



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Samenwerken bij kanker: spelregels

In Nederland krijgt een op de drie mensen kanker. De ziekte heeft meestal heftig ingrijpende gevolgen voor alle betrokkenen. Patiënten en hun naasten hebben daarom vaak behoefte aan houvast en zoeken een manier om de moeilijke periode samen goed door te komen. Organiseren van een samenwerkingsproject kan daarbij helpen.

Een samenwerkingsproject bestaat uit een groepje van mensen die regelmatig samenkomen om alle praktische en emotionele zaken die aan kanker gerelateerd zijn te bespreken en te regelen. De bijeenkomsten zijn gebaseerd op duidelijke spelregels en volgen een heldere procedure. In principe is het niet nodig dat er professionele hulpverleners bij betrokken zijn, maar het kan wel. Zij kunnen bijvoorbeeld worden ingeschakeld om het project op gang te helpen of om eventuele moeilijkheden te helpen oplossen die tijdens de projectbesprekingen aan het licht komen. Ook kan een hulpverlener die psycho-oncologische zorg geeft, zelf het initiatief nemen om een samenwerkingsproject rondom een patiënt op te zetten.

Dit artikel is een hoofdstuk uit het boek *Samenwerken bij kanker* dat begin 2012 bij Uitgeverij Boom verschijnt. Het beschrijft de spelregels van het samenwerkingsproject. Deze regels zijn gebaseerd op wetenschappelijke onderzoeksliteratuur over de relatie tussen controle, sociale steun en welbevinden en op literatuur over gezonde communicatie.

Omdat het boek vooral een zelfhulpboek is, richt de tekst zich primair tot de patiënt. Toch is het mogelijk ook voor hulpverleners interessant om kennis te nemen van de regels van het samenwerkingsproject. Dit geldt uiteraard wanneer de hulpverlener een samenwerkingsproject gaat begeleiden. Maar waarschijnlijk zijn de regels ook goed te gebruiken bij andere vormen van systeemtherapie.

OMGAAN MET KANKER

Wie wordt bedreigd door een terroristische organisatie of in een gebied leeft waar zo'n organisatie actief is, kan in grote lijnen uit drie strategieën kiezen om ermee om te gaan. De eerste is je overgeven en doen wat er gezegd wordt. Je geeft jouw lot dan helemaal uit

handen. De anderen bepalen wat jij moet doen en wat er met jou gebeurt. Deze strategie kan goed uitpakken wanneer jij iets te bieden hebt wat de terroristen heel goed kunnen gebruiken. Bijvoorbeeld jouw spierkracht, vaardigheden of kennis. Ze dwingen jou dan om voor hen te werken en als je geluk hebt, geven ze je genoeg te eten en te drinken zodat je in leven blijft. Maar in het algemeen is totale overgave een slechte strategie. De kans op overleving is minimaal.

De tweede strategie is de tegenaanval of een guerrillastrijd. Je verstoopt en bewapent je, probeert te infiltreren in de vijandelijke organisatie, je ondermijnt hun gezag, ontvoert hun geliefden, graaft tunnels en pleegt aanslagen. In feite begin jij dan een gewelddadige tegenorganisatie die de terroristen met gelijke munt betaalt. Wie als martelaar of verzetsheld herdacht wil worden, moet hier zeker voor kiezen. In termen van overleven is deze strategie ook beter dan de eerste. Maar de kans op een gewelddadige dood is groot.

De derde strategie gaat uit van een ongeschonden gebied. Wat er ook gebeurt, welk noodlot jou ook treft, hoezeer je ook bent overgeleverd aan de macht van anderen of iets anders, er is altijd een gebied dat niet geraakt, vernield of gekwetst kan worden. Het wordt meestal gesymboliseerd door iets heel kleins; een herinnering, een beetje bewegingsvrijheid, een liedje of een gedicht, maar het is er altijd en niemand kan het jou afpakken.

Wie het ongeschonden gebied als centrum van zijn denken en handelen kiest, kan beter omgaan met externe dreiging en gevaar. Het draagt bij aan innerlijke rust en een beter evenwicht, zeker wanneer je het samen met anderen doet.

Je kunt ook op deze drie manieren met kanker omgaan. Je kunt je er helemaal aan overgeven en passief afwachten wat de ziekte doet. Niet vechten en niet proberen om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te houden. Het noodlot heeft toegeslagen en nu is het afwachten tot het met jullie afrekent.

Je kunt ook proberen om met alles wat je hebt tegen de ziekte te vechten. Proberen om koste wat het kost te genezen. Stad en land afreizen om die ene behandeling, wonderdokter of genezer te vinden die jou ervan kan afhelfen. Kwaliteit van leven is tijdens deze kruistocht niet van belang. Jij hebt er alles voor over om weer beter te worden.

Bij de derde methode onderscheid je zo goed en zo kwaad als het gaat twee werelden: de gekwetste wereld van kanker en de wereld van het ongeschonden gebied. In de kankerwereld geef je artsen en specialisten zeggenschap over de dingen die gebeuren. Je werkt mee om tegen de ziekte te strijden, maar je let ook goed op dat de dokters met hun behandelingen en protocollen de regie niet over-

nemen. Je gaat niet verder en je laat niet meer gebeuren dan wat jij wilt. Hoeveel strijd je tegen de kanker voert, laat je afhangen van de kwaliteit van leven die je overhoudt. De balans regel je zelf, vanuit jouw ongeschonden gebied of vanuit jouw *arena of comfort* (het comfortabele gebied) zoals het in het Engels zo mooi heet.

Kanker als samenwerkingsproject sluit aan bij de derde strategie. Met elkaar bespreek en beslis je wat er gebeurt. Het project is een *arena of comfort* waarin jullie tijdens de ziekteperiode met elkaar samenwerken om controle en sociale steun zo te organiseren dat de kwaliteit van leven en sterven optimaal blijft.

De samenwerking tijdens het project wordt gestroomlijnd door een aantal spelregels. Die komen voort uit de literatuur over controle, sociale steun, samenwerking en gezonde communicatie. Uiteraard staat het iedereen vrij om er spelregels aan toe te voegen, maar de negen regels die hier aan bod komen vormen de basis.

DE NEGEN SPELREGELS VAN HET SAMENWERKINGSPROJECT

- 1 Kanker heb je met elkaar.
- 2 Je kunt niet alles delen.
- 3 Stem overlevingsstrategieën op elkaar af.
- 4 Beperk je tot dingen waarop je invloed hebt.
- 5 Verdeel de taken naar draagkracht.
- 6 Doe dingen samen.
- 7 Er is meer dan kanker.
- 8 Geef duidelijk aan wat je wel en niet wilt krijgen en geven.
- 9 Polder!

De eerste drie regels hebben betrekking op het samenwerken als team, de volgende twee hebben te maken met wie wanneer welke taken doet. De twee regels daarna gaan over activiteiten en de laatste twee begeleiden de communicatie.

¶ Kanker heb je met elkaar

Kanker is niet alleen de ziekte van de patiënt, maar een gegeven dat het leven van alle betrokkenen raakt, of zoals een van mijn patiënten zei:

- ‘De ziekte zit in haar lichaam, maar ook in ons systeem.’

Zo kun je het zien. Die betekenis kun je het geven. Kanker als terroristische organisatie die een aanslag doet op iedereen die erbij betrokken is. Die probeert het lichaam van de patiënt te slopen, de

dagelijkse routine van alle betrokkenen te ontwrichten en relaties, gezinnen en families uit evenwicht te brengen. Kanker kan daarom heel goed tussen mensen in komen te staan en hen uit elkaar drijven. Tijdens het samenwerkingsproject kun je de ziekte daarom de betekenis geven van een gebeurtenis die jullie op de proef stelt, of die test in hoeverre jullie in staat zijn op een goede manier met elkaar verbonden te blijven. Hoe dan ook:

.....
Wie aan het project meedoet, helpt bewijzen dat de onderlinge band zo sterk is dat die door op hol geslagen kankercellen niet te breken is.
.....

JE KUNT NIET ALLES DELEN

Soms denken mensen dat het samenwerkingsproject is opgezet vanuit het idee dat je in een goede relatie alles met elkaar moet of kunt delen. Sterker nog, mensen veronderstellen soms dat een relatie pas echt goed is, wanneer de betrokkenen het gevoel hebben dat ze in alles samen zijn. Zij willen een twee-eenheid vormen.

De behoefte om alles te delen en met elkaar te versmelten is een onuitputtelijke inspiratiebron voor kunstenaars, filosofen, schrijvers en regisseurs. Het idee dat het kan, is een romantische gedachte die het goed doet bij kaarslicht, haardvuur en tijdens de eerste verliefde nachten. Maar daar moet het bij blijven. Als de film voorbij is, het boek en het vuur uit, de wekker afloopt en de dag begint, moet je weer gewoon doen.

.....
In een gezonde relatie geldt $1 + 1 = 3$. De betrokkenen zijn zelfstandige individuen die gezamenlijk meer voor elkaar krijgen dan wanneer je optelt wat ieder van hen apart doet.
.....

Mensen zijn geen stukjes van een universele puzzel die op zoek moeten naar de perfecte match om dan naadloos in elkaar over te gaan. Bovendien moet je om een eenheid te vormen toch minstens allebei de helft van jezelf opgeven. Omdat de meeste mensen daar geen zin in hebben, resulteren de meeste romantische liefdes in geruzie over wie wat voor de ander moet inleveren. Dit kinderachtige gedoe is zonde van de tijd. Zeker wanneer die dringt, zoals zo vaak bij kanker.

Het is geen éénwerkings- maar een samenwerkingsproject. De projectleden gebruiken elkaar niet, maar vullen elkaar aan. Denk maar eens aan vogels die in een grote groep naar verre landen vliegen. Ze vormen één systeem, maar blijven aparte vogels. Door zich in formatie op elkaar af te stemmen bespaart elke vogel heel veel energie. Hierdoor kunnen ze met elkaar veel verder vliegen dan wanneer elke vogel de reis alleen zou maken. Zo is het samenwerkingsproject bedoeld.

- ‘Ik weet wel dat we niet alles kunnen delen en dat het een kwestie van samenwerken is. Maar ik zou zo graag méér met haar delen. Ik kan het bijna niet verdragen als ik haar daar zo alleen zie zitten en merk dat ze lijdt. Ik weet hoe ze ermee worstelt om het leven en mij los te laten. En het doet me verdriet dat ik dat lijden niet een beetje meer voor haar kan wegnemen. Het doet verdriet, maar het maakt me ook kwaad. We zijn al zo lang samen, we weten alles van elkaar, maar nu het erop aankomt lijken we gescheiden door een diepe kloof. Ik voel me dan alleen en machteloos.’

Ongeveer in die woorden drukte iemand tijdens een gesprek uit hoe lastig het is om niet alles of in elk geval meer met elkaar te kunnen delen. Die verhaaltjes over de puzzel, de vogels en het reken-sommetje klonken wel mooi, maar namen niet weg dat hij haar meer nabij wilde zijn en eronder leed dat het niet kan. Dan rest mij ook niet meer dan te bevestigen dat het moeilijk is en zwaar.

Je kunt de ander vragen wat er is, uitnodigen om te vertellen wat hem bezighoudt, een arm om hem heenslaan en vasthouden. Maar doodgaan doe je alleen. Net als achterblijven. Het is niet anders.

Wat wel troost, is dat je met iemand kunt delen dat het eenzaam is. Je deelt dan niet wat er is, maar je deelt dat het niet te delen is. Dat klinkt misschien cryptisch of ingewikkeld maar dat is het niet. Als je eenzaamheid of machteloosheid voelt, kun je bij iemand gaan zitten. Even oogcontact maken en jouw hand uitsteken. Misschien legt de ander zijn hand in die van jou. Dan houd je elkaar even vast terwijl je eigenlijk alleen bent. Dat troost soms een beetje.

Het is niet handig om op zo'n moment te gaan praten of vragen te stellen. Wat je dan voelt, is toch niet uit te leggen of te beschrijven. Je mond houden is dan ook een manier van delen wat niet te delen is.

Het kan zijn dat jij oogcontact probeert te maken maar dat die ander niet terugkijkt. Of jij steekt jouw hand uit, maar die ander legt zijn hand er niet in. Dat kan pijn doen. Misschien maakt het je boos, verdrietig of moet je er heel erg van zuchten. Probeer dat op zo'n moment niet te laten merken, maar sta rustig op, streel de ander eventueel even over zijn hoofd en ga iets voor jezelf doen. Tijdens

een projectbespreking kun je erop terugkomen, maar geef de ander op dat moment ruimte. Laat hem op dat moment anders zijn dan jij zou willen dat hij is. Jij biedt jouw nabijheid aan. Verplicht de ander niet om die te gebruiken. De ander wil soms gewoon liever even alleen zijn. Iemand die ruimte gunnen zonder er moeilijk over te doen, is ook een vorm van nabij zijn.

STEM OVERLEVINGSSTRATEGIEËN OP ELKAAR AF

Kanker kan mensen dichter bij elkaar brengen, maar meestal geeft het zo veel stress dat relaties onder grote druk komen te staan. De ziekte gaat met acute en met chronische stress gepaard. Acute stress is er bijvoorbeeld wanneer je de boodschap krijgt dat er tumoren zijn geconstateerd of teruggekomen. Chronische stress gaat onder meer samen met het slopende beloop van de ziekte, steeds weer afwachten wat er uit onderzoek komt, hopen dat behandelingen aanslaan en de voortdurende dagelijkse praktische ongemakken die bij kanker optreden.

Acute stress gaat meestal gepaard met heftig negatieve gevoelens, zoals angst en paniek. Die roepen een *fight, flight or freeze*-reactie op. Je wilt weg uit de situatie die deze gevoelens teweegbrengt door ertegen te vechten, ervoor te vluchten of te doen alsof die er niet is. In de biologische kern van de zaak voelt acute stress als bedreigend en roept het een reactie op die gericht is op lijfsbehoud of overleven. En hoewel er veel voorbeelden zijn van mensen die bij acuut gevaar niet zichzelf maar eerst anderen in veiligheid brengen, geldt over het algemeen dat je in gevaarlijke of bedreigende situaties egocentrisch of op jezelf gericht handelt.

Een iets andere reactie zie je bij kinderen, bejaarden en ernstig zieke, sterk verzwakte of afhankelijke mensen. Zij proberen zichzelf meestal niet direct maar via een indirecte manier in veiligheid te brengen door op het bedreigende moment een beroep op anderen te doen. Omdat zij zichzelf niet kunnen redden, moeten ze door anderen gered worden en als de nood hoog is, eisen ze met zuchten, huilen, vragen, smeken of radiografisch en digitaal gestuurde noodsignalen de aandacht van hun beschermers op.

Chronische stress gaat vaak samen met het gegeven dat er weinig aan de oorzaak van die stress te doen is. Als dat wel zo zou zijn, dan werd die oorzaak immers weggenomen en verdween ook de stress. Wanneer je met elkaar in een chronische stresstoestand bent, weet je dus min of meer bewust dat je elkaar niet echt kunt helpen. Er is niets aan te doen, het is zoals het is. Dat besef geeft nieuwe stress en om daar niet continu mee geconfronteerd te worden en het elkaar niet nog moeilijker te maken, sluiten jullie je van elkaar af.

Net als olifanten die zich terugtrekken wanneer ze voelen dat ze doodgaan, keren mensen zich naar binnen wanneer ze weten dat ze elkaar niets meer te bieden hebben.

Wanneer het niet samengaat met het idee dat er niets meer aan te doen is en wanneer machteloosheid niet overheerst, kan chronische stress ook tot grote activiteit leiden. Het is dan alsof je er continu voor probeert te zorgen dat de oorzaak van de stress verdwijnt of dat de gevolgen ervan worden weggepoetst. Je komt dan in een toestand die lijkt op het gezegde 'Verstand op nul en blik op oneindig.' Niet te veel nadenken, niet op emoties letten, maar gewoon zorgen dat je elke dag weer zo goed en zo kwaad als het gaat doorkomt. Doen wat er gedaan moet worden zonder stil te staan. In de doe-modus blijven en vooral wegblijven uit de voel-modus.

Mensen ervaren deze doe-modus ook wel alsof ze worden bestuurd door een automatische piloot. Anderen hebben het idee dat de dingen zich als een film voor hen afspelen terwijl zij er zelf niet echt aan meedoen. In officiële termen gaat het dan om symptomen van 'dissociatie' of 'derealisatie'. De realiteit doet zich anders voor dan hij is, je hebt er niet echt contact mee en voelt je vreemd. Dissociatie en derealisatie zijn reacties op heftige stress. Alsof jouw geest ervoor zorgt dat je er niet meer helemaal bij bent, zodat je niet maximaal hoeft te voelen hoe erg het allemaal is. Deze symptomen zijn dus op te vatten als vormen van psychologische zelfbescherming of als overlevingsstrategieën. Een patiënte beschreef het als volgt:

- 'Ik heb de maanden voor zijn dood eigenlijk heel goed gefunctioneerd. Vanaf het moment dat hij ziek werd, ben ik continu in touw geweest. Toen we het hoorden, kwam het aan als een mokerslag, maar zodra ik van de eerste schrik bekomen was, kwam ik in een vreemde toestand. Rust gecombineerd met energie en kracht. Zo iets. Dit is wat er op mijn pad komt en deze klus ga ik klaren. Zo dacht ik het en zo voelde ik het. Natuurlijk waren er wel momenten van verdriet of wanhoop. We hebben af en toe vreselijk gehuild, maar wat overheerste was het besef dat ik er voor hem en de kinderen moest zijn. Ik kijk nu wel eens naar foto's van de laatste maanden. Ik schrik dan hoe vreselijk slecht hij eruitziet. Maar toen zag ik dat niet, echt niet. Ik was ook veranderd in een soort verpleegster. Ik heb dingen gezien waarvan ik van tevoren gezegd zou hebben dat ik die niet kan aanzien. Ik heb dingen gedaan die ik echt nooit zou doen. Maar ik zag het niet en ik voelde geen afkeer. Ik deed gewoon wat er gedaan moest worden.'

Alleen nog maar met jezelf bezig zijn, een extreem beroep op anderen doen, je terugtrekken of alleen maar in de doe-modus zitten;

iedereen heeft bij acute of langdurige stress zo zijn eigen overlevingsstrategieën. Die strategieën kunnen verschillen, maar hebben als overeenkomst dat ze niet echt relationeel zijn. Ze zijn gericht op eigen lijfsbehoud of op ontzien van de ander, maar niet op contact of samenwerking. Daarom zetten deze strategieën je relatie onder druk. Die druk kan tot allerlei extra stressoren leiden, waardoor je relatie in een sterk neerwaartse spiraal terechtkomt. Zoals de volgende citaten illustreren kan dit gepaard gaan met alcohol- en drugsgebruik, vreemdgaan en echtscheiding.

- ▶ 'In de tijd dat mijn vrouw ziek was, heb ik een relatie aangeknoopt met een andere vrouw. Wanneer je mij van tevoren had gevraagd of ik zoiets zou doen, had ik je waarschijnlijk glazig aangekeken of geadviseerd om naar een psychiater te gaan. Zoiets doe je niet, dacht ik. Maar ik heb het wel gedaan. Mijn vrouw raakte tijdens haar ziekte totaal in zichzelf gekeerd. Ze liet mij op geen enkele manier toe. Ze wilde alles zelf doen en sprak niet met mij over haar emoties. Ik voelde me buitengesloten. Ik wilde haar graag helpen en nabij zijn, maar zij maakte geen gebruik van wat ik te bieden had. Eerst was ik verdrietig en wanhopig. Ik probeerde er met haar over te praten, maar dat resulteerde steeds in ruzie. Dat kon ze er natuurlijk niet bij hebben en dat wilde ik haar ook niet aandoen. Ik ging drinken om er geen last van te hebben. Dan lag zij boven in bed te vechten tegen de pijn en ik zat beneden mijn tranen weg te drinken. Dat hielp natuurlijk ook niet. Ten slotte werd ik kwaad en dacht: "Barst maar." Toen heb ik mijn heil bij iemand anders gezocht en gevonden. Het is ook niet meer goed gekomen. Toen de ziekte achter de rug was, zijn we gescheiden.'

.....
 Bij extreme stress gebruiken mensen overlevingsstrategieën. Die kunnen verschillen, maar hebben als overeenkomst dat ze gericht zijn op eigen lijfsbehoud. Ze zijn behoorlijk egoïstisch en zetten daarom je relatie onder druk.

- ▶ 'Mijn man was altijd iemand die voor iedereen klaarstond. Voor mij en de kinderen deed hij ook alles. Maar toen de ziekte hem eenmaal goed te pakken had, veranderde hij in een zielig hoopje mens. Hij leek wel een kind, zo afhankelijk werd hij. Hij deed helemaal niets meer zelf. Overal had hij hulp bij nodig en als ik maar even te laat was of het niet goed deed, dan werd hij kwaad. Het was een totale ommekeer en ik was het helemaal niet gewend. Hij was altijd de sterke en ik was toch meer de zwakke. Nu was het ineens andersom. Ik kon het maar moeilijk opbrengen. Ik kan

gewoon niet zo veel aan. Ik was niet meer belangrijk en hij kon alleen nog maar klagen en boos doen. Toen kwamen tot overmaat van ramp ook nog zijn ouders bij ons in wonen. Dat had hij geregeld zonder het echt met mij te overleggen. Ja, toen brak er wat bij mij en ben ik gezwicht voor die andere man. Ik wist dat hij mij wel zag zitten. Ik kon altijd al heel goed met hem praten. Hij begreep dat het voor mij allemaal ook geen pretje was en ik had heel veel behoefte aan een sterke arm om me heen...'

Overlevingsstrategieën zijn heel erg belangrijk om periodes van heftige stress goed door te komen. Je mag ze iemand dus niet afpakken. Toch zou je dit soms wel graag willen, omdat overlevingsstrategieën ook heel weinig relationeel zijn. Hoe houd je die twee zaken in balans? Het samenwerkingsproject biedt een prima mogelijkheid om dat te doen. Het helpt voorkomen dat relaties onder druk komen te staan door het egocentrische karakter van overlevingsstrategieën. Je vertelt elkaar tijdens elke bijeenkomst hoe het met je gaat en wat je aan de anderen opvalt. Daarnaast geef je aan wat je van elkaar nodig hebt en wat je elkaar kunt bieden. Als de verschillende projectleden bereid zijn om af en toe wat water bij de wijn te doen, zal blijken dat overlevingsstrategieën, ook al zijn ze egocentrisch, toch redelijk goed op elkaar af te stemmen zijn.

BEPERK JE TOT DINGEN WAAROP JE INVLOED HEBT

Mensen doen er goed aan om zich vooral bezig te houden met zaken waar ze controle op hebben. Vandaar de spelregel: beperk je tot dingen waar je invloed op hebt. Pak vooral die dingen aan en besteed geen energie aan dingen waar je toch niets aan kunt doen. Dit helpt irritatie, frustratie en depressie voorkomen en vergroot zelfvertrouwen.

Deze spelregel betekent dat je er goed aan doet om er met elkaar voor te zorgen dat de kwaliteit van leven zo groot mogelijk blijft, ondanks de verschrikkingen die kanker met zich brengt. Daar horen allerlei basisdingen bij zoals goed eten en drinken, en de juiste balans tussen activiteiten en rusten. Iedereen, hoe ziek ook, kan daar in meer of mindere mate zelf of samen met zijn teamleden iets aan doen. Bij spelregel 6 ('Doe dingen samen') en 7 ('Er is meer dan kanker') breiden we dit 'kwaliteit van leven'-gerelateerde rijtje verder uit.

Wat betreft de kanker als zodanig ligt het ingewikkelder. Dit is gerelateerd aan de discussie over betekenisgeving en aan de vraag of je

schuld hebt aan het krijgen van kanker. Wanneer je ervan uitgaat dat je niet voor niets kanker kreeg, wanneer je vindt dat je kanker had kunnen voorkomen of zonder hulp moet zien te genezen, dan leg je de ziekte en haar oorzaak in feite helemaal binnen de invloedssfeer van jezelf of van de patiënt. Hoe je daar ook over denkt, in psychologisch opzicht is dit niet verstandig. Kanker heeft namelijk geen betekenis, je kunt niet met zekerheid zeggen wie het zal krijgen en het is niet te controleren zonder medische hulp. Wie dingen binnen zijn invloedssfeer legt die in feite niet te controleren zijn, zal op een gegeven moment tegen zijn eigen grenzen aanlopen, zijn hoofd stoten en teleurgesteld raken.

.....
 Wie zijn invloedssfeer overschat, vraagt om frustratie, pijn, schuldgevoelens en depressie.

Wat betreft kanker en invloedssfeer is het ten slotte van belang om nog even stil te staan bij het omgaan met hulptroepen die willen proberen om de ziekte tot stilstand te brengen, terug te dringen of te verslaan. Artsen en specialisten krijgen steeds betere wapens tegen kanker en ze zijn vaak bereid om tot op het laatste moment ten strijde te trekken. Vaak gaat dat samen met enorme gedrevenheid en betrokkenheid. Maar er loert ook het gevaar van controleverlies. Of zoals iemand het zei:

- 'Eerst nam de kanker de regie over, vervolgens vertelden de artsen wat er allemaal wel en niet moest en nu komt de begrafenisondernemer vertellen hoe het allemaal het beste kan.'

Het is daarom heel belangrijk om ervoor te zorgen dat je de behandeling voor zover mogelijk binnen de invloedssfeer van het projectteam houdt. Natuurlijk moet je de artsen en specialisten niet voor de voeten lopen en er begrip voor tonen dat zij het vaak ontzettend druk hebben, maar realiseer je wel dat voor hen het bestrijden van kanker vooropstaat en meestal niet de kwaliteit van leven. Zorg er daarom met elkaar voor dat zij de weg niet alleen uitstippelen. Ga steeds in overleg, vraag om uitleg totdat je het echt helemaal begrijpt, laat je niet opjagen, neem bedenktijd, weeg het eventuele effect van een behandeling af tegen kwaliteit van leven, zeg pas 'ja' wanneer je erachter staat, durf grenzen te trekken, vraag eventueel een second opinion aan, en zeg 'nee' als het 'nee' is. Wat de kankercellen precies gaan doen, kun jij niet beslissen, maar of en hoe ze worden aangepakt, is wel degelijk iets waar jij ook invloed op hebt.

VERDEEL DE TAKEN NAAR DRAAGKRACHT

Een belangrijke regel van het samenwerkingsproject is dat je met elkaar steeds opnieuw de taken die gedaan moeten worden naar draagkracht verdeelt. Dus niet werken met vaste, maar met flexibele taken. Natuurlijk kan iedereen wel zijn voorkeur voor bepaalde taken hebben en niet iedereen is overal even goed in. Het is verstandig om daar tijdens de taakverdeling rekening mee te houden, maar pin elkaar er niet op vast. De draagkracht van de verschillende projectleden kan namelijk van week tot week sterk verschillen. Dat geldt niet alleen voor de patiënt die vanwege de ziekte en de behandelingen heel wisselend belastbaar zal zijn, maar ook voor de andere projectleden. Iemand kan er even helemaal doorheen zitten. Geef zo iemand rust en belast hem een tijdje niet met taken die hij eerder wel deed. Een ander projectlid is misschien juist weer een beetje opgeknapt en kan er wel wat bij hebben. Wees dus eerlijk over jouw draagkracht en neem taken van elkaar over. De anderen zullen jou ook ontlasten wanneer jij aangeeft dat het even niet meer gaat.

Bij deze regel moet speciale aandacht uitgaan naar mensen die er altijd voor anderen zijn. In veel gezinnen, families of vriendenkringen is wel zo iemand. Een Joris Goedbloed of Truus de Mier; mensen die het altijd druk hebben met het wel en wee van anderen. 'Jezelf wegcijferen en er zijn voor de ander' is hun missie. Het is heel handig om dit soort mensen in het samenwerkingsproject te hebben omdat je bijna alle klusjes hun kant kunt opschuiven. Ze zijn overal goed in, behalve in 'nee' zeggen. Toch geldt deze regel ook voor hen. En als zij er niet aan denken, dan moeten de andere projectleden dat doen. Als Joris en Truus zichzelf niet beschermen en dus maar doorgaan met taken op zich nemen, dan moeten de andere projectleden inspringen en in hun plaats 'nee' zeggen.

.....
 Houd elkaar in evenwicht door draaglast en draagkracht steeds goed op elkaar af te stemmen.

Het komt natuurlijk voor dat de kankerpatiënt zelf de Truus de Mier of de Joris Goedbloed is. Het verbaast mij soms echt hoelang mensen ondanks de kanker doorgaan met er alleen maar voor anderen zijn en vooral met niet aan zichzelf denken. Onze maatschappij mag dan over het geheel genomen behoorlijk individualistisch zijn en gevuld met mensen die alleen maar aan zichzelf denken, er lopen ook nog heel veel mensen rond die alleen maar met het heil van anderen bezig zijn en zich daarbij door niets en niemand laten stoppen. Ook niet door tumoren of door bijwerkingen van bestraling of

een chemokuur. Wie zo iemand in zijn project heeft, moet helemaal goed oppassen. Kankerpatiënten die geen tijd voor hun ziekte maken en zichzelf niet dwingen om zich er letterlijk en figuurlijk bij neer te leggen, komen bijna altijd van de koude kermis thuis. Op een gegeven moment komen ze een heel grote man met een nog veel grotere hamer tegen en die ramt hen met een ongelooflijke klap onderuit. Zo hard, dat ze niet meer overeind komen of in elk geval zo hard dat het hen heel veel tijd kost om weer overeind te krabbelen. Veel meer tijd dan wanneer de overige projectleden het 'nee' zeggen op tijd van Truus en Joris zouden hebben overgenomen.

Wat nu als jij zelf de persoon bent die er altijd voor anderen is? Op een of andere manier heb jij het nodig om nodig te zijn. Sta jij de andere projectleden dan toe om jou af en toe tot de orde te roepen? Ben je in staat om jezelf af te remmen? Bedenk daarbij dat je met jouw gedrag de anderen passief houdt. Wanneer jij nooit 'nee' zegt, gaan de anderen geen 'ja' meer zeggen. Ze weten immers dat jij wel in actie komt wanneer zij blijven zitten. Je beloont hun passiviteit dus door de klusjes al te doen voordat het in hen opkomt om ermee aan de gang te gaan. Hoe vaker jij dit doet, hoe passiever zij worden. Probeer daarom gewoon eens te wachten totdat iemand anders een klusje op zich neemt. Zeg tijdens de projectbesprekingen eens dat je er dit keer geen zin in hebt en dat iemand anders het nu dus maar moet doen. Schrik dan niet wanneer de anderen van verbazing achterovervallen en geen woord meer uitbrengen. Ze zijn het immers totaal niet gewend dat jij eens een keer 'nee' zegt. Verbreek de stilte niet met de mededeling dat jij de klus bij nader inzien dan toch maar gaat doen. Wacht af totdat ze van de schrik zijn bekomen en de klus op zich nemen.

Dit is lastig omdat jij gewend bent om alles naar je toe te trekken. Er zijn voor de ander is jouw missie. Op zich is daar niets mis mee, maar bedenk wel dat een diep ingesleten gewoonte geen rekening houdt met jouw huidige conditie. Wanneer je alles altijd op dezelfde manier doet, zul jij ook geneigd zijn om het op die manier te doen wanneer jouw conditie het eigenlijk niet toelaat. Wanneer jij dus moe bent, pijn hebt of eigenlijk geen zin, zul jij toch gewoon de klus gaan doen omdat je het nu eenmaal altijd doet. Dat automatisme houd jij vast heel lang vol, maar er komt een moment dat de motor vastloopt of de benzine op is. De tol moet een keer worden betaald.

Is stoppen met er voor de ander zijn niet in strijd met regel 3, het respecteren van elkaars overlevingsstrategie? Het is toch heel goed mogelijk dat je juist enorm in de doe-modus schiet om jezelf te beschermen? Dat klopt en daarom moet je ook niet meteen op de rem gaan staan. Maar je moet wel op jezelf en op elkaar letten. Wie de hele tijd 'ja' roept, kan bijvoorbeeld wel 'nee' voelen of uitstralen.

Wie er de hele tijd klusjes bij neemt, kan wel vermoeid overkomen. Het is een kwestie van balanceren. Je mag de ander niet zomaar zijn overlevingsstrategie afpakken, maar als je samenwerkt, moeten jullie je op elkaar afstemmen. Bereid zijn om naar jezelf en naar de ander te kijken. Jezelf en de ander ter discussie stellen. Daarvoor is dit project!

DOE DINGEN SAMEN

‘Doe dingen samen’ moet je op twee manieren lezen. De ene keer met de klemtoon op ‘doe’ en de andere keer met de klemtoon op ‘samen’.

De klemtoon moet af en toe op ‘doe’ omdat niet alle mensen een Truus de Mier of Joris Goedbloed zijn. Veel mensen hebben de neiging om bij stress passief te worden. Zeker wanneer er iets speelt waar ze weinig invloed op hebben, zoals kanker. Ze denken dan dat hun acties geen zin hebben en laten het erbij zitten. Ze doen niets meer en houden daarom energie over. Die energie slaat vervolgens als het ware naar binnen en maakt hen somber en depressief. Het is niet voor niets dat hardlopen een hele goede antidepressieve werking heeft!

..... Blijf zolang het kan actief en op elkaar gericht!

De klemtoon moet af en toe op ‘samen’ omdat mensen zich vaak terugtrekken wanneer het moeilijk is. Dat kan een overlevingsstrategie of zelfbescherming zijn. Het kan voortkomen uit het idee dat ze anderen te veel tot last zijn of juist te maken hebben met de overtuiging dat er bij de ander toch niets meer te halen is. Hoe dan ook, wie het ‘samen’ vergeet, komt alleen te staan en dat is meestal niet de bedoeling.

‘Doe dingen samen’ betekent dus: ‘doe iets’ en het betekent: ‘doe dingen met elkaar’. Actief en op elkaar gericht blijven. Het is goed om hier tijdens de projectbijeenkomsten expliciet aandacht aan te besteden. Wat gaan we doen? Wat wil ik met jou en wie wil wat met mij? Dit vergroot de kwaliteit van leven, zeker wanneer je het combineert met de volgende regel.

ER IS MEER DAN KANKER

Veel van de taken die tijdens de projectbesprekingen aan de orde komen, zijn ziektegerelateerd. Dat is logisch. Zonder kanker zou het

project immers niet nodig en niet georganiseerd zijn. Maar ook buiten het project komt de ziekte vaak centraal te staan. Vooral partners en kinderen merken dat. Zij worden ineens de partner, de dochter en de zoon van... Alles lijkt om de kanker van de patiënt te draaien.

- ▶ 'Sinds papa kanker heeft, vraagt niemand meer hoe het met mij gaat. Als ze mij iets vragen gaat het altijd over hem. "Hoe is het met je vader", vragen ze dan. Ja, slecht natuurlijk. Dan zeggen ze: "Goh wat rot", maar ze vragen niet hoe het met mij gaat!'

Of:

- ▶ 'Soms zou ik ook wel ziek willen zijn. Zo veel begrip en aandacht krijg je dan. Het is natuurlijk fijn dat iedereen zo meeleeft en het bezoek doet hem duidelijk goed, maar ik loop de hele tijd koffie te schenken, koekjes uit te delen en steeds weer hetzelfde verhaal te vertellen. Voor mij betekent al die goedbedoelde aandacht een heleboel extra werk. Dat lijkt niemand te snappen. "Het is toch fijn dat iedereen zo meeleeft", zegt hij dan. Ja, met hem leven ze mee. Maar het komt bijna nooit voor dat mensen vragen hoe het voor mij is.'

Er is meer dan kanker en het is belangrijk dat daar tijdens de project-bijeenkomsten aandacht aan wordt besteed. Let goed op dat je tijd en ruimte blijft maken voor dingen die niets met kanker te maken hebben.

.....
 Voordat je het weet, draait alles en iedereen de hele tijd om kanker. Dat is geen goede zaak.

Je bent niet alleen kankerpatiënt, je bent ook partner, ouder, vriend, collega, detectivelezer, muzikieliefhebber, amateurfotograaf of voetbalfan. Probeer daar zo lang mogelijk met regelmaat aandacht aan te geven. Probeer de kanker op die momenten zo goed mogelijk te negeren. Vraag je af hoe jij door je partner, kinderen, familie, vrienden en collega's herinnerd wilt worden. Gedraag jij je nu zo of wordt het tijd dat je daaraan gaat werken? Kijk eens naar jezelf. Hoe liep jij er de afgelopen week bij? Stel dat mensen zich straks alleen maar deze laatste week herinneren. Welk beeld hebben ze dan van jou en is dat wat jij wilt?

- ▶ 'Ik weet dat ik doodga en volgens de dokters gaat het ook niet zo lang meer duren. Daarom was ik gestopt met werken, met spor-

ten, en met nog veel meer. Ik was van alles en iedereen een soort afscheid aan het nemen. Eigenlijk was ik al gestopt met leven. Ik zat thuis en dacht aan de kanker die mijn leven verwoest. Ik ging op elk pijntje letten en kreeg een ontzettende hekel aan mijn lichaam. Dat stomme lijf heeft mij immers verraden. Ik ging piekeren en drinken en werd behoorlijk depressief. Er moest nog van alles worden geregeld, maar ik deed niets meer. Ik zat te wachten als een gevangene in een dodencel die elk moment kan worden opgehaald voor de executie. Voor mijn partner en kinderen was het een hel. Ze liepen letterlijk en figuurlijk op hun tenen, omdat ze me niet tot last wilden zijn en omdat ik vreselijk snel geïrriteerd deed. Toen vroeg mijn therapeut hoe ik herinnerd wil worden. Hij vroeg ook wat er op mijn graf komt te staan als ik zo zou doorgaan tot mijn dood. Ik wist het niet, maar hij had wel een graftekst voor me: "Hier ligt Kees. Hij was al rot voordat hij doorging." Dat vond ik behoorlijk confronterend. In eerste instantie werd ik ook boos op hem. Toen nodigde hij mij uit om te bewijzen dat die tekst niet klopt. Dat zette mij aan het denken. Die graftekst kwam hard aan, maar klopte wel. Daarom ben ik mezelf gaan aanpakken. Oké, ik ga dood, dat is een feit, maar nu leef ik nog. Ik heb een vrouw en kinderen die nog graag dicht bij mij willen zijn en mooie momenten met mij willen beleven. En dat wil ik ook. Ik heb altijd met ontzettend veel plezier gewerkt. Waarom zou ik daar zomaar mee stoppen? Dus probeer ik nu weer energie te steken in mijn relatie en in de kinderen. Ik regel de dingen die gedaan moeten worden en als het kan besteed ik ook nog een beetje energie aan mijn werk. Sinds ik daarmee begonnen ben, voel ik me weer wat beter. Ik ga nog steeds dood, ik krijg ook meer pijn, maar ik doe nu niet meer rot en ik zit ook niet meer te verpieteren.'

Jullie zijn niet alleen maar dat gezin dat het zo moeilijk heeft. Jullie zijn ook die mensen die zo graag met elkaar een eind fietsen of wandelen. Jullie houden zo van barbecue, spelletjes of een dagje naar het strand. Waarom kijken jullie niet meer naar die series of films waar jullie altijd naar keken? Blijf die dingen doen zolang het nog kan. En als de patiënt niet mee kan doen, ga er dan zonder hem mee door. Dat is beter dan de hele tijd met z'n allen naast het bed zitten.

- 'Mijn man kwam de hele tijd boven om te vragen hoe het met me ging en of hij nog iets voor me kon doen. Hij bedoelde het goed, maar ik vond het vreselijk vermoeiend. Het leek bijvoorbeeld wel of hij een fruitpersbedrijf was begonnen, zo vaak kwam hij zelfbedachte drankjes brengen. De sapjes kwamen mij echt mijn neus uit. Laatst hebben we het erover gehad. Ik vroeg hem om

weer gewoon te gaan doen wat hij altijd doet. Hij is een echte klusjesman. Bob de Bouwer is er niets bij. Ik geniet wanneer ik hoor hoe hij in en rond het huis bezig is. Dus ik heb hem gevraagd om dat weer te gaan doen. Gewoon klussen in de schuur of aan het huis. Dat hebben we afgesproken en nu is het goed. Hij heeft zijn mobiel bij zich en mijn mobiel ligt op het nachtkastje. Als ik iets nodig heb, bel ik hem. Dat heb ik beloofd. Ik lig in bed en hoor zijn geluiden. Dat voelt vertrouwd en dat vind ik fijn. Laatst was het mooi weer. Ik hoorde hem zingen terwijl hij in de tuin bezig was. Alsof hij even was vergeten hoe moeilijk het is. Toen dacht ik, zo is het goed, laat mij nu maar doodgaan...'

Je bent niet alleen maar de partner of het kind van de patiënt. Je hebt ook je eigen leven. Je hebt vrienden, werk, familie, sport, hobby's. Houd daar rekening mee en reserveer tijd om daarmee bezig te zijn. Het is niet alleen goed voor jezelf, je laadt dan ook weer energie op die je vervolgens kunt gebruiken om weer mee te doen in het project.

GEEF DUIDELIJK AAN WAT JE WEL EN NIET WILT KRIJGEN EN GEVEN

..... Een projectbespreking is een soort vriendschappelijke markt waar de deelnemers vraag en aanbod eerlijk op elkaar afstemmen.

Om het project goed te laten verlopen is het van belang dat iedereen duidelijk zegt wat hij wil en ook duidelijk aangeeft wat hij niet wil. Gezien de sterk wisselende conditie van de deelnemers, de neiging van sommigen om te veel, en de neiging van anderen om te weinig te doen, is dit bepaald geen gemakkelijk onderdeel. Maar het is wel cruciaal om het project te laten slagen.

Duidelijk zeggen wat jij wilt, is pas mogelijk wanneer je weet wat jij wilt. Daar moet je dus goed over nadenken. Het principe 'van klacht, via wens, naar gedrag' is een handig hulpmiddel daarbij.

Je begint met nadenken over waar je van baalt, wat je tekortkomt, aan wie jij je ergert, wat jou dwarszit en welke dingen jou irriteren, kwaad of verdrietig maken. Maak daarvan in gedachten of op papier een lijst met klachten. Het mag ongenueanceerd en onredelijk zijn. Je laat het toch aan niemand lezen.

Vertaal vervolgens elke klacht in een wens. Het moet geen sprookjeswens zijn in die zin dat hij hierna niet in concreet gedrag te vertalen is, maar je hoeft er nog geen rekening mee te houden of de wens helemaal in vervulling kan gaan. 'Ik vind hem een luilak',

wordt: 'Ik zou willen dat hij actiever was.' 'Zij is een botte boer',
 wordt: 'Ik zou het er vaker over willen hebben hoe we ons voelen.'
 'Ik wil geen gezeur aan mijn kop', wordt: 'Ik zou even met rust gela-
 ten willen worden.' 'Ik vind de specialist een autoritaire, eigenwijze
 autist', wordt: 'Ik zou willen dat de specialist meer met ons in plaats
 van over ons praat.'

Ten slotte vertaal je jouw wensen in concreet gedrag. Dat wil zeg-
 gen, gedrag dat redelijk gemakkelijk uit te voeren is. 'Ik zou willen
 dat hij actiever was', wordt: 'Ik ga hem vragen of hij elke dag een keer
 de vaatwasser wil in- en uitruimen.' 'Ik zou het er vaker over willen
 hebben hoe we ons voelen', wordt: 'Ik ga haar vragen om twee keer
 per week met mij te wandelen en om tijdens die wandeling aan mij
 te vertellen hoe het met haar gaat.' 'Ik zou even met rust gelaten wil-
 len worden', wordt: 'Ik ga iedereen vragen of ze mij drie dagen hele-
 maal niets willen vragen.' 'Ik zou willen dat de specialist meer met
 ons in plaats van over ons praat', wordt: 'De volgende keer dat we bij
 de specialist zijn, ga ik hem vertellen dat ik ontevreden ben over ons
 contact en ga ik hem vragen of hij vaker naar onze mening wil
 informeren.'

Op deze manier kun je er in drie stapjes achter komen wat je wilt
 krijgen. Voor zover van toepassing, breng jij die wensen in tijdens de
 projectbesprekingen. Dat doen de anderen ook. Daar zullen wensen
 bij zitten die jij kunt vervullen. Er kunnen ook rechtstreekse ver-
 zoeken aan jou worden gedaan. Bedenk dan goed wat jij wel en niet
 wilt doen. Houd daarbij rekening met jouw draagkracht en agenda.
 Zeg alleen 'ja' tegen de dingen die jij echt wel wilt doen, en zeg 'nee'
 tegen de dingen die jou niet goed uitkomen.

POLDER!

De laatste spelregel is: polder! Het is nog niet echt ingeburgerd,
 maar het is de gebiedende wijs van het werkwoord 'polderen'. Dat
 staat voor het typisch Nederlandse consensusmodel waarin werk-
 gevers, overheid en vakbonden met elkaar om de tafel gaan om tot
 overeenstemming te komen over bijvoorbeeld de lonen. Ze overleg-
 gen zodanig en zo lang dat er iets uitkomt wat voor iedereen bevredigend is.

.....
 'Polder'. Dus: streef naar overeenstemming, zorg ervoor dat je het
 met elkaar eens wordt en doe daarvoor zo nodig allemaal een
 beetje water bij de wijn.

Polderen doe je niet omdat het zo lekker is om aangelengde wijn te drinken, maar omdat je er in een samenwerkingsproject voor kiest om het 'met elkaar' belangrijker te maken dan het 'ik'.

Polderen lukt beter wanneer jij je in het perspectief van de ander verplaatst en van daaruit naar de situatie kijkt. Water bij de wijn doen en streven naar compromissen betekent dat je de belangen van de ander erkent, dat je binnen de grenzen van jouw gelijk plaats probeert in te ruimen voor de mening van de ander. Dat scheidt een band. En die heb je echt nodig wanneer je kanker als samenwerkingsproject benadert.

DR. MARTIN APPELO is gezondheidszorgpsycholoog/gedragstherapeut. Hij werkt als docent, trainer, therapeut en supervisor bij CCD Arnhem, psycho-oncologisch centrum Het Behouden Huys in Haren en de afdeling Psychologie van de Rijksuniversiteit Groningen.

Geraadpleegde literatuur

- Aarts, P.G.H. & Visser, W.D. (2007). *Trauma: Diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Appelo, M. (2012). *Samenwerken bij kanker*. Amsterdam: Boom.
- Appelo, M. (2011). *Het gelaagde brein: Reflectie en discipline bij het werken aan verandering*. Amsterdam: Boom.
- Bannink, F. (2009). *Positieve psychologie in de praktijk*. Amsterdam: Hogrefe.
- Bloom, H.O. (1999). How did they survive? Mechanisms of defense in Nazi concentration camps. *American Journal of Psychotherapy*, 53(1), 96-122.
- Cutler, H.C. (Dalai Lama). (1999). *De kunst van het geluk*. Den Haag: Bzz-tôh.
- Drost, J. (2011). *Het romantisch misverstand: Anders denken over liefde*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Haes, H. de, Gualthérie van Weezel, L. & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.
- Hayes, S. & Smith, S. (2006). *Uit je hoofd in het leven: Een werkboek voor een waardevol leven met mindfulness en acceptatie en commitment therapie*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Kessels, J., Boers, E. & Mostert, P. (2002). *Vrije ruimte: filosoferen in organisaties*. Amsterdam: Boom.
- Lange, A. (2006). *Gedragsverandering in gezinnen: Cognitieve gedrags- en systeemtherapie*. Groningen: Martinus Nijhoff.
- Mukherjee, S. (2011). *De keizer aller ziektes: Een biografie van kanker*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Velden, K. van der, Hoogduin, K. & Lange, A. (red.) (2010). *Directieve therapie*. Amsterdam: Boom.