

De effecten van kanker op het leven en functioneren van cliënten houden niet op nadat behandelingen afgerond zijn. Veel (ex)kankerpatiënten hebben moeite om hun oude leven weer op te pakken. In dit artikel bespreken we theorie over rouw en vitaliteit, om beter te begrijpen waarmee (ex)patiënten kunnen worstelen. En waar je als arbeidsdeskundige aan kan denken bij de begeleiding van iemand met (verborgen) rouw.

TEKST | Mariette van Hooff en Ellen Dreezens



Veerkracht bij kanker Hoe **ROUW** invloed kan hebben op **werkhervatting**

Onlangs stond in de Volkskrant een artikel over oncologisch chirurg Hester Oldenburg die zelf borstkanker kreeg. Zij ging snel na het einde van haar behandelingen weer aan het werk, en stortte na enkele maanden in. Zij zegt: "Niemand in dit vak snapt waar je als

patiënt mee te maken krijgt. Alles verandert wanneer je kanker krijgt: het verlies van onvoorwaardelijk vertrouwen in je lijf en in je leven, hoe je slaapt, hoe je een bh koopt, hoe je er bloot uitziet, je zelfbeeld, je seksualiteit." Niet iedereen realiseert zich dat het krijgen van kanker kan

leiden tot een rouwproces. Maar eigenlijk is dat best logisch. Rouw is de keerzijde van liefde. Bij het verlies van een dierbare of iets dat ons dierbaar is, zoals onze gezondheid, kunnen we behoorlijk van slag raken. Rouw is een gezond proces van aanpassing en verandering aan een verliessituatie (Maes & Modderman, 2014). Door te rouwen zie je de emoties die je verlies met zich meebrengt onder ogen en wen je langzaam aan het idee van het verlies. Je leert te leven met de veranderde situatie. Rouwen gaat op en neer tussen een focus op het verlies en een focus op herstel. Dit kun je zien in de onderstaande figuur die het Duale procesmodel van Stroebe en Schut (1999) verbeeldt. Beiden kanten zijn nodig om goed met rouw om te kunnen gaan.



Figuur 1. Duale procesmodel van omgaan met verlies (Stroebe en Schut, 1999)

Rouwen gaat met vallen en opstaan. In het begin van de rouw bevinden mensen zich vaak meer aan de verlies kant van het duale procesmodel en worden ze vaak overspoeld door heftige emoties. Die intensiteit wordt gaandeweg minder en er ontstaat weer ruimte voor het 'gewone' dagelijkse leven en de toekomst (de herstelkant van het model). Langzaamaan komen er meer goede dan slechte momenten of dagen. Toch kunnen de emoties na lange tijd soms ineens in alle heftigheid de kop opsteken. Bijzondere dagen, zoals de dag van de diagnose of een naderende controle, je verjaardag, maar ook herinneringen, beelden en geuren kunnen een trigger zijn. Rouw gaat nooit helemaal voorbij. De gevolgen van je ziekte blijven altijd onderdeel van je leven

Secundaire verliezen

Wat verlies je wanneer je kanker krijgt? In eerste instantie je gezondheid en het vertrouwen in het eigen lichaam. Daarnaast zien we vaak dat er een heel aantal andere verliezen kunnen spelen onder het verlies dat duidelijk aan de oppervlakte ligt, de zogenaamde secundaire verliezen. Hierbij kun je denken aan het verlies van bindingen, controle, toekomstperspectief, identiteit of status.



Verlies van bindingen

Als mensen zijn we geprogrammeerd om bindingen met anderen aan te gaan. Dit is een van de cruciaalste overlevingsmechanismen die we hebben als soort (Bowlby, 1982). Door het leven met kanker ontdek je misschien dat niet iedereen daar even goed mee om kan gaan. Sommige vrienden verdwijnen uit je vriendenkring, familieleden laten het afweten. Wanneer je door je ziekte je baan verliest, komt daarbij ook verlies van je collega's.

Verlies van controle

We leven in de waan dat ons niets slechts zal overkomen. Onze onbewuste gedachtegang is dat je wordt beloond voor je harde werk, en dat jou geen erge en onvoorspelbare dingen zullen gebeuren. Dit gevoel wordt ook wel 'Belief in a just world' genoemd, het gevoel dat slechte dingen bij slechte mensen gebeuren en goede dingen bij goede mensen (Lerner, 1980). Hierdoor ervaren we ruimte om risico's te nemen, nieuwe dingen te leren en onszelf te stimuleren om moeilijke dingen te doen. Wanneer dan het noodlot toeslaat doordat je kanker krijgt is de wereld om je heen ineens niet meer voorspelbaar en niet meer controleerbaar. Je kunt niet meer denken dat jou niets zal overkomen.

Verlies van toekomstperspectief

Veel mensen hebben een concreet beeld van hoe hun levenspad eruit zal zien. Ze streven doelen na, zoals een partner vinden, kinderen krijgen en carrière maken. Deze doelen kunnen iemand veel houvast geven en motivatie bieden om hun best te doen om 'voortuit te komen' in het leven. Wanneer iemand getroffen wordt door kanker, komen deze toekomstplannen soms op losse schroeven te staan. Het werk wat je had is misschien niet meer haalbaar, toekomstplannen moeten bijgesteld worden. Mensen kunnen hierdoor ervaren dat hun leven, dat ze ingericht hadden om een bepaald doel te bereiken, geen of minder waarde voor ze heeft (Neimeyer, 2016).

Verlies van identiteit of status

Het kan zijn dat je 'niet meer jezelf bent', dat je wezenlijk veranderd bent door alles wat er door de kanker zelf en de behandelingen met je gebeurd is, lichamelijk én psychisch. Wanneer een belangrijk deel van je zelf (beeld) wegvalt, kan dit een zeer verwarrende ervaring zijn. Misschien ervaar je hierdoor gevoelens van schaamte of minderwaardigheid. Je hebt tijd nodig om te rouwen om wat je verloren bent en om een nieuw zelfbeeld op te bouwen. →



Het kan veel moeite kosten om de moed op te brengen een nieuwe identiteit op te bouwen, wanneer je zelfvertrouwen is aangetast door een groot verlies. Je durft niet meer op jezelf te vertrouwen, en dat maakt je stuurloos en onzeker (Papa & Maitoza, 2013).

Het is als arbeidsdeskundige goed om je te realiseren dat deze secundaire verliezen, die minder zichtbaar zijn dan de ziekte zelf, een rouwproces kunnen initiëren dat doorloopt nadat de ziekte bestreden is. Hierdoor kan het voor (ex-)patiënten moeilijk zijn om terug te keren in het arbeidsproces. Door oog te hebben voor deze verliezen en er ruimte voor te maken ontstaat weer meer vitaliteit (Dreezens, 2023).

Vitaliteit

Het leven is een aaneenschakeling van ups en downs. In bepaalde fases zit je 'boven de streep' en ben je aan het leven, soms gaat het minder en ben je aan het óverleven. Als je kanker krijgt beland je al gauw 'onder de streep' en kom je in de overleefstand terecht. Alles wat er gebeurt en wat je overkomt, fysiek én psychisch, maakt het leven moeilijk. Nu wordt er een groot beroep gedaan op je veerkracht. Heel simpel gezegd is veerkracht je vermogen om weer op te staan nadat je omgevallen bent. Na het behandeltraject verwacht de omgeving en vaak ook de cliënt zelf het oude leven weer op te kunnen pakken. Je moet weer gaan léven in plaats van óverleven. Maar het is nu wel een ander leven, dat soms weer helemaal opnieuw opgebouwd moet worden. Hoe veerkrachtig je hiermee om kunt gaan is verschillend van mens tot mens, het is bijvoorbeeld afhankelijk van hoe je vóór je ziekte in je vel zat, je vroege ervaringen, maar heeft ook een genetische component. Oplaaierende angsten bij controles brengen mensen vaak weer uit hun evenwicht.

Vitaliteit gaat veel verder dan 'fysiek gezond zijn'.

Vitaliteit is de vrijheid hebben om je maximaal te ontplooiën en een waardevol leven leiden.

Zelfdeterminatietheorie

Of je je leven als waardevol beschouwt hangt volgens Ryan, Huta & Deci (2008) nauw samen met de psychologische basisbehoeftes van verbinding, autonomie en



“Secundaire verliezen zijn minder zichtbaar dan de ziekte zelf”



competentie. De behoefte aan verbinding gaat over hoe verbonden een persoon zich voelt met zijn omgeving. Een gevoel van verbondenheid zorgt voor veiligheid, een gevoel van erbij horen en gezien te worden (Dijksta, n.d.). Een goed sociaal netwerk is een van de belangrijkste voorspelers van het goed kunnen omgaan met een tegenslag, zoals het krijgen van kanker (Deci & Ryan, 1985). Autonomie, de tweede pijler van de zelfdeterminatietheorie gaat over het kunnen maken van je eigen keuzes. Wanneer iemand zelf kan beslissen hoe zijn/haar leven eruitziet en ook ervaart dat hij/zij daar invloed op kan uitoefenen, ervaren mensen veel autonomie. Competentie is de laatste pijler van de theorie. Dit gaat over geloof en plezier hebben in je eigen kunnen. Mensen voelen zich competent wanneer ze dingen voor elkaar krijgen en er waardering voor krijgen. Wanneer aan deze drie basisbehoeften voldaan wordt, ervaren mensen welbevinden, motivatie en inzet om met hun omstandigheden om te gaan.

Als je je verbonden voelt met anderen, betekenisvolle relaties hebt en je geliefd voelt, als je het gevoel hebt dat je in die relaties jezelf kunt zijn en eigen keuzes hebt en ook nog eens het gevoel hebt dat je iets bijdraagt en waardering krijgt dan zit het wel goed. Dan is een ziekteproces als kanker iets wat je leven mogelijk totaal op z'n kop zet, maar waar je wel weer grip op krijgt. Je hebt veerkracht.

Moeilijker

Als vóór en door je ziekte niet voldaan is aan deze basisbehoeften dan zal het een stuk moeilijker zijn om het leven weer op te pakken. Een ziekte als kanker tast alle drie de basisbehoeften aan: ineens heb je niet veel meer te kiezen en zit je in een malle molen van behandelingen. Tijdens en na de behandelingen zijn er lichamelijke, psychologische, financiële en werk-gerelateerde gevolgen. Je relaties komen in een ander daglicht te staan en je zelfvertrouwen krijgt een deuk door de aantasting van je

Veerkracht is je vermogen om weer op te staan nadat je omgevallen bent

kunnen en van je zelfbeeld. Je bent aan het óverleven en gaat compenseren. Het is afhankelijk van je copingstrategie hoe je dat doet.

Wanneer we de secundaire verliezen naast de zelfdeterminatietheorie leggen, zien we dat deze voor een groot deel overlappen. Verlies van bindingen (secundair verlies) levert een gebrek aan verbinding (basisbehoefte) op. Een verlies van controle en toekomstperspectief (secundair verlies) heeft een effect op gevoelde autonomie (basisbehoefte). Een verlies van identiteit of status (secundair verlies) levert een verminderd gevoel van competentie op (basisbehoefte). Het is daarom niet gek dat het rouwen om het verlies van je gezondheid vaak leidt tot minder vitaliteit.

Van rouw naar vitaliteit

Hoe help je mensen om van rouw naar vitaliteit te bewegen? Vanuit het ICF worden de persoonlijke en externe factoren benoemd. Deze kunnen zowel belemmerend als bevorderend zijn.

Bij belemmerende externe factoren kun je denken aan de gevolgen van financiële problemen die soms al ontstaan door het terugvallen naar 70% van het inkomen in het tweede ziektejaar. Zeker bij alleenstaande cliënten die parttime werkten, of bij cliënten met een laag inkomen kan dit een groot effect hebben.

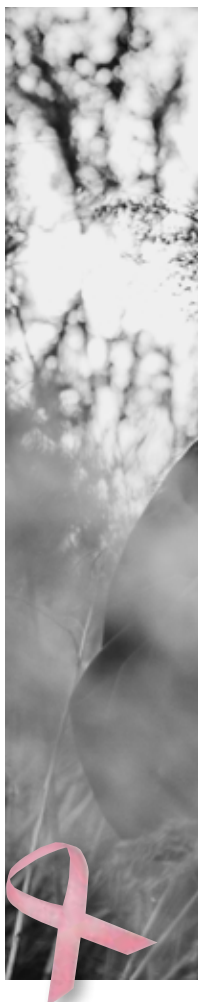
Valkuil

Belemmerende persoonlijke factoren staan het herstel en werkhervatting in de weg. Hier speelt mogelijk (verborgen) rouw een rol. Coping kan hierbij een cruciale factor zijn. Wij zien in onze praktijk vaak dat de meest vertrouwde copingstijl van een cliënt ook een grote valkuil kan zijn. Iemand die als actieve aanpakker gewend is om 24/7 beschikbaar te zijn en om maar dóór te gaan zal bijvoorbeeld geen tijd nemen om te rouwen en om te beseffen wat er allemaal gebeurd is. Hij/zij wil zo snel mogelijk weer liefst volledig aan de slag en zal alles doen om dit voor elkaar te krijgen, met kans op uitval, zoals bij oncologisch chirurg Hester Oldenburg. Een ander voorbeeld is het vooruitzicht of de verplichting tot een 2e spoortraject. Veel cliënten voelen zich 'verraden' of 'opgegeven' door hun werkgever, hoe gaan zij daarmee om?

OVER DE AUTEURS

Drs. Mariëtte van Hooff (foto rechts) begeleidt als vitaliteitstherapeut en arbeidskundige bij haar bedrijf In Forma vooral met mensen met kanker en mensen met burn-out. Zij schreef in 2019 het werkboek 'Anders over Leven met kanker' om mensen te helpen meer grip op hun leven te krijgen nadat de behandelingen zijn afgerond en als inspiratiebron voor professionals die mensen met kanker begeleiden.
www.informa-coach.nl

Dr. Ellen Dreezens (foto links) is docent aan de Universiteit van Tilburg. Ze is psycholoog en richt zich met haar eigen bedrijf op het begeleiden van rouwenden. Zij heeft haar eigen opleiding over rouw (voor coaches) en schrijft boeken over het onderwerp, zoals het Doorleefboek, het Scheurblok Rouw en 'Ieder zijn rouw'.



Geen oplossing

Voor bevorderende persoonlijke factoren kun je proberen om meer zicht te krijgen op het omgaan met ervaren schaarste met betrekking tot de drie psychologische basisbehoeften van je cliënt. Als arbeidsdeskundige ben je gewend om te werken met problemen die een oplossing hebben. Rouw is echter niet op te lossen. Je moet daarom je focus verleggen van gericht zijn op een oplossing naar er emotioneel zijn voor je cliënt. Het kan heel behulpzaam zijn om je cliënt te helpen bij het ordenen van gedachten en gevoelens. Ook hierbij ligt de focus niet op het vinden van een oplossing, maar veel meer bij het belichten en onderzoeken van alles wat er binnen in je cliënt speelt. Wat maakt het leven nog de moeite waard (ook als terugkeer in werk niet meer mogelijk zou zijn). En wanneer werken wel mogelijk is: is de 'waarde' van werk veranderd? Wat zit er in iemands rugzak? Welke sterktes heeft je cliënt al eerder ingezet om te kunnen omgaan met moeilijke situaties? Hoe kunnen deze sterktes nu (in aangepaste vorm!) weer ingezet worden? Zijn er vaardigheden die ontbreken en die de cliënt zou kunnen leren om beter met de situatie om te gaan? Inzicht krijgen in de sterktes die een persoon bezit en kan inzetten om met deze moeilijke situatie om te gaan geeft veel vertrouwen om het proces aan te gaan en daar vitaal uit te komen. ←