

# Na het slechte nieuws: psychosociale zorg

van de redactie

Horen dat je kanker hebt, is voor vrijwel iedereen een enorme klap. Ook als het niet helemaal onverwacht is, staat iemand toch ineens tegenover de dreiging van veel narigheid, pijn en ontluistering. De meeste mensen associëren het woord kanker vanzelf met het vooruitzicht van een echte lijdensweg, die vaker wel dan niet eindigt bij de dood.

Dat is goed te begrijpen, zeker voor wie zich realiseert dat het nog maar één generatie geleden is dat veel artsen het slechte nieuws zo lang mogelijk voor de patiënt verborgen hielden. Daarmee meenden ze het belang van de zieke te dienen, want meestal kon die toch niet genezen, en dan was het maar beter niet te weten hoe beroerd het er voor je uitzag. De kanker werd aangeduid met woorden als 'proces' of 'ontsteking', en onderling spraken de artsen op zaal in termen als 'neoplasma'.

Die opstelling is inmiddels radicaal veranderd. Tegenwoordig is er volledige openheid, en dat heeft consequenties. Zelfs bij de meeste goed behandelbare patiënten leidt het vaak tot wat een existentiële crisis genoemd wordt: in één klap vallen de vanzelfsprekende zekerheden waar mensen hun leven van alledag en hun toekomst op hebben gebouwd in duigen. Natuurlijk gaat dat even goed op voor andere levensbedreigende ziekten, maar kanker heeft een extra slechte reputatie.

## De verwerking

Wat iemand na de diagnose kanker doormaakt, blijkt in de praktijk in grote lijnen overeen te komen met de ervaringen van andere patiënten. De eerste reacties, die een paar dagen aanhouden, worden beschreven als disruptief: ontwrichtend. Ongeloof en ontkenning worden afgewisseld door wanhoop en shock. Daarna volgt meestal een wat langere periode met angsten, slapeloosheid, boosheid, schuldgevoelens, droefheid en depressie en een verminderd concentratievermogen. Normale activiteiten worden onderbroken. Alles bij elkaar een gesteldheid die *dysforie* wordt genoemd. Men is van slag, onderhevig aan abnormale stemmingen.

Toch ontwikkelen de meeste mensen na een tijdje de een of andere vorm van aanpassing aan het ongeluk dat hen heeft getroffen. De nare stemmingen verminderen, men gaat proberen de gevolgen onder ogen te zien, er wordt nagedacht over manieren om met de ziekte om te gaan. Nieuwe doelstellingen komen in zicht en er rijst weer hoop, zij het dat die anders gericht is. Voorzichtig wordt geprobeerd het normale levenspatroon weer op te nemen.

Daarbij komen vervolgens natuurlijk ook de reacties op de behandeling, op de bijverschijnselen, en op het verloop van de ziekte. Elke fase daarin moet weer verwerkt worden.

## Niet alleen de tumor bestrijden

Bij al die emoties hebben patiënten baat bij wat 'psychosociale ondersteuning' genoemd wordt. Dat is een breed terrein van zorg in de oncologie dat nog niet helemaal afgebakend is. Het omvat de continue, actieve begeleiding die kankerpatiënten en hun naasten helpt om op lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein zo goed mogelijk te leven. Zowel tijdens de ziekte als ook in de periode erna. Iedere zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken, hoort daaraan bij te dragen, vindt de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie.

Dat gebeurt ook veel, en naar schatting driekwart van alle kankerpatiënten heeft voldoende aan psychosociale ondersteuning van de behandelende artsen en verplegenden, en niet te vergeten de huisarts. Ongeveer twintig procent komt daar niet mee uit, en heeft behoefte aan de hulp van medische psychologen, psychiaters en maatschappelijk werkers. Voor een op de twintig kankerpatiënten is een specialist in de psychosociale oncologie nodig.

Psychosociale deskundigheid is dus voor behandelaars en hulpverleners op heel verschillende niveaus een vereiste, waarvoor vaardigheden moeten worden aangeleerd. Een van de voornaamste aspecten van psychosociale zorg is het geven

van betrouwbare en begrijpelijke informatie op de momenten dat de patiënt het nodig heeft. Dat draagt er sterk aan bij dat die de controle houdt over zijn eigen bestaan. Daardoor kan hij het leven met zijn kwaal beter aan.

Om dat te kunnen bieden, dienen behandelaars uiteraard goed op de hoogte te zijn van alle lichamelijke problemen die bij de ziekte horen, zodat ze de patiënt kunnen informeren, adviseren en geruststellen. Daarnaast moeten ze goed bekend zijn met de emotionele en psychische problemen van kankerpatiënten, om die tijdig te herkennen en zo nodig te behandelen. Informatie moet ook steeds op maat kunnen worden gegeven. Aan een dokter die in algemeenheden spreekt heeft een patiënt niet zo veel, die wil graag weten wat op hem of haar van toepassing is.

### Niemand is uitbehandeld

Het is nog niet zo lang geleden dat patiënten met ongeneselijke kanker vroeg of laat van hun dokter te horen kregen: 'we kunnen niets meer voor u doen'. Ze waren uitbehandeld, en dat voelde vaak alsof ze in de steek werden gelaten door nou net degene op wie ze hun hoop gevestigd hadden.

Dat verklaart een goed deel van het enorme succes van alternatieve geneeswijzen. Wat kun je nog als de reguliere geneeskunde hen toch niets meer te bieden heeft?

Inmiddels heeft gelukkig het inzicht postgevat dat een patiënt nimmer is uitbehandeld. Ook al is genezing niet meer mogelijk, dan kan er nog altijd van alles gedaan worden om de resterende tijd op een dragelijke manier door te brengen. 'Kwaliteit van leven' is een zwaartellend punt geworden. Psychosociale ondersteuning kan daarbij zeker niet worden gemist. Het is vooral de garantie dat er altijd en tot het einde een beroep kan worden gedaan op een deskundige die bekend is met de details van hun ziekte, die patiënten vaak helpt de rust en het evenwicht te geven zich met het onvermijdelijke te verzoenen.

Het is niet bekend of de nieuwe opstelling van het medisch circuit de vlucht in alternatieve middelen heeft verminderd. Hoe dan

ook is het goed als hulpverleners enigszins bekend zijn met de gangbare alternatieve geneeswijzen, en duidelijk maken dat er best over gepraat kan worden. Zij kunnen dan zonnig advies geven, en ingrijpen als iets niet goed is voor de betrokkene. Dat is belangrijk, want 'alternatief' is niet altijd een kwestie van 'baat het niet, dan schaadt het ook niet'. Vooral als een alternatieve behandeling in de plaats komt van reguliere middelen kan het wel eens verkeerd uitpakken. Sommige alternatieven werken zelfs averechts. Dat geldt bijvoorbeeld voor het befaamde Moerman-dieet dat veel te weinig eiwit bevat, en daardoor door veel patiënten slecht verdragen wordt. In het ergste geval zijn alternatieve middelen zelfs levensgevaarlijk. Het in de Verenigde Staten verboden middel *laetrile* uit abrikozepitten, tegenwoordig vaak vitamine B 17 genoemd, kan bijvoorbeeld een dodelijke reactie veroorzaken door de cyanide die erin zit.

### Nazorg

Van kanker kunnen tegenwoordig veel patiënten dan wel goed genezen, daarmee is de kous dikwijls niet af. Behandelingen gaan je over het algemeen niet in je koude kleren zitten. Ze zijn behoorlijk belastend, en soms mutilerend. Mensen raken bijvoorbeeld letterlijk een stuk van hun lichaam kwijt. Dan is er nog lange tijd de vrees dat de ziekte terug zal komen, de onrust telkens als men voor controle moet verschijnen.

Ook de herintegratie op het werk gaat niet altijd vlekkeloos, en er kunnen moeilijkheden ontstaan bij het afsluiten van hypotheeken of verzekeringen. Mensen die genezen verklaard waren door hun artsen horen opeens van hun verzekeraar dat ze een verhoogd risico vormen. Schrik en verwarring dus. Wie moet je geloven? Je eigen dokter of de medisch adviseur van de verzekering? Meestal wordt de ex-patiënt daar niet op voorbereid en weet die evenmin hoe dat kan worden aangevochten. Dat is vrij eenvoudig, maar het komt wel neer op een meningsverschil tussen deskundigen – de behandelend arts en de medisch adviseur van de verzekering – waartussen de niet-deskundige ex-patiënt bekneld raakt.

Naarmate kanker beter kan worden behandeld, zullen er meer mensen met een chronische vorm van kanker door het leven moeten en ook dat vergt de nodige aanpassingen. Alle reden dus om nog meer aandacht te besteden aan de nazorg, en die te beschouwen als een onlosmakelijk onderdeel van een succesvolle behandeling.

### **Kankerbestrijding loopt voorop**

Psychosociale zorg is natuurlijk net zo belangrijk voor andere zieken als voor kankerpatiënten. Dankzij de inspanningen van de Integrale Kanker Centra, die expliciet de opdracht kregen om deze behandelvorm te ontwikkelen en op de kaart te zetten, hebben kankerpatiënten wat dat betreft een voorsprong gekregen. Net zoals dat op het gebied van de pijnbestrijding gebeurd is. Het revalidatieprogramma voor mensen met kanker dat ze hebben ontwikkeld heet 'Herstel & Balans'. Het bestaat onder meer uit conditieverbetering en contact met lotgenoten, en is op meer dan vijftig locaties beschikbaar.



# herstel & balans

GEZONDHEIDSBEVORDERING  
EN REVALIDATIE  
VOOR KANKERPATIËNTEN