

Psychosociale begeleiding

Aanbevelingen:

Uitgangsvraag

Hoe wordt de behoefte aan psychosociale zorg van patiënten met wervelmetastasen gedetecteerd?
Hoe wordt psychosociale zorg geboden aan patiënten met wervelmetastasen?

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de Lastmeter gebruikt moet worden om psychosociale problematiek te detecteren bij patiënten met wervelmetastasen. De Lastmeter wordt afgenomen kort na het vaststellen van de wervelmetastasen en daarna om de 2-3 maanden.

De werkgroep is van mening dat de behandelend specialist, de (gespecialiseerd) verpleegkundigen en de huisarts verantwoordelijk zijn voor de basale psychosociale zorg (goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het ziektraject en behandeling van distress). Daarnaast signaleren zij psychosociale problematiek, die verwijzing vergt naar gespecialiseerde psychosociale zorgverleners (maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers) en of naar (para)medische zorgverleners zoals (gespecialiseerde) fysiotherapeuten, revalidatieartsen, ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, bedrijfsartsen, seksuologen.

Literatuurbespreking:

(Het horen van) de diagnose metastasen in de wervelkolom heeft doorgaans een grote impact op zowel de patiënt als diens omgeving. Kanker en de behandeling geven in het algemeen niet alleen aanleiding tot lichamelijke klachten, maar vaak ook tot onder meer angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van eigenwaarde en controle. Daarnaast kunnen er vele sociale gevolgen zijn op het gebied van relaties en (arbeids)participatie. De confrontatie met kanker kan leiden tot een existentiële crisis [De Haes 2009²⁴¹].

In het geval van wervelmetastasen kan het om de volgende ziekte-specifieke gebeurtenissen gaan: de (veranderde) prognose, symptomen, zoals (hevige) pijn, neurologische uitval, vermoeidheid, (ernstige) gevolgen, zoals beperkte mobiliteit, ADL-afhankelijkheid, gebruik van hulpmiddelen, slecht slapen. Dit zal in meer of mindere mate distress veroorzaken, niet alleen bij de patiënt, maar ook bij diens naasten. Distress beweegt zich over een continuüm van normale gevoelens van kwetsbaarheid, verdriet en angst tot ernstige, invaliderende problemen als angst, depressie, paniek, sociaal isolement en existentiële en spirituele crisis. Distress is van grote invloed op de kwaliteit van leven. Er is grote variatie in de mate waarin mensen klachten ervaren en de wijze waarop ze er mee omgaan.

Om in te schatten wat de constatering van wervelmetastasen voor de individuele patiënt precies betekent, kan het onderscheid in de volgende drie groepen behulpzaam zijn:

- Mensen, voor wie de wervelmetastase een eerste manifestatie is van uitzaaiing van de oorspronkelijke ziekte (vaak mammacarcinoom, longcarcinoom of prostaatacarcinoom). Voor hen betekent de constatering een omslag in denken van genezen zijn naar toch niet genezen blijken te zijn en van curatief behandeld zijn naar palliatief behandeld worden.
- Mensen waarbij de wervelmetastase(n) een nieuwe manifestatie is van reeds bekende metastasen, worden geconfronteerd met nieuwe klachten, verergering van klachten, extra gevolgen en behandelingen.
- Mensen waarbij de wervelmetastase een allereerste manifestatie is van kanker, maar de primaire tumor onbekend is. Zij verkeren doorgaans in grote onzekerheid en worden geconfronteerd met onvoorspelbaarheid van de ziekte en onduidelijkheid over de te volgen strategie. Zij hebben behoefte aan extra informatie, uitleg en toelichting over de te volgen handwijze. (Zie ook de [richtlijn Primaire tumor onbekend](#)).

Ten behoeve van deze richtlijn zijn een online-knelpunten-inventarisatie en telefonische interviews gehouden onder patiënten en naasten (zie [bijlage 4](#)). Hieruit kwam naar voren dat er in het voortraject niet altijd voldoende naar hen geluisterd is, waardoor zij mogelijk meer progressie van klachten en onherstelbare schade hebben die voorkomen had kunnen worden. Zij pleiten ervoor dat patiënten in een dergelijke situatie voldoende serieus genomen worden, en dat er vanaf het begin aandacht is voor de psychosociale aspecten en gevolgen van symptomatische wervelmetastasen.

Het helpt als patiënten het idee hebben dat hun behandelaar weet waar hij/zij het over heeft. Wanneer ze

informatie goed begrijpen, mee kunnen denken en beslissen over het beleid, draagt dat positief bij aan de verwerking.

Er werden geen studies gevonden die specifiek ingaan op de impact van wervelmetastasen op het psychosociaal functioneren noch op detectie van psychosociale problematiek en/of het bieden van psychosociale hulp aan mensen met wervelmetastasen. Wel werden literatuur en richtlijnen die dit onderwerp benaderen geraadpleegd.

Conclusies:

Het is van belang om naast de medisch-lichamelijke aspecten ook de gevolgen van ziekte, behandeling en klachten op het psychosociale functioneren van de patiënt in de gaten te houden om zo nodig tijdig tot begeleiding over te kunnen gaan.

Overwegingen:

Detectie van behoefte aan psychosociale zorg

Een voorwaarde voor goede psychosociale zorg is het tijdig signaleren van problematiek die aandacht behoeft en een beoordeling of verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale zorgverlener nodig is. De werkgroep is van mening dat (net als bij andere patiëntengroepen) herhaald gebruik van de Lastmeter zinvol is om psychosociale problematiek te detecteren ([richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)). Hierdoor kan ook inzicht verkregen worden in de aard en de ernst van de problemen van een bepaalde patiënt en het beloop in de tijd. Een lage score op een bepaald moment wil niet zeggen dat een patiënt later in het traject niet geconfronteerd kan worden met problemen waar hij/zij wel veel last van ondervindt. Het slecht-nieuwsgesprek zelf is daarvoor geen geschikt moment. Het eerste vervolggesprek met de behandelend arts of verpleegkundige is daarvoor geschikter.

Vervolgmomenten voor signalering kunnen zijn:

- Tijdens de behandeling: aan het begin en het einde van elke vorm van behandeling en/of elke 3 maanden wanneer het een langdurige behandeling betreft,
- Tijdens het vervolgetraject: bij elk controlebezoek maar niet vaker dan elke 2 of 3 maanden,
- Vanzelfsprekend is screening niet meer aan de orde tijdens de stervensfase.

Bieden van psychosociale zorg

Bieden van basis psychosociale zorg

De behandelend specialisten, de (gespecialiseerde) (oncologie)verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten en de huisarts vormen de eerste vraagbaak voor patiënten. Zij verlenen basale psychosociale zorg aan de patiënt. Deze bestaat uit goede voorlichting, eerste opvang bij slecht nieuws, steun bij het omgaan tijdens het zieketraject en signalering van distress. Voor de meerderheid van de patiënten is deze basale psychosociale zorg, mits van goede kwaliteit, afdoende om zich samen met hun naasten adequaat aan de ziekte en de gevolgen daarvan aan te passen in de verschillende fasen van de ziekte ([richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)).

Bieden van gespecialiseerde psychosociale zorg

Gespecialiseerde psychosociale zorg kan worden geboden door maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers. Zorg gegeven door (para)medische zorgverleners zoals (gespecialiseerde) fysiotherapeuten, revalidatieartsen, ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, bedrijfsartsen, seksuologen kan naast de primaire zorg - in meer of mindere mate - psychosociale zorg omvatten ([richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)).

De volgende handreikingen en richtlijnen bieden handvatten bij het leveren van psychosociale zorg door basisbehandelaars, dan wel voor het doorverwijzen naar gespecialiseerde zorgverleners:

- [Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)
- [Handreiking Slechtnieuwsgesprek](#)
- [Richtlijn Herstel na Kanker](#)
- Zelfmanagement (zie [richtlijn Herstel na kanker](#))
- [Richtlijn Oncologische revalidatie](#) (zie ook [Revalidatie](#))
- [Richtlijn Spirituele zorg](#)