

**EEN KORTE HANDLEIDING****DE NAASTEN VAN DE PATIËNT MET KANKER**

Een aantal deelaspecten komen hier aan de orde:

- Het begrip “naaste”.
- En wie zijn die naasten dan wel?
- De naasten als vergeten medepatiënten, als déél van het probleem.
- Hoe gaat de familie er mee om?
- Taken van de familie, die hen automatisch toevallen.
- Wie doet wat: de familie, de betrokken omstanders, en de professionals.
- Het bespreekbaar maken van het familieprobleem.
- Evaluatie van effect van de sociale ondersteuning op de naasten. Kan het beter?

Al deze zaken overlappen, maar ze worden voor de overzichtelijkheid apart behandeld.

**Het begrip “naaste”**

De éne echte functie van de patiënt zelf, is het beter worden; en de rest is dan volledig bijzaak. Maar dit keer staat niet de patiënt centraal - die overigens steun verwacht van zijn naasten, en die daarin ook nog een eisenpakket heeft. Het gaat deze keer echter volledig om die bijzaak: de mensen om de patiënt heen, letterlijk zijn naasten. De patiënt zelf is nu even minder belangrijk; het gaat nu uitsluitend om zijn effect op zijn (naaste) omgeving. En precies dat naaste-zijn is voor ieder van ons zeer dichtbij, want bijna de helft van alle mensen krijgt kanker; en zo wordt de andere helft ongewild tot naaste - en zelfs tot potentieel nabestaande.

De patiënt zelf zit natuurlijk direct met allerlei evidente vragen zoals: wanneer en hoe naar ga ik dood [direct de twee hamvragen]; en verder: waarom ik, waar is/was God, heb ik het wel goed gedaan, hoe laat ik ze achter, etc. Kortom, hij “zit letterlijk kapot”. Maar de naasten, die zelf ook net zo zwaar aangeslagen zijn, moeten per direct die patiënt ondersteunen in het beloop van zijn ziekte. En dat ziektebeloop is een langdurig en steeds weer veranderend proces. Wat dus ook steeds om een andere, steeds weer opnieuw een precies op maat te snijden, aanpak vereist. De naasten zijn letterlijk in het diepe gegooid.

---

## En wie zijn die naasten dan wel?

Alhoewel er meteen aan de levenspartner, het maatje, gedacht wordt als de eerste bron van zorg, bestaan er om de patiënt heen nog heel veel meer medemaatjes. Hier is te denken aan de andere gezinsleden; maar ook aan de ongeziene naasten zoals de ouders, grootouders, of schoonouders. En er is zelfs nog een veel wijdere cirkel: vrienden, bekenden, en collega's. Enkele schematiserende steekwoorden:

- **1** De partner of echtgenoot. Die beleeft alles, plaatsvervangend, zelf zeer intensief mee; en dat kan enerzijds leiden tot een hechtere band, maar anderzijds ook tot een gevoel van hulpeloosheid en verwijdering.

- **2** Mannen zijn vaker en eerder dan vrouwen emotioneel kapot. En dat ze gaan dan ontkennen en ontwijken door te beschermen, geruststellen, of te bagatelliseren. En de vrouw vindt dit gedrag dan bot, ongevoelig, of zelfs verwerpend. Dat geeft dan weer onderlinge heisa, in plaats van de nu zo broodnodige onderlinge steun. Het is belangrijk dat beide partners – ondanks hun angst de ander te verliezen – de (“gevreesde”) ziekte accepteren en inpassen. Pas dan is het bestaan zo goed en zo kwaad als mogelijk her-in te richten en her-op te bouwen.

- **3** Kinderen. Hoe jonger, hoe groter de kans op latere problemen.<sup>1</sup> Zij voelen zich vergeten en genegeerd, en ze kunnen daardoor hun angsten en problemen nog minder kwijt. Er kan dan woede, verlatingsangst, en vrees voor hun eigen toekomst ontstaan. Buitensluiten of wegsturen moet altijd vermeden worden; maar dat vereist wel een heel ragfijne aanpak – iets wat de directe partner van de patiënt zeker niet alleen aankan. Die is namelijk al doodvermoeid door het 's nachts moeten optrekken met de patiënt, en dat overdag ook nog met de kleintjes erbij – en dit alles zonder het eigen humeur te verliezen. Slechts zelden wordt er aan gedacht om kleine kinderen professionele psychologische steun te bieden.<sup>2</sup> Bij oudere kinderen tenslotte kan er ineens een stuk van hun jeugd weggeknipt zijn: ze moesten per direct ineens volledig volwassene worden. Soms komt het zelfs voor dat een kind zelf de zieke ouder buitensluit, en emotioneel al afgeschreven heeft.

- **4** Broers of zussen worden evenzeer meegesleept in de maalstroom van wisselende ups en downs.

---

<sup>1</sup> Zelfs op jonge leeftijd voelen kinderen zich alreeds verantwoordelijk voor de goede gang van zaken Een jongetje van vijf jaar voelde zich ineens “de man in huis”.

<sup>2</sup> Recent telefoontje van een psychologe: “Mamma stinkt soms, wankelt, grauwt, en ze is niet lief meer”

Het is duidelijk dat niet alleen de levensgezel tot medepatiënt is geworden, maar dat dit in feite het hele gezin, of zelfs de gehele familie, is overkomen: ze zijn nu ongewild medepatiënt geworden.

### **De naasten als vergeten medepatiënten, als déél van het probleem**

De meeste studies over naasten zijn gedaan bij ouders als de naasten van kleine kinderen met kanker, of bij volwassenen met een partner in de terminale fase. Er is veel minder bekend over de vaak lange voorafgaande fasen. Hiermee zijn bedoeld de situaties en interacties bij andere leeftijden en leefomstandigheden.

Een familie reageert uiteraard op stress, en gaat zich daarop aanpassen. Maar dit aanpassen is sterk afhankelijk van de ziektefase:

- 1 Acute fase, de levensbedreigende crisis. Samen de schouders eronder, òf ontkennen.
- 2 Chronische fase: tijdenlang thuis, maar ook langdurige opnames en veel en vaak nare medicatie. En dan zijn er tijden van remissie: de kanker is weg Maar voor hoe lang? Er ontstaan knagende twijfels; iets wat slopend kan zijn.<sup>3</sup>

Ook kunnen de belangen van de patiënt botsen met die van de naasten, en kunnen zo nieuwe spanningen ontstaan. En met de tijd nemen die spanningen dan ook nog toe, en wordt zo de hulp door de omgeving ook minder. Ook de naasten raken zo geïsoleerd, en durven niet meer om hulp te vragen. Een spiraal naar beneden.

- 3 Eindfase en slotfase. Hier is de impact afhankelijk van de leeftijd van de patiënt. Hoeveel leven moest er nog, of was er al volbracht. Dit is het verschil tussen het jonge kind (“wat nog niet beseft wat het mist”) of een de hoogbejaarde (“die zijn hele leven al heeft gehad”) tegenover de blinde woede van de jongvolwassene (met kleine kinderen, en nog een heel toekomstbeeld voor zich).

### **Hoe gaat de familie er mee om?**

In eerste instantie gaat het om de directe familie, het gezin. Maar het is simpel vertaalbaar naar de ruimere familie. Het effect van een patiënt met kanker op het gezin is afhankelijk van een aantal factoren:

- **1** De ontwikkelingsfase van het gezin. Hoe oud zijn de echtelieden samen al, oftewel hoever zijn ze nu samen opgegroeid en al vergroeid? Enkele voorbeelden:

---

<sup>3</sup> Een gemakkelijk door foto's of chirurggenoten te missen klein tumorbolletje van 1 cm doorsnee bevat al reeds een miljard (!) kankercellen; en dat terwijl al 1 resterende kankercel al volstaat voor een recidief. Dit is ook de reden dat “de kanker is niet meer te zien” nooit vertaald mag worden met “de kanker is weg”. Iets wat de patiënt wel graag zo vertaald, maar wat de tijd moet leren.

- Pas getrouwd: spanning in relatie met ouders en schoonouders, die weer willen gaan “bemoederen”. Iets wat betuttelend kan worden ervaren.
  - Kleine kinderen: er is een moeizaam goochelen met de loyaliteiten tussen de eigen partner en de eigen kinderen, en dat nog dag en nacht. Vooral mannen zijn dan machteloos.
  - Pubers of jong volwassen kinderen: die eigenlijk eerst nog zelfstandig hadden moeten worden, kunnen nu regressie gaan vertonen.
  - Ouder alleenstaand echtpaar: daar ontstaat al snel een gat in de zorg.
- **2** De organisatie van het gezin: wie doet wat --> wie deed wat.<sup>4</sup> Dus komt er ontredde; met als reactie allerlei gradaties van rigide negeren, via flexibel aanpassen, tot het compleet in elkaar klappen van alles.
- **3** De tevoren alreeds gevormde vaste opvattingen (vooroordelen) over prognose en behandeling. En het daarna net zo lang shoppen bij allerlei - al dan niet bonafide of malafide - professionals, totdat iemand hen gelijk geeft. Internet is hierbij tegelijk een vloek en een zegen.
- **4** Het contact en de relatie met het behandelteam. Wie daarvan is overigens de hoofdvertegenwoordiger, het aanspreekpunt? En is dat volgens het team, of volgens het gezin? Let op de intensiteit: ieder woord van de staf wordt namelijk op een goudschaal gewikt en gewogen. Maar het gaat ook om het optreden van de staf, die de familie helemaal verkeerd kan inschatten, of die alleen maar aan dikdoenerij doet. Klikt het? Er moet overigens door de staf ook als één team worden opgetreden - zelfs door de dokter, die overigens ook maar het topje van de ijsberg is - om zo de beste feedback te krijgen van de familie en daarmee de samenwerking te optimaliseren.
- **5** De reactie van de familie op het behandelteam. Weliswaar beslissen deze deskundigen slechts louter zakelijk, maar de intensief meebetrokken familie beïnvloedt het gehele beloop sterk. En dit kan fors variëren. Er kan meegaandheid zijn. Of ambivalentie bij tegenslag; met woede en het de schuld geven; en soms zelfs excessief of onbespreekbaar gedrag. Ook kan er manipulatie ontstaan: men accepteert niets; wat dan kan uitlopen op eindeloos onderhandelen, een second opinion willen (altijd zinvol), alternatieve therapie, of weggelopen: stemmen met de voeten door angstgedrag en onbegrip.

---

<sup>4</sup> Of wie kon wat, en wie neemt dat over. Geldzaken, planning, koken, kinderen, etc. Kortom, het huishouden staat op zijn kop.

**Taken van de familie, die hen automatisch toevallen**

De familie is de automatisch veronderstelde rugdekking en begeleider voor de patiënt in een zeer dynamisch proces. Zij heeft daarbij een aantal taken:

- 1 Emotionele steun geven- en dat náást en los van het zichzelf emotioneel beheersen. Dit is sterk cultuurbepaald, bijv. in Japan wordt alles genegeerd, in het Midden Oosten zijn er professionele klaagvrouwen te huur. In Nederland?
- 2 Meebeslissen: het organisatorisch huiswerk maken voor de patiënt, die daar zelf te murw voor is. Het is essentieel om altijd samen naar het medisch consult te gaan, en dan daar de meegebrachte voorbesproken vragenlijst systematisch af te werken. Maak daarbij altijd notities; neem eventueel het gesprek op - iedere telefoon kan dat.
- 3 De lichamelijke verzorging thuis. Dit is soms een enorme of zelfs al te grote last, en wel door de dwingende trend tot thuiszorg in Nederland: “de mantelzorger moet het maar doen”. Ook is er minder aanbod van goed thuiszorgpersoneel: “de wijkzuster is dood”.
- 4 Het opvangen van de financiële en sociale kosten. Van de primair verzorgende naasten is gebleken dat ze later in 60% minder uren werkten, en dus ook minder verdienden; en dat zelfs 25% daarna helemaal geen baan meer had. Het verging hierin vrouwen overigens nog slechter dan mannen; en de ernst van dit probleem steeg ook nog met de leeftijd van de weer werk zoekende partner.
- 5 Het behouden van de stabiliteit en kalmte in de wisselende fasen van de ziekte.

**Wie doet wat: de familie, de betrokken omstanders, en de professionals**

De primaire bron van hulp is uiteraard de partner, het gezin, en de verdere familie. Maar ook vrienden, collega's, en burens kunnen veel uit handen nemen. Maar naast de direct tastbare hulp zoals oppas, kinderen, financiële hulp, of vervoer, is er de nog veel belangrijkere, niet tastbare, geestelijke, emotionele hulp.

Die emotionele hulp omvat:

- 1 Goede informatie aan alle betrokkenen: dat zorgt voor een goede gespreksrelatie.
- 2 Affirmatie (= bevestigen): kweekt een wij-gevoel.
- 3 Affiliatie (= opnemen in het gezin): je blijft voor ons qua sociale identiteit wie je was, je blijft erbij horen.
- 4 Evaluatie en terugkoppeling: dit geeft een wederzijdse verantwoording op basis van onderlinge gelijkheid tussen naasten en behandelaars.

Wat is er in dit geval eigenlijk precies nodig aan hulp? Eerst het netwerk van de patiënt en zijn medestanders in kaart brengen. En het verder gewoon vragen aan de patiënt, maar ook aan de personen uit diens netwerk (dit laatste kan soms effectiever zijn, omdat zij wat afstandelijker met de diagnose kunnen omgaan dan de patiënt zelf). De beschikbare hulp is afhankelijk van afstand, leeftijd, levensfase, huidige netwerk, cultuur; maar ook van welk orgaan is aangetast.<sup>5</sup> Evenwel, het feit dat er hulp van buiten mogelijk is bepaalt sterk het omgaan met zijn kanker door de patiënt zelf, die in principe bang is, en vreest verlaten te worden.

### **Het bespreekbaar maken van het familieprobleem.**

Het is van belang om vanaf het begin duidelijk te zijn dat de naasten van de patiënt zeker ook medepatiënt zijn, en dat daarom meteen alles ook met hen bespreekbaar moet zijn. Het legitimeren van hun gevoelens en emoties (naast die van de patiënt) door de staf is belangrijk, want anders: schaamt de patiënt zich voor al zijn angsten en spanningen, en spreekt zijn zorgen niet uit tegen de familieleden of staf. En dan kropt de patiënt alles alleen zelf op; en denkt: *“Ik sta er maar helemaal alleen voor”*. Terwijl een persoon meer is dan alleen maar zijn ziekte. Ziekte, of beter ziek zijn, is voor hem immers een dynamisch en interactief proces, tezamen met zijn naasten.

### **Evaluatie effect van de sociale ondersteuning op de naasten. Kan het beter?**

Loopt het goed? De staf moet gezin/familie steeds observeren. En die staf moet ingrijpen, wanneer:

- 1 De familie opzichtig faalt in de verzorging van de patiënt.
- 2 Er geen therapietrouw is – al dan niet gepaard met wrijvingen met de staf.
- 3 Als er psychiatrische problemen ontstaan: alcohol, drugs, depressies, of bizar gedrag.

### **Naschrift.**

In het behandelteam moeten ook beleidsvormers zitten met niet-medische achtergronden. Het allerbelangrijkste is goede communicatie tussen de twee teams: de patiënt met zijn eigen team ( te weten de familie) en het behandelteam. Pas dan is een goede psychosociale oncologische zorg mogelijk.

*Dr. J.M. van Turnhout, voorheen haematoloog-oncoloog CWZ*

*01-08-2018*

<sup>5</sup> Een losse greep: gène, stoma, reuk, manueel uitruimen, complexe wond.