

## Kanker in het gezin: de psychosociale effecten.

Hoe verleden, heden en toekomst een rol spelen.

Kanker nestelt zich in alle aderen tot in de kleinste haarvaatjes van het netwerk en het systeem.

**Met opmerkingen [CO1]:** In een streamer? Ik vind dit wel een mooie beeldspraak.

Suzan mee eens, Zezz kunnen jullie dit in een streamer zetten?

**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

### Samenvatting

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.

### Inleiding

*'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, komt in de bloedvaten te zitten van het gezin'.*

Uit bovenstaand 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. 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 na verloop van tijd de meeste patiënten en hun partners 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 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 ziekzijn 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).

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.

#### **Kader:**

*De contextuele benadering pleit voor kennis van de relationele werkelijkheid van de persoon.*

Deze werkelijkheid onderverdeeld in vier dimensies:

1. De levensfeiten: De feiten van relaties en het bestaan van invloed op ons leven, die objectiveerbaar 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 voorgenoemde 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).

## **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.

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

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 balansen onderling 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 psychologie bepaalt hoe de levensfeiten zijn verwerkt en hoe dit in interacties weerspiegelt. 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. Stil staan bij deze hertaxatie door het stellen van vragen brengt exploratie 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 staan en een ieder uitnodigen 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 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](http://www.arrienvanprooijen.nl/kanker-in-het-gezin.php) of [www.careforcancer.nl](http://www.careforcancer.nl)

## Literatuurlijst

- Boszörményi-Nagy, I. & Krasner, B.R. (2012). *Tussen geven en nemen*. Haarlem: De Toorts.
- Dagan, M. D., Sanderman, R., Schokker, R., Wiggers, M.C., Baas, P.C., Van Haastert, M., & Hagedoorn, M. (2011). Spousal Support and Changes in Distress Over Time in Couples Coping With Cancer: The Role of Personal Control. *Journal of Family Psychology*, 25,(2): 310-318.
- Van Haes, H. G., Gualtherie van Weezel, L., Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: Handboek voor de professional*. Uitgeverij van Gorcum: Assen.
- Hagedoorn, M. B., Buunk, B.P., Kuijjer, R.G., Wobbles, T. & Sanderman, R. (2000). Couples dealing with cancer; role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncolog.*, 9(3): 232-242.
- Hargrave T. D., Pfitzer, P. & Michielsen, M. (2005). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie. De kracht van geven en nemen in relaties*. Leuven : Acco.
- Hinnen, C. R., Ranchor, A.V., Baas, P. C., Sanderman, R. & Hagedoorn, M. (2009). Partner support and distress in women with breast cancer: The role of patients' awareness of support and level of mastery. *Psychology & Health.*, 24 (4): 439-455.
- Holwerda, N. (2012). *Adaptation to cancer from an attachment theoretical perspective*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Streissand, R., Simms, S., Rourke, M.T., Barakat, L.P., . . . Cnaan, A. (2004) Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *Fam Psychol.*18(3):493-504.
- Van Lankveld, V. (2015, november). *Relatietherapie na kanker*. Geraadpleegd op 18 november 2017 via <<https://www.kwf.nl/onderzoek/welk-onderzoek-krijgt-geld/Pages/Onderzoeker-van-de-week-Jacques-van-Lankveld.aspx>>
- Michielsen, M., Mulligen, W., van & Hermkens, L. (red.) (2001). *Leren leven in loyaliteit: Over contextuele hulpverlening*. Leuven/Leusden: Acco.
- Van Prooijen - de Jong, (2016). *Kanker in het gezin*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
- Verduijn, C. (2008). *De taal van het verlangen*. In Reader Contextuele Vakken, Transfer Sociale Studies 2014/2015. Interne publikatie. Ede:CHE

Verduijn, C. (2011). *Erkenning geven*. In Reader Contextuele Vakken, Transfer Sociale Studies 2014/2015. Interne publikatie. Ede:CHE