

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Professie & Persoon

‘De kwaadaardigheid van de kanker gaat ook in de relatie zitten’ – Interview met Leo Gualthérie van Weezel

Beatrijs Lens-van den Berg

Meer dan dertig jaar was Leo Gualthérie van Weezel als psychiater en psychoanalytisch en systeempsychotherapeut verbonden aan het Anthoni van Leeuwenhoekziekenhuis (AVL) te Amsterdam. Het AVL is het enige zelfstandige instituut in Nederland dat gespecialiseerd is in kankeronderzoek en -behandeling. Daarnaast was Van Weezel lange tijd verbonden aan het Amsterdams instituut voor gezins- en relatietherapie en zat hij in het tuchtcollege voor de psychotherapie en de geneeskunde. Hij heeft diverse publicaties op zijn naam staan en was een van de initiatiefnemers, auteurs en redacteurs van het handboek *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* (2009). In mei 2015 ging Van Weezel met pensioen. Krap een jaar later werd hij benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau, als initiator van de psychosociale zorg in de oncologie.

Op Wereldkankerdag stonden dit jaar de naasten centraal: partners, ouders, kinderen, familie, vrienden, kennissen of burens die zorgen voor iemand met kanker. Kanker dringt onze levens binnen en we zoeken allemaal naar een manier om ermee om te gaan. Kanker is, zoals Van Weezel in dit interview zegt, als ‘(...) een steen die in de vijver wordt gegooid en een enorme impact heeft op alle betrokkenen. Daar een weg in zoeken is vaak heel ingewikkeld, maar het is te doen.’

Bij zijn afscheid van het AVL maakte Van Weezel zich hard voor de toegankelijkheid van de psychosociale zorg voor patiënten en laakte hij het besluit van zorgverzekeraars de aanpassingsstoornis niet meer te vergoeden. ‘Daardoor is er een tendens om heftige psychiatrische diagnoses op patiënten te plakken’, aldus Van Weezel, ‘terwijl er bij mijn patiënten

'De kwaadaardigheid van de kanker gaat ook in de relatie zitten'

vaak sprake was van in basis gezonde mensen die iets vreselijks meemaken in hun leven en daarin hun weg moeten zoeken.'

Die gezonde basis van veel van zijn patiënten hielp Van Weezel om het werk als psychiater in het AVL vol te houden, 'want het is een ontzettend rare plek, waar mensen door de dreiging van de dood gegrepen worden. Bijna altijd als ik er mee bezig was bedacht ik mij: het is eigenlijk te ingewikkeld voor mensen om met de dood en het leven bezig te zijn. Die enorme existentiële angst en drang om te overleven. En dan de grote verantwoordelijkheid van de dokters. Zij zijn bezig met iets heel precairs, het uitvinden hoe je mensen, vaak door ze ziek te maken, weer beter kunt krijgen. Ik vind het heel belangrijk om het met elkaar te hebben over de complexiteit van het systeem dat een ziekenhuis is. Over de invloed die dat heeft op patiënten maar ook op professionals en op communicatie tussen de artsen, patiënten en familieleden.'

De overtuiging dat spreken belangrijk is, komt voor een deel voort uit zijn eigen geschiedenis. Zijn vader, huisarts, overleed aan Hodgkin toen Van Weezel zelf een negentienjarige student geneeskunde was. Er werd thuis niet over gesproken. Niet tijdens de ziekte, niet op het sterfbed en niet na het overlijden. 'Het was een waanzinnige gezinsdynamiek, die tegelijkertijd voor die tijd heel gewoon was. Gek werd je van het zwijgen.' Van Weezel zag later dat de hele naoorlogse generatie van zijn ouders na de tweede wereldoorlog bezig was met de vlucht voorwaarts. Hij neemt het zijn ouders niet kwalijk. Er was in die tijd geen ruimte om terug te kijken en te spreken over moeilijke dingen.

Van Weezel begon begin jaren '80, tijdens zijn werk als psychiater in het jeugdteam van het Regionaal instituut voor ambulante geestelijke gezondheidszorg (RIAGG), maar matig gemotiveerd aan zijn opleiding tot systeemtherapeut. 'Ik zag veel kinderen en begreep dat ik iets met hun gezinnen moest.' Toch is het later juist de systeemtheorie geweest die hem veel concepten en methodieken aanreikte in het werken met zijn patiënten bij het AVL. Hij was als psychiater en psychoanalyticus vooral geoefend in het denken en behandelen vanuit de pathologie. Gaandeweg is hij het belang van het systeemdenken in een medische setting steeds meer gaan zien. 'Het aangaan van een exclusieve band in een individuele therapie heeft het gevaar dat dit patiënten juist vervreemdt van hun naasten. Ik vroeg me af wat iemand ermee opschiet als hij individueel tien punten verbetert, maar het systeem erom heen niet. Was het niet veel zinvoller als het hele systeem twee punten opschoof?'

Het concept meervoudig loyaal zijn gaf hem veel houvast. 'Tegelijker-

tijd oog hebben voor de patiënten, hun familie, artsen, verpleegkundigen, directie en de psychologen.' Hij vertelt hierbij lachend dat hij van Anke Savenije 'meervoudig partijdig' zou moeten zeggen om theoretisch correct te zijn.

De dynamiek in het ziekenhuis en bij deze patiënten is ingewikkeld volgens Van Weezel. 'Denk bijvoorbeeld aan artsen die wel of niet doorbehandelen en wat dat oproept bij patiënten en hun omgeving.' Hij vertelt dat uit onderzoek over gedeelde besluitvorming blijkt hoe dokters verleid worden en onder druk staan om behandeling te geven waar ze eigenlijk niet helemaal achter kunnen staan. 'De complexiteit van de communicatie tussen patiënten die binnen komen en hun nagels erin zetten in de hoop dat er iets zinnigs kan gebeuren en artsen die, soms ook met oogkleppen op, zich staande moeten zien te houden, heeft mij altijd erg geboeid.'

Het kunnen werken vanuit meervoudige loyaliteit en het analyseren vanuit een helicopterview hielp hem zich in de loop van de jaren positie te verwerven binnen het AVL. Bovendien komt hij uit een artsenfamilie en is hij getrouwd met een huisarts die arts-assistent is geweest in het AVL. Daardoor werd hij gezien als een van hen, wat ook hielp om zeggenschap te krijgen. 'Het werk is boeiend en zinvol, maar je moet als psycholoog of psychiater de bereidheid en de vaardigheden hebben om te kunnen invoegen in zo'n complexe setting. Bovendien komen de patiënten echt niet in de eerste plaats voor een psychiatrische behandeling, maar staat deze behandeling in dienst van dat hele ziekte- en behandelproces.' Het kunnen 'helicopteren', invoegen en oog hebben voor de complexiteit van de ziekenhuissetting, zijn later belangrijke pijlers geworden in de post-masteropleiding medische psychologie die Christien de Jong en hij ontwikkelden en nog steeds samen geven.

De oncologie en medische psychologie maakten grote ontwikkelingen door in de afgelopen dertig jaar. Toen Van Weezel startte in het AVL was er eigenlijk nog geen idee over hoe patiënten tijdens hun ziekte psychosociaal begeleid konden worden. Zij moesten hun weg zoeken tijdens de intensieve behandelingen, het genezen met latere gevolgen van de behandeling, het langer overleven en het soms nog langdurig leven met het zicht op de dood. 'Het werk was een ontdekkingstocht en vaak aangrijpend. Er zijn momenten geweest dat ik dacht het niet langer vol te houden. Lange vakanties en parttime werken waren helpend. Een keerpunt in mijn loopbaan was een gezinsvakantie in Noorwegen. Vlak voor deze vakantie was een patiënt met wie ik veel affiniteit had op jonge leef-

'De kwaadaardigheid van de kanker gaat ook in de relatie zitten'

tijd overleden. De hele heenreis vertelde ik hierover tegen mijn vrouw. Kinderen op de achterbank, kampeerspullen bij elkaar geharkt. Tijdens die vakantie reageerde ik bovenmatig boos en emotioneel op een situatie. In feite was ik ontzettend verdrietig over mijn werk. Dit kon ik zo niet goed langer volhouden, ik moest er iets op bedenken.'

Zijn idee was dat als hij theoretisch en professioneel meer grip kreeg op de behandelingen, dat zou helpen om het vol te houden. Voor een congres in Hongarije werkte hij twee casussen uit en besprak die uitgebreid in workshops. Dat was het begin van het krijgen van meer theoretische grip op zijn werk. Later leidde dat tot onder andere het handboek en de opleidingen, waarvan hij een van de grondleggers is.

Van Weezel heeft zich altijd omringd met collega's die eigenlijk complementair zijn aan hem. Hij was niet iemand die behandelde vanuit theorie, maar iemand die meer vanuit de praktijk nadacht over wat hij waarnam en deed. Hij werkte veel samen met collega's die juist theoretisch goed onderlegd waren en hem daarin bijspijkerden. Zoals Anke Savenije, met wie hij ongeveer twintig jaar elke maandag met veel plezier co-therapieën deed en die hem, zoals Van Weezel zegt, theoretisch regelmatig op zijn vingers tikte. Deze samenwerking was een goede voedingsbodem en ook tegenhanger voor zijn destijds eenzame werk bij het AVL. Ook de samenwerking met Christien de Jong is nog altijd heel vruchtbaar. Zij is theoretisch breed georiënteerd, gestructureerd en didactisch heel begaafd. Van Weezel is meer een tegendenker die altijd weer een andere kant belicht en aantoont waar de uitzonderingen op de theorie zijn.

Lange tijd zat hij met Marian Ploegmakers-Burg, Louis Tas en Christopher Dare in een analytisch studieclubje dat zich bezighield met systemen. Een vraag waarover zij zich bogen was hoe het toch kon dat mensen die bedreigd worden in hun bestaan, het ook binnen hun relatie slecht kunnen krijgen. Een hypothese die ze toen hadden was dat het hier ging om anticiperende rouw waarin patiënten zich zo lieten gaan opdat de partner die achterbleef na het overlijden opgelucht zou zijn. Daarmee kon het lelijke gedrag van de partner met kanker eigenlijk worden opgevat als een daad van liefde. Van Weezel overwoog dit hardop in allerlei toonaarden bij zijn patiënten en tot zijn verbazing sloeg het bijna altijd aan. Nu zou hij het niet meer zo letterlijk over zijn lippen krijgen. 'Een verklaring geeft mensen houvast. Dat ze niet de enige zijn die in deze destructieve patronen terecht komen. Het ontschuldigt en normaliseert. Dat bleken hele krachtige interventies,' stelt Van Weezel.

'Van het werk van Walsh (2015) leerde ik veel over veerkracht bij men-

sen bij trauma. Systemen die de ziekte kunnen externaliseren blijken veerkrachtiger. Zij kunnen zien dat de ziekte niet intentioneel is, maar iets dat hen overkomt. Ze begrijpen dat hun relaties hierdoor onder druk kunnen komen te staan en dat iedereen zich op de een of andere manier moet verhouden tot de ziekte. Een normaliserende zin, die ik dank aan Marian Ploegmakers-Burg, “de kwaadaardigheid van de ziekte gaat ook in de relatie zitten” helpt om de lelijkheid te verdragen en geeft patiënten de gelegenheid om met wat meer afstand te gaan kijken naar wat er gebeurt. Circulaire vragen helpen om de empathie voor elkaar te vergroten. Het creëert een goede bodem, waarbij ook de ambivalente en lelijke gevoelens op tafel kunnen komen.’ Ook in het grotere geheel van het ziekenhuis heeft Van Weezel het circulair bevragen altijd toegepast om impasses te doorbreken.

Het ontwikkelingsmodel van McGoldrick (2010) hielp hem en zijn collega’s om te kunnen analyseren voor welke taken mensen staan als iemand ziek wordt. ‘Vroeger kreeg je kanker en ging je dood. Tegenwoordig wordt de diagnose gesteld, meestal gevolgd door intensieve behandelingen. Veel mensen genezen, al dan niet met blijvende nadelige gevolgen van de behandelingen.’

Een andere groep overleeft lang maar geneest niet. Kanker is dan een chronische ziekte geworden. De weg naar het overlijden is lang geworden, met onverwachte hindernissen. Voor de oude manier van ziek worden en sterven bestaan cultureel bepaalde scripts, die van alle tijden zijn. De nieuwe lange weg naar het sterven roept nieuwe vragen op. Aan welke waarden en voorbeelden kan iemand in die situatie zich vasthouden? In het kielzog van de medische ontwikkelingen ontstaan ook nieuwe scripts om met de nieuwe aspecten van het leven om te gaan. Zo is het niet eenvoudig langdurig om te moeten gaan met onzekerheid rond de prognose en bijwerkingen van de behandeling. Voor de patiënt niet, maar ook niet voor de naasten. Na verloop van tijd moeten alle gezinsleden weer hun eigen levenscyclus kunnen volgen waarin de ziekte niet meer allesbepalend is.

‘In die zin zijn we ook wel hard geworden voor de patiënten,’ vertelt Van Weezel. ‘Patiënten moeten hun verantwoordelijkheid nemen. Soms voelen ze bijvoorbeeld een enorme leegte als alle aandacht weg is en het gewone leven weer aanvangt. Teleurstelling in familie en vrienden die niet genoeg aansluiten, komt veel voor. Dit bijvoorbeeld is een thema waarvan we inmiddels weten dat het specifiek samenhangt met kanker en de impact daarvan op relaties met anderen. Deze en ook anderen thema’s waarvan we nu weten dat die spelen bij de overleving mogen tijdens

'De kwaadaardigheid van de kanker gaat ook in de relatie zitten'

de behandeling niet uit het zicht verdwijnen. Er zijn dan twee keuzes voor de patiënt: de gevoelde tekorten in de relaties aanvaarden maar wel blijven investeren, of eenzaam worden. Ik vind het essentieel open, direct en empathisch de ontgoochelingen op relationeel vlak met patiënten te bespreken. Dit brengt hen immers in contact met hun gezonde kant. Met relatief geringe interventies kunnen patiënten vaak weer heel goed op hun poten terechtkomen,' stelt Van Weezel vast.

De afgelopen dertig jaar is veel inzicht gekomen in de psychologische gevolgen van ziekte. Van Weezel vindt het belangrijk dat professionals makkelijk toegang hebben tot deze kennis. Maar ook popularisering van deze kennis waardoor mensen zelf beter begrijpen wat er op hen af komt tijdens de ziekte, helpt patiënten om zich minder overvallen en onthand te voelen. Het boek van Kluun (2005) is daarvan een voorbeeld. Hij beschrijft rauw en heel begrijpelijk dat hij zo ontzettend baalt van het verminkte lichaam van zijn vrouw, dat ze bovendien niet meer laat zien. Het verlangen naar een gezond lichaam wat zich vertaalt in eindeloos vreemdgaan, wordt dan te begrijpen. Dat is bevrijdend en maakt zaken bespreekbaar. 'Een vrouw zei ooit eens meteen na haar diagnose tegen haar man: "Ga jij maar vreemd." Dat zijn natuurlijk de betere stellen, dan is het meteen te bewerken.' Tegelijkertijd is het een soort mijnenveld waarin je geïllustreerd krijgt wat de dynamieken in relaties kunnen zijn. Van Weezel houdt van deze extremen.

Aan het einde van het interview spreken we over ontwikkelingen die Van Weezel voor de volgende generatie systeemtherapeuten belangrijk acht. 'Mijn generatie heeft veel uitgedacht maar heeft nagelaten te onderzoeken wat werkt. Onderzoek over het belang van de helicopterview zou ik zeer zinvol vinden. Het hele ziekenhuissysteem met al die specialismen fragmenteert steeds meer en er is weinig aandacht voor overstijgende en integratieve bewegingen.'

Van Weezel zou ook onderzocht willen hebben of de attitude van eenvoudige partijdigheid of loyaliteit een voorwaarde is om goede hulp te verlenen binnen een medische context. 'Je moet iets begrijpen van al die processen als een veelkoppige draak. Dat het, als je er individueel invliegt, dat het dan echt mis gaat.'

Tijdens dit interview zit Van Weezel zelf ook in een faseovergang. Bijna twee jaar geleden stopte hij met de patiëntenzorg en trad hij terug uit het tuchtcollege. Hij is voorzitter geworden van een commissie van het Koningin Wilhelmina Fonds voor kankerbestrijding, een adviesraad over het beleid rond kwaliteit van leven bij kanker. Hierover heeft hij volop

Beatrijs Lens-van den Berg

ideeën. Hij geeft nog les en de derde druk van het handboek is net af. Dat ligt nu bij de drukker. Hij ziet ernaar uit om alles even helemaal stil te leggen en dan te kijken wat er gebeurt. Hoewel, zo ver is het nog niet. Hij is ten tijde van het interview samen met De Jong de opleiding met e-learningmodules aan het omvormen. 'In zo'n geavanceerde toestand zitten we opnames van onszelf te maken en we gaan straks intervisiemomenten aanbieden via Skype.' Een boeiende klus die veel vraagt, maar Van Weezel doet het graag. Hij blijft zijn kennis doorgeven, dichtbij wat mensen allemaal meemaken en op een manier die bij deze tijd past. Dat is zijn missie.

Beatrijs Lens-van den Berg is als gz-psycholoog en systeemtherapeut werkzaam bij Molemann Mental Health in Almere.

Literatuur

Haes, H. de, Gualthérie van Weezel, L. & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie – Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.
Kluun, (2005). *Komt een vrouw bij de dokter*.

Amsterdam: Podium.
McGoldrick, M. & Carter, B. (2010). *The expanded family life cycle – Individual, family, and social perspectives*. New York: Pearson Education.
Walsh, F (2015). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Publications.