

University of Groningen

De psychosociale oncologie gewogen

Sanderman, Robbert

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2000

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Sanderman, R. (2000). *De psychosociale oncologie gewogen*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

De psychosociale oncologie gewogen

1 Inleiding

Mijnheer de Rector Magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders.

De term psychosociaal wekt nog al eens wrevel op – het wordt soms zinledig gevonden. Nu was het niet mijn bedoeling met titel op de uitnodiging - wrevel bij u op te wekken; dat hoeft ook niet. Psychosociaal is mijn inziens een handig paraplu begrip voor alledaags gebruik, waarmee we in één adem psychologische en sociologische concepten noemen die in relatie tot somatische aandoeningen vaak worden onderzocht. Denk bijvoorbeeld aan: persoonlijkheid, attitudes, ziektecognities, sociale steun, het omgaan met stress en kwaliteit van leven.

De psychosociale oncologie richt zich op de psychische en sociale oorzaken, maar vooral op de gevolgen van kanker en de behandeling daarvan. De aandacht gaat behalve naar de patiënt ook uit naar de naasten. De psychosociale oncologie houdt zich tevens bezig met de gedragsmatige, cognitieve en affectieve strategieën die mensen met kanker en hun naasten hanteren om met de ziekte om te gaan. Tot dit terrein behoort ook de psycho-educatieve of psychotherapeutische begeleiding - die door professionele zorgverleners aan kankerpatiënten en hun naasten wordt gegeven, een deel van de kankerpreventie en de zorg voor professionele zorgverleners.

Veel psychologische en sociale aspecten – in tegenstelling tot veel medisch-biologische aspecten - zijn niet aan een specifieke ziekte gekoppeld. We noemen dat dan ook wel ziekte-generiek; bijvoorbeeld het verwerken van verdriet omdat toekomst plannen, door de ziekte, niet meer realiseerbaar zijn. Daarnaast zijn er ziekte-specifieke aspecten; zowel directe gevolgen van de ziekte als behandelingsgerelateerde klachten. Door deze rede heen komen de begrippen ziekte-specifiek en ziekte-generiek herhaaldelijk terug.

2 Vooraf en overzicht

Ik loop hard – en doe dat overigens voor mijn plezier - en mij overkwam daarbij laatst het volgende. Stelt u zich voor, tijdens het lopen kwam ik met mijn hoofd bijna in botsing met een vliegende eend. Het scheelde onwerkelijk weinig. Het is voor vanmiddag plezierig indien u aanneemt dat dit is gebeurd. Laten we zeggen dat de eend staat voor een testcase of u aan wilt nemen wat ik vanmiddag zeg, maar er is meer met de eend aan de hand. Laten we de eend de werkelijkheid noemen en mijn hoofd – het hoofd van de wetenschapper – de theorie. We zullen later zien ‘whether the twain shall meet’. Ik zal overigens ook nog over een zwarte zwaan spreken.

Om u enig idee te geven wat u kunt verwachten, dat geeft een gevoel van controle en verhoogt uw welbevinden, daar hoort u nog over, geef ik een globaal overzicht van wat er komen gaat. Het zal gaan over etiologie, kwaliteit van leven, hulpbronnen bij het omgaan met ziekte (zoals sociale steun), interventies en onderwijs, ik maak tussendoor de balans op en heb een intermezzo voor u.

3 Etiologie

Persoonlijkheidseigenschappen zijn niet gerelateerd aan het krijgen van kanker. Ik zal daarover wat uitleg verschaffen.

Onderzoek naar de vraag of een factor causaal verbonden is aan een andere – in dit geval persoonlijkheid aan kanker, noemen we de vraag naar de etiologie. De vraag naar oorzaken van gebeurtenissen is er niet alleen één bij het ontstaan van ziekte, maar eigenlijk een neiging van alledag. We stellen onszelf vragen over oorzaken van gebeurtenissen uit nieuwsgierigheid, of om een gevoel van psychologische controle te verkrijgen, maar ook omdat informatie over oorzaken kan bijdragen aan preventie. De voortdurende vragen over oorzaken in het geval van de recente ramp in Enschede, vormen een goed voorbeeld van de redenen bij het zoeken naar oorzaken.

We hebben de literatuur ten aanzien van de etiologie enige jaren geleden op een rijtje gezet. Het beeld dat daar uit naar voren komt is dat de evidentie voor een relatie zeer in twijfel moet worden getrokken. De resultaten die wijzen op een relatie tussen persoonlijkheid en het ontstaan van kanker en dan met name het Type C, een verzameling van eigenschappen waaronder het onderdrukken van emoties, komt veelal uit quasi-prospectieve designs. Dat wil zeggen dat mensen geïnterviewd worden kort voordat hun diagnose duidelijk wordt. Methodologische problemen kunnen bij een dergelijke aanpak heel goed tot schijnverbanden leiden. Echt prospectief onderzoek is onderzoek waarbij persoonlijkheidsscores van mensen worden vastgelegd, voordat bekend is of ze ooit ziek zullen worden. Vervolgens worden ze jaren gevolgd en wordt gezien wie ziek is geworden. Dergelijk onderzoek geeft heel weinig grond aan het idee dat persoonlijkheid aan het ontstaan van kanker is gerelateerd.

We hebben zelf gekeken naar de rol van neuroticisme en extraversie en combinaties van deze basale persoonlijkheidstrekken. Ons prospectieve onderzoek, laat zien dat er geen relatie bestaat tussen persoonlijkheid en het later optreden van kanker. Overigens, het is erg interessant te vermelden dat we een deel van de patiënten een jaar lang na hun diagnose konden volgen. De persoonlijkheidseigenschappen neuroticisme en extraversie bleken ook als gevolg van de ziekte niet wezenlijk te veranderen indien de ziekteperiode wordt

vergeleken met de tijd er voor. Dit is een interessant gegeven en zeker verder voer voor psychologen.

Moeten we nu ophouden met het doen van onderzoek naar persoonlijkheid en het ontstaan van kanker? Ik vind van wel, tenminste zolang we geen duidelijker aanwijzingen hebben over de waarschijnlijkheid waarmee veronderstelde mechanismen opgaan. Als we die wel hebben kunnen we gericht de heersende ideeën over de wijze waarop persoonlijkheid in relatie tot het ontstaan van ziekte staat, onder de loep nemen. Ik vermoed overigens dat een ziekte-generieke onderzoeksaanpak zinvoller is. Mocht er al sprake zijn van een link, dan denk ik dat er sprake zou kunnen zijn van kwetsbaarheid waarbij een ingewikkeld samenspel van bijvoorbeeld persoonlijkheid, stress en gezondheidsgedrag, tot meerdere vormen van ziekte zou kunnen leiden.

Opvallend is overigens de emotionele lading in de discussies over repressie van emoties en kanker. Dit in tegenstelling tot slechte leefwijzen, die blijkbaar 'all in the game' zijn. Ik vermoed dat de emotionele lading in de discussie over repressie van emoties te maken heeft met de veronderstelde geringe keuzevrijheid met betrekking tot het hebben van de eigenschap en de negatieve connotatie ervan.

4 Kwaliteit van leven

Een van de vragen die vaak gesteld wordt is: 'wat is de invloed van de ziekte kanker op de kwaliteit van leven.' Het antwoord is niet éénvoudig. U krijgt dus een ingewikkeld antwoord van mij en - omdat het niet éénvoudig ligt - ook wat ideeën hoe we verder naar kwaliteit van leven zouden kunnen kijken.

Kwaliteit van leven kan opgevat als de verzameling van te onderscheiden psychische, fysieke en sociale indicatoren van welbevinden. En, natuurlijk is er een impact van de ziekte op de verschillende onderdelen van kwaliteit van leven, maar lang niet altijd zoals die wordt verwacht.

De aandacht gaat met betrekking tot de kwaliteit van leven op de kortere termijn vaak uit naar lichamelijke klachten als gevolg van de ziekte en behandeling. Het zal niet verbazen dat die soms aanzienlijk kunnen zijn. Lichamelijke klachten die steeds meer in het oog springen zijn vermoeidheid en pijn. Het blijkt vervolgens dat mensen soms jaren na de diagnose en behandeling nog vermoeidheidsklachten rapporteren. Zowel op de korte als de lange termijn gaat er ook veel aandacht uit naar de psychische gevolgen. Veelal worden depressieve symptomen beschreven of worden gevoelens van spanning, angst en depressieve symptomen samengenomen en als distress of onwelbevinden aangemerkt. Uit

het onderzoek met betrekking tot depressieve symptomen komt onder meer het volgende naar voren:

- Een verder voortschrijdende ziekte gaat samen met iets meer depressieve symptomen, maar dit kan heel goed gemedieerd worden door de medische behandeling als gevolg van het stadium waarin de ziekte verkeert.
- Jongere en vrouwelijke patiënten zijn wat depressiever.
- Terwijl bij mensen zonder kanker er verschillen zijn op depressie tussen hoog en laag opgeleiden en tussen mensen met wel of geen partner, vonden wij die verschillen onder kankerpatiënten niet. Dit wijst op lastig te onderzoeken interactie fenomenen.

Onderzoek zal dan ook onder meer de variabelen die ik hier noem verder in samenhang moeten analyseren. De vraag bij wie, onder welke conditie en in welke mate de ziekte psychische gevolgen heeft, zal nog duidelijker moeten worden beantwoord. We hebben deze vraag zelf ook ter hand genomen.

Het beeld dat uit veel onderzoek naar voren komt is dat kankerpatiënten niet zo veel slechter scoren op welbevinden in vergelijking met mensen die geen kanker hebben. Dat gegeven intrigeert. Hoe zou dat kunnen? Welaan, men kan bijvoorbeeld door de ziekte zo anders over het leven denken dat zeker het psychisch functioneren – vanuit dat andere perspectief – toch niet als veel slechter wordt beoordeeld, ondanks de ernst van de ziekte. Een probleem is echter dat we bijna nooit zicht hebben op de kwaliteit van leven voor het ontstaan van de ziekte. Uit eigen prospectief onderzoek hebben we die informatie wel gekregen. We hebben gevonden dat patiënten, in vergelijking met zichzelf, wel veel meer psychische klachten vertonen ten opzichte van de periode voor de ziekte. Ze gaan er dus, los van mogelijke perspectief verschuivingen die de beoordeling van de kwaliteit van leven kan beïnvloeden, dus zeer zeker ook reëel op achteruit.

Ik denk dat een oppervlakkige beschouwing van de cijfers ons nog gemakkelijk op een dwaalspoor kunnen zetten. Vaak is mijns inziens sprake van een te simplistische benadering ten aanzien van de gevolgen van kanker; het geeft veel stress, dus moet het wel altijd slecht met je gaan. Ik mis bijvoorbeeld een uitwerking naar het perspectief van de levensfase waarin iemand zich bevindt. Er wordt wel naar leeftijd gekeken in analyses als variabele waarvoor gecontroleerd wordt. Worden er verschillen gevonden dan wordt vervolgens – a-posteriori – bedacht hoe deze kunnen worden verklaard. Het wordt tijd dat levensloop aspecten a-priori worden betrokken bij het benaderen van het probleem van ziek zijn. Het is evident dat in verschillende levensfasen we verschillende adaptieve opgaven hebben. Vanuit geheel wisselende perspectieven kijken we door de tijd heen naar ons eigen leven en het aspect gezondheid en ziekte daarin. Ik vind dan ook dat levenslooptheorieën onderzocht

moeten worden om de adaptieve opgaven, waaraan mensen met een somatische aandoening worden blootgesteld, beter te leren begrijpen en daarmee de gevolgen van ziekte beter voorspelbaar te maken.

Een vraag blijft hoe individuele verschillen ten aanzien van kwaliteit van leven die tussen patiënten worden gevonden, verklaard kunnen worden. Waarschijnlijk is, dat de manier waarop mensen met de ziekte omgaan, of de sociale steun die ze verkrijgen, de negatieve effecten van de ziekte voor een deel onderdrukken. Ik wil nu ingaan op de functie van deze hulpbronnen bij het onderdrukken van klachten, te weten de sociale ondersteuning en het omgaan met de ziekte. Ik besteed aandacht aan sociale steun, de rol van de partner en subjectieve controle. Dit heeft ook te maken met de focus van ons eigen onderzoek. Wat onverlet laat dat ook andere hulpbronnen relevant zijn en in ons onderzoek aandacht krijgen – zoals bijvoorbeeld persoonlijkheid.

5 Sociale steun

Aristoteles vroeg zich meer dan 2300 jaar geleden af wat de rol van sociale steun was. Hij wijst in feite al de buffer en hoofdeffect hypothese ten aanzien van sociale steun. De hoofdeffect hypothese wil zeggen dat sociale steun in alle gevallen een positief effect heeft op het welbevinden, terwijl de buffereffect hypothese zegt dat onder de conditie van stress sociale steun een positieve bijdrage aan welbevinden levert. Hij stelde vragen als: wanneer heeft men vrienden het meeste nodig en hoeveel vrienden moet men hebben en aan wat voor soort steun hebben mensen behoefte. Zijn vragen en observaties zijn razend interessant en blijkbaar van alle tijden.

De rol van sociale steun bij kankerpatiënten is inmiddels vrij uitgebreid onderzocht. We weten dat mensen met kanker zich in het algemeen niet in de steek gelaten voelen en niet gestigmatiseerd worden. Het blijkt dat men de steun krijgt die men verwacht. Een buffereffect kon in onderzoek dat wij uitvoerden niet worden gevonden. Belangrijk is ook dat we vonden dat de invloed van sociale steun op uitkomstmaten voor een deel verklaard wordt door de persoonlijkheidseigenschappen zelfwaardering en neuroticisme. Met andere woorden de wijze waarop men interacteert met de omgeving is voor deels ook afhankelijk van iemands persoonlijkheid. We moeten de verwachtingen ten aanzien van steun temperen. Het is zeker van veel belang, maar het levert niet zo veel op dat psychische klachten onder invloed van steun belangrijk afnemen onder stress condities. Wel mag verwacht worden dat er veel meer klachten optreden bij het echt totaal ontbreken van steun.

Onderzoek en hulpverlening dienen zich mijns inziens vooral te richten op de wijze waarop men gebruik kan maken van de steun die geboden wordt. Het aanleren of verbeteren

van sociale vaardigheden bij een patiënt om de steun te krijgen die het beste aansluit bij zijn of haar wensen is een belangrijk terrein van aandacht. De steun is er vaak wel, maar kan vaak optimaler; een verbetering van sociale vaardigheden bij de patiënt kunnen daaraan bijdragen.

We komen daarmee ook op de rol van de partner als directe steungever. Uit onderzoek is bekend dat meer psychische klachten bij een patiënt vaak samen gaan met meer klachten bij de partner. We hebben bovendien gevonden dat de ziekte ook z'n weerslag op de balans in de relatie heeft. Door de onalledaagse uitwisselingspatronen in de relatie en door de mogelijke distress bij beiden, kan het systeem erg wankel worden. Reden om naast de patiënt ook de partner structurele aandacht te geven. Aan de andere kant hebben we gezien dat de partner ook positieve kanten ervaart in het zorgen voor de patiënt.

Van den Hoofdakker – sprekend over ziekte – heb ik ooit horen zeggen dat 'wij mensen zo verdomd eenzaam zijn, maar dat het aardige is dat we dat van elkaar weten'. Met die uitspraak zou ik het belang van sociale steun willen onderstrepen maar tegelijk willen benadrukken dat veel van de adaptatie een intrapsychisch proces betreft. Daar zullen we ons dan ook zeker op moeten richten. Het is van belang veel aandacht te besteden aan dat wat er in iemand omgaat, de strategieën die hij of zij toepast bij het omgaan met de ziekte, met daarbij zeer zeker ook aandacht voor de directe partner of een significante ander.

6 Coping en Controle

Het omgaan met stress of een ziekte wordt ook wel coping genoemd. Het onderzoek daarna betreft een interessant en breed terrein waar ik nu niet diep op in kan gaan. Ik noem drie elementen die ik in deze context en voor nu belangrijk vind.

Een positieve en actieve opstelling heeft een positief effect op welbevinden. Ik zou echter stelling willen nemen tegen de in dit verband vaak aangehaalde 'fighting spirit' als een factor die bij kan dragen aan een langere overleving. De aanwijzingen daarvoor zijn maar spaarzaam en als het al zo een effect heeft is het maar zeer de vraag of het effectief is als je die mentaliteit zelf oplegt. Patiënten kunnen bij het daaraan niet voldoen, hierover een onnodig schuldcomplex aangepraat krijgen.

Bij het bekijken van de gevolgen van een ziekte pleit ik voor meer aandacht voor de positieve gevoelens en evaluaties die mensen vanwege hun ziekte beleven en aangeven. Dit geldt zeker niet alleen voor kanker en betreft een ziekte-generiek fenomeen. Mensen gaan ondanks alle ellende op een andere manier naar het leven en naar hun leven kijken – ook naar de positieve gevolgen. Deze leveren vaak energie op die van belang is voor het beter omgaan met de negatieve kanten van de ziekte.

Objectief gezien kan kanker worden beschouwd als een aandoening waarover weinig controle mogelijk is. De meeste vormen van kanker kunnen niet worden voorkomen. Wanneer de ziekte eenmaal aanwezig is, zijn er evenmin veel mogelijkheden om het medisch verloop ervan zelf te beïnvloeden. Bovendien kunnen de soms langdurige behandelingen en de onzekerheid over definitieve genezing gevoelens van oncontroleerbaarheid van de ziekte versterken.

Onderzoek wijst uit dat gevoelens van controle over het leven in het algemeen tot meer welbevinden leiden. Eigen prospectief onderzoek - waarbij algemene gevoelens van controle gemeten in de jaren voor de ziekte - gerelateerd konden worden aan de gevoelens van controle erna, laat het volgende zien. We keken naar het verlies van controle, te weten het verschil tussen dat gevoel na het ontstaan van de ziekte en die gevoelens ervoor. De resultaten laten duidelijk zien dat de mate van het verlies van controle bepalend is voor het welbevinden, gemeten in het jaar na de diagnose. Gegeven de geringe objectieve controle en de relatie van subjectieve controle met welbevinden, verdient het bestuderen van het concept subjectieve controle bij kanker veel aandacht. Vergelijkingen met andere ziektes – met meer of ook weinig objectieve controle – is interessant om, de ziekte-specifieke rol van controle bij kanker verder te onderzoeken.

7 Interventies

We hebben het gehad over hulpbronnen bij de verwerking. Wanneer die als niet toereikend worden ervaren kan dat er mede toe leiden dat de kwaliteit van leven onder de maat blijft. Op dat moment komt de mogelijkheid tot aanvullende hulp in beeld. De meeste mensen hebben overigens kortere of langere tijd na hun diagnose geen gespecialiseerde psychosociale hulp nodig of daaraan geen behoefte.

Wanneer er wel hulp gegeven wordt, blijkt deze ook effectief te zijn. Aansprekende studies zijn onder meer uitgevoerd door Spiegel en Fawzy. Uit die studies komt naar voren dat psychosociale hulp mogelijk ook levensverlengend is. Mijns inziens dient voorop te staan dat de hulp kan bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven. Ik vind dan ook dat het argument van mogelijke levensverlenging voorlopig in het geheel niet een doel dient te zijn.

Wij hebben zelf een aantal jaren geleden de studie Kortdurende Interventie voor Kankerpatiënten afgerond – kortweg KIK en later KOP (Kortdurende Oncologische Psychotherapie) - genoemd. Met dat onderzoek hebben we kunnen aantonen dat patiënten met behoorlijk veel depressieve klachten zich veel beter voelden - na slechts gemiddeld 7

sessies met een psycholoog. De begeleiding is in een protocol vastgelegd en heeft tot een succesvolle implementatie in de Noordelijke regio geleid.

Voor patiënt en partner hebben we een kortdurende therapie – onder de naam ‘Samen leven met kanker’ ontwikkeld en getoetst op effectiviteit. Het onderzoek heeft aangetoond dat ook deze vorm van hulp voor zowel patiënt als partner bijdraagt aan de manier waarop beiden omgaan met de ziekte.

Aansluitend op deze gespecialiseerde hulpvormen hebben we meer recent een boekje samengesteld waarmee patiënten zelf aan de slag kunnen na radiotherapie. Dat wordt op dit moment onderzocht op bruikbaarheid en effectiviteit. In het boekje is allerlei informatie over de ziekte kanker opgenomen en er worden tips in gegeven hoe om te gaan met verschillende aspecten van de ziekte en de gevolgen ervan. Zo worden tips gegeven over het omgaan met de sociale omgeving. Voorts worden uitspraken over het omgaan met de ziekte van andere patiënten als voorbeeld en ter inspiratie genoemd. De gedachte is dat een dergelijke aanpak voor een grote groep patiënten zinvol is bij het beter omgaan met de ziekte.

Ik denk dat er een goede start is gemaakt met het ontwikkelen en aanbieden van die interventies gericht op patiënten met kanker. Het is wetenschappelijk interessant en klinisch relevant om de effectiviteit van verschillende vormen van hulp na te gaan: breed informerend, revaliderend in groepsverband, groepstherapie, individuele therapie of therapie samen met de partner. Daarbij zijn twee vragen belangrijk: voor wie is welke vorm van hulp nodig en voldoende gegeven de behoefte en de gepresenteerde problemen, en ten tweede, wat zijn de werkzame bestanddelen van de hulpvormen, opdat we aan een verdere optimalisering van die hulp kunnen werken. Het ziekte-generieke aspect is hier belangrijk. Veel van de aangeboden hulp en te behandelen thema's zijn ook bij andere ziektes relevant. Een verbetering van psychosociale zorg zit dan ook in de uitwisseling van kennis van zorg bij onderscheiden ziektebeelden – maar natuurlijk is er ook de nodige ziekte-specifieke problematiek waaraan aandacht zal moeten worden gegeven. Tot slot, het is van belang dat interventies gebaseerd worden op de bevindingen van onderzoek. Daarmee moet het therapeutisch handelen ‘evidence-based behavioral medicine’ worden, en zou deze term in het vervolg gehanteerd kunnen worden.

8 Balans

Samenvattend het volgende:

- Over persoonlijkheid en het ontstaan van kanker wordt duidelijk dat een belangrijke mythe door onderzoek ontzenuwd is.

- Ten aanzien van kwaliteit van leven is reeds veel bekend. Er liggen nu vragen die verdere methodologische verfijning en theoretisch fundament vereisen. Nog meer zicht op kwaliteit van leven is ook van belang vanwege indicatiestelling voor aanvullende zorg.
- Reeds veel kennis is vergaard over de emotionele verwerking, de rol van het sociale netwerk en de partner. Vooral de intrapsychische verwerking en de rol van de partner behoeft veel aandacht.
- Psychosociale interventies hebben hun nut bewezen. Het denken hierover gaat nu in de richting van zorg op maat en van implementatie in de praktijk.

De psychosociale oncologie heeft een belangrijke rol heeft gespeeld op het terrein van het meten van kwaliteit van leven en het op de kaart zetten van dit begrip in het medisch denken en handelen. Ook ten aanzien van andere door mij genoemde punten is er in de afgelopen 20 jaar ongelooflijk veel kennis vergaard – dat realiseer je je vooral bij een beschouwing van de huidige kennis aan de hand van de verwachtingen en assumpties die in artikelen van begin jaren 80 worden opgeworpen.

Er is al veel bereikt, maar ik vind dat er in de psychosociale oncologie nog te weinig theoriegestuurd wordt gewerkt. Dat is ook niet zo verwonderlijk; het gebied is ontstaan vanuit hele praktische vragen. Bij een pleidooi voor meer een meer theoriegestuurde benadering, past ook de aandacht voor ziekte-generieke aspecten. Veel aanpassingsproblemen zijn niet uniek voor kanker. Vermeerdering van kennis valt dus ook te halen uit het doorbreken van een al te categorale benadering van ziekteproblematiek.

Sprekend over meer aandacht voor theoriesturing, past een kort stilstaan bij de wijze van wetenschapsbeoefening en de randvoorwaarden. Daarom nu 'something completely different'.

9 Intermezzo

Over de aangekondigde zwarte zwaan het volgende. Velen van ons zijn opgeleid met de gedachte dat paradigma's beperkt houdbaar zijn. Door nieuwe wetenschappelijke inzichten dient een paradigma te worden verworpen en door een nieuw te worden vervangen. Met andere woorden, theorieën zijn mooi, maar vooruitgang bereiken we door ze ook weer los te laten en te vervangen door betere. Hoe anders nu blijkt het toe te gaan in het wetenschappelijke bedrijf. Men probeert, zo lijkt het vaak, vooral vast te houden aan de heersende theorie.

Een bruikbare theorie levert veel wetenschappelijke 'handel' op. Immers, je kunt met positieve resultaten ten aanzien van een gevestigde theorie gemakkelijker publiceren –

negatieve onderzoeksresultaten zijn lastiger om geplaatst te krijgen. Het gevolg hiervan is bovendien dat de publicatiestroom die de heersende theorieën bevestigt, aanzienlijk gebiased is. Een theorie die het goed doet levert ook gemakkelijker geld op; de subsidiegever weet waar hij aan toe is. Op voorhand kan al haast worden vastgesteld wat de uitkomsten zullen zijn; dat is misschien niet erg spannend maar wel veilig – het rendement staat immers vooraf al vast en je kunt je er nooit een buil aan vallen. Doorgaans is men weinig geporteerd van onderzoek waarvan onduidelijk is wat de uitkomsten zullen zijn. Een bijkomend effect is dat vertegenwoordigers van een theorie wetenschappelijke status verwerven, met als gevolg daarvan soms plezierige emolumenten – één en ander draagt bij aan de handhaving van de status-quo.

Het beeld dat eerder gebruikt is voor de uitzondering op de regel en het verwerpen van een gangbare theorie is dat van de witte zwanen – de regel en de ene zwarte zwaan – de uitzondering. We moeten mijns inziens weer meer op zoek naar de zwarte zwaan om de theorie aan te scherpen. Essentieel daarbij is dat we er veel meer rekening mee dienen te houden dat er verschillende theorieën kunnen bestaan voor te onderscheiden groepen. Veel van het onderzoek is gericht op het vinden van wetmatigheden over alle mensen heen. Het is echter maar zeer de vraag of die wetmatigheden ook opgaan voor onderscheiden groepen. Wellicht moeten we op zoek naar theorieën die opgaan voor deelgroepen.

We zijn veel bezig met het innemen van strategische posities in onderzoeksland en het verwerven van gelden en er dient vooral veel gepubliceerd te worden. De roep om kwaliteit wordt vervolgens vooral afgemeten aan impactfactoren – zeg maar het gewicht van de wetenschappelijke tijdschriften waarin men publiceert – en mogelijk aan het aantal malen dat iemand of een bepaald artikel geciteerd wordt. Allemaal zinvol, maar hoe cruciaal? Werkelijke wetenschappelijk vooruitgang laat zich niet vangen in getallen als aantallen publicaties en impactfactoren. We publiceren, komen slecht toe aan het lezen van wat anderen hebben gevonden en hebben al helemaal geen tijd meer voor reflectie.

Bij de ontwikkeling van het wetenschappelijk bedrijf dient veel aandacht uit te gaan naar de inhoud van ons eigen specialisme. Daarnaast is het van belang om de randvoorwaarden en de basale principes van de uitoefening van wetenschap in het oog te houden en deze soms ook weer ter discussie te stellen. Waarbij rust, reflectie en het wezenlijk benutten van het wetenschappelijke forum, niet als een middel voor strategische doelen, maar als inhoudelijke spiegel, centraal zou moeten staan. Tot slot, om optimale condities voor wetenschappers te creëren, moet de management kant van het wetenschappelijke bedrijf veel serieuzer genomen worden.

10 Onderwijs

Ik wil nu ingaan op het onderwijs in relatie tot de psychosociale aspecten van kanker. Ik vind het van belang dat psychologen een 'behavioral evidence-based' bijdrage leveren aan de somatische gezondheidszorg en daarin speelt onderwijs een onontbeerlijke rol. Bij mijn opmerkingen maak ik weer gebruik van de termen ziekte-specifiek en ziekte-generiek en onderscheid ik voor nu de volgende onderwijsactiviteiten:

- de reguliere opleiding tot psycholoog,
- onderwijsactiviteiten in het kader van het medische curriculum,
- postdoctoraal onderwijs aan praktiserende psychologen en onderzoekers in opleiding, en,
- onderwijs aan mensen die actief zijn op het terrein van de psychosociale oncologie.

Ik pleit binnen de opleiding psychologie voor beperkte aandacht voor specifieke kennis met betrekking tot ziekten. Het is van belang om vooral veel aandacht aan ziektegenerieke aanpassingsproblemen te wijden en aan de psychosociale begeleiding in het algemeen voor somatisch zieken. Wanneer mensen na hun opleiding veel met somatiek te maken krijgen, dienen ze een goede algemene uitgangspositie te hebben. De meer specifieke kennis en behandelingsvaardigheden dienen bijvoorbeeld in de postdoctorale opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog aan de orde te komen.

Voor het medisch curriculum is van belang dat kennis over ziekte-generieke psychologische en sociale gevolgen van ziekte wordt overgedragen. Dit is een onmisbare basis voor het zich 'verstaan' met de patiënt. De training in communicatievaardigheden dient voort te kunnen bouwen op kennis over de betekenis van-, en het omgaan met een ziekte.

Voor degenen die zich verder willen of dienen te specialiseren, zowel psychologen als artsen, is onderwijs nodig waarbinnen ziekte-specifieke thema's centraler staan. Zeer noemenswaardig is in dit verband een nieuw project dat door de Nederlandse Kankerbestrijding wordt gesubsidieerd. Het initiatief tot het project is genomen door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie en de Integrale Kankercentra – waarbij het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland een voortrekkers rol speelt. In dit project dient een basis te worden gelegd voor de verdere deskundigheidsbevordering van psychologen en psychiaters in de psychosociaal oncologische zorg.

Met betrekking tot de leermiddelen die in dit geheel een rol kunnen spelen wil ik twee initiatieven noemen waar ook ik bij betrokken ben. Onder leiding van Prof. De Haes wordt gewerkt aan een handboek voor psychosociale oncologische patiëntenzorg – kortweg het POP-boek. Het boek – eind dit jaar klaar - zal naast basale en meer theoretische kennis ook veel praktische kennis voor de psychosociale hulpverlening bieden. Het zal zeker voor

postdoctorale en gespecialiseerde cursussen op het terrein van de psychosociale oncologie een goed leermiddel kunnen vormen. Daarnaast wordt op dit moment bij het NCG gewerkt aan een handboek voor de psychologische begeleiding van mensen met een chronisch somatische aandoening. Dit handboek zal medische informatie over ziektes geven en daarnaast ziekte-specifieke en ziekte-generieke aspecten bespreken. Het boek zal naast een naslag voor praktiserende psychologen en andere belangstellenden ook dienstig kunnen zijn in onderwijsactiviteiten – zowel doctoraal als postdoctoraal.

11 Conclusie

Waar ging het nu eigenlijk over? Dat is nog wel eens het gevoel bij de toehoorder in dit soort situaties. Een korte samenvatting. Wat betreft het beter leren begrijpen van psychosociale aspecten van kanker heb ik aangegeven dat ik speciale interesse heb voor het begrip controle, positieve aspecten met betrekking tot de ziekte, de rol van de partner en de verdere ontwikkeling van interventies. Mijn scoop zal zeker gericht zijn op ziekte-generieke en ziekte-specifieke aspecten, die elkaar aanvullen en daartoe op de uitwisseling met andere terreinen.

Willen we ons inzicht in onderscheiden ziektebeelden, het verloop ervan, en de zorg in belangrijke mate verder verbeteren, dan hebben wetenschappers tijd voor reflectie nodig. Focus op korte termijn successen leidt tot langzame vooruitgang. Van belang is theorie gestuurd onderzoek en theorievorming, gemakzucht is daar niet op z'n plaats. We dienen onze ideeën daarom steeds weer te toetsen om daarmee de werkelijkheid beter te begrijpen. Begrijpen houdt in kunnen voorspellen. Voorspellen geeft kansen voor beredeneerd ingrijpen en door beredeneerd ingrijpen in verdere verbeteringen van de zorg.

Ik heb u eerder het beeld voorgehouden van de theorie – mijn hoofd – en de vliegende eend – de werkelijkheid. De werkelijkheid van menselijk gedrag laat zich ten principale niet in een theorie beschrijven. Maar de ambitie ter wille van dat voorspellen en dus beredeneerd ingrijpen moet wel zijn om dicht bij die werkelijkheid te komen met onze theorieën, waarvoor we de uitzonderingen en de aanscherping moeten zoeken – dat was de zwarte zwaan. Kortom, op zoek naar de zwarte zwaan om het hoofd steeds dichterbij de eend te krijgen – laat dat het simpele beeld zijn voor de uitdagingen die voor ons liggen.

Indien ik nu bij handopsteken zou vragen wie nu naar de receptie zou willen, dan zou het pleit snel zijn beslecht. Ik leg u deze vraag dus niet voor, maar zeg u wel over te gaan naar het laatste onderdeel. [Dankwoord – hier niet opgenomen].