

Aandacht voor psychosociale zorg in de oncologie

Op 13 december 2013 verscheen op internet een video van het KWF met als titel **Aandacht AUB!** Deze video was bedoeld om zorgprofessionals voor te lichten over begeleiding van kankerpatiënten en zou gebruikt gaan worden in 30 ziekenhuizen als intern voorlichting- of opleidingsmateriaal. Volgens het KWF komen kankerpatiënten in het ziekenhuis nog vaak aandacht tekort en de video was bedoeld om dit op humoristische wijze te belichten.

De video leverde echter heel veel vraagtekens op, en de sketches werden tevens als 'over-the-top' en beledigend ervaren door zorgverleners én patiënten. Door de grote stroom negatieve berichten heeft het KWF later op de dag besloten de campagne terug te trekken. In een verklaring licht het KWF toe wat zij met de campagne voor ogen hadden.

"De diagnose kanker heeft naast lichamelijke gevolgen vaak ook een grote psychologische en sociale impact. Uit onderzoek blijkt dat kankerpatiënten niet altijd de begeleiding krijgen die zij nodig hebben en verdienen. Gezien het ingrijpende karakter van kanker, is optimale ondersteuning juist voor deze patiënten van groot belang. KWF heeft daarom besloten een campagne te ontwikkelen om aandacht te vragen voor de patiënt om daarmee een bijdrage te leveren aan één van hun doelstellingen: een betere kwaliteit van leven van kankerpatiënten" (www.kwf.nl).

Het is een heldere boodschap die verkondigd mag worden. Hoewel het KWF met de filmpjes stuurt op de houding van zorgverleners (in ziekenhuizen), wordt in dit artikel stil gestaan bij aandacht voor kennis over psychosociale ondersteuning. Meer kennis bij zorgverleners over psychosociale problemen en mogelijke ondersteuningsbehoeften bij kankerpatiënten beïnvloedt de bejegening van patiënten positief en leidt tot meer aandacht voor achterliggende vragen en problematiek.

Welke ondersteuningsbehoeften hebben kankerpatiënten dan eigenlijk? Het Nivel bracht recent een onderzoek uit naar de Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker (Nivel, 2013), wat ingaat op de ervaren problemen en gewenste behoefte aan zorg en ondersteuning. Vergeleken met gezonde mensen ervaren mensen met kanker een verminderd fysiek functioneren, meer rolbeperkingen (door fysieke en/of emotionele problemen), een verminderde vitaliteit, meer pijn, een minder goede mentale gezondheid en een minder goed sociaal functioneren (Nivel, 2013). Problemen op fysiek, emotioneel, sociaal, praktisch of spiritueel vlak worden in 82% van de gevallen besproken met naasten, en slechts in 57% met arts, verpleegkundige of paramedicus. 3 op de 10 mensen zouden hun problemen graag (meer) met deze zorgverleners bespreken, en dan met name sociale problemen zijn gewenst te bespreken (Nivel, 2013). 19% had zijn problemen graag (meer)

met een psychosociaal werker willen bespreken (en dus een doorverwijzing willen verkrijgen). Onder mensen jonger dan 65 jaar, vrouwen, mensen zonder partner en mensen tijdens hun behandeling blijkt de behoefte om problemen (meer) te bespreken het grootst.

Van alle zorgverleners in de oncologie wordt verwacht dat zij in ieder geval basale psychosociale steun kunnen verlenen. Onder psychosociale oncologische zorg wordt verstaan: continue, actieve begeleiding die kankerpatiënten en hun naaste(n) helpt, zowel tijdens de ziekte als in de periode daarna, op psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk terrein zo optimaal mogelijk te leven (www.iknl.nl). Een fysiotherapeut die oncologiepatiënten behandelt, verleent basale psychosociale zorg in de vorm van voorlichting, begrip en steun. Hieronder valt ook het bespreken van gevolgen van de kanker (behandeling) op de kwaliteit van leven, het signaleren van psychosociale problemen en zondig verwijzen naar gespecialiseerde psychosociale hulpverleners. Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, mits van goede kwaliteit, afdoende om zich met hun naasten adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van ziekte en/of herstel (www.oncoline.nl).

Nu blijkt dus dat de aansluiting tussen de gewenste en geboden zorg nog niet optimaal is. Wat is er nodig om deze zorg te optimaliseren? Er zijn meerdere aandachtsvelden te benoemen, zoals de vaardigheden en houding van zorgverleners, aandacht in de opleidingen aan psychosociale zorg, ervaring van zorgverleners in het werken met oncologiepatiënten, duidelijkheid van de sociale kaart, de rol van de patiënt. Maar ook een voldoende kennisniveau van psychosociale problemen na kanker en de invloed op de kwaliteit van leven, om daarmee relaties te kunnen leggen tussen psychosociale problemen en de hulpvraag van de patiënt. Voor dat laatste is het van belang te onderschrijven dat kanker een existentiële confrontatie geeft waar elke patiënt op zijn of haar manier op reageert. Hoewel er indelingen te maken zijn in wijze van coping, is elke patiënt uniek. Een zorgverlener zal nieuwsgierig moeten zijn, elke keer weer, naar wie is deze patiënt, hoe dealt hij zowel mentaal, emotioneel als fysiek met de kanker en wat zijn de gevolgen op activiteiten en participatieniveau? De alertheid op de impact van kanker en de gevolgen, is een basis voor goede (psychosociale) begeleiding.

Naast nieuwsgierigheid is het van belang passende vragen te stellen (om daarna goede relaties te kunnen leggen tussen klachten, problemen in activiteiten, participatie en gedrag). Maar

- **Drs. Esther van Weele**
Eigenaar Vestalia, netwerkorganisatie voor training, workshops en begeleiding in de (oncologische) zorgsector.

hiervoor is kennis van psychosociale problematiek na kanker noodzakelijk.

Op psychosociaal vlak wordt veel onderzoek gedaan. De NVPO heeft voor het eerst een jaarindex psychosociale oncologie vastgesteld (NVPO, 2013). Met deze jaarindex kunnen psychosociale onderzoeken gevolgd worden. Een must voor professionals in de oncologie.

Voor fysiotherapeuten die oncologiepatiënten behandelen zijn uiteraard onderzoeken die zich richten op het verbeteren van fysiek functioneren en verminderen van vermoeidheid zeer relevant.

Interessante studies in dit kader zijn de volgende:

EXIST: training bij patiënten met multipel myeloom of (non)Hodgkin-lymfoom na stamcel transplantatie is effectief op de cardiorespiratoire fitheid, spierkracht van de onderste extremiteiten en vermoeidheid. Kleinere positieve effecten zijn gevonden voor de spierkracht van de bovenste extremiteiten, kwaliteit van leven, en fysiek, emotioneel en cognitief functioneren (Persoon et al., 2013). PACES-studie onderzoekt de effectiviteit van een thuis uit te voeren, laagintensief bewegingsprogramma en een onder fysiotherapeutische begeleiding, matig intensief bewegingsprogramma op het behouden of verbeteren van de fysieke fitheid en kwaliteit van leven, en het verminderen van vermoeidheid tijdens adjuvante chemotherapie (Van Waart H. et al., 2011).

Ook de REACT studie onderzoekt de effectiviteit van fysieke training op fysieke fitheid en vermoeidheid, maar dan na chemotherapie.

Een hoogintensieve trainingsinterventie wordt vergeleken met een laag tot matig intensieve trainingsinterventie en een wachtlijstcontrolegroep (Kamphoff C.S. et al, 2011).

De POLARIS studie hoopt kenmerken van patiënten op te leveren, waardoor zorgverleners en patiënten kunnen beslissen welke vorm van revalidatie en/of psychosociale steun het meest optimaal is voor de betreffende patiënt, met als doel dat de gekozen interventie effectiever is en een verbeterde kwaliteit van leven geeft.

Onderzoekster is dr. L. Buffart van het VUMC.

Het doel van "Fitter na Kanker" is te onderzoeken of twee verschillende e-health therapieën chronische vermoeidheid na kanker doen verminderen en zo ja, hoe. Uitkomst zijn tevens patiëntkenmerken, om te kunnen bepalen wie het meeste baat heeft bij de e-healththerapieën (www.fitternakanker.nl).

Twee andere psychosociale onderzoeksvelden die momenteel in de aandacht zijn, betreffen onderzoek naar:

- cognitieve problemen na kankerbehandeling en de invloed op re-integratie in werk.
- angst voor terugkeer van kanker.

Cognitieve problemen

Bekend is dat meer dan 50% van de borstkankerpatiënten geheugen- en concentratieproblemen ervaart. Deze problemen kunnen een zeer nadelige invloed hebben op de re-integratie naar werk. Momenteel lopen diverse studies om meer inzicht te krijgen in de cognitieve veranderingen om daar in de toekomst de behandeling of interventies in de nazorg op te kunnen aanpassen. Uit wetenschappelijk onderzoek is duidelijk geworden dat cognitieve problemen niet één oorzaak hebben, maar dat allerlei factoren van invloed zijn op het ontstaan en het voortduren ervan. Welke factoren precies van invloed zijn, kan van persoon tot persoon verschillen. Een behandeling met chemotherapie kan samengaan met een lichte vermindering van de prestatie op sommige cognitieve tests en lichte veranderingen in de hersenactiviteit. Dit geldt ook voor hormonale therapieën, die voornamelijk worden voorgeschreven bij borstkanker en prostaatkanker. Maar

het is zeker niet zo dat dit alleen cognitieve problemen geeft. Indien er sprake is van terugkeer naar werk, zijn de inrichting van het werk, het type taken en het tijdstip belangrijke factoren die de cognitie tevens beïnvloeden (Brouwer & Sagen, 2013).

Voor fysiotherapeuten die patiënten tegenkomen met deze problemen zijn belangrijke aandachtspunten: ervaart de patiënt voldoende rust en regelmaat (in werk) en voldoende ontspanning? Ondersteun hem verder bij fysiek herstel en het verminderen van vermoeidheid, en heb aandacht voor beïnvloedende factoren bij re-integratie.

Angst voor terugkeer van kanker

Angst voor terugkeer van kanker is één van de meest voorkomende lange termijn gevolgen na kanker, maar liefst 70% van de jonge vrouwen ervaart na kankerbehandeling de angst voor terugkeer (Tewes, 2013). Deze angst kan een verminderde kwaliteit van leven geven, een effect hebben op de vermoeidheid en leiden tot vaker ziekmelden op het werk. Zeker als een controle zich aandient, is deze angst voor een grote groep patiënten erg voelbaar. Zorg als oncologiefysiotherapeut dat u weet wanneer de controles zijn, zodat u mogelijke angst kunt signaleren.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) doet momenteel onderzoek naar een online zelfhulpprogramma voor angst voor terugkeer van kanker (www.hdi.nl). Eerder heeft het HDI een effectief online programma "minder moe bij kanker" ontwikkeld (www.mindermoebijkanker.nl). 9-34% van de patiënten behoudt een verhoogde angst, die niet meer functioneel is, en beperkingen geeft in het dagelijks leven. Drs. J. Custers (UMC St. Radboud) onderzoekt momenteel angst voor terugkeer van kanker en gebruikt deze kennis voor aanpassing of ontwikkeling van interventies voor (verhoogde) angst. De Cancer Worry Scale is bijvoorbeeld betrouwbaar en valide gebleken om verhoogde angst te meten (Custers. J. et al., 2013). In de gelieerde SWORD-studie wordt onderzoek gedaan naar een cognitief gedragstherapeutische behandelprogramma "verder leven met angst" (UMC St. Radboud). Ook volgen onderzoeken op basis van een Mindfulness-Based Stress Reductie programma welke (hoewel in kleine mate) effectief lijkt te zijn op het verlagen van angst- en depressiegevoelens (Musial et al., 2011). Als fysiotherapeut is dit zinnvolle verwijsinformatie indien u (hoge) angst voor terugkeer signaleert.

Afsluitend

De huidige begeleiding van oncologiepatiënten door zorgprofessionals kan nog beter worden afgestemd op de ondersteuningsbehoeften van oncologiepatiënten. 3 op de 10 mensen met kanker bespreekt zijn (psycho)sociale problemen graag vaker met zorgverleners en bijna 20% had graag een doorverwijzing naar een psychosociaal specialist willen ontvangen.

Goede begeleiding en aandacht voor psychosociale problematiek vraagt om een voldoende kennisniveau van mogelijke gevolgen na een kankerbehandeling. In dit artikel is ingegaan op een aantal actuele aandachtsgebieden (vermoeidheid, cognitieve problemen en angst voor terugkeer van kanker) die voor fysiotherapeuten werkzaam met oncologiepatiënten relevant zijn. Kennis van psychosociale problemen na kanker is een belangrijke basis voor goede (psychosociale) begeleiding. Wellicht stelt u dan wel die ene vraag waardoor de oncologiepatiënt zijn probleem bij u bespreekt of kunt u uw patiënt die juiste (verwijs)informatie geven die de patiënt nodig heeft om te kunnen omgaan met de gevolgen van kanker. ●

Literatuurlijst: zie www.nvfl.nl