

EIGEN REGIE:

Hoe blijf je de baas over je eigen leven?

Hoe blijf je als patiënt of partner enigszins de baas over je leven? Als oncologie-verpleegkundige van de stichting Care for Cancer begeleidt Arrien van Prooijen-de Jong mensen rondom deze vraag. “Weten wat je wensen zijn én goed geïnformeerd zijn vormen de basis van zelfregie.”

In kranten of op televisie gaat het vaak over de wens van de overheid dat de patiënt méér betrokken moet worden bij zijn eigen behandeling. Het gaat dan over onderwerpen als patiëntenparticipatie, zelfmanagement of eigen regie voeren. Die wens uitspreken is makkelijk. Veel moeilijker is het om daadwerkelijk - deels of geheel - het heft in eigen handen te houden als een ongeneeslijke ziekte in het leven komt. Dat is althans de ervaring van Arrien van Prooijen-de Jong. Ze werkt al dertig jaar in de zorg, vooral als (oncologie)verpleegkundige, maar ook als docent van

verpleegkundigen op de Radboudacademie in Nijmegen en de Christelijke Hogeschool Ede. Ze maakt mee hoezeer een diagnose mensen in een emotionele achtbaan brengt. “Op zo’n moment hebben ze vaak het gevoel alle controle over het leven te verliezen. Logisch ook, want tal van vermeende zekerheden over de toekomst verdwijnen. Het kost vaak de nodige tijd om niet meer het gevoel te hebben dat ze in een maalstroom van gebeurtenissen en verwickelingen aan het verdrinken zijn. In die tijd mag je eigenlijk niet van patiënten verwachten dat ze in staat zijn ‘nuchter’ na te denken en betrokken te zijn bij hun eigen behandeling. Die mogelijkheid komt vaak pas later weer.”

Wat is zelfmanagement

Zelfmanagement betekent niets meer of minder dan dat u een rol speelt in het omgaan met en behandelen van de (gevolgen van de) ziekte. Die rol kan groot of klein zijn, en kan betrekking hebben op diverse aspecten. Het gaat bij voorbeeld over:

- zelf informatie opzoeken (of juist niet)
- de medicijnen op tijd innemen
- luisteren naar uw lichaam, en zelf aan de bel trekken als u zich zorgen maakt
- gesprekken met zorgverleners voorbereiden
- luisteren naar zorgverleners, en nadenken over de adviezen die zij u geven
- besluiten nemen.

Duidelijkheid

In de eerste contacten die Van Prooijen-de Jong met zieke mensen heeft, probeert ze vooral boven tafel te krijgen wat ze willen. “Willen ze rust? Willen ze duidelijkheid? Willen ze bezig zijn met afscheid nemen? Wat houdt ze het meeste bezig? Dat kan van alles zijn. Ik begeleidde een man die een prognose van drie tot zes maanden te horen had gekregen van zijn arts. Hij kon er met zijn pet niet bij dat het leven zou ophouden. ‘Mijn vrouw en ik, we worden helemaal gek thuis’, zei hij. In een gesprek werd duidelijk dat hij meer informatie nodig had over zijn situatie. Hij is weer opnieuw met zijn dokter gaan praten. Dat



Oncologieverpleegkundige Arriën van Prooijen-de Jong: "Het draait om keuzes maken. Dat kan alleen als je weet waaruit je kunt kiezen."

leverde hem de gewenste duidelijkheid op. Zo kreeg hij meer grip op zijn leven, waardoor zijn zelfvertrouwen toenam.

Een andere man moest door zijn ziekte plotseling ophouden met werken. Dat voelde voor hem heel onaf. Hij had geen rust. Ik vroeg hem wat hij het liefst wilde en 'terug naar mijn werk' was zijn eerste antwoord. Daarover zijn we gaan praten. Uiteindelijk heeft zijn werkgever een afscheidsdag gehouden en heeft hij afscheid kunnen nemen van zijn werk. Het punt hierbij is dat hij er zelf voor had gekozen dit te doen. Vanuit zijn verlieservaring en zijn verdriet had hij die stap gezet. Dat gaf hem een ontzettende boost. Hij realiseerde zich: 'Ik heb invloed op mijn situatie.' Dit inzicht zorgde ervoor dat hij zich krachtiger dan voorheen voelde. Dáár gaat het om bij 'regie

Care for cancer

Care for cancer biedt individuele ondersteuning aan mensen met kanker. De care consultants zijn ervaren oncologieverpleegkundigen. Zij bezoeken cliënten thuis, beantwoorden vragen over de gevolgen van diagnose en behandeling en geven praktische tips voor de thuis- en werksituatie. Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen door naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntenverenigingen.

www.careforcancer.nl

Wat is belangrijk voor mij?

ONDERWERPEN DIE ZICH LENEN VOOR EIGEN REGIEVOERING:



Dagbesteding

Hoe wil ik mijn dag doorbrengen? Wat vind ik fijn om te doen?

Symptoombehandeling

Heb ik genoeg informatie om een keuze te maken? Heb ik meer tijd nodig om na te denken? Wat zegt mijn gevoel over de keuzes?

Contact met de omgeving

Wanneer wil ik mensen zien of spreken? Wanneer komt mij dat uit? Waarover wil ik spreken? Waarover wil ik niet spreken?

Kwaliteit van leven

Wat is écht belangrijk voor mij en wat niet? Vind ik het belangrijk om te vechten tegen de ziekte? Wil ik liever investeren in rust en afscheid nemen? En weten mensen om mij heen dat?

De laatste weken of maanden

Wat zijn mijn wensen over de verzorging? Wat zijn mijn wensen over wáár ik overlijdt (thuis of elders)? Wil ik zaken vastleggen voor als ik er niet meer ben (bijvoorbeeld over de uitvaart, over de grafsteen of urn)?

voeren'. Dat je het gevoel hebt dat je invloed hebt op je leven. Soms moet ik mensen even helpen de kracht in zichzelf te vinden om die invloed aan te kunnen wenden."

Eigen wensen

Van Prooijen-de Jong ziet dat als een belangrijke taak in haar werk: mensen zich bewust laten worden van wat ze wél kunnen. Iedereen die in staat is keuzes te maken, is in haar ogen in staat de regie over het eigen leven te voeren. Om die keuzes te kunnen maken, is noodzakelijk te weten wat de eigen wensen zijn. Daar focust ze op in de gesprekken die ze voert. Een tweede noodzakelijkheid betreft de mate waarin iemand geïnformeerd is. "Weten wat je wensen zijn en goed geïnformeerd zijn over de mogelijkheden vormen de basis van zelfregie", stelt Van Prooijen-de Jong. "Het draait om keuzes maken. Dat kan alleen als je weet waaruit je kunt kiezen en wat er te koop is in de wereld van kanker en zorg. Dat geldt bijvoorbeeld voor het hulp- en zorgaanbod. Als je niet weet dat er lotgenotengroepen zijn of hulpverleners die

gespecialiseerd zijn in massage, zul je er nooit voor kunnen kiezen. Maar dat geldt ook voor het wel of niet kiezen van een bepaalde behandeling. Als in een gesprek met een arts niet genoemd wordt dat kiezen voor géén behandeling ook een keuze kan zijn, zullen mensen er zelf niet makkelijk op komen. Pas als alle mogelijkheden bekend zijn, kun je een afgewogen keuze maken."

‘Weet waaruit je kunt kiezen’

Van Prooijen-de Jong wil benadrukken dat ze niet per definitie bij iedereen zelfregie promoot. "Ik ontmoet evengoed mensen die zich tijdelijk of gedurende het gehele ziekteproces in bepaalde mate afhankelijk blijven opstellen. Zij hebben er nauwelijks behoefte aan om zelf de regie te nemen en zich autonoom of onafhankelijk te gedragen. Dat is geen probleem, zolang dat maar goed voelt."