

Samenwerken bij kanker

Martin Appelo

Uitgeverij Boom | Amsterdam

© 2012, M. Appelo p/a Uitgeverij Boom, Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van de artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van artikel 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission from the publisher.

Vormgeving omslag: Eelko van Iersel

Verzorging binnenwerk: image realize

Drukwerk: Wilco, Amersfoort

ISBN 978 94 6105 792 1

NUR 770

www.uitgeverijboom.nl

Voorwoord

Kanker brengt zo veel emoties, pijn, twijfels, ongemakken en taken met zich mee dat je het spoor volledig bijster kunt raken. Dat geldt voor iedereen die ermee te maken krijgt.

Dit boek presenteert een projectmatige aanpak over hoe om te gaan met de gevolgen van kanker. Samenwerken is er de motor van. ‘Samen’ omdat de ziekte niet alleen jou of iemand uit je directe omgeving treft, maar ook iets is wat je met elkaar hebt. ‘Werken’ omdat je je ervoor moet inzetten zo goed mogelijk met de praktische en emotionele gevolgen om te gaan.

Het samenwerkingsproject heeft een stevig fundament, duidelijke spelregels en een heldere procedure. Deze worden beschreven en geïllustreerd met voorbeelden uit de praktijk.

Kanker als project? Een nuchtere en gestructureerde benadering van deze afschuwelijke en vaak heftig emotionele ziekte? Is dat niet vreemd? Doet dat de kern van de zaak geen onrecht aan? De ervaring leert van niet. Het samenwerkingsproject functioneert namelijk als boei. Als iets concreets om je aan vast te houden terwijl alles op losse schroeven staat. Iets stevigs in een tijd waarin alles wankelt. Toch is het ook weer geen reddingsboei. Het project kan namelijk niet voorkomen dat het slecht afloopt. Het helpt om op koers te blijven en de tocht die je tijdens deze ziekte met elkaar maakt zo goed en zo kwaad als het gaat te organiseren en te structureren. Ongeacht waar die eindigt.

Dit boek is in de eerste plaats een zelfhulpboek. Het is geschreven als handleiding voor mensen die met elkaar een samenwerkingsproject willen doen. Het kan echter ook dienst doen als leidraad voor professionele hulpverleners die patiënten en betrokkenen willen helpen bij het starten en uitvoeren van een project.

Tot slot van dit voorwoord wil ik de mensen bedanken met wie ik mag samenwerken, die ideeën aandroegen of die een eerdere versie van dit boek

hebben gelezen en van commentaar voorzien. Dankzij Gerwin Witvoet, Marten Disberg en het team van Het Behouden Huys, Nicole Marchal van Cure & Care Development, Barbara Kuiper en Monique Oosthoek van Uitgeverij Boom, en (zoals altijd) Renske Appelo is dit boek beter geworden dan wanneer ik het alleen zou hebben gedaan.

Martin Appelo

Inhoud

Voorwoord	5
Inleiding	11
Opbouw van het boek	13
Deel 1 Achtergrond	15
1 Controle en sociale steun	17
Merken dat je invloed hebt	18
Weten dat er iemand is	22
2 Goede samenwerking	27
Onderlinge afstemming	28
Bereid zijn om ervoor te (blijven) gaan	33
3 Gezonde communicatie	37
Communiceren volgens de <i>love me</i> -methode	39
Laat merken dat je het ergens over wilt hebben (L)	40
Onderwerp aangeven (O)	42
Vragen stellen (V)	46
Erkenning geven (E)	47
Mening geven (M)	48
Evalueren (E)	50
Van klacht, via wens, naar gedrag	51

Deel 2 Werkwijze	53
4 Voorbereiding	55
Wanneer een samenwerkingsproject starten?	56
Deelnemers en taken	59
Voldoe ik aan de voorwaarden?	63
Waar doen we het voor?	66
De rol van de hulpverlener	68
5 Spelregels	71
Regel 1: kanker heb je met elkaar	73
Regel 2: j e kunt niet alles delen	74
Regel 3: stem overlevingsstrategieën op elkaar af	76
Regel 4: beperk je tot dingen waarop je invloed hebt	80
Regel 5: verdeel de taken naar draagkracht	82
Regel 6: doe dingen samen	84
Regel 7: er is meer dan kanker	85
Regel 8: geef duidelijk aan wat je wel en niet wilt krijgen en geven	88
Regel 9: polder!	90
6 Projectbesprekingen	91
De eerste bijeenkomst	93
Vanaf de tweede bijeenkomst	94
Thermometer	94
Verbinding maken	95
Terugblik	96
Wat heb ik (van wie) nodig?	98
Wat heb ik (aan wie) te bieden?	101
Restvragen	103
Taakverdeling	105
Wat verder ter tafel komt	107
Afsluiting	107

Deel 3 Praktijkervaringen	109
7 Plussen en minnen	111
Meer emotie (+)	111
Balans tussen geven en nemen (+)	113
Orde in de chaos (+)	116
Te soepel of te streng (-)	119
Gebrek aan discipline (-)	123
Basisproblemen (-)	125
8 Op het laatst en daarna	129
Hulpverleners in het team	129
Terugkijken	130
Bijeenkomsten zonder de patiënt	134
Achterblijven	135
Epiloog	137
Geraadpleegde literatuur en websites	139
Bijlagen	
1 Agendapunten eerste bijeenkomst	143
2 Agendapunten vanaf de tweede bijeenkomst	144
3 Afsprakenblad projectbijeenkomst	145
Over de auteur	147

Inleiding

In Nederland krijgt een op de drie mensen kanker. Elk jaar komen er ongeveer 80.000 nieuwe patiënten bij. Elke dag krijgen dus zo'n 220 mensen te horen dat ze de ziekte hebben. Wanneer je er zelf of in jouw relatie, gezin, familie- of vriendenkring nog niet mee te maken hebt, is de kans heel groot dat dit vroeg of laat wel gaat gebeuren.

Horen dat je kanker hebt of dat iemand om wie je geeft de ziekte heeft, is een enorme klap. Je ervaart het bericht in eerste instantie als een doodvonnis. Objectief gezien klopt dat niet omdat tegenwoordig ruim meer dan de helft van de patiënten de ziekte overleeft. Bovendien wordt door alle ontwikkelingen in de gezondheidszorg dat percentage alleen maar groter. Toch is kanker, vooral door de bevolkingsgroei en de vergrijzing, doodsoorzaak nummer één. Per jaar gaan er in Nederland meer dan 40.000 mensen aan dood. Hoewel de vaststelling van kanker dan misschien niet per definitie een doodvonnis is, voelt het meestal wel zo en is het in elk geval een bericht dat aankomt als een mokerslag en veel onzekerheid en angst teweegbrengt. Als de ziekte er eenmaal is, weet je nooit helemaal zeker hoe die zich zal ontwikkelen.

Ik vergelijk kanker met een terroristische organisatie die aanslagen pleegt op gezondheid, zelfvertrouwen, functioneren en toekomstperspectief van de patiënt en zijn geliefden. Soms doodt de ziekte razendsnel met een allesvernietigende aanslag. Vaak zijn er meerdere aanslagen die langzaam slopen. Je kunt dan hulp krijgen van medische interventies en behandelingen. Zij zijn de politie, het leger en de *special forces* die willen helpen om de terroristen te verslaan. Hun inzet kan ertoe leiden dat de ziekelijke organisatie zich gewonnen geeft of terugtrekt. Maar dat is nooit zeker. Is het voorbij of komt het terug? Hoelang blijft het weg? Een paar maanden, een jaar, meerdere jaren? Al die tijd is het onzeker waar je aan toe bent. Zijn de terroristische cellen verdwenen? Houden ze zich schuil? Bereiden ze een nieuwe aanval voor en, zo ja, hoe krachtig zal die dan zijn? Je weet het niet. Je kunt het ook niet zeker weten.

Hoe moet je leven met de aanwezigheid van een terroristische organisatie? Je overgeven, net doen of er niets aan de hand is of iets daartussenin? Er veel over praten en de emoties die het met zich meebrengt uiten, of je aandacht vooral op andere dingen richten, niet zeuren en flink zijn? Wat mag je van anderen vragen en verwachten, en wat niet? Moet je het vooral zelf doen en anderen ontzien of moet je het juist zo veel mogelijk delen en elkaar met de neus op de feiten drukken? Doorgaan op de manier waarop je gewend was of het roer helemaal omgooien?

Ik weet het niet. Het verschil tussen psychologen en andere mensen is ook niet dat psychologen de antwoorden op dit soort vragen weten terwijl andere mensen erover in het ongewisse verkeren. Iedereen is er onzeker over. Maar psychologen zijn wat mij betreft wel experts in onzekerheid. Dat wil zeggen, ze verdragen het beter. Ze gaan ervan uit dat de dingen gewoon niet zeker zijn en hebben technieken die kunnen helpen om onzekerheid beter te hanteren.

Een belangrijk uitgangspunt van dit boek is dan ook dat er geen objectief goede antwoorden zijn. Er is niet zoiets als De-Enig-Juiste-Manier om met kanker om te gaan. Er bestaat geen methode of theorie die met kop en schouders boven andere methoden en theorieën uitsteekt en met recht kan zeggen dat zij de beste of de meest effectieve is. Alles is mogelijk. Wat voor de een waar is, kan voor de ander onzin zijn. Wat voor de ene persoon een handige methode is, kan voor de andere totaal niet werken. Of iets waar is, klopt of werkt, staat niet op zichzelf, maar wordt bepaald door de mensen die ermee te maken hebben. Vooraf is niets zeker en er is geen enkele reden om iets dwingend op te leggen. Op de wankelende basis van onzekerheid streven we naar overeenstemming en creëren we met elkaar de antwoorden die nodig zijn. Dat is de kern van het samenwerkingsproject waar dit boek over gaat.

De realiteiten van verschillende mensen zijn nooit helemaal hetzelfde en daarom zullen we elkaar nooit helemaal perfect begrijpen en aanvoelen. We hebben verschillende lichamen, verschillende doelen en waarden, verschillende gedachten, gevoelens en stijlen, we spreken verschillende talen of gebruiken net niet dezelfde woorden. Misverstanden en verwarring horen daar van nature bij. Ze zijn het logische gevolg van het feit dat mensen verschillen. In het samenwerkingsproject wordt er daarom niet naar

gestreefd de min of meer diepe maar natuurlijke kloven die ons scheiden te dichten. Ze worden echter wel overbrugd door eerlijk overleg, duidelijke meningen, compromissen en concrete afspraken.

Iedereen heeft realiteitszin, maar niet iedereen heeft zin in dezelfde realiteit.

In een gezonde relatie verbinden mensen zich met elkaar en geven ze elkaar ruimte om anders te zijn. Kanker als samenwerkingsproject is daarom niet alleen een methode om elkaar vast te houden wanneer ziekte en stress je uit elkaar dreigen te drijven. Het is ook een manier om plaats te maken voor elkaars verschillen, zodat de ziekte niet verstikkend gaat werken.

Opbouw van het boek

Dit boek is vooral bedoeld als zelfhulpboek; een handleiding in drie delen voor mensen die met elkaar een samenwerkingsproject willen doen. Het eerste deel beschrijft de achtergrond van het samenwerkingsproject. Controle en sociale steun zijn daarvan een belangrijk onderdeel omdat ze noodzakelijke ingrediënten voor welbevinden zijn. Bij kanker staan ze allebei sterk onder druk. Vervolgens gaat het over de vraag wat er nodig is voor goede samenwerking. Daarbij speelt onderlinge afstemming een belangrijke rol evenals bereidheid om je ervoor in te zetten en om eventueel gewoontes te veranderen. Voor samenwerking is het ook nodig om goed met elkaar te praten. Daarom wordt er aan het eind van het eerste deel met behulp van de zogenaamde *love me*-methode uitgelegd wat men in het algemeen onder gezonde communicatie verstaat.

Wie vooral in de praktijk geïnteresseerd is of zo snel mogelijk met het project aan het werk wil, kan het eerste deel overslaan en direct met het tweede beginnen. Vanwege de feitenkennis is het dan wel handig om het eerste deel later nog eens rustig door te lezen.

Het tweede deel behandelt en illustreert de werkwijze van het samenwerkingsproject. Wie kanker op deze manier benadert, vormt samen met de mensen die met de ziekte te maken hebben, een groepje dat regelmatig bij elkaar komt om ervoor te zorgen dat alles zo goed mogelijk blijft lopen. Met elkaar streef je ernaar dat de projectleden praktische en emotionele controle

ervaren en zich door elkaar gesteund blijven voelen. De werkwijze is afgeleid uit de informatie die in het eerste deel is beschreven. Er wordt uitgebreid aandacht besteed aan de voorbereiding, de spelregels en de agenda van projectbesprekingen.

Het derde en laatste deel gaat over praktijkervaringen met het samenwerkingsproject. Aan de hand van verschillende casussen wordt verteld wanneer het project vooral goed of minder goed gaat en wat de valkuilen zijn. Het laatste hoofdstuk gaat in op een paar aanvullingen die van toepassing zijn wanneer de patiënt de ziekte niet overleeft.

De casussen zijn gebaseerd op patiënten en hun naasten die ik of een van mijn collega's bij Het Behouden Huys begeleidde bij het uitvoeren of vertrouwd raken met deze methode. Elk voorbeeld is echter samengesteld uit verschillende casussen. Het is dus nooit echt helemaal gegaan zoals in dit boek staat. Sprekende gelijkenissen berusten dan ook op toeval en op het feit dat veel verhalen nu eenmaal op elkaar lijken.

Tot slot van deze inleiding nog een opmerking over de gebruikte literatuur. Dit boek bouwt uiteraard voort op het werk van anderen. Ik heb ervoor gekozen om in de tekst geen literatuurverwijzingen op te nemen. Achterin staat bij 'Geraadpleegde literatuur en websites' door wie en waardoor ik me liet leiden. Voor de inleiding en de eerste drie hoofdstukken staan de bronnen apart vermeld. Literatuur die ik voor verschillende hoofdstukken en voor deel 2 en 3 gebruikte, is terug te vinden in de rubriek 'Algemeen'.

