeld en ik denk dat ik morgen naar de huisarts moet, want ik vertrouw het niet, het doet beetje zeer.. we moeten er maar even naar laten kijken.. het zal allemaal wel meevallen maar beter er gewoon achteraan.”* (Anne). Wanneer Floris hierover vertelt zegt hij *“ik had zoiets van joh dat is een kliertje of een dingetje.. dat zal allemaal wel los lopen.”* (Floris). Floris vindt het begrijpelijk dat Anne naar de huisarts wil, maar beide denken dat het wel mee zal vallen. *“Ik weet nog dat we allebei heel rustig waren en dat het nog niet echt een ding was voor ons, we moesten het gewoon even checken.”* (Anne).

Non-verbaal

Astrid en Frank bevestigen elkaar door fysiek contact over datgene wat Astrid voelt. Astrid heeft zekerheid nodig vanuit Frank dat wat ze denkt te voelen klopt. Wanneer Astrid een knobbeltje voelt tijdens het douchen *“ik heb 's avonds Frank nog laten voelen.. doe je ogen dicht en ik leg je hand op een plek en moet jij eens voelen. Hij zei ik voel iets hards.. toen wist ik dat ik geen verzinsel had. Dat het echt was..”*(Astrid). Het geeft Astrid gemoedsrust wanneer Frank haar bevestigt. Frank gaf aan dat Astrid iets voelde en dat ze samen besloten hebben toch naar de huisarts te gaan voor de zekerheid onder het mom; voor de zekerheid.

Waar Anne en Astrid duidelijk bevestiging vragen bij hun partner doet Marie dit niet. Ze neemt hem wel mee in de keuzes die ze maakt en datgene wat ze voelt, maar heeft hierbij geen bevestiging van Tom nodig. Wanneer Marie haar zoon Levi borstvoeding geeft *“ik voelde iets en ik dacht huh dat is wel raar [...] toen dacht ik gek toch even laten checken.”*(Marie). Ze vertelt aan Tom dat ze wat voelt en naar de dokter toe gaat. *“Op een gegeven moment zegt ze.. ik voel iets, ik ga er even naar laten kijken. Ik ben nooit zo'n*

stresskip dus ik dacht niet meteen dat er iets aan de hand was.” (Tom). Het is begrijpelijk dat Tom en Marie minder bevestiging van elkaar nodig hebben bij het maken van een keuze, omdat – zoals beschreven in hun verhaal - ze beide voornamelijk zelfstandige mensen zijn.

In deze fase van het ziekteproces vragen Monique en Jochem nog niet om bevestiging bij elkaar, omdat zij elkaar nog niet kenden toen Jochem merkte dat hij bloed ging plassen *“en ik zat te denken van ja nou het zullen we niersteentjes zijn ofzo.”*(Jochem). Het is wel opvallend dat Jochem benadrukt dat hij in deze fase iemand gemist heeft om deze twijfels mee te delen. En Monique geeft aan dat ze er graag ook in deze fase al voor hem had willen zijn.

Wanneer we kijken naar de relatie tussen bevestiging vragen aan je partner en intimiteit kunnen we stellen dat het bevestigen van de twijfels en gevoelens van je partner bijdraagt aan het gevoel van intimiteit. Doordat de patiënt verbaal of non-verbaal de mantelzorger betreft bij haar zorgen, geven zij de mantelzorger de ruimte om hen te steunen en bevestigen. Dit zien we terug bij Manne & Badr (2008) die aangeven dat wanneer beide partners zich openstellen, zij de ander de kans geven om hen te kunnen steunen.

4.1.3 Onzekerheid & angst over de toekomst

Het derde thema dat naar voren komt is de onzekerheid & angst over de toekomst. Het is opvallend dat de respondenten terug gaven dat een kankerdiagnose een overweldigende en onverwachtse ervaring is waarvan de gevolgen voor de partnerrelatie niet te voorspellen zijn. Er dienen zich een hele hoop vragen en onzekerheden aan, waar de partners zich samen toe moeten verhouden..

Zo vertelde Tom *“Wat er nu meteen in me opkomt is vooral het gevoel dat ik het niet zo goed wist, dat ik eigenlijk allen maar kon denken.. wat nu?”*(Tom). Ook Marie gaf terug *“dat was echt een schok voor ons, echt van oke.. dat hadden wij echt niet zien aankomen.”*(Marie). Beide partners ervaren een gevoel van ongeloof en dat ze allebei niet weten hoe nu verder. Ze ervaren hierin een verbondenheid doordat ze er samen mee om zullen moeten gaan. Tom gaf terug *“we zijn meteen terug naar huis gegaan allebei en we hebben ons allebei ziek gemeld.”*

Het besef dringt dat dit het einde van een gezamenlijk leven zou kunnen zijn. En de angst, stress en onzekerheid die hiermee gepaard gaan komen naar voren *“Want iemand waar je je ziel en zaligheid voor geeft en dat is Frank natuurlijk voor mij.. daar wil je bij blijven.”* (Astrid). De angst voor het verlies van een gezamenlijke toekomst maakt dat partners naar

elkaar toe trekken. Het besef dat de ander van grote betekenis is voor hen komt ineens voorop de agenda te staan. Beide partners beseffen dat zij alles in het teken van het hertel van de patiënt moeten zetten, willen zij een gezamenlijke toekomst. Zo vertelde Astrid *“de onzekerheid van hoe kom ik er nou toch uit. Toen ik besepte dat het een levensbedreigend iets was.. toen dacht ik dan moet ik toch alles pakken wat me aangereikt wordt, dat doe ik om op de been te blijven en dat heb ik ook gedaan.”* (Astrid).

Het is belangrijk om te vertellen dat zij allen een diagnose hebben gehad waar de artsen in eerste instantie positief in staan en een curatieve behandeling voorstellen. Dit is van belang, omdat partners hierdoor aan het idee van een gezamenlijke toekomst vast kunnen houden. Doordat ze vast kunnen houden aan het idee van een gezamenlijke toekomst ontstaat er een duidelijk gedeeld doel.

Onzekerheid en angst delen

Het is opvallend dat beide partners angst en onzekerheid ervaren rondom de diagnose en de toekomst. Doordat de partners dit met elkaar delen, brengt hen dit juist dichterbij elkaar.

“Oef... die voelt zich ook zo gespannen” vertelde Floris over Anne.

Zo gaven Frank en Astrid terug *“ik zie het nog voor me.. Frank trok helemaal wit weg en de tranen liepen over zijn wangen toen we bij de auto op de parkeerplaats stonden. [...] Hij heeft een arm om me heen geslagen en hij had zoveel verdriet.”* (Astrid). Astrid houdt Frank in de gaten door naar hem te kijken hoe hij zich voelt. Door hun emoties met elkaar te delen, kunnen ze troost vinden bij elkaar. Frank probeerde rustig te blijven *“ik heb daar vrij nuchter tegenaan gekeken denk ik.. misschien uiterlijk, maar innerlijk speelt er natuurlijk een hele hoop.”* (Frank). Frank is ontroostbaar en Astrid troost hem. valt te verklaren door de relatie van Astrid en Frank waarbij zij voornamelijk de zorgende rol op zich heeft genomen in de loop der jaren.

Baumeister & Bratslavsky (1999) geven hierover aan dat wanneer partners zich openstellen naar elkaar en deze onzekerheid en spanning met elkaar delen, dit hen dichterbij elkaar brengt. Dit kan alleen wanneer partners op elkaar reageren – dus dat ze laten merken dat ze begrijpen hoe de ander zich voelt.

Het is opvallend dat geen van de partners aangaven dat de ander hoeft te laten merken dat ze begrijpen hoe de ander zich voelt. Er is een mate van verbondenheid die ervoor zorgt dat partners dit ook wel van elkaar weten zonder dat te moeten laten weten. Juist door de

emotie over de gedeelde ervaring open met elkaar te delen komen partners dichter tot elkaar (Manne & Badr, 2008).

Bewuster kiezen

Daarnaast komt duidelijk naar voren dat de angst en onzekerheid eraan bijdragen dat koppels zich bewust worden van de manier waarop zij hun leven indelen. Er ontstaan vragen of ze tijd en aandacht aan de 'juiste' dingen besteden.

Een voorbeeld zijn Marie en Tom *“maar dat was ook een klap van ja misschien zijn we met de verkeerde dingen bezig in ons leven.”*(Marie). Op die manier zorgde de kankerdiagnose ervoor dat Marie en Tom heel grondig gekeken hebben naar hun leven en aan welke zaken zij aandacht gaven *“ik had alles aan de kant gezet voor werk en thuis. En niks voor mezelf eigenlijk en Tom deed dat ook. Geen tijd voor ons tweeën en geen tijd voor onze eigen individuele dingen. Toen dachten wij van ja misschien is dit een signaal dat we even moet stoppen en nadenken.”* (Marie). Door hier samen over te praten werd voor hen snel duidelijk waar hun prioriteit lag; Levi. Hij staat op een en daarna komt het herstel van Marie en tijd voor elkaar. Ze waren het hier over eens *“zij heeft haar prioriteiten goed in lijn met die van mij, dat zorgt er voor dat je.. daar waar je prioriteiten legt dat bloeit denk ik.”* (Tom).

Wanneer we kijken naar de relatie tussen intimiteit en zich angstig en onzeker over de toekomst voelen, kunnen we stellen dat deze angst en onzekerheid ervoor zorgen dat partners zich beseffen hoe sterk ze al verbonden zijn. De beschreven vorm van intimiteit zien we terug bij Baumeister & Bratslavsky (1999) die stellen dat verbondenheid te maken met een diepgewortelde emotionele intimiteit waarbij men warme en welgemeende gevoelens heeft richting de ander. Het delen van hun angsten en onzekerheden brengt de partners dichterbij elkaar.

4.1.4 De ander aanvoelen

Het vierde thema dat naar voren komt is de ander aanvoelen. In deze onzekere en stressvolle fase van het ziekte-traject proberen partners elkaar te blijven vinden op hun eigen manier. Wanneer er werd gevraagd hoe partners kunnen zien aan de ander hoe het met hen gaat kwam daar geen eenduidig antwoord op. Het lijkt erop dat partners zich op elkaar afstemmen in de loop der jaren en hierdoor een eigen manier vinden om de ander in te kunnen schatten. Er is een gevoel van de ander 'echt kennen' waardoor zij de ander in kunnen schatten. De respondenten gaven terug; *“dat zie ik gewoon aan hem”* (Anne), *“dan loopt zij zo naar de*

hoek van de kamer en dan weet ik dat” (Frank), “haar gezicht verraad hoe ze zich voelt” (Tom), “ik ken hem toch door en door” (Marie).

Het komt duidelijk naar voren dat partners verbondenheid ervaren in deze eerste fase van het ziekte-traject zonder uit te spreken hoe ze zich voelen. Juist doordat ze elkaar aanvoelen, hebben ze geen woorden nodig om de ander te laten merken dat ze hem of haar begrijpen.

Zo gaf Anne terug “allebei rete zenuwachtig en gespannen natuurlijk... ik weet nog dat ik Floris zijn hand vast had en dat die helemaal bezweet was.. dus we zeiden wel tegen elkaar van zal allemaal wel mee vallen maar we zaten er wel met zweethanden hoor.”

Astrid vertelde “Frank kent mij en die voelt het aan.. dat is echt een geschenk dat iemand je zo kan aanvoelen als je zo in de penarie zit.” (Astrid).

Zo gaven bijvoorbeeld Floris en Anne beide aan dat ze zenuwachtig waren voor de uitslag. Ze hadden geen woorden nodig om dit te zien aan de ander. Zoals eerder omschreven hebben zij een vanzelfsprekendheid opgebouwd door de jaren heen waardoor ze elkaar begrijpen zonder het uit te moeten spreken *“ik kreeg echt geen hap door mijn keel.. ik keek Floris aan en die zat ook van zijn koffie te slurpen maar die was duidelijk ook helemaal met zijn hoofd ergens anders.. zo zenuwachtig waren we allebei... dat konden we gewoon zien.”(Anne).*

We zien dat dit thema ook terug komt in de andere fases van het ziekte-traject, maar wordt in deze fase al zichtbaar en daarom noemen we hem hier. In de verdere fases komt het thema de ander aanvoelen latent terug door de andere thema's heen.

Wanneer we kijken naar de relatie tussen elkaar aanvoelen en intimiteit zien we dat het een belangrijke rol speelt dat partners een bepaalde vertrouwdheid met elkaar hebben, die eraan bijdraagt dat partners elkaar aan kunnen voelen. Dit komt terug in de literatuur van Baumeister & Bratslavsky (1999) die aangeven dat wanneer er een vertrouwensband is opgebouwd tussen twee mensen die een relatie hebben gebeurt het openstellen richting de ander latent op de achtergrond van de relatie en niet altijd uitgesproken. Het komt bij de koppels duidelijk naar voren dat zij zo'n vertrouwensband hebben. Ze hebben het gevoel de ander te begrijpen zonder daar woorden voor nodig te hebben. Baumeister en Bratslavsky (1999) benoemen dat het openstellen richting de ander het sterkst wordt ervaren wanneer dit wederkerig is. Dit is ook het geval, omdat zowel de mantelzorgers als de patiënten aangaven

de ander aan te kunnen voelen. Doordat beide partners ervaren dat ze elkaar kunnen aanvoelen, verstrekt het gevoel van verbondenheid.

4.1.5 Gezamenlijke houding vinden

Het vijfde thema dat naar voren komt is het vinden van een gezamenlijke houding ten opzichte van de diagnose. Het is opvallend dat partners het dagelijkse leven niet meer kunnen leiden op de manier waarop ze het vorm hadden gegeven voor de diagnose. De voorbereiding op de behandeling en (meestal nu nog kleine) fysieke ongemakken hebben ruimte nodig in het dagelijks leven. Partners vinden elkaar door te bespreken welke gezamenlijke houding ze aan willen nemen in de manier waarop ze om willen gaan met de diagnose.

Anne gaf terug *“Dus ik had echt zoiets van ja we gaan er tegenaan... ik voelde ook meteen dat er een soort knop om ging, ja dit moet dus gewoon. Er is maar een kant die ik op kan en ergens was ik ook opgelucht van de helderheid, ik wilde gewoon weten waar ik aan toe was.”* (Anne). Ze vinden een gezamenlijke houding om met de diagnose om te gaan.

“Anne is er heel nuchter in.. we hebben het een paar keer over gehad, bedoel ja het is shit maar we gaan het gewoon aanpakken. Er komt een plan hoe we het gaan behandelen...[...] dus ik heb ook vrij snel die knop omgezet en gezegd van ja weet je dat is ook zo... als jij er nuchter mee omgaat dan doe ik dat ook, ik ben maar een simpele computerman” (Floris).

Anne en Floris stemmen op elkaar af door hun gezamenlijke nuchtere houding, zoals ook al naar voren kwam in hun gezamenlijke verhaal. Hierdoor weten zij elkaar te vinden. In beweging blijven had de oncoloog gezegd, zodat je een sterke conditie behoudt *“en elke dag ben ik minstens een half uur gaan wandelen en Floris ging vaak met me mee”*(Anne). Soms is het ook fijn om dit alleen te doen, het is een moment om haar hoofd even leeg te maken.

Marie en Tom geven ook aan veel samen te praten *‘vanaf dat moment zijn we gaan kijken van.. wat is het? Wat moeten we regelen? Wat moeten we doen? Willen we een second opinion’* [...] *‘ik weet eigenlijk niet of wij die dag zelf zoveel besproken hebben, maar ik weet nog vooral de dagen daarna.. hebben wel veel gepraat’* (Marie). Marie pakt vooral het voortouw om duidelijk te krijgen wat er moet gebeuren en Tom volgt haar hierin *“zij is meer georganiseerd dan ik [...] en dat ik meer van het doen doen doen ben. En zeker in een crisis, zoals dit natuurlijk was, doe ik gas erop.”*(Tom).

Gezamenlijk rekening houden met de kinderen

Wanneer de partners kinderen hebben, is het opvallend dat ze elkaar vinden in de gezamenlijke behoefte om goed voor de kinderen te blijven zorgen en hun eigen onzekerheid

en stress niet op hen over te dragen. Zo gaven Anne en Floris terug *“ja in het begin wordt je heel onrustig en misschien even in paniek, maar ja al vrij snel komt dan boven ja weet je daar heb ik niks aan.. als ik ga lopen stressen.... We moeten het traject maar gewoon aangaan en die nuchterheid die hebben we naar mekaar toe kunnen vasthouden en vooral ook naar de kinderen denk ik.”* (Floris).

De beschreven uiting van intimiteit zien we ook terug bij Baumeister & Bratslavksy (1999) die omschrijven dat partners verbondenheid ervaren doordat ze wederkerig van elkaar afhankelijk willen zijn voor de keuzes die ze maken in het leven. Een gevoel van verbondenheid versterkt wanneer partners elkaar ondersteunen in hun levenshouding en keuzes. De bovengenoemde koppels beseffen dat ze voor een gezamenlijke uitdaging staan en stemmen zich op elkaar af in de houding die ze aannemen ten opzichte van de diagnose. Deze afstemming zorgt ervoor dat partners verbondenheid ervaren.

4.1.6 Samen beslissingen nemen

Het zesde thema dat naar voren komt is samen beslissingen nemen. We zien dat er verschillende manieren zijn waarop de koppels beslissingen nemen in deze fase van het ziektraject. Opvallend is dat alle partners de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de keuze van de behandeling bij de patiënt leggen.

Zo gaven Tom en Marie terug dat zij belangrijke beslissingen rondom de behandeling van Marie samen nemen. *“We hebben ook nog nagedacht over een second opinion. Ik zeg altijd we.. wie daar de lead in pakte of niet, maar voor mijn gevoel is het altijd we geweest.”* (Tom). Ze overleggen de mogelijke opties en welke het beste passen bij hun gezin, maar beide geven aan dat Marie mag kiezen aan het eind van de dag. *‘Hij respecteert mijn beslissing en ondersteunt mij er ook in. Dat vind ik fijn’*(Marie).

Anne en Floris hebben samen het gevoel dat ze de kanker *“aan gaan pakken.”* Anne zegt hierover; *“ik vond het een dilemma.. daar hebben Floris en ik het uitgebreid over gehad en het was heel moeilijk.. en ik heb toen zelf de knoop door gehakt.. ik doe het!”*(Anne).

Een uitzondering is het geval van Astrid en Frank, omdat er voor haar minder keuzemogelijkheden waren. Astrid had borstkanker met uitzaaiingen naar haar lymfeklieren, waardoor de chemo en bestraling geen opties meer waren. Deze moesten gebeuren om de kans op herstel te vergroten. Zij hebben niet het gevoel gehad samen keuzes te kunnen maken

maar volgens Frank *“je bent afhankelijk van een drietal specialisten.”* Er is wel een gevoel van gezamenlijke afhankelijkheid.

De bovengenoemde uiting van intimiteit zien we terug bij Baumeister & Bratslavsky (1999) die stellen dat wederkerig afhankelijk van elkaar willen zijn bijdraagt aan een gevoel van nabijheid. Zij geven als voorbeeld van deze wederkerige afhankelijkheid dat je wil weten of de ander vindt dat je een goede keuze maakt. Dit zien we terug bij de koppels doordat ze moeilijke keuzes omtrent de behandeling samen bespreken. Daarnaast zien we de betrokkenheid van de verschillende koppels bij elkaar terug doordat de keuzes altijd afgestemd of overlegt worden met hun partner.

4.2 De behandeling

Alle patiënten in dit onderzoek hebben een andere behandeling gehad. Sommige hebben een operatie, chemotherapie, bestraling, immunotherapie en hormoontherapie gehad. Terwijl anderen hier delen van hebben ondergaan. De verschillende behandelingen zijn verweven door de onderstaande thema's heen.

Wat betreft de tweede fase in het ziekteproces kwamen er in de gesprekken met de partners een aantal thema's terug die de intimiteit met de partner dan wel bevorderden of onder druk zetten. De volgende thema's worden besproken; (on)afhankelijkheid, zorgen voor je zieke partner, samen door de crisis, onzekerheid, 'er zijn' voor de partner, lichamelijke, zelfzorg voor de mantelzorger, emotionele tijd en machteloosheid. Bij ieder van deze thema's wordt een verbinding gelegd met de intimiteit in de partnerrelatie.

4.2.1 (On)afhankelijk

Het eerste thema dat naar voren komt is (on)afhankelijkheid. Tijdens het ontdekken van de kanker voelen patiënten zich vaak nog niet ziek. Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven kan hierdoor het gewone leven voor een deel blijven bestaan. Dit verandert echter radicaal wanneer de behandeling van de kanker begint. De patiënten worden fysiek ziek en afhankelijk van zowel professionele zorg als van hun partner.

De respondenten gaven aan dat deze nieuwe vorm van relatie waarin een van hen (in ieder geval voor een deel) afhankelijk is zowel voor een verbinding zorgt, maar ook gepaard gaat met twijfel en frustratie. Doordat de patiënt zich vaak tijdens delen van de behandeling, zoals de chemo of na de operatie, te zwak en ziek voelt om zelf dingen te doen, worden zij

automatisch afhankelijk van hun partners. In de loop van de behandeling kunnen ze vaak moeilijk voor zichzelf zorgen en hebben hulp nodig bij dingen als; naar de toilet gaan, drinken en lopen. Deze afhankelijkheid is niet gekozen en vaak ongewenst. Zo vertelde Anne “*ik kreeg hele dikke handen en voeten [...] kon er eigenlijk niet meer op lopen dus toen was ik wel heel erg afhankelijk*”. Astrid vertelde ‘*het viel ook echt niet mee [...] elke dag boven de wc pot hangen*’. Marie deelde ‘*heel confronterend [...] sommige dagen kon ik niet eens mijn hoofd erbij houden.*”

Hulp accepteren

Opvallend is dat het voor de patiënten een strijd is tussen enerzijds voor je moeten laten zorgen en anderzijds nog zelf zoveel mogelijk willen doen. De patiënten gaven aan dat ze alles wat ze zelf konden doen ook graag zelf wilden doen. Aan de ene kant om geen last te zijn voor de partner. En anderzijds om een gevoel van zelfstandigheid en autonomie te behouden. Zo vertelde Anne bijvoorbeeld; de bestraling “*heb ik eigenlijk altijd zelf gereden.. ik bedoel Floris was er altijd. Hij maakt altijd tijd, maar gunde mij ook dat ik nog dingen zelf kon doen.*” (Anne). En Jochem vertelde “*zes dagen na de operatie stond ik weer in de Albert Heijn.. ik weet niet ik wilde gewoon weer voelen van ja ik kan het nog.*”

Hierbij helpt een lieve en begripvolle houding vanuit de mantelzorger. Zo vertelde Jochem “*ook vooral omdat ik het idee heb dat ze het wil doen..*” Doordat de patient beseft dat de mantelzorger de zorg niet verleent vanuit verplichting, maar omdat zij deze zorg ook willen geven, leert de patient om hulp te accepteren.

Ook Astrid gaf terug “*ik dacht ik red het wel, ik red het wel.. maar op een gegeven moment red je het niet meer dan merkte ik wel van wat is het heerlijk dat ik Frank heb. [...] Frank kent mij en die voelt het aan.. dat is echt een geschenk dat iemand je zo kan aanvoelen als je zo in de penarie zit.*” (Astrid). Het is hierbij opvallend dat naarmate partners langer bij elkaar zijn ze elkaar feilloos aan kunnen voelen en er weinig woorden nodig zijn om aan elkaar te laten merken wanneer de ander hulp of zorg nodig heeft.

Wanneer de mantelzorger moeite doet om de patiënt te begrijpen en laat merken dat hij of zij ziet dat het niet goed gaat met de patiënt zorgt dit ervoor dat de patiënt zich begrepen voelt. Doordat de mantelzorger luistert, en kijkt naar de patient kunnen zij steun en zorg aanbieden. Collins & Feeney (2004) geven aan dat wanneer een partner moeite wil doen om de ander te ondersteunen die bijdraagt aan een gevoel van verbondenheid.

Balans tussen autonomie en zorg

De mantelzorgers gaven aan enerzijds er te willen zijn voor hun partner, het liefst hen zoveel mogelijk te willen ontlasten. *“ van ja joe blijf jij eens zitten, ik haal wel even die trui voor je boven. Joe ik zet wel even thee voor je.. blijf even rustig zitten.. ga lekker even dutten als je moe bent.”*(Floris). Anderzijds willen ze hen de mogelijkheid geven om nog zelf dingen te doen en zich autonoom te voelen. Hierbij spelen angst en onzekerheid een rol, omdat de mantelzorger bang is dat de patiënt te veel hooi op zijn of haar vork neemt. Door samen hierover te blijven praten kunnen mantelzorger en patiënt elkaar blijven vinden. Voor de mantelzorger is het een balans vinden tussen zorg dragen voor zijn of haar partner, maar diegene ook de ruimte gunnen om dingen zelf op te pakken. *“Maar Anne wil gewoon graag door dus als het half kan dan wil ze toch nog wel wat werken of doen... ik zeg van joh.. als ik merkte van joh je hebt de concentratie niet, ga gewoon even liggen. Doe even rustig aan.. proberen een beetje tegen zichzelf te beschermen.”*(Floris). Anne gaf hierover terug *“Kopje thee halen, dekentje, en ik probeerde dan nog wel van alles want ik wilde gewoon heel graag.. dan liet hij me altijd wel proberen tot het welletjes was geweest en dan nam hij het over.”* (Anne).

Ook Tom gaf hierover terug *“bedoel zij wilde ook zelf dingen oppakken en ik gunde haar dat ook he.. dus ik ging wel mee, maar zeker niet iedere dag.”* Marie heeft dit ook gevoeld *“hij is gewoon de hele periode heel zorgzaam geweest, hij is nog steeds zorgzaam.”* (Marie).

Dagelijkse bijdrage

Patiënten gaven aan te moeten wennen aan het feit dat ze niet hun dagelijkse bijdrage kunnen leveren aan het gezinsleven en aan de partnerrelatie op de manier waarop ze dat gewend zijn. In de interviews kwam naar voren dat patiënten het gevoel hebben minder deel te kunnen nemen aan het gezinsleven. Soms zijn ze zo moe dat ze alleen nog maar op bed kunnen liggen. Zo vertelde Astrid *“ja ik voelde me gewoon echt een tijdje minder deel van het gezin.. ja ik heb altijd gezorgd mijn hele leven.. en ik vond het zo erg dat er ook dagen bij waren dat ik echt verzorgd moest worden.”*

De partner speelt hierin een belangrijke rol door te bevestigen dat de patiënt doet wat hij of zij kan en dat dat voldoende is... wat niet gaat, dat gaat niet. Zo vertelde Floris *“Anne wil gewoon graag door dus als het half kan dan wil ze toch nog wel wat werken en doen.. ik zeg van joh.. als ik merkte van joh je hebt de concentratie niet, ga gewoon even liggen.. het is wel goed.”*

Focus op de ziekte

Het is opvallend dat de mantelzorgers terug gaven dat zij begrijpen dat de patiënt eigenlijk alleen nog energie heeft om op zichzelf te focussen. Als patiënt ben je bezig met het aangaan van een fysiek zware behandeling tegen de kanker en dat vergt op zichzelf al veel energie. De partners, en tevens mantelzorgers, gaven aan hen daarbij te willen ondersteunen. Het vraagt van de partner om zich aan te passen aan de patiënt. We zien dat doordat partners de bereidwilligheid hebben om rekening te houden met hun zieke partner en dit ook laten merken de verbinding en daarmee intimiteit versterkt wordt (Taylor, 2019).

Anne kon nog wel activiteiten ondernemen, maar van het een op het andere moment kon haar batterij helemaal leeg zijn. *“dan zei ik, Floris ik wil naar huis en dan zei hij prima we gaan naar huis”* (Anne). Hij heeft altijd naar haar geluisterd wanneer ze aan gaf dat het even niet meer ging, dat vond hij niet meer dan logisch.

Marie vraagt aan Tom mee te gaan naar de behandelingen *“toen zei ik tegen Tom, als jij dat wilt, dan zou ik dat heel erg waarderen. Dus hij is met iedere afspraak meegekomen.”* Tom laat alles vallen om er voor Marie te zijn wanneer zij daar om vraagt. Marie ziet en voelt dat hij dit niet alleen doet, maar ook wil doen.

Verder gaven alle patiënten terug dat er ook periodes zijn waarin ze zich fysiek beter voelen en daardoor meer kunnen. Juist op deze momenten zoeken partners elkaar op om luchtige dingen met elkaar te doen, proberen te genieten samen in plaats van te zorgen en verzorger. Ze proberen samen te lachen en zichzelf even te herinneren aan het ‘gewone’ leven. Zo vertelde Jochem bijvoorbeeld *“er zijn dus ook momenten waarop ik gewoon het gewone leven kan leiden.. zeg maar gewoon werk, gewoon de honden uitlaten met Monique, gewoon in de tuin zitten, gewoon een boekje lezen”*(Jochem).

De bovengenoemde vorm van intimiteit komt terug in de literatuur bij Laurencau et al. (2004) die benoemen dat partners zich verbonden blijven voelen wanneer zowel de patient als de mantelzorger probeert om belangrijke aspecten van hun ‘gewone’ leven vast te houden, In plaats van het eenzijdig aannemen van de rol als mantelzorger en patient. Dit doen de partners door een balans te zoeken tussen de autonomie van beide partner en het geven en ontvangen van zorg. Zoals hierboven beschreven is het wel van belang dat partners aan elkaar laten merken, zich openstellen, over hun twijfels en frustraties rondom de nieuwe situatie waarin een partner meer afhankelijk is dan de ander. Wanneer beide partners deze twijfels en

frustraties begrijpen en horen, draagt dit bij een aan positief gevoel richting elkaar en daarmee aan de intimiteit in de relatie (Clarck & Reis, 1988).

4.2.2 Zorgen voor je zieke partner

Het tweede thema dat naar voren komt is zorgen voor je zieke partner. Het is opvallend dat alle mantelzorgers aangaven geen seconde na te hoeven denken over de vraag; ga ik wel of niet zorgen voor mijn partner? Dat sprak voor zichzelf.

Zo gaf bijvoorbeeld Frank aan dat het opnemen van extra taken of zorgen voor Astrid helemaal geen kwestie van willen is, maar *“ja dat doe je gewoon.. is helemaal geen kwestie waar ik over nagedacht heb.. of een twijfel, nee dat doe je gewoon. Dat is zo klaar als een klontje.”*(Frank). Hij gaf aan dat juist het helpen met de praktische taken die eerst door Astrid gedaan werden hem heel erg hielpen, omdat hierdoor zijn eigen machteloze gevoel iets minder werd *“kijk tegen Astrid haar ziek zijn kan je bijna niks doen maar je kan zo goed mogelijk helpen met de rest en dat heb ik ook gedaan.’ [...] ja gewoon koken, de boodschappen doen, dat soort zaken eigenlijk.. om op die manier die ellende een beetje verlichten.”* (Frank).

Tom gaf als enige aan dat het omschakelen van hun normale leven naar de nieuwe situatie hem moeite kostte *“en dat ik zaken zou moeten gaan schuiven, of opgeven om er voor haar te kunnen zijn.. en ik had daar in het begin nog niet over nagedacht. Dus ik denk dat dat voor mij wel een paar weken de tijd nodig had.”* (Tom). Toen de knop eenmaal om was bij Tom *“Ik heb ook wel nagedacht van ja wat voor partner wil ik zijn in deze fase.. ik heb ook gekeken naar het gesprek voeren met andere lotgenoten.. hoe zij ermee om zijn gegaan? [...] aan het eind van de dag hou ik gewoon van haar en wil ik er voor haar zijn.”* Zoals al eerder beschreven is Tom een man met een missie, geef hem een taak en hij gaat ervoor *“Dat hoort er denk ik bij.. ik heb nooit denk onderscheid gemaakt tussen zorgen, zorgtaak, man vrouw verdeling.. nee dit moet gewoon gebeuren dus ik ga dat doen. En als ik daarvoor een roze tutti aan moet, moet dansen, een wc moet poetsen, boodschappen moet doen, troosten, vasthouden.. als het nuttig is voor dat moment ga ik het doen.”*(Tom). Ook Marie gaf terug dat ze om hulp kon vragen aan Tom en dat hij haar het gevoel heeft gegeven alles aan te kant te zetten om te investeren in haar herstel en het behoud van het gezin.

De beschreven uiting van intimiteit zien we ook terug bij Baumeister & Bratslavsky (1999), omdat zij aangeven dat verbondenheid wordt gekenmerkt door een betrokkenheid en

bereidheid om aspecten van de relatie te veranderen tijdens of na het ziekteproces. Dit zien we terug bij alle koppels, ook bij Tom al heeft hij er iets meer tijd voor nodig.

Daarnaast benoemen Baumeister & Bratslavksy (1999) dat door je in te leven in de ander, je je partner beter kan begrijpen. Doordat je de ander beter begrijpt zijn partners eerder bereid om elkaar hulp aan te bieden. Toen Tom eenmaal begreep dat zijn rol moest veranderen, schoof hij er ook alles voor aan de kant.

Manne & Badr (2008) geven aan dat beide partners zich in moeten spannen om delen van de relatie te behouden die belangrijk voor hen als partners tijdens de ziekte. Door elkaar als echtgenoten te blijven behandelen in plaats van de zorgverlener- patiënt rol volledig op te nemen. Het is opvallend dat de koppels helemaal niet op die manier denken over het geven van mantelzorg of de relatie. Het is geen bewuste keuze om elkaar als partners te blijven behandelen of niet. De mantelzorgers gaan doen wat nodig is, omdat ze van hun partner houden.

Zelfzorg voor de mantelzorger

Het is opvallend dat de mantelzorgers van zichzelf verwachten dat ze alles in teken zetten van het ziekteproces van zijn of haar partner.

Tom vertelde “*de doctoren zeggen de komende maanden gewoon waar ik op moet draven en dat ga ik doen, dat wil ik op een zetten.*”

Monique gaf terug “*bedoel ik heb mijn baan opgezegd en ben er nu voor Jochem.. en ik wil wel weer iets op gaan pakken, want thuis zitten is niks voor mij maar dat komt wel.*”

De patiënten ervaren het als waardevol dat hun partner er voor hun is, maar wanneer zij zien dat het ten koste gaat van hun partner gaat zorgt dit ook voor zorgen. Zo gaf Marie terug: “*maar hij kon zelf niet meer praten. [...] ik vond het natuurlijk wel heel fijn dat hij er voor mij was en naar mij toe kwam, maar was ook moeilijk.. want ja hij was zelf gewoon ziek en ik ook.*”

Daarnaast geven patiënten aan dat zij het als prettig ervaren dat er meer mensen zijn om op te leunen dan enkel hun partner. Hierdoor voelen zij zich minder als last voor hun partner. Ook al geeft een partner aan dat de patiënt niet tot last is, dit wordt door hen anders ervaren. Zo gaf Anne terug; “*Dat is eigenlijk vrij goed gegaan.. weer met verschillende mensen naar het*

ziekenhuis, dat was ook fijn... doordat het her en der verspreid was, die zorg voelde ik me ook niet zo 'n zorg.” (Anne).

Tom gaf als enige aan dat hij moeite had dat hij de zorg niet alleen voor Marie kon dragen, omdat hij *“te horen kreeg van Marie en anderen om me heen dat ik moet accepteren dat ik het niet alleen ging kunnen doen voor haar.”* (Tom). Dat vond hij moeilijk, omdat hij de verplichting op zichzelf legde dat hij alle zorg voor haar moest kunnen bieden. Hij omschrijft dat hij niet meer aanvoelde dat hij zelf een infectie had opgelopen waardoor hij uiteindelijk bij de dokter terecht kwam *“toen zei hij; gaat het? [...]. nee het doet fucking pijn en ik heb net een zoontje van een half jaar oud, mijn vrouw heeft borstkanker en ik moet gelijk door naar de eerste chemo als wij hier klaar zijn.”*

Het werd hem duidelijk dat het belangrijk is om ook voor zichzelf te blijven zorgen wil hij voor Marie kunnen blijven zorgen. *“De realisatie dat ik gewoon moet gaan hockeyen. Ik had het absoluut opgegeven voor Marie [...] maar er is mij van alle kanten duidelijk gemaakt dat het nuttiger is dat ik gewoon ga hockeyen.”* Toen Tom eenmaal het nut begreep kon hij hier ook vorm aangeven.

De bovengenoemde vorm van intimiteit zien we terug in de literatuur bij Williams & Bakitas (2012) die stellen dat de meeste mantelzorgers gefocust zijn op de behoeften en gevoelens van hun zieke partner. Hierbij vergeten of negeren zij hun eigen behoeften. We zien dat mantelzorgers geneigd zijn om alles aan de kant te schuiven voor hun partner. Er is een gevoel van diepgewortelde verbondenheid waarbij beide partners welgemeende gevoelens hebben voor elkaar. De mantelzorger wil alles aan de kant zetten voor zijn of haar partner en laat dit ook merken. Dit zien we terug bij Baumeister & Bratslavksy (1999) die stellen dat het voelen van verbondenheid ervoor zorgt dat partners elkaar willen helpen en ondersteunen.

4.2.3 Samen door de crisis

Het derde thema dat naar voren komt is samen door de crisis, Het komt duidelijk naar voren dat wanneer kanker zich voordoet binnen een relatie dit een gedeelde ervaring is voor partners, het gezin, de familie en de vrienden. Het treft zowel de patiënt als zijn of haar naasten. Hierin proberen partners elkaar te blijven vinden en ondersteunen om tegen de kanker te vechten. Het is opvallend dat een crisis als kanker er juist ook voor kan zorgen dat partners naar elkaar toe trekken. Kanker kan ervoor zorgen dat partners een sterk gevoel van verbondenheid en gezamenlijkheid ervaren, omdat de kanker als gezamenlijk vijand gezien

wordt (Taylor, 2016). Verschillende partners gaven dit terug (zowel patiënten als mantelzorgers).

Zo vertelde Tom *“ik denk dat [...] je wel echt merkt dat in een crisis, dat je veel meer dan normaal naar elkaar kijkt. [...] ik denk in dat opzicht dat we wel dichterbij elkaar zijn gekomen, omdat we een periode hebben gehad waarin we alleen maar op elkaar hebben gefocust.”* (Tom). Ze voelen zich heel erg verbonden met elkaar *“ik heb heel erg het gevoel dat we samen werkten om er doorheen te komen.”* (Marie). Daarnaast gaf hij aan dat hij de ziekte zelf nooit als bedreiging heeft gezien voor hun relatie, maar wel voor het hele gezin doordat ze zou overlijden.

Gezamenlijke geschiedenis

Twee koppels gaven ook aan dat hun gezamenlijke geschiedenis eraan bijdraagt dat ze naar elkaar toe trekken in tijden van crisis. Ze hebben een vertrouwdheid met elkaar waardoor ze weten dat ze op elkaar kunnen rekenen.

Peter en Astrid geven beide aan *“even heel erg slikken, maar je bent er goed op voorbereid. En dan kom je er samen wel door... als je weet van dit komt dan redden we het wel.”* (Peter). Ze zijn inmiddels veertig jaar getrouwd en ondanks dat Peter altijd veel gewerkt heeft, hebben zij elkaar altijd gesteund. *“Wij zijn ook voor de kerk getrouwd en je lief en leed delen dat is zo'n normale spreek voor iedereen [...] maar het is in ons geval weldegelijk zo geweest.”* (Astrid).

Ook Floris en Anne vertellen *“we zijn nog veel meer aan het praten gegaan, wat we in het begin van onze relatie ook veel deden.. [...]hoe voel ik me? Hoe gaat het met de kinderen? Hoe gaat het met ons? Wat we nog willen? Vinden we het nog leuk of willen we iets anders in het leven?”* (Floris). Volgens Anne *“wij spreken gewoon dezelfde taal.”* Zij hebben door de jaren heen geleerd dat ze over dingen hetzelfde denken en daar goed over kunnen praten *“dat is nog steeds de kracht in onze relatie.”* (Floris). In het geval van de ziekte van Anne kunnen ze bouwen op datgene wat ze opgebouwd hebben in hun relatie.

Inleven in elkaar

De mantelzorger probeert zich in te leven in het perspectief en gevoel van de patiënt. Het tegenovergestelde gebeurt ook, maar de meeste respondenten gaven ook terug dat daar soms de energie niet voor is. Alle mantelzorgers gaven terug dat het fijn is om te zien dat de patiënt zijn of haar best doet om de behandeling tegen de kanker zo goed mogelijk door te komen. Dit ervaren de mantelzorgers als het vechten voor het gezin, een samen (ieder op hun eigen

manier) vechten voor het behoud van hun gezamenlijke relatie en gezin. Hierin hebben alle partners een duidelijk gezamenlijk doel die zij delen. Baumeister en Bratslavsky (1999) stellen dat partners dat het delen van dromen en doelen bijdraagt aan het ervaren van verbondenheid.

Zo gaf Tom terug *“natuurlijk was Marie wel met zichzelf bezig [...] en hoe moet ik mijn lichaam verzorgen, maar op de een of andere manier ervaar ik het zo dat ook al moest ze met zichzelf bezig zijn, dat was in functie van ons gezin.”* (Tom). Daarnaast vertelde hij *“en ik weet ook zeker dat zij in elk momentje waar ze even wat over had.. op die momenten begon ze meteen mee te denken of er ook voor mij te zijn. En ja dat gaf mij weer het signaal van joh als ik iets heb dan investeer ik het in ons [...] dat bracht ons wel heel dichtbij elkaar denk ik.”*

Ook Frank vertelde *“je kunt natuurlijk bij de pakken neer gaan zitten.. maar je kunt ook kijken van wat kan ik nog wel.. ook tijdens het hele ziekte traject. Kan ik nog wandelen? Ja dan gaan we wandelen.. kan ik nog een boodschap doen? Ja dan gaan we een boodschap doen.”*

Opvallend is dat Tom de enige partner is die aangegeven heeft dat hij momenten heeft ervaren waarop hij er doorheen zat en het zwaar voelde om deze crisis samen aan te blijven gaan. *“Ik heb wel echt momenten gevoeld dat ik echt heel moe was, dat ik er even klaar mee was.. ik heb ook bij haar gemerkt dat ze die momenten heeft gehad.”* (Tom). Hij is hierover blijven communiceren met Marie en zij met hem waardoor dit hen alleen maar dichter naar elkaar gebracht heeft *“ik denk dat we allebei de volwassenheid hadden om naar elkaar te kijken, wat gebeurt er en ook naar onszelf te kijken. Ik heb ook goed naar haar gekeken van wat voelt ze? Hoe is ze emotioneel eronder?”* (Tom). Het is te verklaren dat Tom het zwaar vond, omdat Tom graag tijd en ruimte voor zichzelf heeft. Daar was nu minder mogelijkheid voor.

Samen maar ook alleen

Het is een gedeelde ervaring, samen door de crisis, maar toch bekijken beide partners het ziekteproces vanuit hun eigen perspectief. Namelijk die van mantelzorger en die van patiënt. Respondenten stellen vast dat de beleving van kanker als mantelzorger anders is als die van de partner die met kanker wordt gediagnosticeerd. Hierbij komt duidelijk naar voren dat het voor het ervaren van intimiteit niet belangrijk is hoe de kanker door elke partner individueel beleefd wordt, maar dat het van belang is om naar elkaar te luisteren en te begrijpen hoe de ander het ziekteproces en de relatie ervaart. Door te delen over hun belevingen (zich open te blijven stellen) ervaren partners intimiteit (Baumeister en Bratslavsky, 1999).

Wanneer we kijken naar de bovengenoemde vorm van intimiteit en de literatuur zien we dat het beschouwen van kanker als een gezamenlijke vijand bij kan dragen aan een gevoel van verbondenheid (Taylor et al., 2016). We zien dat de verschillende aspecten van intimiteit volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) terug komen wanneer partners samen door een crisis moeten gaan. Partners voelen zich verbonden door hun gezamenlijke doel, stellen zich open over hun onzekerheden en spanning om dit gezamenlijke doel te behalen en tonen affectie naar de ander door hen te laten weten dat de ander belangrijk voor hen is.

4.2.4 Onzekerheid

Het vierde thema dat naar voren kwam is onzekerheid. Er zijn verschillende momenten in het ziektraject waar de partners samen een weg doorheen moeten vinden, zoals het afwachten (in onzekerheid) na een medische behandeling. Heeft de behandeling aangeslagen? Is het genoeg? Wat gaan ze nu voorstellen? Hoe nu verder? Al deze vragen brengen een onzekerheid met zich mee bij beide partners.

In de eerste fase van het ziektraject kwam ook al terug dat partners geconfronteerd worden met de angst en onzekerheid rondom de diagnose. Deze angst wordt verstrekt in deze fase van het ziektraject, omdat de patiënt daadwerkelijk fysiek ziek wordt. Dit maakt dat de angst ook zichtbaar wordt. Het gevoel van een mogelijk verliezen van hun partner draagt ook bij aan de intimiteit in hun relatie doordat zij zich nogmaals beseffen hoeveel de ander voor hun betekent. Deze intimiteit wordt versterkt wanneer partners dit, op welke manier dan ook, aan elkaar laten merken (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

We zien dat de partners op verschillende manieren omgaan met deze onzekerheid.

Zo gaf Jochem aan *“volgende week weer een scan en dat is toch altijd een rot week, omdat je beide dan dus moet wachten op de uitslag, zoals ik al zei; wachten en hopen.”* Ook voor Monique speelt de onzekerheid een rol *“de scan verandert niks, maar je gaat er wel meer over nadenken en piekeren.”* Jochem gaf aan dat alleen hoop ervoor zorgt dat de onzekerheid minder wordt *“dus nu hopen dat het hierbij blijft natuurlijk.. kanker is echt de ziekte van de hoop weet je.. je hoopt dat je het nooit krijgt, je hoopt dat als je het krijgt dat het weg gaat, je hoopt op betere medicijnen, je hoopt op behandeling, je hoopt op een gezamenlijke toekomst, je hoopt, je hoopt, je hoopt.”*(Jochem)

Floris vertelde over de onzekerheid die hij ervaarde tijdens het wachten tot Anne uit de operatie kwam en over de opluchting toen hij hoorde dat het goed gegaan was. De operatie zelf was voorspoedig verlopen en Anne vertelde *“dat was wel echt van yes, gelukkig.. ik ben*

gewoon mezelf en het is goed gegaan en Floris had dat ook.. ik zag ook echt opluchting op zijn gezicht toen hij de zaal binnen kwam gelopen en ik aan de thee zat” (Anne).

Tom probeerde grip te krijgen op de onzekerheid door alle statistieken op te zoeken over mogelijke overlevingskansen van verschillende behandelingen. De onzekerheid aangaan door erover te praten hebben Marie en Tom weinig gedaan *“kijk wij tweetjes zijn hele praktische mensen, we keken vooral naar de praktische zaken.. wat moet er geregeld worden? En in ons hoofd was het altijd [naam kind] blijft prioriteit.” (Marie).*

Het is opvallend dat voornamelijk de mantelzorgers benoemen dat hun onzekerheid versterkt wordt door het gevoel dat zij hun partner wel eens zouden kunnen verliezen. De angst voor mogelijk sterven van hun partner maakt dat zij onzekerheid ervaren, met name met betrekking tot de vragen; is dit wel de juiste behandeling? Werkt het wel? Hoe ziet de toekomst eruit? Hoe leef ik zonder hem of haar? Ze kunnen zich geen leven zonder de ander voorstellen, doordat ze zo verbonden met elkaar zijn.

Zo vertelde Floris *“daar op de gang en vervolgens die tien minuten denk ik dat we daar hebben zitten wachten, heb ik echt wel serieus gedacht van we zijn haar kwijt. Het is over, klaar... ik sta er alleen voor.”*

En Tom gaf aan dat hij dacht; *“hoe zou dat zijn? Wat moet ik dan doen? Hoe ga ik dat dan doen met Levi? Maar ik had ook wel alle vertrouwen dat dat dan goed zou zijn gegaan, maar ik was ook wel bang. Ik hield er serieus rekening mee dat ze zou overlijden en dat knagende gevoel had ik gewoon maanden lang.”*

Monique benoemde *“je leert een beetje omgaan met de onzekerheid, maar eigenlijk is het niet te dragen [...] ja jeetje er zijn heel veel mensen die overlijden er aan maar dat hoeft natuurlijk niet.”*

Frank vertelt *“die spanning is er toch best wel.. ik ben gewoon bang geweest om Astrid kwijt te raken.. en dat zal ik echt niet zo snel laten merken aan de buitenwereld..”*

We zien dat het ervaren van onzekerheid en angst rondom de behandeling een grote invloed heeft op de intimiteit in de relatie, omdat partners ineens beseffen dat ze elkaar kunnen verliezen. Het wordt duidelijk dat de partners een diepgewortelde emotionele intimiteit met elkaar ervaren waarbij ze warme en welgemeende gevoelens hebben richting de ander (Baumeister & Bratslavsky, 1999). Een gevoel dat een leven zonder de ander niet bestaat.

4.2.5 ‘Er zijn’ voor de partner

Het vijfde thema dat naar voren komt is ‘er zijn’ voor je partner. Het is opvallend dat zowel de patienten als hun partner het belang benoemen van ‘er zijn’ voor je partner. Hiermee wordt bedoeld het gevoel dat de ander dichtbij je is, aanwezig is. Deze aanwezigheid zorgt ervoor dat partners nabijheid ervaren met elkaar (Baumeister en Bratslavsky, 1999). Het is voor de respondenten onduidelijk in woorden uit te drukken hoe ze dat ervaren, dat is een gevoel dat de ander er voor je is.

Zo vertelde Marie *“ik voelde wel dat hij er gewoon.. is. Dat wist ik gewoon”* (Marie). En Floris zei hierover *“je bent je wel bewuster van elkaar en mekaars welzijn... van he hoe zit je in je vel? Gaat het goed? Ik denk dat je daar alerter op bent naar elkaar toe”* (Floris).

Ook Astrid gaf terug *“ja je deelt lief en leed [...] we houden elkaar in de gaten. Dat was eigenlijk vanaf de eerste dag al zo toen we getrouwd waren [...] als er narigheid is houden wij elkaar in de gaten.”*

‘Er zijn’ voor elkaar als partners werkt twee kanten op. Tom noemde als enige dat hij het ingewikkeld vond dat Marie minder aanwezig was in de relatie en er daardoor minder voor hem kon zijn. *“Marie en ik hebben een band waarin we er altijd zijn voor elkaar en dat je door er te zijn, een connectie hebt en dat was tijdens de ziekte vaak lastiger, omdat zij minder beschikbaar was gewoon.”* (Tom).

We zien verschillende vormen van ‘er zijn’ naar voren komen in de gesprekken met de respondenten. Als eerste wordt ingegaan op een praktische vorm van ‘er zijn’ voor je partner en vervolgens wordt de emotionele vorm van ‘er zijn’ voor je partner besproken.

1. Praktische vorm van ‘er zijn’

Alle patienten gaven aan dat ze het als waardevol hebben ervaren dat hun partner altijd bereid was met hun mee te gaan naar medische behandelingen. Ze waren er in de praktische zin van het woord door hen te brengen, te halen en mee te gaan naar afspraken.

Zo gaf Marie terug *“eigenlijk was het gewoon naar het ziekenhuis en Tom was altijd mee dus dan namen we spelletjes mee en hij kon ook gewoon bij mij zijn en naast mij zitten.”*(Marie). Daarnaast vertelde ze *“het ook zo fijn dat Tom iedere dag de moeite nam om Levi naar mij te brengen. Ook wanneer ik niks kon doen, bijna niet uit mijn ogen kon kijken dat hij hem toch bracht en we samen konden zijn.”*(Marie)

Voor de mantelzorgers lijkt het een vanzelfsprekendheid om 'er te zijn' voor hun partner. Zo vertelde Frank *“Astrid belde naar het werk..[...] en ik ben onmiddellijk naar huis gegaan.. laat iemand anders die tent maar runnen. Ik denk dat je op dat moment gewoon alles moet laten vallen en richting huis moet gaan.”* Deze vanzelfsprekendheid in het willen doen van praktische dingen voor hun partner draagt bij aan een intieme relatie. Taylor et al. (2016) zeggen hierover dat verbondenheid gekemerkt wordt door de betrokkenheid en bereidheid om aspecten van de relatie te veranderen tijdens het ziekteproces.

2. Emotionele vorm van 'er zijn'

Daarnaast is het opvallend dat emotioneel 'er zijn' tevens als belangrijk werd benoemd. Dit doen partners door gedachtes en emoties met elkaar te delen en naar de ander te luisteren. Door te reageren op datgene wat de ander laat zien, zoals verdriet of angst, ervaren partners een mate van verbondenheid (Baumeister & Bratslavsky, 1999). Partners voelen aan hoe het met de ander gaat en stemmen zich af op de ander.

Floris vertelde *“zo van oh ja zo zit zij er in.. het zit vaak in die kleine dingentjes.. [...] maar dan blijf ik gewoon bij d'r en zeg ik van zullen we even een stukje lopen, even je hoofd leeg maken.”* (Floris).

Tom gaf terug *“kijk ze zegt het niet altijd.. wel met regelmaat.. maar je merkt gewoon met dingen dat ze het fijn vindt dat we even echt elkaar kunnen vinden, even overleg, soms gewoon even, soms is even kijken haar kant op genoeg.”*(Tom). *“ik heb in die tijd wel heel erg gevoeld dat er vaak even die momenten waren dat ik toch even die connectie kon hebben met haar door te kijken, af en toe een grapje te maken, naast haar te liggen.”*(Tom).

Ook Jochem gaf aan *“en weet je zij voelt het wel hoor wanneer ik eigenlijk niet meer kan.. dat de tank op is. Ik zal het niet zo snel toegeven maar zij weet het wel.”*

We zien dat 'er zijn' voor je partners wederkerig is. Elkaar aanvoelen en letten op de ander worden versterkt wanneer partners elkaar door en door kennen. Het draagt bij aan een gevoel van verbondenheid wanneer partners van elkaar weten dat ze op elkaar letten, ookal spreken ze dit niet uit naar elkaar. Ook door het tonen van affectie laten partner aan de ander merken dat ze op elkaar letten (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

4.2.6 Lichamelijkeid

Het zesde thema dat naar voren komt is lichamelijkeid. Het is opvallend dat het lichaam verandert door de behandeling en daarmee ook de relatie die patienten zelf met hun lichaam

hebben en daarmee ook hun partner. Alle respondenten gaven aan het belangrijk te vinden om fysiek contact met hun partner te hebben als teken van affectie. Doordat ze aangeraakt werden door hun partner voelden ze zich dichtbij de ander. Doordat partners affectie tonen naar elkaar voelen zij zich ook meer verbonden. Volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) is het tonen van wederzijdse affectie een essentieel onderdeel van het ervaren van intimiteit.

Zo gaf Marie terug *“we bleven sowieso in hetzelfde bed slapen dus we hebben heel veel geknuffeld en gewoon tegen elkaar aankruipen.”*

Astrid vertelde *“ja Frank was er ook bij en die kwam naast me zitten en pakte mijn hand vast en we hebben eigenlijk niks gezegd [...] een half uurtje zo gezeten.. en gewoon elkaar vastgehouden.”*

Monique benoemde *“ja ik weet wel het was toen ook winter.. en we hebben veel tegen elkaar op de bank gelegen.”*

Het is opvallend dat partners duidelijk belang hechten aan lichamelijk contact zoals; knuffelen, kusje geven en tegen elkaar aankruipen. Hierdoor voelen partners dat de ander dichtbij is en bij hen wil zijn. Juist door specifiek aandacht te besteden aan fysieke affectie wordt de intimiteit vergroot (Baumeister & Bratslavsky, 1999). Alle koppels gaven aan dat ze in de periode van de behandeling meer affectie zijn gaan tonen naar elkaar door bijvoorbeeld samen te lachen of elkaar aan te raken, maar dat het belang van seks naar de achtergrond is verschoven. Manne & Badr (2008) zeggen hierover dat het blijven zoeken naar manieren om emotionele en fysiek affectie naar elkaar te tonen, bijdraagt aan een intieme relatie. Zo vertelde Marie dat zij voor de diagnose met kanker *“van nature ben ik geen knuffelaar”*, maar dat juist tijdens de behandeling ze steeds meer is gaan knuffelen. Ze vindt het wel heel fijn dat Tom haar zoveel knuffelde tijdens de behandeling en nu *“ga ik Tom ook bewust knuffelen”* (Marie).

Zowel Marie als Astrid bespraken dat seks hebben tijdens een behandeling eigenlijk niet kan, omdat zij zich fysiek vaak te ziek voelden. Ze gaven beide aan dat het belangrijk is als partners een eigen manier vinden om toch fysiek intiem met elkaar te blijven *“dat gaat ook vaak niet maar we hebben er wel voor ons een manier in gevonden.”* (Marie). En Astrid vertelde *“dan legt hij even een hand op mijn schouder of been of even een kusje links of rechts.. gewoon maar zo’n ver dwaald dingetje zeg maar.. maar ik weet dat het voor ons heel wat is.”*

Daarnaast benoemden zij beiden dat de lengte van hun relatie eraan bijdraagt dat ze zich makkelijk op elkaar af kunnen stemmen. Ze ervaren verbondenheid doordat hun partner nog altijd affectie naar hent toont. Astrid vertelde *“ja dat hebben we na al die jaren nog steeds.. en gewoon dat hij me graag aan wil raken.”*

Verder gaf Marie aan dat haar borstoperatie ervoor heeft gezorgd dat hun seksleven verandert is. Zij stelt nu duidelijke grenzen aan Tom waar hij wel en waar hij niet aan mag komen. Hierdoor hebben ze samen moeten onderzoeken op welke manier ze voor hen beide prettig seks kunnen hebben. Ze stellen zich beide open over hun behoeften en stemmen op elkaar af, dit heeft als gevolg dat zij zich verbonden kunnen blijven voelen met elkaar (Baumeister & Bratskalvksy, 1999).

Het is voor de patienten lastig om hun lichaam te vertrouwen, omdat het ineens ziek is. Maar ook de mantelzorgers moeten zich hereiken ten opzichte van het lichaam van hun partner. Zowel Frank als Floris vertelden dat het ook lastig is voor hun om zich te verhouden tot het lichaam van hun partner. Zij zijn voorzichtig, omdat ze hun partner geen pijn willen doen of niet weten wat ze fijn vinden. Hun ‘normale’ manier van fysiek contact wordt verstoord. Juist door hier open over te communiceren en deze twijfels te delen, kunnen partners affectie naar elkaar blijven vertonen. Deze open communicatie over wat zij wel en niet prettig vinden op lichamelijk gebied zorgt ervoor dat partners affectie naar elkaar blijven tonen. Deze affectie zorgt voor een warm en verbonden gevoel bij de partners (Baumeister & Bratslavsky, 1999).

Floris vertelde Anne *“ik kan me nog herinneren dat wij op de bank zaten [...] en toen begon hij over hoe hij nu dan ook wel voorzichtig toch met mij was en mij niet te veel aan wilde raken... en ja bedoel het is niet alsof het toen veranderde maar het gewoon goed om het erover te hebben.”* Ze konden terug vallen op waar Anne en Floris altijd al goed in waren, erover praten.

Wanneer we kijken naar de bovengenoemde vorm van intimiteit zien we dat er een verschuiving plaats vindt. Het lichamelijke contact zoals de partners dat in hun ‘normale’ leven gewend waren, gaat niet meer. Ze moeten zich opnieuw op elkaar afstemmen en nieuwe manieren vinden om affectie naar elkaar te tonen. Het is duidelijk dat alle partners proberen om vast te houden aan hun relatie als man en vrouw door hun fysieke (seksuele) relatie te willen behouden (Davies et al., 1998). Daarnaast wordt duidelijk dat partners fysieke affectie naar elkaar tonen om op die manier te laten merken dat ze er voor de ander zijn. Het zijn

liefkozende gebaren om dichtbij de ander te willen zijn en hen te willen steunen. Baumeister en Bratslavsky (1999) zeggen hierover dat het tonen van affectie bijdraagt aan het voelen van verbondenheid met je partner.

4.2.7 Emoties delen

Het zevende thema dat naar voren kwam is emoties delen. Wanneer een van de twee partners kanker heeft is dit een emotionele periode. Manne en Badr (2008) geven aan dat het onthullen van informatie, gedachten en gevoelens bijdraagt aan de intimiteit. Als een resultaat van de ontvankelijkheid van de ander voelt het individu dat er om hem wordt gegeven en dat hij wordt begrepen. De manier waarop partners hun ervaringen en emoties onthullen varieert tussen de respondenten. Hun persoonlijkheden en de relatie die zij voor de kankerdiagnose hadden hebben invloed op de manier en vorm waarop zij zich bloot stellen aan elkaar.

Zo gaf Anne aan *“we hebben eigenlijk alles samen heel erg veel doorgepraat en besproken. Ook vanaf het begin af aan aangegeven, geef aan wat je voelt, wat je wit, ook in chemo traject en dergelijke..”* (Anne). Floris had ook het gevoel op een lijn te zitten met Anne *“doordat we altijd open en eerlijk alles besproken hebben.”* (Floris). Zoals eerder aangegeven zijn Floris en Anne na al die jaren samen helemaal op elkaar ingespeeld. Volgens Anne zijn ze *“geen mensen die heel erg met hun gevoel leven [...] maar wel makkelijker dingen gewoon uitten en zeggen tegen elkaar. [...] Wij zijn geen sentimentele mensen, maar dat wil niet zeggen dat je niet over je gevoel kan praten.”* (Anne).

Astrid en Frank hebben een eigen taal waarin ze elkaar emoties begrijpen. Zij kennen elkaar door en door waardoor ze geen woorden nodig hebben. Zo vertelde Frank *“ja ik ben vrij nuchter.. en rationeel maar dat is uiterlijke schijn.. want ook mij doet deze ziekte best wel een hele hoop. Ik kan er redelijk nuchter over zijn en over praten, ook met Astrid. Ik zou denk ik eerder de rationele kant van de zaak bekijken dan de emotionele kant. Dat is makkelijker voor mij [...] maar Astrid weet wel dat het me wel bezig houdt.. ik hoef dat niet aan haar te laten zien dat ziet zij gewoon zonder dat ik daar iets voor hoef te doen”* (Frank). Doordat zij elkaar al van kinds af aan kennen voelen zij haarfijn aan wat de ander nodig heeft. Frank weet dat Astrid hem aanvoelt zonder dat hij het hoeft te zeggen en andersom ook!

Tom en Marie zijn ook geen grote pratenaars over hun emoties *“we hebben er weinig over gesproken eigenlijk, maar ik kan me wel heel goed herinneren waarop er momenten zijn waarop ik zag.. nou trekt ze het even slecht.”* (Tom). Zonder woorden weten Tom en Marie toch duidelijk te maken aan elkaar hoe zij zich voelen.

Jochem en Monique hebben heel veel gesproken over hun emoties, maar voornamelijk met z'n tweetjes. Monique zei hierover *“ja weet je ik zie het gewoon.. ik zie dat het zwaar is voor hem..[...] ik heb het daar wel vaker met Jochem over gehad.”*(Monique). Ook Jochem bevestigde dat zij praten over emoties, maar zij zijn beide ook emotionele mensen *“maar als het over je emoties gaat, dan voem vlieg je gelijk helemaal de bocht uit zeg maar, en dat doe ik wel bij Monique daar laat ik mijn emoties helemaal gaan.”*(Jochem). Daarnaast hebben zij beide behoefte om *“ja vooral dat we samen op de bank kunnen huilen.”* (Monique).

Alle vier de koppels geven dus aan zich open te stellen richting de ander en vinden hier alleen hun eigen manier voor.

Astrid gaf als enige terug dat ze haar emoties soms ook voor zich hield, omdat ze Frank niet verdrietiger wilde maken. *“ja om narigheid wat mezelf aan gaat om dat dan naar mijn allerliefste toe te delen.. dat vind ik gewoon rot. Maar het leven is niet altijd hoera,, en Frank ziet het toch wel en dan zegt hij het ook.. en dan geef ik wel toe.. dat dan weer wel.”* (Astrid). Gelukkig kent Frank haar langer dan vandaag en weet dat Astrid dit moeilijk vind en kon haar gevoel ontkrachten.

Alle respondenten uitten hun emoties op hun eigen manier. Het komt duidelijk naar voren dat het niet gaat om de manier waarop zij dit doen, maar dat hun uiting begrepen wordt door hun partner. Baumeister & Bratslavsky (1999) benoemen in hun theorie dat wanneer partners zich begrepen voelen dit bijdraagt aan een gevoel van verbondenheid. Daarnaast geven zij aan dat intimiteit alleen kan ontstaan wanneer partners zich openstellen (emoties met elkaar delen) naar elkaar. Dit is precies wat de koppels samen doen.

4.2.8 Machteloosheid

Het achtste thema dat naar voren komt is machteloosheid. Het is opvallend dat alle mantelzorgers aangaven zich ergens in het ziekte-traject machteloos te voelen. Dit begint voornamelijk wanneer zij hun partner in pijn zien en eigenlijk alleen maar ondersteunende taken op zich kunnen nemen. Zij kunnen de fysieke pijn en ongemakken van hun partner niet verlichten, hoe graag ze dat ook zouden willen. Dit geeft een machteloos gevoel. Het doet de mantelzorger verdriet om zijn of haar partner te zien lijden en niks te kunnen doen.

Zo gaf Frank terug *“nou je staat er als echtgenoot compleet machteloos tegenover... [...] je kunt helemaal niks doen en dat is denk ik het meest frustrerende voor iemand die graag wat wil betekenen voor zijn vrouw, ik dus... maar dat kan gewoon niet. En het is*

bijzonder triest en verdrietig om iemand een hele lange periode dood en dood ziek [...] te zien en je kan er geen fluit aan doen... dat is het ergste” (Frank).

Ook Floris vertelde *“als je ziet dat ze pijn heeft of dat ze zich echt niet fijn voelt.. en dat je daar niks aan kunt doen, dat is.. dan voel je je heel hopeloos.. dat is het meest ellendige.”*

Tom vertelde dat hij zich machteloos voelde *“de kanker is een soort bom [...] waar je misschien wel heel veel aan wil doen, maar waarbij je geen idee hebt hoe je het moet fixen.”*

Een uitzondering is Monique. Haar machteloosheid komt naar voren in het gevoel Jochem niet goed aan te kunnen voelen. Ze probeert hem in te schatten, maar heeft hier soms ook moeite mee. Ze voelt zich machteloos tegenover de pijn die hij voelt *“als Jochem ergens last van heeft of pijn of iets voelt wat misschien iets is.. en we weten het niet.. bedoel dan zegt hij het soms wel en soms ook niet.”* Het valt te verklaren dat Monique deze machteloosheid anders ervaart dan de andere mantelzorgers, omdat zij en Jochem minder lang samen zijn. Er lijkt alsof de verbondenheid tussen Jochem en Monique hier verstoort wordt, doordat door verlies van communicatie de alledaagse intimiteit verstoord wordt (Laurenceau et al., 2004).

Wanneer we kijken naar het thema machteloosheid en intimiteit kunnen we stellen dat juist doordat partners een intieme relatie hebben ze zich machteloos voelen, het maakt hen uit hoe het met de ander gaat. Ze voelen zich machteloos doordat ze de ander graag willen helpen, maar het gevoel hebben tekort te schieten. Dit komt terug in de literatuur bij Baumeister & Bratslavsky (1999) die aangeven dat emotionele betrokkenheid ervoor zorgt dat partners elkaar willen steunen. Door elkaar te steunen en ervoor elkaar te willen zijn, ervaren partners een mate van verbondenheid.

4.3 De nazorg

Wanneer de behandeling afgerond is, breekt er een fase aan waarin patiënten nog onder controle blijven staan bij een of meerdere specialisten. Het ziektebeeld bepaalt de duur van de periode waarin ze onder controle blijven. In deze tijd moeten partners de draad van een (voorlopig) gezond leven weer samen oppakken. Terwijl ze ook nog bezig zijn met het verwerken van het proces waar ze zojuist samen doorheen zijn gegaan.

In gesprek met de respondenten kwamen twee thema's naar voren; heroriënteren en samen vooruit kijken. Deze thema's worden hieronder besproken.

4.3.1 Heroriënteren

Het eerste thema dat naar voren kwam is heroriënteren. Zoals eerder beschreven vraagt een kankerbehandeling veel van zowel de patient als hun partner. Wanneer de behandeling afgerond is breekt er een periode aan waarin patienten moeten herstellen van de behandeling, die meestal een zware lichamelijke tol van hun heeft gevraagd. Het is opvallend dat wanneer een van de partners een behandeling heeft gehad om de kanker te verslaan zij zichzelf na de behandeling bijna niet meer herkennen. *”Ik ben een schim van mezelf in de spiegel, maar ik sta er wel. En die schim wordt vanzelf Astrid wel weer en dat was ook zo.”*(Astrid).

Verschillende mantelzorgers gaven terug dat zij hun partner ondersteunen in het (her)vinden van zichzelf. Het gevoel van verbondenheid wordt versterkt wanneer partners elkaar willen ondersteunen (Baumeister & Bratslavsky, 1999). De kanker zorgt ervoor dat de conditie van de patient verdwenen is. Het kost tijd voor patienten om zich weer zichzelf te voelen. Wanneer een partner mee doet en helpt bij het werken aan conditie en terug winnen van het ‘oude leven’ zorgt dit voor verbinding.

Zo gaf Frank terug *“Ik heb Astrid altijd gestimuleerd om dingen te blijven doen.. op het moment dat je klaar bent met de behandeling dus chemo en bestralen en ga zo maar door... moet je proberen vind ik, met z’n tweeën zo snel mogelijk weer je conditie op te bouwen.”*

Verschillende patienten gaven terug dat zij het als belangrijk hebben ervaren dat hun partner laat merken dat hij of zij ook mee wil helpen en doen in het gezamenlijk werken aan herstel. Juist doordat zij die motivatie ervaren bij hun partner stellen zij zich meer open en uiten ze meer affectie naar hun partner. Dit draagt bij aan de intieme relatie (Baumeister en Bratslavsky, 1999).

Wanneer de behandeling afgelopen is, dan is de patient voorlopig nog niet hersteld. Het kan maanden duren voor een patient weer terug is bij zijn of haar oude conditieniveau en weer volledig deel kan nemen aan het gezinsleven. De meeste respondenten gaven aan dat het werken aan herstel als een gezamenlijke uitdaging gezien kan worden. Juist door samen kleine stapjes te maken (bijvoorbeeld weer een keer samen erop uit kunnen gaan) ervaren de respondenten een manier van verbondenheid.

Tom was de enige die merkte dat hij daar moeite mee had *“ja op een gegeven moment zie je niet meer dat ze ziek is en het werkt allemaal alleen nog niet [...]. Dat is heel raar en lastig in te leven, omdat je het zelf niet doormaakt... natuurlijk sta ik naast haar en probeer ik*

haar te begrijpen.” (Tom). Tom en Marie hebben een relatie waarbij de verwachtingen van Tom niet altijd overeen komen met de werkelijkheid, maar er is altijd een wil om elkaar te vinden en op elkaar te letten. *“Ik moet gewoon op haar vertrouwen als ze iets zegt dan is het zo en dan wil ik me daar ook aan aanpassen en kijken wat we kunnen doen.. zelfs als ze het niet zegt.”* (Tom). Dit is waar het wrijft wanneer we het hebben over intimiteit. Ondanks dat Tom en Marie elkaar willen blijven vinden en zich open blijven stellen naar elkaar, ontstaat er ook een afstand doordat Tom zich moeilijk in Marie kan verplaatsen.

Spanning

Na de behandeling blijft de patient nog een periode onder controle staan. Deze controle brengt voor beide partners ook spanning met zich mee. Zou het nog wel goed zijn? Komt het terug? Klopt het allemaal wel? Er is een mate van onzekerheid en angst bij de koppels ontstaan.

Zo vertelde Jochem *“Als je kanker hebt gehad of hebt.. dan is het ook zo dat je gewoon zo oplettend wordt.. voel ik iets? Is dat normaal of niet?”*

Zoals we al eerder in de andere fases van het ziekte-traject zagen, brengt het open zijn naar elkaar en deze spanning delen partners dichterbij elkaar toe. Juist door hun spanning met elkaar te delen en de spanning van de ander te beantwoorden, ervaren partners intimiteit (Baumeister en Bratslavsky, 1999). Zo vertelde Marie: *“je weet ook dat de ander ook gespannen is en dat voelt echt als samen samen.”*

De koppels waarvoor de behandeling al een langere periode geleden is, gaven aan dat deze onzekerheid en angst ook minder worden. Op een gegeven moment groeit het vertrouwen dat het wel goed zit. Ze vinden gezamenlijk een weg in het leiden van een gezamenlijk nieuw ‘normaal’ leven. Alle respondenten gaven aan door samen dingen te ondernemen die zij voor de kankerbehandeling ook fijn vonden om te doen ze zich kunnen herpakken. Dit gezamenlijk herpakken zorgt voor een verbonden gevoel, omdat partners zich beseffen samen door het traject heen te zijn gekomen. Het kan voelen als een overwinning.

De bovengenoemde vorm van intimiteit zien we terug bij Baumeister & Bratslavsky (1999) die benoemen dat partners zich verbonden voelen door oprecht geïnteresseerd te zijn in hoe het met de ander gaat en de ander hierbij te willen steunen. Alle koppels gaven terug zich veel bezig te houden over hoe het met de ander gaat. Daarnaast gaven de mantelzorgers terug hun partner zoveel mogelijk te willen steunen op weg naar een gezamenlijk gezond leven.

4.3.2 Samen vooruit kijken

Het tweede thema dat naar voren kwam is samen vooruit kijken. Wanneer de behandeling voorbij is ontstaat er een moment van rust bij de partners. Hierbij komen nieuwe realisaties en vragen naar voren. Hoe willen we ons leven leiden? Doen we wat we willen doen? Een periode waarin beide partners realiseren; we zijn samen door de crisis gekomen... en nu? Een besef dat het leven soms niet loopt zoals je zou wensen of willen, maar dat je er toe moet verhouden. Het is een stilte na de storm. Er ontstaat een besef dat ze elkaar nodig hebben en een vertrouwen dat ze op elkaar kunnen steunen. Dat hebben ze immers aan elkaar bewezen. Een gevoel van gezamenlijkheid als onderdeel van een intieme relatie (Baumeister en Bratslavsky, 1999).

Zo vertelde Frank; “Ik denk dat we in ons geval de relatie alleen maar hechter is geworden.. je hebt elkaar op de een of andere manier toch nodig. Astrid had mij natuurlijk duidelijk nodig voor fysieke hulp en regeltaken, maar ik had haar ook nodig. Je moet toch steun bij elkaar vinden op de een of andere manier.”

Ook Floris gaf terug “ik denk dat we alleen maar dichter naar elkaar toe zijn gegaan, en niet alleen wij met z’n tweeën maar ook met z’n vieren echt.. dus daar ben ik dan eigenlijk wel heel trots op.”

Tom gaf terug “is het knap dat water naar de zee vloeit en kapotslaat op de rotsen? Dat gebeurt gewoon. Je moet doen wat je kan en dat is gewoon zoals het leven gaat. [...] ik vind wel dat we het goed opgepakt hebben en dat we het samen zo goed als we konden gedaan hebben.”

Het is opvallend dat alle koppels aangeven meer bewuste keuzes te maken. Ze kiezen bewust om hun tijd te besteden aan zaken die ze belangrijk vinden en zich minder druk te maken over de ‘kleine dingen’. Dit is een verandering ten opzichte van het leven wat zij leiden voor de kankerbehandeling, omdat ze zich er bewust van zijn geworden dat het leven zo maar voorbij kan zijn. Zij gaven allemaal aan dat ze dit gevoel nooit meer zullen verliezen.

Marie en Tom vertelden “en ik denk dat het ook is, nu zijn we.. als we nu een keuze maken om iets te gaan doen, dan maken wij bewuste keuzes..[...] is het wel handig voor ons? Willen we er onze tijd aan besteden? Wat geeft het ons?”(Marie). Daarnaast vertelde ze “en daarvoor was het meer een leven op automatische piloot. Ja we gaan gewoon door, ook al zijn we moe.. dat is mijn ervaring van het hele traject.”(Marie). Ze vertelde ook nog “ als ik hem nu wil knuffelen doe ik dat ook, ik wil dat hij dat voelt.”

Floris en Anne *“je moet niet leven alsof dit je laatste dag is.. want dan verbras je alles maar al je dingen kunt vieren, doen. Je moet er wel van genieten... en niet alleen maar in de waan van de dag leven.”*(Floris).

Jochem en Monique *“ik denk niet meer van over tien jaar [...] want ben al lang blij dat ik nu heb, samen met Monique en met mijn kinderen natuurlijk.”*(Jochem).

Astrid en Frank gaven aan *“zo ’n ingrijpend iets bewijst wat je voor elkaar betekend.. wat je voor elkaar bent en dat je nog meer kan zijn dan alleen man en vrouw, maar ook voor elkaar kan zorgen en daarna weer terug kan naar man en vrouw.”*(Astrid).

Wanneer we kijken naar de relatie tussen de bovengenoemde vorm van intimiteit en de literatuur zien we dat alle drie aspecten van Baumeister & Bratslavsky (1999) verweven zijn in dit thema. Partners stellen zich open naar elkaar door te praten over een visie op hun gezamenlijke toekomst. Ze voelen zich verbonden, omdat ze weten dat ze op de ander terug kunnen vallen en dat de ander er voor hen is wanneer het nodig is. Ze ervaren een sterke mate van steun. Daarnaast zien we terug dat partners zich het belang realiseren van het uitten van emotionele affectie. Hierdoor kunnen we stellen dat de intimiteit volop bloeit.

5. Conclusie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies van dit onderzoek weergegeven in relatie tot de hoofdvraag: *“Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarin een van hen oncologiepatiënt is intimiteit?”*. De conclusies worden bekeken in het licht van het theoretisch kader. Het doel van dit onderzoek is om meer kennis en inzicht te vergaren over de ervaring van intimiteit bij partners in een mantelzorgrelatie waarvan een oncologie patiënt is.

In dit onderzoek zijn vier koppels geïnterviewd die zichzelf hebben aangemeld om deel te nemen. Dit heeft invloed op de resultaten, omdat partners dus bereid waren om over het onderwerp intimiteit te praten. De koppels waren allemaal in de afrondende fase van het ziekte-traject. Twee patiënten waren al schoon verklaard en twee patiënten stonden nog onder controle, maar waren ook al klaar met hun behandeling. Ook dit heeft invloed op de resultaten, omdat de koppels samen het gehele ziekte-traject doorstaan hebben. De verdere gevolgen hiervan op dit onderzoek worden besproken tijdens de discussie, maar het is van belang om de conclusies in het licht van deze opmerkingen te lezen. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de ervaring van intimiteit bij beide partners waardoor deze resultaten, ook al zijn het dan slecht viert partners die zich door het bovenstaande kenmerken, bijdragen aan de kennis rondom de ervaring van intimiteit in de relatie.

De resultaten worden verder besproken aan de hand van de verschillende fases van het ziekte-traject: diagnose, behandeling en nazorg. Er is gekozen om deze verschillende fases apart te bespreken, omdat er een verschuiving plaats vindt tussen de verschillende fases. Hierdoor zouden generaliserende uitspraken over het gehele ziekte-traject de ervaring van intimiteit tekort doen. Binnen de verschillende fases worden zowel de aspecten besproken die de intimiteit onder druk zetten als de aspecten die de intimiteit versterken. Aan het eind van dit hoofdstuk worden er algemene conclusies weergegeven in relatie tot de ervaring van intimiteit in de mantelzorgrelatie.

De eerste fase: de diagnose

We zien bij de partners die meededen aan dit onderzoek, dat de intimiteit in de eerste fase nog weinig onder druk staat. De diagnose kanker zet de wereld van de partners natuurlijk wel op hun kop zet, maar we zien ook dat ze elkaar juist vinden doordat ze gezamenlijk worden geconfronteerd met het leven en de dood. Intimiteit komt volop op de agenda te staan, want partners worden gedwongen aandacht te besteden aan de zaken die er echt toe doen in het

leven. We zien dat onderwerpen als politiek, de tuin en het huishouden naar de achtergrond verdwijnen. Partners besteden aandacht aan elkaar en aan elkaars welzijn. Dit zorgt dus voor een versterking van de intimiteit.

Naast dat we zien dat partners in dit onderzoek een versterking van intimiteit ervaren, zien we toch ook wel enige spanning ontstaan, doordat partners hun best moeten doen om een gezamenlijke houding te vinden ten opzichte van de diagnose. Daarnaast lijkt er kort een verminderde communicatie wanneer partners hun zorgen omtrent de diagnose niet geheel met elkaar delen. Dit doen ze, omdat de partners zoveel om elkaar geven dat ze de ander geen verdriet willen doen. Waar een verminderde communicatie in de literatuur duidt op een verminderde mate van intimiteit (Baumeister & Bratslavsky, 1999), zien we bij deze koppels dat een verminderde communicatie ook vanuit een sterk gevoel van verbondenheid en zorgen voor de ander kan ontstaan. Hierdoor kunnen we in deze fase een verminderde communicatie ook zien als een bevorderend aspect voor de intimiteit.

We zien dat de mantelzorger de twijfels, onzekerheden en angsten van zijn of haar partner serieus neemt. Dit versterkt de intimiteit tussen de partners doordat de patiënt zich erkent voelt in zijn of haar gevoel. Beide erkennen elkaars gevoelens omtrent de angst voor de behandeling en het mogelijk gemis van een gezamenlijke toekomst. Dit wordt bevestigd in de literatuur doordat Baumeister & Bratslavsky (1999) zeggen dat het erkennen van elkaars gevoelens en je hier sympathiek en begripvol tegenoverstellen bijdraagt aan een gevoel van nabijheid. Dit is precies wat de koppels in de eerste fase bij elkaar doen.

Zoals hierboven genoemd erkennen partners elkaars angsten, twijfels, ongeloof en onzekerheden rondom de diagnose. Er ontstaat een gevoel van gezamenlijkheid, doordat zij de emoties rondom de diagnose met elkaar delen komen ze dichterbij elkaar - we voelen ons allebei gespannen, angstig en onzeker. Dit wordt bevestigd in de literatuur door Manne en Badr (2008) die aangeven dat door de emotie over de gedeelde ervaring open met elkaar te delen partners dichterbij elkaar komen en daarmee de intimiteit versterkt wordt.

Het is opvallend dat alle partners aangaven geen woorden nodig te hebben om te begrijpen hoe de ander zich voelt. Er is een mate van verbondenheid die ervoor zorgt dat partners dit ook wel van elkaar weten zonder het uit te moeten spreken. Dit is overigens niet specifiek voor de eerste fase van het ziekte-traject, maar komt ook terug in de andere fases. Daar waar de literatuur suggereert dat partners zich alleen sterk verbonden kunnen voelen wanneer zij zaken omtrent de ziekte bespreekbaar maken (Taylor et al., 2016). Zien we dat deze koppels geen woorden nodig hebben om zich verbonden te voelen.

Wanneer we kijken naar de verschillende aspecten van intimiteit door Baumeister & Bratslavsky (1999) kunnen we stellen dat in de eerste fase al duidelijk wordt dat deze onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. De diagnose zorgt ervoor dat partners gezamenlijk heroriënteren op hoe het leven nu vorm te geven. Het besef dat een leven zonder de ander absoluut niet de moeite waard is, maakt dat de partners zich meer verbonden gaan voelen. Hierin zien we het eerste aspect van intimiteit terug; het voelen van verbondenheid. Doordat ze dit besef delen met elkaar (door het tonen van affectie of door hierover te praten) - hier zien we het tweede en derde aspect van intimiteit naar voren komen; zich openstellen en affectie tonen - ervaren partners een gedeelde verbondenheid. De partners ervaren verbondenheid doordat ze wederkerig van elkaar afhankelijk willen zijn voor de vormgeving van een gezamenlijk leven waarin zij zich beiden moeten verhouden tot de diagnose kanker. Hierin zien we weer het eerste aspect van intimiteit terug, namelijk zich verbonden voelen met elkaar.

De tweede fase: de behandeling

In de tweede fase van het ziekte-traject zien we dat, ondanks de toenemende druk wat zorgtaken betreft, de de intimiteit nauwelijks onder druk komt te staan, omdat de partners het ziekte-traject bekijken als een gezamenlijke crisis waar zij zich in bevinden. Dit bevestigt de theorie van Taylor et al. (2016) dat wanneer partners kanker als gezamenlijke vijand zien, dit bij kan dragen aan het ervaren van verbondenheid en gezamenlijkheid.

Tijdens de tweede fase van het ziekte-traject wordt de patient fysiek ziek. De fysieke achteruitgang van de patient vraagt om meer fysieke en praktische zorg van de mantelzorg. De patient komt in een situatie waarin hij of zij meer afhankelijk is. We zien dat de koppels een balans blijven zoeken tussen autonomie en afhankelijkheid. Partners doen dit door twijfels en frustraties over de nieuwe situatie waarin een partner meer afhankelijk is met elkaar te bespreken. Doordat de mantelzorg luistert, en kijkt naar de patient kunnen zij steun en zorg aanbieden. Doordat de patient het gevoel heeft dat de mantelzorg deze zorg ook daadwerkelijk wil geven, voelen zij zich gesteund. Een versterking van de intimiteit vindt hierdoor plaats. Dit bevestigt de theorie van Collins & Feeney (2004) die stellen dat wanneer een partner moeite wil doen om de ander te ondersteunen die bijdraagt aan een gevoel van verbondenheid.

We zien in de tweede fase ook naar voren komen dat het geven van mantelzorg zwaar kan zijn, maar dat het ondergeschikt is aan het gevoel te willen zorgen voor de gene waar je van houdt. De sterke emotionele band die partners hebben, zorgt ervoor dat het voor hen

vanzelfsprekend is om voor hun partner te zorgen. Dat doe je gewoon. Niet vanuit het idee dat dat zou moeten, maar vanuit het gevoel dat ze van de ander houden. Juist vanuit liefde, betrokkenheid en verbondenheid willen partners mantelzorg geven. Dit bevestigt de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) die stellen dat het voelen van verbondenheid ervoor zorgt dat partners elkaar willen helpen en ondersteunen. De intimiteit versterkt wanneer er een gevoel is van diepgewortelde verbondenheid waarbij beide partners welgemeende gevoelens hebben voor elkaar.

In de tweede fase benoemen alle koppels; dat beide partners bereid zijn aspecten van de relatie te veranderen tijdens of na het ziekteproces in belang van de relatie en het herstel van de patiënt. Zij zijn hiertoe bereid doordat partners een warm en liefdevol gevoel hebben richting elkaar. Ook al gaat dit soms ten koste van henzelf.. Zoals Taylor et al. (2016) beschreven draagt die bereidheid bij aan het gevoel van verbondenheid tussen partners.

Verder zien we in de tweede fase dat zowel de patienten als hun partner het belang benoemen van 'er zijn' voor je partner. De mantelzorger is er voor de patient in praktische zin door met hem of haar mee te gaan naar het ziekenhuis, maar nog belangrijker is de emotionele vorm van 'er zijn'. Door elkaar te steunen, te vertellen hoe belangrijk de ander voor hen is, elkaar aan te kijken of op elkaar te letten, zijn partners er emotioneel voor elkaar in deze fase. De koppels benadrukken dat ze ook kunnen voelen dat de ander er voor hen is. Dit versterkt het gevoel van intimiteit, omdat partners een nabijheid en betrokkenheid van hun partner ervaren. Dit bevestigt de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) die stellen dat door te reageren op datgene wat de ander laat zien, zoals verdriet of angst, partners een mate van verbondenheid kunnen ervaren.

Het is opvallend dat partners in deze fase van het ziekteproces meer terug vallen op hun gezamenlijke geschiedenis. Wanneer koppels aangaven in hun relatie voor de diagnose veel samen te praten, begonnen ze daar nu ook weer mee. Dit bevestigt de theorie van De Wageneer et al. (2015) die stelt dat wanneer partners persoonlijke informatie en gevoelens met elkaar deelden voorafgaand in hun relatie, dan zijn zij sneller geneigd dit ook te doen met betrekking tot het praten over kanker. Zoals reeds aangegeven hebben de koppels die meegedaan hebben aan dit onderzoek zichzelf aangemeld. Deze resultaten – en deze specifiek – worden gekleurd doordat partners bereid waren te praten over intimiteit en hun relatie. We vooronderstellen dat partners alleen bereid zijn om te praten over intimiteit wanneer er reeds een mate van tevredenheid over hun relatie aanwezig is.

Daarnaast zien we in de tweede fase van het ziekteproces dat partners nieuwe manieren moeten vinden om affectie te tonen naar elkaar, omdat de fysieke gesteldheid van de patient

ervoor zorgt dat seks geen optie meer is. Het is duidelijk dat partners belang hechten aan lichamelijk contact zoals; knuffelen, kusje geven en tegen elkaar aankruipen in deze fase. Doordat de patiënt weinig energie heeft om gesprekken te voeren of zaken te ondernemen, wordt het belang van fysieke affectie versterkt. Hierdoor voelen partners dat de ander dichtbij is en ervaren zij verbondenheid met elkaar. Dit ondersteunt de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) die stellen dat intimiteit versterkt wordt wanneer partners aandacht besteden aan fysieke affectie. De koppels in dit onderzoek nemen de moeite om samen te onderzoeken wat voor hen beide fijn is en op welke manier zij fysiek affectie kunnen blijven uitten. Deze bevinding bevestigt de theorie van Manne & Badr (2008) die benoemen dat wanneer partners blijven zoeken naar manieren om emotionele en fysiek affectie naar elkaar te tonen, dit draagt bij aan een intieme relatie.

De derde fase: de nazorg

Wanneer we kijken naar de intimiteit tussen partners in deze laatste fase van het ziekteproces zien we dat de intimiteit nauwelijks onder druk komt te staan. Het tegenovergestelde is eerder waar, partners voelen zich meer intiem dan ooit. Partners vinden elkaar door samen te werken aan het verbeteren van de conditie van de patiënt. Door samen langzaam stukjes van hun 'normale' leven op te pakken, voelen partners zich verbonden.

Het besef dat ze op de ander kunnen steunen en vertrouwen in zware tijden, zorgt ervoor dat ze beseffen hoe belangrijk ze voor elkaar zijn. Deze wederkerige afhankelijkheid en oprechte interesse in het welzijn van de ander, zorgen ervoor dat partners zich verbonden voelen. Deze verbondenheid groeit wanneer partners ook naar elkaar uitspreken hoe prettig het is om op hem of haar te kunnen steunen en vertrouwen. Dit bevestigt de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) die benoemen dat partners zich verbonden voelen door oprecht geïnteresseerd te zijn in hoe het met de ander gaat en de ander hierbij te willen steunen.

Algemene conclusies

Hierboven is beschreven op welke manier intimiteit ervaren wordt in de verschillende fases van het ziekteproces. Hoewel dit van belang is om een genuanceerd beeld te kunnen geven van de ervaring van intimiteit kunnen er ook een aantal algemene conclusies getrokken worden in relatie tot de hoofdvraag. Deze worden hieronder geëxpliciteerd.

Als eerste is het opvallend dat wanneer we kijken naar de resultaten van dit onderzoek alle koppels een mate van intimiteit met hun partner hebben ervaren tijdens het ziekteproces.

In de literatuur komt naar voren dat het zorgen voor een partner ervoor kan zorgen dat er juist een afstand tussen partners ontstaat (Laurenceau, et al., 2004). Wanneer er hierbij gekeken wordt naar onderzoeken die inzoomen op de gevolgen van kanker op verbondenheid zien we dat door verlies van communicatie de alledaagse intimiteit die partners ooit hadden verstoord lijkt te worden (Laurenceau, et al., 2004). Het tegendeel wordt ondersteund door onze resultaten. Het lijkt erop dat door een verstoring van het dagelijkse ‘normale’ leven, partners juist meer moeite doen om te blijven communiceren en verbonden te blijven met elkaar. Waar voor de kankerdiagnose partners de communicatie als vanzelfsprekend zagen, zien we dat het ziekteverloop ervoor zorgt dat partners hier meer aandacht aan besteden. Het is van belang nogmaals te benoemen dat de koppels die mee hebben gedaan aan dit onderzoek zichzelf aangemeld hebben en allen bereid waren te spreken over intimiteit en hun relatie. We hebben dus specifieke koppels onderzocht die wellicht (meer dan andere koppels) bereid zijn om elkaar te blijven vinden in tijden van crisis.

Als tweede is opvallend dat partners niet denken in woorden als ik zorg voor jou en jij zorgt voor mij. Een partnerrelatie is niet gebaseerd op; voor wat hoort wat. In het huidige maatschappelijke debat wordt veelal gesproken over het geven van mantelzorg in termen als belastend en zwaar.⁵ Hoewel in dit onderzoek naar voren komt dat mantelzorg geven ook zwaar kan zijn, is het opvallend dat beide partners niet op die manier naar hun relatie kijken. Alle mantelzorgers gaven terug dat zij met liefde zorg geven aan hun partner. Het is geen kwestie waar ze over na moeten denken of wat af te wegen valt. Partners zorgen voor elkaar, omdat zij dat willen. Dit bevestigt de theorie van Manne & Badr (2008) die stellen dat intimiteit een positievere kijk op de mantelzorgrelatie bevordert, omdat beide partners de relatie in zijn geheel kunnen ervaren in plaats van alleen het zorgelement van de relatie.

Als derde is het opvallend dat we de theorie van Baumeister & Bratslavsky (1999) kunnen bevestigen dat de drie aspecten van intimiteit niet los van elkaar gezien kunnen worden. Zoals eerder in de resultaten en conclusie aangegeven zijn; het openstellen naar elkaar, zich verbonden voelen met elkaar en het wederzijds affectie tonen helemaal verweven. Dit zien we doordat de koppels zich open stellen naar elkaar door te praten over een visie op hun gezamenlijke toekomst. Ze voelen zich verbonden, omdat ze weten dat ze op de ander terug kunnen vallen en dat de ander er voor hen is wanneer het nodig is. Ze ervaren een sterke mate van steun. Daarnaast zien we terug dat partners zich het belang realiseren van het uitten van emotionele affectie. Hierdoor kunnen we stellen dat de intimiteit volop bloeit.

⁵ <https://www.socialevraagstukken.nl/mantelzorgers-vervangen-professionele-ondersteuning-niet-zomaar-even/> gevonden op 04-09-2022

We kunnen dus concluderen op grond van dit onderzoek met als hoofdvraag: “*Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarin een van hen oncologiepatiënt is intimiteit?*” dat partners in alle fases van het ziekte-traject een gevoel van ‘*samen*’ ervaren, alsof de wereld op zou houden te bestaan mocht de ander er niet meer zijn. Juist dat gevoel. Het gevoel van echte liefde, van alles over hebben voor de ander, van samen een crisis als kanker aan kunnen en er beter uit komen. Samen, elkaar blijven vinden, knuffelen, delen, praten, zien in voor en tegenspoed. Juist dat laat dus zien hoe intiem een relatie is wanneer een van de partners kanker heeft. Het is dus wezenlijk van belang dat er ruimte wordt gemaakt voor gesprekken over intimiteit in de partner relatie wanneer een van hen de diagnose kanker krijgt, omdat partners er niet onderuit kunnen.

5.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk

Op basis van dit onderzoek worden een drietal aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en een aanbeveling voor de praktijk.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De eerste aanbeveling gaat over de fenomenologische onderzoek benadering ten aanzien van partners in een mantelzorgrelatie waar een van hen oncologie patiënt is. Uit de resultaten komt naar voren dat een fenomenologische aanpak bij uitstek geschikt is voor het onderzoeken van intimiteit in de partnerrelatie door de diepgang waarmee de relatie bekeken kan worden. Deze diepgaande beleving hebben we in beeld gekregen doordat partners geen vaste tijd opgelegd is om hun ervaring te delen. Hierdoor hebben alle koppels ruim (minimaal een uur) de tijd genomen om hun ervaringen te vertellen. Daarnaast heb ik tijdens het interviewen gevraagd of de respondenten me mee (terug) konden nemen in momenten die naar voren kwamen tijdens het vertellen. De respondenten hebben, als gevolg van deze manier van vragen stellen, gedetailleerde en uitgebreide beschrijvingen gegeven van ervaringen met betrekking tot de intimiteit in hun relatie. Met behulp van deze methode en aan de hand van de literatuur waar dit onderzoek op gebaseerd is, van Baumeister & Bratslavsky (1999), zijn de ervaringen van beide partners met betrekking tot intimiteit in de mantelzorgrelatie uitgebreid naar voren gekomen. We zien naar voren komen dat de intimiteit in de relatie beïnvloed wordt door de fase van het ziekte-traject waarin de patiënt en de mantelzorger zich bevinden. Nu we duidelijk hebben wat de ervaringen van de koppels zijn omtrent intimiteit in

de verschillende fases van het ziekte-traject, zou het interessant zijn om te kijken naar de behoeften van beide partners omtrent ondersteuning van hun intieme relatie tijdens de fase 'behandeling' van het ziekte-traject. Juist omdat in de resultaten naar voren komt dat tijdens de behandeling de intimiteit het meest onder druk komt te staan.

Als tweede wordt aanbevolen om meer fenomenologisch onderzoek over de ervaring van intimiteit tussen partners te doen, maar met een focus op andere (chronische) ziektes. Er komt in de resultaten naar voren dat daar waar er een verschuiving plaats vindt in de normale gang van zaken intimiteit opnieuw bekeken moet worden. Kanker is een veelvoorkomende ziekte, maar er zijn meer (chronische) ziektes waarbij partners in een situatie terecht komen waarbij intimiteit op de agenda komt te staan.

De derde aanbeveling voor vervolgonderzoek gaat over de kennis die verkregen is aan de hand van het apart interviewen van beide partners. In dit onderzoek is gekozen om beide partners individueel te interviewen, omdat intimiteit een gevoelig onderwerp is waar de een wellicht makkelijker over praat dan de ander. Daarnaast zorgt het apart interviewen van de koppels ervoor dat ze beide de ruimte krijgen om vrij over het onderwerp en de ander te kunnen spreken. Een nadeel hiervan is dat mogelijke informatie die je individueel niet kunt verkrijgen verloren gaat. De interactie tussen het koppel geeft wellicht meer data over de ervaring van intimiteit dan wanneer je hen beide apart interviewt. Voor vervolgonderzoek is het interessant om beide partners samen te interviewen, om op die manier de interactie tussen beide partners in praktijk te kunnen zien. Hierbij is het interessant om participerende observaties te doen bij de koppels thuis om de interactie tussen beide partners zichtbaar in beeld te krijgen. Daarnaast is het interessant om hen gezamenlijk te interviewen. Op die manier wordt zichtbaar hoe ze op elkaar reageren. Laten ze elkaar uitpraten? Vullen ze elkaar aan? Kijken ze elkaar aan? Op die manier wordt er niet alleen gesproken over de ervaring van intimiteit, maar kan deze ook daadwerkelijk zichtbaar worden. Door partners een langere periode te volgen, bijvoorbeeld zowel tijdens als na het ziekte-traject kan de geleefde ervaring van intimiteit nog verder uitgediept worden.

Aanbeveling voor de praktijk

Ten slotte is de laatste aanbeveling dat er ruimte gemaakt moet worden om het gesprek aan te gaan over intimiteit in de mantelzorgrelatie tijdens het ziekte-traject. Zoals eerder aangegeven wordt een groot aantal mensen jaarlijks gediagnosticeerd met kanker. Dit betekent dat er steeds meer oncologiepatiënten en hun partner in een situatie terecht komen waarin hun relatie verandert (Hagedoorn, Kreichbergs & Appel, 2011). De diagnose en behandeling kunnen grote

emotionele en fysieke effecten hebben (Borstelman et al., 2020; Goerling et al., 2020). Iedere vorm van kanker zorgt namelijk voor veranderingen in de intimiteit en de relatie voor zowel de patiënt als diens partner (Kleine et al., 2019; Gurevich et al., 2004). In dit onderzoek zien we dat intimiteit voorop de agenda komt te staan wanneer een van de partners ziek wordt. Daarom is het van belang om er aandacht aan te geven en erover in gesprek te gaan met beide partners. Door in gesprek te gaan over de geleefde ervaring van intimiteit kan er stilgestaan worden bij wat voor partners een zinvol leven is. In de interviews gaven de koppels terug dat zij vanuit het ziekenhuis hier geen begeleiding in hebben ervaren. Zij hebben vooral medische en praktische begeleiding ervaren tijdens de behandeling in het ziekenhuis, maar weinig begeleiding op relationeel en emotioneel gebied. Ik stel daarom voor dat er door de behandelend arts tijdens de gesprekken met de patiënt en diens partner concrete voorstellen of afspraken worden gemaakt om in gesprek te gaan met een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Deze worden gefaciliteerd vanuit het ziekenhuis en mogen ook in de thuissituatie komen om gesprekken te voeren. Aan de hand van een open gesprek kan ingegaan worden op de intimiteit tussen de partners. Zowel de maatschappelijk werker als de geestelijk verzorger zijn opgeleid tot het begeleiden van zulke gesprekken. Verder beveel ik aan om deze gesprekken standaard te koppelen aan een gesprek met de behandelend arts. Op die manier blijven partners ruimte maken en krijgen om te spreken over de intimiteit in hun relatie tijdens verschillende fases van het ziekte-traject.

6 Discussie

In dit hoofdstuk worden de methodische tekortkomingen en beperkingen van dit onderzoek uiteengezet. Tot slot wordt de humanistische verantwoording van dit onderzoek belicht.

6.1 Methodische tekortkomingen en beperkingen

Ieder onderzoek heeft beperkingen en tekortkomingen en zo ook dit onderzoek. Vanuit methodologisch oogpunt zijn er een aantal beperkingen die hieronder beschreven worden, namelijk; eigen normativiteit, fases van behandeling, de onderzoeksgroep, beperkte scope van het onderzoek, de beperking van de interviews & het ongemak van het onderwerp intimiteit.

Aller eerst wil ik ruimte maken om in te gaan op mijn eigen normativiteit ten aanzien van het onderwerp van dit onderzoek. Tijdens dit onderzoek heb ik geprobeerd om me bewust te zijn van mijn eigen normativiteit om op die manier de data niet te beïnvloeden, maar uiteraard is het onderzoek wel gekleurd door mijn eigen ervaringen. Ik heb dit onderwerp gekozen, omdat het dichtbij me staat en ik er een persoonlijke verbinding mee voel. Mijn vader had darmkanker. Hij is hier afgelopen januari aan overleden en ik heb gemerkt dat ik mij bij vlogen emotioneel heb gevoeld tijdens het afnemen van de interviews en tijdens het verwerken van de data. Ik voelde mij soms jaloers dat deze patiënten nog leven en dat deze partners nog een kans hebben op een leven samen. Mijn eigen ervaringen en gevoelens hebben eraan bijgedragen dat ik me (wellicht meer dan anderen) kon inleven in de situatie waar de koppels zich in bevonden. Dit is van invloed op mijn meelevende houding richting de respondenten. Ik denk dat mijn eigen ervaring en inlevingsvermogen eraan bijgedragen hebben dat ik de respondenten snel op hun gemak kon stellen, waardoor zij open en uitgebreid verteld hebben over hun ervaringen met intimiteit.

Als tweede wil ik ingaan op de verschillende fases van behandeling waar de partners zich in bevinden. Zoals eerder benoemd in de conclusie heb ik koppels geïnterviewd die al klaar of in de afrondende fase van het ziektraject zijn. Twee patiënten waren al schoon verklaard en twee patiënten stonden nog onder controle, maar waren ook al klaar met hun behandeling. Dit heeft invloed op de resultaten, omdat de koppels samen het gehele ziektraject doorstaan hebben. Er zouden wellicht andere resultaten naar voren komen wanneer koppels geïnterviewd werden tijdens het ziektraject, omdat ze midden in het proces zitten waarin de mantelzorger zorg geeft aan de patiënt. De rollen zijn op dat moment duidelijker verdeeld in mantelzorger en patiënt dan aan het eind van de behandeling wanneer

partners allebei meer beschouwend terug kunnen kijken. Partners kijken dan wellicht anders tegen intimiteit aan dan nu in de resultaten naar voren is gekomen, omdat de angst en onzekerheid die gepaard gaan met het ziekteproces nog op de voorgrond zijn in hun relatie. Deze angst en onzekerheid kunnen van invloed zijn op de intimiteit tussen de partners.

Ten derde wil ik benoemen dat de onderzoeksgroep niet representatief is voor alle koppels in een mantelzorgrelatie waarbij een van hen oncologie patiënt is. De data komen van een bepaald soort koppels; namelijk die een inloophuis voor kankerpatiënten en hun naasten bezoeken. Ik wil niet zeggen dat het allemaal dezelfde type mensen zijn die een inloophuis bezoeken, maar er kan in ieder geval gesteld worden dat het allemaal mensen zijn die de moeite nemen om naar een inloophuis te komen. Hierdoor kunnen we veronderstellen dat het betrokken partners zijn die beide behoefte hebben aan contact met anderen over de ervaring met kanker. Daarnaast zien we dat alle koppels die deel hebben genomen aan het onderzoek een HBO of universitaire opleiding hebben afgerond. Hierdoor kunnen we veronderstellen dat ze reflectieve vaardigheden hebben opgedaan tijdens hun studie die niet iedereen heeft. Daarnaast hebben de koppels samen besloten om zich te willen laten interviewen over de intimiteit in hun relatie. We kunnen hierdoor verwachten dat zij beide een mate van tevredenheid over hun relatie ervaren, omdat zij bereid zijn hier open over te spreken. We vooronderstellen dat wanneer partners zich in een onprettige relatie of scheiding bevinden, ze minder bereid zijn zich te laten interviewen over de intimiteit in hun relatie. De respondenten zijn dus niet willekeurig gekozen, maar zijn indirect voorgeselecteerd. Daarom kan niet gesteld worden dat de bevindingen automatisch voor alle koppels in dezelfde situatie gelden, maar zij kunnen zich misschien wel herkennen in de thema's die naar voren komen.

Ten vierde wil ik beperkte scope van dit onderzoek benoemen. Deze beperkte scope heeft ervoor gezorgd dat ik sommige aspecten die van invloed zijn op de ervaring van intimiteit buiten beschouwing heb gelaten, zoals; de gender van de patiënt en de mantelzorger of de vele verschillende vormen van kanker. Het is echter een bewuste keuze geweest om deze aspecten buiten beschouwing te laten omwille van de beperkte tijd en grootte van het onderzoek. Vanuit een fenomenologische blik heb ik ervoor gekozen om dieper in te gaan op de inhoud van de ervaring van intimiteit.

Een vijfde belangrijke beperking heeft te maken met de methode waarop de interviews zijn afgenomen. In dit onderzoek is op zoek gegaan naar de ervaringen van beide partners over de intimiteit in hun relatie. Het is binnen fenomenologisch onderzoek van belang om de essentie van de ervaring in beeld te krijgen door in gesprek te gaan met de respondenten en door te kunnen vragen aan de hand van diepte-interviews. In dit onderzoek zijn de partners

individueel van elkaar geïnterviewd, maar wel achter elkaar zodat ze elkaar niet konden beïnvloeden. Hierdoor werd van mij gevraagd dat ik twee interviews van een uur tot anderhalf achter elkaar deed. Ik heb gemerkt dat ik tijdens het interviewen van de tweede partner meer moe was dan bij het interviewen van de eerste partner. Mijn focus was minder aanwezig en hierdoor heb ik wellicht sommige delen van ervaring van de respondent laten liggen.

Tot slot kan het vragen naar de ervaring rondom intimiteit in de mantelzorgrelatie een precair onderwerp zijn voor mensen. Dit is deels uitgesloten doordat respondenten zichzelf aan konden melden, maar zeker niet helemaal. Intimiteit kan een onderwerp zijn waar mensen niet makkelijk over praten. Het zorgt voor schaamte, ongemak en eventueel sociaal wenselijke antwoorden. Ik heb getracht om een rustige en vertrouwde omgeving te creëren tijdens de interviews. Daarnaast heb ik mijn eigen ongemak en ideeën rondom het thema intimiteit onderzocht voor ik respondenten heb gesproken. Toch kan niet uitgesloten worden dat respondenten sommige aspecten achterwege hebben gelaten omwille van het ongemak.

6.2 Humanistische verantwoording

De humanistische verantwoording van dit onderzoek benoem ik expliciet, omdat dit onderzoek afsluitend is voor mijn studie aan de Universiteit voor Humanistiek. Binnen deze studie is zingeving een begrip dat centraal staat. “Zingeving gaat over de persoonlijke ontwikkeling van mensen en hoe ze in het leven staan. Wat geeft mensen zin in het leven?”⁶

Jaap van Praag (1978), de grondlegger van het Humanistisch Verbond, benoemt dat verbondenheid, onder andere in de vorm van liefde en relaties, een essentieel aspect vormt in het humanistisch mensbeeld. Volgens van Praag (1978) zijn liefde en intieme relaties zingevend in het leven. Baumeister (1991) stelt dat zingeving de essentie is van betekenisgeving en verbinding. Volgens hem is de behoefte om zich te verbinden een fundamentele motivatie van de mens. Volgens Baumeister & Bratslavsky (1999) is intimiteit een belangrijk onderdeel van zingeving. De verhalen die in dit onderzoek naar voren komen hebben betrekking op de ervaringen van intimiteit tussen partners. Er komt duidelijk naar voren dat de intieme relatie beïnvloedt wordt wanneer een van de partners een diagnose kanker krijgt. We zien dat de koppels die in dit onderzoek naar voren komen, vragen over de ‘zin’ van het leven tegen komen. De humanistische relevantie van dit onderzoek is gelegen in de aanname dat intieme relaties zingevend zijn in het leven. Door de ervaringen van intimiteit

⁶ <https://www.uvh.nl/onderwijs/bachelor-humanistiek/inhoud-van-de-opleiding#:~:text=De%20rode%20draad%20van%20Humanistiek&text=Zingeving%20gaat%20over%20de%20persoonlijke,mensen%20zin%20in%20het%20leven%3F>

in de mantelzorgrelatie waarbij een van de partners oncologiepatiënt is te onderzoeken, is daarmee impliciet aandacht geschonken aan de zingeving van het leven.

7 Literatuur

- Abend, T. A., & Williamson, G. M. (2002). Feeling attractive in the wake of breast cancer: Optimism matters, and so do interpersonal relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(4), 427-436.
- Alfano, C. M., & Rowland, J. H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *The Cancer Journal*, 12(5), 432-443.
- Allan, G. (1980). A note on interviewing spouses together. *Journal of Marriage and the Family*, 205-210.
- Baeyens, A., Vlaeminck, H., De Waele, N., Van Eynde, D., Sleurs, G., Janssens, A., Michiels, R., Meganck, W., Goossens, L., Vanden Borre, K., en Desmet, E. (2010). *Grenzen in de thuiszorg: Praktijkids voor hulpverleners* (1e editie). Leuven: Acco.
- Baghi, M., Wagenblast, J., Hambek, M., Radeloff, A., Gstoettner, W., Scherzed, A., ... & Knecht, R. (2007). Demands on caring relatives of head and neck cancer patients. *The Laryngoscope*, 117(4), 712-716.
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8(3), 113-145.
- Baumeister, R. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford Press.
- Baumeister, R., & Bratslavsky, E. (1999). Passion, intimacy, and time: passionate love as a function of change in intimacy. *Personality and social psychology Review*, Vol 3 (1). 49-67.
- Birnie-Porter, C., & Lydon, J. E. (2013). A prototype approach to understanding sexual intimacy through its relationship to intimacy. *Personal Relationships*, 20(2), 236-258.
- Borstelmann, N. A., Rosenberg, S., Gelber, S., Zheng, Y., Meyer, M., Ruddy, K. J., ... & Partridge, A. H. (2020). Partners of young breast cancer survivors: a cross-sectional evaluation of psychosocial concerns, coping, and mental health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(6), 670-686.
- Brandão, T., Schulz, M. S., & Matos, P. M. (2017). Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psycho-oncology*, 26(7), 917-926.
- Clark, M. S., & Reis, H. T. (1988). Interpersonal processes in close relationships. *Annual review of psychology*, 39(1), 609-672.
- Collins, N. L., & Feeney, B. C. (2004). An attachment theory perspective on closeness and intimacy. In *Handbook of closeness and intimacy* (pp. 173-198). Psychology Press.

- Coolen, D., & Dely, H. (2015). Mantelzorgers en hulpverleners, gelijkwaardige partners in de zorg. *Tijdschrift voor palliatieve zorg*, p. 10-13.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- D'Ardenne, P. (2004). The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(3), 291-308.
- Dewispelaere, J. L. G. (2002). *Intimiteit, seksualiteit en zingeving binnen de partnerrelatie van mastectomiepatiënten*. Academia Press.
- Dowrick, P. W. (1991). *Practical guide to using video in the behavioral sciences*. John Wiley & Sons.
- Eriksson, M., Asplund, K., & Svedlund, M. (2010). Couples' experiences of their relationship over a two year period following an acute myocardial infarction: A longitudinal qualitative study.
- Fitch, M. I., & Allard, M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 17(2), 66-71.
- Geuens, S., Claes, T., & Enzlin, P. (2011). Het concept intimiteit in de context van partnerrelaties. Een kwalitatief onderzoek bij jongvolwassenen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 35, 81-88.
- Goerling, U., Bergelt, C., Müller, V., & Mehnert-Theuerkauf, A. (2020). Psychosocial distress in women with breast cancer and their partners and its impact on supportive care needs in partners. *Frontiers in Psychology*, 11, 564079.
- Gritz, E. R., Wellisch, D. K., Siau, J., & Wang, H. J. (1990). Long-term effects of testicular cancer on marital relationships. *Psychosomatics*, 31(3), 301-312.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.
- Gurevich, M., Bishop, S., Bower, J., Malka, M., & Nyhof-Young, J. (2004). (Dis) embodying gender and sexuality in testicular cancer. *Social science & medicine*, 58(9), 1597-1607.
- Hagedoorn, M., Buunk, B. P., Kuijer, R. G., Wobbes, T., & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(3), 232-242.
- Hagedoorn, M., Kreicbergs, U., & Appel, C. (2011). Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50(2), 205-211.

- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer nursing*, 32(4).
- Heckert, A., Forsythe, L. P., Carman, K. L., Frank, L., Hemphill, R., Elstad, E. A., ... & Lesch, J. K. (2020). Researchers, patients, and other stakeholders' perspectives on challenges to and strategies for engagement. *Research involvement and engagement*, 6(1), 1-18.
- Heemelaar, M. (2008). *Seksualiteit, intimiteit en hulpverlening*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Heeringa, N., Janssens, K., Kuyper, A. (2013). *Kennisbundels seksualiteit en preventie seksueel misbruik bij mensen met een beperking*. Utrecht: Colofon.
- Houldin, A. D. (2007). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 34, No. 2).
- Kadner, K. (1994). Therapeutic intimacy in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 215-218.
- Kalayjian, A. S. (1989). Coping with cancer: the spouse's perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*.
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(S11), 2556-2568.
- Kleine, A. K., Hallensleben, N., Mehnert, A., Hönig, K., & Ernst, J. (2019). Psychological interventions targeting partners of cancer patients: a systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*, 140, 52-66.
- Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herrman, H., Schofield, H., Murphy, B., ... & Van Dam, F. (1995). The world-health-organization quality-of-life assessment (Whoqol)-position paper from the world-health-organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403.
- Laurenceau, J. P., Rivera, L. M., Schaffer, A. R., & Pietromonaco, P. R. (2004). Intimacy as an interpersonal process: Current status and future directions. *Handbook of closeness and intimacy*, 71-88.
- Lauwers, H. (2008). Fenomenologisch onderzoek in de pedagogische wetenschappen of leren omgaan met ambiguïteit. Een literatuurstudie. *Onderzoekscentrum Kind & Samenleving*, 1-26.
- Loaring, J. M., Larkin, M., Shaw, R., & Flowers, P. (2015). Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: the experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychology*, 34(4), 426.

- Lunsen van, R., & Laan, E. (2017). *Seks!: een leven lang leren*. Promotheus: Amsterdam.
- Luttik, M. L., Blaauwbroek, A., Dijker, A., & Jaarsma, T. (2007). Living with heart failure: partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(2), 131-137.
- Maclaren, K. (2014). Touching matters: Embodiments of intimacy. *Emotion, Space and Society*, 13, 95-102.
- Van Manen, M. (2016). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Routledge.
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(S11), 2541-2555.
- Manne, S., Ostroff, J., Rini, C., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2004). The interpersonal process model of intimacy: the role of self-disclosure, partner disclosure, and partner responsiveness in interactions between breast cancer patients and their partners. *Journal of Family Psychology*, 18(4), 589.
- Maso, I. & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek. Praktijk en theorie*. Den Haag: Boom Lemma.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Neefs, H. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar: Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* Oktober 2015. Rapport Kom op tegen kanker. Brussel: Michils Marc.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Peeters, I. (2013). *Thuis- en palliatieve zorg* (1). Sint Fransiscus Leuven.
- Praag, J. P. van (1978). *Grondslagen van humanisme. Inleiding tot een humanistische levens- en denkwereld*. Amsterdam: Boom.
- Prager, K. (1995). *The psychology of intimacy*. New York: The Guilford Press.
- Reiners, G. M. (2012). Understanding the differences between Husserl's (descriptive) and Heidegger's (interpretive) phenomenological research. *Journal of Nursing & Care*, 1(5), 1-3.
- Reis, H. T., & Patrick, B. C. (1996). Attachment and intimacy: Component processes. In E. T. Higgins & A. W. Kruglanski (Eds.), *Social psychology: Handbook of basic principles* (pp. 523–563). The Guilford Press.
- Rowland, J., Desmond, K. A., Meyerowitz, B. E., Belin, T. R., Wyatt, G. E. & Ganz, P. A. (2000). Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute*, Volume 92.

- Seal, K., Murray, C. D., & Seddon, L. (2014). The experience of being an informal “carer” for a person with cancer: *A meta-synthesis of qualitative studies*.
- Sheppard, L. A., & Ely, S. (2008). Breast cancer and sexuality. *The Breast Journal*, 14(2).
- Silver, M. (2004). *Breast Cancer Husband: How to Help Your Wife (and Yourself) During Diagnosis, Treatment, and Beyond*. New York, NY: Rodale Books.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., Olsson, M., & Ekstedt, M. (2012). To live close to a person with cancer—experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*, 51(10).
- Taylor, S., Harley, C., Absolom, K., Brown, J., & Velikova, G. (2016). Breast cancer, sexuality and intimacy: Addressing the unmet need. *The Breast Journal*, 22(4), 478.
- Taylor, B., & De Vocht, H. (2011). Interviewing separately or as couples? Considerations of authenticity of method. *Qualitative Health Research*, 21(11), 1576-1587.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). ‘You only have one chance to get it right’: a qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative medicine*, 29(6), 496-507.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: a metasyntesis. *Nursing Ethics*, 20(8), 861-880.
- Verstraeten, D. (2006). Partnerrelatie, intimiteit en seksualiteit. A. Marcoen, R. Gromme & N. Van Ranst (Red.), *Als de schaduwen langer worden: psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn*, 233-246.
- Williams, A. L., & Bakitas, M. (2012). Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *Journal of palliative medicine*, 15(7), 775-783.
- Williams, M., & Moser, T. (2019). The art of coding and thematic exploration in qualitative research. *International Management Review*, 15(1), 45-55.

8 Bijlagen

1 Informatiebrief

Onderzoek: Hoe ervaren partners in een mantelzorgrelatie waarbij een van hen oncologie patiënt is intimiteit.

Beste deelnemer,

Voor mijn afstudeerscriptie aan de Universiteit voor Humanistiek doe ik een onderzoek naar de ervaring van partners in een mantelzorgrelatie op het gebied van intimiteit. Steeds meer mensen krijgen kanker en hierdoor komen ook steeds meer gezinnen in aanraking met de gevolgen die het hebben van kanker met zich mee brengt. Ik hoop door middel van dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de kennis over de geleefde ervaringen van mensen.

In dit onderzoek wordt een fenomenologische benadering van onderzoeken gebruikt. Dit wil zeggen dat er onderzoek gedaan wordt naar de geleefde ervaring. Door de geleefde en beleefde werkelijkheid te onderzoeken probeert deze manier van onderzoeken door te dringen tot de essentie van het fenomeen, in dit geval; de ervaring van intimiteit tussen partners in een zorgrelatie waarbij een van hen kanker heeft. Hierbij maakt het niet uit of het imaginaire of echte ervaringen zijn; of het nu subjectief gevoeld of empirisch meetbaar is.

De interviews zullen worden opgenomen, en later worden uitgeschreven. Tijdens het interview kunnen persoonlijke vragen worden gesteld. Het is belangrijk om te weten dat u nooit verplicht bent om de vragen te beantwoorden; u mag altijd weigeren en u hoeft ook niet uit te leggen waarom u de vraag niet wilt beantwoorden.

Informatie over deelname

- Deelname aan dit onderzoek en de interviews zijn geheel vrijwillig. Als u niet wil meedoen, dan hoeft dat niet.
- U mag altijd stoppen met het onderzoek. U hoeft niet te vertellen waarom u wilt stoppen. Er zijn geen gevolgen wanneer u besluit om te stoppen.
- De interviews worden opgenomen en uitgeschreven. De opnames zullen, nadat ze zijn uitgeschreven, worden verwijderd. De uitgeschreven interviews worden opgeslagen op een netwerk van de Universiteit voor Humanistiek, die daar speciaal voor is bestemd. Alleen de onderzoeker (Elise van Dijk) heeft toegang tot die gegevens. Uw eigen naam zal niet worden gebruikt in het onderzoek, en ook niet in de opgeschreven gegevens. Zo wordt er geprobeerd om verhalen zo anoniem mogelijk te maken, door persoonlijke gegevens zoveel mogelijk weg te laten. Het hele interview zal niet zichtbaar zijn in het onderzoek, maar er zullen wel citaten worden gebruikt. Het onderzoek wordt openbaar, dus het zou kunnen dat mensen die u kennen uw verhaal herkennen en dus weten wie u bent.
- U wordt verzocht om het uitgeschreven interview terug te lezen. Het biedt u de mogelijkheid om te controleren of wat is opgeschreven, klopt met uw beleving. U kunt aangeven of u bepaalde zaken wil schrappen uit het interview. Die zaken worden dan niet gebruikt in het onderzoek en zullen ook niet meer zichtbaar zijn in het

uitgeschreven interview. Daarnaast heeft u de mogelijkheid om, indien gewenst, andere zaken toe te voegen aan het interview.

- De toestemming die u geeft, geldt voor de duur van dit onderzoek. De verwachting is dat dit onderzoek rond maart/april 2022 wordt afgerond.
- De gegevens worden 10 jaar opgeslagen.

Mocht u verder nog vragen hebben, of andere zaken met mij willen bespreken kunt u ten alle tijden contact opnemen.

Hartelijke groet,

Elise van Dijk

06 31038911

Elise.vandijk@uvh.nl

N.B. belangrijke websites, die handig zijn om voor u te hebben, of voor als u vragen of klachten heb die u met iemand anders zou willen bespreken:

<https://www.uvh.nl/onderzoek/onderzoek-aan-de-uvh/vragen-deelnemers-onderzoek>

<https://www.uvh.nl/onderzoek/onderzoek-aan-de-uvh/wetenschappelijke-integriteit>

2 Interviewguide

De geleefde ervaring van intimiteit in een mantelzorg partnerrelatie waarin een van hen oncologie patiënt is

Door: Elise van Dijk

Er is gekozen om de interviews voor te bereiden, maar de voorbereide vragen als kader te beschouwen en niet als absolute vragen die beantwoord moeten worden. Het is geen complete vragenlijst, omdat dit op geen manier recht doet aan de geleefde ervaringen van de individuen. Ik heb een aantal vragen opgesteld, die hopelijk het begin zijn van een verhaal. Het belangrijkste is dat de respondenten de mogelijkheid krijgen om hun verhaal te vertellen. Daarnaast interview ik vier verschillende stellen. Bij ieder stel, en ieder individu zullen er andere zaken naar voren komen. Dit is ook afhankelijk van de context van hun ziekte, lengte van de relatie etc. Juist aan de hand van vervolgvragen hoop ik te komen tot de geleefde ervaring van de respondenten.

Tijdens het interviewen wil ik continu aandacht hebben voor de context waarin we spreken over intimiteit. Er is bewust gekozen om niet concreet het woord intimiteit, verbondenheid, openstellen, affectie te gebruiken, maar deze thema's terug te laten komen in de verhalen van de respondenten. Op die manier is getracht om de respondenten geen woorden in de mond te leggen. Maar wanneer de respondenten aan het vertellen waren over hun ervaringen is er wel doorgevraagd over de verschillende aspecten van intimiteit. Deze zijn alleen niet meegenomen in de interviewguide, omdat dit overgelaten is aan de kundigheid van de interviewer.

Introductie masterscriptie en mijzelf aan de respondenten

- Introduceren van mijzelf en mijn onderzoek
- Bedanken voor het meewerken
- *Informed consent* laten tekenen

Uitleggen aan de respondent dat ik een type onderzoek doe waarbij ik de geleefde ervaring van het individu onderzoek. Het gaat dus niet over feiten, maar om de geleefde werkelijkheid. De respondent uitnodigen om zoveel mogelijk situaties te beschrijven en gedetailleerd te vertellen. Hoe voelde het? Hoe zag het eruit? Wat dacht je toen? Hierbij benadrukken dat juist informatie die voor de respondent als irrelevant gezien kan worden, het absoluut niet hoeft te zijn.

Begin interview

1. Zou u zich willen voorstellen
 - Naam, naam partner, jaren samen, leeftijd

2. Wie is (naam partner) kunt u hem/haar eens voor me beschrijven?
 - Wat betekent hij/zij voor jou?
 - Hoe zou je jezelf omschrijven?

3. Hoe hebben jullie elkaar leren kennen?
 - Kunt u mij meenemen naar het moment waarop u hem/haar zag?

4. Zou u mij mee kunnen nemen in het ziekteproces van (naam patiënt). Kunt u beginnen met beschrijven vanaf het moment dat de diagnose gesteld werd?
 - De tijdsduur
 - De ontwikkelingen
 - Specifieke momenten die meteen in uw hoofd naar boven komen?
 - Wat viel op?

5. Hoe zag een dag er in die tijd uit?
 - Kunt u me mee terug nemen naar een moment?
 - Hoe voelde het om...

6. Welke verandering in gedrag merkte u op bij uzelf t.a.v. (naam partner) nadat de diagnose kanker er was?

7. Kan je iets vertellen over je ervaringen in contact met uw partner tijdens de diagnose kanker
 - Specifieke herinneringen?
 - Wat veranderde er? En wat juist niet?
 - Welke rol speelde de mantelzorg die u ook droeg voor hem/haar?
 - Welke gevoelens roept het bij u op?
 - Is dit ooit anders geweest?

8. Hoe heeft u het ervaren om voor u partner te zorgen? / hoe heeft u het ervaren dat er ook voor u gezorgd moest worden?
 - Komt er een specifiek moment naar boven?
 - Kunt u me terug mee nemen naar een moment waaraan u moet denken?

9. Hoe ervaart u uw relatie nu?

- Kunt u mij meenemen naar een moment?
- Waar denkt u meteen aan?

10. Zijn er nog dingen of momenten die u wilt aanvullen? Wilt u mij nog iets meegeven?