

Simpele zorg voor complexe problemen?

Editorial bij de bijdrage van A. Visser, W. Breed, W. Geluk, N. van Leeuwen, H. van Liempt, E. Bossema, L. Nieuwenhuizen en A. van der Aa

Auteur

M.H.M. van der Linden

(Ned Tijdschr Oncol 2009;6:245-6)

Zorg voor patiënten met kanker is niet alleen in medische zin complexe zorg. Uit diverse onderzoeken en klinische ervaring blijkt dat patiënten met kanker naast de medische zorg behoefte hebben aan zorg rond psychosociale problemen die optreden als gevolg van de diagnose en behandeling van kanker. In het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) staat beschreven dat tussen 2000 en 2015 een toename van oncologische patiënten wordt verwacht van 366.000 naar 692.000.¹ In het verlengde hiervan is de missie van de NPK Werkgroep Integratie van psychosociale zorg als volgt geformuleerd: "Patiënten en hun omgeving moeten erop kunnen vertrouwen dat zij de informatie, de zorg en hulp krijgen die nodig zijn om met de ziekte en de gevolgen daarvan optimaal om te gaan. Uitgangspunt moet daarom zijn dat daar waar mogelijk psychosociale problemen worden voorkomen en daar waar nodig bij deze problemen hulp wordt verleend."

Het spreekt voor zich dat de toenemende groep patiënten niet alleen een beroep gaat doen op medische zorg, maar ook op psychosociale zorg. Binnen het NPK wordt dan ook gewerkt aan de beschikbaarheid van deze zorg op deskundigheids- en financieel gebied, maar ook aan vroege signalering van de psychosociale problematiek, het opnemen van psychosociale aspecten in alle tumorrichtlijnen en het zichtbaar maken van de effectiviteit van interventies.

In het artikel van Visser et al. wordt een deel van de bestaande psychosociale zorg voor de patiënt met kanker en diens naasten beschreven, namelijk de professionele psychosociale zorg die wordt geboden in de psycho-oncologische centra en in het bijzonder in de inloophuizen. De auteurs beseffen goed dat zij in hun onderwerp en hun methodologie niet volledig zijn. Zij zijn met dit verkennende onderzoek gestart omdat de effectiviteit van de zorg in deze centra en inloophuizen nog onbekend is. Daarmee doen zij de psychosociale oncologie als geheel tekort. Hoewel ook Lepore en Coyne in hun review van 2006 concluderen dat meer onderzoek noodzakelijk is,

bleekt uit de verschillende wetenschappelijke onderzoeken dat psychosociale interventies ook in de oncologie hun waarde bewijzen.² In 2009 zal overigens een Cochrane-overzicht beschikbaar komen rond de effectiviteit van de psychosociale oncologie. Daarmee lost het NPK een van haar beloftes in; het zichtbaar maken van de wetenschappelijke evidentie van deze zorg.

Over de behoefte aan psychosociale zorg is bekend dat ruim eenderde van de patiënten met kanker psychosociale problemen ontwikkelt.³ Je zou denken dat daar in Nederland voorzieningen voor zijn, maar dat is niet het geval. De auteurs bepleiten een landelijk onderzoek naar de bestaande voorzieningen en de lacunes. Dit is terecht; vanuit mijn klinische ziekenhuispraktijk moet ik wekelijks patiënten met kanker die op zoek zijn naar psychosociale begeleiding teleurstellen, omdat deze onvoldoende voorhanden is. Verwijzen naar de regio stuit vaak op problemen als wachttijden, te lange reistijden of gebrek aan deskundigheid of financiering. Vaak weten patiënten niet goed waar zij goede psychosociale zorg kunnen vinden.⁴ Het is tevens lastig om keuzes te maken binnen de onoverzichtelijke diversiteit van aangeboden zorg. Vooral de mogelijkheid van psychosociale zorg voor naasten schiet tekort. Het verslag van de auteurs is een realistische weergave van hetgeen aan psychosociale zorg beschikbaar is in de psycho-oncologische centra en inloophuizen.

Het goede nieuws is dat in Nederland de psychosociale oncologie toch duidelijk groeit naar een volwassen professionele status in de gezondheidszorg. De aandacht in de literatuur en media voor de psychosociale gevolgen van kanker loopt parallel aan de ontwikkeling van professionele interventies om de patiënt met kanker te begeleiden. Dit jaar verscheen de revisie van het eerste standaardwerk in Nederland over de psychologische zorg voor de patiënt met kanker.⁵

Intussen schieten de centra voor psychosociale zorg en inloophuizen voor mensen met kanker als paddenstoelen uit de grond. En niet alleen deze voorzieningen zelf, maar ook het aantal geboden

activiteiten neemt gestaag toe. Wie op de verschillende sites van de centra en inloophuizen kijkt, ziet recent ontwikkelde initiatieven als zorg voor kinderen van wie de ouder kanker heeft (schatting 75.000 kinderen). Maar ook hier zouden onderzoek en zorgverlening meer hand in hand kunnen gaan. Zo is nog onbekend op welke wijze kinderen het beste tegemoet getreden kunnen worden. Tot nog toe wordt dat overgelaten aan een enkele hulpverlener of leerkrachten op school (met soms pijnlijke gevolgen als het 'open' bespreken in de klas dat een vader of moeder gaat overlijden) of chatten kinderen met elkaar op de site *www.kankerspoken.nl*. Uit onderzoek naar deze site blijkt dat kinderen problemen ervaren waarmee zij bij volwassenen niet terecht kunnen.⁶ Het is ook de vraag wie welke zorg kan geven. In het artikel van Visser et al. lijken volwassenen de inloophuizen vooral te bezoeken voor een luisterend oor en een persoonlijk gesprek. Dat is interessant, want dit wordt volgens de auteurs geboden door getrainde vrijwilligers. Het roept de vraag op waar deze mensen in getraind zijn. Goede communicatie vereist vaak een specifieke training, zoals ook blijkt bij medisch specialisten in ziekenhuizen. Voor hen is het voeren van een slechtnieuws-gesprek en de opvang daarna vaak een hele klus waarvoor, ook nadat de geneeskundeopleiding is afgerond, nog cursussen gevolgd worden in de betreffende ziekenhuizen.

Al met al zijn de auteurs enthousiast over de diversiteit van het aanbod van de inloophuizen en breken een lans voor samenwerking tussen de instellingen. Problematisch wordt dit als de FINK-inloophuizen (een van de 2 federaties van Inloophuizen) principieel geen bemoeienis willen door professionele zorgverleners en dit tot adagium verheffen. Dit maakt het voor verwijzers lastig om te beoordelen of de opvang van patiënten voldoende kwaliteit heeft. Dat ook lotgenotencontact gebaat is bij training, wordt duidelijk bij de patiëntenverenigingen die vrijwel allemaal hun vrijwilligers coachen. Dit ter bescherming van zowel de vrijwilliger als de patiënt die contact zoekt.

De ontwikkelingen in de psychosociale oncologie zijn hoopvol, maar is er nog veel werk te verzetten

(zie ook *www.nvpo.nl*). Met name op het gebied van onderzoek en beschikbaarheid van zorg. Hierbij dient aangetekend te worden dat de signalering van problematiek en effectiviteit in de psychosociale zorg voor de patiënt met kanker niet het laatste woord hebben in goede klinische zorg, maar - en hier ligt de kracht van het artikel van de auteurs - in het ontwikkelen van vaardigheden in integratie van medische zorg met psychosociale voorzieningen voor de patiënt met kanker.

Referenties

1. Beleidsgroep NPK. Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010. Roden: Drukware; 2004.
2. Lepore SJ, Coyne JC. Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of the reviews. *Ann Behavioral Med* 2006;32:85-92.
3. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 2001;10:19.
4. Duncan BL, Miller SD, Sparks JA. The heroic client. A revolutionary way to improve effectiveness through client-directed outcome-informed therapy. San Francisco: John Wiley & Sons; 2004.
5. De Haes JC, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2009.
6. Giesbers J, Verdonck de Leeuw IM, Van Zuuren FJ, Kleverlaan N, Van der Linden MH. Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-oncology* 2009, in press.

Correspondentieadres

Mw. dr. M.H.M. van der Linden, klinisch psycholoog-psychotherapeut

VU medisch centrum
Afdeling Medische Oncologie
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
E-mailadres: m.vanderlinden@vumc.nl