

*Mecheline van der Linden, Josette Hoekstra-Weebers, Alexander de Graeff,  
Fons Mathot (redactie)*

# **Psychosociale zorg in de oncologie**

Een praktijkboek voor dokters

De Tijdstroom, Utrecht

© De Tijdstroom uitgeverij, 2016. De auteursrechten der afzonderlijke bijdragen berusten bij de auteurs.

Vormgeving omslag: Cees Brake bno, Enschede.

Omslagillustratie en illustraties bij deelpagina's: Marjan Derksen ([www.marjanderksen.com](http://www.marjanderksen.com)), gesponsord door Stichting Tussen Hemel en Aarde.

Uitgegeven door De Tijdstroom uitgeverij bv, Postbus 775, 3500 AT Utrecht.

Internet: <http://www.tijdstroom.nl>.

E-mail: [info@tijdstroom.nl](mailto:info@tijdstroom.nl).

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontlenen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp.

Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 978 90 5898 299 5

NUR 870

# Inhoud

Woord vooraf	9
<b>Deel I Achtergronden</b>	11
1 Psychosociale zorg in de oncologie <i>Mecheline van der Linden en Josette Hoekstra-Weebers</i>	13
2 Signaleren van distress en detecteren van behoefte aan zorg <i>Josette Hoekstra-Weebers</i>	23
3 Psychologische interventies voor mensen met kanker en hun naasten <i>Eline Aukema, Christine Brouwer-Dudok de Wit, Josette Hoekstra-Weebers en Mecheline van der Linden</i>	33
4 De rol van de huisarts en de specialist in de oncologische ketenzorg <i>Fons Mathot</i>	43
5 Kanker: epidemiologie en behandeling (curatief versus palliatief) <i>Alexander de Graeff</i>	53
<b>Deel II Communicatie</b>	
<i>Harry van de Wiel</i>	62
6 Slechtnieuwsgesprek <i>Dorothe Vessies, Jan Roodenburg en Rachel Dopheide</i>	65
7 Moeilijke gesprekken, moeilijke verhoudingen: de kunst van het communicatief repareren <i>Harry van de Wiel en Marieke Paarlberg</i>	77
8 Verlies en ontkenning <i>Tineke Vos en Astrid Lipplaa</i>	91
9 Gedeelde besluitvorming <i>Anne Stiggelbout, Fania Gärtner en Corrie Marijnen</i>	103
10 Tijdig spreken over het levenseinde <i>Monique Lander en Alexander de Graeff</i>	113
<b>Deel III Klachten en symptomen</b>	
<i>Hanneke de Haes en Marc Jacobs</i>	124
11 Depressie <i>Renske van den Brink-Schimmel en Marjolein Bannink</i>	129
12 'Nooit meer gewoon een pijntje', over angst bij kanker <i>Anette Pet, Miranda Ernst, Marije van der Lee</i>	141
13 Vermoeidheid na behandeling van kanker <i>Marieke Gielissen, Stans Verhagen en Hans Knoop</i>	151

**Deel IV Familie en kanker**

- Leo Gualthérie van Weezel en Christien de Jong* 162
- 14 De effecten van kanker in een gezin met jonge kinderen**  
*Petra Hoogendoorn, Mecheline van der Linden en Jaap Reijneveld* 167
- 15 Omgaan met een angstige jongvolwassen patiënt en diens familie**  
*Mecheline van der Linden en Martine Chamuleau* 177
- 16 Als kanker erfelijk is**  
*Daniela Hahn, Eveline Bleiker en Lizet van der Kolk* 187
- 17 Psychosociale zorg voor migranten met kanker**  
*Fuusje de Graaff en Marijanne van der Schalk* 205

**Deel V Leven met de gevolgen van de ziekte en de behandeling**

- Floortje Mols* 218
- 18 Langdurige en late effecten van ziekte en behandeling**  
*Janine Nuver en Grieteke Pool* 221
- 19 Cognitieve veranderingen**  
*Sanne Schagen en Willem Boogerd* 233
- 20 Werkproblematiek**  
*Saskia Duijts en David Bruinvels* 241
- 21 Vruchtbaarheid en fertiliteitspreservatie bij vrouwen met kanker**  
*Eline van Dulmen-den Broeder, Mariëtte Goddijn en Mette Hazenberg* 253
- 22 Seksualiteit**  
*Hester Pastoor en Christine Segeren* 267
- 23 Medisch specialistische oncologische revalidatie**  
*Jan-Paul van den Berg en Christine Brouwer-Dudok de Wit* 279

**Deel VI Existentiële problematiek**

- Suzanne van de Vathorst* 288
- 24 Existentiële pijn: een palliatieve-zorgbenadering**  
*Marc Desmet en Birgit Wijngaerts* 291
- 25 Stoppen met behandelen**  
*Noortje Schoenmakers en Hans van Delden* 303
- 26 Leven in blessuretijd**  
*Fons Mathot en Piet van Leeuwen* 313
- 27 Ars Moriendi**  
*Fons Mathot, Mecheline van der Linden en Carlo Leget* 323

**Deel VII Zorg voor de zorgenden**

- Mariska Koster* 334
- 28 Wat vraagt het van de arts?**  
*Mariska Overman, Rob Bruntink en Robert Pierik* 337

29	<b>Burn-out</b>	
	<i>Jelle Prins en Frank van der Heijden</i>	347
30	<b>Bezieling in de zorg: tussen betrokkenheid en distantie</b>	
	<i>Jelle Prins en Frank van der Heijden</i>	357
	<b>Personalia</b>	365
	<b>Register</b>	369



Troostvogel

(...)

Dan komt de vogel met een lied

Je hoort hem,

maar je ziet hem niet

En als hij voor je heeft gezongen

Dan vliegt hij weg

met jouw verdriet

Uit: *Tante Constance en tante Mathilde*, 1999, Drs. P.

## Woord vooraf

Een jonge vrouw wordt opgehaald uit de wachtruimte. De dokter maakt zich op voor een moeilijk gesprek. Gisteravond is de huisarts langsgeweest om te vertellen dat de blauwe plekken veroorzaakt worden door een 'nare bloedziekte'. En zojuist belde het laboratorium dat er sprake is van een acute leukemie.

De 20-jarige wordt vergezeld door haar moeder en haar vriend. In korte tijd wordt hun wereld tenietgedaan. Leven, dood, kansen passeren als koude gegevens. Onvergelijkbare zaken als pruik en kans op steriliteit vechten om een plaatsje in de afwegingen. Later in de middag ligt de jonge vrouw in een bed, met haar eerste bloedplaatjestransfusie en in de avond de eerste giften van chemotherapie.

Is dit eigenlijk wel te doen voor mensen? Voor patiënten, naasten, dokters, verpleegkundigen, zonder te verdwijnen in een pseudowereld van technologie? In zo'n situatie moet in heel korte tijd iets bijzonders ontstaan: een band tussen behandelaar en patiënt die tegen veel stootjes moet kunnen. Een relatie waarin veel mensen een rol spelen, en waarin er ook voor moet worden gewaakt dat niet teveel mensen een rol gaan spelen. Immers, een patiënt overspoelen met alle smaken van hulpverleners die beschikbaar zijn betekent dat er geen individu overblijft dat kan spreken over zijn overleving en zijn kwaliteit van leven. Tegelijkertijd geldt dat ook voor de hulpverleners. Vinden die hun weg, hoe gaan die om met zo'n jonge vrouw, een leeftijdgenoot wellicht?

Misschien is de positie van de dokter wel het best te vergelijken met die van een kameleon: een mens met zijn of haar eigenheid die per individuele patiënt van kleuren, van eigenschappen moet 'verschieten'. Daarvoor zijn hulpmiddelen nodig en beschikbaar. Het helpt om er theoretisch mee bezig te zijn, om erover te filosoferen, maar ook om 'tools' te hebben en overzicht over wie, wanneer als medebehandelaar is in te schakelen. De dokter kan zo de spin in een web zijn dat voor die individuele mens beschikbaar is, op afroep door die dokter en de patiënt zelf.

Deze mantel van zorg, en geen tsunami van automatismen, is des te belangrijker als het niet meer gaat om overleven, en ook minder over kwaliteit, maar over 'er nog even toe kunnen doen' en een 'goede dood'. Dat vergt weer andere kleuren bij de dokter en roept andere emoties op.

Dit boek gaat over allerlei aspecten die bij (zorg voor) een mens met kanker een rol kunnen spelen. Welke psychosociale problemen kunnen er ontstaan, hoe signaleer je die, hoe ga je daarmee om, waar zijn experts te vinden en wat kan de dokter zelf?

En hoe blijft een behandelaar 'waarachtig' voor zichzelf en voor zijn patiënt?

Een prachtig boek over theorie en praktijk, over de mens met kanker en over de interactie met de arts.

Peter Huijgens, internist-hematoloog, voorzitter IKNL