

HOE VERLEDEN, HEDEN EN TOEKOMST EEN ROL SPELEN

Kanker in het gezin: de psychosociale effecten

Auteurs: Arrien van Prooijen - de Jong, oncologieverpleegkundige, care consulent bij stichting Care for cancer en opleidingsdocent Verpleegkunde aan de Christelijke Hogeschool in Ede, Martine Noordegraaf, Lector Jeugd en Gezin aan de Christelijke Hogeschool Ede en afstudeerbegeleider Master Contextuele Hulpverlening

“Ja”, zegt Deidre Beneken genaamd Kolmer, lector Mantelzorg, “het krijgen van kanker, het hebben van kanker, is iets wat, om het zo maar te zeggen, in de bloedvaten komt te zitten van het gezin.” Uit dit citaat wordt duidelijk dat de diagnose kanker resoneert in het gezin, ook naar de familie en verdere omgeving (Hagendoorn et al, 2000).

Het blijkt dat familieleden van mensen met kanker meer posttraumatische stresssymptomen ervaren dan familieleden van gezonde personen (Kazak et al., 2004). En niet voor niets: de diagnose kanker wordt vaak ervaren als doodsbbericht; de patiënt ervaart angst en voelt zich aangetast in de fysieke integriteit.

De diagnose kanker wordt vaak ervaren als doodsbbericht

Ook naasten kunnen dergelijke gevoelens hebben. Als mensen kanker hebben, blijkt dat het uiten van emoties als lastig wordt ervaren. Juist naar de naasten, partner en familieleden, kan het moeilijk zijn over het ziek-zijn te praten (Van Lankveld, 2015). Dit artikel beschrijft een kwalitatief empirisch praktijkonderzoek naar de vraag welke behoeften patiënten hebben in het krijgen van ondersteuning bij het omgaan met kanker en het effect hiervan op relaties. In dit onderzoek is met experts en kankerpatiënten

gesproken. Eerst wordt uitleg gegeven over de achtergronden van het onderzoek en de contextuele benadering. De conclusie volgt in de vorm van handvatten voor professionals.

Sociale support

Hoewel de diagnose kanker vaak zeer ingrijpend is voor de patiënt en diens familieleden blijkt dat de meeste patiënten en hun partners na verloop van tijd in staat zijn zich aan te passen aan de veranderende omstandigheden (Hinnen et al., 2009). Sociale support vanuit de omgeving blijkt een belangrijke factor te zijn in dit aanpassingsproces (Dagan et al., 2011). Het ontvangen van dergelijke support wordt niet altijd als gemakkelijk ervaren. Integendeel, de mate waarin iemand een gevoel van zelfcontrole kan behouden, blijkt cruciaal voor de mate waarin support ontvangen kan worden (Dagan et al., 2011).

Draagkracht, veerkracht en kanker

Kanker is een draaglast. Het (ver)dragen van de diagnose en de gevolgen vragen om draagkracht. De

IN HET KORT

Dit artikel beschrijft de resultaten van een empirisch praktijkonderzoek naar de effecten van kanker in het gezin en de meerwaarde van de contextuele benadering door de professional. Er wordt uitleg gegeven over het begrip contextuele benadering en handvatten om dit in de dagelijkse praktijk toe te passen in gesprekken met patiënten en naasten.

Onveilig gehechte mensen ervaren meer stress tijdens het ziek-zijn

draaglast en draagkracht moeten in evenwicht zijn (Haes et al., 2009). Er is onderzoek gedaan naar de adaptieve kanten van draagkracht. Daaruit blijkt dat een aantal andere factoren ook van belang zijn, namelijk de veerkracht en de hechtingspatronen die iemand als kind heeft ontwikkeld (Haes et al., 2009). De emotionele en verstandelijke reactie op stress en het gedrag wat hieruit ontstaat, is de copingstrategie. Deze copingstrategie houdt de draaglast en draagkracht in evenwicht en bepaalt de veerkracht. Veerkracht wordt ook bepaald door het vermogen tot openheid in het communiceren over negatieve gevoelens. Veerkracht is dus individueel, maar ook relationeel en interactioneel. Deze aspecten spelen een grote rol in de ontwikkeling van het kind naar de volwassenheid. De ontwikkeling naar volwassenheid, het autonoom functioneren, wordt mede bepaald door wijze waarop iemand is gehecht.

Gehechtheid en kanker

Hechtingservaringen vanuit de kindertijd spelen een rol bij het omgaan met kanker (Holwerda, 2012). Het beeld van onszelf en belangrijke anderen zal mede bepalen op welke wijze wij ons positioneren met kanker. Heftige gevoelens kunnen een afspiegeling zijn van vroegere ervaringen. Het zelfbeeld en het beeld van anderen bepaalt mede hoe we omgaan met ziekte en tegenslagen (Hinnen et al., 2008). Onveilig gehechte mensen ervaren meer stress tijdens het ziek-zijn en deze stress vermindert niet na verloop van tijd. De rol van de ziekte blijft groot in het dagelijks leven. Mensen die veilig gehecht zijn, hebben meer vertrouwen in behandelaars en gaan zich na ongeveer vijftien maanden beter voelen: de ziekte krijgt een minder grote rol in het dagelijkse leven (Holwerda, 2012).

DE RELATIONELE WERKELIJKHEID

De contextuele benadering pleit voor kennis van de relationele werkelijkheid van de persoon. Deze werkelijkheid is onderverdeeld in vier dimensies:

- 1 De levensfeiten: De feiten van relaties en het bestaan van invloed op ons leven, die objectievelaar zijn, zoals etnische afkomst, geslacht, ziekte, handicaps, armoede, rijkdom, scheiding, verlies, alles betreffende het verleden, heden en toekomst.*
- 2 De individuele psychologie: Alle verschijnselen gebaseerd op psychische of mentale functies, zoals cognitieve en emotionele ontwikkeling. De individuele psychologie is de reactie op de levensfeiten, hoe deze innerlijk zijn verwerkt, hechting, socialisatie en het zelfbeeld kunnen hierbij worden genoemd.*
- 3 De systemische interacties en transacties: De communicatie zichtbaar en benoembaar in gedrag, die plaats vindt in relaties, gezinssystemen, machtsverhoudingen, rolpatronen en gemeenschappelijke overtuigingen. Uit deze dimensie blijkt hoe levensfeiten zijn verwerkt en omgezet in gedrag en communicatie.*
- 4 De relationele ethiek: Deze dimensie omvat de voornoemde dimensies. De kern is de relationele ethiek, rechtvaardigheid en de balans tussen mensen, in het geven en ontvangen van gepaste zorg, in de relatie. Het is gebaseerd op passende zorg dragen voor elkaar en existentiële onderlinge afhankelijkheid van het verleden, heden en toekomst.*

Bron: Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012; Hargrave et al., 2005).



Als de draagkracht niet toereikend en de veerkracht onvoldoende is, kan de patiënt ernstige distress, ongewenste gedachten en gevoelens ontwikkelen. De ziekte blijft dan nadrukkelijk aanwezig.

De contextuele benadering

De contextuele benadering gaat over het begrijpen van relaties en geeft taal aan processen, die spelen in situaties waar dit artikel zich op richt (Hargrave et al., 2005). De focus van de contextuele benadering is relationele ethiek (Hargrave et al., 2005). "Aan de basis van de gezonde relatie ligt een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen", aldus de grondlegger Iván Boszörményi-Nagy van de contextuele benadering. Hij stelt dat tussen de persoon en zijn of haar netwerk van betekenisvolle relaties een dynamisch verband bestaat (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). De contextuele benadering is integratief van aard en richt zich niet alleen op de persoon met problemen, maar ook op de context en doet recht aan alle betrokkenen van de persoon. Dit gebeurt door de relationele werkelijkheid, de relaties van het heden, verleden en toekomst zichtbaar en bespreekbaar te maken. Deze processen proberen te begrijpen geeft inzicht in iemands bestaan en kan mogelijk helpen in het bieden van interventies bij omgaan met kanker in het sociale netwerk. Dit vraagt om onderzoek van de oncologieverpleegkundige naar de relaties en contacten van de patiënt.

Handvatten voor professionals

1 Het aangaan van de dialoog en daarin een voorbeeld zijn voor alle betrokkenen

In het eerste gesprek met de persoon met kanker vindt het 'begrijpen' plaats van de relationele werkelijkheid, waarbij de vier dimensies in beeld worden

gebracht. Door onderzoek naar de veerkracht komen het verleden, de vroegkinderlijke ervaringen en het socialisatieproces in beeld. Het vraagt om moed om het gesprek te openen. Te vragen: vertel eens, wat is er gebeurd en wat betekent dit voor jou, je partner en de kinderen? Welke plaats heeft de diagnose in het gezin en in de familie? Het in betrokkenheid aanhoren, het kunnen 'uithouden' bij de (geleden) pijn en het verdriet en daar rustig bij stil te blijven staan in oprechte aandachtigheid zonder in oplossingen te denken en te praten. Op deze manier kan ruimte gemaakt worden voor de gedachten en gevoelens die de diagnose kan oproepen. Daarbij is dit een voorbeeld voor de andere gezinsleden.

Door de diagnose kanker is de relationele werkelijkheid veranderd door een nieuw feit. Er is dus sprake van toedelend onrecht als levensfeit. Dit levensfeit zal worden 'verdragen' afhankelijk van de veerkracht. Een andere dynamiek ontstaat in het gezin en de onderlinge balansen kunnen onder druk komen te staan. Bij disbalans ontstaan volgens Nagy (2012) problemen. In de relationele ethische dimensie kun je werken aan deze problemen door te luisteren en te kijken naar de mate van verbinding, vertrouwen en welke loyaliteiten bestaan in de relatie (Hargrave et al., 2005). De

Het gesprek voeren over kanker als onrecht en hoe men zich hiertoe wil verhouden

psychologie bepaalt hoe de levensfeiten zijn verwerkt en hoe dit in interacties wordt weerspiegeld. De communicatie zal een afspiegeling zijn van eerdere relaties, ook vanuit de kindertijd. De wijze van communiceren is belangrijk om te onderzoeken, daarin zal de balans van zorg geven en ontvangen zichtbaar worden gemaakt tussen de patiënt en de nabije intieme relaties. Emoties die worden geuit zoals boosheid, angst, schuld, schaamte, chaos en controle zullen in de communicatie zichtbaar worden. Het geven van erkenning en het stilstaan bij het onrecht is helpend.

Hertaxatie

Wanneer iemand door de diagnose kanker ineens wordt stilgezet, brengt dat vaak een proces van reflectie op gang. Oude rouw komt naar boven en het verleden speelt een rol. Binnen de contextuele benadering wordt dat hertaxatie genoemd. Stilstaan bij deze hertaxatie door het stellen van vragen brengt explo-

ratie op gang en helpt de persoon zicht te krijgen op de situatie, deze te ontrafelen en te normaliseren. Een professional kan erkenning geven voor het onrecht dat een persoon met kanker en diens omgeving overkomt door het stellen van open, verbindende en vertragende vragen. Verbindende vragen zijn vragen die goede zorg beogen in de betekenisvolle relatie (Verduijn, 2011), zoals: hoe zorg je voor elkaar, hoe zorg je in deze situatie voor je partner en je kinderen? Trage vragen zijn vragen om over na te denken. Ze geven ruimte voor de hertaxatie van het leven waardoor de existentiële levensvragen aan bod komen. Bijvoorbeeld: hoe wil jij gezien worden in dit proces? Wie wil je zijn voor de ander? Wat wil je achterlaten als je niet meer beter wordt?

2 Breng hulpbronnen in beeld

Ten gevolge van de veranderende situatie en de impact van de diagnose kanker kan een verandering in de balans van zorg geven en ontvangen ontstaan. Gezien de invloeden van verleden, heden en toekomst en de rol van de familie en kinderen vraagt dit van professionals om intergenerationeel te kijken en om destructieve effecten vanuit het verleden te herkennen. Deze effecten werken door in huidige relaties en het gezin. Door het laten verwoorden van deze destructieve effecten zal ruimte en begrip voor zichzelf ontstaan. De professional werkt mee aan een genezende ontmoeting waarin hij zelf de hulpbron kan zijn in het luisteren en het nabij zijn. Deze ontmoeting in dialoog is zowel persoonsvormend als helend in het ziekteproces (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). Vertrouwen hebben in relaties speelt hierin een rol. De vraag, op welke wijze het vertrouwen kan worden hersteld, geeft nieuw perspectief. Op welke wijze wil de persoon met kanker omgaan met het verleden in het heden? Wat wil de persoon geven aan de partner en de kinderen? Dit brengt een proces van gezamenlijkheid op gang. Dit leidt dan tot de vraag: hoe geeft men in het gezin betekenis aan deze situatie? Het op gang brengen van dit proces brengt oude en nieuwe hulpbronnen tot betekenis. Wie kan jou tot steun zijn in dit proces?

3 Laten uitspreken van wensen en verlangens

Het veranderend toekomstperspectief krijgt aandacht en zorg door hierbij stil te staan en eenieder uit te nodigen hierover te spreken, zonder elkaar te willen beschermen. Juist de openheid zal de patiënt met kanker en het gezin helpen de zware periode van behandeling te ondergaan. In de dialoog heeft de

Kanker nestelt zich in alle aderen tot in de kleinste haarvaatjes

patiënt invloed, door het uiten van verlangens en wensen, door kwetsbaarheid en behoeftes te verwoorden. Zelfafbakening en zelfvalidatie zijn de vruchten van deze helende dialoog waar het geven en ontvangen zichtbaar wordt (Hargrave, et al., 2005). Destructieve effecten uit het verleden hebben hierin een plaats als een levensfeit. Door erkenning is het verdragen van het geleden onrecht ontstaan. Door de dialoog ontstaat zelfvalidatie en vertrouwen, afbakening en eigenheid (Verduijn, 2011). Verlangens formuleren tot een wens en dit delen in de context, geeft toekomstperspectief en ethische verbondenheid. Vanuit gezamenlijkheid en samenwerking ontstaat een gevoel van controle, autonomie en zingeving.

Conclusie

In dit onderzoek naar kanker in het gezin is aangetoond dat een belangrijke rol is weggelegd voor de familie rondom de persoon met kanker. De effecten van het verleden van de patiënt en de familie spelen een rol in het omgaan met elkaar en met de ziekte. De onderlinge communicatie en vooral de relationele ethische verbondenheid met elkaar, bepalen op welke wijze men betekenis geeft aan de situatie. Onderzoek in de gesprekken naar relationele werkelijkheid en de balans van zorg geven en ontvangen in relaties is belangrijk. Het stil staan bij het geleden onrecht, de pijn en het verdriet geeft erkenning aan de persoon en het gezin. Ruimte geven voor hertaxatie en reflectie helpt bij het ontrafelen en normaliseren van de gevoelens en het verdriet. Intergenerationeel kijken biedt een breder perspectief, brengt hulpbronnen in beeld en doet recht aan alle betrokkenen. In de dialoog ontstaan eerlijkheid en vertrouwen door rechtstreeks tot elkaar te spreken zonder elkaar te willen beschermen. Er is ruimte voor kwetsbaarheid en verlangens. Hierin heeft de hulpverlener een voorbeeldfunctie. Een contextuele benadering in de oncologische zorg verdient dan ook meer aandacht.

Voor meer informatie:

www.arrienvanprooijen.nl/kanker-in-het-gezin.php of www.careforcancer.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 45-47.