

Psychologische patiëntenzorg in de oncologie

Psychologische patiëntenzorg in de oncologie

Handboek voor professionals

Saskia Duijts, Robbert Sanderman, Maya Schroevers, Tineke Vos

4e geheel herziene druk

© 2022, Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum BV, Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

NUR 770

ISBN folio 978 90 232 5867 4

ISBN e-book 978 90 232 5868 1

1e druk 2001

2e geheel herziene druk 2009

3e geheel herziene druk 2017

4e geheel herziene druk 2022

Uitgave: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum, Assen

Grafische verzorging: LINE UP boek en media bv, Groningen

Omslagontwerp: Luciën Wink

Kunstwerk omslag: Paula Postma

Druk: Drukkerij Van Gorcum, Meppel



Inhoud

	Inleiding	XIX
Deel I Medische en psychosociale context		1
Hoofdstuk 1 Medische aspecten		3
	Alexander de Graeff	
1.1	Inleiding	4
1.2	Wat is kanker?	4
1.3	Pathologie	4
1.4	Diagnostiek en stadiëring	5
1.5	Behandeling	6
	1.5.1 Operatie	7
	1.5.2 Radiotherapie	7
	1.5.3 Chemotherapie	8
	1.5.4 Doelgerichte therapie	9
	1.5.5 Immunotherapie	10
1.6	Samenvatting en conclusies	10
Hoofdstuk 2 Epidemiologie en risicofactoren van kanker		11
	Sabine Siesling & Jeroen Derksen	
2.1	Inleiding	12
2.2	Het aantal nieuwe diagnoses kanker: de incidentie	12
2.3	Overleving na kanker	15
2.4	Prevalentie	16
2.5	Sterfte aan kanker	16
2.6	Uiteenlopende trends	17
2.7	Risicofactoren voor het krijgen van kanker	17
2.8	Oorsprong van onderzoek naar modificeerbare risicofactoren	17
	2.8.1 Risicofactoren	18
2.9	Modificeerbare risicofactoren en de relatie met kanker	19
	2.9.1 Tabaksgebruik	19
	2.9.2 Alcoholinname	19
	2.9.3 Infecties	19
	2.9.4 Voeding	19
	2.9.5 Fysieke activiteit	20
	2.9.6 Overgewicht en obesitas	20
	2.9.7 Beroepsmatige blootstellingen	20
	2.9.8 Straling (ioniserend, ultraviolet – uv, elektromagnetisch)	20
	2.9.9 Reproductieve en hormonale factoren	21

	2.9.10	Postmenopauzale hormonen	21
	2.9.11	Stress	21
	2.10	Samenvatting en conclusies	22
Hoofdstuk 3		De rol van psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker	25
		Bert Garssen	
	3.1	Inleiding	26
	3.2	Mediatoren	26
	3.2.1	Fysiologische mediators	26
	3.2.2	Leefstijl	28
	3.2.3	Conclusie effect psychologische factoren via fysiologische mediators en via leefstijl	28
	3.3	Onderzoek naar de rol van psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker	28
	3.3.1	Onderzoeksmethoden	28
	3.3.2	Onderzoeksuitkomsten	29
	3.3.3	Gezondheidsgedrag	33
	3.3.4	Samenvatting onderzoek naar psychologische factoren en naar gezondheidsgedragingen bij het ontstaan en beloop van kanker	33
	3.4	Effecten gevonden in psychologische interventiestudies op mortaliteit en overlevingsduur	33
	3.4.1	Immunologische interventie-effecten	35
	3.4.2	Samenvatting effecten psychologische interventie	35
	3.5	Samenvatting en conclusies	35
Hoofdstuk 4		Communicatie tussen patiënt en zorgverlener	39
		Ellen Smets, Marij Hillen & Julia van Weert	
	4.1	Inleiding	40
	4.2	Functies van medische communicatie	40
	4.2.1	Een relatie opbouwen en onderhouden	40
	4.2.2	Informatie verzamelen	41
	4.2.3	Informatie geven	42
	4.2.4	Tot een beslissing komen	44
	4.2.5	Voor ziekte en behandeling relevant gedrag bevorderen	46
	4.2.6	Emoties hanteren	46
	4.3	Psychosociale ondersteuning	47
	4.4	Tot slot	48
Hoofdstuk 5		Familiaire tumoren	51
		Eveline Bleiker, Ellen Smets & Margreet Ausems	
	5.1	Inleiding	52
	5.2	Kanker en erfelijkheid	53
	5.3	Genpaneltesten	55
	5.4	Preventieve mogelijkheden	55
	5.4.1	Borst-eierstokkanker	55
	5.4.2	Darmkanker	55
	5.4.3	Li-Fraumenisyndroom	56

5.5	Organisatie van de erfelijkheidsvoorlichting in Nederland	56
5.5.1	De Polikliniek Familiaire Tumoren / klinisch genetisch centrum	56
5.5.2	De rol van medisch specialisten / niet-klinisch genetici	57
5.5.3	Organisatie van de psychosociale hulpverlening bij erfelijkheidsonderzoek	57
5.6	Helpen bij besluitvorming en keuzen	57
5.7	Psychosociale problematiek en zorg <i>voorafgaande</i> aan het DNA-onderzoek	58
5.7.1	Psychosociale problematiek	58
5.7.2	Signaleren van mogelijke problemen	58
5.7.3	Psychosociale zorg	58
5.8	Psychosociale problematiek en zorg na het DNA-onderzoek	60
5.8.1	Psychosociale problematiek na erfelijkheidsonderzoek	60
5.8.2	Psychosociale zorg	60
5.8.3	Maatschappelijke gevolgen	61
5.9	Informeren van familieleden	61
5.10	Ontwikkelingen in de nabije toekomst	62
5.10.1	Targeted therapy / precisiegeneeskunde	62
5.10.2	Polygene risicoscore	63
5.11	Tot slot	63
Hoofdstuk 6	Palliatieve zorg	67
	Alexander de Graeff & Saskia Teunissen	
6.1	Inleiding	68
6.2	Palliatieve fase en palliatieve zorg	68
6.2.1	Begripsomschrijving	68
6.2.2	Beloop en duur van de palliatieve fase	70
6.2.3	Het spectrum van de palliatieve zorg	70
6.2.4	Symptomen en symptoombehandeling	71
6.3	Consultatie specialisten palliatieve zorg (teams palliatieve zorg)	75
6.4	De rol van de psycholoog en de psychiater in de palliatieve zorg	75
6.5	Samenvatting en conclusies	76
Hoofdstuk 7	Sterven	79
	Suzanne van de Vathorst & Lia van Zuylen	
7.1	Inleiding	80
7.2	De beleving van sterven	80
7.2.1	Angst voor sterven	80
7.2.2	Verschillende culturele & persoonlijke opvattingen over goed sterven	81
7.3	De stervensfase	81
7.3.1	Signalen van de stervensfase	82
7.3.2	Verandering van de zorg	82
7.3.3	Verstorende factoren	82
7.4	Aandacht voor de naasten	83
7.4.1	Ondersteuning en begeleiding van de naasten	83
7.4.2	Waken	83
7.4.3	Naasten worden nabestaanden	84
7.5	Medische beslissingen rond het levenseinde	84
7.5.1	Palliatieve sedatie	84
7.5.2	Sterven door euthanasie	84
7.5.3	Stoppen met eten en drinken	85

7.6	Zorg in de stervensfase	85
7.6.1	Zorgpad Stervensfase	86
7.7	Zorg na het overlijden	86
7.7.1	Zorg voor de zorgverleners	86
7.8	Samenvatting en conclusies	86

Deel II Korte- en langetermijnevolgen en adaptatie 89

VIII

Hoofdstuk 8 De impact van kanker op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren 91
Laurien Buffart, Maya Schroevers & Saskia Duijts

8.1	Inleiding	92
8.2	Fysiek functioneren	92
8.2.1	Lichamelijke klachten	92
8.2.2	Fysieke fitheid	92
8.2.3	Beweeg- en trainingsprogramma's tijdens en na de behandeling van kanker	93
8.2.4	De rol van de psycholoog	93
8.3	Psychisch functioneren	94
8.3.1	Psychische klachten na kanker	94
8.3.2	Prevalentie van psychische klachten na kanker	95
8.3.3	Herkenning en behandeling van psychische klachten	96
8.3.4	Risicofactoren voor psychische klachten na kanker	96
8.3.5	Veerkracht en positieve veranderingen	96
8.4	Sociaal functioneren	97
8.4.1	Betekenis van werk voor kankerpatiënten	97
8.4.2	Terugkeer naar werk en duurzaam aan het werk blijven	97
8.4.3	Werkgerelateerde interventies	98
8.4.4	Wet- en regelgeving	98
8.4.5	Sociaal netwerk en sociale steun	99
8.5	Samenvatting en conclusies	99

Hoofdstuk 9 Individuele verschillen in het omgaan met kanker 103
Maya Schroevers & Joke Fleer

9.1	Inleiding	104
9.2	Omgaan met de ziekte kanker	104
9.2.1	Het stress-copingmodel	104
9.2.2	De rol van interpretatie: primaire en secundaire inschatting	104
9.2.3	Coping	105
9.2.4	Het gebruik van verschillende copingstrategieën door patiënten met kanker	105
9.2.5	Welke coping is het meest effectief voor aanpassing en welbevinden?	106
9.3	De rol van doelen in coping	106
9.3.1	Doelverstoring na kanker	106
9.3.2	Omgaan met doelverstoring: doelaanpassingsstrategieën	107
9.4	De rol van controle in coping	107
9.5	Samenvatting en conclusies	108

Hoofdstuk 10	Vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker	111
	Hans Knoop, Fabiola Müller, Gijs Bleijenberg & Annemarie Braamse	
10.1	Inleiding	112
10.2	Vermoeidheid en de gevolgen	112
10.3	Vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker	112
10.3.1	Voorkomen	112
10.3.2	Oorzaken	113
10.3.3	Behandelingsmogelijkheden	113
10.4	Vermoeidheid kort na afloop van de behandeling van kanker (< 6 maanden)	114
10.4.1	Voorkomen	114
10.4.2	Behandelingsmogelijkheden	114
10.5	Vermoeidheid langer na de behandeling van kanker (> 6 maanden)	115
10.5.1	Voorkomen	115
10.5.2	Oorzaken	115
10.5.3	Instandhoudende factoren	115
10.5.4	Behandelingsmogelijkheden	116
10.6	Werkingsmechanisme van CGT	118
10.7	Beschikbaarheid CGT	119
10.8	Tot slot	119
Hoofdstuk 11	Cognitieve problemen bij mensen met en na kanker	123
	Sanne Schagen & Karin Gehring	
11.1	Inleiding	124
11.2	Het evalueren van cognitieve problemen	124
11.3	Cognitieve problemen bij patiënten met een hersentumor	125
11.3.1	Hersentumoren	125
11.3.2	Cognitieve stoornissen bij patiënten met een hersentumor	126
11.3.3	Oorzaken van de cognitieve stoornissen bij patiënten met een hersentumor	126
11.3.4	Hersentumorbehandelingen als oorzaak van de cognitieve stoornissen	126
11.3.5	Gevolgen van de cognitieve problemen bij patiënten met een hersentumor	127
11.4	Cognitieve problemen bij patiënten met kanker buiten het centraal zenuwstelsel	127
11.4.1	Chemotherapie en cognitieve problemen bij patiënten met kanker buiten het centraal zenuwstelsel	128
11.4.2	Andere systemische behandelingen en cognitieve problemen bij patiënten met kanker buiten het centraal zenuwstelsel	129
11.5	Interventies voor het verbeteren van het cognitief functioneren	129
11.5.1	Effectiviteit van interventies voor het verbeteren van het cognitief functioneren bij patiënten met een hersentumor	130
11.5.2	Effectiviteit van interventies voor het verbeteren van het cognitief functioneren van patiënten met kanker buiten het centraal zenuwstelsel	132
11.6	Samenvatting en conclusies	132

Hoofdstuk 12	Oncologische pijn	135
	Ricardo Alvarez-Jimenez, Han Samwel, Robert van Dongen & Monique Steegers	
12.1	Inleiding	136
12.2	Prevalentie en incidentie oncologische pijn	136
12.3	Biomedische aspecten van de pijn	136
12.4	Multidimensionele benadering van de pijnklachten	137
12.4.1	Total pain	137
12.5	Behandeling	138
12.5.1	Farmacologische behandeling	139
12.5.2	Interventionele behandeling	139
12.5.3	Niet-medicamenteuze behandeling	139
12.6	Factoren die de pijn negatief beïnvloeden	139
12.6.1	Invloed van het ziektebeloop in de tijd	139
12.6.2	Psychologische hulp	140
12.7	Samenvatting en conclusies	142
Hoofdstuk 13	Boosheid en agressie binnen de oncologie	143
	Chris Hinnen & Jony Bruin	
13.1	Inleiding	144
13.2	Oorzaken van boosheid	145
13.2.1	Dreiging	145
13.2.2	Frustraties	146
13.2.3	Bejegening	147
13.2.4	Tot slot	147
13.3	Consequenties van boosheid	148
13.4	Interventies om met boosheid om te gaan	149
13.4.1	Affectregulatie	149
13.4.2	Interventies	150
13.5	Samenvatting en conclusies	151
Hoofdstuk 14	Ontkenning	153
	Tineke Vos	
14.1	Inleiding	154
14.2	Begripsbepaling	154
14.3	Ontkenning in de oncologie	155
14.3.1	Prevalentie en predictoren van ontkenning in de oncologie	156
14.3.2	De functie van ontkenning bij patiënten met kanker	156
14.4	De klinische praktijk	156
14.4.1	Uitstelgedrag dat tot schade leidt	157
14.4.2	Niet spreken over de ziekte en de gevoelens hierover	157
14.4.3	Afwijzen onderzoek en behandeling	157
14.4.4	Ontkenning van affect en impact van de ziekte	158
14.5	Richtlijnen voor de benadering van patiënten die ontkennen	159
14.5.1	Uitsluiten van organische oorzaken	159
14.5.2	Uitsluiten van onwetendheid	159
14.5.3	Inventariseren van de context van de ontkenning	159
14.5.4	De invloed van het medisch systeem beoordelen	159
14.5.5	De gesprekstechniek: respecteren en voorzichtig vragen stellen	159
14.6	Samenvatting en conclusies	161

Hoofdstuk 15	Depressie, angst en aanpassingsstoornissen	163
	Froukje de Vries & Marjolein Bannink	
15.1	Inleiding	164
15.1.1	Distresscontinuüm	164
15.1.2	Prevalentie	165
15.1.3	Diagnostiek en etiologie	165
15.2	De aanpassingsstoornis en stressstoornissen	166
15.2.1	Behandeling aanpassingsstoornissen	167
15.3	Depressie	168
15.3.1	Behandeling depressieve stoornis	169
15.4	Angststoornis	170
15.4.1	Behandeling angst	171
15.4.2	Collaborative care	171
15.5	Existentiële distress	171
15.6	Samenvatting en conclusies	172
Hoofdstuk 16	Neuropsychiatrische ziektebeelden in de oncologie	175
	Anne Huisman & Marjolein Bannink	
16.1	Inleiding	176
16.2	Hiërarchie van psychiatrische stoornissen	176
16.3	Alertheid op psychiatrische problematiek	177
16.3.1	Cognitieve functiestoornissen	178
16.3.2	Delier	178
16.3.3	Dementie en andere neurocognitieve stoornissen	180
16.3.4	Wilsbekwaamheid en dwang	181
16.4	Psychiatrische voorgeschiedenis	182
16.5	Onvoldoende psychologische verklaring of tijdsrelatie met medische gebeurtenis	182
16.6	Samenvatting en conclusies	183
Hoofdstuk 17	Psychofarmacologie in de oncologie	185
	Froukje de Vries & Sanne Kamps	
17.1	Inleiding	186
17.2	Medicatie voor angst- en depressieve-stemmingsstoornissen	186
17.3	Medicatie om te sederen, angst te dempen en te slapen	186
17.4	Medicatie voor psychose en delier	187
17.5	Overige psychofarmaca	187
17.6	Medicatie met neuropsychiatrische bijwerkingen	187
Hoofdstuk 18	Persoonlijkheidsstoornissen	191
	Leo Gualthérie van Weezel & Christien de Jong	
18.1	Inleiding	192
18.2	Persoonlijkheidsstoornissen en persoonlijkheidstrekken	192
18.3	De interferentie tussen persoonlijkheid en ziekte	195
18.4	Algemene richtlijnen voor het omgaan met patiënten met een persoonlijkheidsstoornis	195
18.4.1	Cluster A-persoonlijkheidsstoornissen: de paranoïde-, schizoïde- en schizotypische-persoonlijkheidsstoornis	197

18.4.2	Cluster B-persoonlijkheidsstoornissen: de antisociale-, borderline-, histrionische- en narcistische-persoonlijkheidsstoornis	198
18.4.3	Cluster C-persoonlijkheidsstoornissen: de vermijdende-, afhankelijke- en dwangmatige-persoonlijkheidsstoornis	203
18.5	Samenvatting en conclusies	206

Deel III Psychologische diagnostiek en behandeling 209

XII

Hoofdstuk 19 Detecteren van psychische klachten en doorverwijzen naar zorg 211
Maya Schroevers & Joost Dekker

19.1	Inleiding	212
19.2	Screening van psychische klachten en zorgbehoeften: de richtlijnen	212
19.3	Verschillende screeningsinstrumenten	212
19.3.1	De lastmeter	212
19.3.2	Screening van symptomen van depressie en angst	213
19.3.3	Het detecteren van zorgbehoeften	213
19.3.4	Screening op risicofactoren voor psychische klachten	214
19.4	Uitdagingen bij het toepassen van screening in de praktijk	214
19.5	Zorgt screening voor betere uitkomsten?	215
19.6	Hoe nu verder?	216
19.6.1	Verbeteren van de aanpak van screening en verwijzing	216
19.6.2	Emotionele steun en detecteren van psychische klachten door medisch team	217
19.7	Samenvatting en conclusies	218

Hoofdstuk 20 Diagnostiek en behandelplan 221
Christien de Jong & Leo Gualthérie van Weezel

20.1	Inleiding	222
20.2	Draaglast en draagvermogen bij patiënten met kanker	222
20.3	Aanmelding en klachten	224
20.3.1	De aanmelding	224
20.3.2	De klachten	224
20.4	Het onderzoek naar de oorsprong van de klachten	225
20.4.1	De draaglast voor de patiënt	225
20.4.2	Het draagvermogen van de patiënt	226
20.5	Anamnese, werkhypothese en interventieplan	231
20.5.1	De acute fase	231
20.5.2	De chronische fase	235
20.5.3	De palliatief-terminale fase	238
20.6	Samenvatting en conclusies	243

Hoofdstuk 21 Psycho-educatie 245
Leo Gualthérie van Weezel & Christien de Jong

21.1	Inleiding	246
21.2	Wat is psycho-educatie in de oncologie?	247
21.3	Psycho-educatie in de oncologie: vier stappen	248

21.4	Psycho-educatie bij het echtpaar Boot	249
21.4.1	Van basiszorg naar gespecialiseerde zorg	249
21.4.2	De werkhypothese besproken	250
21.5	Samenvatting en conclusies	252
Hoofdstuk 22	Cognitieve gedragstherapie, MBCT en ACT	253
	Maya Schroevers, Marije van der Lee & Anette Pet	
22.1	Inleiding	254
22.2	Wat is cognitieve gedragstherapie?	254
22.2.1	Het ontstaan van cognitieve gedragstherapie (CGT)	254
22.2.2	Het verhelderen van problemen: de holistische theorie en functionele analyse	254
22.3	Wat is aandachtgerichte/mindfulness-based cognitieve therapie (MBCT)?	255
22.4	Wat is acceptance & commitment therapy (ACT)?	258
22.5	De effectiviteit van CGT voor mensen met kanker	258
22.6	De effectiviteit van MBCT en ACT voor mensen met kanker	260
22.7	Een casus uitgewerkt naar de verschillende behandelvormen	261
22.8	Samenvatting en conclusies	262
Hoofdstuk 23	Systeemtherapie	265
	Christien de Jong & Beatrijs Lens-van den Berg	
23.1	Inleiding	266
23.2	Systemische wegwijzers in de oncologische setting	267
23.2.1	Het krachtenveld onder druk van de ziekte	267
23.2.2	De helikopterpositie van meervoudige loyaliteit	267
23.2.3	Focus op circulaire interactie	267
23.2.4	Het ziekte-gezinssysteemmodel	268
23.2.5	Het gezinsontwikkelingsperspectief	269
23.2.6	Focus op veerkracht	270
23.2.7	Ambivalenties	271
23.2.8	Het medisch steunsysteem: een wereld apart	271
23.2.9	De werkhypothese en het behandelplan	272
23.3	Interventies	273
23.3.1	De behandelsetting	273
23.3.2	Psycho-educatie	274
23.3	Samenvatting en conclusies	277
Hoofdstuk 24	Groepstherapie	279
	Anette Pet & Marije van der Lee	
24.1	Inleiding	280
24.1.1	Theoretische achtergrond	280
24.1.2	Taak en proces	280
24.2	Indicatiestelling	281
24.3	Effectiviteit van groepstherapie voor mensen met kanker	282
24.4	Vormgeven van een groepsbehandeling voor mensen met kanker	282
24.5	Rol en taken therapeut	284
24.6	E-healthtoepassingen in groepstherapie	284
24.7	Samenvatting en conclusies	285

Hoofdstuk 25	Persoonsgerichte en existentiële psychotherapie bij kanker – de rol van levensverhaal, verlies en groei	287
	Grieteke Pool	
25.1	Inleiding	288
25.2	Persoonsgerichte-ervaringsgerichte psychotherapie	289
25.2.1	Essenties van persoonsgerichte-ervaringsgerichte psychotherapie	289
25.2.2	Vier fasen in persoonsgerichte-ervaringsgerichte psychotherapie	291
25.3	Existentiële psychotherapie	292
25.3.1	Essenties van existentiële psychotherapie	292
25.3.2	Twee bekende existentiële therapeuten: Irvin Yalom en Emmy van Deurzen	293
25.4	Trauma, verlies en persoonlijke groei	295
25.4.1	Kanker als traumatische ervaring	296
25.4.2	Kanker, verlies en rouw	296
25.4.3	Verwerking, betekenisverlening en persoonlijke groei	297
25.5	Samenvatting en conclusies	299
Hoofdstuk 26	Oncologische prehabilitatie en revalidatie	301
	Fredrike Heuvel, Maya Schroevers & Robbert Sanderman	
26.1	Inleiding	302
26.2	Prehabilitatie: fysiek en mentaal fit de operatie in	302
26.2.1	Wat is prehabilitatie?	302
26.2.2	Prehabilitatie in de praktijk	302
26.2.3	Effectiviteit en implementatie van prehabilitatie	303
26.3	Oncologische revalidatie	303
26.3.1	Achtergrond en effectiviteit	303
26.3.2	De praktijk van de revalidatie	304
26.4	Casus	304
26.5	De intakefase	305
26.6	Start van de revalidatie	306
26.7	Groepsinterventie	308
26.8	Halverwege de revalidatie – een evaluatie	308
26.10	Tot slot	310
Deel IV	Generaties en cultuur	313
Hoofdstuk 27	Kindertumoren	315
	Martha Grootenhuis & Wouter Kollen	
27.1	Inleiding	316
27.2	Medische achtergrond	316
27.2.1	Frequentie en etiologie	316
27.2.2	Diagnoses	316
27.2.3	Behandeling	316
27.2.4	Belastende ingrepen: omgaan met pijn en angst	317
27.2.5	Overleving	318
27.3	Lichamelijke gevolgen	318
27.3.1	Korte- en langetermijngevolgen	318
27.3.2	Late effecten	319
27.4	Psychologische gevolgen	319
27.4.1	Korte- en langetermijngevolgen	319

27.5	Neuropsychologische gevolgen	320
27.6	Palliatieve fase	321
27.7	Samenvatting en conclusies	321
Hoofdstuk 28	Psychologische behandeling bij kinderen met kanker	323
	Martha Grootenhuis, Femke Aarsen & Esther van den Bergh	
28.1	Inleiding	324
28.2	Acute fase (diagnose en start behandeling)	324
28.3	In behandeling	325
28.4	Kort na het einde van de behandeling	327
28.5	'LATER'-fase	329
28.6	Als het niet goed gaat	330
28.7	Samenvatting en conclusies	332
Hoofdstuk 29	Leeftijdsspecifieke AYA-zorg voor jongvolwassenen met kanker	335
	Petra Servaes, Karen van der Ploeg, Vivian Burgers & Eveliene Manten-Horst	
29.1	Inleiding	336
29.2	Verstoring van ontwikkelingsmijlpalen	336
29.3	Erkennen en herkennen van de leeftijdsspecifieke AYA-problematiek	337
29.3.1	Vruchtbaarheid en zwangerschap	337
29.3.2	Intimiteit en seksualiteit	338
29.3.3	Vrienden, familie & gezin	338
29.3.4	Emoties	338
29.3.5	Opleiding en werk	339
29.3.6	Hypotheek en levensverzekering	339
29.3.7	Uiterlijk, lichamelijke gevolgen van ziekte en behandeling	339
29.4	Palliatieve fase en het doodgaan op de AYA-leeftijd	340
29.5	Zorg voor en door naasten	340
29.5.1	De ouders van de (jonge) AYA	341
29.5.2	Broers en zussen van de AYA	341
29.5.3	Partner van de AYA	342
29.5.4	(Jonge) kinderen van de AYA	342
29.6	Aandachtspunten voor de zorgprofessional	342
29.7	Om in praktijk te brengen	343
Hoofdstuk 30	Kanker bij ouderen	347
	Julia van Weert, Ruth van Nispen & Jesse Jansen	
30.1	Inleiding	348
30.2	Kwetsbaarheid en vitaliteit	348
30.2.1	Multimorbiditeit, polyfarmacie, functionele problemen en ondervoeding	350
30.2.2	Cognitieve veranderingen	350
30.2.3	Auditieve en visuele problemen	350
30.2.4	Psychologische veranderingen en sociale omstandigheden	351
30.3	Implicaties voor de communicatie en psychosociale zorg	352
30.3.1	Een relatie opbouwen en onderhouden	352
30.3.2	Informatie verzamelen	352
30.3.3	Informatie geven	352

30.3.4	Tot een beslissing komen	353
30.3.5	Voor ziekte en behandeling relevant gedrag bevorderen	353
30.3.6	Emoties hanteren	354
30.3.7	Psychosociale zorg	354
30.4	Samenvatting en conclusies	354
Hoofdstuk 31	Patiënten met een migratieachtergrond	359
	Jeanine Suurmond & Conny Seeleman	
31.1	Inleiding	360
31.2	Etnische verschillen in vóórkomen van kanker en risicofactoren	360
31.3	Omgaan met de ziekte kanker	361
31.4	Aandachtspunten in de communicatie	362
31.4.1	Taal- en begripsbarrières	362
31.4.2	Gevoelige onderwerpen	363
31.4.3	De rol van familie	364
31.5	Ongelijkheden/discriminatie/stereotypen in de zorg	364
31.6	Samenvatting en conclusies	365
Deel V Capita selecta		369
Hoofdstuk 32	Leefstijl	371
	Meeke Hoedjes, Nicole Ezendam & Sandra Beijer	
32.1	Inleiding	372
32.2	Leefstijl tijdens de behandeling	372
32.2.1	Lichaamsgewicht en leefstijl tijdens de behandelingsperiode	372
32.2.2	Kankergerelateerde factoren die invloed hebben op leefstijl	373
32.2.3	Gevolgen van verslechtering leefstijl tijdens behandelingsperiode	373
32.2.4	Leefstijlbegeleiding tijdens de behandelingsperiode	373
32.3	Leefstijl na de behandeling	374
32.3.1	Een gezonde leefstijl voor mensen die leven met en na kanker	374
32.3.2	Leefstijladvies en kanker	375
32.3.3	Prevalentie ongezonde leefstijl	375
32.3.4	Leefstijlverandering	375
32.3.5	Leefstijlveranderstrategieën	376
32.4	Leefstijl in de palliatieve zorg	378
32.5	Samenvatting en conclusies	379
Hoofdstuk 33	Seksualiteit en kanker	383
	Ilaniek Zantingh, Moniek ter Kuile & Christine Segeren	
33.1	Inleiding	384
33.2	Modellen in de seksuologie	384
33.2.1	Het biopsychosociale model	384
33.2.2	De seksuele respons (van een lineair naar een circulair model)	385
33.2.3	Het incentive-motivationmodel	385
33.3	Biologische, psychologische en sociale aspecten van de seksuele respons	386
33.3.1	Biologische aspecten van de seksuele respons	386
33.3.2	Psychologische aspecten van de seksuele respons	386

33.3.3	Sociale aspecten van de seksuele respons	387
33.4	Seksuele aspecten van kanker en de behandeling	387
33.4.1	Fase van diagnose	388
33.4.2	Fase van behandeling	388
33.4.3	De palliatieve fase	390
33.4.4	Specifieke aandachtspunten met betrekking tot seksualiteit bij verschillende typen kanker	390
33.4.5	Relevante aspecten van diversiteit in de oncoseksuologie	393
33.5	Diagnostiek en interventies	393
33.5.1	Het PLISSIT-model	393
33.5.2	Seksueel herstel/aanpassing en risicofactoren voor seksuele problemen na behandeling van kanker	395
33.6	Samenvatting en conclusies	396
Hoofdstuk 34	E-health en kanker	399
	Stans Drossaert & Judith Austin	
34.1	Inleiding	400
34.2	Wat is e-health?	400
34.3	E-health bij kanker	400
34.3.1	E-health in preventie en leefstijlbevordering	400
34.3.2	E-health bij vroege opsporing, screening en diagnostiek van kanker	401
34.3.3	E-health in behandeling en zelfmanagement	402
34.3.4	E-health in de communicatie tussen zorggebruikers en zorgverleners	405
34.4	Uitdagingen voor de toekomst	405
34.4.1	Digitale inclusiviteit en toegankelijkheid	405
34.4.2	Non-adherentie	406
34.4.3	Cocreatie en gebruikmaken van kennis en theorie	407
34.4.4	Implementatie	408
34.5	Samenvatting en conclusies	408
Hoofdstuk 35	Psychosociale oncologie in de eerste lijn	411
	Kristel van Asselt & Ivanka Obi-van Veen	
35.1	Inleiding	412
35.2	De rol van de huisarts	412
35.2.1	Voor en tijdens de behandeling in het ziekenhuis	413
35.2.2	Na de behandeling	414
35.3	Gebruik van screeningsinstrumenten door de huisarts of praktijkondersteuner	414
35.4	De huisartsenpraktijk	415
35.4.1	Niet-medische zorg	415
35.4.2	De praktijkondersteuner GGZ (POH-GGZ)	415
35.4.3	De praktijkondersteuner Oncologie (POH-Oncologie)	417
35.4.4	Lokale eerstelijns verwijsmogelijkheden	417
35.4.5	Tweedelijns verwijsmogelijkheden	418
35.5	Organisatie van eerstelijns zorg	418
35.6	Samenvatting en conclusies	418

Hoofdstuk 36	Complementaire en alternatieve zorg	421
	Deborah Lo-Fo-Wong	
36.1	Inleiding	422
36.2	Omschrijving	422
36.3	Omvang	422
36.4	CAM-categorieën	423
36.5	Gebruikersprofiel	423
36.6	Redenen voor gebruik	423
36.7	Effectiviteit	424
36.8	Risico's	424
36.9	Communiceren over CAM	424
36.10	Samenvatting en conclusies	426
	Auteurs	429

Inleiding

Opmerking vooraf bij deze editie¹

Dit is de vierde editie van het handboek binnen een tijdsbestek van twintig jaar. Het gedachtegoed, zoals beschreven in de inleidingen van de vorige drie versies, is nog steeds relevant voor de lezer. Om die reden beschrijven we eerst de historie van het veld en gaan we daarna in op het doel van dit boek.

In historisch perspectief

In de oncologie zijn psychosociale aspecten te onderscheiden geweest zo lang als mensen kanker hebben. Ziekte gaat nu eenmaal gepaard met emoties en verlies en heeft altijd psychosociale gevolgen. De psychosociale oncologie als vakgebied bestaat echter pas sinds de jaren 70. Theo Wagener geeft daarvoor als reden dat pas in de afgelopen decennia de ziekte kanker bespreekbaar werd (Wagener, 2008). Hij vertelt dat hij in 1967 als assistent interne geneeskunde van zijn chef de clinique de opdracht kreeg aan een patiënte bij wie maagkanker was vastgesteld, te vertellen dat de onderzoeken waren meegevallen en dat er sprake was van een maagzweer. Die was goed te behandelen door de huisarts, werd er gezegd, waardoor ze niet meer op het spreekuur hoefde terug te komen. De patiënte werd dus in het ongewisse gelaten en de kanker werd niet behandeld. Kanker was toentertijd nog taboe en vaak vertelden kankerpatiënten ook zelf niet aan hun omgeving dat zij aan deze ziekte leden.

Het geven van informatie aan patiënten nam in de tweede helft van de twintigste eeuw echter wel toe. Na de Tweede Wereldoorlog werden vormen van

chemotherapie ontwikkeld waardoor de prognose van patiënten verbeterde, maar die behandelingen hadden ook ernstige bijwerkingen. Daarom moest worden afgewogen of een behandeling wel zinvol was. Bovendien moesten patiënten worden voorbereid op wat hen te wachten stond. Daarmee ging het niet inlichten van de patiënt over de diagnose steeds meer wringen. Ook kwam de roep om geïnformeerde toestemming steeds helderder naar voren in het kader van experimenteel klinisch kankeronderzoek. In 1995 is in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) het recht op informatie voor patiënten uiteindelijk ook wettelijk verankerd.

Met de verbeterde overleving nam het met kanker verbonden stigma af. Die toegenomen openheid gaf de mogelijkheid om uit te diepen wat de psychologische en sociale gevolgen van kanker inhouden. De psychiaters Peter Maguire in het Verenigd Koninkrijk en Jimmie Holland in de Verenigde Staten publiceerden als eersten in de vakliteratuur over de psychologische problematiek van kankerpatiënten en de noodzaak daaraan aandacht te besteden. In Nederland verschenen in die tijd eerst verhalen van patiënten zelf. Louis Sinner schreef als journalist tussen 1974 en 1976 in het *Algemeen Dagblad* het verhaal van Leendert Vriel, die Hodgkinpatiënt was (Sinner, 1976). Hij doorbrak daarmee in Nederland het taboe op kanker in het openbaar. Bovendien verminderde de negatieve attitude ten opzichte van psychologische problemen.

Langzaam maar zeker ontstond in de jaren 70 en 80 ook in Nederland professionele aandacht voor het psychosociale aspect van de kankerzorg. Allereerst werden in de twee oncologische klinieken in het land (Antoni van Leeuwenhoek en Daniel den Hoed) psychologen en sociaal verpleegkundigen aangesteld om de kankerzorg te ondersteunen. Deze hadden nog lang niet de beschikking over onderbouwde kennis van interventies. Voor hen was ook geen heldere taakomschrijving voorhanden. De vraag wat psychosociaal-oncologische hulpverleners deden en waaruit hun contact met patiënten be-

¹ Deze inleiding is gebaseerd op de inleiding bij de derde editie van dit boek, destijds geschreven door Hanneke de Haes, Leo Gualthérie van Weezel en Robbert Sanderman. De tekst daarvan is aangepast en valt onder de verantwoordelijkheid van de redactie van deze vierde editie, te weten Saskia Duijts, Robbert Sanderman, Maya Schroevers en Tineke Vos.

kennis, weten dat je waarschijnlijk kanker zult krijgen, is ingrijpend voor bijna iedereen die het treft. Dat daaraan psychologische aspecten verbonden zijn, is dus niet verwonderlijk. Wij hopen met dit boek dan ook eenieder die dit overkomt, uiteindelijk in psychologische zin verder te kunnen helpen.

De inhoud van de vierde editie

Deze vierde, geheel herziene editie van het boek *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* is in de opzet in delen aangepast ten opzichte van de vorige versie. We hebben de hoofdstukken een plaats gegeven in een van de vijf delen van dit boek. Elk deel wordt voorafgegaan door een korte toelichting op dat deel; reden waarom we in deze inleiding niet verder op de verschillende onderdelen zullen ingaan. Het boek bevat de volgende delen:

- Deel I Medische en psychosociale context
- Deel II Korte- en langetermijngevolgen en adaptatie
- Deel III Psychologische diagnostiek en behandeling
- Deel IV Generaties en cultuur
- Deel V Capita selecta

Dankwoord

We willen beginnen met Hanneke de Haes en Leo Gualthérie van Weezel te noemen. Hanneke nam ooit het initiatief om dit handboek te schrijven. Ze ontving in 1998 de Muntendamprijs voor haar baanbrekende werk op het gebied van de psychosociale oncologie. Met deze prijs (50.000 gulden) heeft ze het project weten op te zetten en in 2001 verscheen de eerste editie. Leo was er vanaf het eerste uur bij betrokken en beiden hebben zeer veel invloed gehad op het 'DNA' van dit boek. Ongeveer twee jaar voordat gestart werd met het werken aan deze vierde editie, gaven ze aan – vanwege hun pensionering – niet meer te zullen meewerken als redactieleden aan een volgende editie. Wel gaf Leo toen aan nog een bijdrage als auteur te willen leveren, waarvoor we hem zeer erkentelijk zijn. Beiden hebben vervolgens meegedacht over het vinden van nieuwe redactieleden. Kort voordat Hanneke plotseling kwam te overlijden in het najaar van 2020 heeft de 'oude redactie' het werk aan de huidige redactie in een (vanwege COVID-19) gezamenlijke Zoom-bijeenkomst overgedragen. Er werden voorkeuren meegegeven die we ons zeker ter harte hebben genomen, maar we kregen ook mee vooral de keuzes te maken die ons goed leken. Het betekende

veel voor ons dat we konden beginnen aan het project met het vertrouwen dat ze ons gaven. Maar de start was niet eenvoudig, zo kort volgend op het overlijden van Hanneke. De lezer die de vorige editie naast deze legt, zal zien dat we trouw zijn gebleven aan de uitgangspunten, maar dat we ook andere accenten hebben aangebracht.

Dit boek kon tot stand komen, omdat het een stevige plaats heeft weten te veroveren binnen het werkveld van de psychosociale oncologie in Nederland. Het feit dat er binnen de beroepsgroep gesproken wordt van 'het handboek' zegt mogelijk genoeg. Hele generaties van studenten en professionals hebben het al ter hand genomen en het wordt veelvuldig ingezet in cursussen. Dat dit handboek blijkbaar in een duidelijke behoefte voorziet, maakt dat er ook weer vraag is naar een update. We zijn daarom ook erg content met de ondersteuning van de uitgeverij Van Gorcum en hun actieve rol in het werken aan een nieuwe druk.

We willen natuurlijk de auteurs bedanken voor hun bijdrage aan deze editie. Soms betrof het een update, maar er is ook veel herschreven en een deel van de hoofdstukken is geheel nieuw, soms ook door nieuwe auteurs ter hand genomen. De inhoud van dit handboek zou niet tot stand zijn gekomen zonder de kennis en ervaring van deze grote groep betrokkenen.

Tot slot willen we Maleah Knevel en Truus van Ittersum bedanken voor hun ondersteuning. Ze hielpen ons bij de logistiek en bij het checken van de teksten en de gebruikte bronnen. Ze hebben daarmee het werk van de redactie lichter en plezieriger gemaakt.

Referenties

- Holland, J. & Boerckel, W. A. (2015, April 13). Psych oncology: Treating the Organ Affected by Every Cancer. *MedScape*. www.medscape.com/viewarticle/842747.
- Ministerie van VWS, Nationaal Programma Kankerbestrijding, Werkgroep 5 (2010). *Integratie van psychosociale zorg in de oncologie*. www.npknet.nl.
- Sinner, L. (1976). *Vijf jaar leven met kanker*. Baarn: Bosch en Keuning.
- Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) (2016). Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Wagener, D. J. Th. (2008). *De geschiedenis van de oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

4 Communicatie tussen patiënt en zorgverlener

Ellen Smets, Marij Hillen & Julia van Weert

4.1 Inleiding

Voor iedere patiënt is goede communicatie essentieel. Immers, goede communicatie draagt bij aan vertrouwen, begrip van en voor een advies en daarmee therapietrouw, minder onzekerheid en angst, participatie in besluitvorming, gezondere leefgewoonten en een betere kwaliteit van leven. Het belang van communicatie is extra groot bij een levensbedreigende aandoening als kanker, aangezien de informatie over de aard van de ziekte en behandeling vaak ingewikkeld is, en de beslissingen die daarover genomen moeten worden complex zijn. Bovendien zijn de consequenties van behandeling meestal ingrijpend, omdat die zowel de duur als de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden. Emoties spelen in het hele ziekteproces een rol en kunnen de communicatie op hun beurt weer bemoeilijken.

Naast de behandelend arts leveren andere zorgverleners als verpleegkundigen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters een steeds belangrijker bijdrage aan de zorg voor en begeleiding van patiënten met kanker. Hoe zij communiceren met patiënten is dus ook van belang voor de kwaliteit van zorg.

Er is steeds meer belangstelling en erkenning voor de rol die communicatie speelt in de zorg voor patiënten met kanker. Deels komt dit doordat patiënten steeds meer mogen, willen en kunnen meebeslissen over hun zorg. Ook is er toenemend bewijs voor de invloed van communicatie op belangrijke patiëntuitkomsten, zoals het onthouden van informatie (e.g., Lie et al., 2021).

In dit hoofdstuk lichten we de rol van communicatie tussen zorgverleners en patiënten met kanker toe. Daarmee belichten we mechanismen die verklaren waarom die communicatie niet altijd gemakkelijk verloopt en manieren om communicatie te verbeteren. Inzicht in de dynamiek van de communicatie tussen behandelaar en patiënt helpt klinisch en gezondheidszorgpsychologen te begrijpen welke psychologische problemen er door suboptimale communicatie kunnen ontstaan. Ook biedt het hun aanknopingspunten om patiënten, (para)medici en verpleegkundigen waar nodig te ondersteunen in het verbeteren van de onderlinge communicatie.

Professioneel communiceren in de oncologische zorg is doelgericht, met andere woorden het heeft een functie. Wij onderscheiden zes verschillende functies: (1) een relatie opbouwen en onderhouden, (2) informatie verzamelen, (3) informatie geven, (4) tot een beslissing komen, (5) voor ziekte en be-

handeling relevant gedrag bevorderen en (6) emoties hanteren. Deze functies komen in dit hoofdstuk achtereenvolgens aan bod.

4.2 Functies van medische communicatie

4.2.1 Een relatie opbouwen en onderhouden

Mensen zenden altijd tegelijkertijd boodschappen uit op inhouds- en op betrekkingniveau; het gaat niet alleen om *wat* er wordt gezegd, maar ook om *hoe* mensen zich daarbij tot elkaar verhouden (Watzlawick et al., 1972). Alles wat mensen tegen elkaar zeggen, en de manier waarop ze dat doen, impliceert daarom ook een boodschap over hun relatie. Een goede relatie tussen zorgverlener en patiënt is een voorwaarde voor optimale zorg, aangezien een arts of verpleegkundige erop moet kunnen vertrouwen dat de patiënt eerlijk vertelt met welke problemen zij' kampt en hoe zij daarmee omgaat. Alleen op basis van zo volledig mogelijke, relevante informatie kan een zorgverlener immers tot een goede diagnose komen en optimale zorg bieden. De drempel om persoonlijke informatie te delen zal voor de patiënt lager zijn wanneer zij erop vertrouwt dat de zorgverlener daar respectvol mee omgaat en haar belangen zal behartigen. Patiënten met kanker hebben over het algemeen groot vertrouwen in hun zorgverleners. Met name extra kwetsbare patiënten hebben zelfs het gevoel deze wel te *moeten* vertrouwen, omdat hun leven gevoelsmatig in de handen ligt van deze persoon en het desbetreffende ziekenhuis. Die noodzaak onderstreept de kwetsbare en afhankelijke positie van patiënten met kanker ten opzichte van hun zorgverleners in het algemeen, en hun arts in het bijzonder. Die noodzaak kan ook resulteren in blind vertrouwen: een positieve vertekening in de perceptie van de zorg, die patiënten ervan weerhoudt kritisch en autonoom te zijn. Het is belangrijk dat de zorgverlener zich van dit mechanisme bewust is en de patiënt, ondanks diens 'blinde' vertrouwen, blijft betrekken bij belangrijke beslissingen.

Uit onderzoek blijkt dat zowel verbale als non-verbale communicatie door de zorgverlener bijdraagt aan vertrouwen van patiënten met kanker. Technische vaardigheden en openheid blijken van

¹ Overal waar in dit hoofdstuk 'zij' of 'haar' wordt gebruikt om naar de patiënt te verwijzen, wordt nadrukkelijk ook 'hij', 'zijn' of 'hem' bedoeld.

29 Leeftijdsspecifieke AYA-zorg voor jongvolwassenen met kanker

Petra Servaes, Karen van der Ploeg, Vivian Burgers &
Eveliëne Mantén-Horst

29.1 Inleiding

In Nederland krijgen jaarlijks rond de 3.900 jonge mensen tussen de 18 en 39 jaar voor het eerst de diagnose kanker. Zij worden Adolescents & Young Adults (AYA's¹) genoemd. AYA's vertegenwoordigen rond de 4% van de totale kankerincidentie (zie website IKNL, cijfers op maat). Zij worden behandeld op ziekenhuisafdelingen voor volwassenen. De tumoren die bij AYA's voorkomen, kunnen grofweg in drie groepen verdeeld worden: de staart van de kindertumoren, typische AYA-tumoren en de volwassenentumoren. De gemiddelde vijfjaarsoverleving bedraagt 80% (van der Meer et al., 2020).

AYA is geen diagnose. AYA's vormen een afzonderlijke patiëntengroep naast kinderen, volwassenen en ouderen, vanwege onderscheidende medische en psychosociale, leeftijdsspecifieke kenmerken en zorgbehoeften (Janssen et al., 2021). Tumoren die zich presenteren op de AYA-leeftijd zijn biologisch gezien vaak niet te vergelijken met soortgelijke tumortypes van andere leeftijdsgroepen. Het risico op het krijgen van kanker en de aard en het effect van behandelingen is anders dan bij ouderen. Klachten die kunnen duiden op kanker worden vaak niet tijdig herkend en erkend door de AYA zelf, maar ook niet door de huisarts of medisch specialist. Daardoor is diagnostiek vaak vertraagd of wordt de AYA niet tijdig doorverwezen naar een expertisecentrum met de laatste kennis en expertise op het gebied van een tumor. Deze vertraging beïnvloedt de mate van overleving en kwaliteit van leven. Gemiddeld overleeft 20% van alle AYA's niet. In veel gevallen duurt de palliatieve fase van de AYA langer dan bij ouderen en verloopt deze fase anders.

Naast de medische karakteristieken van de AYA-patiëntengroep kenmerkt deze levensfase zich door het behalen van unieke ontwikkelingsmijlpalen. Door het krijgen van kanker kunnen leeftijdsspecifieke taken niet vervuld worden en kenmerkende ontwikkelingsmijlpalen gefrustreerd of niet behaald worden (Bleyer et al., 2017). De AYA heeft nog niet de tijd gehad om een stabiele basis op te bouwen. Toch moet hij of zij, op weg naar volwassenheid, handelen en denken als een volwassene in een fase waarin de AYA een nieuwe sociale context aan het opbouwen is. AYA's behoeven daarom vanaf diagnose integrale, leeftijdsspecifieke AYA-zorg die tegemoetkomt aan hun zorgbehoeften op

alle domeinen. Zorg die mét de AYA vorm gegeven wordt.

In Nederland wordt de SONCOS-genormeerde AYA-zorg verleend door medisch specialisten, verpleegkundigen en paramedici van samenwerkende ziekenhuizen: het nationaal AYA Zorgnetwerk (van der Graaf et al., 2019; SONCOS, 2022). De eerste lijn sluit vanaf 2022 bij dit zorgnetwerk aan: 'Dicht bij huis als dat kan en in een centrum als dat moet'. Binnen de integrale, leeftijdsspecifieke AYA-zorgverlening is een centrale rol weggelegd voor de AYA-verpleegkundige, die anticipeert op de 'normale vragen van de AYA in een abnormale situatie'. De verpleegkundige werkt samen met een multidisciplinair team van AYA-deskundige paramedici. De behandelend specialist is nauw betrokken. Indien de zorgbehoefte vraagt om specifieke expertise die niet in het ziekenhuis voorhanden is, wordt dit in het (regionaal) AYA-MDO (multidisciplinair overleg) besproken en wordt doorverwezen naar de AYA-poli bij de UMC's/AVL (zie website ayazorgnetwerk).

In dit hoofdstuk maken wij de psychosociale zorgprofessional bewust van unieke leeftijdsspecifieke zorgbehoeften van de AYA-patiëntengroep. Ook gaan wij in op aandachtspunten voor de zorgprofessional zelf.

29.2 Verstoring van ontwikkelingsmijlpalen

"Ik had net mijn 'volwassen' leven een paar jaar op de rit. Hoewel ik een hele fijne band heb met mijn ouders en close met hen ben, zette de diagnose die verhouding ook op zijn kop. Mijn ouders schoten beiden op hun manier in de verzorgende ouderrol, en waren letterlijk vaak dichtbij. Ik had dit nodig en vond het fijn, maar ik vond het tegelijkertijd benauwend en ingewikkeld, want ik was zo gesteld en trots op mijn zelfstandigheid." (AYA, 22 jaar)

De fasen van adolescentie (gemiddeld 12 tot 22 jaar) en de jongvolwassenheid (gemiddeld 23-39 jaar) kenmerken zich door de vele ontwikkelingsmijlpalen in een relatief korte tijdsspanne.

In de adolescentie leert een jongere zich los te maken van zijn ouders en richt hij zich steeds meer op zijn leeftijdsgenoten. Zelfstandigheid en autonomie worden ontwikkeld. Adolescenten hebben het nodig om in deze fase hun grenzen op te zoeken en te experimenteren, ook op seksueel gebied. Ouders

¹ AYA staat voor Adolescents and Young Adults: 18-39-jarigen die op die leeftijd voor de eerste keer kanker krijgen.