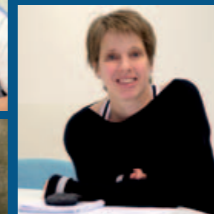
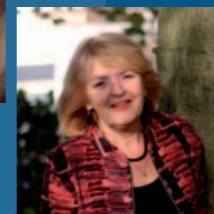
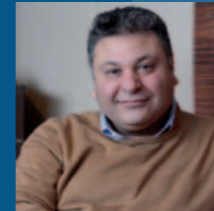




Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie



De psychosociale oncologie in 13 portretten

INHOUD

| | |
|--|----|
| Gerwin Witvoet – Beeld van een volwassen vakgebied | 2 |
| Peter Huijgens – Verschillend met een gemeenschappelijk doel | 3 |
| Inleiding – Na de diagnose | 4 |
| Anita van der Poel – Verpleegkundige | 6 |
| Sanne Stehouwer – Maatschappelijk werker genetica | 8 |
| Chris de Jongh – Fysiotherapeut | 10 |
| Bettina Sari – GZ-psycholoog | 12 |
| Sander Muntz – Maatschappelijk werker | 14 |
| Wiek Luza – Coördinator inloophuis | 16 |
| Erik van den Brink – Psychiater | 18 |
| Grieteke Pool – Klinisch psycholoog-psychotherapeut | 20 |
| Miranda Velthuis – Adviseur oncologische zorg | 22 |
| Mahmoed Chamany Zadeh – Seksuoloog | 24 |
| Maya Schroevers – Onderzoeker | 26 |
| Hanneke Zwinkels – Verpleegkundig specialist | 28 |
| Arend van Baarsen – Geestelijk verzorger | 30 |
| Over de NVPO | 32 |

BEELD VAN EEN VOLWASSEN VAKGEBIED



FOTO: JOHANN GELJEN

Voor u ligt een showcase van de psychosociale oncologie, ter gelegenheid van het 25-jarige jubileum van de Nederlandse Vereniging voor Psycho-sociale Oncologie (NVPO). Een mooie gelegenheid om

2 een overzicht te presenteren van de verschillende disciplines die vandaag de dag werkzaam zijn binnen ons vakgebied. Mede dankzij de inspanningen van diverse samenwerkende organisaties is de afgelopen jaren veel bereikt en groeit het aantal deskundigen. De confrontatie met kanker vraagt immers om zorg waarin somatische en psychosociale aspecten geïntegreerd zijn. Daar begon 25 jaar geleden de grote uitdaging voor de NVPO.

Het persoonlijke verhaal van kanker was tot halverwege de vorige eeuw vooral een taboe.

Na de Tweede Wereldoorlog verbeterde de prognose. De diagnose kanker werd steeds vaker hardop uitgesproken waardoor ook de gevoelens van patiënten konden worden geuit. In de jaren 70 en 80 waren het vaak particuliere initiatieven die een impuls gaven aan de ontwikkeling van de psychosociale oncologie. Er was een grote behoefte aan wetenschappelijk onderzoek om kwaliteitsrichtlijnen van psychosociale zorg te ontwikkelen. Dit leidde onder andere tot de oprichting van de NVPO in 1993.

Inmiddels is de NVPO een volwassen beroepsvereniging met een scala aan activiteiten. De NVPO lobbyt bij overheden en verzekeraars en voert projecten uit om de kwaliteit van de psychosociale zorg te vergroten. Verder is er een overzicht van het lopend onderzoek in Nederland (de Jaarindex) en deelt de vereniging kennis via een tijdschrift, een nieuwsbrief, de website en het jaarlijkse NVPO-congres.

Kanker heeft invloed op alle levensgebieden en het vraagt veel van mensen om hun behoeftes op verschillende gebieden duidelijk te krijgen. Inmiddels zijn mensen met kanker meer regie gaan nemen in het organiseren van psychosociale zorg. En is dat niet precies wat we eigenlijk voor ogen hadden? Vraaggerichte zorg kan alleen bestaan als we samenwerken. De kwaliteit van deze zorg wordt bepaald door de mate waarin professionals, verzekeraars en overheden elkaar weten te vinden rondom de patiënt. De komende jaren zal zelfmanagement een onlosmakelijk onderdeel worden van het zorglandschap. Zo kunnen mensen met kanker samen met professionals de psychosociale oncologie verder vormgeven, verdiepen en integreren in de oncologische zorg. Ik wens u veel inspiratie en leesplezier bij het herkennen van de ziel van ons waardevolle werk.

Gerwin Witvoet, voorzitter NVPO

VERSCHILLEND MET EEN GEMEENSCHAPPELIJK DOEL



FOTO: IKNL

U kent misschien het tafereel: een rijtje boerenzwaluwen op een telefoondraad bij een boerderij. Ze praten met elkaar en zingen. De één met luide keel, de ander verlegen en zachtjes. Eentje kijkt de andere kant op, schijnbaar mijmerend. Een brutale variant kijkt de indringende homo sapiens recht aan en zwijgt. Verschillende vogeltjes en allemaal met hetzelfde belangrijke doel: als trouwe paartjes nestelen, broeden en hun tere jongen voeren tot volwassenheid. Als een van de twee doodgaat, blijft de ander er nog een tijdje in verwarring bij zitten.

Dit beeld drong zich bij mij op toen ik de dertien interviews in dit boekje las. Dertien bevlogen mensen schetsen wat zij doen, hoe zij dat doen en hoe zij zich daarbij voelen. Het doel is eender: goede zorg voor de gehele mens die een angst-

aanjagende en bedreigende ziekte in zich heeft. Het spectrum reikt van geestelijke verzorging tot onderzoek, van werken in de klinische praktijk tot organisatorisch bezig zijn. Hun beschrijvingen zijn verschillend in stijl: de één extravert, de ander voorzichtig en een enkeling vooral technisch.

Zo wordt hun worsteling rond *evidence* zichtbaar. Welke vorm, praktisch dan wel wetenschappelijk, zou zulk bewijs in psychosociale zorg moeten hebben en is er een doorslaggevende reden om voor de ene of andere vorm van bewijs te kiezen? Word je van kanker hebben 'beter' en wat is eigenlijk 'beter zijn'? Uit de portretten blijkt daarnaast dat zorg om de naasten, nabestaanden en nageslacht belangrijk is, zowel in technische (genetische) als sociale zin.

De hartslag in de verhalen is, denk ik, het menselijk aanwezig willen zijn bij de ander in de diepste crisisperiodes van zijn of haar leven. De berg van

het leven samen beklimmen richting een toekomst, maar ook samen de berg af willen lopen, richting dood. Als je dat echt wilt doen, zo blijkt uit de interviews, hoeft het geen zware taak te zijn.

3 Wat blijft hangen is de kloof tussen de enorme drive van deze vertellers en de regels van de maatschappij die de ontplooiing van al die kennis, kunde en energie belemmeren. Wij hebben de verscheidenheid van deze boerenzwaluwen in mensenvorm nodig om ernstig zieke mensen te begeleiden en zo mogelijk weer terug te brengen in onze samenleving. Dit boekje biedt op een bijzondere manier en vanuit een boeiende invalshoek de mogelijkheid om de nationale psychosociale agenda aan te scherpen.

*Prof. dr. Peter Huijgens
Voorzitter IKNL*

NA DE DIAGNOSE

4

Bart is vijftig jaar oud en werkt als accountmanager. Acht maanden geleden kreeg hij de diagnose longkanker. De diagnose kwam volslagen onverwacht; hij was eigenlijk nauwelijks ziek. Sindsdien staat het leven van Bart, zijn vrouw en hun twee kinderen op zijn kop. Bart zit midden in zijn behandeling met chemotherapie. Hij heeft zich voorlopig ziek moeten melden op zijn werk.

Bart: 'Ik houd me eraan vast dat het goedkomt. Je moet de hoop niet opgeven, want dan red je het gewoon niet. Het liefst zie ik nu mensen die er op dezelfde manier tegenaan kijken. Ik heb zeker ook mijn moeilijke momenten. Wanneer ik naar mijn kinderen kijk, dan kan het me ineens overvallen. Of op dagen dat de behandeling me erg ziek maakt waardoor ik nergens toe in staat ben. Ik ben lichamelijk aan het inleveren, dat doet ook wat met je geest. Ik probeer wel in beweging te blijven. Ik geloof echt dat dat belangrijk is. Maar op sommige dagen ben ik gewoon veel te beroerd.'

Astrid en Bart zijn al 22 jaar samen. Hun zoons Bram en Luuk zijn 13 en 17 jaar oud. Astrid werkt parttime in de kinderopvang. Ze is daarmee gestopt toen Bart de diagnose kanker kreeg.

Astrid: 'Ik wil er nu gewoon voor hem zijn. Dat is het allerbelangrijkste. Ik denk dat Bart dat ook wel vindt, hoewel hij mij niet altijd om zich heen wil hebben. Ik sta er anders in dan hij. Ik wil er veel over praten en zoek veel op internet. Daar heb ik ook contact met andere patiënten. Ik ben er constant mee bezig. Ik wil er ook zijn voor de kinderen. Zij gaan er heel verschillend mee om, merk ik. Luuk is zo min mogelijk thuis, terwijl Bram het liefst bovenop zijn vader zit. Ik weet niet goed wat normaal is en of ik hulp moet inschakelen.'

Astrid en Bart bezoeken altijd samen de afspraken in het ziekenhuis. Soms gaan de kinderen mee. Die afspraken zijn altijd beladen.

Bart: 'Ik ben blij als ik mijn eigen dokter heb. Je ziet zoveel gezichten in een ziekenhuis. Vooral Astrid vindt het moeilijk om dan vertrouwen te hebben. Zij stelt veel vragen. Ik vind het fijn dat zij die rol op zich neemt. Ik laat het vaak een beetje over me heen komen. En dat terwijl ik voorheen juist iemand was die de touwtjes in handen wilde hebben.'

Astrid: 'Ik vind het zenuwslopend, iedere keer. Ik ben kapot na een dag in het ziekenhuis. En dan houd ik ook nog de hele familie en vriendenkring op de hoogte. Dat geeft ook veel steun, hoor. Iedereen leeft enorm mee. Ik hoop zo dat Bart hier goed doorheen gaan komen. Ik had nooit gedacht dat dit ons zou overkomen.'

Het op de realiteit gebaseerde verhaal van Bart en Astrid illustreert de vele vragen, keuzes, problemen en uitdagingen waarmee patiënten met kanker geconfronteerd worden. Binnen de psychosociale oncologie bieden verschillende professionals aan patiënten zorg en ondersteu-

ning op het praktische, existentiële, psychologische, fysieke of sociale gebied. Wie zijn deze professionals en op welke manier dragen ze bij aan de zorg voor mensen als Bart en Astrid?

Dit boek schetst een beeld van de psychosociale oncologie aan de hand van dertien portretten. De geportretteerden hebben uiteenlopende beroepen, komen uit alle hoeken van het land en zijn al decennialang of juist pas kort werkzaam in de psychosociale oncologie. Zij vertellen openhartig over de waarde van hun specifieke vakgebied en over hun persoonlijke drijfveren. Zij vertegenwoordigen een bredere groep klinici, onderzoekers en beleidsmedewerkers die zich dag in dag uit inspannen voor optimale psychosociaal oncologische zorg. Allen dragen op hun eigen manier, meer of minder zichtbaar, bij aan goede zorg voor mensen zoals Bart en Astrid.

Wij wensen u veel leesplezier!
De redactie

5



FOTO: SHUTTERSTOCK



6

Als coördinerend en palliatief oncologie-verpleegkundige in het Franciscus Gasthuis & Vlietland begeleidt Anita van der Poel voornamelijk palliatieve patiënten en hun naasten. Haar werk begint zodra patiënten een vorm van uitgezaaide kanker hebben en eindigt zodra de behandeling in het ziekenhuis stopt en patiënten aan de huisarts worden overgedragen.

Basale psychosociale zorg

‘Als verpleegkundige vorm ik de basis van de psychosociale zorg. Ik verleen basale zorg, zoals het luisteren naar iemands verhaal, iemand opvangen na slecht nieuws en met elkaar dingen op een rijtje zetten. Ik ben de vaste contactpersoon en degene op wie patiënten kunnen bouwen. Als patiënten zich gesteund voelen en vertrouwen hebben in het ziekenhuis, doe ik het goed. Daarnaast heb ik als verpleegkundige een belangrijke rol in het tijdig doorverwijzen, zodat alle patiënten de juiste zorg krijgen op het juiste moment.’

Aansluiten bij behoeftes

‘Het unieke van mijn functie is dat je een eindje met mensen mee mag lopen in een moeilijke en onzekere periode. Vanaf het moment van het slechte nieuws ben ik als een baken in een onstuimige zee, waar mensen op kunnen

krijg ik vaak de reactie: “O, wat zwaar!” Zelf ervaar ik dat zo niet. Ik kan juist een rol vervullen waar mensen behoefte aan hebben. Mensen hebben een steuntje in de rug nodig en duidelijkheid: “Waar sta ik? Wie kan ik bellen als er iets is?” Diegene kan ik zijn!’

niet het gevoel dat dit altijd de praktijk bereikt. Ik hoop dat we meer bruggen kunnen slaan tussen het onderzoek en de werkvloer.’

‘Ik ben als een baken in een onstuimige zee’

terugvallen. Het uitdagende van mijn werk is om goed aan te sluiten bij de behoeften van de patiënt. Sommigen moet je wat meer bij de hand nemen, terwijl anderen juist wat meer losgelaten willen worden. In gesprekken laat ik mensen altijd eerst zelf praten om een goed beeld te krijgen van wie er voor me zit.’

Een belangrijke rol

‘Als ik op een verjaardag vertel over mijn werk,

Bruggen slaan

‘In de toekomst hoop ik dat het verlenen van psychosociale zorg meer geïntegreerd zal zijn in de standaard verpleegkundige zorg. Dat het detecteren en signaleren van behoeftes beter ingebed is en patiënten tijdig worden doorverwezen. Zo is het gebruik van de Lastmeter nog lang niet overal goed geregeld. Een betere vergoedingsstructuur is daarvoor belangrijk. Daarnaast wordt er veel onderzoek gedaan, maar heb ik

ANITA VAN DER POEL **Coördinerend en palliatief oncologie-verpleegkundige**

- Franciscus Gasthuis & Vlietland, Rotterdam
- Opleiding: HBO Verpleegkunde
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2007

7



Sanne Stehouwer werkt als maatschappelijk werker op de afdeling Genetica van het UMC Utrecht. Ze begeleidt mensen met een erfelijke aanleg voor kanker – zowel mensen die zelf ziek (geweest) zijn, als gezonde familieleden die een verhoogd risico hebben. Sanne: ‘Erfelijkheidsonderzoek heeft impact op de hele familie.’

Onzekerheid

‘Ik zie mensen met keuzevragen, zoals de vraag of ze op dat moment DNA-onderzoek willen. Een uitslag kan duidelijkheid geven, maar ook voor nieuwe onzekerheid zorgen. Hoe zal het zijn als je hoort dat je een hoog risico op kanker hebt? Na een ongunstige uitslag kom je opnieuw voor allerlei afwegingen te staan, waarbij niemand je kan zeggen wat wijsheid is. Zoals de keuze tussen periodieke controles gericht op een vroege diagnose of een risico-reducerende operatie. En in nieuwe levensfasen kunnen weer andere vragen ontstaan. Dan zie ik mensen bijvoorbeeld terug

met vragen rond een kinderwens. Een erfelijke aanleg heb je levenslang. Een ander belangrijk thema is hoe en wanneer mensen het beste aan familieleden of kinderen kunnen vertellen dat ook

maatschappelijk werker gaat als je het zelf echt niet meer redt. Terwijl één gesprek soms al kan helpen voorkomen dat ze vastlopen. Vaak bellen we mensen een aantal weken na een ongunstige

patiënten. De diversiteit aan ervaringen gebruik ik in de begeleiding van anderen. Ik ben tevreden als ik mensen kan helpen de weg te vinden die bij hen past. Er zijn geen pasklare antwoorden. Ik kan inzicht geven in de verschillende wegen die er zijn en in de hobbels die je onderweg kunt tegenkomen. Zodat je voorbereid op pad gaat, welke weg je ook kiest.’

‘Ik heb vertrouwen in de veerkracht van mensen’

zij mogelijk erfelijk belast zijn. Een lastige taak die ze erg zorgvuldig willen uitvoeren.’

Oog voor de impact

‘Klinisch genetici en genetisch consultants hebben veel aandacht voor de psychosociale impact van erfelijkheidsonderzoek. Dat neemt niet weg dat mensen bij een arts de focus leggen op het medische. Bij mij is het vanzelfsprekender om te bespreken wat een uitslag met ze doet. De drempel naar maatschappelijk werk kan hoog zijn. Sommige mensen denken dat je naar een

uitslag om te horen hoe het is gegaan en of ze nog vragen hebben. Achteraf hoor ik regelmatig terug dat het gesprek ze zinvolle handvatten heeft opgeleverd waarmee ze beter verder kunnen. Als mensen eenmaal weten wat het maatschappelijk werk kan bieden, verlaagt dat de drempel om langs te komen. Ook voor toekomstige vragen.’

Geen pasklare antwoorden

‘Ik heb groot vertrouwen gekregen in de veerkracht van mensen. Ik leer ook veel van

SANNE STEHOUWER Maatschappelijk werker oncogenetica

- UMC Utrecht
- Opleiding: Maatschappelijk werk en dienstverlening, interne opleiding afdeling Genetica
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2008

In zijn praktijk behandelt fysiotherapeut Chris de Jongh patiënten in de eerste lijn. Ook maakt hij deel uit van het begeleidend team in het Centrum voor Longkanker in het Albert Schweitzer ziekenhuis. Vanuit het fysieke levert hij een bijdrage aan de kwaliteit van leven van zijn patiënten volgens zijn motto: van kanker word je beter!

Vanuit het lichaam

10 'Ik begeleid patiënten met bewegingsproblemen ten gevolge van kanker of de behandeling. Patiënten komen bij mij om hun fysieke mogelijkheden te behouden of te verbeteren. Voorheen werden alleen patiënten na hun medische behandeling in de curatieve setting begeleid, maar tegenwoordig begeleid ik patiënten in alle fases van de ziekte en zowel voor, tijdens als na de behandeling. Voor sommige patiënten zoek ik de samenwerking met een psycholoog. We werken dan met dezelfde thema's, zoals het

stellen van grenzen, maar ik benader het vanuit de lichamelijke kant. Als de problematiek complexer is, verwijs ik patiënten naar revalidatiecentra waar ze door een multidisciplinair team worden begeleid.'

Oude patronen loslaten

'Iedereen met kanker wordt geconfronteerd met veranderingen in zijn of haar lichamelijkeheid.

'Van kanker word je beter'

Patiënten moeten een nieuwe balans vinden. Ik zorg ervoor dat patiënten loskomen van hun verwachtingen over zichzelf. Zodra patiënten denken vanuit "het mag" in plaats vanuit "het moet", boeken ze vooruitgang. In mijn werk is het belangrijk om te kijken naar: wie is deze patiënt? Hoe gaat hij of zij om met tegenslagen? Oude patronen kunnen soms erg in de weg zitten als je met kanker te maken hebt. Als ik patiënten

daarvan bewust kan maken, kunnen zij deze patronen loslaten.'

Van kanker word je beter

'Als je wordt geconfronteerd met de eindigheid van het leven, komt de essentie boven. Vaak maken patiënten met hun omgeving emotioneel een enorme groei door. In die zin kun je in alle fases van de ziekte beter worden van kanker.

Het is belangrijk dat ik ruimte geef aan iemands potentie om te groeien, zodat ik hem of haar daarvoor ook de mogelijkheden bied.'

Eenvoudig als het kan

'Revalidatie zou een vast onderdeel moeten zijn van de oncologische behandeling. Gun patiënten in ieder geval de mogelijkheid om hiervan gebruik te maken! Goede voorlichting rondom de

diagnose over de revalidatie en de psychosociale zorg is daarin cruciaal. Nog te vaak hoor ik patiënten zeggen: "Als ik dit twee jaar geleden had geweten, had ik het anders aangepakt". De juiste voorlichting kan helpen om de problematiek te erkennen, te normaliseren en behapbaar te houden. Het zou heel mooi zijn als patiënten in de toekomst standaard worden verwezen naar een fysiotherapeut bij hen om de hoek die geschoold is in de oncologie. En als de zorg complexer wordt, moeten ze terecht kunnen bij een gespecialiseerde oncologisch fysiotherapeut, eventueel in een multidisciplinaire setting: Eenvoudig als het kan, complex als het moet.'

CHRIS DE JONGH Fysiotherapeut en praktijkeigenaar

- Praktijk FYSIO000 en Centrum voor Longkanker, Albert Schweitzerziekenhuis, Dordrecht
- Opleiding: Fysiotherapie
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 1983



Bettina Sari is als GZ-psycholoog verbonden aan het Toon Hermanshuis in Amersfoort en het Regionaal Oncologisch Netwerk Nijkerk. Daarnaast verzorgt zij trainingen voor vrijwilligers van *Look good, feel better*. Zij begeleidt mensen met kanker, meestal na afloop van hun behandeling, in het hervinden van zichzelf. Maar haar hulp wordt ook ingeroepen als mensen uit balans zijn door de wetenschap dat zij gaan sterven.

Onderscheidend

‘Als psycho-oncologisch therapeut kijk ik naar wie de mens met kanker was voor de diagnose en hoe het systeem rond de cliënt is opgebouwd. Dat is toch wel een vak apart. Ik ben er voor de psychische verwerking van wat er allemaal

staan. Ik ben dan degene die mensen begeleidt in hoe ze met lijden om kunnen gaan, zonder dat lijden weg te poetsen. Vanuit mijn ervaring met anderen kan ik hen daar in adviseren. Maar het liefst laat ik cliënten zelf hun eigen manier ontdekken, mits die verantwoord is. Hoe je de ziekte

‘Ik werk op het snijvlak van het psychologische en het existentiële domein’

Inhoud van mijn werk

‘Mensen komen naar mij meestal met een existentiële vraag. Vanuit mijn professe kijk ik dan ook naar psychologische problematiek zoals angst en depressiviteit. Niet altijd is die problematiek een gevolg van de diagnose en behandeling. Kanker legt een loep op alles, allerlei strikjes vallen weg, en daardoor kan eventuele oude problematiek weer boven komen.’

gebeurt is. Belangrijk daarbij is het normaliseren: wat je voelt of denkt is niet raar, het hoort erbij. Vaak gaat het om heftige emoties als angst, woede en verdriet. Ik denk dat je kan zeggen dat veel mensen ook aspecten van trauma beleven. In dat geval kan ik bijvoorbeeld EMDR inzetten.’

Persoonlijke beleving

‘Veel toegevoegde waarde zie ik erin om als multidisciplinair team om de patiënt heen te gaan

beleeft, hoe je dat verwerkt en hoe je ermee om gaat, welke waarden je wilt dienen – dat is toch een heel individueel zoekproces. Eigenlijk is dit dus heel nederig, maar wél belangrijk werk. In dat diepste lijden, in die rauwe realiteit, daar mag ik er zijn voor de cliënt.’

Verwerken kost tijd

‘Regelmatig doen mensen een beroep op mij met een concrete hulpvraag, maar is er geen

DSM-diagnose. Dan mag ik ze niet behandelen omdat er geen vergoeding voor bestaat. Dat vind ik enorm frustrerend. Mijn grootste wens is dan ook dat een aanpassingsstoornis terugkomt in het vergoedingstelsel. Een ander punt is dat nog onvoldoende bekend is in de maatschappij, onder anderen bij bedrijfsartsen, dat het verwerken van de ziekte en behandelingen tijd en energie kost en dat iemand daarin vast kan lopen. Daarover valt qua bewustwording nog veel winst te behalen!’

BETTINA SARI **GZ-psycholoog/psycho-oncologisch** **therapeut**

- Toon Hermanshuis Amersfoort
- Opleiding: Psychologie
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2006





Sander Muntz is maatschappelijk werker voor patiënten met kanker in het Leids Universitair Medisch Centrum. Als lid van het expertiseteam oncologie heeft hij cliënten vanuit alle afdelingen waar patiënten met kanker worden behandeld. Zowel behandelaars als familieleden van patiënten kunnen verwijzen, ad hoc of vanuit het multidisciplinair overleg.

Hulp bij het hervinden van eigen kracht

'Ik help cliënten bij het herkennen en het erkennen van "normale" reacties op kanker en bij het hervinden en mobiliseren van hun eigen kracht. Ik onderzoek wat er speelt, waar iemands eigen kracht schuilt. Ik bied ruimte aan emoties – de negatieve maar ook de positieve. Ik kijk "op afstand" mee met de patiënt en partner. Daarmee help ik hen om te leren emoties aandacht te geven en los te laten. Doordat ik drie kwartier heb per gesprek, is daar voldoende tijd voor.'

Patiënt in sociale context

'Ik maak gebruik van diverse methodieken. Wat ik doe kun je "procesmatig meedenken" noemen: luisteren zonder oplossingen te bieden is de kern van mijn werk. Erkenning door te luisteren helpt en normaliseren op het juiste moment

Impact op mij

'Dit werk is uniek vanwege de dood: Je kunt doodgaan aan kanker. Daardoor speelt altijd de angst dat de ziekte terugkomt. Er is zo veel dat indruk op mij maakt. Zoals iemand die tot het laatst toe ontkende dat hij doodging, met wie

'Cliënten bepalen hun eigen weg – ik sluit daarop aan'

ook. Ik zie mezelf als een systeemwerker – er gebeurt veel met cliënten én hun omgeving. Aandacht voor dat gehele systeem sterkt ieder individu. Cliënten bepalen hun eigen weg en ik sluit daarop aan. De dankbaarheid van patiënten vertelt me wat ik bijdraag. Daarnaast draag ik bij aan wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van maatschappelijk werk. Met zulk onderzoek kan het vakgebied nog verder worden ontwikkeld.'

ik op zijn sterfbed een reclamefolder voor auto's doornam! Later heb ik ook zijn vrouw begeleid, dat maakte het geheel afgerond. Het werk is nog confronterender naarmate ik ouder word, doordat kanker een ziekte van ouderen is. Het begeleiden van patiënten in een groep vind ik verrijkend, vooral door de uitwisseling onderling. Als deelnemer ontvang je én geef je steun. Als begeleider houd ik het proces in gang en schep ik de voorwaarden. Het werk levert mij veel op: het

is bijzonder om intensief met mensen te mogen meelopen.'

De blokkendoos

'Het beeld dat meteen in mij opkomt als ik mijn werk visualiseer, is de blokkendoos die ik altijd bij me heb. De blokkendoos fungeert als metafoor voor de bouwstenen van het bestaan. Het bouwwerk van iemands leven valt uiteen bij kanker. Ik help bij het onderzoeken wat is ingestort en bij het opbouwen en hervinden van een nieuw evenwicht. Zodra cliënten dat evenwicht bereiken, heb ik een goed gevoel. Mijn hartenwens is goede samenwerking waarbij iedere discipline werkt vanuit de eigen competenties.'

SANDER MUNTZ **Maatschappelijk werker**

- Leids Universitair Medisch Centrum
- Opleiding: HBO Maatschappelijk Werk – Sociale Academie
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 1997

Wiek Luza werkt in inloophuis Pisa. Zij begeleidt mensen in alle fasen van het zorgtraject maar vooral na de behandelingen en in de palliatieve fase. Haar rol is veelzijdig: ze biedt professionele begeleiding – meestal in groepen – en stuurt teams van getrainde vrijwilligers en professionele activiteitenbegeleiders aan. Daarnaast ontwikkelt ze het activiteitenaanbod.

Professionals en vrijwilligers

16 'We bieden een veelheid aan activiteiten, professioneel uitgevoerd en ondersteund door mij. Daarbij werken we samen met oncologische fysiotherapie, oncologiewijkverpleegkundigen en het Westfriesgasthuis in Hoorn. Onze gastvrouwen bezoeken bijvoorbeeld patiënten op de dagbehandeling tijdens chemotherapie.'

Vraaggestuurd werken

'Aandacht voor de psychosociale kant van het verhaal maakt zoveel verschil voor mensen!

Inloophuizen zijn uniek omdat we uitgaan van vragen van bezoekers. Wij ontwikkelen beleid vanuit behoeften die wij signaleren, die elders onvoldoende aandacht krijgen. Een voorbeeld is een bijeenkomst voor ouders van volwassen zieke

'Vier het leven!'

kinderen die wij recent organiseerden. In de zorgketen zitten forse gaten die door de inloophuizen worden ingevuld. Bijvoorbeeld in aandacht voor kinderen en jongeren, en het bieden van lotgenotencontact. Ik ben tevreden als mensen wat "lichter" weggaan dan ze kwamen, weer wat perspectief ervaren. Als ik bijdraag aan hun kwaliteit van leven, even wat houvast kan bieden.'

Nabijheid

'Uniek aan dit werk is dat je mensen begeleidt in een existentiële crisis. Het gaat over leven en dood, over essentie. Wat er voor mij uitspringt,

is het begeleiden van de groep "Leven met uitzaaiingen". De intensiteit daarvan! Dat proces te mogen volgen – met name hoe iemand vanuit ontkenning van de dood geleidelijk komt tot het aanvaarden ervan. Dit biedt troost en vertrouwen

aan de hele groep en ook aan mij. Het werk kan heftig zijn. Ik blijf mensen nabij in de meest heftige, rauwe emoties, zoals hartverscheurend verdriet. Maar vaak merken mensen ook dat het gewone leven van alledag doorgaat en dat er lichtheid en humor zijn, ook in crisistijd. Ik vind het een voorrecht om daar bij te zijn en het geeft mij voldoening en zingeving.'

De oude beuk

'Symbool voor mijn werk staat de prachtige oude boom in de tuin van Pisa. Deze representeert voor mij relativering, goed geworteld zijn en open naar

boven toe. 's Winters is de boom kaal en bijna doods maar ieder jaar opnieuw blijkt hij tóch levend! De boom ziet alles. Je kunt ertegenaan rusten, hij "kan je hebben". Mijn grote wens is meer erkenning voor het brede en belangrijke werk van de inloophuizen, inclusief financiering. Dat de hoge mate van professionaliteit en kwaliteitsbewaking in inloophuizen bekend wordt.'

WIEK LUZA

Coördinator Inloophuis, maatschappelijk werker en IPSO-trainer

- Inloophuis Pisa in Hoorn en eigen praktijk
- Opleiding: HBO maatschappelijk werk; NVPO leergang PSO; Instituut voor Toegepaste Integrale Psychologie.
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 1992



Erik van den Brink is psychiater, psychotherapeut en trainer in mindfulness en compassie. Hij zet componenten uit deze drie functies in voor zijn werk voor psycho-oncologisch therapiecentrum het Behouden Huys. 'Wat mij aansprak toen ik benaderd werd om het behandelteam aan te vullen, was de holistische mensvisie die hier heerst. Dit past bij mijn wens om de hele mens te ontmoeten'.

18 Psychiater met compassie

'Ik ondersteun het behandelteam bij behandelplannen en adviseer over diagnostiek en behandeling van psychiatrische problematiek. Vaak betreft het patiënten met angst en depressie na forse trauma- en verlieservaringen. De psychische klachten zijn vaak vervlochten met lichamelijke klachten na oncologische behandeling, zoals vermoeidheid. Dat vraagt voorzichtigheid bij het gebruik van medicatie als antidepressiva. Ik probeer verantwoord

biologische, psychologische, relationele en existentiële invalshoeken op elkaar af te stemmen. Dat kan bij elke patiënt anders uitpakken. Ik bied mindfulness- en compassie-oefeningen aan waar bij patiënten leren om hun zelfhelend vermogen aan te spreken.'

Existentiële impact

'Wat ik kan bieden aan mensen die kanker hebben gehad, is vergelijkbaar met wat ik bied aan mensen die in het algemeen te maken krijgen met heftige tegenslag. Al brengt de oncologie

die kanker heeft, maakt patiënten, naasten en hulpverleners bewust van onze kwetsbaarheid en vergankelijkheid. In dit werk ben je met het diepst menselijke bezig.'

Ruimte bieden

'Ik probeer ruimte en aandacht voor het leven te bieden, maar ook voor de eindigheid ervan. Als iemand niet meer kan genezen, richten we ons op wat er nodig is om tot een goed einde te komen. Een juist evenwicht tussen *cure* en *care* zou ook in andere takken van de geneeskunde

'In dit werk ben je met het diepst menselijke bezig'

wel unieke aspecten met zich mee. Dat merk ik aan de urgentie en motivatie tot verandering. Vaak dringt zich de vraag op: "wat wil ik met de rest van mijn leven?" De existentiële impact

meer gezocht mogen worden. Wat ik van bezoekers van het Behouden Huys hoor, is dat zij deze omgeving een verademing vinden. Het werkt als een *healing environment* na de technische setting

van het ziekenhuis. Door elk raam komt de natuur op een verrassende manier binnen.'

Practice-based evidence

'De mensen die we hier zien passen vaak niet in de onderzoeksprotocollen omdat hun problematiek te complex is. Een persoonlijk afgestemd hulpaanbod is belangrijk: niet alleen werken volgens *evidence-based practice*, maar ook volgens *practice-based evidence*. Ons behandel-aanbod biedt niet alleen ruimte voor standaardtherapieën. Er is ook ruimte voor zelfonderzoek, zingeving, lichaamsgericht werk en creatieve expressie. We proberen het beste uit diverse werelden samen te brengen.

ERIK VAN DEN BRINK Psychiater

- Het Behouden Huys
- Opleiding: Geneeskunde, specialisatie psychiatrie
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2010





Grieteke Pool werkt al lange tijd als klinisch psycholoog-psychotherapeut binnen de psychosociale oncologie: 'De essentie van mijn beroep is om samen met de cliënt in korte tijd een inschatting te maken van diens problemen en vraagstelling. Daarbij breng ik de vroegere, huidige maar ook toekomstige factoren die een rol spelen in kaart. De vraagstelling zetten we vervolgens om in een gezamenlijke doelstelling.'

Vragen

'Wat voor belangrijke relaties en zingevingsbronnen heeft de cliënt? Wat draagt iemand met zich mee in positieve of negatieve zin? Wat wordt door de diagnose kanker (opnieuw) aangeraakt? Vragen die daar ook bij kunnen horen zijn: Wat is menselijk lijden? Wat is ziek zijn, wat doet het met je identiteit en je rol? Als psychotherapeut probeer ik daar samen met de cliënt een beeld van te krijgen en samenhang te zien. Vervolgens is belangrijk: wat wil de cliënt? Deze wensen en

doelen zijn heel divers. Ze variëren van steun, inzicht, iets verwerken tot ergens op een andere manier mee om leren gaan. Soms gaat het om afscheid: afscheid van mensen, maar ook van

iemands voorstellingen over kanker. Kanker lijkt maatschappelijk meer indruk te maken dan bijvoorbeeld diabetes. Kanker wordt vaak gerelateerd aan lijden en overlijden. Maar wat

natuur zijn belangrijk voor mij. Ik ga elk jaar op retraite. Ook muziek beluisteren en spelen biedt voor mij openingen naar emotionele kanalen. In mijn werk ben ik op een intensieve manier bezig met belangrijke levensthema's die iedereen aangaan, waardoor ik ook zelf het leven beleeft. Dat vind ik een geschenk.'

'Samen met de cliënt ben ik intensief bezig met belangrijke levensthema's'

eigen gedrag, een eigen manier van doen. Als iemand hulp vraagt, kan daar veel emotie bij loskomen. Emoties vertellen wat belangrijk is. De waarde van psychotherapie bij oncologische problemen zit volgens mij in dit persoonlijke proces: niet alleen of iemand verder komt met bepaalde problemen, maar ook met zichzelf.'

De heftigheid van kanker

'Als mensen horen dat ik werk met mensen die kanker hebben, vragen ze wel eens: "heftig zeker?" Ik denk dat die vraag voortkomt uit

is "heftig"? Iedereen beleeft dat op een eigen manier en veel mensen bewegen mee met hun ziekteproces. Soms staan mensen versteld van wat ze aankunnen. Dat speelt een rol in het contact – we bespreken wat iets voor de cliënt betekent en ook ik kan inbrengen dat iets mij raakt. Dat zijn constant wederkerige processen.'

Zingevende bronnen

'Gelukkig heb ik mijn eigen zingevende bronnen. Ik heb goed contact met dierbaren en voor mijn werk heb ik intervisiecontacten. Meditatie en de

GRIETEKE POOL **Klinisch Psycholoog-psychotherapeut,** **universitair docent en onderzoeker**

- Rijksuniversiteit Groningen / UMC Groningen
- Opleiding: Klinisch Psycholoog
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 1992

Miranda Velthuis werkt als adviseur bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Zij houdt zich bezig met de zorg voor mensen die kanker overleven, de zogenaamde cancer survivors. Die zorg richt zich op de impact van de (kanker)behandeling op het leven met en na kanker.

De zorg verbeteren

‘In de Nederlandse Kankerregistratie worden gegevens van alle mensen met kanker verzameld. Op basis van die cijfers doet Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onderzoek en ondersteunen we kwaliteitsverbetering. Zo proberen we de oncologische en palliatieve zorg in Nederland naar een nog hoger niveau te tillen. Ik werk in het team *Cancer Survivorship*, dat zich bezighoudt met de zorg voor overlevers van kanker. Overlevers kampen met bijvoorbeeld psychosociale problemen of de late fysieke gevolgen van de behandeling. Ons team zit aan tafel met alle disciplines binnen de oncologische zorg.

Een voorbeeld is de *Taskforce Cancer Survivorship*. Dit is een initiatief van zorgprofessionals, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers en onderzoekers die hun krachten hebben gebundeld. Samen proberen we de mensgerichte zorg na de diagnose kanker verder te verbeteren.’

Meerwaarde

‘Als adviseur draag ik vooral indirect bij aan de zorg voor mensen die leven met kanker of de

internationaal gezien zijn we één van de voorlopers.’

Het kan beter

‘Toen mensen in mijn naaste omgeving kanker kregen, heb ik van dichtbij gezien hoe de zorg geregeld is en nog beter kan. Dat motiveert me in mijn werk. Het vergt een lange adem om mensgerichte zorg op de kaart te zetten binnen de oncologie. Uiteraard is het medisch-technische

‘Ook hóe iemand overleeft is belangrijk’

gevolgen ervan. Soms vind ik het jammer dat je inzet niet direct merkbaar is. Maar aan de andere kant kan ik op deze manier wel wat betekenen voor een hele grote groep. Zelfs vanuit Amerika is er nu bijvoorbeeld interesse voor de richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie. Al zijn we in Nederland vaak kritisch over het bereik en de snelheid van ontwikkelingen,

van groot belang. Maar aspecten zoals het functioneren thuis, in het gezin en in het sociale leven zijn minstens zo belangrijk voor de patiënt en blijven vaak onderbelicht.’

De patiënt bereiken

‘Er is al veel werk verzet in de psychosociale zorg. Ik denk dat we nu moeten zorgen dat alle goede

initiatieven de patiënt daadwerkelijk bereiken. De psychosociale zorg zou op alle vlakken een geïntegreerd onderdeel van de oncologische zorg moeten worden, van de spreekkamer tot de bekostiging. Dat vraagt om een andere manier van kijken naar de patiënt. Maar ook om meer samenwerking tussen zorgaanbieders. Een mooi voorbeeld is het Landelijk Overleg Psychosociale Oncologische Zorg, waarin veel partijen vertegenwoordigd zijn. Er moet nog het een en ander gebeuren, maar de aanhouder wint. Ik geef zeker niet op.’

MIRANDA VELTHUIS Adviseur oncologische zorg

- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Opleiding: Fysiotherapie en Bewegingswetenschappen
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2006





Het Helen Dowling Instituut is een GGZ-instelling die psychologische zorg bij kanker biedt. Mahmoed werkt er als systeemtherapeut en seksuoloog. 'Seksualiteit is een onderwerp dat ik altijd bespreek in mijn behandelingen'.

Verlies rondom seksualiteit

'Na de behandeling van kanker is er veel veranderd in het leven van de patiënt. Rondom seksualiteit is er vaak sprake van verlies van seksuele functies en gevoelens, vertrouwen in het lichaam en gevoel van mannelijkheid en vrouwelijkheid. Seksualiteit hoort bij de mens en is een belangrijk onderdeel van een liefdesrelatie. Ik wil het bespreken van dit onderwerp daarom niet aan het toeval over laten. Ervaringen van andere cliënten, feiten en wetenschappelijke onderzoeken zijn voor mij instrumenten waarmee ik het onderwerp op verschillende momenten aan de orde stel en het gesprek op gang breng. Kanker en de medische behandeling daarvan kunnen de

oorzaak van seksuele problemen zijn, maar als ik doorvraag blijken er vaak al langer problemen te zijn. Ook in zo'n geval moet de patiënt leren omgaan met dit verlies. Ik creëer veiligheid zodat mensen ruimte voelen om hierover op hun manier en tempo te praten.'

Invloed op de partner

'Gemis van seksualiteit en intimiteit kan de kwaliteit van iemands leven ernstig aantasten. Partners worden door de ernst van ziekte terughoudender in het aangaan van intiem contact. Ze tonen veel

daardoor binnen de relatie een andere betekenis krijgen. Mensen die alleenstaand zijn, kunnen zich onzeker en niet meer aantrekkelijk voelen. Ik kan hen op weg helpen door ervaringen van anderen met hun te delen.'

Weer teleurgesteld

'Een medische aanpak van seksualiteitsproblemen is lang niet altijd mogelijk. Een voorbeeld: Als mannen hun impotentie na behandeling voor prostaatkanker bespreken met hun behandelaar krijgen zij soms stimulerende medicatie voorge-

gaan naar andere vormen van intimiteit of manieren om seks te beleven. Daarin kan ik adviseren.'

Niets is gek

'Door mijn beroepservaring voel ik me zeker en vertrouwd met het onderwerp. Ik vind niets gek. Dat maakt het voor patiënten makkelijker om met mij te praten. Mijn collega's vinden het fijn dat zij naar mij kunnen doorverwijzen als seksualiteit aan de orde komt. Het is niet alleen voor patiënten een lastig onderwerp.'

'Seks is niet alleen voor patiënten een lastig onderwerp'

begrip en willen de ander niet belasten. Bij beide partners treden veranderingen op en wordt verlies ervaren. Bij jonge mensen gaat het soms ook om het verlies van vruchtbaarheid. De seksualiteit kan

schreven. Als dat niet werkt, en dat gebeurt vaak, ervaren zij opnieuw een teleurstelling. Impotent zijn hoeft niet per se betekenen dat je nooit meer seks kan hebben. Je kunt met je partner op zoek

MAHMOED CHAMANY ZADEH Systeemtherapeut en seksuoloog NVVS

- Helen Dowling Instituut in Bilthoven en eigen praktijk
- Opleiding: Systeemtherapie en Seksuologie
- Werkzaam binnen psychosociale oncologie sinds 2010



Maya Schroevers is onderzoeker in de gezondheidspsychologie. 'Als onderzoeker kan ik algemeen geldende opvattingen toetsen. Ik kan loskomen van individuele ervaringen en met meer afstand kijken of ervaringen uit de kliniek gelden voor de meerderheid van patiënten. Mijn onderzoeksresultaten druisen soms in tegen bestaande opvattingen. Maar tijdens presentaties of contact met subsidieverstrekkingen openen ze wel altijd de discussie'

Onderzoek geeft inzicht

'Als jonge promovendus was ik al onder de indruk van de verhalen van mensen die geconfronteerd werden met kanker. Destijds lag de nadruk op de negatieve gevolgen van kanker, terwijl die in mijn onderzoek niet altijd werden bevestigd. Patiënten noemden ook positieve ervaringen en persoonlijke groei. Ik weet nog welke gedachte dat bij mij opriep: Wat jammer dat we zo ernstig ziek moeten

worden voordat we meer in het leven gaan staan. Deze bevinding heeft me in de richting gestuurd van mindfulness – met meer aandacht en bij de dag te leven. Inmiddels ben ik behalve

opvatting nu is dat er meer psychosociale hulp aangeboden moet worden aan patiënten. Maar onderzoek laat zien dat veel mensen met depressieve klachten na kanker geen psychologische

behandelingen. Dat bevordert de herkenning en erkenning en misschien daardoor ook wel het normaliseren van klachten. Ik hoop dat over tien jaar mensen die kanker hebben gehad, de door hen gewenste psychologische ondersteuning krijgen waarbij *evidence-based* behandelingen zoals cognitieve gedragstherapie en mindfulness-training worden ingezet.'

'Mijn drijfveer is dat ik wil begrijpen'

onderzoeker ook mindfulness-trainer en heb ik dit thema in mijn onderzoek geïntegreerd.'

Brede kijk levert veel op

'Mijn drijfveer is te snappen hoe mensen omgaan met een ingrijpende diagnose. Ik onderzoek hoe het komt dat de ene persoon zich depressief of angstig voelt en de ander niet. En hoe je een positieve betekenis aan de ziekte-ervaring kan geven. Ook vind ik het belangrijk om te kijken hoe mensen die kanker hebben gehad functioneren in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten. Zo kan ik het effect van ouder worden en andere stressvolle gebeurtenissen meenemen. Een heersende

ondersteuning willen. In mijn onderzoek richt ik me op de barrières om hulp te zoeken en te krijgen, maar ook naar de faciliterende factoren. Door deze brede blik kan ik open blijven kijken.'

Van onderzoek naar zorg

'Door kennis te genereren draag ik mijn deel bij aan het verbeteren van voorlichting en zorg en hopelijk ook vergoeding van behandelingen door zorgverzekeraars. Met mijn onderzoeksresultaten kunnen mensen die kanker hebben gehad worden geïnformeerd over de mogelijke gevolgen ervan, de verschillende manieren om daarmee om te gaan en de beschikbare psychologische

MAYA SCHROEVERS **Onderzoeker**

- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Opleiding: Psychologie
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 1997

Hanneke Zwinkels is verpleegkundig specialist. Onofficieel mag ze zich 'case-manager' noemen. Hanneke helpt patiënten binnen het ziekenhuis hun weg vinden tijdens en na behandeling en verwijst hen zo nodig door naar externe professionals op psychosociaal gebied. 'In de praktijk zou iedere oncologisch verpleegkundige die rol moeten vervullen voor patiënten met kanker.'

28 Praktische en psychosociale rol

'Ik begeleid patiënten met hersentumoren die vaak een slechte prognose hebben. Als verpleegkundig specialist ben ik bevoegd om chemotherapie voor te schrijven. De zorg die ik verleen is deels praktisch: ik informeer patiënten over behandeling en begeleid hen gedurende het behandelproces. Doordat de ziekte en behandeling een zware impact op patiënten en hun naasten hebben, bied ik ook psychosociale begeleiding. Wanneer patiënten van de arts de uitslag van

de scan gehoord hebben en bij mij komen, bespreken we wat dit voor hun leven en toekomst betekent. Mijn rol hierin kent grenzen: als het erop aankomt, verwijs ik door naar bijvoorbeeld de psycholoog.'

Het belang van hoop

'Voor mij is een belangrijke uitdaging om patiënten die weten dat ze niet meer genezen, te begeleiden en de keuze te bespreken om al dan niet met levensverlengende behandelingen te

Existentiële gesprekken

'De gesprekken die ik met patiënten en hun naasten voer, krijgen een existentiële karakter naarmate het einde nadert. In de laatste levensfase is hoop op levensverlenging niet aan de orde. Mijn doel wordt dan om patiënten andere vormen van hoop te kunnen bieden. Bijvoorbeeld dat de laatste fase van het leven zo prettig mogelijk is. Ik probeer hen te stimuleren nog zoveel mogelijk betekenis te geven aan hun leven, te focussen op wat er nog wél is. Ik vind het mooi als dat

'Ik spreek de hoop van patiënten aan'

beginnen. In de loop der jaren heb ik geleerd om daarbij de hoop van patiënten aan te spreken. Door bijvoorbeeld te benoemen dat de gemiddelde levensverwachting voor iemand met een glioblastoom slechts een gemiddelde is: er zijn dus ook mensen die langer leven.'

lukt. Natuurlijk grijpt de situatie van patiënten mij soms persoonlijk aan en neem ik mijn werk soms mee naar huis. Maar in het algemeen past mijn rol mij. Het lukt mij daadwerkelijk betrokken te zijn en in balans te blijven bij mijn intensieve baan.'

Centraal aanspreekpunt

Partners van patiënten met hersentumoren kunnen geconfronteerd worden met veranderingen in gedrag en cognitie bij de patiënt. Ook zij kunnen informatie en begeleiding goed gebruiken. Het allerbelangrijkste vind ik daarom dat er op alle dagen een deur openstaat voor de patiënt én diens partner.

HANNEKE ZWINKELS

Verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Haaglanden Medisch Centrum – locatie Antoniushove
- Opleiding: Verpleegkundig specialist en casemanager
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2001





Arend van Baarsen werkt als geestelijk verzorger in het Oncologie Centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum. Hij wordt betrokken in de levensbeschouwelijke zorg voor klinisch opgenomen mensen met kanker, in alle fasen van hun ziekteproces.

In gesprek zijn

‘Door ziekte kan je houding ten opzichte van het leven ineens veranderen. Veel patiënten vinden het prettig om te praten over hun zingeving en de betekenis die hun ziekte voor hen heeft. Ik ben er om te luisteren en hen te helpen woorden te vinden voor wat er in hen omgaat en wat er voor hen toe doet. Hierdoor kunnen zij leren zichzelf beter te begrijpen in deze nieuwe situatie. Daardoor kunnen ze ook beter een gesprek aangaan met zichzelf of anderen over wat hen bezighoudt. Beter grote oren dan een grote mond, is dan ook mijn motto. Ik heb de kwaliteit ontwikkeld om goed te luisteren.

Vanwege mijn blindheid is dit voor mij extra belangrijk.’

(Non-)verbaal aanwezig zijn

‘In mijn contacten bied ik ruimte voor de overpeinzingen van de patiënt. Ook bij morele counseling, waarin het gesprek gaat over fundamentele beslissingen, komt het aan op goed luisteren. Zo kan ik normen en waarden verhelderen en iemand helpen tot een weloverwogen keuze te

Geen adviezen

‘Het bijzondere van mijn functie is dat patiënten met mij over alle aspecten van het menszijn kunnen spreken. Ik spreek als geestelijk verzorger geen oordeel uit, geef geen adviezen en werk niet oplossingsgericht. Het gaat erom hoe de patiënt zélf betekenis geeft aan wat hem is overkomen. Ik wil daar zo min mogelijk in sturen. Ik vind het een beetje krom om te zeggen dat dit werk voor mij zwaar is. Vooral de patiënt heeft

Ook voor niet-gelovigen

‘Ik hoop dat het over tien jaar in de totale zorgverlening meer doorgedrongen is dat een geestelijk verzorger een onmisbaar onderdeel van goede zorg is. Ik ben er niet alleen voor mensen die gelovig zijn – ik ben er voor iedereen. Het gaat niet om mijn boodschap, maar om die van de patiënt. Ieder mens heeft zijn eigen verhaal.’

‘Ik heb een bijzondere positie in de psychosociale zorg’

komen. Niet iedereen is verbaal ingesteld. Het kan ook gaan om een bepaald gevoel of een emotie. Op het moment dat woorden tekortschieten, kan ik aandacht en betrokkenheid tonen door te waken bij de patiënt of desgevraagd rituelen uit te voeren.’

het zwaar! Wat patiënten vertellen, raakt me wel en ik zou graag willen dat ik nog meer voor hen zou kunnen doen. Het is bijzonder om patiënten te helpen inzien wat voor hen wijsheid is en wat er toe doet.’

AREND VAN BAARSEN **Geestelijk verzorger**

- LUMC Oncologie Centrum
- Opleiding: Religiewetenschappen, Theologie en Geestelijke Verzorging UU/ Remonstrants Seminarium VU
- Werkzaam binnen de psychosociale oncologie sinds 2015

OVER DE NVPO

De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie is de wetenschappelijke beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de psychosociale oncologie. Onze leden zijn onder andere psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, artsen, (para)medici, onderzoekers en beleidsmakers.

De NVPO zet zich in voor de ontwikkeling en de verspreiding van kennis met betrekking tot de psychosociale zorg voor mensen die kanker hebben of hebben gehad. De NVPO streeft naar professionele, toegankelijke en tijdige psychosociale zorg als integraal onderdeel van de oncologische zorg.

Lid worden?

De NVPO bestaat uit mensen die zich dagelijks inzetten voor goede zorg voor mensen met kanker, ieder vanuit zijn eigen vak. De NVPO wil deze mensen verenigen, inspireren en ondersteunen. Voor meer informatie en om lid te worden, ga naar www.nvpo.nl.



Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie