

Reacties op de stelling

Het is onderhand gebruikelijk voor de redactie van dit tijdschrift om aan het themanummer een stelling te verbinden. Dit jaar hebben we experts in het veld gevraagd te reageren op de volgende stelling:

“Zorgverleners in de psychosociale oncologie zijn niet verantwoordelijk voor de familie van kankerpatiënten”

Deze stelling volgt uit de vraag: hoe ver reikt onze verantwoordelijkheid? Moet er in de zorg ook aandacht bestaan voor partners, kinderen en misschien zelfs ouders van kankerpatiënten? Of moeten zij zelf hulp regelen als ze daar behoefte aan hebben?

Vanuit verschillende beroepsgroepen is er gereageerd op deze prikkelende stelling en de eenheid in gedachten is opvallend: Kanker heb je niet alleen en dat heeft gevolgen voor de zorgverlening.

Tineke Vos, ziekenhuispsychiater, Bronovo Ziekenhuis, Den Haag

Ik ben het om twee redenen oneens met deze stelling. De eerste is de formulering. Waar begint en eindigt ‘verantwoordelijkheid’ van een zorgverlener. Ik ben verantwoordelijk voor goede diagnostiek en behandeling van mijn patiënten. Ik dien verantwoording af te leggen voor mijn professionele handelen. Maar ik ben niet verantwoordelijk voor mijn patiënten. Betere formulering zou zijn: ‘Het behoort niet tot de taak van de zorgverleners binnen de psychosociale oncologie om de familie van kankerpatiënten te betrekken bij de behandeling’.

Maar ook met deze stelling ben ik het oneens. Om adequaat inzicht te krijgen in de problematiek van een kankerpatiënt is het voor de zorgverlener noodzakelijk om inzicht te hebben in de omgevingsfactoren. Hoe reageert de familie? Bieden ze steun of nemen ze afstand? Hoe verloopt de interactie tussen de patiënt en zijn/haar omgeving? Spreken ze met elkaar over de ziekte en de gevolgen, wordt er juist vermeden of ontkend, of is de familie ‘te’ bezorgd en zit ze te dicht op de huid van de patiënt? Zijn de rollen binnen het systeem veranderd door de ziekte van de patiënt en wat vinden de leden van het systeem hiervan? Dit zijn allemaal factoren die het welzijn van de patiënt kunnen beïnvloeden en dus betrokken dienen te worden bij de behandeling.

Na inventarisatie kan de zorgverlener wel het advies geven aan familieleden om een eigen zorgverlener te zoeken, maar ook dan verdient het de voorkeur dat er onderling contact is tussen de zorgverleners van een systeem, om te voorkomen dat verschillende benaderingswijzen tot verwarring of verwijdering leiden.

Margreet van der Linden-Osinga, systeemtherapeut, Helen Dowling Instituut, Utrecht

De stelling is eenvoudig te beantwoorden. Natuurlijk zijn wij verantwoordelijk voor de families van kankerpatiënten. Zij stellen ons immers een hulpvraag en wij beantwoorden die net zoals de vraag van kankerpatiënten zelf. Daarmee kan veel schade voor de toekomst worden voorkomen en neemt het welbevinden van alle betrokkenen toe.

Ankie Krol, verpleegkundig consulent oncologie, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

Ik ben het absoluut niet eens met deze stelling. De patiënt met kanker is nauw verbonden met de naasten om hem of haar heen. Als professional zal je altijd naast de psychosociale zorg voor de patiënt ook zorg voor de naasten hebben. Een mooi voorbeeld vind ik de patiënt die niet meer aanspreekbaar is. Dan krijgt de patiënt zijn of haar medische verzorging. Maar de psychosociale zorg gaat dan eigenlijk naar de naasten. Hoe gaat het? Lukt het thuis? Hoe gaat het met de kinderen etc. Allemaal heel vanzelfsprekend!

Niek Golsteijn, verpleegkundig consulent oncologie, TweeSteden ziekenhuis Tilburg

Als een patiënt komt, vaak in gezelschap van een partner, komt niet alleen de zorgen over de kanker ter sprake maar ook hoe het thuis gaat. Door samen de situatie bespreekbaar te maken en

adviezen te geven kan je als zorgverlener er voor zorgen dat het thuis blijft 'draaien' en dat de patiënt daarvan niet nog onnodig veel stress ervaart. De patiënt en naasten moeten ook accepteren dat zij rollen moeten loslaten en overnemen. Hoe eerder dit wordt erkend hoe sneller de balans weer wordt gevonden.

Vanuit literatuur wordt geadviseerd de mantelzorger/partner zo vroeg mogelijk bij de zorg te betrekken. Het kan daarbij om het aanleren van technische handelingen rondom de zieke gaan die door de partner gedaan (moeten) worden. Daarnaast valt onder begeleiding ook de voorlichting omtrent ziekteproces/behandeling. Door mensen goed voor te lichten, neem je onzekerheid bij hen weg. Onzekerheid belast mensen, vaak onnodig. Onderzoek laat zien dat in de palliatieve fase circa 45% van de partners ernstig overbelast is, wat positief samenhangt met psychische en somatische klachten na het overlijden. Ook dat lijkt mij dus een reden om de partner bij de zorg te betrekken.

Dus nee, met de stelling ben ik het niet eens. Maar, als familie persoonlijke begeleiding nodig heeft, is het de vraag of je dat ook kan en wil geven. Als verpleegkundige ben je vaak niet in de gelegenheid om deze begeleiding te geven. Soms kunnen een paar gesprekken, individueel met een familielid en/of samen met de patiënt, al voldoende zijn, maar als het een langdurig traject wordt adviseer ik de familie vaak om contact op te nemen met de huisarts. Ook kan een verwijzing naar de psycholoog noodzakelijk zijn.

Lily Nieuwenhuizen, oprichtster en begeleider Inloophuis Adamas, Nieuw Vennep

De stelling benadrukt dat uiteraard iedereen de eigen verantwoordelijkheid heeft om begeleiding te regelen. Dat is echter maar één kant van de medaille van deze pittige stelling. Het is mijn ervaring dat het doormaken van een proces met kanker een systemisch proces is. Onze Gestalt-therapeut zegt vaak dat als het binnen een relatie/gezin niet goed gaat, dit tijdens het ziekteproces wordt uitvergroet. Daarom zie je ook vaak dat mensen midden in het ziekteproces hun relatie beëindigen. Hierdoor kan de kankerpatiënt in de problemen komen, omdat er geen zorg is en omdat de patiënt het hele drama van een scheiding en de extra zorg voor de kinderen er nog eens bij kan krijgen. Het is dan heel belangrijk dat je als begeleiders hulp aanbiedt voor het hele gezin en je niet beperkt tot de kankerpatiënt.

Margot Remie, hoofd therapie De Vruchtenburg, Rotterdam

Naar mijn ervaring raakt kanker de hele familie. Ik zie dat partners vaak zwaar belast worden, door de emotionele en praktische problemen. Zij komen nogal eens in de verdrukking; want de patiënt gaat in hun ogen altijd voor. Uit onderzoek van Gea Huizinga (proefschrift, RU Groningen, 2006) blijkt dat ook kinderen van wie een van de ouders kanker heeft, verwerkingsproblemen

ervaren. Dus ja, er hoort deskundige zorg beschikbaar te zijn voor familieleden van mensen met kanker.

Ik heb moeite met 'verantwoordelijk zijn voor'. Als zorgverlener voel ik me betrokken bij een ieder die een beroep op mij doet. Dat is wat anders dan verantwoordelijk zijn voor die ander. Ik zie cliënten als zelf-verantwoordelijk. Ik ben verantwoordelijk voor het op peil houden/verbeteren van mijn deskundigheid op het gebied van psycho-oncologische zorg. Ik wil me ook inzetten voor een laagdrempelige zorg voor wie dat nodig heeft. En in dat licht vind ik dat psycho-oncologische zorg óók voor familieleden/naasten toeganke-lijk moet zijn.

Ans van Hoof, verpleegkundige, Catharina zieken- huis, Eindhoven

Kanker heb je als patiënt nooit alleen, maar het heeft ook invloed op de directe naasten. Daarom vind ik dat ik de zorg voor de mens met kanker moet richten op de patiënt zelf, maar zeker ook op de relaties met de direct betrokkenen. Vele aspecten, emoties kunnen van invloed zijn op elkaar, zowel vanuit de naaste naar de patiënt toe als omgekeerd. Samen bepaal je wie op welk moment de verantwoordelijkheid kan voeren, waarbij de eigen regiefunctie van de patiënt op de voorgrond staat. Soms is het zinvol om verantwoordelijkheden even over te dragen of te delen met de ondersteuning van een specifieke hulpverlener, afhankelijk van de hulpvraag.

Antoinette Schouten-van Meeteren, kinder- arts-oncoloog, Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam

Medische en verpleegkundige zorg voor een kind met kanker is specialistische topzorg. Maar de zorg voor een kind met kanker vraagt meer. Ondersteunende en anticiperende psychosociale zorg is een belangrijk onderdeel van zogenaamde supportieve care bij kinderkanker. De pedagogisch medewerker zorgt voor een kind-eigen omgeving, informeert het kind over gebeurtenissen in leeftijdsadequate stijl en taal en leert het kind strategieën om nare ervaringen te doorstaan. De kinderpsycholoog overlegt met ouders over de aanpak van hun zieke kind en de andere kinderen bij angst, onzekerheid en de voortgaande opvoeding. De medisch maatschappelijk werker geeft inzicht in mogelijke hulp voor thuis en gezinsleden, arbeidsvragen en financiële aspecten. Deze hulpverlening ondersteunt het kind met kanker binnen de context van het gezin, omdat een kind daar onlosmakelijk mee is verbonden. Het is cruciaal dat een gezin zich staande kan houden tijdens en na de behandeling van kinderkanker.

Psychosociale zorg in de kinderoncologie is een noodzakelijk goed. ◀

