

Psychosociale gevolgen van hoofd-halskanker

Psychosociale gevolgen van kanker. Tien jaar geleden was daar nog weinig aandacht voor. Het kantelpunt kwam toen uit onderzoek bleek dat deze problemen spelen. Men ging zich realiseren dat er meer aan de hand was bij kanker dan alleen de medische kant. Hoe zit het met deze gevolgen bij hoofd-halskanker en wat kunt u er zelf aan doen? Hoogleraar Irma Verdonck vertelt.

Een veelvoorkomend psychosociaal gevolg van kanker is dat mensen somber worden, het allemaal niet meer zo zien zitten. Irma Verdonck is hoogleraar Psychosociale Oncologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam en VUmc en doet hier onderzoek naar. “Depressieve klachten komen vaak voor, maar wat ook vaak voorkomt, is angst. Mensen worden angstig en zijn vooral bang dat de tumor terugkomt.” Bij hoofd-halskankerpatiënten komt daarbovenop ook angst voor sociale situaties erg vaak voor. “Hun operatie is vaak zichtbaar of je kunt horen aan de spraak dat er iets aan de hand is geweest. Ook slikken is vaak moeilijk. Dan wordt even een kopje koffie drinken een stuk lastiger.” Dit kan zich uiteindelijk uiten in een sociaal isolement. Bij mensen die geen goed sociaal netwerk hebben, is de kans op eenzaamheid een stuk groter.

Optreden van de gevolgen

Deze psychosociale gevolgen treden niet gelijk op. Over het algemeen duurt dat wel even. “In het begin zit je heel erg in de behandeling, ben je daar druk mee en heb je nauwelijks tijd om na te denken en emoties te voelen. Voordat mensen



zich echt realiseren wat er allemaal gebeurd is, wat voor effect dat op hen heeft en ze behoefte krijgen aan hulp, ben je zo maanden verder.” Maar er zijn volgens de hoogleraar ook mensen die, omdat ze de diagnose gekregen hebben en daar dermate emotioneel over worden, in een eerder stadium hulp kunnen gebruiken.

Hulp zoeken

Het is bij iedereen verschillend, er zijn ook mensen die nauwelijks gevolgen ervaren. “Maar iedereen heeft op een bepaald moment wel gevoelens en emoties: boosheid, angst of zelfs depressieve gevoelens. Maar het is ook zo dat de meesten daar zelf mee om kunnen gaan omdat ze zelf weerbaar zijn of hun sociale netwerk sterk is. De meerderheid redt het zelf. Zo’n 30 tot 40 procent heeft hulp nodig.” Het is volgens Verdonck verstandig om hulp te zoeken wanneer je er lang last van houdt en de klachten het dagelijks leven beperken. “Maar in zekere zin is het ook iets wat erbij hoort. Het is normaal dat je emoties hebt en dat die sterk zijn tijdens de behandelfase. Het is niet niks wat je op zo’n moment meemaakt en het is normaal dat je daar emotioneel onder wordt. Maar het is vervelend als dat langer blijft bestaan.”

Protocol in ziekenhuis

In het ziekenhuis bestaan hier protocollen voor en zijn er ook richtlijnen voor hoofd-halskanker. Verdonck: “Daar staat ook duidelijk in dat psychosociale zorg goed georganiseerd moet worden. Als al heel snel blijkt dat patiënten het moeilijk vinden om met de psychosociale gevolgen om te gaan, dan zijn het de medisch psychologen die hierbij kunnen helpen. Dat is vaak goed geregeld in het ziekenhuis. Maar het kan allemaal beter. Dat ligt vaak aan beide kanten; artsen kunnen gerichter doorvragen hoe het met iemand gaat, aan de andere kant moet de patiënt zelf aan de bel trekken. Doet hij of zij dat niet, dan is het voor een arts lastiger om te herkennen wat er aan de hand is. Als mensen echt in de problemen komen, wordt het wel opgemerkt, maar ik denk wel dat het goed is als artsen het eerder herkennen en beter doorvragen.”

Het hangt van het ziekenhuis af of aandacht voor de psychosociale gevolgen wordt meegenomen in het multidisciplinair overleg (MDO). Over het algemeen is er volgens Verdonck meer aandacht voor in het MDO. “Bij sommige MDO’s is ook een psycholoog betrokken bij de bespreking; bij andere niet, daar gaat het meer op indicatie. Als artsen merken dat een patiënt het niet trekt, dan proberen ze ervoor te zorgen dat zo’n patiënt de juiste begeleiding krijgt.” Dat kan zijn tijdens het traject of erna; beide opties zijn effectief.

Hulpmogelijkheden

Wat kunnen mensen zelf doen? “Tijdens de behandeling moeten patiënten wel aan hun behandelend arts kenbaar maken waar ze mee zitten en dat ze daar hulp bij nodig hebben. Dan kan een arts een verwijzing geven. Maar wat ook kan, is naar de huisarts gaan of een patiëntenvereniging zoeken en daar bijvoorbeeld meedoen met een koffieochtend. In verschillende steden zijn inloophuizen waar je contact kunt leggen met lotgenoten. Vaak zijn hier ook zorgverleners die hulp kunnen bieden.” Mensen met lichte klachten kunnen deze volgens Verdonck vaak zelf oplossen. Als de klachten ernstiger zijn, dan raadt ze professionele hulp aan.

Verdoncks belangrijkste advies is: bespreek het. “Met de mensen om je heen, een huisarts of een medisch specialist. Het is niet raar wat je voelt.” Ook op kanker.nl is veel informatie te vinden en Oncokompas is er om mensen te helpen. “En er bestaat zoiets als ‘blended’ therapie. Dit kan zijn een individuele therapie, een groepstherapie of een online therapie via internet of telefonisch, vaak gecombineerd met een individueel gesprek met een psycholoog. De grootste winst die mensen uit deze therapievormen kunnen halen, is dat de klachten verdwijnen of dat ze geen last meer hebben van een stoornis. Dat mensen kunnen herstellen.”

Verbeteringen

Verdonck is inmiddels tien jaar werkzaam als hoogleraar. Ze is momenteel bezig met Oncokompas, met een project over aanpassingsstoornissen en doet onderzoek naar zelfhulp-

cursussen. Ze ziet dat er een aantal dingen beter kunnen met betrekking tot de psychosociale gevolgen van kanker. “De informatievoorziening naar patiënten kan beter. Als mensen lid worden van een patiëntenvereniging, hebben ze toegang tot meer informatie. Patiëntenverenigingen doen er ook meer aan, dat is een goede zaak. Ik denk ook dat er vanuit het ziekenhuis nog meer aandacht aan mag worden gegeven. In het ziekenhuis is vaak een gebrek aan tijd. Tijdens gesprekken is er weinig tijd voor echt goede gesprekken met patiënten, dat is vaak een bottleneck.” Wel ziet ze dat verpleegkundigen goed geschoold worden in deze problematiek. Oncologen krijgen dit onderdeel ook tijdens hun opleiding. Dat was vroeger niet zo. “Er worden nu bijscholingen georganiseerd. Ik denk ook dat in ziekenhuizen en voor huisartsen een beter nascholingsaanbod gerealiseerd moet worden en dat er meer tijd moet komen om deze onderwerpen in de spreekkamer te bespreken.”

Meer tools in handen

De hoogleraar is ook bezig met wat patiënten zelf kunnen doen. Daar heb je instrumenten voor, zoals het eerder genoemde Oncokompas. “Daar kunnen mensen zelf hun klachten monitoren en als er iets speelt, kunnen ze lezen wat er aan de hand is, wat ze zelf kunnen doen en wat voor professionele zorg er voor handen is. Dat is een mogelijkheid om de psychosociale zorg in te richten; mensen zelf meer tools in handen geven.”

Oproep aan lezers

Wat is uw ervaring op dit gebied? Heeft u hulp gehad? Wat heeft het u gebracht? Wat heeft u gemist? Deel het met ons en stuur uw reactie naar info@pvhh.nl

In de afgelopen tien jaar is er meer aandacht gekomen voor de psychosociale gevolgen van kanker. “Ik weet niet of er studies zijn gedaan die kankerpatiëntengroepen van nu hebben vergeleken met die van tien jaar geleden. Het is ook lastig te onderzoeken omdat behandelingen anders zijn geworden. Voorheen waren de behandelingen agressiever met grotere gevolgen; tegenwoordig zijn meer behandelingen gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven. Niet alleen overleven, maar ook kwaliteit van leven ervaren. Het is moeilijk te zeggen of het aan de verbeterde behandeling ligt of dat er meer psychosociale zorg aangeboden wordt. Maar er is veel onderzoek gedaan waaruit blijkt dat behandelingen van psychosociale problemen zinvol zijn en effectief.” ■

Websites gericht op nazorg

- nemokennislink.nl/themas/leven-met-kanker/
- wegwijzerkanker.nl
- kanker.nl
- oncokompas.nl
- kankerdoetveelmetje.nl/inloophuis
- hdi.nl
- ingeborgdouwescentrum.nl