



# Kanker in het gezin

Onderzoek Master Contextuele Benadering

A. van Prooijen de Jong

Augustus 2016 - Begeleider: Dr. M. Noordegraaf

*leder mens heeft 'in een diepere en minder direct zichtbare laag het schuchtere verlangen om gezien te worden en gekend te worden in zijn individualiteit, in wie hij is, in wat hij nodig heeft, wat hij wil ontvangen en in wat hij betekent voor de ander. Wanneer dit verlangen beantwoord wordt, kunnen vertrouwen en levenslust weer ontspringen. Gekend worden in ons verlangen betekent dat we weer aangesloten worden op een bron' Kees Verduijn (2009).*

## Voorwoord

Met gepaste trots presenteer ik mijn onderzoek naar de contextuele benadering bij kanker in het gezin. Een onderzoek als een ontdekkingsreis, waarbij ik met tijd en wijle bevangen ben geraakt van grote opwinding. Diezelfde opwinding die zich van mij meester maakte als ik vroeger voor mijn dochters een kledingstuk ontwierp en dit creëerde tot een origineel ontwerp. Het bedenken, onderzoeken en analyseren maar vooral het schrijven is de laatste maanden tot een verslavende bezigheid geworden. Dit onderzoek heeft mijn wereld vergroot.

Deze ontdekkingsreis is van grote waarde in mijn werk als oncologieverpleegkundige en docent. Mijn onderzoekende houding en nieuwsgierigheid brengen me tot boeiende literatuur, leiden me tot prachtige inzichten en waardevolle ontmoetingen. Ik heb de waarde van het contextueel gedachtegoed en het taalgebruik leren verstaan en de relationele ethiek is voor mij onmisbaar geworden in mijn werk en in mijn leven.

Dit onderzoek is tevens van persoonlijke waarde geworden voor mij als persoon, als moeder, partner, vriendin en dochter. Het leert me opnieuw de nederigheid van het bestaan, de onvolkomenheid van het leven en de kwetsbaarheid van relaties. Ik voel me rijk met de kennis die ik heb mogen vergaren tijdens dit onderzoek gedurende mijn opleiding tot de Master Contextuele Hulpverlening. Ik ben dankbaar voor de kans die ik heb gekregen en de ruimte die ik heb mogen ervaren om deze Mastergraad te gaan behalen.

Mijn dank gaat dan ook uit naar mijn man Hans en mijn lieve dochters Syralene, Marelin en Violaure. Zij gaven mij liefde en steun. Ik dank de stichting Care for cancer die mij het vertrouwen geeft als oncologieverpleegkundige en care consulent, cliënten met kanker te begeleiden. Ik dank speciaal Stef Weijers voor het sparren over dit onderzoek, en zijn altijd weer belangstellende vragen. Ik dank Sylva van Prooijen en Bertil den Hartogh, die de teksten bekritiseerden. Tevens dank ik mijn docenten die me de contextuele theorie hebben geleerd en Albert van Dieren in het bijzonder! Zijn inzichten zijn verhelderend en waardevol.

Ik dank vooral mijn begeleider Martine Noordegraaf voor de fijne gesprekken en de positieve feedback! Zij gaf mij vleugels in dit proces en inspireerde mij om de essentie te zoeken en alleen datgene te beschrijven waar het daadwerkelijk om gaat.

Maar het meest dank ik mijn cliënten die mij elke dag opnieuw grenzeloos vertrouwen in de openheid van de gesprekken, tijdens het loodzware proces van leven met kanker. Ik dank hen voor alle verhalen die zij met mij willen delen. Zij zijn in alles mijn drijfveer en mijn bron! Kanker heb je niet alleen.

Arrien van Prooijen - de Jong

Wageningen, 30 juli 2016

*'De context wordt gevormd door de openheid van de werkelijkheid en door de plooibaarheid van het lot van mensen. De context en het gezin fungeert daarmee als een hulpbron door het netwerk van betekenisvolle relatie. Binnen de context zijn veranderingen mogelijk en bestaan keuzemogelijkheden voor herstel of verbetering' Ivan Boszörményi-Nagy (2013).*

## Summary

The results of this empirical research project relate to the impact of cancer on the family, and focus especially on the value added of a contextual approach as applied by cancer nurses. The fact that cancer is a matter of life and death, poses a special impact on this research project. Generally, cancer is considered primarily to be an individual issue, but tremendous similarities appear to exist between individual cancer patients in their perceptions and experiences, as shown in this study. In case a cancer has been diagnosed, in general the patients perception is that of a threat to death, changing their lives forever. Medical advice focuses on the individual person concerned, whereas cancer itself affects all those in his or her vicinity, such as meaningful relationships, the partner, and the family in general. Cancer nestles into all the blood vessels, even into the capillaries of the blood system. In most cases, persons with cancer attach a great deal of importance on their relationship with their partner, and their most closely family members - our respondents report - and they notice to experience great vulnerability in their relations. Their changed aim of life, makes it hard to cope with their illness. Besides being ill and having treatment, people with cancer are trying to survive, and do not always know how to give words to their needs. Even when a person has survived the treatment process, and the illness is conquered, certain imbalances remain to exist, and can play a negative role in a persons' life.

The contextual approach appears to be of value added, due to its overall integrative approach, as it not only focuses on the person with cancer, but on the context in which this person operates with all his or her relatives. The concepts of this approach appear to be of value, because they help to create insight into the reality of the person's relationships and his or her meaningful network. This reality is mapped by integrating four dimensions: the facts of a person's life history, psychology, the communication patterns in his or her network, and relationship ethics. Alongside this, attention is paid to his or her future, the offspring, and to the inter-generational patterns in a person's life, as well as all the experiences from the past and present. The reality of the relations ethics, appears to be the most important once of the four dimensions in which interventions can be made.

The interventions of a contextual approach relate to making the balance of giving and receiving care visible! Giving and receiving care implicates being meaningful for another, being aware of and acknowledging what the other has given. Making this relational ethical care visible in its context, as well as in the family, is an important intervention in that it brings the dialogical process into being. Mutual acceptance can be expressed in the dialogue wherein one recognises the other's right for care, and each other's needs. This results in having a mutual interest in one another, and an awareness how meaningful this can be. This dialogical process appears to lead towards self-esteem, self-validation and self-definition. These are the fruits of a healing dialogue, otherwise referred to as a relational source of healing, which is of tremendous value for a person coping with cancer.

Looking for relational sources of healing can be part of the cooperative process with the involved nursing staff. The needs and the requirements of the person suffering from cancer can change so significantly, that the imbalance of giving and receiving care starts to change, both in the relation with the partner, and in the family. The dialogue could stagnate, however, causing an imbalance which affects all those involved. However, being unaware of all implications of the illness can cause the imbalance to remain unrecognisable, and people are not always able to give words to what they experience. By applying the key concepts of a contextual approach, a nurse appears to be able help a better balance to be generated.

The interventions as hypothesised in this project, appear to be found in care practice. By understanding the past, people appear to be able to care for their offspring. During all conversations, the nurse has to apply an integrative approach, and has to change positions constantly between the person who has cancer, to the ones who are at 'the other part' of the imbalance. By showing multi-partiality and genuine attentiveness, she gives justice to every family member. Sources of help, also historical ones, may become visible (once more). By giving recognition to all involves persons, posing communal or mitigating questions, the focus is on re-evaluating life, re-balancing; existential life questions appear to come to the fore, alongside which there is attention for inter-generational care for three generations, the offspring and the past, the present and the future. By providing everyone with insight into the difficulty and joy of giving and receiving care, this approach helps to bring a dialogue into existence about common desires, in which people change their objectives, producing hope. This hope is rooted in mutual recognition, thus creating balance. This balance indicates solidarity with one another in maintaining relationships and family connections throughout the illness process.

## Samenvatting

Dit empirisch praktijkonderzoek beschrijft kanker in het gezin en de meerwaarde van de contextuele benadering door de oncologieverpleegkundige. Een bijzonder onderzoek, gezien het feit dat het bij kanker gaat over leven en dood. De ziekte kanker wordt individueel beleefd, maar er bestaan grote overeenkomsten in ervaring en beleving van cliënten, zo blijkt uit dit onderzoek. De diagnose kanker wordt als een doodsbbericht ervaren en de toekomst van het leven lijkt voorgoed veranderd. De ziektebegeleiding is gericht op de betreffende persoon, echter, kanker betreft niet alleen de persoon in kwestie, maar ook alle betrokkenen eromheen, alle betekenisvolle relaties, de partner, het gezin en de familie. Kanker nestelt zich in alle aderen tot in de kleinste haarvaatjes van het netwerk en het systeem. De persoon met kanker hecht in bijna alle gevallen grote waarde aan de relatie met de partner, gezin en familie. Zo verwoorden de respondenten. Men ervaart kwetsbaarheid in de relatie. Het veranderende doelperspectief maakt het moeilijk om met de ziekte om te gaan. Naast ziekte en behandeling zijn personen met kanker aan het overleven en weten zij niet altijd de behoeften en noden onder woorden te brengen. Ook na het doorstaan van de behandeling, als de ziekte is genezen of in aanloop naar de dood, zijn onbalansen aanwezig en kunnen een negatieve rol spelen.

De contextuele benadering is van meerwaarde door de integratieve benadering en richt zich niet alleen op de persoon met kanker, maar juist ook op de context en doet recht aan alle betrokkenen binnen deze context. De concepten uit deze benadering zijn van waarde omdat deze inzicht geven in de relationele werkelijkheid van de persoon en diens betekenisvolle netwerk. Deze werkelijkheid wordt integratief in beeld gebracht in vier dimensies, waarbij aandacht is voor de feiten uit iemands levensgeschiedenis, de psychologie, de communicatie in het systeem, het netwerk en de relationele ethiek. Daarnaast komen de toekomst, het nageslacht, maar ook de intergenerationele patronen die zich bevinden in iemands leven en alle ervaringen uit het verleden en heden, in beeld. De relationele ethische werkelijkheid neemt daarbij de belangrijkste plaats in en in deze dimensie vinden de interventies plaats. De interventies zijn gericht op het zichtbaar maken van de balans van zorg geven en zorg ontvangen. Zorg geven en ontvangen betekent van betekenis zijn voor de ander en zien wat de ander geeft en dit erkennen. Deze relationele ethische zorg 'zichtbaar' maken binnen de context en het gezin is een belangrijke interventie omdat dit een dialogisch proces op gang brengt. In de dialoog vindt de wederkerige betrokkenheid plaats waarin de een de ander erkenning geeft voor het recht op zorg en waarin ieder elkaars behoefte erkent. Hieruit ontstaat de belangenbehartiging en het van betekenis zijn voor elkaar. Dit dialogisch proces leidt tot eigenwaarde, zelfvalidatie en zelfafbakening. Dit zijn de vruchten van de helende dialoog. Men spreekt dan van een relationele hulpbron en voor de persoon met kanker is dit van grote waarde om met zijn ziekte om te gaan.

Het zoeken naar relationele hulpbronnen kan een onderdeel zijn van het samenwerkingsproces met de verpleegkundige. De noden en behoeftes zijn bij kanker zodanig veranderd, dat deze balans van zorg geven en ontvangen onwillekeurig in beweging komt, in de relatie en in het gezin. De dialoog kan stagneren. Er ontstaat onbalans welke effect heeft op alle personen in de context. Echter, in het onbekende van het ziekteproces wordt de onbalans niet altijd als zodanig herkend en zijn mensen niet altijd in staat hier woorden aan te geven. Door begeleiding vanuit een contextuele benadering, in een proces van samenwerking ontstaat in de toepassing van belangrijke concepten aandacht voor deze balans.

De interventies die gesteld worden vanuit de hypothese, vinden plaats in het heden. Door het begrijpen van het verleden gaat men zorg dragen voor het nageslacht. De verpleegkundige heeft een integratieve houding en staat wisselend naast de persoon met kanker en naast de persoon die een onderdeel is van de onbalans of die deel uitmaakt van het gesprek. Vanuit deze meerzijdige partijdigheid en oprechte aandachtigheid doet zij recht aan elk gezinslid. Hulpbronnen, ook uit het verleden, worden (opnieuw) zichtbaar. Door het geven van erkenning, met het stellen van verbindende en vertragende vragen, is er aandacht voor de hertaxatie van het leven, her-banlancering, de existentiële levensvragen komen aan bod. Daarnaast is er door de intergenerationele zorg aandacht voor drie generaties, het nageslacht en het verleden, het heden en de toekomst. Door een ieder inzicht te geven in de moeite en de vreugde van het zorg geven en ontvangen, ontstaat de dialoog met een gezamenlijke wensformulering en komt men tot een veranderd doelperspectief dat hoop installeert. Deze hoop ligt verankerd in de wederzijdse erkenning, waardoor balans ontstaat. Deze balans geeft verbondenheid met elkaar om in de relatie en met het gezin dit ziekteproces te dragen.

## Inhoud

|   |    |
|---|----|
| Voorwoord .....   | 3  |
| Summary .....   | 5  |
| Samenvatting .....  | 6  |
| 1. Aanleiding .....   | 9  |
| 1.1. Probleemstelling .....   | 10 |
| 1.2. Vraagstelling .....  | 10 |
| 1.2.1. Onderzoeksvragen .....   | 10 |
| 1.2.2. Methoden van onderzoek .....                                     | 10 |
| 1.3. Doelstelling .....   | 10 |
| 1.4. Persoonlijke professionalisering .....                             | 11 |
| 2. Methoden van het onderzoek .....                                     | 11 |
| 3. Resultaten onderzoek deelvraag 1 .....                               | 14 |
| 3.1. De gevolgen van kanker .....                                       | 14 |
| 3.2. Factoren die de gevolgen van kanker beïnvloeden. ....              | 15 |
| 3.2.1. Draagkracht en draaglast bij kanker. ....                        | 15 |
| 3.2.2. Veerkracht .....   | 15 |
| 3.2.3. Hechting en kanker .....   | 16 |
| 3.2.4. Bewezen psychologische interventies bij kanker .....             | 16 |
| 3.2.5. Zelfcontrole .....   | 17 |
| 3.2.6. Doelaanpassing .....   | 17 |
| 3.3. Conclusie .....  | 17 |
| 4. De contextuele benadering in relatie met kanker .....                | 18 |
| 4.1. Kanker en de vier dimensies van de relationele werkelijkheid ..... | 18 |
| 4.1.1. Kanker als een nieuw feit in het bestaan .....                   | 19 |
| 4.1.2. Kanker en de individuele psychologie .....                       | 20 |
| 4.1.3. Kanker en de systemische communicaties en interacties .....      | 22 |
| 4.1.4. De relationele ethiek .....                                      | 24 |
| 4.1.4.1. Rechtvaardiging .....  | 25 |
| 4.1.4.2. Betrouwbaarheid .....  | 25 |
| 4.1.4.3. Balans van geven en ontvangen .....                            | 26 |
| 4.1.4.4. Parentificatie: .....  | 26 |
| 4.1.4.5. Loyaliteit .....   | 26 |
| 4.1.4.6. Legaten en Delegaten .....                                     | 27 |
| 4.1.4.7. Destructief recht .....  | 28 |
| 4.1.4.8. Ontschuldiging .....   | 28 |
| 4.1.4.9. De dialoog .....   | 28 |
| 4.1.4.9.1. Zelfafbakening en zelfvalidatie .....                        | 29 |
| 4.1.4.10. Opgeschorte rouw .....  | 29 |
| 4.2. Conclusie .....  | 29 |

|   |    |
|---|----|
| 5. Welke interventies van de contextuele benadering kunnen van toepassing zijn? ..... | 30 |
| 5.1. Overtuigingen, gerichtheid en doel van de interventies.....                      | 30 |
| 5.2. Verbindingen verkennen, bewerken en verduurzamen .....                           | 31 |
| 5.3. Gerechtigde aanspraak en het gesprek .....                                       | 32 |
| 5.3.1. Meerzijdige partijdige grondhouding .....                                      | 32 |
| 5.3.2. Balans in beeld.....   | 33 |
| 5.3.3. Erkenning .....  | 33 |
| 5.3.4. Het zichtbaar maken van hulpbronnen. ....                                      | 34 |
| 5.3.5. Ontschuldiging en exoneratie .....   | 34 |
| 5.3.6. De helende dialoog.....  | 35 |
| 5.4. Conclusie .....  | 36 |
| 6. Deelvraag 4 Praktijkonderzoek.....   | 36 |
| 6.1. Uitkomsten praktijkonderzoek .....   | 36 |
| 6.2 Conclusie .....   | 41 |
| 7. Conclusie, aanbeveling en discussie .....  | 41 |
| Aanbeveling.....  | 45 |
| Discussie.....  | 46 |
| 8. Bibliografie .....   | 47 |
| 9. Bijlage 1: Inhoudsopgave bronnenboek.....  | 49 |
| Bijlage 2 Topicvragenlijst Experts .....  | 50 |
| Bijlage 3 Vragenlijst onderzoek Kanker in het gezin. ....                             | 51 |
| Bijlage 4 Labelschema's.....  | 55 |



## 1.Aanleiding

KWF kankerbestrijding meldt dat deskundigen ervan uitgaan dat het aantal kankerpatiënten in 2030 wereldwijd zal verdubbelen van 12,7 miljoen in 2008 naar 25 miljoen gevallen in 2030. Sinds 2008 is kanker doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. Volgens de meest recente cijfers krijgt 1 op de 3 mensen in Nederland in zijn leven kanker. Dit zijn 89.000 mensen per jaar, ofwel 10 mensen per uur. Elk jaar overlijden 42.000 mensen aan kanker, zo vermeldt de website van de Nederlandse Kankerregistratie (IKNL, 2011).

De diagnose kanker heeft grote gevolgen voor alle domeinen van het leven; mensen ervaren het hebben van kanker als stressvol en als een totale omslag in hun persoonlijk functioneren, in hun relaties, familieverbanden maar vooral in het gezin en in de persoonlijke relatie met hun partner (Hagendoorn, Buunk, Kuijer, Wobbles. & Sanderman, 2000). Uit onderzoek blijkt dat familieleden van kankerpatiënten meer posttraumatische stresssymptomen ervaren dan familieleden van gezonde personen (Kazak, Alderfer, Streissand, Simms, Rourke, Barakat, Gallagher & Cnaan 2004). De oorzaak blijkt te liggen in het feit dat de diagnose kanker als een (doods)bedreigende gebeurtenis wordt gezien met angst voor ernstig letsel waarbij de fysieke integriteit van zichzelf of anderen wordt aangetast. De symptomen die worden genoemd zijn herbeleving van stressvolle herinneringen, vermijding van prikkels die bij deze herinnering en gebeurtenis horen en opwindingsgevoelens (Brown, Madan-Swain & Lambert, 2003). Mensen met kanker kunnen moeite hebben met het uiten van emoties, het zien van de emoties bij hun partner of zij vinden het lastig om met de partner te praten (Van Lankveld, 2015). In recent onderzoek is beschreven dat de sociale omgeving in het algemeen en de partner in het bijzonder belangrijk zijn bij het omgaan met kanker (Dagan, Sanderman, Schokker, Wiggers, Baas, Van Haastert & Hagendoorn, 2011). Kanker raakt dus niet alleen de persoon in kwestie zelf, maar betreft ook alle betrokkenen eromheen.

Ten gevolge van de medische ontwikkelingen en de maatschappelijke kostenbeheersing verplaatst de (na)zorg van kanker zich steeds meer vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie. De patiënt, zijn naaste en de zorgverlener zijn samenwerkingspartners in de zorg waarbij de patiënt en zijn naaste(n) intensief betrokken zijn bij de invulling en uitvoering van het zorg- en behandelplan zoals staat beschreven in de Zorgstandaard kanker (Visserman, Gijssen & Blaauwbroek, 2014). Kanker heeft een stressvol effect op het gezinssysteem en de omgeving vanaf het moment van de diagnose. Begeleiding van de partner en het gezin is niet vanzelfsprekend ondanks de intensiteit van de betrokkenheid bij het zorg- en behandelplan en de stress die het met zich mee brengt. Uit onderzoek is gebleken dat na verloop van tijd de patiënt en de partner in staat zijn zich aan te passen aan de veranderende omstandigheden (Hinnen, Ranchor, Baas, Sanderman & Hagendoorn 2009). De sociale support vanuit de omgeving blijkt een belangrijke factor in dit aanpassingsproces (Dagan et al., 2011). Echter het geven van support wordt niet als gemakkelijk ervaren. Uit ditzelfde onderzoek blijkt namelijk ook dat het gevoel van zelfcontrole van de persoon in kwestie een belangrijke rol speelt in het geven van support en in het ontvangen hiervan (Dagan et al., 2011). Zelfcontrole of persoonlijke controle verwijst naar de mate waarin individuen geloven dat zij controle hebben over of invloed kunnen uitoefenen op de uitkomsten van hun leven (Pearlin, Lieberman, Menaghan & Mullan, 1981).

Als oncologieverpleegkundige van de Stichting Care for cancer begeleid ik mensen met kanker in de thuissituatie door middel van begeleidingsgesprekken waarin ik me als oncologieverpleegkundige richt op zelfmanagement en basis psychosociale ondersteuning. Tijdens deze gesprekken met de cliënten is mij ook duidelijk geworden dat de relaties en gezinnen kampen met problemen ten gevolge van kanker. Veel mensen met kanker ervaren eenzaamheid en angst tijdens het ziekteproces, ondanks de steun van het gezin en de familie. In het gezin kunnen de gezinsleden emotioneel verwijderd raken van elkaar door de eenzaamheid van het eigen verdriet en is men niet altijd in staat dit zelf op te lossen. De partner ervaart angst ten aanzien van de ziekte en de toekomst en ervaart stress door ziekenhuisbezoeken en behandelingen. Ik bemerk in de gesprekken met partners en kinderen van kankerpatiënten dat de betrokkenen de angst en eenzaamheid willen delen, maar niet weten op welke manier ze deze gevoelens moeten vormgeven. Het ontbreekt hun aan de juiste woorden. Men wil graag zorg geven, maar weet niet hoe dit te doen. Sommige familieleden geven juist veel zorg, maar ervaren toch eenzaamheid. Soms wordt de zorg niet

gewaardeerd, de cliënt wil of kan de zorg niet ontvangen. Er ontstaat onbegrip en onbalans in de relatie en in het gezin en cliënten of andere betrokkenen melden zich uiteindelijk aan voor psychosociale begeleiding thuis.

Ik heb in de contextuele benadering concepten gevonden die taal geven aan de processen zoals ik die herken in de praktijk. Zo is er binnen de contextuele benadering aandacht voor het zichtbaar maken van onderlinge balansen in het gepast zorg geven en ontvangen. Aan de basis van de gezonde relatie ligt een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen, zo stelt de grondlegger Iván Boszörményi-Nagy (2012) van de Contextuele benadering.

Mijn eerste verkenning van de algemene literatuur over de effecten van kanker op de persoon en de familie, mijn praktijkervaringen als oncologieverpleegkundige en mijn kennismaking met de contextuele benadering hebben mij tot dit onderzoek gebracht.

### 1.1. Probleemstelling

Mensen met kanker en hun familie lopen tegen psychosociale problemen aan in de thuissituatie en we weten nog niet of, en zo ja, hoe de contextuele benadering van waarde zou kunnen zijn.

### 1.2. Vraagstelling

Wat is de meerwaarde van contextueel werken door de oncologieverpleegkundige in het gezin met kanker, gelet op de ervaringen en behoeften van patiënten met kanker als het om intieme relaties en familie gaat?

#### 1.2.1. Onderzoeksvragen

1. Welke bevindingen zijn er in de literatuur over de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft en diens partner en gezin?

2. Wat zijn de bevindingen over contextueel werken toegespitst op kanker in het gezin en in relaties? Welke concepten kunnen van toepassing zijn? Literatuuronderzoek en expertinterview.

3. Welke contextuele interventies toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties kunnen door een oncologieverpleegkundige worden ingezet of van toepassing zijn?

4. Welke zorgervaringen en interventiebehoeften verwoorden de cliënt en het gezin met kanker (partner en /of kinderen) ten aanzien van de begeleiding van de thuissituatie door de oncologieverpleegkundige?

#### 1.2.2. Methoden van onderzoek

Bij kwalitatief onderzoek wordt meestal gebruikgemaakt van verschillende dataverzamelmethode tegelijk: methodetriangulatie (Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, Peters, Van der Velden, & De Goede, 2013).

*De methoden van mijn onderzoek worden nader beschreven en uitgelegd in hoofdstuk 2*

Deelvraag 1 Literatuuronderzoek

Deelvraag 2 Literatuuronderzoek, expertinterviews

Deelvraag 3 Literatuuronderzoek, expertinterviews, cliënteninterviews

Deelvraag 4 Literatuuronderzoek, expertinterviews, cliënteninterviews, casusbeschrijving

Topic interview:

Interview Lector mantelzorg Dr. Deirdre Beneken genaamd Kolmer, Lector Haagse Hogeschool.

Interview Albert van Dieren contextueel therapeut, Opleidingsdocent Christelijke Hogeschool Ede.

### 1.3. Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel de zorg van de oncologische verpleegkundige te verrijken, theoretisch en praktisch te ondersteunen door inzicht te geven op welke wijze contextuele interventies de

psychosociale problemen zoals gevoelens van onbalans en eenzaamheid in het gezin en bij de cliënt met kanker kunnen doen afnemen.

#### **1.4. Persoonlijke professionalisering**

Met deze Masterproef hoop ik een bijdrage te leveren aan de oncologische verpleegkundige zorg voor zowel de zorgvrager met kanker en de mensen die eromheen staan. Door systematisch gegevens te verzamelen en te analyseren hoop ik in staat te zijn een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk en methodologisch verantwoord praktijkonderzoek. In mijn zoektocht naar bevindingen in de realiteit van elke dag hoop ik de werkelijkheid te schetsen ten behoeve van de cliënt met kanker. Oprechte aandachtigheid en betrokkenheid is mijn uitgangspunt met als doel kwaliteitsverbetering van zorg.

## **2. Methoden van het onderzoek**

‘Kwalitatief onderzoek vindt in het algemeen plaats onder alledaagse omstandigheden’ (Baarda et al., 2013, p. 68). Na een periode van voorbereiding is dit onderzoek gestart, vanuit de dagelijkse praktijk. Deze voorbereiding bestond uit de inventarisatie van probleemstelling, wijze van dataverzameling, analyse van bestaande onderzoeken en overleg met het werkveld. De afstemming vond plaats betreffende dit onderwerp met de directie van de organisatie van Care for cancer en mijn onderzoeksbegeleider. Dit resulteerde uiteindelijk in mijn plan van aanpak. ‘Men kan beschrijven zonder te verklaren, maar men kan niet verklaren zonder te beschrijven’ (Boeije, 2008). In dit onderzoek probeer ik een bijdrage aan de theorie te leveren door een verklaring van de verschijnselen bij kanker in het gezin te beschrijven. De methode en de werkwijze die vervolgens in dit onderzoek zijn gehanteerd gaan uit van de basis, met beschrijvende vragen zoals: ‘hoe- kan- het’, ‘hoe- komt- het’ en meevoel vragen.

‘Kwalitatieve dataverzameling kenmerkt zich door levensechtheid, uitgaande van het perspectief van de onderzochte en de afwisseling van dataverzameling en analyse’ (Baarda et al., 2013, p. 68). Mijn belangrijkste bron in dit onderzoek is de literatuur naast de ervaringen van cliënten, familieleden en experts.

In dit onderzoek staat de hoofdvraag centraal, namelijk op welke wijze de contextuele benadering een meerwaarde kan zijn in de oncologische zorgverlening. Ik heb ervoor gekozen eerst een theoretisch kader te scheppen om de persoon met kanker te begrijpen en recht te doen aan de effecten van de ziekte. Met behulp van keywords wordt de literatuur onderzocht en gespecificeerd in de veelheid van onderwerpen betreffende kanker. Vanuit deze bevindingen en de betreffende experts van de contextuele benadering, Ivan Boszormenyi-Nagy en Barbara R. Krasner in het bijzonder wordt dit beantwoord. Met argumentatie door middel van citaten uit en met verwijzingen naar de literatuur zijn deze vermoedens onderbouwd. Met kennis van de expert, door quotes en antwoorden uit het topicinterview wordt de hypothese bevestigd en bekrachtigd. Deze quotes van de deskundigen worden genoemd ter onderbouwing van de weergaven van het literatuuronderzoek. De quotes en citaten dienen ter verlevendiging, als bewijs en ter illustratie van de tekst (Baarda et al., 2013, p. 277). De cliënt is de ervaringsdeskundige en komt aan het woord in de vierde deelvraag door middel van uitkomsten van vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn afgenomen en ingevuld vanuit de dagelijkse praktijk van de persoon met kanker en naar aanleiding van de gesprekken die ik heb gevoerd. De beschrijving van het literatuuronderzoek, de gesprekken met de experts en de ervaringsdeskundigen brachten gezamenlijke kennis stand. Met behulp van het labelen van de interviews ontstond er ordening en door de ordening werden verbanden zichtbaar. Deze verbanden lieten zich beredeneren tot bruikbare concepten. Deze concepten heb ik beschreven in de volgende hoofdstukken en paragrafen. Het interpreteren en het benoemen van de labelstructuur gaven naast concepten ook uitkomsten. Deze uitkomsten zijn beschreven en getoetst in de vragenlijsten die voorgelegd zijn aan de ervaringsdeskundigen. De cliënt is in dit onderzoek als laatste aan het woord door middel van het verlenen van toestemming om een casestudie in dit onderzoek te publiceren als bewijsmateriaal van de slotconclusie. Deze casusbeschrijving is een voorbeeld van effecten van interventies vanuit de contextuele benadering om te komen tot een helende dialoog en herstellende situatie. Mijn methodiek zoals beschreven en de uitkomsten van dit onderzoek kunt u lezen in de

volgende paragrafen, gerangschikt onder de betreffende deelvragen en nalezen in het digitale bronnenboek. Dit bronnenboek bevat een aantal bijlagen ter verduidelijking van de tekst, alle verbatims en resultaten van vragenlijsten van experts en ervaringsdeskundigen zijn hierin opgenomen. Het onderzoeksrapport is gebaseerd op de criteria voor de opstelling van de inhoud, voor de kritische toetsing ervan en het uitbrengen van dit rapport (Verhoeven, 2008, p. 292). De recente richtlijnen, afkomstig van the American Psychological Association (APA) zijn gehanteerd. In de lopende tekst vindt u de literatuurverwijzingen die refereren naar de literatuurlijst.

### **Methoden per deelvraag**

1. Welke bevindingen zijn er in de literatuur over de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft, diens partner en gezin?

Deze deelvraag heb ik deels beantwoord in mijn vooronderzoek naar de gevolgen van kanker voor de persoon met kanker, partner en het gezin. Ik heb gezocht naar recente literatuur en gebruik gemaakt van zoekmachines zoals Google scholar en Scirus. Scirus linkt door naar speciale bronnen zoals Sage, PubMed, Sciences Direct en Nature. Artikelen die pasten bij mijn onderzoek hadden een hogere prioriteit dan de actualiteit van deze artikelen. Sommige verouderde onderzoeken worden genoemd als bron van recente onderzoeken gezien de belangrijkheid van het onderwerp. De onderzoeken verwijzen veelvuldig naar elkaar. Ik onderzocht naarmate dit onderzoek meer vorderde ook onderzoeken betreffende ervaringen van mensen op welke wijze zij de diagnose kanker ervaren. Vervolgens heb ik de rol van de partner, kinderen, familie en mantelzorgers onderzocht in combinatie met kanker. Tot slot ben ik gericht gaan zoeken naar kanker en hechting, kanker en zelfcontrole en kanker en PTSS. Mijn zoekwoorden waren cancer en family, partner, children, relationship, control, brother, sister, childhood en stress.

Voor de verdere beantwoording van deze vraag heb ik onder andere ook research gedaan naar publicaties in het tijdschrift van de Psychosociale Oncologie (NVPO). Deze hebben mij inzicht gegeven in de ontwikkeling van onderzoek binnen de psychosociale oncologie van de laatste decennia. In 2013 zijn er 103 onderzoeksprojecten in Nederland op het gebied van psychosociale oncologie die genoemd worden waarvan drie onderzoeken zich verdiepen in de psychosociale gevolgen van kanker in het algemeen en de rol van de naaste, familie. Deze onderzoeken betroffen naast betere zorg voor de mantelzorger van de cliënt met kanker een partner project van de cliënt met borstkanker en psychologische distress en de effectiviteit van online zelfhulpinterventie. In 2014 is dit niet veranderd en in 2015 is dit partnerproject verder uitgebreid met het onderzoek naar de onvervulde behoeftes van partners van borstkanker patiënten. (Jaarindex NVPO 2013, p.46).

2. Wat zijn de bevindingen over contextueel werken toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties? Welke concepten kunnen van toepassing zijn?

3. Welke contextuele interventies toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties kunnen door een oncologieverpleegkundige worden ingezet of van toepassing zijn?

Deze deelvragen heb ik beantwoord door middel van literatuuronderzoek, namelijk door literatuurstudie over de contextuele benadering. Daarnaast bestaat de dataverzameling uit expertinterviews met behulp van een topicvragenlijst en tot slot een casus betreffende een persoon met kanker. De dimensies van de relationele werkelijkheid zijn onderzocht en zijn beschreven vanuit meerdere bronnen dan alleen van de grondlegger Nagy. Ook wetenschappelijke bronnen van experts vanuit een ander werk- en hulpverlenerperspectief zijn genoemd. U kunt deze bronnen vinden in de verwijzingen naar de literatuur. In dit onderzoek zijn deze dimensies beschreven vanuit drie perspectieven: de persoon die kanker heeft, zijn gezin en het netwerk. Naast de bestaande literatuur over de contextuele benadering heb ik bronnen onderzocht vanuit het verpleegkundig perspectief over de persoon met kanker. Ik heb zorgpaden, richtlijnen, aanbevelingen en behandelplannen bestudeerd betreffende de psychosociale begeleiding en palliatieve oncologische zorg voor een breed palet van hulpverleners. Ik heb bronnen met elkaar vergeleken en ik heb ontdekt dat er overeenkomsten zijn vanuit de verpleegkundige literatuur, studiemateriaal voor de oncologieverpleegkundige in opleiding en de onderzoeksrapporten. Deze overeenkomsten deden mij besluiten de onderwerpen te kiezen, de concepten en de onderbouwing

te beschrijven en deze voor te leggen aan de deskundigen. Met behulp van de uitkomsten van het topicinterview, de uitspraken, quotes van de experts, wordt het literatuuronderzoek besproken, beschreven en bevestigd dat de juiste concepten en interventies gekozen zijn. Deze quotes zijn verzameld door middel van expertinterviews vanuit wetenschap en praktijk.

‘Bij een gefundeerde theorie benadering probeer je vanuit het verzamelde onderzoeksmateriaal zoals uitgetypte interviewteksten tot een theorie te komen’ (Baarda et al., 2013, p. 65). Deze interviews zijn herleidbaar in het bijbehorend labelschema. De experts zijn enerzijds gekozen op kennis van de contextuele benadering anderzijds op basis van expertise van de (oncologische)zorgverlening binnen het gezin; Deidre Beneken betreffende haar hoogleraarschap mantelzorg en Albert van Dieren als contextueel deskundige, docent en therapeut, gespecialiseerd in rouw en verlies. Gezien de breedte van de betreffende kennis van de experts zou de veelzijdigheid van dit onderzoek hiermee ten goede komen. De expertinterviews brachten praktische toepassing aan de concepten welke in de literatuur beschreven zijn.

Aan de hand van de literatuur en een korte praktische casuïstiek zijn de vragen geformuleerd voor het topicinterview. De expertinterviews zijn afgenomen volgens het topicinterviewmodel gedurende een interview van 50 tot 60 minuten. Bij dit model is de vraagmethode open maar de onderwerpen liggen min of meer vast (Baarda et al., 2013, p. 150). Voorafgaand aan het interview hadden de experts de vragen toegestuurd gekregen via de e-mail. Voorkennis was hiermee aanwezig om tot een diepgaand interview te komen. Ik ging uit van de logische volgorde zoals weergegeven in mijn topiclijst, van algemeen naar specifiek van breed naar smal en in chronologische volgorde en ter afsluiting een praktische casus. Alle topics starten met een openingsvraag. Deze vragen zijn geformuleerd vanuit de bevindingen van het literatuuronderzoek over de gevolgen van kanker voor de persoon in kwestie en het gezin. Het interview is naast de literatuurstudie toonaangevend voor de uitkomsten van dit onderzoek, het labelschema is de verantwoording van de uitkomsten. Vanuit deze uitkomsten is de conclusie geformuleerd. Voorafgaand aan de expertinterviews heeft een proefinterview plaatsgevonden met eveneens een expert. Daarna kleine aanpassingen zijn gedaan ter verbetering van de topics ook zijn in dit proefinterview de relevantie van het onderwerp en de vragen getoetst. De verbatims van de expertinterviews zijn terug te vinden in het bronnenboek en zijn genummerd. De nummering is terug te vinden in de quotes.

‘De eerste stap in de analyse van je gegevens is het labelen of het open coderen’ (Baarda et al., 2013). Ik heb gezocht naar de verwantschap van de labels, verbanden gelegd, samengevat en deze gethematiserd. De kernlabels zijn de optelsom van de sublabels. Vanuit de kernlabels heb ik de bevindingen ondergebracht en de sublabels in kaart gebracht. Door middel van labelen zijn de quotes gesteld en deze ingevoegd in de lopende tekst ter verduidelijking of ter bevestiging van de beweringen of vermoedens vanuit de literatuur ten aanzien van de toepassing van bruikbare concepten. De kernlabels geven antwoorden op de deelvragen. Definiëring is uiteindelijk samenvatten. De valkuil van het interpreteren van het onderzoeksmateriaal vanuit eigen ervaringen is aan de orde (Baarda et al., 2013). Om de intersubjectiviteit te verhogen heb ik mijn onderzoek laten controleren door een collega-onderzoeker, Albert van Dieren en mijn begeleider Martine Noordegraaf alsmede mijn bevindingen besproken in mijn intervisie en supervisiegroep.

4. Welke zorgervaringen en interventiebehoeften verwoorden de cliënt en het gezin met kanker (partner en /of kinderen) ten aanzien van de begeleiding van de thuissituatie door de oncologieverpleegkundige?

Deze vragen zijn beantwoord met behulp van gestructureerde cliënteninterviews met als doel te komen tot een antwoord. Zes cliënten hebben een vragenlijst ingevuld. De leeftijd varieert tussen de 40 en 80 jaar. Alle respondenten hebben de vragenlijst ingevuld. Vijf respondenten volgen begeleidingsgesprekken vanuit de contextuele benadering, een cliënt heeft recent de begeleiding afgesloten en een cliënt heeft recent begeleiding ontvangen. De respondenten waren alleenstaand (1), weduwe (1), gehuwd (4). De respondenten waren vrouw (5) en een man (1). Vijf respondenten van Nederlandse afkomst, een respondent van Surinaamse afkomst. De vragenlijst bestond uit informatievragen, open vragen en gesloten multiplechoicevragen waaruit de respondenten antwoorden konden aankruisen die op hun van toepassing zouden zijn. Alle respondenten hebben kanker (gehad). De open vragen waren vragen over ervaring, ideeën en adviezen over de

begeleiding bij kanker en gesloten vragen wat betreft gevoelens die ervaren werden in relatie met partner, kinderen, familie en gezin. In de gesloten vragen zijn antwoordalternatieven voorgesteld. In deze vragen werd de toepassing van concepten onderzocht, zoals gesteld vanuit de literatuur. Door de ingevulde vragen wordt een antwoord gegeven vanuit de betreffende doelgroep. Behoeften worden geïnventariseerd en gecategoriseerd en gelabeld. Het labelschema is de verantwoording. Van daaruit volgt de conclusie. De interviews zijn terug te vinden in het bronnenboek en zijn genummerd. De kernlabels zijn de optelsom van de sublabels. Vanuit de kernlabels heb ik de bevindingen ondergebracht en de sublabels in kaart gebracht. De ervaringen van deze cliënteninterviews zijn beschreven en verbonden met de theorie en in de conclusie weergegeven ter afsluiting is een korte casestudy beschreven. De toepassing vanuit de theorie naar de praktijk door middel van een casusbeschrijving was een aanvullende bijdrage om tot een volledig antwoord te komen op deze deelvraag. De weergegeven casus in de laatste deelvraag is gelezen door de betreffende cliënt en ter goedkeuring bevestigd als zijnde een op waarheid gebaseerd verhaal. Deze bevestiging treft u aan in het bronnenboek.

Alle expertinterviews zijn getranscribeerd, alle cliëntinterviews zijn geanonimiseerd, vertrouwelijk weergegeven. In het digitale bronnenboek vindt u de transcripten van de interviews als ook de cliënteninterviews en labelschema's.

### **3. Resultaten onderzoek deelvraag 1**

In dit hoofdstuk behandel ik de volgende deelvraag: Welke bevindingen uit eerder onderzoek zijn er over de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft en diens gezin?

Ik bespreek deze deelvraag in het licht van mijn centrale vraag waarin ik op zoek ben naar helpende interventies die gedaan kunnen worden door de oncologieverpleegkundige tijdens de begeleiding van de persoon met kanker, de partner en het gezin vanuit contextueel perspectief. In dit onderzoek en in de beschrijven van de resultaten richt ik me op kanker in algemene zin en niet op een specifieke tumorsoort.

Ik beschrijf in dit hoofdstuk de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft en diens gezin. Vervolgens benoem ik factoren die van invloed zijn op de wijze waarop de partner en de familie omgaan met de gevolgen van kanker zoals deze in de literatuur worden genoemd. Het proces van aanpassing en de factoren die van invloed zijn worden nader toegelicht. Vervolgens benoem ik de bewezen interventies vanuit de literatuur en sluit dit hoofdstuk af met een conclusie.

#### **3.1. De gevolgen van kanker**

Wanneer een persoon de diagnose kanker krijgt te horen heeft dit grote gevolgen voor alle domeinen van het leven. Die gevolgen raken niet alleen de persoon die kanker heeft maar ook diens familieleden. Uit onderzoek blijkt dat familieleden van kankerpatiënten zelf meer posttraumatische stresssymptomen ervaren dan familieleden van gezonde personen (Brown, Madan-Swain & Lambert, 2003; Kazak et al., 2004). Mensen ervaren het hebben van kanker als stressvol en als een totale omslag in hun persoonlijk functioneren, in hun relaties, familieverbanden maar vooral binnen het gezin en in de persoonlijke relatie met hun partner (Hagendoorn, Buunk, Kuijer, Wobbes & Sanderman, 2000). De relatie tussen een persoon met kanker en diens partner verandert vanwege beperkingen die hij heeft in het uitvoeren van alledaagse taken. Hierdoor wordt de persoon met kanker afhankelijker van de partner dan voor de ziekte. De partner neemt daardoor vaak een zorgende rol op zich zowel praktisch als emotioneel. Dit heeft gevolgen voor de balans van zorg geven en zorg ontvangen. Deze balans van zorg geven en ontvangen raakt verstoord door de wisselende rolpatronen. Daarnaast wordt steun van de partner niet altijd als nuttig ervaren door de persoon met kanker (Hagendoorn et al., 2000). Wanneer een partner overbeschermend of bemoeizuchtig is kan dit leiden tot afname in controle van de persoon met kanker om zelf met de ziekte om te gaan (Haes, Gualtherie van Weezel & Sanderman, 2009, p. 129). Daarnaast ervaren familieleden van kankerpatiënten meer posttraumatische stresssymptomen dan familieleden van gezonde personen (Brown et al., 2003; Kazak et al., 2004) Uit onderzoek is echter ook gebleken dat

na verloop van tijd de patiënt en de partner in staat zijn zich aan te passen aan de veranderende omstandigheden (Hinnen et al., 2009).

De gevolgen die kanker heeft op een persoon, diens partner en familie worden beïnvloed door een aantal factoren. Deze factoren worden beschreven in de literatuur en zijn niet voor iedereen hetzelfde. Een aantal opvallende factoren die een rol spelen bij de gevolgen van kanker wil ik benoemen. Met name hoe iemand omgaat met kanker en waarover in recente onderzoeken is geschreven. Mogelijk geven deze onderzoeken belangrijke informatie over de psychosociale begeleiding aan personen met kanker, hun partner en familie. Vanuit de literatuur is namelijk beschreven dat deze factoren relevant zijn. Relevant gezien de voorspellende waarde van welbevinden in het verdere leven van de persoon, partner en familie en daardoor mogelijk een antwoord geven op mijn deelvraag. Achtereenvolgens bespreek ik de volgende onderwerpen die de gevolgen van kanker beïnvloeden: draagkracht en veerkracht bij kanker, kanker en hechting, de bewezen psychologische interventies bij kanker, zelfcontrole in het ziekteproces en doelaanpassing.

## 3.2. Factoren die de gevolgen van kanker beïnvloeden.

### 3.2.1. Draagkracht en draaglast bij kanker.

De eerste factor die in de literatuur naar voren komt is: draagkracht. De mate van draagkracht van een persoon die kanker heeft bepaalt ook welke gevolgen de ziekte kan hebben. Draagkracht en draaglast zijn begrippen die in de literatuur beschreven zijn als zijnde een weegschaal waarin de aanpassing van de veranderde omstandigheden zichtbaar wordt. Het dragen van de last van kanker vraagt om draagkracht en deze beide, draagkracht en draaglast, moeten in evenwicht zijn (Haes et al., 2009 p. 189). De emotionele en verstandelijke reactie op stress en het gedrag dat daaruit voortkomt (copingsstrategieën) zorgen voor aanpassing van de veranderende omstandigheden en houden draagkracht en draaglast daarmee in evenwicht (Haes et al., 2009 p.189). Er is onderzoek gedaan naar de adaptieve kanten van de draagkracht. Daarbij blijkt dat een aantal andere factoren ook van belang zijn, namelijk de veerkracht en de hechtingspatronen die de persoon met kanker als kind heeft ontwikkeld (Haes et al., 2009 p. 190).

### 3.2.2. Veerkracht

De mate van draagkracht van een persoon die kanker heeft hangt dus samen met de mate van veerkracht die iemand heeft ontwikkeld. Wanneer die veerkracht groter is, wordt ook de draagkracht sterker. Deze draagkracht bepaalt hoe iemand omgaat met de stressvolle gebeurtenis van het krijgen van kanker. De veerkracht bepaalt dus hoe een traumatische gebeurtenis wordt doorstaan. Uit onderzoek is gebleken dat veerkracht wordt onderscheiden in drie pijlers (Walsh, 1998):

1. De betekenisgeving van de ziekte voor de cliënt en zijn omgeving, het vermogen om de crisis te beschouwen als een externe bedreiging waarbij de cliënt zichzelf of elkaar niet als oorzaak en de problemen gaan ervaren. In de aanpassing is het belangrijk te streven naar controle zoeken waar mogelijk is in plaats van de *absolute controle over de situatie*.
2. Door de ziekte raken gezinsleden meer op elkaar betrokken, de veerkracht blijkt sterker naarmate er ruimte is voor elke individuele autonomie.
3. Het vermogen om helder en open met elkaar te communiceren met ruimte en wederzijdse empathie voor elkaars gevoelens zoals angst, woede, verdriet en wanhoop (Haes et al., 2009 p. 191).

Veerkracht is dus individueel, relationeel en ook interactioneel. Het wordt bepaald door het vermogen van aanpassing aan de situatie met inachtneming van de individuele autonomie van alle betrokkenen. Veerkracht wordt ook bepaald door het vermogen tot openheid in het communiceren wat betreft negatieve gevoelens. Deze genoemde aspecten spelen ook een rol in de ontwikkeling van het kind naar de volwassenheid en zelfstandigheid. Deze ontwikkeling naar de volwassenheid, dus naar het autonoom functioneren, wordt mede bepaald door de wijze waarop iemand is gehecht in de kindertijd en autonomie heeft mogen en kunnen verwerven. Er is onderzocht dat de wijze van hechting, veilig of niet veilig, met de moeder of verzorgende in de jongste kinderjaren bepalend is voor de wijze van het zelfstandig functioneren. Dit heeft namelijk gevolgen voor het omgaan met

kanker en bepaalt mede de draagkrachtigheid van een persoon. Ik wil deze constatering in de volgende paragraaf beschrijven.

### 3.2.3. Hechting en kanker

Gehechtheid speelt een belangrijke rol bij kanker, zo blijkt uit onderzoek vertelt Chris Hinnen in een interview in 2015 in het Nederlands tijdschrift van de psychosociale oncologie. De personen met kanker die angstig zijn gehecht, ervaren meer lichamelijke en emotionele klachten en ervaren daarnaast een slechtere vertrouwensband met hun behandelend specialist in tegenstelling tot vermijdend gehechte cliënten. Hinnen deed in 2008 al onderzoek naar de rol van de hechting in het leven en hij concludeerde dat de interne werkmodellen van gehechtheid bemiddelen tussen associaties van jeugdherinneringen en de tevredenheid over het leven in de volwassenheid. Het blijkt namelijk dat ervaringen uit onze kindertijd en het beeld dat we hebben van onszelf en van anderen bepalen hoe we omgaan met ziekte en tegenslagen (Hinnen et al, 2008).

Hechting speelt een belangrijke rol bij de manier waarop we omgaan met kanker (Holwerda, 2012). In dit onderzoek wordt de rol van hechting in relatie waarop cliënten omgaan met kanker beschreven. Deze onderzoekster beschrijft onder meer in dit proefschrift dat onveilige gehechte personen meer stress ervaren tijdens de derde en vijftiende maand van de ziekte, maar dat deze stress niet vermindert na verloop van tijd. De rol van de ziekte blijft groot in de dagelijks leven. Deze cliënten ervaren ongewenste gedachten en gevoelens en hebben vaak het gevoel de situatie niet aan te kunnen. Mensen die veilig gehecht zijn, gaan zich na ongeveer 15 maanden na de diagnose beter voelen en de ziekte krijgt een minder grote rol in het dagelijks leven. Ook hebben veilig gehechte cliënten meer vertrouwen in behandelaars (Holwerda, 2012). Samengevat bestaat het vermoeden dat onveilige gehechte personen met kanker meer en langer stress ervaren, meer klachten vernemen en minder vertrouwen hebben in de behandelaars (Haes et al., 2009 p. 192).

Draagkracht is afhankelijk van de veerkracht en veerkracht wordt mede bepaald door de hechtingservaring (De Haes et al., 2009 p. 192). Als de draagkracht niet toereikend, de veerkracht onvoldoende, kan de weegschaal in onbalans raken en ervaren personen met kanker distress, ongewenste gedachten en gevoelens. De ziekte blijft nadrukkelijk aanwezig. Dat betekent dat deze persoon met kanker voortdurend met de ziekte wordt geconfronteerd en moeite heeft de dagelijkse gang van zaken op te pakken. De ziekte, de gedachten en gevoelens over de ziekte nemen een belangrijke plaats in tijdens de dagelijkse bezigheden en bepalen het welbevinden op een negatieve manier. Toch blijkt uit het volgende onderzoek dat niet alle personen met kanker psychosociale begeleiding wensen. Zo wordt beschreven dat de persoon met kanker veel distress moet ervaren om mee te doen aan psychosociale interventies. Het vooraf screenen op distress bleek echter geen efficiënte methode om een eventuele behoefte aan psychologische zorg bij cliënten te detecteren. Opmerkelijk is dat enerzijds dit onderzoek aangeeft dat hoge distress bij kanker niet direct betekent dat cliënten behoefte hebben aan psychische hulp. Anderzijds rapporteert een kleine groep patiënten zonder distress wel een zorgbehoefte. Dus niet alle cliënten met distress belanden bij de hulpverlener voor psychosociale hulp (Scheppings, 2015).

### 3.2.4. Bewezen psychologische interventies bij kanker

Gedurende de afgelopen decennia zijn verschillende soorten van psychologische interventies ontwikkeld om mensen te helpen zich aan te passen aan kanker. Deze interventies zijn cognitieve gedragstherapie, haptonomie, mindfulnessstraining en creatieve therapie. Het blijkt dat de cliënten die psychologische interventies ontvangen, verschillende aanpassingspatronen hebben (Zhu, 2015). De verschillende soorten psychologische interventies en tal van gerandomiseerde gecontroleerde studies hebben de effectiviteit van deze interventies onderzocht in het verbeteren van het functioneren van mensen. Deze onderzoeken suggereren hun doeltreffendheid in het verbeteren van de stemming van cliënten. De meeste van deze gecontroleerde studies hebben vooral onderzocht hoe cliënten als **groep** baat kunnen hebben bij deze interventies. Daardoor is er weinig bekend over de manier waarop mensen **individueel** van elkaar verschillen in hun stemmingsveranderingen tijdens het ontvangen van psychologische zorg (Zhu, 2015).



De bewezen psychologische interventies verbeteren de stemming van cliënten maar de cliënten reageren individueel zeer verschillend op de interventies. Zelfcontrole speelt hierin een belangrijke rol. Dit wil ik beschrijven in de volgende paragraaf.

### 3.2.5. Zelfcontrole

Zelfcontrole speelt een belangrijke rol voor de persoon met kanker.

In het onderzoek van Zhu worden de bewezen interventies zoals cognitieve gedragstherapie, haptonomie, mindfulnesstraining en creatieve therapie gegeven aan een groep cliënten die na 3 en 9 maanden een individuele vragenlijst invulde. Ze onderscheidde drie groepen: groep 1 met veel angst vermoeidheid, slaapproblemen en depressie, groep 2 met matig angst en depressie en groep 3 met minimale klachten van angst en depressie. De groep met matige en geen klachten ervaarde weinig verbetering. De groep met de meeste klachten had het meeste baat bij de therapie. Een belangrijke ontdekking bij dit onderzoek was het gevoel van controle te hebben, een voorspeller is van wel of geen depressieve klachten. Cliënten met een hoog gevoel van controle zien een toename van deze controlegevoelens tijdens en na de therapie. Cliënten met een laag gevoel van controle zien de controlegevoelens juist afnemen ondanks de therapie (Zhu, 2015).

De bewezen psychologische interventies verbeteren de stemming van cliënten. Dit blijkt individueel verschillend te zijn hoe mensen hierop reageren en afhankelijk te zijn van de ernst van de klachten. De hoogte van het gevoel van zelfcontrole is een voorspeller of de stemming verbetert of verslechtert. De persoon met een hoog gevoel van zelfcontrole lijkt door psychologische interventies een verbetering te ervaren, terwijl personen met een laag zelfcontrolegevoel minder verbetering beschrijven. Naast het gevoel van zelfcontrole bij de interventies, hechting, veerkracht en draagkracht blijkt ook dat zingeving aan kanker een belangrijke factor is bij het omgaan met de ziekte. Het vinden van nieuwe doelen en een waardevol leven vergroot de kans op psychisch herstel.

### 3.2.6. Doelaanpassing

Ook doelaanpassing of zingeving aan kanker is een voorspeller van de manier waarop de psychosociale klachten verlopen. Daarbij gaat het niet om afstand doen van onhaalbare doelen, maar om het vinden van nieuwe doelen en een waardevol leven. Dit geeft een goed psychisch herstel (Zhu, 2015). Mensen met kanker die in behandeling waren bij een van de zeven psychosociale oncologische instellingen in Nederland werden bevraagd op depressie, angst en vermoeidheid voor de start van de psychosociale zorg. Een derde van de patiënten ervaarde vermindering van klachten door doelaanpassing. Het herformuleren van nieuwe doelen gaf vermindering in de klachten van depressie en angst, maar weinig vermindering wat betreft klachten van vermoeidheid (Zhu, 2015).

Ditzelfde onderzoek is gericht op subgroepen en het blijkt, dat mensen verschillende patronen van aanpassing tonen aan kanker gedurende een periode van ontvangst van psychosociale zorg. Dit betreft zowel negatieve als positieve resultaten, alsook op de voorspellers van de aanpassing aan kanker. Uit de resultaten van dit onderzoek is bevestigd dat mensen met kanker verschillen in hun reacties op het ontvangen van psychologische zorg. Deze bevindingen suggereren dat toekomstig onderzoek, meer gericht moeten zijn op de behandeling van subgroepen van mensen met kanker, **als individuen** die van elkaar verschillen in aanpassing aan de kankerervaring en die verschillend reageren op psychologische zorg (Zhu, 2015).

## 3.3. Conclusie

Gezien mijn deelvraag: welke bevindingen zijn er over de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft en diens gezin kan ik het volgende beschrijven.

In de literatuur wordt beschreven dat kanker wordt ervaren als een levensbedreigende stoornis die grote gevolgen heeft op het emotionele leven van de cliënt en zijn familie. De rol van de familie blijkt een bijdrage te leveren aan het (herstel)proces en de genezing. Het gevoel van zelfcontrole

bij de cliënt is hierbij belangrijk. De psychosociale interventies die worden toegepast bij distress zijn gedeeltelijk bewezen. Of mensen kanker kunnen verdragen heeft te maken met veerkracht en deze veerkracht wordt bepaald door communicatieve patronen in het gezin en door de betekenis die de kanker in het leven krijgt. Autonomie speelt hierin een belangrijke rol voor alle betrokkenen. Ook de hechting speelt een belangrijke rol in het omgaan met kanker. Ervaringen uit onze kindertijd spelen een belangrijke rol in het beeld dat we later van onszelf en van anderen hebben en bepalen ook ons vertrouwen dat anderen ons zullen steunen als we het moeilijk hebben. ‘Veilige hechting’ (vertrouwen in jezelf en in anderen) en ‘onveilige hechting’ (verminderd vertrouwen) bepalen daarmee ook hoe we op latere leeftijd omgaan met stressvolle gebeurtenissen, zoals kanker. Onveilig gehechte personen ervaren meer stress, angstige gedachten en gevoelens. Het vinden van nieuwe levensdoelen blijkt een belangrijke interventie te zijn in het herstelproces en in de nazorg. Daarbij in het oog houdend dat de groep met matige en minimale klachten, weinig verbetering ervaart vanuit de bewezen psychosociale interventies en dat de resultaten individueel verschillen. De personen met kanker reageren individueel verschillend op de aanpassing rondom kanker en reageren individueel verschillend op de psychologische interventies. Deze conclusie wil ik graag nader beschouwen vanuit contextueel perspectief. In de volgende hoofdstukken zal ik mijn theoretische bevindingen beschrijven vanuit de contextuele benadering in relatie met kanker en ziekte daarbij aangevuld met beschrijvingen en verhalen van experts en deskundigen uit de contextuele hulpverlening.

#### **4. De contextuele benadering in relatie met kanker**

In dit hoofdstuk behandel ik deelvraag 2. Wat zijn de bevindingen over contextueel werken toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties en welke concepten kunnen van toepassing zijn?

De relationele context en dynamieken in een gezin spelen een rol bij de persoon met kanker en de familie. (zie hiervoor het empirisch onderzoek beschreven in hoofdstuk 3). Daar ging het over de omgang met kanker die beïnvloed wordt door nabije relaties, van verleden en heden, dat kanker invloed heeft op die nabije relaties. Dit is echter nog niet beschreven vanuit een relationeel ethisch perspectief.

In dit hoofdstuk wil ik kanker bespreken in het licht van de relationele werkelijkheid en het ethisch perspectief. Dit doe ik door de relationele werkelijkheid te ordenen en te beschrijven vanuit de vier dimensies, met als doel, mijn tweede deelvraag te kunnen beantwoorden: welke concepten van de contextuele benadering zijn bruikbaar in de begeleiding van mensen met kanker. Ik onderzoek, of deze dimensies, de oncologieverpleegkundige kunnen helpen bij het bepalen van de interventies, in de begeleiding van de personen met kanker. De relationele werkelijkheid kan uitgesplitst worden in de feiten, de psychologie, de communicatie en de relationele ethische aspecten.

##### **4.1. Kanker en de vier dimensies van de relationele werkelijkheid**

Ivan Boszormenyi-Nagy, ook wel Nagy genoemd, de grondlegger van de contextuele benadering heeft beschreven dat er een dynamisch verband bestaat tussen een persoon en zijn of haar netwerk van betekenisvolle relaties. In dit netwerk namelijk bevinden zich fundamentele relationele structuren en processen. Als wij deze processen proberen te begrijpen geeft dat inzicht in iemands bestaan en mogelijk inzicht in passende interventies, bijvoorbeeld bij kanker. ‘Deze in elkaar grijpende dimensies van relaties vormen tezamen de relationele context en dynamieken van een gezin’ (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 21).

Een aantal aspecten zijn van belang. ‘Deze vier dimensies kunnen afzonderlijk behandeld worden om didactische redenen, maar het is belangrijk om in te zien en te weten dat deze dimensies onderling verweven en onafscheidelijk zijn in hun effect op en werking in relaties’ (Hargrave, Pfitzer & Michielsen, 2005 p. 29). Er is dus sprake van continue effecten en directe wisselwerking tussen de dimensies. Deze dimensies bieden ordening, inzicht en kennis in de paradigma’s van de relaties en in verborgen hulpbronnen (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 60). ‘Deze dimensies kunnen dienen als referentiekader en een blikrichting en zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden’ (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.18).

4.1.1. De feiten; Daaronder verstaan we de feiten van het bestaan, die van invloed zijn op ons leven, die objectiveerbaar zijn; etnische afkomst, geslacht, ziekte, handicaps, verlies, armoede, rijkdom van verleden heden en toekomst.

4.1.2. De psychologie; Daaronder verstaan we alle verschijnselen die gebaseerd zijn op de psychische of mentale functies zoals cognitieve en emotionele ontwikkeling. De reactie op levensfeiten, hoe deze innerlijk verwerkt zijn, de object relatie theorie en hechting kunnen hierbij worden genoemd.

4.1.3. De interacties en transacties; Daaronder verstaan we de communicatie die zichtbaar is en benoembaar, die plaats vindt in relaties, gezinssystemen, machtsverhoudingen, rolpatronen en gemeenschappelijke overtuigingen.

4.1.4. De relationele ethiek; Deze dimensie is allesomvattend! De kern van deze dimensie is de relationele ethiek, rechtvaardigheid, de balans van geven en ontvangen en gerechtigde aanspraak. Het is gebaseerd op passende zorg dragen voor elkaar en existentiële onderlinge afhankelijkheid van verleden, heden en toekomst. Rechtvaardigheid en de balans van geven en ontvangen staan daarin centraal (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012).

Bij het ontstaan van kanker ontstaat er andere dynamiek in het gezin en balansen onderling kunnen onder druk komen te staan, zo staat in voorgaande hoofdstukken beschreven. Bij onbalans ontstaan volgens de Nagy de grondlegger van deze benadering problemen. In de relationele ethische dimensie kun je werken aan deze problemen met vrijheid door verbinding, vertrouwen en loyaliteit (Hargrave, Pfitzer & Michielsen, 2005). Dit wordt beschreven in de volgende paragrafen, aangevuld met quotes van experts.

#### **4.1.1. Kanker als een nieuw feit in het bestaan**

Om iemands levensverhaal te kunnen begrijpen betekent dat er gekeken moet worden naar de feiten die iemands leven hebben beïnvloed. Alle feiten uit iemands leven zijn objectiveerbaar en doen ertoe, ze bepalen het bestaan, onze relaties, ze betreffen rechtsreeks het eigen leven, maar komen ook voort uit het leven van belangrijke anderen. Feiten zijn onomkeerbaar, maar de gevolgen van de feiten liggen niet altijd vast. Soms veranderen feiten onder invloed van nieuwe ervaringen en interacties. Het verlies van een ouder kan bijvoorbeeld gedeeltelijk worden gecompenseerd door de zorg van een betrouwbare andere volwassene. De feiten uit het verleden kunnen niet meer worden veranderd, 'maar de gevolgen die aan de feitelijkheden worden verbonden staan deels nog open' (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.19). Soms zijn de feiten richtinggevend en bepalend voor de persoon in kwestie. Feiten moeten worden gezien in de hulpverlening bij de persoon die kanker heeft, los van het feit wat de reactie is van het gezin of de omgeving (Boszörményi-Nagy, I., 2013). Het richten op de feiten die veranderbaar zijn, kan een verschil maken in het functioneren van mensen en hun relaties. Soms worden feiten uitvergroet en belangrijk gemaakt in het leven van mensen. Alle energie wordt gestopt in het proberen te veranderen van de feiten of het fantaseren over de situatie als deze feiten er niet waren. Hetgeen afleidt van datgene, dat meer aandacht nodig heeft, zoals de diepere psychologie en de relationele problemen (Hargrave et al., 2005 p. 27). Dit is een belangrijk gegeven gezien dit onderzoek. Kanker is een feit en is niet veranderbaar.

##### **4.1.1.1. Biologische feiten**

Erfelijkheid en omgeving spelen een belangrijke rol in de ontwikkeling van het gedrag van mensen. In de literatuur wordt gesteld dat genetische feiten worden beïnvloed door omgeving en ervaring. En dit feit, deze ervaring en omgeving geven opnieuw een nieuwe ervaring. Zo ontwikkelt de mens zich door (Hargrave et al., 2005 p. 30). Er vindt dus een opeenstapeling plaats van historische feiten hoe we zijn en wie we zijn, welke van invloed zijn op de volgende dimensies. De mate waarop erfelijkheid, omgeving, ervaring en interacties samenhangen, is nog niet volledig onderzocht en ook niet alles is verklaarbaar. Het accepteren van feiten kan een leersituatie zijn waarmee men zich moet verhouden (Hargrave et al., 2005 p. 30). Wanneer kanker is geconstateerd, dan is de relationele werkelijkheid veranderd door een nieuw feit, namelijk de ziekte kanker. **Albert van Dieren zegt in het expertinterview hierover;**

*‘Ja, kanker is onrecht op zich hè, (...). Het is een toebedeeld onrecht. Kan niemand iets aan doen. Maar het is er wel ineens en iedereen moet zich er toe verhouden. De consequenties daarvan, die zijn er in het leven van de patiënt en de direct betrokkenen nogal. Dus daar gaat het in die balans van geven en ontvangen, gaat natuurlijk over geven en nemen, gaat daar heel veel spelen’ (D17, A.v.D.,11-02-2016).*

#### **4.1.1.2. Kanker is toedelend onrecht**

##### **Toedelend onrecht en vergeldend onrecht**

Mensen overkomt allerlei onrecht. Dat onrecht wordt veroorzaakt door anderen, bewust of onbewust, zoals misbruik, mishandeling e.d. Dan spreekt men van vergeldend onrecht. Onrecht kan ons ‘toebedeeld’ zijn, als zijnde ons lot, zoals oorlog, rampen, ziekte en handicaps. Toedelend onrecht is onrecht waarvoor niemand verantwoordelijk kan worden gesteld (Michielsen, Mulligen & Hermkens, 2001, p. 284). Dit onrecht kan destructief gerechtigde (onrecht) gevoelens geven die op anderen worden verhaald. Bijvoorbeeld bij armoede waarbij destructief gerechtigde gevoelens ontstaan naar rijke personen. met rijkdom. Hierbij worden anderen verantwoordelijk gesteld voor het onrecht. Het lastige van toedelend onrecht is dat er in principe niemand verantwoordelijk voor gesteld kan worden, al gebeurt dit vaak wel’ (Michielsen et al., 2001, p 285). ( Het begrip destructief recht behandel ik in paragraaf 5.) Kanker is toedelend onrecht, een nieuw feit in het bestaan vanaf het moment dat de persoon met kanker de diagnose heeft ontvangen. Dit nieuwe feit geeft reactie in de relatie, het gezin en in de familie. Dit werkt door naar en geeft betekenis in de tweede, derde en vierde dimensie en wordt zichtbaar in de relationele ethische aspecten, acties, reacties, communicatie en in de balans van zorg dragen voor en met elkaar. De feiten die van betekenis zijn geweest in het leven, het toebedeelde en vergeldend onrecht zullen mede inzichtelijk worden gemaakt in deze dimensie. In gesprek met de persoon met kanker kunnen belangrijke feiten, levensgebeurtenissen aan de orde komen. De oncologieverpleegkundige kan dit inventariseren en het toedelend en vergeldend onrecht(h)erkennen. Ook ziektebeelden, medicatie en gezondheidspatronen horen hierbij. Het gaat hierbij niet om de volledigheid van de feiten, maar wel om de belangrijke objectiviteiten voor de persoon met kanker die van invloed zijn (geweest) in de draagkracht en draaglast van de levensgeschiedenis. Deze levensfeiten mogen niet over het hoofd worden gezien (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.18).

#### **4.1.2. Kanker en de individuele psychologie**

De beleefde objectiviteiten, de feiten vanuit het verleden hebben invloed hebben op het heden. In de tweede dimensie wordt dit inzichtelijk gemaakt. De psychische consequenties van de feiten, hoe de persoon deze heeft ervaren, speelt een rol in het heden. Ook op welke wijze het nieuwe feit “kanker” vorm gaat krijgen in het bestaan, wordt mede bepaald door de individuele psychologie van de persoon. De psychologie betreft innerlijke processen, de behoeften aan liefde en erkenning, driften, emoties, inzicht motivatie, leerprocessen, fantasieën, dromen, afweermechanismen, alles wat in het innerlijk een rol kan spelen. ‘Hoe beleeft en beleefde deze persoon haar feitelijke geschiedenis, haar huidige omstandigheden? Wat zijn de psychische consequenties’ (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.19). Zonder inzicht in de individuele psychische werkelijkheid is het onmogelijk om mensen in hun relatie bij te staan (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p.19). Ervaringen uit de kindertijd spelen hierin een belangrijke rol!

De individuele psyche is het proces waarin wij als mens, als individuen van jongs af aan ideeën ontwikkelen over zichzelf en deze ideeën uitdrukken in actie. De grondlegger van de contextuele benadering wilde met name de verbondenheid van het kind met de ouders duidelijk maken, omdat deze verbondenheid loyaliteit impliceert en gevolgen heeft in latere relaties. Het zou de ontwikkeling van de persoonlijkheid genoemd kunnen worden. Vanuit de psychoanalyse wordt Fairburns object relatietheorie genoemd die ik in de volgende paragraaf wil beschrijven.

##### **4.1.2.1. Object relatie theorie**

De grondlegger van de contextuele benadering Nagy is uitgegaan van de object relatietheorie zoals deze door Ronald Fairbairn en Harry Guntrip werd beschreven (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.20). Deze theorie lijkt passend in dit hoofdstuk van het onderzoek omdat deze theorie mogelijk

een verklaring is betreffende de ervaringen en behoeften van een persoon met kanker en de innerlijke processen die een rol spelen als het gaat om intieme relaties en familie.

Nagy concentreerde zich op 'object en relatie' om naar het verband te zoeken tussen dieptepsychologie en hechte relaties (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.20). De Britse psychoanalyticus Ronald Fairbairn, de grondlegger van de object- relatiestroming binnen de psychoanalyse, ontwikkelde een theorie waarin beschreven wordt dat een mens een beeld ontwikkelt van zichzelf en van de ander op basis van zijn hechtingsfiguren vanuit zijn prilste jeugd. Meestal is dit de moeder (Boszörményi-Nagy, 2013). Deze theorie legt hiermee de verbinding tussen de psychoanalyse en de systeemtheorie en zal een rol spelen in de communicatiepatronen van het gezin en de relaties van de persoon die kanker heeft. Fairbairn bevestigde de fundamentele relationele werkelijkheid waarin in elkaar grijpende behoeftepatronen en heimelijke afspraken tussen partners verweven zijn. Partners kunnen samen gevangen zitten in een beklemmende, zwaar belaste relatie waarin ieder de rol vervult van het ontkende deel van de ander. Het kan dan gaan om plaatsvervangende slachtoffering. Hierin speelt loyaliteit naar het gezin van herkomst een rol waardoor projectieve identificatie ontstaat (Boszörményi-Nagy, 2013, p.38). Loyaliteit is trouw zijn aan wie we verbonden zijn. Dit begrip wordt later nader omschreven.

#### **4.1.2.2. Projectieve identificatie**

De basisbehoefte aan goede en slechte innerlijke anderen (objecten)projecteren we op de ander en kleurt ons gebruik van belangrijke relaties. Dat is projectieve identificaties (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 41). Andersom is het mogelijk dat een persoon de eigen behoefte ondergeschikt maakt om in het beeld te passen dat de ander van hem of haar heeft. 'Elke partner leunt in een relatie op een gegeneraliseerde, innerlijke relationele formule en op patronen waarvan de wortels aangeboren kunnen zijn of ingeprent. Als de behoefte om de partner in te passen in de relationele formule te groot wordt, ontstaat er uitbuiting en onbillijkheid. De dialoog, het wederkerig zorg dragen voor elkaar, bestaat dan niet meer uit 'ik en gij/jij' maar 'ik en het' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). De balans van zorg geven en zorg ontvangen raakt verstoord. Zo beschrijft Nagy dat we relaties kiezen op grond van hun emotionele betekenis voor ons. Dat, hoe meer men de partner perst in een innerlijk beeld van wenselijkheid, des te waarschijnlijker zal men onbillijk zijn en uitbuiten en ontstaat er onbalans in het geven en ontvangen (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). Deze (on)balans van geven en ontvangen wordt zichtbaar tijdens ziekte en bij nieuwe levensfeiten die belastend zijn voor de persoon in kwestie, partner en gezin. Projectieve identificatie kan hierbij een belangrijke rol spelen en de vraag is of een oncologieverpleegkundige dit kan herkennen?

In het omgaan met kanker spelen intieme relaties een rol. In deze relaties verhoudt men zich tot elkaar en speelt projectieve identificatie een rol. Welk beeld de persoon met kanker van zichzelf heeft en welke beeld heeft diegene betreffende de partner? Welke verwachtingen zijn er betreffende de relatie en hoe draagkrachtig is de verhouding tot elkaar? 'Het zoeken naar overgebleven betrouwbaarheid en het mogelijk maken van zichzelf onderhoudend vertrouwen, dat reguleert de rechtvaardigheid en de balans van geven en ontvangen die mogelijkwerwijs is geschaad geraakt in de jonge jaren' (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 44).

In de relationele werkelijkheid spelen de verzorgingsfiguren uit het verleden een belangrijke rol, zo blijkt uit het voorgaande. Het vermoeden bestaat dat hechting, naast de emotionele relatie met de moeder in de kinderjaren een belangrijke rol speelt en dat deze hechting niet alleen in relaties van toepassing is, maar ook in het ontwikkelen van vertrouwen in stressvolle situaties wanneer er problemen ontstaan. In hoofdstuk 3 is beschreven wat de effecten zijn van hechting en kanker in relatie tot ziektegedrag en zijn behandelrelaties. Nagy noemt ook dat de hechting gevolgen heeft in de ethische aspecten van de relatie zoals vertrouwen en in de balans van geven en ontvangen. Het begrip hechting wil ik in de volgende paragraaf verder toelichten, als ook in relatie tot stress.

#### **4.1.2.3. Hechting**

Hechting is een aangeboren biologisch kenmerk dat zich uit in het zoeken van nabijheid van de moeder of van andere verzorgers. Nabijheid zoeken is hechtingsgedrag (Fiddelaers-Jaspers, 2011, p.54). De stimulus tot hechting wordt gevormd door situaties van angst, vermoeidheid, spanning en ziekte. Het gedrag mondt uit in een hechtingsrelatie dat een voorwaarde is om de wereld te

ontdekken en op eigen benen te gaan staan, autonomie te ontwikkelen (Onderwaater, 2008, p. 43). De verschillende vormen van hechting spelen een rol bij de ontwikkeling van vertrouwen en in de balans van geven en ontvangen. (Dillen p. 23). Liefde en vertrouwen zijn hierbij belangrijke begrippen waaruit inzicht in emoties en in persoonlijkheid kan worden opgebouwd. Doordat de cognitieve hersenfuncties nog niet zijn ontwikkeld in de jonge kinderjaren, worden ervaringen betreffende de behoefte aan zorg en liefde vastgelegd in patronen, welke effect hebben op toekomstige relaties. Ook wordt deze vorm van hechting als cruciaal beschouwd in de ontwikkeling van het zelfbeeld van het kind en het verlangen naar verder socialisatie (Hargrave et al., 2005 p. 56). Deze ontwikkelingen zijn de basis van de interacties die uiteindelijk de persoonlijkheid vormen en een rol spelen in ons gedrag tijdens ziekte en stressvolle situaties. Kinderen bouwen van hieruit betekenissen op met twee realiteiten, de opvatting over zichzelf en opvattingen hoe zij moeten handelen in relaties (Hargrave et al., 2005 p. 40).

Als iemand niet met vertrouwen en liefde is opgegroeid, kan het zijn dat bij spanning of kwetsing de persoon reageert met woede of schaamte. Dit is een reactie op het ontberen van liefde en vertrouwen. **Chaos of controle** kan dan de reactie zijn. Controle om zogenaamde uitbuiting en misbruik te voorkomen. De persoon probeert door controle risico's te vermijden en probeert alles in eigen hand te houden. De chaos geeft aan dat tegelijkertijd het leven onbestuurbaar is (Hargrave et al., 2005 p. 49). Aandacht voor en onderzoek naar woede, schaamte, chaos en controle tijdens het ziekteproces is van belang om de ander te begrijpen. Deze emoties en verschijnselen kunnen namelijk de emotionele veiligheid in het gezin en van andere gezinsleden verstoren. 'Wanneer cliënten breuken ervaren in liefde en vertrouwen uit het gezin van herkomst is dat moeilijk te herstellen. Wel is het belangrijk om inzicht te geven in de vorming van hun persoonlijkheid. In de aanmoediging tot het maken van keuzes betreffende zelfontplooiing kunnen zij door de bewustwording van overtuigingen en neigingen van vroeger zichzelf beter begrijpen' (Hargrave et al., 2005 p. 57).

Deirdre Beneken heeft in het expertinterview ook gesproken over het begrip **emotionele veiligheid**. De vraag in het interview was: "Veiligheid, wat versta je daaronder?"

*'Daar versta ik onder voorspelbaarheid, intensiteit, empathie en responsiviteit. He, dat zijn vier hele belangrijke begrippen. Voorspelbaarheid, intensiteit, empathie en responsiviteit. Dat zijn eigenlijk de vier pijlers om überhaupt emotionele veiligheid te kunnen creëren. Tussen moeder en kind, tussen vader en kind, in een gezin.*

*Probleem is dat juist bij kanker voorspelbaarheid natuurlijk onder druk komt te staan. Dus je zult dan zo goed mogelijk de kinderen moeten begeleiden en moeten helpen in de onvoorspelbaarheid die het met zich meebrengt.*

*En juist als er sprake is van zoiets ernstigs als kanker. Dat staat die emotionele veiligheid deels onder druk. En die emotionele veiligheid, die responsiviteit, die zo belangrijk is, dat actie reactie op elkaar, emotionele veiligheid, het komt niet van [Nagy] maar... Ja, daar zijn verschillende, je hebt natuurlijk de ontwikkelingspsychologie, dus je hebt Kohnstam, je hebt vele mensen die facetten daaruit toelichten, Bolwby natuurlijk, de hechting natuurlijk, dus er zijn verschillende mensen die daar iets over hebben gezegd '(D. B., 3-3-2016 , B42, 43, 47 58).*

Het beeld dat we hebben over onszelf en dat van onze hechtingsfiguren spelen een rol in onze relaties (Fiddelaers-Jaspers, 2011, p. 70). Ook dit beeld is onze kinderjaren reeds gevormd. Persoonlijke ervaringen uit het gezin van herkomst spelen een rol in het leven van de persoon die kanker heeft. Dit heeft effect op het gezin en de betrouwbare relaties van het heden. Ook hebben deze ervaringen effect op de communicatie en interacties. In de volgende paragraaf beschrijf ik de effecten van de feiten en de psychologie op de communicatie en interacties vanuit relationeel ethisch perspectief.

#### **4.1.3. Kanker en de systemische communicaties en interacties**

Deirdre Beneken beschrijft het zo:

*‘Ja, het krijgen van kanker, het hebben van kanker, is iets wat, ik zeg weleens, vaak straalt het of zaait het uit in het lichaam, maar het straalt en het zaait ook uit binnen je kennissenkring, binnen je familie, binnen je gezin, dus de kanker om het zo maar te zeggen komt in de bloedvaten te zitten van het gezin’ (D.B., 3-3-2016, B27).*

Kanker verspreidt zich met andere woorden contextueel, relationeel, interactioneel. In deze dimensie staat de communicatie centraal. Een gezin is een systeem, in elk gezin wordt gecommuniceerd. Communicatie is de manier, waarop het systeem, zijn leden laat weten hoe ze gezien worden en welke regels en overtuigingen hun interacties aansturen (Hargrave et al., 2005 p. 59). Communicatie blijkt bij het omgaan met kanker een rol te spelen, zo is gebleken in het voorgaande hoofdstuk. Welke concepten van de contextuele benadering zijn een bruikbaar concept in de begeleiding van mensen met kanker?

#### **4.1.3.1. Kennis van het gezin als systeem**

Communicatie en interacties worden beschreven als een onderdeel van relationele werkelijkheid. Nagy creëert deze dimensie, omdat aandacht voor het systeem een voorwaarde is om inzicht te krijgen in de ethische aspecten en problematiek van de persoon. Kennis van het systeem, is belangrijk om de transacties en communicatiepatronen tussen mensen te (her)kennen. Zoals in voorgaande paragraaf is besproken zijn er verschillende opvattingen over een gezond gezin. Een gezond gezin suggereert dat het de capaciteit heeft om problemen op te lossen, kan mee veranderen in de levenscyclus, kan evenwicht kan bewaren tussen afstand en nabijheid van de gezinsleden onderling, de grenzen tussen generaties bewaken en kan overtuigingen ontwikkelen en deze in stand houden (Hargrave et al., 2005 p. 64).

Albert van Dieren: *‘Elk gezin heeft zijn verhaal’*

*‘Nu staat natuurlijk het levensverhaal altijd centraal. Dus ik denk dat dat ook in de dialoog ben je altijd bezig om in een verhaal, wat je hebt, de zorg die je naar elkaar hebt, en die je ook hebt naar de komende generatie, om daar betekenis aan te geven, en dat proberen te, daar woorden aan te geven, en te delen met elkaar. En niet alleen met woorden, maar ook gewoon met alles wat tussen mensen gebeurt. Dus het verhaal is, zou je kunnen zeggen, een soort van middel hoe we met elkaar communiceren en betekenis geven’ (A.v.D., 11-02-2016).*

#### **4.1.3.2. Oog voor dynamiek**

Een gezin is een netwerk van verhoudingen met een eigen dynamiek, die de gezondheid van een gezin bepaalt. ‘Deze dynamiek blijkt eigen wetten te hebben waardoor de gedragspatronen tussen de betrokken mensen worden gereguleerd. Met andere woorden, het zijn eigenlijk niet de spelers die reguleren, maar het spel reguleert. Gebeurtenissen van gisteren worden vergeleken met vandaag en dit geeft houvast’ (Meulink-Korf & Van Rhijn, 2005, p.22). De gezondheid van een gezin wordt bepaald door de onderlinge relaties, de communicatie en interactiepatronen. Als er kanker ontstaat bij een van de leden van het gezin, komen patronen en relaties meer in het licht te staan. Albert van Dieren:

*‘En dat maakt ook vaak dat het heel moeilijk wordt voor alle betrokkenen om soms te kunnen begrijpen waar iedereen staat en wat voor impact het heeft. Je ziet vaak met degene die de kanker heeft, vooral bij ouders, niet de kinderen ermee willen belasten, de partner er niet te veel mee willen belasten, de partner zie je vaak, je ziet het hele systeem in een soort van schok komen, ligt een beetje aan de leeftijd waarin het plaatsvindt’ (A.v.D., 11-02-2016, D4).*

*‘Het gaat vooral, eigenlijk alles om wat relationeel, alles wat met relaties gaat...’ (A.v.D., 11-02-2016, D13).*

Een gezin is een systeem, waarin men ervaringen opdoet. Ervaringen in het omgaan met intimiteit, conflicten, met alle elementen die onze individuele psychologie vormgeven. In een gezin vindt individuele ontwikkeling plaats van gezinsleden. Kinderen leren gevoelens uit te drukken en te oefenen met het aangaan van relaties. Ervaringen in het gezin van herkomst zullen van invloed zijn op de relatie van nu. Met name de bereidheid en mogelijkheden om te kunnen voldoen aan de emotionele behoeften van onze partner en om een rechtvaardige balans van geven en nemen op te

bouwen, (betrouwbaarheid). Gezien dit onderzoek is dit een belangrijk gegeven. We kunnen het gezin volgen en begrijpen door niet alleen naar het verhaal te luisteren maar zeker naar de systemische interacties te kijken (Hargrave et al., 2005 p. 60).

#### **4.1.3.3. Systemische interacties**

Gezien de systemische interacties wil ik een aantal fundamentele communicatieve stellingen overnemen vanuit de theorie van Watzlavick die beschreven is door Hargrave, omdat deze mogelijk een antwoord geven op de vraag, welke concepten van de contextuele hulpverlening kunnen van meerwaarde zijn in de oncologische zorg. Iedereen communiceert, verbaal en non verbaal. Non-verbale communicatie is belangrijker, maar minder duidelijk. Communicatie vindt plaats op twee niveaus, emotioneel met gevoel en rationeel op verstandelijk niveau, of ook wel inhoud- en betrekkningsniveau genoemd. Op emotioneel niveau heeft communicatie de meeste invloed. Hoe mensen met elkaar communiceren, wordt bepaald door de manier waarop ze reeksen van communicatie interpreteren. Soms ontstaan in een gezin communicatiepatronen, onbewuste cycliachtige repetitieve patronen die observeerbaar zijn. Het gezin ziet vaak deze patronen zelf niet, maar denkt echter zelf meer in oorzaak en gevolg. Bijvoorbeeld: "Doordat jij niet luistert, vertel ik niets en hebben we geen goed contact." Communicatiepatronen kunnen symmetrisch zijn, dat beide partners hetzelfde doen competitiegericht of complementair, dan vullen ze elkaar aan of zijn ze tegenpolen (Hargrave et al., 2005 p. 62). Aandacht hebben voor deze patronen en voor de machtsstructuren (bijvoorbeeld: coalities in een gezin, strategieën, underdogs posities) is een onderdeel van contextueel werken en het kan helpen om interacties en communicatiepatronen te verhelderen. Het gezin streeft door communicatie en spelregels naar evenwicht, en verscheidenheid waarin elk gezinslid tot zijn recht kan komen. Deze spelregels en het evenwicht bieden het voordeel van stabilisering en daarmee van een zekere veiligheid, maar de tegenkant is mogelijke verstarring (Meulink-Korf & van Rhijn, 2005, p.22). Als er sprake is van kanker in het gezin komen deze patronen aan het licht. Albert van Dieren:

*'Het ligt er ook een beetje aan van hoe de relaties waren voordat de kanker werd geconstateerd. Dus het krijgen van zo'n diagnose opent een deur naar een complexiteit die voorheen dicht is geweest. Het is wat anders dan dat je gewoon een been breekt of een diagnose krijgt waarvan je weet dat het verloop en de genezing direct mogelijk is' (AvD, 2016, D5).*

#### **4.1.3.4. Valkuilen**

Valkuilen in de interacties kunnen aanwezig zijn tijdens ziekte en verwerkingsprocessen, bijvoorbeeld starheid in regels en patronen, of beperkt aanpassingsvermogen aan de omstandigheden. Oog hebben voor de dynamiek van machtsstructuren kan bijdragen als interventie van een verpleegkundige bij het gezin met kanker. Communicatie en interacties spelen een rol bij de persoon met kanker en het gezin, omdat het mede inzicht geeft in de balans van zorg geven en zorg ontvangen, oftewel het ethische aspect van de communicatie. Dit wordt nader toegelicht in het volgende hoofdstuk. De communicatie en de interacties zijn namelijk kenmerken van de relationele werkelijkheid en geven betrouwbaarheid weer en evenwicht. Betrouwbaarheid betekent hier het handelen in de lijn der verwachting. 'De verbinding onderling van het gezin verwijst naar de fundamentele ethiek van het proces van omgaan met elkaar en is een belangrijk component in de contextuele taxatie' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 297).

#### **4.1.4. De relationele ethiek**

De vierde dimensie van de relationele werkelijkheid is de ethische dimensie en omvat de voorgaande dimensies. Deze dimensie verwijst naar de diepmenselijke waarde en behoefte aan rechtvaardigheid en billijkheid in relaties. De waarde van rechtvaardigheid en billijkheid kan de alleen persoon zelf beoordelen. In de dialoog kan worden uitgemaakt wat wel en wat niet rechtvaardig is in de onderlinge verhouding met elkaar (Michielsen et al., 2001, p 281). De kern van de relationele ethiek is rechtvaardigheid, de balans van geven en ontvangen en gerechtigde aanspraak. Het is gebaseerd op passende zorg dragen voor elkaar en existentiële onderlinge afhankelijkheid van verleden, heden en toekomst. Rechtvaardigheid en de balans van geven en ontvangen staan daarin centraal (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 297). Om de vraag te beantwoorden of de relationele ethiek voor de oncologieverpleegkundige een belangrijk perspectief kan bieden, waaruit de hulpverlening kan plaatsvinden, is het belangrijk om kennis te hebben van



relationele ethische begrippen, zoals deze zijn beschreven in de literatuur. Kanker heb je niet alleen, het heeft effect op intieme relaties en familieverbanden. Deirdre Beneken: *'Een vraagstuk van een cliënt of een probleem of een ziekte, dat dat niet iets is van de cliënt zelf alleen maar dat dat iets is van het hele gezin of van de familie of van de context en zelfs niet alleen maar horizontaal maar ook verticaal in generaties, en dat er sprake kan zijn van loyaliteit of van gespleten loyaliteit of een disbalans van geven en ontvangen, of dat er behoefte is aan onschuldiging, dat ze op zijn minst verrijkt worden met kennis van het contextuele denken (D.B., 3-3-2016 B20).*

De begrippen die Deirdre Beneken noemt, loyaliteit, disbalans in geven en ontvangen en onschuldiging wil ik samen met andere thema's die daarmee samenhangen, uitwerken in de volgende paragrafen. Deze paragrafen geven kennis van de relationele ethische werkelijkheid welke van invloed zijn bij kanker.

#### **4.1.4.1. Rechtvaardiging**

Het contextuele denken geeft met behulp van de voorgaande dimensies inzicht in de motieven van mensen om hun handelen te begrijpen. De vierde dimensie omvat de voorgaande dimensies en is de dimensie van de rechtvaardigheid en familierelaties. Deze kan alleen worden begrepen vanuit meer-generatie perspectief (Onderwaater, 2008, p. 34). Rechtvaardiging betekent dat wat mensen aanzet om recht te doen aan elkaar. Nagy, de grondlegger van de contextuele benadering, legt dit uit in een interview: 'Gerechtigde aanspraak is geen eis maar wordt opgebouwd aan een kant van de balans door te geven, zodanig door zichzelf waardevol te zijn, wat in tegenstelling staat tot het begrip meer te hebben door iets aan een ander onthouden' (Boszörményi-Nagy, 2013, p.96). Gerechtigde aanspraak verdien je dus in de relatie en in de context. Als familieleden gerechtigde aanspraak kunnen verdienen leidt dat tot veiligheid en vrijheid in het leven van elk individu. Door gesprekken en door wederzijdse zorg helder en open naar elkaar zichtbaar te maken ontstaat gerechtigde aanspraak. Het nakomen van verplichtingen geeft verdienste (Michielsen et al., 2001, p. 280).

#### **4.1.4.2. Betrouwbaarheid**

Wanneer ontstaat betrouwbaarheid? In de theorie wordt beschreven dat het bij betrouwbaarheid gaat om langdurige behartiging van wederzijdse belangen. Zorg geven en verantwoordelijkheid nemen, verdiensten innen en schulden lenigen zijn in balans (Michielsen et al., 2001, p 279). Ook bij kanker speelt dit een rol. De contextuele benadering zoekt betrouwbaarheid en bereidheid tot intergenerationele zorg door het zichtbaar maken van hulpbronnen (Hargrave et al., 2005). Betrouwbaarheid in relaties neemt toe als er passende zorg wordt verleend. Hulpbronnen zijn van groot belang voor de persoon met kanker, zo is gebleken in eerdere beschreven onderzoeken. In de relationele ethiek is de aanzet tot verantwoordelijkheid nemen de billijkheid te bewaken in het proces van geven en ontvangen. Het geven van passende zorg zal vertrouwen brengen en vrijheid en groei bewerkstelligen. Dit geeft zelfvalidatie en individuatie (Hargrave et al., 2005 p. 84). Door het nemen van persoonlijke verantwoordelijkheid in de relatie ontstaat individuatie, autonomie, differentiatie en zelfafbakening. Dit wordt later in dit onderzoek nader beschreven. Martin Buber was degene die stelde, dat mensen afhankelijk zijn van relaties en dat we die relaties nodig hebben om onszelf te kennen en om ons van onszelf bewust te zijn (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p.188).

##### **4.1.4.2.1. Buber**

Nagy, de grondlegger van de contextuele therapie vond herkenning en aansluiting in de dialogische principes van de Joods - Duitse antropoloog filosoof Martin Buber. Buber leerde dat elk mens met schroom uitziet naar een bevestiging van te mogen bestaan. Dit gebeurt in de waarachtige ontmoeting (Buber, 2007). Ons leven lang verlangen we naar de bevestiging van de ander om er te mogen zijn. Om wie we zijn. 'Persoonlijke vorming vindt plaats door ontmoeten'. Dit gebeurt in de dialoog. Ik kan geen inzicht krijgen in wat ik denk, in wat ik doe en hoe ik eruit zie zonder een andere persoon die mij feedback geeft over mijn ideeën, gedrag en uiterlijk' (Hargrave et al., 2005 p. 19). Buber gaf aan dat een echt betrouwbare relatie tussen mensen vraagt dat 'zij rekening houden met de geldigheid van zowel elkaars belangen, rechten en behoeften als die van zichzelf'

(Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 48). Hij spreekt van een Ik en Gij/Jij relatie die zichtbaar is in de dialoog.

#### 4.1.4.3. Balans van geven en ontvangen

Deze balans van geven en ontvangen wordt gekenmerkt door betrouwbaarheid en is een kenmerk van reëel verdiend vertrouwen. Constructief gerechtigde aanspraak wordt verworven door een rechtvaardige balans in de consequenties tussen geven en ontvangen (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). Geven en ontvangen zijn begrippen die veranderen in vorm als de ziekte kanker in het gezin ontstaat. De balans kan gaan schommelen of komt onder druk te staan. Door zorg geven aan de ander ontstaat zelfvalidatie en constructief recht, het geeft verbinding en maakt de mens waardevol (Dillen, 2004). Zorg ontvangen is kwetsbaar (durven) zijn en het openstaan naar de ander om de zorg te ontvangen. Onbewust verlangt ieder persoon naar zorg te geven en zorg te ontvangen. De relationele ethiek biedt zorg voor zichzelf en de ander (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p.138). Soms is er onbalans, iemand kan geen zorg ontvangen, durft niet kwetsbaar te zijn of het geven is ongepast groot, bijvoorbeeld een kind dat zorgt voor het gezin of de zieke moeder. Dit noemt men parentificatie. Het begrip parentificatie is geïntroduceerd door Nagy en toegevoegd als een relationeel ethisch begrip. Ik noem dit begrip, omdat uit eerder besproken onderzoek is gebleken, dat mensen met kanker het moeilijk vinden om zorg te ontvangen van partners of andere gezinsleden. Dit is gerelateerd aan het gevoel van zelfcontrole, zoals eerder besproken in dit onderzoek en kan een gevolg zijn van parentificatie.

#### 4.1.4.4. Parentificatie:

Parentificatie is in sommige gevallen een vorm van misbruik van het ouderlijk gezag. Het kind wordt dan op een afgedwongen manier beschikbaar gemaakt voor de doeleinden van de ouder. Doeleinde gericht op uitbuiting of afhankelijkheid. Het kind wordt impliciet schuldig gemaakt en komt vast te zitten in uitbuiting of afhankelijkheid (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 151). Wanneer ouders tekort schieten in de zorg naar het kind in de jonge kinderjaren, gaat het kind proberen dit tekort goed te maken, bijvoorbeeld door als ouder van zijn of haar moeder te gaan functioneren. Of het kind wordt (tijdelijk) tot ouder gemaakt, bijvoorbeeld tijdens ziekte of na verlies van de ouder. Als dit voldoende wordt gezien, dan kan dit verrijkend zijn voor het kind. Men spreekt dan van **constructieve parentificatie**. Als de ouders zwaar gaan putten uit de krachten van het kind, kan het kind gevangen komen in de situatie dat hij zijn leven moet wijden aan het vervullen van een ouderrol. Men spreekt dan van **destructieve parentificatie**. Het zorgen voor is dan de manier van een normaal leven. 'Dan is er onvoldoende kans op normale persoonlijke groei om te komen tot zelfvalidatie en afbakening. De beschadiging zit dan niet in de rolomdraaiing tussen ouders en kind maar in de eenzijdige uitputting van de krachten van het kind en zijn natuurlijke neiging een vermogen tot vertrouwen te ontwikkelen. Het kind ontvangt alleen vertrouwen door ongepast zorg te dragen. Dit werkt later door in alle relaties' (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 39).

Als er dreiging is van ziekte en kanker in het gezin, kan parentificatie vanuit het gezin van herkomst een grote rol spelen, wat verwoord kan worden in onvermogen om zorg te ontvangen. Zorg ontvangen kan dan een gevoel van onveiligheid, controleverlies geven. Niet meer kunnen zorgen voor ouders, partner, kinderen kan gevoelens van minderwaardigheid bewerkstelligen. De persoon met kanker valt bij rouw en verlies terug op oude patronen van vroeger, die veilig en vertrouwd zijn<sup>1</sup>. Ook kan er parentificatie ontstaan bij de kinderen in het gezin waarvan de moeder of vader ziek is. Elke hulpverlener en verpleegkundige kan geconfronteerd worden met persoonlijke parentificatie en ervaringen van vroeger wat zich kan uiten in overdrachtgevoelens tijdens de hulpverlenerrelatie<sup>2</sup>.

#### 4.1.4.5. Loyaliteit

Loyaliteit tussen ouders en kinderen bepaalt de existentiële band. Het is de onverbreekelijke band tussen ouder en kind en is een zijnsgegeven en geen gevoel. Loyaliteit is een wetmatigheid. Het bestaat niet op basis van machtsverhouding, maar op het feit dat een kind het leven krijgt van zijn

---

<sup>1</sup>Van Klaveren, W. 13 mei 2016 supervisie

<sup>2</sup> Van Klaveren, W. 29 april 2016 supervisie

ouders. Het is een wederzijdse band met rechten en verplichtingen. We noemen dit existentiële loyaliteit. Als ouders passende zorg dragen, ontstaat er ook verworven loyaliteit. We spreken van loyaliteit als de verbondenheid in een relatie wordt verkozen boven een andere relatie (Hargrave et al., 2005 p. 91). Loyaal zijn houdt in dat er een keuze gemaakt wordt voor en de wil om te voldoen aan de verwachtingen van die persoon en dat er rekening gehouden wordt met zijn belangen! Als een kind tekort gedaan wordt, komt het in een loyaliteitsconflict, enerzijds omdat zijn ouders hem het leven hebben gegeven, anderzijds omdat ze niet goed voor hem zijn (Michielsen et al., 2001, p 23). Loyaliteitpatronen kunnen zichtbaar worden in families en gezinnen tijdens moeilijke periodes, bijvoorbeeld tijdens het ziekteproces bij kanker.

Bij ruzie of scheiding, tussen ouders, kan een kind gedwongen worden om een keuze te maken. Elke keuze impliceert rouw en onrecht wat niet zichtbaar is. Bij liefde voor de ene ouder verliest het kind zijn andere ouder en andersom. Dit kan destructief recht veroorzaken en onzichtbare loyaliteit die men gaat ontkennen. Deze onzichtbare loyaliteit brengt per definitie onvrijheid mee. Ze werkt door in andere relaties op een destructieve manier. Keuzes moeten maken tussen ouders geeft loyaliteitsproblemen. 'Loyaal zijn, komt neer op wederzijds ertoe doen, op basis van trouw en betrouwbaarheid, op basis van verworven verdiensten en nagekomen verantwoordelijkheden en verplichtingen' (Michielsen et al., 2001, p 26). Scheiding en verlies, ook uit het verleden, kunnen een rol spelen tijdens het ziekteproces. Loyaliteitsgevoelens kunnen de balans van zorg geven en ontvangen verstoren. Albert van Dieren:

*'Ja, ik denk het gewoon oog hebben voor loyaliteit, oog voor het onrecht, en kijken van wat mogelijk is om, welke mogelijkheden er zijn om tot een passende dialoog te komen, waarin iedereen verantwoordelijkheid kan nemen voor zijn deel' (A.v.D.,11-02-2016 D 32).*

Loyaliteit en betrouwbaarheid worden juist bij kanker zichtbaar in verbindingen van de relationele werkelijkheid. Het oog hebben voor loyaliteiten die zichtbaar zijn in de dynamiek van gezin en relatie bij de persoon met kanker, ook oog hebben voor onzichtbare loyaliteiten kan belangrijk zijn omdat loyaliteit passende (zelf)zorg in de weg kan staan. Daarnaast geven loyaliteitsconflicten onvoldoende zelfafbakening, autonomie en kunnen zelfs relatieconflicten veroorzaken. Dit kan het gezins- of stervensproces in de weg staan. De dialoog ontbreekt. Wat betreft loyaliteitsconflicten, vormen van loyaliteit, verborgen en gespleten loyaliteit verwijs ik naar hoofdstuk 8, het begrippenkader.

#### **4.1.4.6. Legaten en Delegaten**

De relationele ethiek kan ook beschouwd worden als een brug die verankerd is in ons verleden en uitstrekt naar het heden. Bij de persoon met kanker zijn deze thema's als verleden, heden en toekomst relevant wanneer het levensverhaal wordt verteld. Als de persoon met kanker geen toekomst meer ziet, wordt er gekeken naar hetgeen men achterlaat of overdraagt aan de kinderen. In de contextuele benadering wordt geschreven in de theorie over legaten. 'Een legaat is een deel van het erfgoed, dat men verdienstelijk kan maken voor zichzelf en het nageslacht' (Michielsen et al., 2001, p 283). Het gaat hierbij om belangen die behartigd worden voor de toekomstige generatie. Een legaat kan tradities, gewoontes en erfenissen bevatten van vorige generaties. Soms zijn er ook delegaten. Delegaten zijn verwachtingen van ouders die de belangen van het kind beschadigen. 'Elk legaat geeft de verplichting om uit te zoeken wat bijdraagt aan de kwaliteit van leven om door te geven aan het nageslacht' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 476). De legaten, ons fundament, alles, wat we meenemen uit het verleden, uit ons gezin van herkomst en soms geslachten lang, generaties terug, dragen bij aan hoe wij nu omgaan met onze relaties (Hargrave et al., 2005, p. 83). Bij ziekte en verlies zijn dit belangrijke onderwerpen, die aan bod kunnen komen in het gesprek over het verdragen en het samen dragen (als gezin) van de ziekte. Het praten over legaten kan als waardevol worden ervaren. Tradities, rituelen en gewoontes kenmerken een familie en geeft de persoon met kanker houvast of ideeën betreffende een laatste levensfase. Albert van Dieren benoemt de belangrijkheid van dit onderwerp tijdens het ziekteproces:

*'Dat is ook zorg voor dat nageslacht, hè? Ja, maar ook gewoon voor elkaar. Ja, want zeker ook in mantelzorg zie je dat, daar waar onrecht is blijven bestaan, dat dat vaak een behoorlijke*

*complicerende factor wordt in een vrij kunnen zijn om mantelzorg te geven. Even los van de feitelijke belasting al' (A.v.D., 11-02-2016, D29).*

#### **4.1.4.7. Destructief recht**

Soms kan er sprake zijn van destructief recht. Door ervaringen bijvoorbeeld van parentificatie uit het verleden of door gebeurtenissen zoals misbruik en geweld. In de literatuur wordt beschreven dat destructief recht ontstaat 'daar iemand onrecht wordt aangedaan, waar iemand niet ontvangt waar hij redelijkerwijs recht op heeft. Wanneer iemand niet in staat gesteld werd, om te geven of teveel gaf, zonder daar iets voor terug te ontvangen' (Hargrave et al., 2005). Dit houdt in dat er alsnog recht blijft bestaan om te ontvangen wat niet gegeven is. Uit bescherming van de veroorzaker van het onrecht (bijvoorbeeld een ouder) wordt het onrecht aan een derde of aan de wereld aangerekend. Dit claimen van achterstallig recht gebeurt op kinderen of partners, die spontaan geven wat de ander tekort kwam (Michielsen et al., 2001). Dit heet leunen op destructief recht. Dit kan vele vormen aannemen, de uiterste vormen zijn enerzijds niet kunnen geven en niet kunnen zien wat het effect is van het destructief gedrag op anderen. Anderzijds niet kunnen ontvangen, niet kwetsbaar durven zijn, dus de ander niet de gelegenheid geven de schuld in te lossen. Meestal wordt men dan opnieuw uitgebuit en door anderen onrechtvaardig behandeld. Door leunen op destructief recht ontstaat een roulerende rekening. Dit wordt (nog meer) zichtbaar als de balans onder druk komt te staan door ziekte en verlies. De persoon voelt zich nog meer tekort gedaan. Er vindt namelijk een hertaxatie plaats in tijden van ziekte en verdriet. Kennis omtrent dit begrip betekent dat er aandacht zal zijn voor mogelijk destructief recht. Albert van Dieren:

*'Wat ik heb gezien, wat er gebeurt op het moment dat mensen kanker krijgen, de diagnose krijgen, wat dat doet in een gezin, wat dat doet ook in de relatie naar het gezin van herkomst, het bepaald worden, met de eindigheid van het leven en daardoor ook komen tot een soort van hertaxatie van het leven, van niet meer de vraag van 'wie wil ik worden' maar veel meer 'wie ben ik geweest', wat gaat spelen daarin' (A.v.D., 11-02-2016, D2).*

Als er sprake is van destructief recht, kan ontschuldiging een belangrijke rol spelen. Ontschuldiging is een belangrijk begrip in de contextuele benadering en kan ook belangrijk zijn tijdens het ziekteproces, met name als er sprake is van hertaxatie van levensgebeurtenissen en oude conflicten of breuken.

#### **4.1.4.8. Ontschuldiging**

Ontschuldiging betekent dat degene die heeft tekort gedaan in het verleden, wordt begrepen vanuit de context van zijn of haar daden. Er ontstaat mildheid en begrip voor de daden en positie. De behoefte tot ontschuldiging kan ontstaan tijdens ziekteprocessen, omdat breuken onaanvaardbaar zijn geworden, of omdat men voor altijd wil "afrekenen" met oude pijn en onrecht. Door crisis in gezondheid of existentiële levensvragen of soms angsten ontstaat de behoefte om oude ruzies te willen bepraten, of men zoekt mogelijkheden om breuken te herstellen (Hargrave et al., 2005, p83).

#### **4.1.4.9. De dialoog**

Dit betreft de werkelijke ontmoeting tussen mensen. 'Het dialogische principe' van Buber heeft Nagy in zijn denken en werken geïnspireerd. De contextuele benadering gebruikt het begrip voor dialectische wederkerigheid die op billijkheid, vertrouwen in de relatie is gebaseerd. In de dialoog gaat het om een billijke wederzijdse belangenbehartiging waaruit zelfafbakening en zelfvalidatie ontstaan' (Michielsen et al., 2001). Vertrouwen is het fundament van de persoonlijkheidsontwikkeling en een cruciaal vereiste voor levensvatbare relaties (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p.44). Kenmerkend in de dialoog, is de relationele balans van zorg die geworteld is in wederkerige betrokkenheid. Dit gaat verder dan het vervullen van elkaars emotionele behoefte. Dit gaat verder dan voldoen aan elkaars verwachting! Dit vereist billijkheid. 'Wat wil zeggen: iemands 'gebruik' van de partner wordt billijk naarmate hij gelijkelijk rekening houdt met de rechten en behoeften van de partner' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 471). Dit houdt in, integriteit, wederkerigheid en onvoorwaardelijkheid. In deze rechtvaardigheid namelijk ontstaat zelfafbakening en zelfvalidatie.

#### 4.1.4.9.1. Zelfafbakening en zelfvalidatie

Door de dialoog ontwikkelt iemand het vermogen zichzelf te definiëren en autonomie kenbaar te maken. Het afbakenen van het 'zelf' is een belangrijke hulpbron. Het is de begrenzing tussen het zelf en het niet zelf waarmee het een relatie aangaat. Het zelf wordt dus gevormd, in de relatie door de dialoog, tegenover het anders zijn van de ander (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 481). In de tweede fase van de dialoog ontwikkelt iemand krediet door relationele integriteit in plaats van macht, prestige of eigendunk te verdedigen. Deze fase stelt de eigenwaarde vast.

Eigenwaarde in de relatie geeft zelfvalidatie, de tweede fase in de dialoog. Door zelfvalidatie ontstaan vrijheid en autonomie. Deze vrijheid is vrijheid die ontstaat door verworven gerechtigde aanspraak. Dit betekent vanuit verbondenheid gepaste zorg dragen voor belangrijke anderen. 'Dit is een zichzelf motiverende spiraal die ervoor zorgt dat mensen optimaal gebruik kunnen maken van hulpbronnen' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 473). Met name dit laatste is belangrijk, omdat de aanwezigheid van dialoog vertrouwen zichtbaar maakt, kwetsbaarheid laat zien en hulpbronnen zichtbaar maakt! Een belangrijke vraag bij de persoon met kanker is of gezinsleden elkaar kunnen steunen in het proces van verlies en verdriet. Als het moeilijk is om elkaars kwetsbaarheden te delen, is het belangrijk om te onderzoeken wat aarzelingen kunnen zijn. Het delen van angsten en verdriet is mogelijk in het proces van de dialoog met alle gezinsleden en in de persoonlijke relatie met elkaar. Kwetsbaarheid delen en zorg zichtbaar maken voor elkaar. Samengevat is zorg zichtbaar maken werken aan betrouwbaarheid en zelfvertrouwen. In de dialoog ontstaat de zelfvalidatie en individuatie. De persoon met kanker zoekt autonomie en zelfvertrouwen. In het ziekteproces is zijn zelfstandigheid aangetast. Zie ook hoofdstuk 3. Soms is de dialoog verstoord, bijvoorbeeld ten gevolge van projectieve identificatie of parentificatie.

#### 4.1.4.10. Opgeschorte rouw

De term opgeschorte rouw wil ik als laatste benoemen als concept dat mogelijk van grote waarde kan zijn bij kanker. Deze term duidt op situaties waarin mensen die met elkaar in relatie staan, 'elkaar spontaan verplichtingen aanbieden van samenzweringen om elkaar 'volwassenwording' te voorkomen. Er wordt verwacht dat ze medeplichtig worden aan de opdracht het pijnlijke gevoel van verlies vermijden dat zich bij allen voordoet als gevolg van het trauma. Dit belemmert de dialoog en persoonlijke groei' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 473). Heimelijke (intergenerationele) opdrachten die doorgegeven worden in het gezin, zoals het niet noemen van de pijn omdat we bang zijn daarin te verdrinken. Het niet praten over het lijden. Dit verzwijgen van oprechte gevoelens voorkomt individuatie en afbakening. Uiteindelijk lijdt dan iedereen. Loyaliteit kan een kind weerhouden om bij de ene ouder te rouwen over de andere ouder. Het kan een opdracht zijn in een gezin om elkaar te ontzien. Er wordt dan overal over gesproken, behalve over het verlies waar het daadwerkelijk om gaat. Men speelt verstoppertje en iedereen raakt de weg kwijt, omdat waar-het-om-gaat niet wordt gezegd. Ook bij kinderen is dit schadelijk, omdat kinderen een eigen verhaal gaan ontwikkelen in hun hoofd, gebaseerd op kinderfantasie, waarbij schuldgevoelens en angsten een rol kunnen spelen.

## 4.2. Conclusie

De contextuele benadering geeft met behulp van de dimensies van de relationele werkelijkheid inzicht in de wijze waarop mensen en families zich tot elkaar verhouden. Ook biedt het concepten om de motieven van mensen en hun handelen te begrijpen. Uit deze beschrijving blijkt dat kanker deze vier dimensies kan beïnvloeden en andersom dat deze dimensies het omgaan met kanker beïnvloeden. Het kijken naar de persoon met kanker met behulp van deze dimensies geeft informatie op welke wijze mensen recht doen aan elkaar in een moeilijke periode van ziekte en verlies. Het kijken naar de feiten die mensen vertellen, de geschiedenis, de legaten, de erfenissen vanuit het gezin van herkomst, deze aspecten worden als belangrijk beschouwd naast het werken in het nu met respect voor alle betekenisvolle relaties gericht op de toekomst. De relationele ethische dimensie die door alle dimensies heen verloopt, verwijst naar de diepmenselijke waarde en behoefte aan rechtvaardigheid en betrouwbaarheid in relaties. De waarde van rechtvaardigheid en betrouwbaarheid kan alleen de mens zelf beoordelen. Alleen in de dialoog kan worden uitgemaakt wat rechtvaardig is en wat niet. In de dialoog doet men recht aan elkaar. De dimensie van de relationele ethiek is de moeilijkste dimensie van de menselijke verhoudingen. Het gaat hierin om de rechtvaardigheid, de balans van geven en ontvangen en gerechtigde aanspraak te ontdekken. Dit

gaat dwars door psychische ervaringen en communicatieve systemen van de voorgaande dimensies heen. De relationele ethiek is gebaseerd op passende zorg dragen voor elkaar en existentiële onderlinge afhankelijkheid van verleden, heden en toekomst. Rechtvaardigheid en de balans van geven en ontvangen staan daarin centraal die zichtbaar wordt gemaakt in de dialoog. De balans van zorg geven en ontvangen staat tijdens ziekte onder druk. De wijze van zorg geven en zorg ontvangen in het verleden speelt een rol in het heden en worden zichtbaar tijdens het ziekteproces. Rechtvaardigheid en betrouwbaarheid kunnen belangrijke begrippen zijn die in beeld komen bij ziekte en kanker in het gezin. De waarde van de dialoog wordt zichtbaar in de menselijke verhoudingen tijdens moeilijke periodes in het leven. De dialoog geeft zelfafbakening en vrijheid. Mogelijk door het in kaart brengen van deze dimensies kunnen we proberen de werkelijkheid van de persoon met kanker en zijn relaties te begrijpen en te ondersteunen. Dit geeft inzicht in de problemen die de cliënt ervaart en zijn familie tijdens het ziekteproces. Een hypothese wordt dan gesteld waarbij men een voorstelling maakt van de werkelijkheid in samenspraak met de cliënt. De in kaart gebrachte dimensies helpen om de interventie te kiezen die aansluit bij de werkelijkheid van de persoon met kanker en zal tevens structuur geven aan de gesprekken voor de oncologieverpleegkundige. Door het verleden te begrijpen, kan het leven in het nu, voorwaarts geleefd worden.

## **5. Welke interventies van de contextuele benadering kunnen van toepassing zijn?**

In het voorgaande hoofdstuk zijn concepten beschreven die van toepassing zouden kunnen zijn in de begeleiding van de persoon met kanker en de intieme, familiale en andere belangrijke relaties. Uit deze concepten is gebleken dat de contextuele benadering een integratieve houding en visie heeft, waarbij er gekeken wordt naar zowel de individuele als relationele werkelijkheid van de persoon. Na dit onderzoek dient de vraag zich aan welke interventies binnen contextueel werken kunnen van toepassing zijn op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties?

Deze vraag beargumenteer ik in dit hoofdstuk vanuit wetenschappelijk theoretisch onderzoek aangevuld met quotes van de experts. Eerst wordt een korte uitleg gegeven betreffende de overtuigingen, de gerichtheid en het doel van de interventies, vervolgens leest u op welke wijze interventies toegepast kunnen worden, zodat er sprake is van een 'genezende ontmoeting'. In de daarop volgende paragrafen zijn de interventies uitgewerkt waarbij de relatie wordt gelegd met de persoon met kanker en de intieme relaties, familie en andere leden van het netwerk.

### **5.1. Overtuigingen, gerichtheid en doel van de interventies**

Het fundamentele ontwerp voor contextuele interventies is gebaseerd op twee overtuigingen. Als eerste overtuiging noem ik de consequenties van iemands beslissingen en handelen die weerslag hebben op de levens van alle mensen die op een betekenisvolle manier met die ene persoon in relatie staan. Als tweede overtuiging, het bevredigend in relatie staan is voor een mens onafscheidelijk verbonden met het verantwoord rekening houden met de consequenties voor de ander. Deze context, de dynamische ethische verbondenheid die tussen mensen bestaat, gaat over van persoon op persoon, gezin op gezin, familie op familie. Het gaat om verleden heden en toekomst. (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 22,23). Dit fundament is een belangrijk gegeven, omdat de individuele, psychologische en transactionele eigenschappen voort komen uit het verleden en die consequenties hebben op toekomstige relaties maar een open einde hebben met kans op groei en herstel! Als er sprake is van kanker kunnen relaties onder druk komen te staan. De context, zo lezen we 'impliceert ook dat er intrinsieke gelegenheden zijn in belangrijke relaties voor het veranderen van bestaande consequenties door het ontdekken van keuzemogelijkheden voor nieuwe relaties en het opnieuw investeren in stagnerende relaties' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 22). Betreffende dit onderzoek is wat Boszormenyi-Nagy stelt een belangrijk gegeven. De persoon met kanker en diens familie zijn immers geconfronteerd met het verlies van gezondheid en de mogelijke eindigheid van het leven. Dit lot, dit toebedeelde onrecht, vraagt om genoegdoening en zorg. Dit kan zich uiten in destructief en constructief gedrag 'De context / het gezin wordt gevormd door de openheid van de werkelijkheid en door de plooibaarheid van het lot van mensen. De context en het gezin fungeren daarmee als een hulpbron door het netwerk van betekenisvolle

relatie. Binnen de context zijn veranderingen mogelijk en bestaan keuzemogelijkheden voor herstel of verbetering' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012).

De interventies van de contextuele benadering zijn dan ook gebaseerd op de fundamentele verbindingen van het 'nu' te onderzoeken, onderhouden en te verstevigen. De interventies zijn gericht op het onderhouden en/of herstel van de dialoog.

Tijdens de interventies richt men zich op herstel maar wanneer spreekt men van herstel of van een geslaagde interventie? In de literatuur staat beschreven dat het "genezende" moment is, 'dat zij, de hulpvragers of belangrijke anderen kunnen aannemen dat het de moeite waard is zich in te zetten, om te geven in een relatie omdat, zij op hun beurt zullen ontvangen, maar ook omdat het geven op zichzelf, een waardevol doel voor hen wordt' (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 10). Om te komen tot interventies dient men eerst de persoon met kanker en het gezin, familie en andere intieme relaties te leren kennen.

## **5.2. Verbindingen verkennen, bewerken en verduurzamen**

Graag wil ik de drie fasen van contextuele hulpverlening bespreken zoals deze zijn weergegeven in het model van Van der Meiden en Verduijn.

### **5.2.1. Verbindingen verkennen**

De interventies van de contextuele benadering zijn een samenhangend geheel van handelingen gebaseerd op de theorie, interventieschema bijlage 9.2. 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. Deirdre Beneken zegt hierover na de vraag: wat zou je eerste interventie zijn in een gezin met kanker waar de moeder begeleiding heeft gevraagd:

*'Wat ik een heel belangrijke interventie vind, 'vertel eens'. En vanuit dat stuk van 'vertel eens' haar vrij laten praten over wat is er gebeurd en op zoek te gaan, dan naar de feiten die er zijn....' (D.B., 2-2-2016, B4).*

#### **5.2.1.1. Welke technieken kunnen hierbij behulpzaam zijn?**

Het tekenen van een stamboom, een genogram kan helpend zijn om de context te verbeelden. Door het in beeld brengen van het gezinsverhaal, de familiegeschiedenis en alle feiten die een rol spelen in het leven van de ander, ontstaat de werkelijkheid van de persoon met kanker. Het in beeld brengen van deze levensgeschiedenis kan ook met behulp van het tekenen van een levenslijn. In het gesprek vindt onderzoek plaats naar de relationele verbindingen, de levensgebeurtenissen, de (geheelde) breuken en verliezen. Door het stellen van verbindende vragen en het geven van ruimte en erkenning wordt dit zichtbaar gemaakt. Verbindende vragen zijn vragen die goede zorg beogen in de betekenisvolle relatie (Verduijn, 2011). Deze methodiek helpt de interventies te concretiseren. Het maken van een genogram, een getekende stamboom van drie generaties als een analyse die kan helpen de feiten over de intergenerationele verhoudingen te structureren (Verduijn, 2004).

#### **5.2.2. Deze verbindingen bewerken**

Verbindingen bewerken en verduurzamen kan met behulp van interventies, zoals in voorgaande paragraaf beschreven. De verbindingen in de context worden onderzocht op gerechtigde aanspraak, oftewel 'het vermogen van elke partner, gezinslid om zorg te dragen voor de behoeften en belangen van de ander, en zorg te ontvangen die gegeven wordt' (Boszörményi-Nagy, 2013, 95). Het zorg dragen voor de behoeften en belangen van de ander vindt plaats in de dialoog. De dialoog geeft de mogelijkheid tot afbakening en zelfvalidatie. De contextuele interventies zijn gericht op herstel van de dialoog. Dit wordt nader uitgewerkt in de volgende paragraaf.

#### **5.2.3. Verbindingen verduurzamen en samenwerken**

Door "invloegen" in het gezin, kan een verpleegkundige verbindingen en relaties verkennen. Invloegen door aan te sluiten in de relationele werkelijkheid. Daarnaast kan zij (verbindende) vragen stellen en tot acties overgaan na de erkenning van het lijden, van het onrecht en de verdienste. De interventies die later in de hoofdstukken worden beschreven zijn dus geen eenrichtingsverkeer van

de hulpverlener naar cliënt, maar zijn ingebed in de interacties, die te beschouwen zijn als een proces van samenwerking. De handelingseenheden zijn gebaseerd op een gestelde hypothese die zich ontwikkelt in samenspraak gaandeweg het hulpverleningsproces (Verduijn, 2004). De hypothese veronderstelt een analyse van de situatie zie model 9.2.1. (Verduijn en Van der Meiden, 2015). Contextuele hulpverlening betekent recht doen aan de vier dimensies van de relationele werkelijkheid van de cliënt. Daarmee komt de relationele ethiek in beeld. Contextuele interventies richten zich op verandering in de dimensie van de relationele ethiek. Het richt zich op herstel van de dialoog. Deze fases van de contextuele hulpverlening zijn redelijk op volgorde, maar niet chronologisch, er kan dus altijd weer worden teruggegaan naar het verkennen. Hulpmiddelen kunnen de interventies concretiseren. Het genogram, verbindende vragen en erkenning geven is belangrijk (Verduijn, 2004). Deirdre Beneken zegt hierover

*‘Het model van Nagy kan helpen om ook als begeleider zeg maar niet de weg kwijt te raken. Het geeft structuur in het gesprek’ (D.B., 2-2-2016, B34 en B35) .*

### **5.3. Gerechtigde aanspraak en het gesprek**

Alert te zijn op de balans van geven en ontvangen en op constructief en destructief gerechtigd zijn, is het allerbelangrijkste tijdens de verkenning in de gesprekken. Destructief recht zijn gevoelens van onrecht die ontstaan door onbalans in het geven en ontvangen. De balans van geven en ontvangen wordt gereguleerd door de gerechtigde aanspraak, datgene ontvangen waar men redelijkerwijs recht op dient te hebben (Boszörményi-Nagy, 2013). Als familieleden gerechtigde aanspraak kunnen verdienen door het geven van gepaste zorg, leidt dat tot veiligheid en vrijheid in het leven van elk individu. Dit zichtbaar maken in de gezinnen is helend in elk ziekteproces. Gerechtigde aanspraak verdien je dus in de context door gepaste zorg te dragen voor en met elkaar. Door elk gezinslid dat betrokken is, te vragen naar zijn zorg voor de ander en de wijze waarop hij of zij de relatie vorm geeft. Hier als verpleegkundige oprecht en met aandacht nieuwsgierig naar zijn. Vragen naar de betekenis die de persoon met kanker voor diegene heeft. Zulke gesprekken geven erkenning en doen recht aan elk gezinslid. Zorg dragen en ontvangen wordt dan zichtbaar gemaakt. Het zal motiveren, en als anderen luisteren en daarop reageren, ontstaat de dialoog (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 96). Hulpbronnen komen hiermee in beeld. ‘Een belangrijke hulpbron van betrouwbare relaties is het vertrouwen dat het geven van aandacht aan een ander mens niet hoeft te leiden tot een opoffering waarmee men zichzelf weg cijfert’ (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 97). De verpleegkundige onderzoekt de relationele ethische verhoudingen door de balans van geven en ontvangen bespreekbaar en inzichtelijk te maken. Dit vindt plaats door het stellen van (verbindende) vragen. Om de balans tussen zorg geven en ontvangen en gevoelens destructief recht te onderzoeken is meerzijdige partijdigheid nodig van de hulpverlener. Rekening houdend met alle loyaliteiten die er zijn. Albert van Dieren:

*‘Ja, dat is een life-event, en je ziet dat iedereen die daarbij betrokken is, geeft het mogelijkheden om na te denken over hoe willen we ons verhouden tot elkaar, wat betekent het hoe wij voor deze, de geschiedenis die we voor deze diagnose hadden, hoe gingen we toen met elkaar om, en wat, het zet de tijd even stil, en wat hoe willen we nu weer, hierna, van betekenis zijn voor elkaar. Dus dat is echt een tijd van hertaxatie, ja. Waar kan dat dan dingen, blokkades of botsingen die er zijn geweest, relaties dat die naar voren komen, soms ook mensen niet aan bed willen hebben, ja er kunnen van allerlei dingen gebeuren’ (A.v.D., 11-02-2016, D19).*

#### **5.3.1. Meerzijdige partijdige grondhouding**

De hulpverlener werkt in de contextuele benadering vanuit een meerzijdige partijdige grondhouding en staat wisselend naast elk persoon die voor de cliënt een bron is. ‘Deze veelzijdige verbondenheid van de hulpverlener is in relatie aanwezig met de vastbeslotenheid om de menselijkheid van elke deelnemer te ontdekken’ (Boszörményi-Nagy, 2013, p. 96). Dus de verpleegkundige probeert met iedereen mee te voelen, met de persoon die kanker heeft maar ook met de puberzoon die boos is en het familielid die het laat afweten in de zorg. Dit maakt relaties het meest levensvatbaar ‘Partij kiezen bij onrecht heeft geen enkele oplossende waarde zegt Nagy, de persoon zelf komt daarmee niet uit zijn eigen cirkel van wrok en verongelijkt voelen, de cirkel van het grote gelijk’. Neutraal blijven en gevoelsmatig niet betrokken zijn is ook geen optie. De contextuele benadering geeft aan



het belang van het beurtelings inleven in elk persoon die bij het probleem betrokken is: meerzijdig betrokken zijn betekent begrip kunnen opbrengen voor wat elk persoon in zijn context geïnvesteerd heeft in de balansen van relatie, of niet kon investeren, en wat hij ontvangen heeft en niet durfde te ontvangen (Michielsens et al., 2001). Deirdre Beneken:

*‘Ja, natuurlijk. Meerzijdige partijen, maar ook bijvoorbeeld het creëren van betrouwbaarheid. Kijk, rechtvaardigheid en betrouwbaarheid, daar schrijft [Nagy] ook veel over, de vertrouwensrelatie, en via die weg het zoeken naar een rechtvaardig bestaan met elkaar waarin er ruimte is voor geven en ontvangen, waarin geven en ontvangen ook in elkaar past, empathie of responsiviteit is op de minimale, op het kleine interactieniveau, is constant geven en ontvangen’ (D.B., 3-3-2016 B64).*

‘Mensen in moeilijkheden, bij ruzies of onbegrip vragen hun hulpverleners om hun ‘gelijk’, maar in hun diepste binnenste verwachten ze dat die zorg zullen mee dragen voor hun belangrijke relaties. Hun pijn en woede, het destructieve recht maakt hen immers blind voor anderen en zet aan tot kwetsen. Eenzijdig partijdig zijn is meegaan met de blindheid in plaats van te zoeken naar de verbindingen en ongelijke balansen waarin herstel mogelijk is’ (Michielsens et al., 2001, p. 32). Als hulpverlener probeer je recht te doen aan alle betrokkenen. Dit kunnen problematische relaties betreffen met familieleden maar ook met hulpverleners, medici of mantelzorgers.

### 5.3.2. Balans in beeld

Tussen mensen is er altijd een balans waarop wederzijdse verplichtingen en verdiensten gewogen worden, het geven en ontvangen van zorg naar en met elkaar. Echter, het kan gebeuren dat deze balans verstoord wordt en men niet meer toekomt aan het bieden van gepaste en verantwoorde zorg. Bijvoorbeeld ten gevolge van parentificatie of onveilig gehecht zijn, misbruik of uitbuiting. Op deze manier ontstaat het destructief recht. Je ontvangt niet waarop je recht denkt te hebben. Dit claimen van achterstallig recht kan vermoedelijk doorwerken in het ziekteproces en relaties (Michielsens et al., 2001, p. 279). Het gebrek aan betrouwbare hulpbronnen verhoogt de kans dat dit recht destructief verhaald wordt. Naarmate er hulpbronnen beschikbaar zijn, is er een verminderde kans op het leunen op destructief recht. ‘Destructief recht verhindert de persoon in ernstige mate in het vermogen om te zien welk onrecht hij een ander aandoet’ (Michielsens et al., 2001, p. 280). De eerste sleutel tot herstel van de balans van geven en nemen naast het zichtbaar maken van hulpbronnen is het geven van erkenning voor het geleden onrecht! Erkenning geven wordt in de volgende paragraaf besproken. Albert van Dieren:

*‘Want erkenning geven gaat, daar betrek je al de context bij. In verbindende vragen wordt dat nog meer geoperationaliseerd, in meerzijdige partijdigheid heb je gewoon de kredietgever, de [kennisgever] nodig, en die verbindende vraag nodig, omdat je er altijd vanuit gaat dat mensen weer in beweging kunnen komen, willen komen, tot elkaar. En daar zit ook altijd de hoop zit daar altijd in, van dat mensen manieren vinden om op passende manier van betekenis voor elkaar te zijn, om door te kunnen gaan. En in de dialoog die je daarmee hoopt te bewerkstellen, dat is meer een proces, een dialoog, ja daarin hoop je ook dat datgene wat daar gebeurt, zijn uitwerking mag hebben op de volgende generatie. Daar zit ook heel veel duurzaamheid in (A.v.D., 11-02-2016, D34).*

### 5.3.3. Erkenning

‘Erkenning geven is fundamenteel anders dan waarderen, complimenteren of positief heretiketteren, al kunnen deze wel erkennende elementen bevatten die niet onbelangrijk zijn. Erkennen gaat veel verder, het veronderstelt een ethische basis en raakt het existentiële van het bestaan, het leven zelf’ (Michielsens et al., 2001, p. 281). Het gaat bij erkennen om twee belangrijke elementen: het erkennen van de geleverde bijdrage, de verdiensten van de ander en het erkennen van het onrecht dat de ander is aangedaan (Verduijn, 2011). Het zien wat het de ander heeft gekost! Hierbij staat men stil met vertragende vragen die de ander aan het denken zetten, die ruimte bieden in het denken en rust geven om stil te staan bij de geleden pijn. Vertragende vragen zijn vragen over hetzelfde onderwerp maar gesteld worden vanuit een wisselend perspectief. Het geven van erkenning heeft twee belangrijke contextuele gevolgen: het geeft gelegenheid tot zelfafbakening en het geeft eigenwaarde. Door erkenning te geven leert iemand zichzelf te

erkennen en door erkenning te ontvangen leer je erkenning te geven. ‘De hulpverlener vervult een voorbeeldfunctie in het erkennen geven. Het is van belang om als hulpverlener de erkenning binnen de context van de cliënt in werking te zetten en niet zelf als hulpbron te blijven fungeren. Erkenning overdragen is een belangrijke interventie’ (Michielsens et al., 2001, p. 281). Nagy noemt dit didactisch van aard.

Naast verdragende vragen zijn verbindende vragen belangrijk om te stellen. ‘Verbindende vragen zijn vragen die goede zorg beogen in de betekenisvolle relatie’ (Verduijn 2011). In het geven van erkenning is de hulpverlener meerzijdig partijdig. De houding in het erkennen geven dient als een voorbeeldfunctie. De cliënt erkennen in zijn geleden pijn en verdriet is een belangrijke interventie waarbij erkenning zal bestaan uit het samen uithouden bij de pijn. Aandachtige betrokkenheid en empathie. Het invoelen en dit reflecteren is een interventie die zich kenmerkt van nabijheid en betrokkenheid. Het leed verdragen en woorden geven aan hetgeen wat je ziet wat het de ander kost om het te ondergaan. Albert van Dieren:

*‘Nou, de grootste rol is hoe mensen omgaan met onrecht. En hoe ze elkaar kunnen steunen. Het gaat er binnen de contextuele benaderingen niet zozeer om dat er geen pijn is en dergelijke maar veel meer van hoe kan, hoe kunnen mensen elkaar op dat soort momenten ook van betekenis zijn en steunen? Zowel degene die ziek is als degene die er omheen staan. En dan beschrijft [Nagy] natuurlijk het hele concept dialoog van wat, waar mensen dan met elkaar over in gesprek zouden kunnen gaan, maar dan zit je weer op die hertaxatie’ (A.v.D., 11-02-2016, D20).*

#### **5.3.4. Het zichtbaar maken van hulpbronnen.**

Contextuele benadering zoekt betrouwbaarheid en bereidheid tot intergenerationele zorg door het zichtbaar maken van hulpbronnen (Hargrave et al., 2005). Deze hulpbronnen zijn terug te vinden in de familiegeschiedenis en andere belangrijke relaties en die tot steun zijn geweest in het verleden vanuit een betrouwbare relatie. Bijvoorbeeld een broer met wie het contact is verbroken, terwijl het vroeger de beste maatjes waren. Of het kind dat weinig meer thuis komt en dat niet weet dat het wordt gemist. Door hulpbronnen zichtbaar te maken geeft dit inzicht in de relationele werkelijkheid. Met behulp van deze hulpbronnen kunnen mensen zichzelf (opnieuw) ontplooiën en ook anderen helpen. Het geeft versterking van het ego en bevordert de zelfvalidatie en individuatie. Het opsporen en benutten van hulpbronnen is een belangrijke taak van de hulpverlener zo wordt het in de literatuur verwoord (Verduijn, 2011). Een relationele hulpbron kenmerkt zich als bron waarin gegeven en ontvangen kan worden. Alertheid op mogelijke hulpbronnen binnen de context van de cliënt is noodzakelijk, daar men hieruit (resterend) vertrouwen kan putten. Achter breuken van het vertrouwen van partners en familieleden kunnen onvermoede, vaak de meest wezenlijke hulpbronnen liggen. Door ontschuldiging, eerder beschreven, zijn deze bronnen aan te boren. Ook de hulpverlener is een, weliswaar tijdelijke, hulpbron. De hulpbronnen worden in beeld gebracht en zo nodig (opnieuw) geactiveerd. Processen, zoals ontschuldiging worden gecoacht en de erkenning naar alle familieleden toe, kan worden bewerkt in de context (Hargrave et al., 2005 p. 282).

Hulpmiddelen om de interventies verder te concretiseren zijn het genogram, de landkaart van de familie, het maken en het vertellen van een levenslijn, het kijken naar (oude) foto’s en het stellen van verbindende vragen. Deirdre Beneken:

*‘Dus ik wil op zoek gaan via de feiten en de ervaringen en de interacties en het beeld schetsen van dat genogram van hoe zit het nu eigenlijk in elkaar, dit gezin, dit beeld moet ik ook krijgen wil ik er iets mee kunnen doen, en dan op zoek te gaan naar welke wens hebben jullie nou’ (B.D., 3-3-2016 B77).*

#### **5.3.5. Ontschuldiging en exoneratie**

Tijdens het ziekteproces ontstaat een hertaxatie van het leven. Hertaxatie van hulpbronnen die tot steun zijn (geweest). Als hulpbronnen in beeld worden gebracht krijgt, men inzicht in resterend vertrouwen en in bronnen van wantrouwen. Men onderzoekt deze bronnen van wantrouwen op breuken en onrecht. Bij het erkennen van onrecht dat geleden is, bijvoorbeeld in het gezin van herkomst en door de meerzijdige partijdige houding van de hulpverlener, kan een volwassen

hertaxatie van de relationele situatie ontstaan. Vergevingsgezindheid ten aanzien van bijvoorbeeld de tekortschietende ouder leidt tot hertaxatie van de slachtoffering. De schuldige wordt niet meer aansprakelijk gesteld. Dit noemt men exoneratie of ontschuldiging. 'Ontschuldiging is een proces waarin de last van schuld bij iemand, die wij tot dan toe de schuld hebben gegeven, van de schouders wordt genomen' (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 478). Ontschuldiging is als het ware de scharnier van het contextuele genezingsproces, het proces van de dialoog wordt weer in gang gezet en hulpbronnen mogelijk geactiveerd. Het heeft niets te maken met vergeten en vergeven en moet onderscheiden worden van verontschuldiging. Eerst moet er voldoende erkenning gekregen zijn voor het onrecht en de schuld moet duidelijk omschreven zijn. Ontschuldiging mag nooit de eigen erkenning in de weg staan (Michielsen et al., 2001, p. 33). Ontschuldiging speelt een rol in ziekteprocessen en stervensprocessen.

*'Nou de exoneratie kan zitten in, dat ligt eraan, exoneratie gaat ook over het inleven, van wat maakt waarom bijvoorbeeld ouders op een bepaalde manier ouders zijn geweest. Dat je je verdiept in, hoe ouders zijn geweest' zegt Albert van Dieren (A.v.D., 11-02-2016 D24).*

### 5.3.6. De helende dialoog

Leren gepast te geven, door de partner, zoon of dochter in het gezin met kanker, verwerft vertrouwen en constructief recht dat leidt tot zelfvertrouwen, zelfvalidatie en afbakening. Zelfvalidatie ontstaat door gepast te geven aan de ander. Zelfafbakening ontstaat in de dialoog door het geven van vertrouwen en kwetsbaar durven zijn. Zelfafbakening en zelfvalidatie zijn de vruchten van de helende dialoog. Hierin wordt het geven en ontvangen zichtbaar (Hargrave et al, 2005). De dialoog hierover staat centraal in de contextuele benadering naast de basishouding van meerzijdige partijdigheid. Dit is de belangrijkste houding en tegelijkertijd methode in de therapie van de contextuele benadering. De hulpverlener werkt mee aan een genezende ontmoeting, waarin hij zelf de hulpbron kan zijn (Verduijn, 2011). Deze ontmoeting in dialoog is zowel persoonsvormend als helend in het ziekteproces (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012). Het is zowel een dialogische als een didactische houding. In de dialoog herken je vier niveaus: de dialoog tussen de verpleegkundige en alle betrokkenen, de innerlijke dialoog, in ieders zelf, de dialoog tussen de betrokkenen in het gezin en de dialoog van het gezin met alle anderen buiten het gezin. Het is heel belangrijk dat de wereld van de dialoog zichtbaar gemaakt wordt door het luisteren naar en het laten vertellen van de verhalen. In dit alles is belangrijk dat er ruimte is voor de emotie en dat een ieder wordt gezien en gehoord.

Albert van Dieren: 'Ziek zijn ontslaat je van geen enkele verantwoordelijkheid'

*'Op zo'n moment dat een ouder op het punt staat te overlijden, op dat ziekbed, of in die periode, wat kan daar nog gedaan worden in de dialoog naar de direct betrokkenen, zodat er weer aspecten van betrouwbaarheid en liefde geïnstalleerd kunnen worden. Omdat onrecht ook altijd een stukje schade toebrengt aan het vertrouwen, en aangezien binnen de contextuele benadering, de volgende generatie altijd de wenkende kracht is, om vandaag in beweging te komen, zijn dat dan ook mogelijkheden waarop iemand die ernstig ziek is, nog betrouwbaarheid en een bepaalde mate van herstel weer kan installeren in een familie, als hij ook in staat is om daar verantwoordelijkheid te nemen voor datgene wat hij heeft meegemaakt, en hoe dat ook weer de heeft doorgewerkt op zijn kinderen of op zijn partner'(A.v.D., 11-02-2016 D26).*

De dialoog van billijk geven en ontvangen is het belangrijkste middel tot individuatie en zelfafbakening van de persoon met kanker. Dit is belangrijk tijdens ziekteprocessen en behandeling. In dit proces van de dialoog gaat het samengevat om het onder ogen zien van moeilijke situaties zoals onrecht, of toebedeeld recht, om de parentificatie te zien (als oorzaak van destructief gerechtigde aanspraak), de ontrafeling van eventuele gezinsmythen, het onder ogen zien van boosheid, eigen slachtoffering en ontschuldiging en het oog hebben voor de roulerende rekening en inzicht in legaten en delegaten (zie paragraaf 8 begrippenkader) (Boszörményi-Nagy & Krasner, 2012, p. 213). In de contextuele benadering is het meest van belang dat expliciet gezocht wordt op welke wijze men tot constructieve actie kan komen in de relationele ethische context. Om antwoord te geven op de vragen waar de relationeel ethische dynamiek, de balans van geven en ontvangen verstopt raakt, en hoe de liefde en vertrouwen voor elkaar weer of meer zichtbaar worden.

## 5.4. Conclusie

Welke contextuele interventies toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties kunnen door een oncologieverpleegkundige worden ingezet of van toepassing zijn? Contextuele hulpverlening betekent dat er gewerkt wordt vanuit de vier dimensies van de relationele werkelijkheid. Om te komen tot kennis van de werkelijkheid dient men eerst de persoon met kanker, diens verbindingen, het gezin, familie en andere intieme relaties te leren kennen. Vanuit deze kennis komen de vier dimensies in beeld. Deze geven structuur en richting in het maken van een (werk)hypothese. De interventies van de contextuele benadering zijn dan ook gebaseerd op de fundamentele verbindingen van het “nu” te onderzoeken, deze te onderhouden en te verstevigen. De volgorde is niet chronologisch. De contextuele interventies richten zich op beweging in de dimensie van de relationele ethiek. Ze zijn gericht op het onderzoeken, het onderhouden en/of herstel van de dialoog. Dit onderzoek ontstaat vanuit de meerzijdige partijdigheid waarbij recht wordt gedaan aan alle betrokkenen. De relationele ethische situatie wordt mede bepaald door de balans van geven en ontvangen van de gezinsleden onderling en de persoon met kanker. Dit zichtbaar maken in de gesprekken met de persoon die kanker heeft als ook met alle andere leden van het gezin, is van grote waarde. De individuele gezinsleden worden uitgenodigd om in het gesprek zichzelf kenbaar te maken in wie ze zijn en wat dit voor hen persoonlijk betekent. De dialoog op gang brengen in relaties en gezinnen zal helend werken en de balans van geven en ontvangen herstellen, waarbij recht wordt gedaan aan elk gezinslid. Hulpbronnen zijn de relaties waarin betrouwbaarheid en rechtvaardigheid plaats vinden en waarin de dialoog mag bestaan. Het zichtbaar maken van deze hulpbronnen is belangrijk. Zorg dragen voor het nageslacht is het uiteindelijke doel. Werken aan vrijheid door verbondenheid kan alleen plaatsvinden daar waar de dialoog kan groeien. De contextuele benadering is een geïntegreerde methodiek waarbij de oprechte aandachtigheid en luisterhouding, de presentie van de verpleegkundige een belangrijke interventie is. De verpleegkundige vervult een voorbeeldrol met een didactische functie. Om deze rol nader te onderzoeken in relatie met de zorgervaringen en interventiebehoeften van een persoon met kanker is een praktijkonderzoek uitgevoerd. In het volgende hoofdstuk wordt dit onderzoek nader toegelicht.

## 6. Deelvraag 4 Praktijkonderzoek

### 6.1. Uitkomsten praktijkonderzoek

De effecten van kanker op de persoon en het gezin zijn beschreven, evenals de concepten die van waarde kunnen zijn vanuit de contextuele benadering. De vraag is, welke zorgervaringen en interventiebehoeften verwoorden de cliënt en het gezin met kanker (partner en /of kinderen) ten aanzien van de begeleiding van de thuissituatie door de oncologieverpleegkundige? Om deze vraag te beantwoorden heeft de persoon met kanker vragen beantwoord met behulp van een schriftelijke vragenlijst. Deze vragen zijn gerelateerd aan mogelijke zorgbehoeften en interventies die in relatie staan met de concepten van de contextuele benadering. De antwoorden van deze vragenlijst wil ik beschrijven in de onderstaande paragraaf en dit afsluiten met een conclusie.

Ik heb onderzocht wat de persoon met kanker nodig heeft tijdens het ziekte en behandelproces. Hoe de omgeving reageert, hoe deze omgaat met zijn ziekte. Deze aspecten geven inzicht in de behoeften. Uit de uitkomsten van dit onderzoek en de beantwoording van deze vraag blijkt dat deze behoeften divers worden verwoord. Zoals de praktische hulp, praten over gewone dingen en over de ziekte, een arm om de schouder, fysieke en mentale steun, een luisterend oor en medeleven. Deze diversiteit van behoeften getuigt van een veelzijdigheid van zorg die gevraagd wordt en die individueel verschillend is en afhankelijk van de relationele werkelijkheid van de betreffende persoon. De persoonlijke aandacht van de omgeving voor de persoon met kanker wordt als gemeenschappelijk genoemd.

Om de interventiebehoeften te kunnen bepalen is het belangrijk te weten welke effecten de ziekte kanker heeft op het dagelijks leven. De respondenten verwoorden dat kanker een grote impact heeft op het dagelijks leven. Er is sprake van stilstand van de huidige gang van zaken, hun

energielevel neemt af, ze hebben last van stemmingswisselingen. Kanker heeft invloed op alle domeinen van het leven zoals het maken van keuzes, zelfstandigheid en onzekerheid. Echter, elke zorgvrager verwoordt diversiteit in behoeften, hetgeen betekent dat het gaat om individuele begeleiding die aansluit bij de context, de relationele werkelijkheid van de persoon met kanker.

De rol van partner, gezin, kinderen, familie en ouders.

De vragen over het belangrijk zijn van de partnerrelaties, kinderen, familie en ouders zijn duidelijk wat betreft de uitkomsten. Alle respondenten met een partner geven aan dat de partner heel erg belangrijk is. Alle respondenten geven aan dat familie en kinderen( als er kinderen aanwezig zijn), maar ook eventuele ouders **heel erg** belangrijk zijn. Concluderend kunnen we stellen dat de aanwezige intieme relaties voor alle respondenten erg belangrijk zijn!

| Interventies:<br>aandacht voor |          |         |          |          |          |         |
|--------------------------------|----------|---------|----------|----------|----------|---------|
| Sublabel:                      | Clïënt 1 | Client2 | Clïënt 3 | Clïënt 4 | Clïënt 5 | Clïënt6 |
| Rol van partner                | X        | X       | –        |          | X        | X       |
| Rol van familie                | X        | X       | X        |          | X        | X       |
| Rol van ouders                 |          | –       | X        |          | –        | –       |
| Rol van kinderen               | X        | X       | X        | X        | X        | X       |

Wat herkennen cliënten in de relatie met hun partner ten aanzien van de kanker?

Voor de persoon met kanker zijn de partner en familie heel erg belangrijk. Uit de literatuur blijkt dat kanker een grote invloed heeft op vooral de nabije relaties, de partner en familie. Wat cliënten in de relatie met de partner ten aanzien van de ziekte kanker herkennen is een belangrijke vraag om de deelvraag te kunnen beantwoorden. Bijna **alle** respondenten geven aan zich kwetsbaar te voelen in de partnerrelatie en last te hebben van een veranderd toekomstbeeld. Men geeft aan het moeilijk te vinden om zoveel zorg te ontvangen, zorg te vragen, terwijl de persoon met kanker zelf minder te geven heeft, door de fysieke beperkingen die kanker veroorzaakt. Men ervaart controleverlies en geen openheid om over de ziekte te praten. Respondenten gaven een top drie van de beweringen die het meest herkenbaar waren. De meest genoemde zijn de kwetsbaarheid en het verlies van de toekomst, de verandering van het toekomstperspectief. Men ervaart de ziekte als een zware last, juist ook voor de partner en kinderen. Zie onderstaande tabel.

| Interventies:<br>aandacht voor<br>partnerrelatie<br>ten aanzien van |          |         |          |          |          |          |
|---|----------|---------|----------|----------|----------|----------|
| Sublabel:   | Client 1 | Client2 | Client 3 | Client 4 | Client 5 | Client 6 |
| Zorgen ontvangen  | X        |         |          |          | X        |          |
| Kwetsbaarheid   | X        | X       | X        |          | X        | X        |
| Minderwaardigheid   |          |         |          |          |          |          |
| Controleverlies   | X        |         |          |          |          |          |

|                    |   |   |   |   |  |   |
|--------------------|---|---|---|---|--|---|
| Toekomstbeeld      | X | X | X | X |  | X |
| Openheid           |   |   |   | X |  |   |
| Schaamte           |   |   |   |   |  |   |
| Vertrouwen         |   |   |   |   |  |   |
| Vermijding         |   |   |   | X |  | X |
| Flink doen         |   |   |   |   |  |   |
| Meer willen praten |   |   |   |   |  |   |
| Minderwaardigheid  |   |   |   |   |  |   |
| Miskening          |   |   |   |   |  |   |

Welke invloed heeft ziekte kanker op de kinderen?

Welke invloed de ziekte kanker op de relatie met de kinderen heeft, is in het algemeen optimistisch beantwoord. De respondenten benoemen liefde en betrokkenheid als belangrijke gevolgen van de ziekte. Hulp en steun worden genoemd die invloed hebben op de relatie; het unieke dat elk kind persoonlijk geeft tijdens de ziekte maakt de relatie waardevol. Soms groeit een gezin dichter naar elkaar toe, kleine kinderen worden zelfstandiger. Maar ook wordt gesteld dat ongerustheid een rol speelt tijdens het ziekteproces als mede bezorgdheid en onzekerheid. Concluderend kunnen we stellen dat de ziekte kanker, zorg en stress geeft, maar dat deze invloeden positieve gevolgen kunnen hebben, namelijk liefde, betrokkenheid en zorg. Deze zorgen kunnen verbindend werken. Het heeft invloed op de toekomst, ook voor de kinderen. Kanker heeft invloed, zo kunnen we duidelijk stellen, op het hele gezin en alle relaties. Zie onderstaande tabel.

| Interventies                                 |          |         |          |          |          |          |
|--|----------|---------|----------|----------|----------|----------|
| Invloed op familie kinderen ten aanzien van: |          |         |          |          |          |          |
| Sublabel:                                    | Client 1 | Client2 | Client 3 | Client 4 | Client 5 | Client 6 |
| Zelfstandigheid                              | X        | X       |          |          |          |          |
| Verbetering van de band                      | X        | X       | X        |          | X        | X        |
| Zorg geven ontvangen                         | X        | X       | X        |          | X        | X        |
| Betrokkenheid                                | X        |         |          | X        | X        | X        |
| Kwetsbaarheid                                |          | X       |          |          |          |          |
| Bezorgdheid                                  |          | X       |          | X        |          |          |
| Minderwaardigheid                            |          |         |          |          |          |          |
| Miskening                                    |          |         |          |          |          |          |

|                    |   |
|--------------------|---|
| Betutteling        |   |
| Controleverlies    |   |
| Toekomstbeeld      | X |
| Doelverlies        | X |
| Schaamte           |   |
| Vertrouwen         |   |
| Vermijding         |   |
| Flink doen         |   |
| Meer willen praten | X |

#### De interventies van de oncologieverpleegkundige

De vraag over de ervaringen van de respondenten betreffende de interventies van de oncologieverpleegkundige, wordt niet door iedereen beantwoord. Mogelijkerwijs is deze vraag niet duidelijk genoeg of relevant. De volgende interventies worden als volgt omschreven: het belang van een luisterend oor, positiviteit en optimisme ten aanzien van de toekomst en ook het bespreken van onderwerpen betreffende de ziekte en adviezen om de draad weer op te pakken. De betrokkenheid van kinderen op de ziekte is een belangrijke ervaring. **Vier respondenten hebben deze vraag niet ingevuld.**

De vraag welke gespreksonderwerpen besproken zijn werd met diverse antwoorden beantwoord. Allerlei onderwerpen werden besproken die op het betreffende moment van belang zijn, te weten persoonlijke onderwerpen, ervaringen van behandelingen, de verwerking van de ziekte, kwetsbaarheid, verliezen, van jeugd tot heden en vooral hoe verder te leven met dit veranderend toekomstperspectief. De onderwerpen voor de respondenten die als het belangrijkste werden ervaren zijn: de ziekte in relatie met de kinderen, de hoop en de toekomst, de positiviteit, het omgaan met partner en kinderen en het omgaan met de veranderde levenssituatie. Zie onderstaande tabel.

| Interventies:<br>aandacht van<br>verpleegkundige<br>voor |                   |                     |          |          |          |          |
|--|-------------------|---------------------|----------|----------|----------|----------|
| Sublabel:  | Client 1          | Client2             | Client 3 | Client 4 | Client 5 | Client 6 |
| Ziekte-ervaringen  | X                 | X                   | X        |          | X        | X        |
| Zorg geven ontvangen                                     | X                 |                     | X        |          | X        |          |
| Kwetsbaar durven zijn                                    | X                 | X                   | X        |          | X        |          |
| Erkenning  | X                 | X                   | X        |          |          |          |
| Luisteren  |                   | X                   |          | X        |          |          |
| Controleverlies  |                   |                     | X        |          |          |          |
| Toekomstbeeld  |                   | X                   |          |          |          |          |
| Doelverlies  | X                 |                     | X        |          |          |          |
| Positiviteit   | X                 | X                   |          |          |          |          |
| Empathie   | X                 |                     |          |          |          |          |
| Partner en/of kinderen                                   | X                 |                     |          |          |          |          |
| Morele steun in de vorm van:                             | X                 | X                   | X        | X        | X        |          |
| Gezin van herkomst                                       | Rust en zekerheid | Luisteren uithuilen |          |          | Openheid |          |
| Vertrouwen   |                   |                     |          | X        | X        | X        |

### Belangrijke vragen en uitspraken

Alle gestelde vragen tijdens de begeleidingsgesprekken zijn belangrijk, ook de vragen omtrent relaties, kinderen, jeugdervaringen, herinneringen van de kindertijd en over de verliezen van het leven.

Uitspraken die respondenten hebben onthouden, gaan over positiviteit betreffende de toekomst, betreffende kinderen, het verleden en praktische tips. Wat respondenten vooral weergeven is dat door de begeleidingsgesprekken, de aandachtige aanwezigheid van de oncologieverpleegkundige, rust en steun wordt ervaren en dat er meer openheid, dus meer vertrouwen ontstond in relaties met partner, gezin en familie.

Respondenten geven aan dat betuttelen als niet prettig wordt ervaren, dat empathie zeer wordt gewaardeerd en dat privacy belangrijk is. Zo ook rust en tijd voor de gesprekken. Sommige respondenten hebben behoefte aan meer begeleiding ten aanzien van relaties en waardeerden de aandacht voor de relaties als waardevol.



De vraag wat mensen hadden willen weten voordat ze kanker kregen werd minimaal beantwoord. 'Ik had het niet willen weten' wordt genoemd. Maar ook, 'kanker is veel onwetendheid', 'waar kan ik terecht' benoemde een cliënt expliciet. 'Het is belangrijk dat de onzekerheid vroegtijdig weggenomen dient te worden door voorlichting over zorg en hulp. Een respondent gaf aan te worstelen met de vraag, 'wat doe ik verkeerd, wat heb ik verkeerd gedaan dat ik dit heb gekregen'.

## 6.2 Conclusie

Alle zes respondenten geven aan, de aanwezige partner, eventueel aanwezige kinderen, de familie en/of ouders als **zeer** belangrijk te ervaren. Alle betekenisvolle relaties spelen een grote rol bij het omgaan met kanker. De behoeften die geuit worden naar het gezin en de familie is divers, in ieder geval wordt oprechte aandacht zeer gewaardeerd. De gespreksonderwerpen van de begeleidingsgesprekken die van betekenis zijn geweest zijn divers. Samengevat zijn het onderwerpen betreffende het omgaan met de ziekte en behandeling, het zich verhouden tot de familie en de kinderen, het omgaan met zorg geven en ontvangen, kwetsbaarheid en het omgaan met verleden, heden en toekomst. De ziekte heeft invloed op de relatie met de kinderen en alle familieverbanden. Men ervaart grote kwetsbaarheid in de relatie met de partner. Het veranderde doelperspectief, de toekomstverwachting, wordt als belastend ervaren. De balans van zorg geven en ontvangen komt onder druk te staan.

De interventies van de oncologieverpleegkundige worden als waardevol ervaren. Belangrijke vragen zijn betreffende de ziekte, persoonlijke situaties, relaties, verleden heden en toekomst. De uitspraken die als belangrijk worden genoemd zijn uitspraken betreffende de (lichamelijke) zorg, het verleden, oude verlieservaringen, het heden, hoe het nu verder moet met mij en de kinderen, de toekomst, familiesituaties en positief denken. Alle respondenten verwoordden dat begeleiding rust en steun geeft. Hieruit concludeer ik dat het praten over de zorgen van de ziekte met de persoon met kanker en de gezinsleden als moeilijk wordt ervaren. De persoon met kanker en het gezin zijn niet altijd in staat, woorden te geven aan de zorgen en de problemen. Men richt zich op ziekte en behandeling en niet op de zorg voor elkaar. De ethische relationele werkelijkheid wordt niet belicht. Terwijl het spreken daarover juist rust en steun geeft, zo blijkt uit de beantwoording van deze deelvraag. Men ervaart onbalans maar heeft geen taal en handvatten om hiermee om te gaan. De respondenten geven aan dat betutteling, veel praten of iets doorvertellen niet wenselijk is. De tijd nemen voor het gesprek en het empathisch luisteren wordt hoog gewaardeerd. De gesprekken geven voldoende begeleiding ook ten aanzien van de familie en het gezin.

## 7. Conclusie, aanbeveling en discussie

In dit hoofdstuk worden de conclusies en de aanbevelingen van dit onderzoek gepresenteerd. Deze conclusies worden geformuleerd aan de hand van de vier deelvragen. Aan het einde van dit hoofdstuk wordt de eindconclusie op de hoofdvraag beschreven. Het hoofdstuk wordt afgerond met de presentatie van de aanbeveling en discussie.

Dit onderzoek is gestart vanuit de volgende probleemstelling: Mensen met kanker en hun familie lopen tegen psychosociale problemen aan in de thuissituatie en we weten nog niet of, en zo ja, hoe de contextuele benadering van waarde zou kunnen zijn.

De vraagstelling luidt: Wat is de meerwaarde van contextueel werken door de oncologieverpleegkundige in het gezin met kanker, gelet op de ervaringen en behoeften van patiënten met kanker als het om intieme relaties en familie gaat?

1. Welke bevindingen zijn er in de literatuur over de gevolgen van kanker voor de persoon die kanker heeft en diens partner en gezin?

Kanker heeft gevolgen voor alle domeinen van het leven. De diagnose wordt als levensbedreigend ervaren en het toekomstperspectief is veranderd, hetgeen grote gevolgen heeft voor de persoon met kanker en het gezin. De gevolgen van kanker zijn individueel verschillend en hebben te maken met de draagkracht en de draaglast van personen. Deze draaglast en draagkracht worden zichtbaar in de aanpassing op de veranderde situatie tijdens het ziekteproces met kanker. Deze

aanpassingsmechanismen of copingstrategieën worden bepaald door de veerkracht van een persoon. Veerkracht heeft te maken met het vermogen om flexibel om te gaan met de wisselende omstandigheden en zich aan te passen aan de situatie. Deze aanpassing wordt bepaald door een aantal invloeden. Namelijk het vermogen om de ziekte en de daaruit voortkomende crisis als externe oorzaak te zien en dus niet zichzelf of elkaar als oorzaak beleven van de ervaren problemen. Ook wordt aanpassing bepaald door het feit of iemand absolute controle wil hebben of controle wil hebben daar waar mogelijk is. Het vermogen tot open en eerlijk communiceren is belangrijk als ook het flexibel omgaan met veranderde rollen en taken zonder de individuele autonomie te verliezen. Bovenstaande invloeden worden mede bepaald door het verleden en de geschiedenis van de persoon. Met name de hechtingservaringen vanuit de kindertijd spelen een belangrijke rol en het beeld dat iemand heeft van zichzelf en de anderen. Het vermogen tot doelaanpassing en het vinden van een nieuw levensperspectief zijn bepalend voor het omgaan op langer termijn met de ziekte en de veranderde levenssituatie.

2. Wat zijn de bevindingen over contextueel werken toegespitst op kanker in het gezin en in relaties? Welke concepten kunnen van toepassing zijn?

Belangrijke bevindingen toegespitst op kanker over het contextueel werken zijn beschreven in de literatuur. Deze bevindingen worden ook genoemd door de experts en richten zich op de vier dimensies van de relationele werkelijkheid van de persoon met kanker. De ethische relationele aspecten zijn het belangrijkste. Er bestaat een belangrijk dynamisch verband tussen een persoon en diens netwerk. In het netwerk bevinden zich relationele structuren en processen welke van invloed zijn op het ziekteproces bij kanker. Als wij deze structuren en processen kunnen begrijpen, geeft dat inzicht in mogelijkheden voor interventies tijdens de begeleiding bij kanker. De relaties kunnen in kaart worden gebracht door de vier dimensies te beschrijven van de contextuele benadering. Deze dimensies dienen als referentiekader en als blikrichting te worden gebruikt. Het gaat in deze dimensies om de relationele werkelijkheid: de levensfeiten en hoe deze zijn verwerkt. Dit uit zich in de psychologie, in de interacties en transacties in iemands leven en geven inzicht in de relationele ethiek van de persoon en zijn betekenisvolle relaties. Deze dimensie van de relationele ethiek laat zien op welke wijze men elkaar passende zorg geeft waarbij de rechtvaardigheid en betrouwbaarheid belangrijke begrippen zijn. Loyaliteiten vanuit het verleden, heden en toekomst spelen in de relatie een belangrijke rol. Passende zorg kunnen geven heeft te maken met iemands levensgeschiedenis en diens ontwikkeling. Ook het beeld dat iemand heeft van zichzelf en van de ander zal de relatie beïnvloeden. Dit beeld bepaalt mede de intensiteit van zelfcontrole en de mogelijkheden tot aanpassing. Ook bepaalt de geschiedenis onder meer op welke wijze personen om gaan met het ziekteproces en reageren op de hulpverleners. De communicatiepatronen en de dynamiek bepalen mede het verloop van het omgaan met kanker en de ontwikkeling van het ziekteproces in het gezin. Tijdens het ziekteproces is het zichtbaar maken van de wijze waarop men elkaars belangen behartigt, een belangrijk concept. Deze behartiging van belangen geeft de betrouwbaarheid in de relatie welke de balans van zorg geven en ontvangen kenmerkt. Parentificatie vanuit het gezin van herkomst kan onvermogen in het geven of ontvangen of andere problemen veroorzaken. Ook loyaliteiten, delegaten en opgeschorte rouw spelen hierin een rol. Het herkennen van destructief recht en dit erkennen vanuit de meerzijdige partijdigheid is een belangrijk concept dat toegepast kan worden in de begeleiding. De werkelijke ontmoeting waarin oprechte wederzijdse zorg wordt gezien is de dialoog. In dit dialogische proces worden alle belangrijke stemmen van alle belangrijke anderen gehoord waaruit zelfafbakening en zelfvalidatie kan ontstaan. Zelfvalidatie en afbakening zijn vruchten van de dialoog en geven mogelijkheden tot het managen, het controleren, het omgaan met de ziekte, het verdragen van de pijn en de problemen van het ziekteproces en behandeling.

3. Welke contextuele interventies toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties kunnen door een oncologieverpleegkundige worden ingezet of kunnen van toepassing zijn?

In de theorie staan een aantal interventies genoemd die in dit onderzoek zijn aangescherpt en toegelicht door de experts. De interventies die worden genoemd zijn toepasbaar voor de persoon met kanker en het gezin. De eerste interventies richten zich op het proces van het onderzoek naar de verbindingen om de relationele werkelijkheid te ordenen. Dit kan met behulp van een genogram of levenslijn of stamboom. Van daaruit kunnen verbindingen bewerkt, verstevigd en bekrachtigd worden. Tijdens het verkennen van de verbindingen vindt onderzoek plaats naar destructief recht, loyaliteiten en onbalansen in het zorg geven en ontvangen. De verpleegkundige werkt vanuit een

meerzijdige partijdige grondhouding en doet recht aan alle betrokkenen en staat wisselend naar de persoon die betrokken is in de onbalans. De balansen van wederzijdse verplichtingen en verdiensten worden gewogen en besproken. Als er sprake is van onbalans en geleden onrecht, dan is het erkenning geven voor het geleden onrecht een van de belangrijkste interventies! Deze erkenning kan gegeven worden als de persoon met kanker het vertrouwen zal geven aan de verpleegkundige om de geleden pijn van het verleden en heden te delen. Door vertragende en verbindende vragen wordt stilgestaan bij het geleden onrecht. Door de erkenning van de verpleegkundige ontstaat een voorbeeldfunctie, waarin de persoon met kanker zichzelf maar ook belangrijke andere personen, leert erkennen. De verbindende vragen beogen goede zorg naar en van alle betrokkenen. De verpleegkundige onderzoekt met de persoon de hulpbronnen, ook die uit het verleden en deze worden in beeld gebracht. Hulpbronnen bestaan uit betrouwbare relaties waarin kwetsbaarheid mocht zijn. Vanuit de kwetsbaarheid en het vertrouwen ontstaat de dialoog. Deze dialoog, waarbij het geven en ontvangen centraal staan, bewerkstelligt zelfvalidatie en zelfafbakening. De helende dialoog is persoonsvormend. Deze dialoog vindt plaats op drie niveaus, tussen de persoon met kanker en de verpleegkundige, het gezin en de partner en met alle belangrijke anderen buiten het gezin. Soms kan ontschuldiging en exoneratie een interventie zijn tijdens de hertaxatie van het leven, zodat het proces van de helende dialoog opnieuw kan worden geactiveerd. De dialoog zichtbaar maken is een belangrijke interventie. Erkenning en verbindende vragen zijn daarbij essentieel naast zorg dragen voor het nageslacht!

4. Welke zorgervaringen en interventiebehoeften verwoorden de cliënt en het gezin met kanker (partner en /of kinderen) ten aanzien van de begeleiding van de thuissituatie door de oncologieverpleegkundige?

De zorgbehoeften worden als volgt omschreven: Voor de persoon met kanker zijn de partner, het gezin en de familie heel erg belangrijk. De ziekte kanker heeft tevens invloed op deze relaties. De personen weten deze veranderingen niet altijd vorm te geven. Dit heeft mede te maken met het ervaren van grote kwetsbaarheid in de partnerrelatie en het veranderde toekomstbeeld. Zich kwetsbaar voelen wordt als zeer belastend ervaren, evenals het veranderde toekomstperspectief tijdens het ziekteproces. Zorg vragen en ontvangen is door de situatie bemoeilijkt en men ervaart controleverlies. De persoon met kanker en het gezin ervaren niet altijd openheid om over de ziekte te praten. Ongerustheid, onzekerheid en betrokkenheid zijn gevoelens die hierin een rol spelen. De interventiebehoeften bestaan uit gesprekken waarbij oprechte aandacht is voor de persoon met kanker, diens familie en netwerk. Begeleiding door middel van gesprekken door de oncologieverpleegkundige met de persoon met kanker en dienst liefdevolle relaties zoals de partner en de kinderen wordt als zeer waardevol ervaren. Deze geven rust en steun. Dit komt door met name het spreken over en het erkenning geven aan de situatie en de geleden pijn, de angsten en onzekerheden. Men geeft aan dat de openheid betreffende de ziekte ervaringen, zorg geven en ontvangen, kwetsbaarheden, controleverlies, de relaties met de familie en de kinderen en de toekomstverwachtingen, belangrijke gespreksonderwerpen zijn. Vragen die belangrijk zijn tijdens de gesprekken gaan over het ziekteproces, de relaties van het heden, het verleden en geleden verliezen. Openheid, luisterende aandachtigheid en rust en zekerheid wordt ervaren als belangrijke morele steun tijdens de gesprekken.

In het licht van de hoofdvraag wat de meerwaarde is van contextueel werken door de oncologieverpleegkundige in het gezin met kanker, gelet op de ervaringen en behoeften van patiënten met kanker als het om intieme relaties en familie gaat, kan ik het volgende concluderen:

Contextueel werken is van grote meerwaarde in de begeleiding van de persoon met kanker en zijn betekenisvolle relatie en/of het gezin. Uit dit onderzoek blijkt dat de behoeften van de persoon met kanker niet alleen ziekte en behandeling betreffen, maar ook dat het gezin en andere waardevolle relaties van belang zijn. De persoon met kanker beschrijft dat de partner, het gezin en de familie zeer belangrijk zijn tijdens het ziekteproces. Zoals beschreven in de literatuur wordt kanker ervaren als een levensbedreigende stoornis die grote gevolgen heeft voor het emotionele leven van de cliënt en diens familie. Met name het doelverlies en veranderend toekomstperspectief worden als zeer belastend ervaren. Uit literatuuronderzoek is gebleken dat de psychosociale problemen die een grote rol spelen, gerelateerd kunnen zijn aan verleden, heden en toekomst en te

maken hebben met gevoelens van kwetsbaarheid en betrouwbaarheid. De ontwikkeling van de vroege kinderjaren spelen een rol in deze gevoelens en ook het beeld dat iemand heeft van zichzelf is belangrijk. De rol van de familie blijkt een zeer belangrijke bijdrage te leveren aan het (herstel)proces en de genezing waarbij het gevoel van zelfcontrole bij de cliënt als belangrijk wordt genoemd. In de contextuele benadering staat de ethische meerwaarde van betrouwbaarheid en rechtvaardigheid in de relaties centraal. De dialoog zichtbaar maken betreffende het zorg geven en ontvangen is een onderdeel van het samenwerkingsproces van de hulpverlening. Vanuit dit proces worden hulpbronnen in gang gezet, werkt men in het heden en draagt men zorg voor het gezin en belangrijke anderen van het netwerk. De contextuele interventie, het geven van erkenning voor de geleden pijn is hiermee van meerwaarde. Cliënten verwoorden in de interviews zich gehoord en gezien te weten door de oprechte aandachtigheid waarbij de pathologie niet de eerste plaats inneemt.

Het vermoeden is dat het gevoel van zelfcontrole ook gerelateerd is aan de hechtingservaringen vanuit de jongste jeugd. Dit heeft gevolgen voor de relationele werkelijkheid wat betreft het zorg geven en zorg ontvangen in betekenisvolle relaties. In de cliënteninterviews blijkt dat kwetsbaarheid van invloed is op de partnerrelatie. Deze kwetsbaarheid wordt ook beschreven in de literatuur als zijnde controleverlies en afhankelijkheid ten aanzien van zorg. Dit heeft invloed op de balans van geven en ontvangen en door de contextuele interventies wordt deze balans in beeld gebracht. De ethiek van de relatie, betrouwbaarheid en rechtvaardigheid worden zichtbaar gemaakt en spelen een grote rol tijdens het interveniëren. Balansen worden zichtbaar gemaakt en de dialoog ontstaat wanneer zorg geven en ontvangen wederzijds worden erkend. Het onvermogen tot zorg geven door de ziekte wordt soms ervaren als leegte en doelverlies. Vanuit parentificatie kan zorg ontvangen als minderwaardig worden gezien, zelfvalidatie en afbakening ontbreekt. Als cliënten niet tot zorg geven in staat zijn en zorg ontvangen als moeilijk wordt ervaren, dan kan er ook sprake zijn van existentiële rouw. Dit dient onderzocht te worden met behulp van de vier dimensies.

Kanker heb je niet alleen, kanker heb je met elkaar. Het werken vanuit de dimensies van de relationele werkelijkheid geeft informatie op welke wijze mensen recht doen aan elkaar en op welke manier er zorg wordt gedragen voor en met elkaar. Heden, verleden en toekomst krijgen hiermee de aandacht. Het gezin en de mensen van het gezin zullen aan de hand van de psychologie en de bestaande communicatiepatronen en de interacties, de veerkracht en draaglast vorm geven zo is het vermoeden. Hoe de persoon met kanker zich tot de ander verhoudt en hoe het gezin en de leden zich tot elkaar (gaan)verhouden is een belangrijk uitgangspunt in de contextuele benadering. De verpleegkundige dient zich te voegen in het gezin of in de relatie en geeft aandacht aan alle leden die een rol spelen. Aandacht voor en onderzoek naar woede, schaamte, chaos en controle tijdens het ziekteproces is van belang om de ander te begrijpen. Deze emoties en verschijnselen kunnen namelijk de emotionele veiligheid in het gezin en van andere gezinsleden verstoren. Het is gebleken dat ervaringen uit onze kindertijd en het beeld dat we hebben van ons zelf en van anderen bepalen hoe we omgaan met ziekte en tegenslagen.

Contextuele hulpverlening betekent werken vanuit de vier dimensies van de relationele werkelijkheid. Deze dimensies geven structuur aan en richting in het maken van de hypothese. Erkenning geven voor alle feiten van het leven ook voor de kanker door het stellen van verdragende vragen doet recht aan alle leden van het gezin. Het stil staan bij de pijn en het lijden is een belangrijke voorwaarde voor de (h)erkenning van destructief recht. Opgeschorte rouw wordt zichtbaar als de balans van geven en ontvangen is verstoord. Erkenning geven en zorg dragen bewerkstelligen zelfvalidatie en individuatie, de afbakening vindt plaats in de dialoog, de helende dialoog van billijk zorg geven en zorg ontvangen. Betrouwbaarheid dient onderzocht te worden door onderzoek naar de dialoog in het gezin. Mag een ieder kwetsbaar zijn? Het installeren van hoop is een belangrijke onderlegger van elke interventie. De zorg van elkaar zichtbaar maken in het gesprek en erkennen, uitspreken wat het een ieder heeft gekost, geeft gerechtigde aanspraak. Deze aanspraak ontwikkelt zich naast het zorg dragen en zorg ontvangen in de dialoog. Het genogram kan een krachtig hulpmiddel zijn om de levenslijn van een gezin of familie in beeld te brengen. De vragen op welke wijze wij betekenis geven aan deze situatie, deze ziekte en hoe verhouden we ons tot elkaar zijn basaal. Deze vragen van betekenisgeving mogen niet ontbreken. Het zichtbaar maken

van de zorg die onderling gegeven en ontvangen wordt, is een gespreksonderwerp in de begeleiding. Daarbij komt de erkenning dat alles er mag zijn wat er tijdens dit ziekteproces is. 'Het samen uithouden bij de pijn en dit verdragen', is contextuele taal die kan worden ingezet om de dialoog te ondersteunen tijdens confronterende gespreksonderwerpen. De erkenning geven door het stellen van verbindende vragen waarin de verpleegkundige meerzijdig partijdig is, wordt als een belangrijke interventie beschouwd, zowel beschreven in de literatuur als genoemd door de expert. Door het proces van de dialoog te begeleiden ontstaat een didactische houding. De verpleegkundige is onderdeel van de dialoog en draagt deze over aan alle leden van het gezin. Taal geven aan het verlangen maakt dat wensen zichtbaar worden voor elkaar. Vanuit de wensformulering ontstaat een nieuw doelperspectief. Door de hernieuwde gezamenlijke doelformulering ontstaat verbondenheid en gezamenlijkheid, en ontstaat er een helende dialoog waarbij de hulpbronnen een belangrijk onderdeel zijn en het nageslacht de toekomst is.

## Aanbeveling

In dit hoofdstuk wil ik een aanbeveling doen aan de hand van de gestelde conclusie die een antwoord is op de probleemstelling en de hoofdvraag.

Mijn aanbeveling is dat alle (oncologie)verpleegkundigen onderwezen dienen te worden in de contextuele benadering om zo vanuit deze integratieve benadering oprechte aandacht te hebben voor de cliënt als mens in een betekenisvol netwerk van relaties van verleden, heden en toekomst. Het betreft hier onderwijs over de contextuele benadering, binnen de verpleegkundige beroepsopleiding in het algemeen en de specialistische oncologische verpleegkundige opleiding in het bijzonder. Daarnaast zal er ruimte moeten zijn voor een aanvullende opleiding voor wijkverpleegkundigen en andere oncologische hulpverleners. Zij, die zowel lichamelijke en psychosociale zorg geven aan mensen met kanker. Vanuit de integratieve houding van de contextuele benadering is de oncologische verpleegkundige in staat, tijdig, door te verwijzen indien specifiek gerichte hulp, sociaal, maatschappelijk of psychologisch noodzakelijk is.

Ik heb in dit onderzoek aangetoond dat er een belangrijke rol is weggelegd voor de familie, de effecten van het verleden van de persoon met kanker en de familie, de onderlinge communicatie en met name de relationele ethische verbondenheid met elkaar. De kwetsbaarheid is groot in relaties. Gepaste zorg voor deze kwetsbaarheid van de cliënt, in de intieme relaties is van levensbelang. Kanker heb je niet alleen en elk mens wil ten diepste zorg geven en ontvangen vanuit menselijke waardigheid en zelfvertrouwen. Ten gevolge van de veranderende situaties en de impact van de diagnose brengt de kwetsbaarheid in de relaties verandering in de balans van zorg geven en ontvangen. Gezien de invloeden van verleden, heden en toekomst en de rol van de familie en kinderen dient de verpleegkundige intergenerationeel te kunnen kijken om destructief recht te herkennen wat het geven en ontvangen van zorg kan belemmeren. Het ingang brengen van het proces van de dialoog brengt hulpbronnen tot betekenis en zal de cliënt helpen de zware periode van behandeling te ondergaan. De meerwaarde van de contextuele hulpverlening wordt omschreven als de aandacht voor partner, kinderen, familieleden en mantelzorgers waarbij erkenning voor het lijden een didactisch principe is. Door deze houding van de verpleegkundige leren de persoon met kanker en de betekenisvolle relaties elkaar te erkennen. Bewustwording van de balans van zorg geven en ontvangen door de helende dialoog geeft verlichting bij onbalans. Vanuit de helende dialoog komen hulpbronnen in beeld en deze kunnen belangrijk zijn in kracht en kwetsbaarheid en in betrouwbaarheid en vertrouwen. Uit dit onderzoek blijkt dat aandacht voor het gezin, de kinderen essentieel is. Er dient persoonsgericht, contextueel gewerkt te worden om de ziekte heen weliswaar zonder aandacht voor het ziektebeeld te verliezen. De aandacht van de oncologieverpleegkundige is niet alleen van groot belang voor de persoon met kanker maar evenzeer voor de partner en het nageslacht, de kinderen. Hier spreken we over de integratieve benadering waarbij men intergenerationeel kijkt. Kanker heb je, maar niet alleen, kanker heb je met het elkaar.

Deze aanbeveling wil ik illustreren met een geanonimiseerde casus uit mijn werkpraktijk als oncologieverpleegkundige:

Jan heeft kanker en wordt behandeld met zware chemotherapie. Hij is in de beginfase zeer ernstig ziek geweest maar nu herstellende. De balans tussen Jan en Anne, zijn vrouw, van geven en ontvangen was verstoord geraakt door het zware ziekte- en behandelproces. Het geven van elkaar werd niet meer gezien en de wederzijdse zorg te ontvangen werd belemmerd door oude (intergenerationele) patronen. Het vertrouwen en de betrouwbaarheid in relatie was veranderd door het onvoorspelbare van dit ziekteproces, de kanker. Beiden ervoeren pijn en onrecht ten opzichte van de ziekte en onzekerheid en angst ten aanzien van de toekomst.

#### De interventies

De interventies bestonden uit invoegen en aansluiten bij dit echtpaar door het stellen van verdragende en verbindende vragen. Door langdurig stil te staan bij de geleden pijn en beiden hun ervaringen te laten verwoorden, dit erkennen en de tranen te huilen ontstond er ruimte tussen beiden. Ruimte voor de dialoog. Het allereerste begin van de ziekte, de diagnostische fase, was voor beiden een (traumatische) verlieservaring, er was sprake van rouw. Echter deze periode was nooit besproken. Door het kwetsbaar durven zijn, in pijn en onmacht werd de dialoog in gang gezet. De wederzijdse (benodigde) zorg aan elkaar werd hierdoor inzichtelijk gemaakt, de verdragende vragen brachten bewustwording.

Het omgaan met de ziekte en het behandelproces werd door beiden op eigen manier als problematisch ervaren. Door de levenslijn in kaart te brengen, de grote levensgebeurtenissen te onderzoeken en doordat oude thema's weer actueel waren geworden, ontstond er duidelijkheid omtrent deze situatie. De dialoog weer opgang brengen vanaf het moment dat deze was gaan stagneren, werd mogelijk door tussenbeide de balans van zorg dragen en zorg geven zichtbaar te maken. Zij werden weer elkaars hulpbron. Op deze wijze was er weer ruimte voor de zorg van het nageslacht, de kinderen van Jan en Anne. De vraag stond centraal, op welke wijze kunnen zij, als gezin, bij elkaar blijven. Dat was met name het probleem van Jan. Zorg en aandacht vragen aan de kinderen door kwetsbaar durven te zijn, dit leerde Jan in dit proces. Dit geeft afbakening en zelfvalidatie. Kanker is voor altijd in het leven van Jan en Anne, ondanks dat genezing in het vooruitzicht is. Er is geen weg om de pijn heen. Het kijken in de tussenruimte van de relatie naar wat er is in beleving en ervaring ten opzichte van de kanker vraagt om tijd. En het uithouden bij de pijn en daarin elkaar recht doen is belangrijk. Het samen dragen en verdragen zal verbinden. Dat is de dialoog, de gezamenlijkheid in liefde en in het leed. Kun je jezelf naar achteren schuiven om de ander te zien? Om de balans tussen zorg geven en ontvangen en gevoelens van destructief recht te onderzoeken is meerzijdige partijdigheid nodig van de verpleegkundige, rekeninghoudend met alle loyaliteiten die er zijn. Anne en Jan ontvingen niet waarop ze dachten recht te hebben: waardering, erkenning en aandacht van elkaar. Deze balans hebben we doorgesproken. Hoe draag je toch zorg voor elkaar in de verschillende belevingservaringen? Welke betekenis geef je elkaar in het ziekteproces? Hiermee ontstond een vernieuwd proces van de dialoog. Er ontstond inzicht in deze balans en weer beweging in het zorg dragen en ontvangen. Dat is helend. Naarmate er hulpbronnen beschikbaar zijn, is er een verminderde kans op het leunen op destructief recht. De eerste sleutel tot herstel van de balans naast het zichtbaar maken van hulpbronnen, is het geven van erkenning. Anne en Jan zijn weer elkaars hulpbron geworden. De kinderen kwamen ook als hulpbron in beeld, nadat Jan gevraagd had om persoonlijke aandacht. Hij mocht deze in alle kwetsbaarheid ontvangen! Er ontstond in deze dialoog een vernieuwde doelstelling. Hoop voor de toekomst en dit gaf een nieuw doelperspectief. Een nieuwe horizon diende zich aan. Hoop in relatie van Jan en Anne is geïnstalleerd! Samen leven met de ziekte kanker.

## Discussie

Dit onderzoek is van waarde, gezien de conclusie en aanbeveling ter verbreding en verbetering van de psychosociale zorg door oncologieverpleegkundigen. De methode van dit onderzoek heeft zijn beperkingen. Ik ben mij ervan bewust dat ik ben uitgegaan van een persoon met kanker, zonder onderscheid in leeftijdsspecifieke kenmerken of levensfase gerelateerde problematiek. Ik heb ook geen onderscheid gemaakt in geslacht of samenlevingsvorm. Er bestaan veel kankersoorten en per tumor is er sprake van een specifieke problematiek met betrekking tot de gevolgen van de ziekte. Deze differentiatie treft u in dit onderzoek niet aan. Alsmede de verschillende relatievormen en gezinssamenstellingen, die zijn niet apart beschreven. Ook de mantelzorger als specifieke relatievorm is niet beschreven. Het onderscheid tussen kinderloze relaties en grote gezinnen is niet gemaakt. Daarnaast is het onderwerp kanker en de werkrelaties in dit onderzoek niet aan de orde gekomen. Ook de rol van de prognose en levensverwachting is niet specifiek onderzocht, de palliatieve zorg is niet genoemd. Kortom, dit onderzoek is beperkt tot een deel van de problematiek en gezien de complexiteit van deze problematiek en het feit dat een op de drie mensen geconfronteerd raken met deze ziekte, is vervolgonderzoek noodzakelijk. Kanker is niet alleen een groeiend kwaadaardig gezwel in het lichaam. Kanker is een doodsbericht en heeft invloed op alle domeinen van het leven, op alle betekenisvolle relaties van de persoon die het betreft. Kanker heb je niet alleen.

## 8. Bibliografie

- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H. (2008). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en Doen*. Amsterdam: Boon onderwijs.
- Boszörményi-Nagy, I. & Krasner, B.R. (2012). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. Haarlem: De Toorts.
- Boszörményi-Nagy, I. (2013). *Tussen geven en nemen*. (6<sup>de</sup> druk) Haarlem: uitgeverij de Toorts.
- Brown, R.T., Madan-Swain, R. & Lambert, R. (2003). *Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers*. *Journal of Traumatic Stress*, 16 (4):309-318.
- Buber, M. (2007). *Dialogisch leven*. Erven J. Bijleveld: Utrecht.
- 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.
- Dillen, A. (2004). *Ongehoord vertrouwen*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Haes, van 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., Kuijer, 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.
- Hagedoorn, M. S. (2008). *Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects*. *Psychol Bull.*, 134(1): 1-30.
- Hargrave T. D., Pfitzer, P. & Michielsen, M. (red.) (2005). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie. De kracht van geven en nemen in relaties*. Leuven België: Acco.
- Hermkens, L.; Michielsen, M. M. & Mulligen, W.v. (2001). *Leren over leven in loyaliteit*. Leuven / Leusen: 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*. Opgeroepen op 6 januari, 2016, van Universiteit Groningen Scientific > Doctoral Thesis: [http://www.rug.nl/research/portal/publications/pub\(668128d4-8ec4-488e-a70c-f0438e1a6df5\).html](http://www.rug.nl/research/portal/publications/pub(668128d4-8ec4-488e-a70c-f0438e1a6df5).html)
- Holwerda, N. (2012). *Adaptation to cancer from an attachment theoretical perspective*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Huizinga, G. (2006). *The impact of parental cancer on children*. Groningen: Uitgave Universiteit .
- Fiddelaers-Jaspers, R. F. (2015). *Met mijn ziel onder de arm. Tussen welkom heten en afscheid nemen*. Heeze: In de wolken.
- Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Streissand, R., Simms, S., Rourke, M.T., Barakat, L.P., Gallagher, P & Cnaan, A. (2004) *Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial*. *Fam Psychol.* 2004 Sep;18(3):493-504.

- Lankveld, V. (2015, november). *Website KWF*. Opgeroepen op november 2015, van KWF: <https://www.kwf.nl/onderzoek/welk-onderzoek-krijgt-geld/Pages/Onderzoeker-van-de-week-Jacques-van-Lankveld.aspx>.)
- Meulink-Korf, H. v. & Rhijn, A.v. (2005). *De onvermoede derde. Inleiding in het contextueel pastoraat*. Zoetermeer: Meinema.
- Michielsen, M., Mulligen, W., van & Hermkens, L. (red.) (2001). *Leren leven in loyaliteit: Over contextuele hulpverlening*. (4e druk). Leuven/Leusden: Acco.
- Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie. (2013). *Jaarindex psychosociale oncologie*. Amsterdam: NVPO.
- Onderwaater, A. (2008). *De onverbreekelijke band*. Amsterdam: Pearson.
- Pearlin, L. I., Lieberman, M.A., Menagan, E. G. & Mullan, j.T. (1981). The Stress Process. *Journal of Health and Social Behavior*, vol.22:337-356.
- Scheppingen, C. van (2015, december 9). *Rijksuniversiteit Groningen*. Geraadpleegd op 12 februari 2016, van Promoties: Proefschrift: <http://hdl.handle.net/11370/6b42edc1-42f9-4399-b036-47d0b874541a>
- Scheppingen, C. van (2015). *Distress and unmet needs in cancer patients: Challenges in intervention research*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- 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
- Verduijn, C. (2011) *Relationele hulpbronnen*. In Reader Contextuele Vakken, Transfer Sociale Studies 2014/2015. Interne publikatie. Ede:CHE
- Verduijn, C. (2004) *Analyse in de vier dimensies*. In Reader Contextuele Vakken, Transfer Sociale Studies 2014/2015. Interne publikatie. Ede:CHE
- Verhoeven, N. (2008). *Wat is onderzoek? Praktijkonderzoek, methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Visserman, E. A. Gijzen, B. M. & Blaauwenbroek, H. M. (2014). *Zorgstandaard Kanker Utrecht*. Utrecht.
- Website van NKR, IKNL W. I. (sd). Geraadpleegt op 1 oktober 2015, van <http://www.cijfersoverkanker.nl>
- Zhu, L. (2015). *Patterns of adaptation to cancer during psychological care*. Ridderkerk: QuanGe Studio.



## 9. Bijlage 1: Inhoudsopgave bronnenboek

### Inhoud

|   |  |
|---|--|
| 9. Bronnenboek.....   | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.1 Inleiding.....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| Bijlage 9.1.1. (model Verduijn van de Meijden 2015).....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.2 Introductie geïnterviewde experts.....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.3 Labelschema.....  | 55   |
| 9.3.1. Deelvraag 2 de relationele werkelijkheid.....  | 55   |
| 9.3.2. Deelvraag 3 De rol van de contextuele interventies belicht vanuit de literatuur.....                           | 56   |
| 9.3.3. Deelvraag 4 kernlabels en sublabels de rol van de contextuele interventies voor de<br>persoon met kanker ..... | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.4 Topicinterview experts onderzoek kanker in het gezin .....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| Onderzoeksvragen.....   | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.5 Begrippenkader .....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.6. Verbatim.....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.6.1. Uitwerking interview Albert van Dieren, donderdag 11 februari 2016   | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.6.2. Uitwerking interview Deirdre Beneken, woensdag 2 maart 2016 .....  | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.7. Vragenlijst onderzoek Kanker in het gezin.....   | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |
| 9.8. Uitkomsten vragenlijst cliënten.....   | <b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b> |

## Bijlage 2 Topicvragenlijst Experts

Arrien van Prooijen Master Contextuele Hulpverlening.

Vraagstelling onderzoek kanker in het gezin

Wat is de meerwaarde van contextueel werken door de oncologieverpleegkundige in het gezin met kanker, gelet op de ervaringen en behoeften van cliënten met kanker als het om intieme relaties en familie gaat?

Onderzoeksvragen

1. Welke bevindingen zijn er (literatuur) over de gevolgen van kanker voor de partner en gezin en wat zijn gevolgen hiervan bij de persoon die kanker heeft? Literatuuronderzoek.
2. Wat zijn de bevindingen over contextueel werken toegespitst op kanker, ziekte en sterven in het gezin en in relaties, welke interventies of concepten kunnen van toepassing zijn? Literatuuronderzoek en expertinterview.
3. Welke zorgervaringen en interventiebehoeften verwoorden de cliënt en het gezin met kanker (partner en /of kinderen) ten aanzien van de begeleiding van de thuissituatie door de oncologieverpleegkundige? Casusbeschrijving.
4. Welke contextuele interventies zijn inzetbaar (geweest) bij de begeleiding van de cliënt met kanker en van het gezin? Literatuuronderzoek, expertinterview en casusbeschrijving.

Doelstelling

Dit onderzoek heeft tot doel de oncologische verpleegkundige zorg te verrijken, theoretisch en praktisch te ondersteunen door inzicht te geven op welke wijze contextuele interventies de psychosociale problemen zoals gevoelens van onbalans en eenzaamheid in het gezin en bij de cliënt met kanker, kunnen doen afnemen.

Persoonlijke professionalisering

Met deze Masterproef hoop ik een bijdrage te leveren aan de oncologische verpleegkundige zorg voor de zorgvrager met kanker en de mensen die eromheen staan. Door systematisch gegevens te verzamelen en te analyseren hoop ik in staat te zijn een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk, en methodologisch, verantwoord praktijkonderzoek. In mijn zoektocht naar bevindingen hoop ik de werkelijkheid te schetsen en de realiteit van elke dag ten behoeve van de cliënt met kanker. Oprechte aandachtigheid en betrokkenheid met kwaliteitsverbetering van zorg als doel.

### Topiclijst interview expert.

Betreffende: ervaringen, aspecten, interventies en de praktische uitvoering van de contextuele hulpverlening bij kanker.

Ervaringen

1. Wat zijn uw ervaringen in het begeleiden van mensen met kanker?
2. Wat zijn terugkerende hulpvragen van mensen met kanker en hun familie?

De aspecten van contextuele benadering

3. Welke aspecten vanuit de contextuele theorie van Nagy kunnen helpend zijn om naar kanker en de gevolgen daarvan op een persoon en diens partner/familie te kijken?

## Interventies van de contextuele hulpverlening

4. Vanuit de contextuele benadering, welke interventies vindt u bruikbaar in de begeleiding van mensen met kanker en diens partner/familie?

( Op welke wijze kan heel specifiek de oncologieverpleegkundige vanuit de contextuele benadering een cliënt met kanker en zijn familie behulpzaam zijn gedurende 5 gesprekken van anderhalf uur? )

### Praktijksituatie

*Casus: cliënte: moeder, met uitgezaaid kanker, uitbehandeld, 38 jaar, 2 zoontjes van 9 en 11, vader 39 jaar, ondernemer van een bedrijf. Vader is boos, boos op de kanker, de behandelingen maar vooral boos dat dit alles zo lang duurt. Vader doodmoe van de vele ziekenhuisbezoeken, wil niet bij de begeleidingsgesprekken aanwezig zijn. Moeder van cliënte voelt zich slachtoffer omdat ze naast haar man die van haar is gescheiden, ook nog haar dochter gaat verliezen.*

*Cliënte probeert het ieder naar de zin te maken maar voelt zich tekort schieten, ze richt zich op haar kinderen, ze gaat kiezen voor euthanasie. Cliënte vraagt begeleiding op welke wijze zij haar zoontjes kan voorbereiden op alles wat komen gaat en wat ze nu met alles aan moet. Ze weet het niet meer.*

5. Vanuit relationeel ethisch perspectief gezien, wat zijn uw vragen en welke interventies past u toe in het eerste gesprek van deze casus?

Mijn dank voor dit gesprek. Mag ik eventueel nog een keer terug komen?

Arrien van Prooijen.

## **Bijlage 3 Vragenlijst onderzoek Kanker in het gezin.**

In het kader van mijn studie Master Contextuele benadering aan de Hogeschool in Ede, doe ik een onderzoek over kanker in het gezin en de rol van de oncologieverpleegkundig bij u thuis. Wilt u onderstaande vragen invullen? Alle gegevens worden geanonimiseerd en vertrouwelijk behandeld. Ik stel uw medewerking zeer op prijs!

Geslacht M/V:

Huidige leeftijd:

Gezinssamenstelling:

Bent u alleenstaand /samenwonend/ getrouwd /gescheiden /single/weduwe / weduwnaar?

### **1. In welke hoedanigheid vult u dit formulier in?**

Ik heb kanker

mijn vader, moeder, broer, zus, partner heeft kanker

anders:

### **2. Wat zijn uw ervaringen met de ziekte kanker?**

Wat heeft u nodig (gehad) van uw omgeving in het leren omgaan met kanker / waar heeft u behoefte aan (gehad)? .....

Waarop heeft de ziekte kanker de grootste invloed in uw leven?

Kunt u dit toelichten? .....

De volgende vragen gaan over partnerrelaties en het gezin, als dit niet op u van toepassing is kunt u doorgaan naar vraag 5

**3. Mijn partner is:**

**0 heel erg belangrijk**

**0 niet zo heel erg/niet belangrijk**

**0 minder belangrijk dan**

**0 normaal belangrijk tijdens mijn ziekteproces.**

Toelichting:

Dit blijkt uit:

**4. Mijn familie / gezin:**

**0 heel erg belangrijk**

**0 niet zo heel erg/niet belangrijk**

**0 minder belangrijk dan**

**0 normaal belangrijk tijdens mijn ziekteproces.**

Toelichting:

Dit blijkt uit:

**5. Mijn vader / moeder zijn:**

**0 heel erg belangrijk**

**0 niet zo heel erg/niet belangrijk**

**0 minder belangrijk dan**

**0 normaal belangrijk tijdens mijn ziekteproces.**

Toelichting:

Dit blijkt uit:

**6. Uit de literatuur blijkt dat kanker een grote invloed heeft op vooral de nabije relaties. Zeker in de partnerrelatie. Kunt u aangeven wat u als zodanig herkent in uw relatie met uw partner ten aanzien van de ziekte kanker? Zet een kruis voor de formuleringen die u herkent en/of formuleer uw eigen ervaringen bij overig.**

0 Ik vind het moeilijk om zoveel zorg te ontvangen/ vragen, terwijl ik zelf minder te geven heb

0 Ik voel me kwetsbaar

0 Ik vind het moeilijk als mijn partner overbezorgd is

- 0 Ik voel me minderwaardig
- 0 Ik voel me niet erkend in wie ik ben
- 0 Ik ervaar betutteling
- 0 Ik ervaar controleverlies
- 0 Mijn toekomstbeeld is veranderd
- 0 Ik ervaar geen openheid om over de ziekte te praten
- 0 Ik houd me vaak flink
- 0 Ik ervaar geen doel meer in mijn leven
- 0 Ik ervaar schaamte over mijn ziekte
- 0 Ik heb minder vertrouwen in de relatie
- 0 Ik voel vermijding van mijn partner
- 0 Ik zou meer willen praten met over hoe het echt met me gaat

Overig:

Kunt u een top drie van formuleringen weergeven die voor u het meest herkenbaar waren en dit kort toelichten?

.....  
 .....  
 .....

**7. Welke invloed heeft de ziekte kanker op de relatie met uw kinderen? Welke van bovenstaande thema's herkent u in deze relatie?**

.....

**Kunt u hier een top drie van maken en kort toelichten?**

.....

**8. Welke invloed heeft de ziekte kanker op de relatie met (u en) de verdere familie? Wilt u dit kort toelichten?**

**9. Hoe ervaart u de begeleiding van de oncologieverpleegkundige thuis?**

1. Welke onderwerpen in het gesprek komen aan bod?
2. Welke onderwerpen zijn voor u het meest belangrijk?
3. Welke vragen die werden gesteld waren voor u van betekenis?
  - d. Welke uitspraken heeft u onthouden?
    - a. Wat geeft deze begeleiding u?
    - b. Wat moet een oncologieverpleegkundige vooral niet doen:
    - c. Wat zou u oncologieverpleegkundige op het hart willen drukken:
    - h. Wat zou de oncologieverpleegkundige kunnen betekenen in de relatie met uw partner, kinderen en familie?

**10. Wat had u willen weten voordat u kanker kreeg?**

Hartelijke bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Arrien van Prooijen de Jong

Oncologieverpleegkundige

Care consulent Stichting Care for cancer

Diedenweg 153

6706 CN Wageningen

Tel. 06 34540749

Labelschema

## Bijlage 4 Labelschema's

Interviews 2 Experts

|                          |            |            |
|--------------------------|------------|------------|
| <b>Afkorting</b>         | D          | B          |
| <b>Geïnterviewde</b>     | Dieren     | Beneken    |
| <b>Datum<br/>Gesprek</b> | 11-02-2016 | 02-03-2016 |

### 9.3.1. Deelvraag 2 de relationele werkelijkheid

**Kernlabel: Kanker als een nieuw feit in het bestaan**

|                  |         |   |
|------------------|---------|---|
| <b>Sublabel:</b> | Dieren  | Beneken                                   |
| <b>De feiten</b> | D4, D6, | B2, B3,B4, B12<br>B25, B73 B35<br>B20 B27 |

**Kernlabel: Kanker en de psychologie**

|                       |        |         |
|-----------------------|--------|---------|
| <b>Sublabel:</b>      | Dieren | Beneken |
| <b>Object relatie</b> |        | B5, B26 |
| <b>Hechting</b>       |        | B58     |

**Kernlabel: Communicatie en interacties**

|                  |                                   |  |
|------------------|-----------------------------------|--|
| <b>Sublabel:</b> | Dieren                            | Beneken                                    |
|                  | D 5, D7, D8,<br>D9,D10, D11, D13, | B6, B26, B 27<br>B42,43,44,<br>B45,B47,B48 |

Conclusie: B18, 19, 20, 21, 22, 24, 27, 29, 31, 34, 35, 39, 40, 53, B53, b60, B67, B72

**Kernlabel: De relationele ethiek**

| Sublabel:                     | Dieren            | Beneken                          |
|-------------------------------|-------------------|----------------------------------|
| Balans van geven en ontvangen | D5, D17, D16, 18, | B7, B13, B14                     |
| loyaliteit                    | D19, D20, D29 D31 | B 20, B51, B73<br>B37, B56, B81, |
| Parentificatie                |                   | B78                              |

9.3.2. Deelvraag 3 De rol van de contextuele interventies belicht vanuit de literatuur

**Kernlabel: contextuele interventies**

| Sublabel:                                  | Dieren                          | Beneken                                   |
|--|---------------------------------|---|
| Erkenning geven: meerzijdige partijdigheid | D33, D37, D28<br>D 38, D39, D40 | B12, B 53, B70,<br>B71, B 74, B77,<br>B76 |
| Hulpbronnen aanboren                       | D6, D7, D36                     | B54, B60, B63<br>B64, B65, B66,<br>B67    |
| Verbindende vragen stellen                 | D10, D24, D28,<br>D32           |   |
| Genogram en levenslijn                     | D20, D27, D30                   | B64, B8, B37,                             |
| Dialoog                                    | D22, D23,                       | B57,                                      |
| Ontschuldiging                             | D29, D31, D25, D31              |   |