



Ingrid van Dijk is coach en mindfulness-trainer. Ze richt zich op mensen die verlangen naar vrijheid, bezieling en balans in hun leven. Met focusmomenten biedt ze ruimte om stil te staan en naar binnen te keren om vandaaruit keuzes te maken die echt passen. www.beddingwerk.nl.

HOOFDLIJN:

De diagnose kanker heeft voor betrokkenen en hun naasten een enorme impact op het leven. In het ziekenhuis ligt de nadruk op de behandeling van de kanker maar voor een kankerpatiënt speelt er meer. Thuis staat zijn leven op z'n kop omdat de vanzelfsprekendheid der dingen verdwenen is. Oncologisch verpleegkundige en contextueel- en rouwtherapeut Arrien van Prooijen-de Jong is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met kanker en vertelt over de veranderingsprocessen die er zoal spelen. Als arts of therapeut die werkt met mensen met kanker is het goed je hier bewust van te zijn, zodat je je begeleiding hierop kunt afstemmen en werkelijk de ander van dienst kunt zijn.

Samenwerken en samen zijn bij kanker



Voor veel mensen en hun naasten geldt de diagnose kanker nog steeds als een directe confrontatie met de dood. Het effect op hun leven is dan ook enorm. Omdat in deze tijd mensen steeds langer met kanker leven komen ook meer mensen ermee in aanraking. In een gesprek met Arrien van Prooijen-de Jong bespreek ik wat kanker met betrokkenen doet en wat dit van je vraagt als begeleider. 'Mensen zijn vanaf de diagnose in rouw omdat hun gezondheid op het spel staat en de vanzelfsprekendheid der dingen verdwenen is. De betrokkenen en hun naasten moeten zich hiertoe gaan verhouden en eigenlijk weer opnieuw leren leven.'

Als oncologisch verpleegkundige en contextueel- en rouwtherapeut is Arrien van Prooijen-de Jong gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met kanker. Tijdens haar loopbaan heeft ze een mastergraad in de contextuele benadering behaald en verlies- en rouwkunde gestudeerd aan de universiteit van Leuven. Ze werkt als consultant bij Care for Cancer en is docent Oncologie en Palliatieve zorg aan de Hogeschool Ede en de Radboudacademie. Ook verzorgt ze trainingen over werken en leven met kanker voor Care in Company.

Ze vertelt: 'Uit onderzoek weten we dat in de beleving van mensen de begrippen 'kanker' en 'dood' nog steeds heel dicht bij elkaar staan en voor velen betekent de diagnose kanker een acuut doodsbbericht. Omdat mensen in hun overlevingsmodus schieten heeft kanker dan ook een groot effect op het wezen van iemand en zijn relaties. Hoe iemand reageert in een moeilijke situatie is voor ieder mens uniek en wordt bepaald door zijn karakter en de patronen die in de eerste levensjaren zijn gevormd en een blauwdruk vormen voor alle latere relaties. We weten dat een aantal factoren een rol spelen in hoe iemand omgaat met de diagnose kanker. Een van de factoren is hoe je omgaat met autonomie: gun je jezelf en de ander autonomie of ben je erg verstrengeld en vind je dat de ander het net zo moet voelen als jij. Een tweede factor is de mate waarin je open bent over je gevoelens en daarin kwetsbaar durft te zijn. Een derde factor is je veerkracht die omgekeerd evenredig is met de mate waarin je controle wilt houden. En tenslotte hebben mensen soms de neiging om elkaar te beschermen.'

omdat mensen in hun overlevingsmodus schieten heeft kanker dan ook een groot effect op het wezen van iemand en zijn relaties



Arrien van Prooijen-de Jong

Als contextueel therapeut is Arrien zich er altijd van bewust dat mensen sociale, relationele wezens zijn. 'Als mensen zijn we afhankelijk van elkaar en verantwoordelijk voor elkaar. We zijn ten diepste op zoek naar vertrouwen, veiligheid en verbondenheid. Ieder mens wil van betekenis zijn voor de ander, ook al lijkt dat niet altijd zo. Hierin gaat het steeds om de balans tussen zorg geven en zorg ontvangen. In mijn werk ben ik daarom iedere keer weer op zoek naar hoe mensen voor elkaar van betekenis kunnen zijn. Juist voor mensen die kanker hebben moet ik die hulpbronnen meer zichtbaar maken omdat ze in ingewikkelde processen terecht komen. Dit doe ik door goed te luisteren en iedere betrokkene erkenning te geven. Door de erkenning die ik geef gaan mensen beter zien wat ze voor elkaar betekenen en ontstaat er vertrouwen in elkaar en verantwoordelijkheid naar elkaar.' Ze geeft een voorbeeld: 'Laatst sprak ik een vrouw met kanker die vertelde dat iedere keer wanneer er gelegenheid was om samen even te praten haar man op zijn telefoon keek. Ze trok hieruit de conclusie dat haar man zijn werk kennelijk belangrijker vond. Maar dat hoeft natuurlijk niet zo te zijn. Er kan iets anders gaande zijn. In dit geval luisterde ik in eerste instantie naar het verhaal van de vrouw en gaf ik haar erkenning voor wat het met haar deed. Vervolgens vroeg ik haar of ze een idee heeft waarom haar man dit zo doet, want het leek alsof hij haar iets niet gaf, maar wat gaf hij haar wel? Ze onderkende dat haar man hard werkt, het huishouden doet en voor de kinderen zorgt. Zo liet ik haar zien welke zorg haar man wel aan haar geeft.'



‘Mensen hebben vaak goede redenen om niet te praten, er zit bijna altijd een beschermende component in, naar zichzelf of de ander. Dus als het gaat over samenwerken en samenzijn in een relatie, dan zijn dat unieke processen waarbij het gaat om vragen als: Mag je ieder je eigen weg gaan? Kun je harmonie vinden in het verschillend zijn? Kun je zorg ontvangen? Kun je kwetsbaar zijn naar je kinderen of je partner? Kun je verantwoordelijkheid en vertrouwen aan de ander geven?’ Hierbij gaat het om een precare balans. Arrien geeft nog een voorbeeld. ‘Ik sprak een moeder die vond dat ze de hele boel verpestte voor haar kinderen doordat ze kanker had en er heel veel aandacht naar haar toe ging, terwijl haar ene dochter ging trouwen en haar andere dochter net bevallen was van een kindje dat niet helemaal goed was. Het bleek dat haar dochters niets wisten van haar worsteling met schuldgevoelens. Ze zat in een eenzaam proces. Ik vroeg haar hoe het zou zijn als ze haar kwetsbaarheid met haar dochters zou delen. Hoe het zou zijn om zorg van haar dochters te mogen ontvangen. Om erop te vertrouwen dat haar dochters er wel mee om zouden kunnen gaan. Door haar kwetsbaarheid te delen met haar kinderen zou ze als moeder haar verantwoordelijkheid nemen en haar kinderen de keuze geven hoe ze hier mee om willen gaan. Haar dochters zouden een enorme hulpbron voor haar kunnen zijn, maar zij zette haar dochters buitenspel omdat ze niets met hen deelde. Het bleek dat

je lijf wordt gemeengoed voor specialisten en verpleegkundigen, waardoor je integriteit wordt aangetast

deze vrouw altijd de spil in het gezin was geweest. Haar monoloog verhinderde de dialoog. Door met haar dochters te spreken kon ze anders dan ze gewend was betekenis geven aan haar moederrol. Zo sijpelt er altijd iets van zingeving door in de gesprekken: Hoe kun je betekenis geven aan hetgeen jou overkomt?’

Uit haar jarenlange ervaring weet ze dat het hebben van kanker een eenzaam proces is. ‘Je lijf wordt gemeengoed voor specialisten en verpleegkundigen. Er wordt óver jou gesproken en je wordt behandeld. Het ziekenhuis beheerst jouw agenda. Zo wordt je integriteit aangetast. Een ander kan dat niet voelen. En tegelijkertijd ziet die ander dat je verandert omdat je je moet verhouden tot die nieuwe realiteit. Dat zijn veranderingsprocessen die ingewikkeld kunnen zijn voor mensen.’ In het ziekenhuis ligt de nadruk op actie en de behandeling van de kanker maar voor een kankerpatiënt speelt er veel meer. ‘Ik denk dat elke patiënt meer verdient dan alleen een behandeling van de kanker. Volkskrantcolumnist Martin Bril, zelf kankerpatiënt, constateerde ooit dat ze in het ziekenhuis altijd bezig waren met oncologie, maar hij thuis met de ‘kankerzooi’ zat. Hij vroeg zich af hoe hij het moest aanpakken met seks, zijn relatie en aantrekkelijkheid; hoe hij kon omgaan met zijn werk en hobby’s.

Als begeleiders kunnen we mensen hierbij helpen door hen als mens te zien en te laten vertellen wat er in hen omgaat, waar ze tegenaan lopen en wat ze nodig hebben. Alleen al de uitnodiging om hierbij stil te staan heeft al zijn werking. Door het vertellen krijgen mensen het op een rij, krijgen ze grip.’



In het boek *Tussenland*,^[1] dat Arrien aanraadt om als zorgverlener én patiënt te lezen, houdt Jannie Oskam, ervaringsdeskundige met ongeneeslijke kanker een warm pleidooi om naast de medische behandeling in het ziekenhuis iedere chronische kankerpatiënt ook palliatieve zorg te bieden. Deze palliatieve zorg richt zich nadrukkelijk op het *leven* met een ongeneeslijke ziekte en heeft niet alleen aandacht voor lichamelijk lijden. Ze beschrijft onder de noemers 'lijf', 'gevoel', 'bestaan' en 'kern' de noodzaak van de aandacht voor heel de mens.

Wanneer je als arts of therapeut werkt met mensen met kanker dan is het goed om je bewust te zijn van de processen die spelen. Arrien: 'Als zorgverleners hebben we jarenlang gewerkt vanuit het diagnose-receptmodel: de cliënt heeft een probleem en de zorgverlener is de deskundige en lost het op. Inmiddels is dit veranderd. De cliënt zoekt de eigen regie in het proces en jij hebt een andere rol gekregen. Het gaat nu om jouw presentie, om met open aandacht zonder oordeel aanwezig te zijn. Niet invullen is het meest elementaire, want er is maar één expert en dat is de cliënt. En niet direct denken in oplossingen, want dat vraagt de ander vaak helemaal niet. Ik zeg altijd: 'Ik loop een eindje met je mee, ik ben toeschouwer maar sta ook naast je, ik laat je perspectieven zien en ik probeer je uit te leggen wat er gebeurt.' Dat is samenwerken voor mij.'

samenzijn is voor mij aanwezig kunnen zijn bij de pijn en het verdriet van de cliënt over het veranderde perspectief en de eventueel naderende dood

Arrien pleit er overigens wel voor dat begeleiders voldoende expertise hebben op het gebied van oncologie. 'Het is belangrijk dat je kennis hebt van de mogelijke behandelingen en medicatie die mensen in het ziekenhuis krijgen, dat je begrijpt wat iemand daar doormaakt, dat je je bewust bent van de inbreuk op de integriteit van hun lichaam, dat je weet wat de mogelijke bijwerkingen van behandelingen zijn waar mensen mee moeten leren leven. De effecten van chemo en medicijnen kunnen groot zijn, bijvoorbeeld op het gebied van seksualiteit, van lust en driften, van emoties. Mensen hebben dan toch een soort bevestiging nodig dat het klopt wat ze ervaren. Het gaat erom dat je goede voorlichting kunt geven, woorden kunt geven aan wat iemand doormaakt, vertrouwen kunt geven.'

Ook moet je weten welke neurologische processen in gang worden gezet. Arrien: 'Dat je bijvoorbeeld rekening houdt met het feit dat mensen tijdens een slechtnieuwsgesprek in een overlevingsmodus schieten waardoor ze niets meer opnemen. Vaak is er dan sprake van acute rouw en moet je mensen even laten. Het enige dat dan nodig is de nabijheid van naasten.' Als we tenslotte over samenzijn spreken zegt ze: 'Samenzijn is voor mij aanwezig kunnen zijn bij de pijn en het verdriet over het veranderde perspectief en de eventueel naderende dood van de cliënt. Ik geef geen oplossingen want die zijn er niet, maar ik ben er, ik houd het samen met iemand uit en ik help de cliënt om het ook uit te houden. Het samen uithouden is mijn samenzijn.' ■

BRONVERMELDING:

1. Oskam, J. (2021). *Tussenland: Over leven met de dood in je schoenen*. Utrecht: Uitgeverij De Graaff.

