

Artsen zijn slecht op de hoogte van de psychosociale zorg die IP50 biedt

Laagdrempelige nazorg na kanker is een onbenut potentieel

Johanne Bloemen¹

oncologisch chirurg, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven

Sander de Hossou

longarts, Wilhelmina Ziekenhuis, Assen

Gabriel Paardekooper

radiotherapeut-oncoloog, Isala, Zwolle

Hans Scheffema

uroloog, Tergooi Medisch Centrum, Blaricum/Hilversum



Na behandeling blijven veel kankerpatiënten en hun naasten rondlopen met (psychosociale) klachten. Daarvoor is hulp beschikbaar, maar die is bij artsen nog relatief onbekend en wordt daardoor veel te weinig ingeschakeld.

Ruim een derde van de mensen met of na kanker kampt met psychosociale klachten zoals depressie of angst. Onder meer wegens tijdgebrek is voor hen binnen de reguliere oncologische zorg weinig aandacht. De Centra voor leven met en na kanker van IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie) willen aan deze behoefte voldoen en bieden laagdrempelig informele psychosociale zorg op maat. Deze zorg is zeer waardevol, maar bij de meeste oncologische zorgverleners nog onbekend. Dokters zouden moeten weten dat ze kankerpatiënten met psychosociale klachten naar deze centra kunnen verwijzen.

Vraag naar ondersteuning

Eén op de drie mensen krijgt ergens in het leven kanker. En elke Nederlander krijgt als naaste, mantelzorg of nabestaande met kanker te maken. Kanker wordt gelukkig steeds vaker genezen – de gemiddelde vijfjaarsoverleving

ligt nu op 65 procent – en bij veel patiënten heeft het een chronisch karakter gekregen. Inmiddels leven in Nederland 800 duizend mensen met of na kanker, in 2030 zijn dat er naar verwachting meer dan 1 miljoen. De vraag naar goede ondersteuning neemt dus toe. Ruim een derde van de patiënten met kanker voelt zich vaak eenzaam en niet begrepen of ervaart klachten als depressie of angst. Een

onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 5323 (ex-)kankerpatiënten toonde aan dat deze mensen bijvoorbeeld bezorgd zijn om opnieuw kanker te krijgen, niet meer beter te worden, een slechte kwaliteit van leven te ervaren of ongerust zijn over de effecten van de behandeling. De oncologische ziekenhuiszorg voorziet niet in psychosociale steun voor deze patiënten.

Psychosociale zorg

Na de diagnose komt de patiënt in een traject met intensief ziekenhuisbezoek en zit volledig in de 'doe'-modus. In deze fase kunnen ze hun gevoel tijdelijk 'parkeren' om alles te doorstaan. Daarna belanden ze niet zelden in een zwart gat. Psychosociale steun helpt deze mensen – en zeker ook hun dierbaren – om weer positief om te gaan met de mogelijkheden die ze hebben. Daarnaast helpt het hen om weer vertrouwen te krijgen in hun lichaam en in de toekomst. Ook is deze steun belangrijk om weer mee te doen in de maatschappij, bijvoorbeeld bij de re-integratie naar werk. Psychosociale steun zou daarom toegankelijk moeten zijn voor alle mensen die te maken hebben met de gevolgen van kanker.

Capaciteit ontoereikend

Hoe ouder mensen worden, hoe meer zorg rond kanker nodig zal zijn. De capaciteit van ziekenhuizen is ontoereikend om naast de toenemende en steeds duurdere, op curatie gerichte behandelingen, ook nog eens te voorzien in de stijgende behoefte aan psychosociale ondersteuning bij kanker. Als iemand aan het eind van het consult in hullen uitbarst, zit de volgende patiënt al te wachten. Hierdoor kunnen zorgverleners patiënten vaak niet de tijd en de aandacht geven die ze zouden willen geven. Daarnaast hebben – oncologische – zorgverleners vaak weinig kennis op psychologisch vlak. Zoals de patiënt naar de chirurg en radiotherapeut gaat vanwege hun specifieke deskundigheid, zo is psychosociale zorg ook een deskundigheid. Daar moet dus ook een aparte plek voor zijn.

Centra voor leven met en na kanker

In die behoefte aan informele psychosociale zorg voorzien de Centra voor leven met en na kanker die vallen onder de koepel van IPSO.

Informele nazorg bij kanker biedt ondersteuning waar de patiënt niet voor betaalt en die niet door een medisch professional wordt verricht. Een luisterend oor, behoeftegerichte activiteiten of lotgenotencontact, het helpt mensen met kanker, maar zeker ook hun dierbaren, om weer positief om te gaan met de mogelijkheden die ze hebben. Ze worden gesteund om weer vertrouwen te krijgen in hun lichaam en in de toekomst, en om weer zelf de regie te pakken over hun leven.

IPSO is de grootste aanbieder van deze informele zorg op maat. Bij een IPSO-centrum kun je zonder afspraak en

Na de 'doe'-modus belanden patiënten vaak in een zwart gat

‘Het centrum was voor mij echt het lijntje naar meedoen aan de normale maatschappij’

zonder verwijfsbrief binnenlopen; de centra zijn voor iedereen toegankelijk en er zijn geen wachtlijsten. Verspreid over Nederland zijn er 68 centra die op 81 locaties zijn gevestigd; er is voor elke patiënt altijd wel een IPSO-centrum in de buurt. Ruim 4500 getrainde vrijwilligers werken daar vanuit een sterke intrinsieke motivatie. Vaak zijn ze ook ervaringsdeskundige. De centra werken in veel gevallen op lokaal en regionaal niveau samen met zieken-

huizen, patiëntenorganisaties, psycho-oncologische centra en palliatieve netwerken. IPSO bewaakt als brancheorganisatie de kwaliteit van de ondersteuning die in de aangesloten centra wordt geboden.

De IPSO-centra bieden laagdrempelige zorg, een luisterend oor en informele hulp, gratis en zonder afspraak. De centra richten zich op de mogelijkheden die de patiënt wél heeft. Denk aan de dagelijkse dingen, maar ook aan bijvoorbeeld het terugkeren naar je werkplek. Dit alles wordt helemaal

afgestemd op de behoefte van de patiënt.

Naast de IPSO-centra zijn er de negentien kankerpatiëntenorganisaties van de NFK. Zij organiseren onder andere voorlichtingsbijeenkomsten en lotgenotencontact. Maar denk bijvoorbeeld ook aan de telefoondienst de Geraakt-door-kankerlijn. De stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (OOK) helpt mensen met kanker en hun naasten via de onlineomgeving Mijn OOK. Tot slot is er nog het Buddyhuis. Dit initiatief brengt (ex-)kankerpatiënten en hun naasten samen om ervaringen te delen, als vraagbaak te fungeren, activiteiten te ontplooiën en adviezen te geven om de levenskwaliteit van deze mensen te verbeteren, zowel voor, tijdens als na de ziekte. Dit alles onder de paraplu van het ziekenhuis.



Positief

Van de patiënten die bij deze centra hulp hebben gekregen – ongeveer 200 duizend per jaar – ervaart 84 procent een verbetering in de kwaliteit van leven en 96 procent geeft aan binnen minimaal één van de domeinen van gezondheid (lichaamsfuncties; mentaal welbevinden; zingeving; kwaliteit van leven; sociaal-maatschappelijke participatie; dagelijks functioneren) een positieve verandering te hebben ervaren door het bezoeken van een IPSO-centrum.¹ Ze kunnen hun verhaal doen waardoor de scherpe randjes van hun verdriet afgaan. Vooral het luisterend oor in een niet-klinische omgeving en het lotgenotencontact worden als fijn ervaren. Kenneth, die endeldarmkanker heeft: ‘Voor mij waren de gesprekken met lotgenoten heel belangrijk. Dit maakt dat je je eigen proces kunt vergelijken. Op het schoolplein en in de supermarkt vraagt iedereen telkens hoe het met je gaat. Hoewel dit ontzettend aardig is, voel je je toch buiten het normale geplaatst. In het centrum voelde ik me even normaal; de gesprekken met lotgenoten voelden gelijkwaardig.’

Verder ondervangt ondersteuning vanuit zo'n centrum hun eenzaamheid. Patiënten hoeven bijvoorbeeld niet met psychosociale vragen bij de huisarts aan te kloppen. Ook ervaren ze dat IPSO-centra bijdragen aan hun terugkeer in de maatschappij. Monique, die borstkanker heeft, zegt hierover: ‘Het centrum was voor mij echt het lijntje naar meedoen aan de normale maatschappij. Ik was heel ongelukkig geweest als deze plek er niet was geweest. Zij kijken heel individueel naar wat je nodig hebt en helpen hoe je regie kunt houden over het stukje leven waar je nog wel invloed op hebt. Precies waar ik behoefte aan had.’

Drempel

Ondanks de grote betekenis van deze informele psychosociale zorg wordt er nog niet optimaal gebruik van gemaakt. Een reden daarvoor is dat patiënten zelf een drempel kunnen ervaren om psychosociale hulp te vragen. Zo kunnen ze het gevoel hebben dat de emoties die ze ervaren gewoon bij hun ziekte horen en dat ze niet mogen klagen. Een andere reden is dat oncologische behandelaars vaak niet op de hoogte zijn van het bestaan van deze centra. Uit onderzoek blijkt dat slechts een derde van deze zorgverleners hiervan afwheet en dat maar 10 procent van hen oncologische patiënten daadwerkelijk doorverwijst naar een IPSO-centrum. Bij de zorgverleners die de IPSO-centra wel kennen, maar niet actief doorverwijzen, kan wantrouwen een rol spelen. Zo heerst bij hen het beeld dat deze centra op de stoel van de dokter gaan zitten of dat er niet evidencebased alternatieve geneeswijzen worden aangeboden. Het is belangrijk dat dit beeld wordt gecorrigeerd en zorgverleners op de hoogte zijn van wat er wél gebeurt in de centra en welke winst dit voor patiënten oplevert.

Zorgpad

In de eerste plaats is het daarom van belang dat de Centra voor het leven met en na kanker meer bekendheid krijgen

onder zorgverleners en, waar dat nog niet het geval is, worden ingebed in het oncologisch zorgtraject. Dat kan bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een zorgpad om de oncologische (na)zorg voor patiënten, hun naasten en nabestaanden te verbeteren en de samenwerking tussen de formele en informele zorgverleners in de regio te versterken. Daarom is het wenselijk dat elk ziekenhuis een aanspreekpunt heeft of krijgt dat dient als schakel tussen de zorgverlener en de IPSO-centra. Omdat medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen vaak weinig tijd hebben om te fungeren als aanspreekpunt, zouden medisch-maatschappelijk werkers hierbij een belangrijke rol kunnen spelen. Belangrijk is dat zij ook aan tafel schuiven en op de hoogte worden gesteld van de kennis en kunde van de getrainde vrijwilligers in het IPSO-centrum.

Erkenning

Daarnaast is bredere erkenning van de waarde van de IPSO-centra nodig. Wat deze centra doen is een vak en is een onderdeel van de oncologische zorg als geheel.

Erkenning dat psychosociale ondersteuning een belangrijke bijdrage levert aan waardegedreven zorg zou oncologische patiënten bijzonder helpen.

IPSO wordt momenteel gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, de Nationale Postcode Loterij en op projectbasis door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Erkenning zou ertoe moeten leiden dat ook de zorgverzekeraars (een deel van) deze zorg gaan financieren. De centra hoeven dan niet langer te leuren om geld om zichzelf overeind te houden, maar kunnen zich volledig richten op hun primaire doel: zorgen dat de patiënt weer goed in z'n vel komt te zitten.

Doorverwijzen

We roepen onze collega's dan ook op om het belang van psychosociale zorg bij kanker beter op het netvlies te krijgen en patiënten actief door te verwijzen naar een IPSO-centrum. Je helpt de patiënt hiermee en je ontlast ook jezelf als zorgverlener. ●

contact

jscheitma@tergooi.nl

cc: redactie@medischcontact.nl



→ De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.