

Naasten bij mensen met kanker; 'hidden patients' of Samaritanen?

Ook op het veld van zorg en onderzoek over naasten met kanker heeft de psychosociale oncologie zich sterk ontwikkeld. Eenvoudige zoekacties in PubMed tonen honderden recente publicaties over het thema, in tijdschriften in het psychosociale maar ook biomedische domein. Brandnieuwe begrippen doen hun intrede: "the caregiving cancer patient"¹ en "hidden patients"², er verschijnen schalen om de belasting voor naasten te meten², systematische reviews over mindfulness-based interventies voor naasten tonen winst op depressie, rumineren, en kwaliteit van leven³.

Omvang

Imponerend, dat is de conclusie uit onderzoek naar de prevalentie van depressie en gerelateerde psychosociale problematiek bij naasten van mensen met kanker. Meta-analyses en systematische reviews komen op een prevalentie van zo'n 40% voor depressie⁴. Vrouwelijke naasten rapporteren

meer depressie dan mannelijke (55% versus 35%). Psychosociale problematiek wordt vooral gevonden bij naasten van patiënten met een slechte prognose⁵.

Aard

Minstens zo sterk als in empirisch onderzoek laat onderzoek in romans over

naasten van mensen met kanker de aard van de problematiek zien (zie kader). Het empirische werk brengt naar voren dat naasten van mensen met pijn vanwege kanker problemen in het overleg met de professionele zorgverleners over pijnmanagement ervaren. Patient-gerelateerde problematiek betreft vooral spreken over pijn door de patiënt, 'adherence' met pijnmedicatie, en cognities en emoties van de patiënt over pijn⁶. Nederlands onderzoek bij mensen met hoofd-halskanker en hun naasten illustreert dat adequate coping door naasten gunstige effecten heeft op patiënt en naaste zelf⁷. Bij kinderen met kanker zijn angst en depressie bij naasten geassocieerd met kwaliteit van leven bij de kinderen⁸. Een kwalitatieve studie bij AYAs met borstkanker en hun naasten geeft als thema's die als problematisch worden ervaren: risico op borstkanker in de toekomst, emoties, en medische problematiek⁹.

Meting

Als opstap naar klinische interventie is meting van de aard van de problematiek bij naasten vereist. Ter illustratie: Longacre et al. presenteren de NAC-3, de National Alliance for Caregiving: "hoe lichamelijk/emotioneel/financieel stressvol is zorgverlenen voor u?"².

Interventie

Systematische reviews en meta-analyses laten zien dat psychosociale interventies betekenisvolle verbeteringen van het welzijn van naasten (angst, depressie, ervaren zorglast) bewerkstelligen¹⁰. Bij naasten die zorgen voor mensen met longkanker, bijvoorbeeld, leidt mindfulness tot minder kanker-gerelateerde

NAASTEN BIJ KANKER IN ROMANS¹²

Simone de Beauvoir *Une mort très douce*: de moeder van de auteur overlijdt, in de nacht waarin de auteur zich toestaat te gaan slapen na een uitputtende episode van zorgen voor haar moeder.

Thomas Mann *Die Betrogene*: de hoofdpersoon overlijdt aan ovariumcarcinoom, de dochter bereikt haar moeder niet vanwege moeders ontkenning van de ziekte.

Philip Roth *Patrimony*: de hersentumor bij de vader van de auteur duwt de zoon/auteur in een hulpverlenende rol, die hij met moeite en moed vervult.

Brian Fies *Mom's cancer*: de longkanker bij de moeder schudt haar naasten door elkaar.

Anatole Broyard *Intoxicated by my illness*: de naaste van de hoofdpersoon/auteur die aan prostaatkanker overlijdt, maakt zijn boek af en schrijft over haar depressie.

Sander Kollaard *Stadium IV*: wellicht de interessantste roman over een naaste van iemand met kanker. Weggeven van de clue is onvergeeflijk.

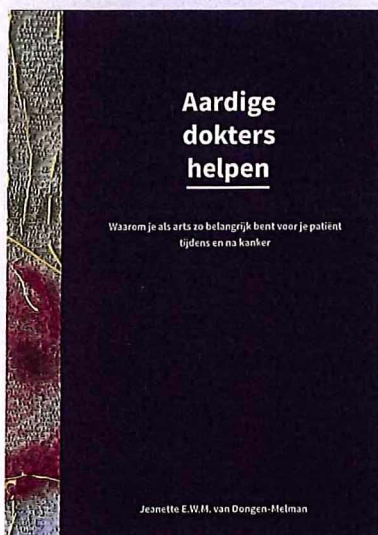
Lieke Marsman *De volgende scan duurt vijf minuten*: "Ik wil niet gewassen worden door met wie ik 's nachts slaap".

Kluun *Komt een vrouw bij de dokter*: de ultieme roman over de naaste wiens narcisme hevig in de weg zit bij het zorgen voor zijn zieke vrouw.

Susan Sontag *Illness as metaphor*: de foto van de overleden auteur, genomen door haar naaste Annie Liebovitz, is de ultieme, omstreden, illustratie van pas-sie tussen patiënt en naaste.

Aardige dokters helpen

AUTEUR: JEANETTE E.W.M. VAN DONGEN-MELMAN



"In feite vraagt de patiënt gewoonweg om zorg die aansluit bij de werking van de primaire emotiesystemen in zijn brein. Geen dokter op afstand, maar een dokter dichtbij. Niet meer zorg, maar andere zorg. Menselijke zorg" (blz. 80). In deze tijd waar het draait om de zorg voor de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden, het bieden van de juiste zorg, en samen beslissen, wordt

naar de rol van de zorgprofessional. Want die geeft de doorslag om zorg passend te maken. Artsen zijn opgeleid om 'te genezen', maar wat de patiënt bij kanker net zo nodig heeft, is dat hij gehoord en gezien wordt. Dat er aandacht is voor zijn zorgen en gevoelens, vanaf het moment van diagnose; of de ziekte nu wel of niet te genezen is.

Jeanette van Dongen beschrijft in haar boek *Aardige dokters helpen*, wat artsen naast genezen nog meer kunnen betekenen voor hun patiënt. Door zorg te hebben voor de gevoelens van de patiënt geeft de dokter de patiënt bij angst, pijn, verdriet en (blijvende) bijwerkingen van de kankerbehandeling verdraagkracht. Het is al langer bekend dat de arts-patiënt relatie van groot belang is voor het welzijn van de patiënt. Waarom is deze relatie zo belangrijk en hoe kan 'aardig zijn' bijdragen aan het welzijn van de patiënt? Jeanette legt in haar boek aan de hand van de neurowetenschappen van emoties uit wat er in het brein van de patiënt gebeurt wanneer hij de diagnose kanker krijgt (angst, onzekerheid, lichamelijk lijden) en in het brein van de arts (genezen, behandelen). Wanneer angst de boventoon voert, komen woorden niet meer binnen, maar een aardige dokter kan angst weghalen, wanneer hij luistert en kijkt naar de patiënt en naar diens lichaamstaal. Zo brengt de dokter verbinding tot stand met de mens die pas op de tweede plaats patiënt is.

Dat een goede arts-patiënt relatie een heel effectief medicijn kan zijn, wordt door de emotie-neurowetenschappen bewezen. Het boek *Aardige dokters helpen*, is dan ook niet alleen een aanrader voor artsen die werkzaam zijn binnen de oncologie, maar voor iedere zorgprofessional die met patiënten werkt.

stress, rumineren en depressie, en een betere kwaliteit van leven³.

Implicaties

De betekenis van naasten in de zorg voor mensen met kanker kan niet worden overschat, zo blijkt uit wat hier naar voren komt. Inhoud en organisatie van (biopsychosociale) zorg voor mensen met kanker en hun naasten dienen deze bevindingen te integreren, een thema dat aparte beschouwing verdient¹¹.

REFERENTIES

1. Arnaboldi P. The caregiving cancer patient: A new expanding category among the cancer population? *Journal of Psychosocial Oncology*, 2023, 41, 133 – 136.
2. Longacre ML et al. The psychometric properties of a caregiving-related strain scale in oncology. *Quality of Life Research*, 2023, 32, 285 – 294.
3. McDonnell KK et al. Mindfulness-based interventions for survivors of lung cancer and their partners: A systematic review. *International Journal of Behavioral Medicine*, in press.
4. Bedaso A et al. Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 2022, 31, 1809 – 1820.
5. Hu K et al. Risk of psychiatric disorders among spouses of patients with cancer in Denmark and Sweden. *JAMA Network Open*, 2023, 6, e2249560.
6. Chi et al. Family caregivers' challenges in cancer pain management for patients receiving palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 2023, 40, 43 – 51.
7. van Hof KS et al. Self-efficacy and coping style in relation to psychological distress and quality of life in informal caregivers of patients with head and neck cancer: a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 2023, 31, 104.
8. Desjardins L et al. The impact of caregiver anxiety/depression symptoms and family functioning on child quality of life during pediatric cancer treatment: From diagnosis to 6 months. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2022, 40, 790 – 807.
9. Fisher CL et al. Coping with breast cancer together: Challenging topics for mothers and their adolescent-young adult (AYA) daughters. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2022, 40, 756 – 769.
10. Kusi G et al. The effectiveness of psychoeducational interventions on caregiver-oriented outcomes in caregivers of adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 2023, 32, 189 – 202.
11. van der Velden NCA et al. Patient-caregiver dyads' prognostic information preferences and perceptions in advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, in press.
12. Kaptein AA. *Kanker schrijven*. Delft: Elmar, 2021.