

Meer aandacht nodig voor de omgeving

# Kanker heb je niet alleen

Sophie Broersen

De nieuwe richtlijn Herstel na kanker benadrukt dat de ziekte niet ophoudt na ontslag uit het ziekenhuis. Maar kanker raakt niet alleen de patiënt. Partners en kinderen hebben vaak serieuze psychische klachten, en weten de weg naar de hulpverlening nog nauwelijks te vinden.

**O**ncologische richtlijnen gaan bijna altijd exclusief over de zieke. Terecht, zegt Margot Remie, psycholoog en hoofd Therapie van de Vruchtenburg, centrum voor ondersteuning van mensen met kanker in Rotterdam. Maar er zou ook aandacht moeten zijn voor de problemen van de omgeving. Want als iemand kanker heeft, lijdt het hele gezin mee. Naasten kampen bijvoorbeeld vaak met depressieve klachten, vermoeidheid, angst, aanpassingsstoornissen en klachten passend bij PTSS. Remie: 'Sommige mensen scoren op vragenlijsten over depressieve klachten in dezelfde range als patiënten zelf.'

Bij 25 tot 50 procent van de mensen die kanker hebben overleefd, is verwijzing naar een psychosociale hulpverlener nodig, maar slechts 10 procent maakt hiervan gebruik. Voor de partners en kinderen van patiënten is ook hulp beschikbaar,

maar zij vinden nog minder vaak hun weg naar de zorg. 'Het lijkt zo'n open deur, dat er oog moet zijn voor de naasten van kankerpatiënten, maar toch is er weinig aandacht voor', zegt Remie. 'Vaak gaat het ook heel lang goed met bijvoorbeeld de partners. Ze houden het heel lang vol, als het moet. Wat je dan regelmatig ziet, is dat op het moment dat het beter gaat met de patiënt, de partner instort.'

## Wegcijferen

Waarschijnlijk schamen mensen zich om hulp te vragen als een geliefde ernstig ziek is. Remie: 'Zij zelf zijn immers niet degenen om wie het draait. Alles gaat om de zieke, de omgeving cijfert zich weg. We houden bijeenkomsten speciaal voor naasten, maar veel mensen melden zich op het laatste moment af. Dan kunnen ze niet weg bij de patiënt. Overigens willen veel mensen initieel



Links naar de sites van Instellingen PsychoSociale Oncologie en Kankerspoken staan bij dit artikel op onze website: [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl). Daar vindt u ook het dossier Herstel na kanker, met onder meer de richtlijn, artikelen over dit onderwerp en informatie over de gelijknamige nascholing.

beeld: Illustratie van de website 'Kankerspoken'



## Tien vragen over richtlijn Herstel na kanker

### 1. Waarom is er een nieuwe richtlijn?

In een rapport uit 2007 stelt de Gezondheidsraad dat nazorg na kanker programmatisch moet worden aangepakt. Onder leiding van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) is dit rapport omgezet in een richtlijn.

### 2. Welke beroepsgroepen waren betrokken?

Oncologen, radiotherapeuten, internisten, chirurgen, urologen, gynaecologen, huisartsen, psychologen, psychiaters, revalidatieartsen en verpleegkundigen.

### 3. Zijn de patiënten vertegenwoordigd?

Ja, door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

### 4. Voor welke beroepsgroepen is de richtlijn relevant?

Alle professionals die betrokken zijn bij de herstelfase van kankerpatiënten.

### 5. Over welke patiënten gaat de richtlijn?

Patiënten met een solide tumor, die curatief zijn behandeld. In het geval van hematologische maligniteiten of patiënten in de palliatieve fase, zijn de afwegingen niet principieel anders, maar pakken ze in de praktijk anders uit.

### 6. Wat is er nieuw aan de anamnese?

Die is gericht op regelmatige en systematische signalering van de vroege gevolgen van kanker en behandeling van kanker.

### 7. Verandert er iets aan de diagnostiek?

Zorgverleners gaan gebruikmaken van gevalideerde signaleringsinstrumenten bij het signaleren van vroege gevolgen, zoals de Lastmeter.

### 8. Heeft de richtlijn gevolgen voor de verwijzing?

Elke patiënt krijgt een individueel nazorgplan waarin onder meer staat bij welke zorgverlener de patiënt terecht kan met welke vragen.

### 9. Wat verandert er aan de behandeling?

Tijdige behandeling van vroege gevolgen van kanker(therapie) wordt de norm. Denk hierbij aan revalidatie, psychosociale interventies en arbeidsre-integratie.

### 10. Wat is er nieuw aan follow-up en nazorg?

Na één jaar wordt het klinische nazorgtraject in principe afgesloten. Zorgverleners inventariseren resterende klachten en passen het nazorgplan hierop aan. Nacontroleprogramma's gericht op vroege detectie van nieuwe manifestaties van kanker vinden alleen plaats bij winst in levensduur of kwaliteit van leven. Landelijke werkgroepen moeten per tumorsoort bepalen of hiervoor voldoende bewijs is.

## MCTv over herstel na kanker

Psychologe Margot Remie is te zien in de MCTv-uitzending over de richtlijn Herstel na kanker, dinsdag 6 oktober om 20.30 uur. Onder leiding van hoofd-redacteur Ben Crul van Medisch Contact discussiëren vertegenwoordigers van de betrokken beroepsgroepen over de veranderingen in de oncologische nazorg. Informatie: [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).



ook niet naar groepsbijeenkomsten, omdat ze niet nog meer ellende van anderen willen aanhoren. Toch lucht het op om zonder schuldgevoel te kunnen praten over hoe zwaar het is.' In de Vruchtenburg is ongeveer 1 op de 6 mensen die hulp krijgt een naaste van een kankerpatiënt. Zij zijn veelal actief benaderd. 'De mensen die meekomen met een patiënt bieden we hulp aan. De eerste keer zeggen ze nog dat het met hen prima gaat, dat ze het red- den. Maar als je doorvraagt, en het nog een keer vraagt, geven ze wel degelijk aan dat ze wel wat hulp kunnen gebruiken', vertelt Remie.

### Gedragsproblemen

Naar schatting zo'n 75.000 Nederlandse kinderen hebben een vader of moeder met kanker. Zij hebben vaak ernstige psychosociale problemen, zo bleek uit promotieonderzoek van oncologie-verpleegkundige Gea Huizinga. Bij ongeveer een derde van de kinderen tussen 7 en 18 jaar kwamen matige tot ernstige emotionele problemen en gedragsproblemen voor. De kinderen scoren in het eerste jaar na de diagnose vaak hoog op PTSS-vragenlijsten, maar in de jaren daarna nog vaker.

Remie: 'We zouden veel meer op de kinderen moeten letten. Het is ook voor de patiënt zelf een opluchting als deze weet dat het kind met zorgen en vragen bij iemand terecht kan.' Er zijn allerlei therapievormen beschikbaar voor kinderen, maar hulp hoeft niet altijd in de vorm van professionele begeleiding, zegt Remie: 'Een laagdrempelige manier waarop kinderen hun verhaal kwijt kunnen, is via de website [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl), waar voor verschillende leeftijdsgroepen informatie te vinden is. Pubers vormen voor hulpverleners een moeilijke groep, maar op een forum met leeftijdsgenoten kunnen ze hun verhaal makkelijker kwijt.'

### Nieuwe richtlijn

In de nieuwe richtlijn Herstel na kanker staat dat zorgverleners zeker in het eerste jaar na afloop van de behandeling moeten screenen op veelvoorkomende klachten – somatische en psychosociale. Voor patiënten zijn daar protocollen voor beschikbaar, maar voor de naasten niet. Remie: 'Vraag als hulpverlener in ieder geval aan de omgeving hoe het gaat. En niet tussen neus en lippen door, maar vraag het écht. Want voor de mantelzorger gaat de patiënt altijd voor.' Door vroeg problemen te detecteren, kan hulp tijdig worden ingeschakeld. En dat voorkomt dat klachten langer duren dan nodig. 