

Meer aandacht voor psychosociale zorg in de oncologie

Patiënten met kanker en hun naasten zoeken naar manieren om **controle te houden** over de ziekte en het herstel. Voeding speelt daarbij een rol. Maar de diëtist kan veel meer doen dan alleen voedingsadviezen geven. Trainer en begeleider Esther van Weele vertelt hoe.

Kanker is doodsoorzaak nummer één. Het is bekend dat de behandeling van kanker naast de fysieke impact ook behoorlijk kan ingrijpen op mentaal, emotioneel, sociaal en/of existentieel vlak. Op zowel wetenschappelijk als maatschappelijk terrein komt de psychosociale zorg binnen de oncologie steeds meer in de aandacht. Organisaties zoals KWF-kankerbestrijding, de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO), het NIVEL, de verenigde Inloophuizen en Psychosociale instellingen (IPSO) leveren door middel van activiteiten, campagnes, (financiering van) onderzoeken en publicaties een bijdrage aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van oncologiepatiënten.

Wat willen patiënten?

Het is belangrijk dat zorgverleners oncologiepatiënten optimale ondersteuning bieden. Daarvoor is bij deze zorgverleners meer kennis nodig over de psychosociale problemen, de invloed op de kwaliteit van leven en de mogelijke ondersteuningsbehoeften van oncologiepatiënten. De juiste kennis beïnvloedt de bejegening van patiënten positief en leidt tot meer aandacht voor achterliggende vragen en problematiek. Daarbij rijst als eerste de vraag: welke ondersteuningsbehoeften hebben oncologiepatiënten nu precies? Het NIVEL bracht recent een onderzoek uit naar de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker.¹ Het rapport gaat in op de ervaren problemen en gewenste behoefte aan zorg

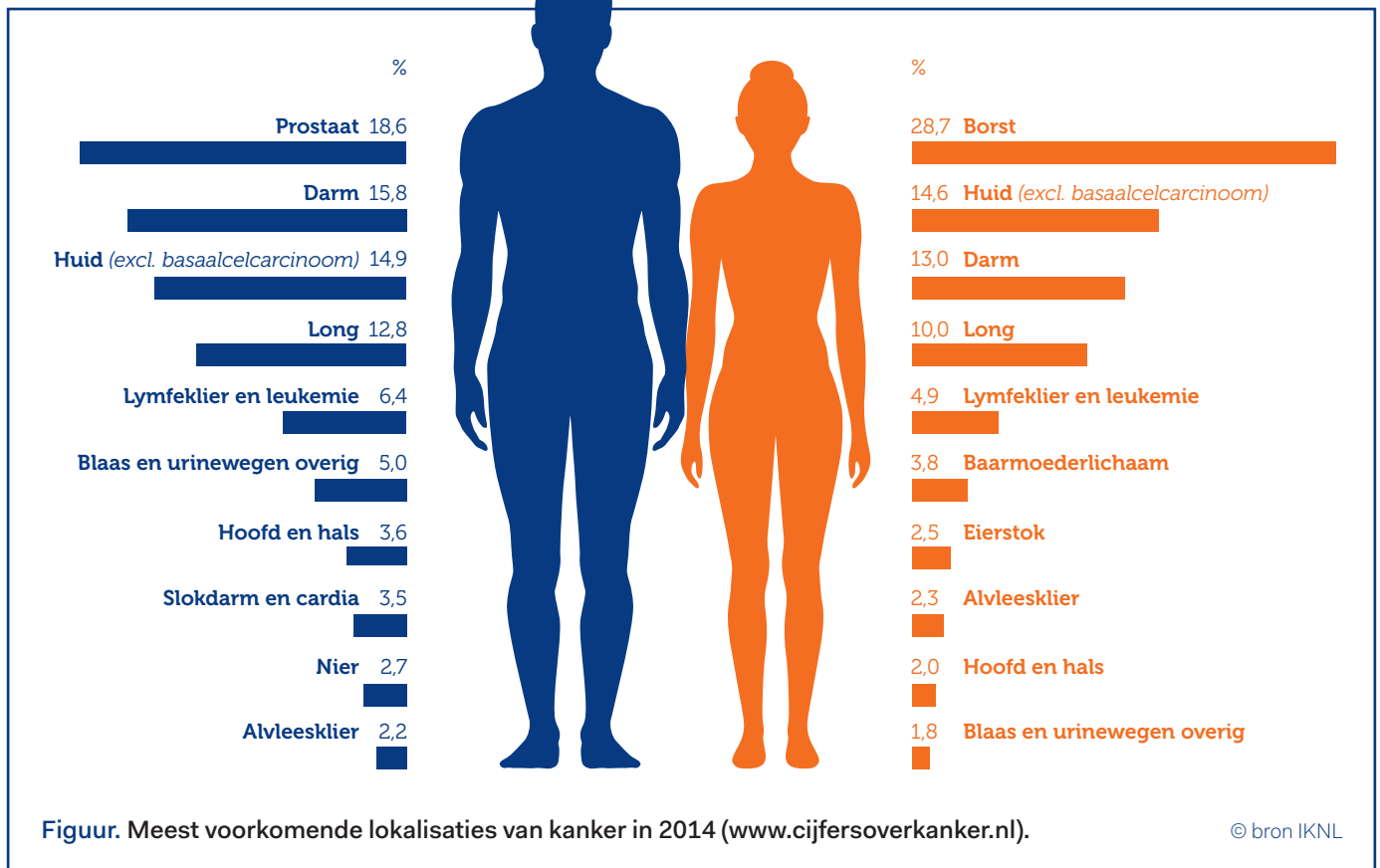
en ondersteuning. Vergeleken met gezonde mensen ervaren mensen met kanker:

- Verminderd fysiek functioneren
- Meer rolbeperkingen door fysieke en/of emotionele problemen
- Verminderde vitaliteit
- Meer pijn
- Minder goede mentale gezondheid
- Minder goed sociaal functioneren.

Problemen op fysiek, emotioneel, sociaal, praktisch en spiritueel vlak worden in 82% van de gevallen besproken met naasten, en slechts in 57% met een arts, verpleegkundige of paramedicus. Drie op de tien mensen zouden hun problemen graag (vaker) met deze zorgverleners bespreken, met name de sociale problemen. 19% had zijn problemen graag (vaker) met een psychosociaal werker willen bespreken (en zouden graag een doorverwijzing willen krijgen). Onder mensen jonger dan 65 jaar, vrouwen, mensen zonder partner en mensen tijdens hun behandeling blijkt de behoefte om problemen (vaker) te bespreken het grootst.

Aansluiting niet optimaal

Van diëtisten in de oncologie wordt verwacht dat zij zich niet beperken tot voedingsadvisering, maar ook basale



psychosociale steun kunnen verlenen. Psychosociale ondersteuning is gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard.²

Een diëtist die een patiënt met kanker behandelt, verleent psychosociale ondersteuning in de vorm van voorlichting, begrip en steun, en het bespreken van de gevolgen van de kanker op de kwaliteit van leven. Een huisarts of een verpleegkundige in het ziekenhuis signaleert de mate van last van psychosociale problemen en verwijst zondig door naar gespecialiseerde psychosociale zorg. Voor de meerderheid van de patiënten is de basale psychosociale zorg afdoende om zich met hun naasten adequaat aan te passen aan de ziekte en de gevolgen daarvan in de verschillende fasen van ziekte en/of herstel.³

Nu blijkt dat de aansluiting tussen de gewenste zorg en de geboden zorg nog niet optimaal is. Wat kunnen redenen hiervan zijn? En wat is nodig om deze zorg te optimaliseren? Vanuit het beroepsveld is mogelijk meer aandacht nodig voor:

- De houding en vaardigheden van de diëtist: is de diëtist voldoende in staat om aan te sluiten bij de verwerkingsstrategieën, is de diëtist in staat emotionele problemen te signaleren en te benoemen?⁴
- Psychosociale ondersteuning in de basis-beroepsopleiding

- Het verkrijgen van voldoende ervaring in het werken met oncologiepatiënten
- Bekendheid met verwijsmogelijkheden bij psychosociale problemen
- Kennis over psychosociale problemen na kanker en de invloed hiervan op de kwaliteit van leven (nodig om relaties te kunnen leggen tussen psychosociale problematiek en de hulpvraag van de patiënt).

Wat kan de diëtist doen?

De kennis over psychosociale problematiek moet omhoog. Wat kan de diëtist doen? Het begint met het onderschrijven van het feit dat kanker een wezenlijke angst oproept voor de dood. Deze existentiële crisis kan een grote impact op een patiënt hebben, waarop ieder op zijn eigen manier reageert. Hoewel er indelingen te maken zijn in wijzen van coping, is elke patiënt uniek.

Voeding, ziekte en gezondheid zijn voor een patiënt en zijn naasten aan elkaar gekoppeld. De diëtistische anamnese kan zich daarom niet beperken tot voedingsgerelateerde klachten. Psychosociale aspecten zullen in de breedte uitgevraagd moeten worden. Een diëtist zal nieuwsgierig moeten zijn naar wie de patiënt is, hoe hij omgaat met kanker (mentaal, emotioneel, sociaal en fysiek) en wat de gevolgen zijn op het activiteiten- en participatieniveau. Dit kan bijvoorbeeld door te vragen:

- Op welke manier de cliënt reageert op zijn kanker
- Welke gedachten de cliënt heeft over de kanker, het leven en voeding
- In hoeverre het lukt om de sociale rollen weer op te pakken.

De alertheid op de impact van kanker en de gevolgen voor de cliënt is een basis voor goede advisering én psychosociale ondersteuning.

Op psychosociaal vlak wordt veel onderzoek gedaan. Jaarlijks stelt de NVPO een jaarindex psychosociale oncologie samen.⁵ Met deze jaarindex kunnen psychosociale onderzoeken gevolgd worden: een must voor alle oncologieprofessionals. Relevante psychosociale onderzoeksvelden voor diëtisten zijn:

- Re-integratie naar werk na kanker
- Angst voor terugkeer van kanker
- Informatievoorziening en gedeelde besluitvorming.

Re-integratie naar werk

Mensen willen doorgaans blijven werken, maar vaak kan dit niet zonder meer. Werk wordt na de diagnose zowel fysiek als mentaal als flink zwaarder beoordeeld, zo blijkt uit het onderzoek.⁶ 58% van de respondenten geeft aan in het werkzame leven niet meer hetgeen te kunnen doen wat ze willen. 70% heeft een stapje teruggezet en een kwart van de werknemers die herstelt van kanker krijgt uiteindelijk ontslag.⁷ Een goede voedingstoestand is een voorwaarde om voldoende energie te hebben om het herstel- en re-integratietraject aan te gaan, maar vele andere factoren beïnvloeden dit traject. Een diëtist kan ondersteunen door andere beïnvloedende factoren aan te stippen en te bespreken. Kennis hierover is onontbeerlijk. Onvoldoende steun van de leidinggevende kan bijvoorbeeld een behoorlijke mentale belasting geven, die invloed kan hebben op de vermoeidheid. De diëtist kan in zo'n geval de patiënt geruststellen dat de voedingsinname voldoende is. Ook kan ze hem stimuleren en verder helpen om de mentale en fysieke vermoeidheid te scheiden en om zelf oplossingen te vinden.³ Of ze kan hem verwijzen naar extra voorlichting en informatie.⁸

Angst voor terugkeer van kanker

Cijfers over vóórkomen van angst na kanker zijn niet eenduidig. 9-34% van de patiënten behoudt na kanker een verhoogde angst die niet meer functioneel is en beperkingen geeft in het dagelijks leven.⁹ Cijfers over 'normale', hanteerbare angst zijn nog veel hoger. Recent onderzoek onder jonge vrouwen geeft zelfs aan dat 70% angst voor terugkeer ervaart.¹⁰ Deze angst kan een verminderde kwaliteit van leven geven, een effect hebben op de vermoeidheid, en

leiden tot vaker ziekmelden op het werk. Zeker bij een controle is deze angst veelal gekoppeld aan onzekerheid, wat voor patiënten erg voelbaar is. Weet hebben van komende controles is van belang, zodat mogelijke angst in kaart gebracht kan worden. Alleen geruststellen is bij angst vaak onvoldoende; goed luisteren en een actieve ondersteunende houding zijn effectiever.¹¹

Angsten van de diëtist zelf

Een mogelijke valkuil voor diëtisten is de eigen ongemakkelijkheid. Wat komt er allemaal boven als angst onderwerp van gesprek wordt, in hoeverre is de diëtist in staat dit te hanteren en hoeveel tijd kost het? Begrijpelijke gedachten, maar het is de patiënt die de deur over het algemeen gedoseerd open zet. De drempel overgaan en er toch naar vragen, is van belang. Algemene vragen zijn:

- Maakt u zich zorgen?
- In hoeverre voelt u zich bang, angstig?
- Maakt u wel eens mee dat het zweet u ineens uitbreekt?
- Hoe vaak bent u 's nachts wakker?
- In hoeverre belemmeren deze symptomen u?

Bij slecht hanteerbare angst kan verwezen worden naar de verpleegkundige die eventueel de Cancer Worry Scale kan afnemen.⁹ Bij hanteerbare angst is het waardevol om te onderzoeken welke invloed de angst heeft op de voedingsinname. Eet de patiënt hierdoor bijvoorbeeld minder (goed), drinkt deze meer alcohol of houdt deze zich krampachtig vast aan voedingsrichtlijnen? Zo ondersteunt de diëtist en houdt deze effectief sturing in het consult. Momenteel lopen diverse studies naar interventies voor patiënten die angst ervaren. Voorbeelden hiervan zijn:

- Online zelfhulpprogramma voor angst voor terugkeer van kanker¹²
- Cognitief gedragstherapeutische behandelprogramma 'Verder leven met angst'¹³
- Diverse interventies op basis van Mindfulness-Based Stress Reductie die (hoewel in kleine mate) effectief lijken te zijn op het verlagen van angst- en depressiegevoelens.¹⁴

Deze interventies zijn te volgen via de NVPO-jaarindex: zinvolle verwijsinformatie voor de diëtist.

Informatievoorziening en besluitvorming

Patiënten met kanker en hun naasten zoeken naar manieren om controle te houden over hun ziekte en herstel. Zelf invloed hebben op de voedingsinname geeft patiënten het gevoel actief bij te dragen aan mogelijk herstel van de ziekte. Het ondersteunen van deze eigen invloed helpt patiënten in de

verwerking, en past ook in de tijd waarin zelfmanagement en eigen regie wordt gestimuleerd.

Maar de voedingsproblemen door kanker en/of de behandeling ervan verschillen van persoon tot persoon en kunnen zeer divers zijn. Veel patiënten en hun naasten hebben vragen over hun voeding, zoals: wel of geen (alternatief) dieet, en welke voedingsstoffen en/of supplementen zijn nodig? Om gezamenlijk juiste besluiten te kunnen nemen over de voeding, is als basis betrouwbare informatie nodig. Om aan deze wens te voldoen, hebben diëtisten in de oncologie en voedingswetenschappers de website www.voedingenkankerinfo.nl ontwikkeld. Op deze website worden vragen beantwoord over voeding en de preventie van kanker, en over voeding rondom en ná de behandeling ervan. Deze antwoorden zijn geformuleerd op basis van de beschikbare wetenschappelijke literatuur en de oncologische diëtetiekpraktijk. Ze zijn voor zowel patiënten en hun naasten als zorgverleners te lezen. Belangrijk, maar zeker niet gemakkelijk, is het goed kunnen stellen van open én verdiepende vragen, zoals vragen naar de gewenste wijze van keuzes maken rondom voeding: hoe belangrijk is het maken van eigen keuzes voor deze patiënt en wat streeft de patiënt na met zijn keuzes voor voeding? Het blijven exploreren zonder vooroordeel totdat het referentiekader van de patiënt helder is, is en blijft een uitdaging.

Een wezenlijke bijdrage

De huidige begeleiding van oncologiepatiënten door zorgprofessionals kan nog beter worden afgestemd op de ondersteuningsbehoeften van de patiënt. Drie op de tien mensen met kanker bespreken hun (psycho)sociale problemen graag vaker met zorgverleners, en één op de vijf had graag een doorverwijzing naar een psychosociaal specialist

willen krijgen. In dit artikel is ingegaan op een aantal psychosociale gebieden die momenteel in de aandacht staan: re-integratie, angst voor terugkeer van kanker en gedeelde besluitvorming. Deze zijn relevant voor diëtisten werkzaam met oncologiepatiënten.

Oncologiepatiënten hebben altijd in meer of minder mate, en voor korte of langere termijn te maken met gevolgen van de ziekte en behandeling op het psychosociale domein. Mijn doel is zorgverleners bewust te maken dat zij basale psychosociale zorg kunnen bieden door te exploreren op aspecten die in eerste instantie misschien niet tot de eigen expertise lijken te horen, maar wel een relatie hebben met de kwaliteit van leven en mogelijk ook met de voedingsinname. Door psychosociale aspecten bespreekbaar te maken (zonder advisering hierin) kan óók een diëtist zinvolle ondersteuning bieden door de patiënt gerust te stellen, emoties te benoemen en ruimte te geven en te helpen bij het ordenen van problemen of gedachten. Bij een hoge psychosociale last kan de diëtist (terug)verwijzen naar de casemanager in het ziekenhuis of de huisarts.

Deze aandacht hoeft echt niet veel meer tijd te kosten. Maar het kan een wezenlijke bijdrage leveren aan het vergroten van de eigen regie, en het verbeteren van de ervaren kwaliteit van leven van de patiënt.

AUTEUR

DRS. ESTHER VAN WEELE TRAINER/BEGELEIDER VESTALIA, MET MEDEWERKING VAN DIËTIST JEANNE VOGEL

CONTACT

ESTHER@VESTALIA.NL

LITERATUUR

- 1 NIVEL (2013). Samenvatting Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013. Verkregen via de website www.nivel.nl op 4 januari 2014.
- 2 KWF, NFK, NVPO, IPSO, IKNL & Stichting OOK (2014). Visie psychosociale oncologische zorg op maat, www.nvpo.nl.
- 3 NVPO. Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg' (2010). Te verkrijgen via www.oncoline.nl.
- 4 Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie. Richtlijn Algemene voedings- en dieet-behandeling (2012). Te verkrijgen via www.oncoline.nl.
- 5 NVPO-jaarindex Psychosociale oncologie (2014). In te zien via <http://www.nvpo.nl/nvpo-jaarindex-2014/>.
- 6 BVN (2013). Evaluatieverslag enquête borstkanker en werk. Verkregen op 14 december 2014 via www.bvn.nl.
- 7 Levenmetkanker-beweging (2014). Werk is na diagnose kanker waardevol, wel doet 70% een stap terug. Verkregen op 14 december 2014 via www.kanker.nl.
- 8 Voorlichting en informatie. Verkregen op 13 februari 2015 via www.kankerenwerk.nl/voorlichting-informatie.
- 9 Custers J, et al. The Cancer Worry Scale: detecting fear of cancer recurrence. *Cancer Nursing* 2014 Jan-Feb;37(1):E44-50.
- 10 Thewes B, Butow P, Bell ML, Beith J, Stuart-Harris R, Grossi M, Capp A, Dalley D, the FCR Study Advisory Committee. Fear of cancer recurrence in young women with a history of early-stage breast cancer: a cross-sectional study of prevalence and association with health behaviours. *Support Care Cancer* (2012) 20:2651-9.
- 11 De Hase H, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional. 2009: Van Gorcum, Assen.
- 12 Minder angst bij kanker: online zelfhulptherapie (www.minderangstbijkanker.nl). 2015: HDI, Utrecht.
- 13 Van der Wal M. The SWORD of Damocles: managing fear of cancer recurrence with the SWORD intervention study. Radboudumc: Nijmegen (lopend onderzoek).
- 14 Musial F, Büssing A, Heusser P, Choi KE, Ostermann T. Mindfulness-based stress reduction for integrative cancer care: a summary of evidence. *Forsch Komplement-med.* 2011;18(4):192-202.