

Ouderen met kanker goed omringd?

Geertrui Vandelanotte, Hans Neefs, Skrolan Hugens, Saar Van Gils

Zijn ouderen met kanker gebaat met netwerkversterkende strategieën om meer verbondenheid te voelen? Met deze vraag gingen we in een pilootproject op zoek naar winsten en drempels.

Eenzaamheid...en kanker

Mensen met kanker – zo leert de ervaring – zien vaak hun sociaal netwerk tijdens de (vaak langdurige) behandeling kleiner worden omdat ze minder in staat zijn fysiek deel te nemen aan het sociale en vrijetijdsleven. Maar ook omwille van het taboe of de sociale ongemakkelijkheid die nog steeds rond de ziekte kanker hangt. Recent onderzoek bij ouderen met kanker (70+) in Vlaanderen geeft aan dat eenzaamheid één van de grote problemen is die afbreuk doet aan hun psychosociale levenskwaliteit.¹ Of een kankerdiagnose op zich daarin een bepalende rol speelt, is minder duidelijk. Eenzaamheid lijkt wel de ziekte van deze tijd en treft alle lagen van de bevolking.² Het is zelfs zo dat in het Vlaamse onderzoek ouderen met kanker bij de start van de behandeling minder eenzaamheid rapporteerden dan hun leeftijdsgenoten zonder kanker. Maar dat verschil verdween na een jaar: meer dan 1 op 3 70-plussers zei zich eenzaam te voelen.³

Een pilootproject

Omdat eenzaamheid ook bij ouderen met kanker een belangrijk psychosociaal probleem is, hebben Kom op tegen Kanker en LUS vzw⁴ de handen in elkaar geslagen en samen een pilootproject opgezet.

De bedoeling van het project 'Goed omringd?!' was om het persoonlijk netwerk rond de oudere in kaart te brengen, het daar waar nodig en mogelijk te herstellen en/of te versterken en uit te breiden om zo de kwaliteit van leven van de oudere te verhogen en het eenzaamheidsgevoel te verlagen.

Concreet werd elke oudere die zich aanmeldde binnen het project gelinkt aan een opgeleide vrijwilliger die als taak had om het (vroegere) aanwezige sociale netwerk te reactiveren, te versterken of uit te breiden. Dit gebeurde door te vertrekken van concrete veranderingswensen van de oudere. Het thema eenzaamheid was in alle processen voelbaar aanwezig, maar was niet de 'ingangspoort' van het project. Ouderen willen trouwens vaak zo niet gelabeld worden.

¹ Deckx, L. 'Loneliness in patients with cancer: the first year after cancer diagnosis'. *Psycho Oncology*, 2015, Vol. 24, nr. 11, pp. 1521-1528

² Zie ook Heylen, L., Knaeps, J., Lommelen, L. en G. Peeters. 'Een babbel verzacht de eenzaamheid', *Sociaal.net*, 23 januari 2019: <https://sociaal.net/achtergrond/babbel-eenzaamheid/>; Vos, M. en D. Dewulf, Buurtgerichte zorg bestrijdt vereenzaming. Goede relaties houden ons gezond en gelukkig. *Sociaal.net*, 14 december 2017: <https://sociaal.net/achtergrond/buurtgerichte-zorg-bestrijdt-vereenzaming/>

Deckx, L. 'Loneliness in patients with cancer: the first year after cancer diagnosis'. *Psycho Oncology*, 2015, Vol. 24, nr. 11, pp. 1521-1528

⁴ LUS vzw is een vrijwilligersorganisatie met 15 jaar expertise in het versterken van sociale verbondenheid bij mensen die met een uitdaging zoals ziekte, armoede, een beperking, ... te maken krijgen. Voor meer info zie <http://lusvzw.be>

Zo wou Anja⁵ na haar diagnose en behandeling vooruit: 'Ik wil graag meer buiten komen, creatief bezig zijn, mijn passie (tekenen, schilderen en poëzie) delen met andere mensen.'

Arthur wou meer contact met de mensen waar hij zich goed bij voelt, die hem warmte geven, die oprecht zijn. Daarnaast had hij nog één specifieke wens om het graf van een bijzondere vriend te kunnen bezoeken.

De vrijwilligers speelden een cruciale rol in dit project. Enerzijds werden zij ingezet als kennismakers die langsgingen bij de oudere voor de eerste verkennende gesprekken, en anderzijds werd elke oudere aan een vrijwilliger gelinkt in de zoektocht naar versterking, herstel en/of uitbreiding van het persoonlijk netwerk, soms kortdurend, soms voor een langere periode, als een soort compagnon de route. De vrijwilligers kregen hiervoor een specifieke vorming rond het begeleiden van netwerken, en kregen bij de start ook meer informatie over ouderen met kanker en omgaan met eenzaamheid.

Samen op pad...

Er werden 26 ouderen door de doorverwijzers aangemeld, waarvan 11 na het kennismakingsgesprek in een traject gestart zijn.

In het zoeken naar de realisatie van hun wensen werd in eerste instantie gepoogd een LUSgroep te vormen rond de oudere. Zo'n groep bestaat uit mensen uit het bestaand netwerk zoals de partner, kinderen, vrienden, ... die zich engageren om regelmatig samen te komen om te horen hoe het gaat, zoals in het voorbeeld van Martine:

Op het moment dat Martine werd aangemeld was haar gezondheidstoestand ernstig. Ze voelde zelf dat ze het alleen niet meer zou kunnen redden. Ze had een zwaar verleden en veel alleen zijn voedde haar angsten. Ze had geen behoefte aan nieuwe contacten, daarvoor had ze ook de energie niet meer maar wenste wel betere contacten met de mensen die ze rond zich had. Martine koos ervoor om een klein groepje te vormen. Alleen al het nadenken over het groepje gaf Martine energie, zei ze zelf. Ze zag het zitten om de mensen zelf aan te spreken en een maand later zaten haar dochter, partner, Rita en de buurman rond de tafel. Martine vertelde dat ze graag wilde verhuizen omdat de burens te veel lawaai maakten. Ze wou ook graag een uitstap naar Breda maken en eens naar de film gaan. Ook lekker en gezond eten stond op haar verlanglijstje. Tijdens de samenkomst sprak de dochter af om soep te maken voor haar met groenten die de buurman ging halen. Rita bekeek de programmatie van de films in de buurt, ... Ze spraken af om elke maand samen te komen.

Jammer genoeg lukte deze strategie maar bij twee ouderen. Bij de meerderheid van de ouderen bleek het niet mogelijk om zo'n groepje van bestaande netwerkleden te vormen. Dit omdat er geen direct betrokkenen (meer) waren of, in de meeste gevallen, omdat de oudere zelf aangaf dat het niet zinvol was om deze oude contacten te heractiveren.

Daarom werd ook geëxperimenteerd met andere werkvormen van netwerkgericht werken. In een aantal trajecten ging de vrijwilliger zeer bewust op zoek naar mensen uit het persoonlijk netwerk wiens

⁵ De in deze tekst gebruikte namen zijn fictieve namen

betrokkenheid bij de realisatie van de concrete wensen een meerwaarde kon zijn, zonder hiervoor meerdere mensen samen te brengen:

Bij Truus leefde het verlangen terug contact te hebben met 2 vriendinnen van vroeger die ze door te verhuizen en ziek te worden uit het oog verloren was. De drempel om hen op te bellen was in de loop der jaren te groot geworden om alleen te nemen. Nadat Truus de contactgegevens van haar vriendinnen terugvond in haar adresboekje, nam de vrijwilliger de telefoon. Toen bleek dat één van hen in eenzelfde situatie zat als Truus en ontzettend blij was dat iemand de eerste stap zette ... waarna beide vriendinnen de band terug oppikten.

In situaties waar geen herstel en/of versterking mogelijk was, zoals in het verhaal van Céleste ging vrijwilliger Zara met haar op zoek naar nieuwe contacten in de buurt waarbij Zara zelf al vlug ook een belangrijke figuur in het leven van Céleste werd.

Positieve effecten...

De gehanteerde strategieën hadden een aantal positieve effecten:

In de eerste plaats bleken de interventies een bewustmakingsproces op gang te brengen over het belang van een persoonlijk netwerk en motiveerde het ouderen om opnieuw contact op te nemen met hun familie en/of kennissen of om de contacten op een andere manier in te vullen. De gesprekken brachten thema's als verbondenheid, contacten en relaties op tafel. Fundamentele thema's die diepgang in de contacten bracht tussen de oudere en de vrijwilliger. Soms leidde dit tot een aantal acties, soms ging het eerder over aanvaarding, verwerking, het besef te mogen opkomen voor zichzelf, krachten in zichzelf te ontdekken, enz.

In verschillende verhalen was er ook sprake van herstelmomenten: verwaterde contacten werden terug aangehaald, bestaande kregen een andere invulling, ...

...maar ook drempels

Naast de 'winst' die we in meerdere processen konden optekenen, ontmoetten we in het samen op weg gaan ook veel barrières en drempels die een grote impact hadden. Zo merkten we dat er 'onder het deken van kanker heel veel andere problemen zaten' zoals Lieve haar eigen situatie omschreef. Armoede, slechte huisvesting, mobiliteitsproblemen en psychosociale problemen zorgden ervoor dat de veranderingswensen van mensen belemmerd werden of onder druk kwamen te staan.

Doordat een groot aantal ouderen erg ziek waren, was de urgentie groot. Dit legde een grote druk op de projectmedewerkers om enerzijds vlug te gaan kennismaken, vlug vrijwilligers te vinden en in te zetten maar anderzijds ook om vaak langs te gaan, vlug acties te ondernemen, ...

Het was daarnaast ook opvallend dat de trajecten bij deze doelgroep heel wisselend verliepen. De contacten verliepen vaak in golven, in ups en downs, afhankelijk van de gezondheid van de persoon. Soms drong de ziekte zich zo op dat deze het dagelijks leven van de oudere volledig beheerste en hij of zij ook geen energie en interesse had in sociale contacten. Op andere momenten wanneer de oudere zich terug goed voelde, was er weer meer mogelijk. Dergelijke golfbewegingen kwamen vaak meermaals in één traject voor, wat ervoor zorgde dat de draad meerdere keren opnieuw diende opgepikt te worden.

Door het ziek zijn en de ouderdom stond de zorgvraag vaak zeer centraal. De vraag naar concrete hulp en ondersteuning overschaduwde soms de vraag naar meer contact: Lieve zocht iemand die haar van en naar het ziekenhuis kon voeren, Céleste zocht iemand om haar boodschappen te doen, ... In zo'n situaties was er vooral nood aan praktische hulp en ondersteuning en leken mensen hiervoor net liever beroep te doen op 'vreemden' dan op mensen uit hun eigen netwerk om hen niet verder te belasten of omdat de verstandhouding met hen niet zo goed was om hulp te vragen.

Tot slot speelde ook de beperkte tijd en toekomstperspectief ons parten. In alle processen die opgestart werden was er een grote (soms onderliggende) wens naar herstel van relaties, maar vaak was daar onvoldoende tijd voor:

Hoewel Lieve bij aanvang aangaf dat ze geen contact wou met haar zus omdat ze de oude wonden uit het verleden niet terug wou oprakelen, sprak ze die wens op contact toch uit op het moment dat ze in het ziekenhuis werd opgenomen. De vrijwilliger ging nog op zoek naar haar zus, maar voor ze contact kon leggen overleed Lieve.

Dit beperkte tijds- en toekomstperspectief zorgde bij een aantal ouderen voor een gelatenheid. 'Waarom nog al die moeite doen?' was een veel gehoorde reactie. Deze gelatenheid was vaak ook gekoppeld aan diverse verlies- en rouwervaringen (verlies van naasten en vrienden, ervaring van blijvende beperkingen door kanker of ouderdom,...) waardoor het hen veel moeite kostte om nog nieuwe sociale contacten op te bouwen of te investeren in het oppikken of herstellen van de oude.

Vanuit het perspectief van de vrijwilligers stelden we vast dat processen begeleiden bij deze doelgroep ook een grote uitdaging vormde. Zoals aangegeven waren de gesprekken rond de ouderen hun persoonlijk netwerk, de mate en manier waarin ze omringd waren door familie, vrienden, ... zeer diepgaande gesprekken en dit werd vaak door de ouderen gewaardeerd. Tegelijk vergde dit veel van de vrijwilligers en was het soms nodig hen meer en intensiever te ondersteunen dan initieel gepland. Sommige vrijwilligers werden tijdens de begeleiding de facto zelf een vertrouwenspersoon voor de oudere en zo zelf deel van het netwerk rond de oudere hoewel dit niet de bedoeling van dit project was.

Impact op eenzaamheid?

Dit brengt ons bij de moeilijke vraag of zo'n netwerkversterkende aanpak een goede manier is om deze ouderen te ondersteunen met hun gevoel van eenzaamheid. Het is duidelijk dat de veranderingen in bewustwording rond en de betrokkenheid van het bestaand sociaal netwerk van de deelnemers door de meerderheid van hen als positief ervaren werd. Of deze interventies -na 1 jaar- effect hadden op hun gevoel van eenzaamheid is een andere vraag, zeker bij deze kwetsbare groep ouderen die zich vaak in een multi-probleem situatie bevonden. Er zijn zoveel factoren (op fysiek, psychologisch, sociaal, financieel, existentieel,... vlak) die mee eenzaamheidsgevoelens bepalen waarop we in dit project geen enkele enige impact hadden.

Het project leerde ons dat er, willen we een effect hebben op de eenzaamheid van ouderen in zo'n kwetsbare situaties, naast de werkmethoden waar LUS vzw in dit kader mee aan de slag ging, nood is aan een veel groter scala aan acties, interventies en werkvormen op diverse terreinen (wonen, mobiliteit, psychisch welzijn, ...). Zo leerden we dat de ouderen in deze doelgroep erg veel nood hadden aan een luisterend oor waarmee ze hun zorgen konden delen. Eerder dan een uitgebreider netwerk of meer en betere sociale contacten, was er bij een aantal ouderen behoefte aan dieper

contact met een persoon die men kon vertrouwen om hun zorgen te delen. Of die persoon al dan niet deel uitmaakte van hun bestaand netwerk leek ondergeschikt aan de vraag of men een 'klik' had met die persoon. Zij hadden nood aan mensen die écht luisterden en er gewoon waren zonder advies te geven.

Dit brengt ons opnieuw bij het multidimensionale begrip eenzaamheid. Van Tilburg en De Jong Gierveld hebben indertijd een relevant onderscheid gemaakt tussen sociale en emotionele eenzaamheid.⁶ Sociale eenzaamheid verwijst naar een gemis van betekenisvolle contacten met een bredere kring van mensen zoals vrienden, burens, collega's, mensen met zelfde interesses,... Terwijl emotionele eenzaamheid wijst op een subjectief gemis van een emotionele hechte band en/of een intieme relatie met een vriend/partner. Maar daarnaast wijzen onderzoekers zoals Anja Michielse erop dat er ook zoiets als existentiële eenzaamheid bestaat. Bij de ouderen in dit project met hun intense ziekte-ervaring en beperkt toekomstperspectief kwamen vaak ook existentiële of zingevingsvragen naar boven waarmee ze bij niemand terecht kunnen: *Waarom overkomt mij dit? Hoe kijk ik terug op mijn leven? Wat is de zin van dit alles geweest? Wat vind ik nu nog belangrijk en wat is bijzaak? Wat moet er nog voor mij veranderen? Wat wil ik zeker nog doen of doorgeven?* Fysieke en psychische gezondheidsproblemen, functionele beperkingen, het wegvallen van betekenisvolle relaties en een besef van eindigheid kunnen dit soort van existentiële eenzaamheidsgevoelens oproepen of versterken. Existentiële eenzaamheid kan ook ontstaan als mensen het gevoel hebben er niet meer toe te doen en ervaren 'overbodig' te zijn omdat ze geen duidelijke maatschappelijke rol meer vervullen.⁷

Om een antwoord te kunnen bieden op de verschillende vormen van eenzaamheid is zoals reeds aangegeven een grote diversiteit aan werkvormen noodzakelijk. Het vormen van een LUSgroep kan daar één van zijn, op voorwaarde dat er bereidheid is het bestaand netwerk te betrekken. Activerende buddy's die samen met de oudere op zoek gaat naar nieuwe contacten is een andere, net als het uitbouwen van een pool van vrijwilligers die meer als vertrouwenspersoon in de thuissituatie kunnen worden ingezet. Maar evenzeer kan professionele hulp nodig zijn (therapie, sociaal werk,...). Om deze oplossing op maat van de oudere te kunnen formuleren is het belangrijk dat iemand (een zorgverlener, vrijwilliger,...) voldoende de tijd neemt om de oudere zijn noden goed te beluisteren en zijn situatie diepgaand te verkennen zonder direct kant-en-klare antwoorden voor te stellen. Pas dan kan er op de korte termijn die er vaak nog rest, een wezenlijk verschil gemaakt worden.

Auteurs

Geertrui Vandelanotte en Skrolan Hugens werken beiden bij LUS vzw. Samen met de rest van het team maakten zij het project binnen LUS vzw waar. Als algemeen coördinator zorgt Geertrui voor de inhoudelijke opvolging en de externe contacten met andere organisaties en overheden Skrolan Hugens zorgt als medewerker voor de begeleiding en ondersteuning van de vrijwilligers (Geertrui.vandelanotte@lusvzw.be en skrolan.hugens@lusvzw.be)

⁶ T.G. Van Tilburg en J. De Jong Gierveld, 'Zicht op eenzaamheid: Achtergronden, oorzaken en aanpak'. Assen: Van Gorcum: 2007

⁷ Machielse, A. 'Afgezonderd of ingesloten? Over sociale kwetsbaarheid van ouderen'. Utrecht 2016

Hans Neefs is expert kankerzorg bij de studiedienst en het beleidsteam van Kom op tegen Kanker.
Saar Van Gils is coördinator van de ouderenwerking bij Kom op tegen Kanker
(hans.neefs@komoptegenkanker.be en saar.vangils@komoptegenkanker.be)