



Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Verplegingswetenschap en Vroedkunde

PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR PATIËNTEN MET KANKER: EEN GEDEELDE OPDRACHT

Michiel Daem

Mathieu Verbrugghe

Wim Schrauwen

Silvian Leroux

Elsie Decoene

Sofie Verhaeghe

Ann Van Hecke

Dimitri Beeckman

Mieke Grypdonck



Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Verplegingswetenschap en Vroedkunde

PSYCHOSOCIALE ZORG VOOR PATIËNTEN MET KANKER: EEN GEDEELDE OPDRACHT

Michiel Daem

Mathieu Verbrugghe

Wim Schrauwen

Silvian Leroux

Elsie Decoene

Sofie Verhaeghe

Ann Van Hecke

Dimitri Beeckman

Mieke Grypdonck

Deze studie werd mogelijk gemaakt dankzij de steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker.



Gelieve bij elk gebruik van dit rapport als volgt te refereren:

Daem, M., Verbrugghe, M., Schrauwen, W., Leroux, S., Decoene, E., Verhaeghe, S., Van Hecke, A., Beeckman, D., & Grypdonck, M. (2013). Psychosociale zorg voor patiënten met kanker: een gedeelde opdracht. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

Voorwoord

Het rapport van het onderzoek over multidisciplinaire samenwerking in de psychosociale zorg voor oncologie patiënten is tot stand gekomen dank zij de samenwerking van vele mensen. In de eerste plaats willen we de patiënten en de zorgverleners bedanken die ons, soms met verbazingwekkende openheid, te woord stonden en ons een inkijk gegeven hebben in hun beleving van zorg ontvangen en zorg verlenen. Onze dank gaat ook naar de ziekenhuizen en organisaties die hiervoor hun toestemming hebben gegeven.

Het ontwerp van dit onderzoek is de vrucht van een samenwerking die reeds verschillende jaren standhoudt, tussen het Universitair Ziekenhuis Gent, met name met Elsie Decoene, verpleegkundig specialist oncologie, Wim Schrauwen, oncopsycholoog en de afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde van de Universiteit Gent. Deze samenwerking zorgt ervoor dat het onderzoek steeds dicht bij de praktijk blijft maar afstand genoeg neemt om niet in het praktische gevangen zijn.

Voor de uitvoering van het onderzoek is, in verschillende rollen, op een ruim team beroep gedaan. De multidisciplinariteit die we bestudeerden konden we ook in het team beoefenen. Voor ieders bijdrage onze hartelijke dank.

De Vlaamse Liga tegen Kanker stond in voor de financiering van dit onderzoek. We danken hen voor het vertrouwen en we hopen dat door de praktische waarde van het onderzoek de investering meer dan waard zal blijken te zijn. Daarvoor is het nodig dat de zorgverleners kennis nemen van het onderzoek, en de inzichten in daden omzetten. *Wij* zullen ons best doen voor de verspreiding, en dan ligt de bal in hun kamp. We hopen dat de zorgverleners met het rapport aan het werk gaan, beperkt en bescheiden, of met het oog op substantiële veranderingen. Mensen die met kanker geconfronteerd worden, hebben goede psychosociale zorg nodig, en goede samenwerking kan daar veel toe bijdragen.

Michiel Daem

Mathieu Verbrugghe

Mieke Grypdonck

INHOUD

INLEIDING.....	9
Hoofdstuk 1: Een overzicht van de relevante Literatuur.....	11
1.1 Psychosociale zorg in de oncologie.....	11
1.2 Multidisciplinaire samenwerking in de oncologie.....	13
1.3 Psychosociale zorg als samenwerkingsproces.....	14
HOOFDSTUK 2: ONDERZOEKSMETHODE.....	17
2.1 Doelstelling en vraagstelling van het onderzoek.....	17
2.2 Onderzoeksdesign.....	17
2.3 Participanten.....	17
2.4 Datacollectie.....	19
2.5 Data-Analyse.....	20
HOOFDSTUK 3: RESULTATEN deel 1	
Psychosociale zorg als interactieproces tussen patiënt en zorgverlener.....	22
3.1. Het onderscheid tussen psychosociale hulp en psychosociale steun.....	23
3.2. Verwachtingen en ervaringen van patiënten m.b.t. en acceptatie van psychosociale zorg.....	25
3.2.1 Vormen van psychosociale steun.....	26
3.2.2 Van wie verwachten en krijgen de patiënten psychosociale steun?.....	30
3.2.3 Openheid voor psychosociale hulp.....	32
3.3 De relatie van de patiënt met de zorgverleners: het belang van vertrouwen, 'klikken' en kiezen.....	33
3.4 De openheid van de zorgverlener voor wat zich aandient: er zijn.....	38
3.5 Noden detecteren en aan de oppervlakte brengen.....	39
3.6 Wie neemt psychosociale zorg op?.....	40
HOOFDSTUK 4 : RESULTATEN deel 2	
Samenwerken in het verlenen van psychosociale zorg.....	44
4.1 Multidisciplinaire samenwerking : beleving en ervaringen.....	44
4.1.1 Multidisciplinaire samenwerking : de beleving en ervaringen van de patiënten.....	44

4.1.2 De ervaringen van de zorgverleners	46
4.2 Samenwerken in de psychosociale zorg: het proces.....	46
4.2.1 De plaats van psychosociale zorg in de oncologie	46
4.2.2 Intensiteit van samenwerking	48
4.2.3 Informatie uitwisselen	49
4.2.4 Verwijzen.....	51
4.2.5 Communicatie en overleg	57
HOOFDSTUK 5: RESULTATEN Deel 3	
Samenwerken in de multidisciplinaire zorg: voorwaarden, bevorderende en belemmerende factoren	60
5.1 Omstandigheden die het samenwerken in diversiteit beïnvloeden	60
5.1.1. De patiënt centraal stellen	61
5.1.2 De onderlinge relaties.....	61
5.1.3 Elkaar kennen in de samenwerking	62
5.1.4 Waardering voor elkaar en voor elkaars deskundigheid.....	64
5.1.5 Een positie in het team hebben.....	65
5.1.6 Gedeelde doelen.....	66
5.1.7 De eigen bijdrage (en zichzelf) kunnen relativeren.....	67
5.1.8 De anderen <i>met</i> hun beperkingen respecteren.....	68
5.1.9 Evenwicht tussen assertiviteit en vasthoudendheid enerzijds en flexibiliteit en loslaten anderzijds.....	68
5.1.10 Gezag en organisatie in het team	70
5.2 Omstandigheden die het samenwerken in psychosociale zorg beïnvloeden.....	71
5.2.1 Opvattingen over de plaats van psychosociale zorg in de oncologie.....	71
5.2.2 Psychosociale zorg erkennen als een opdracht voor iedere zorgverlener	73
5.2.3 De eigen opdracht, deskundigheid en specifieke aanbod verhelderen en een positieve formulering van de opdracht van psychosociale zorgverleners	74
5.2.4 De drempel voor acceptatie van psychosociale zorg en psychosociale hulp verlagen	75
5.2.5 Psychosociale zorg niet overdrijven.....	76
5.2.6 Samenwerking tussen ziekenhuis en ‘eerste lijn’	77
5.2.7 Zorg voor de zorgenden	80

HOOFDSTUK 6: Discussie.....	82
6.1 Beperkingen van het onderzoek.....	82
6.2 Belangrijkste bevindingen en aanbevelingen	83

INLEIDING

Bij de behandeling van en de zorg voor patiënten met kanker zijn veel zorgverleners¹ uit verschillende disciplines betrokken, en hun samenwerking vormt een grote uitdaging. Multidisciplinaire samenwerking is nodig om kwaliteitsvolle zorg te bieden zonder storende overlappingsen en/of hiaten. Multidisciplinair werken laat toe door overleg, afspraken en doorverwijzing de hiaten en de onnodige overlappingsen te vermijden. Onderzoek toont aan dat de mogelijkheid op de verschillende disciplines een beroep te doen voor de patiënten een grote geruststelling is, ook al hebben ze niet steeds iedereen nodig (Ronse & Grypdonck, 2011). De zorgverleners moeten vlot en met vertrouwen beroep kunnen doen op elkaar, in het belang van de patiënt en zonder (het gevoel van) de privacy van de patiënt te schaden. Zo kan de specifieke expertise van elke discipline of persoon volgens de behoefte van de patiënt ingezet worden.

De omvang van het multidisciplinair team rond de patiënt met kanker vergemakkelijkt deze opdracht niet. Sinds het bestaan van het Nationaal Kankerplan is voorzien in bijkomende middelen voor psychosociale zorg. Dit maakt dat (nog) meer zorgverleners betrokken zijn in het domein van de psychosociale zorgverstrekking en dat hun taken soms dicht bij elkaar liggen. De praktijk toont aan dat er een reëel gevaar bestaat dat bepaalde domeinen of het antwoord op bepaalde zorgvragen opgeëist worden door meerdere disciplines en dat er een 'strijd' voor territoriumafbakening en -bescherming optreedt. Men kan dus niet verwachten dat het zonder een actieve inspanning en een helder beleid goed gaat.

Een eerste evaluatie van het Nationaal Kankerplan bevestigde dat er nog veel onduidelijkheid heerst in de ziekenhuizen over de organisatie van deze psychosociale zorg (Rommel, 2009). Daarnaast laat onderzoek zien dat sommige zorgverleners het moeilijk hebben om andere zorgverleners te betrekken om op de door hen opgemerkte zorgvragen van de patiënt een antwoord te geven hoewel ze ervaren dat ze tijd tekort hebben om de taken goed uit te voeren (Vandenberghe, Decoene & Grypdonck, 2009).

Nu door het kankerplan de beschikbaarheid van psychologen is toegenomen, opteren meerdere ziekenhuizen om een bezoek van de psycholoog standaard in het zorgpad van (sommige categorieën) oncologiepatiënten te voorzien. Er is immers een zekere terughoudendheid bij patiënten om beroep te doen op een psycholoog (psychologische drempel). Ook de beperkte doorverwijzing naar psychologen en het 'wantrouwen' van sommige artsen zijn hier redenen voor (Rommel, 2009). Sommige afdelingsverpleegkundigen zijn van oordeel dat de aanwezigheid van de psychosociale zorgverleners op de afdeling een bedreiging vormt van hun taakhoud. Ze vrezen dat hun werk gereduceerd wordt tot de lichamelijke zorgen. Ook sommige sociale werkers voelen zich bedreigd en vrezen dat ze alleen nog voor praktische zaken zullen ingeroepen worden. Spanningen met het palliatief supportteam zijn ook reeds vastgesteld (Verbinnen & Godemont, 2003; Ewing, 2009).

De transmurale samenwerking in de zorg voor patiënten met kanker is nog beperkt en ver van vanzelfsprekend. Ook de samenwerking tussen de zorgverleners in de eerste lijn is nog ver van evident. Terwijl de patiënt in het ziekenhuis wordt omringd door verschillende zorgverleners wordt na thuiskomst alle zorg 'vraaggestuurd': de patiënt moet het initiatief nemen om de begeleidingsverpleegkundige² of de huisarts op te bellen of op te zoeken als er iets is. De drempel daartoe blijkt, zeker als

¹ We gebruiken in dit rapport de term *zorgverlener* voor alle professionals die bij de behandeling en de ondersteuning van de patiënt met kanker betrokken zijn

² Hiermee verwijzen naar de verpleegkundigen die patiënten met kanker begeleiden doorheen hun behandelingstraject. Dit vindt veelal plaats in een verpleegkundig spreekuur waardoor deze zorgverleners niet verbou-

het om psychosociale problemen gaat, hoog. Ook daarom is een goede samenwerking tussen eerste en tweede lijn van groot belang voor goede zorg.

Onderzoek naar de wijze waarop de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners verloopt, en wat daarbij bevorderende en belemmerende factoren zijn voor een multidisciplinaire zorg die zo goed mogelijk aan de behoeften van de patiënt tegemoet komt, is dus aangewezen. Zo een onderzoek is in Vlaanderen recent nog niet gebeurd. In het onderzoek dat hier gerapporteerd wordt, was dat de centrale vraag. Daarbij heeft het onderzoek zich niet beperkt tot het ziekenhuis maar zijn ook de actoren in de thuiszorg in het onderzoek betrokken.

Het rapport is opgebouwd uit zes hoofdstukken. Hoofdstuk 1 geeft een kort overzicht van de nationale en internationale literatuur over psychosociale zorg in de oncologie, de rol van de verschillende beroepsgroepen daarin en de wijze waarop de samenwerkingsverbanden tot stand komen in teams. Vervolgens beschrijft hoofdstuk 2 de onderzoeksmethode van deze studie. Hoofdstuk 3 tot 5 rapporteren de resultaten van het kwalitatief onderzoek. Hoofdstuk 6 geeft de beperkingen van de studie, vat de belangrijkste conclusies samen en bepreekt hun betekenis voor de praktijk.

In de resultatensectie zijn (soms omvangrijke) interviewfragmenten uit de kwalitatieve studie opgenomen. Ze dienen ter illustratie van de gerapporteerde resultaten en staan steeds in een cursief lettertype. Deze interviewfragmenten zijn te beschouwen als illustraties (Morse & Field, 1996). Het rapport kan daarom ook worden gelezen zonder (al) de interviewfragmenten te lezen. Het is zo geschreven dat de bevindingen ook volledig zijn weergegeven zonder deze interviewfragmenten.

In het rapport wordt vooral de term *multidisciplinaire* samenwerking gebruikt. De samenwerking tussen zorgverleners van verschillende disciplines wordt in de literatuur met verschillende termen aangeduid, afhankelijk van de vorm en de intensiteit van de samenwerking. De terminologie is echter niet eenduidig. De term *multidisciplinair* gebruiken we als er tenminste een samenwerking is tussen zorgverlener van verschillende disciplines, zonder dat deze samenwerking intensief hoeft te zijn. *Interdisciplinair* en *transdisciplinair* gebruiken we voor de meer intensere vormen van samenwerking. In overeenstemming met de definities van (Choi & Pak, 2006) die met een breed gedeeld gebruik van de termen overeenkomen, gebruiken we *interdisciplinaire samenwerking* voor die vormen van samenwerking waarin meerdere disciplines zijn betrokken die met elkaar in interactie werken (wat dus meer is dan interactie hebben tijdens het werk) en waar de grenzen tussen de verschillende disciplines niet meer scherp bepaald zijn en niet meer vastgelegd zijn in op elkaar aansluitende maar gescheiden taakomschrijvingen, zodat de zorg een coherent geheel vormt. Bij interdisciplinair werken hebben zorgverleners uit één beroepsgroep zowel eigen taken als gemeenschappelijke taken met andere beroepsgroepen. Bij transdisciplinaire samenwerking worden de grenzen tussen de verschillende disciplines overstegen. Alle disciplines werken, in onderlinge maar wisselende afspraken, gezamenlijk aan een gemeenschappelijke en niet meer te scheiden opdracht.

den zijn aan een verpleegafdeling. Verschillende termen werden gebruikt om deze functie aan te duiden, zoals oncocoach, verpleegkundig consulent, coördinator oncologische zorg of (specifiek) borstverpleegkundige. Soms wordt de functie niet (alleen) door een verpleegkundige uitgeoefend, maar (ook) door sociaal werkenden, of door een psycholoog.

HOOFDSTUK 1: EEN OVERZICHT VAN DE RELEVANTE LITERATUUR

In de recente internationale literatuur zijn publicaties over multidisciplinaire samenwerking in de psychosociale oncologie schaars (Fleissig et al. 2006). In Vlaanderen zijn wel al een paar (verkennende) onderzoeken gedaan over het onderwerp. Van deze internationale en Vlaamse onderzoeken wordt in dit hoofdstuk een overzicht geboden. Dat overzicht heeft niet het karakter van een systematische review maar biedt samenvatting van de resultaten van de belangrijkste onderzoeken, die het kader uitmaken waarin het hier gerapporteerde onderzoek zich situeert.

In deze literatuurstudie zal eerst stilgestaan worden bij *psychosociale zorg in de oncologie* waarbij de psychosociale noden van patiënten, de opvattingen van experts over psychosociale oncologie en de beleving van psychosociale begeleiding door patiënten met kanker besproken worden. Vervolgens zal ingegaan worden op *multidisciplinaire samenwerking in de oncologie* en kenmerken van effectieve samenwerkingsverbanden. Tot slot wordt *psychosociale zorg als samenwerkingsproces* besproken. Hierbij zal worden stilgestaan bij de relaties en samenwerkingsverbanden tussen psychosociale zorgverleners en andere zorgverleners.

De literatuurstudie is, wat de internationale bronnen betreft, gebaseerd op een search in *Pubmed* voor de jaren 2000-2013, aangevuld met belangrijke referenties waarnaar in de artikelen verwezen werd. Voor wat betreft de Vlaamse literatuur, is gebruik gemaakt van het eigen verwijzingen en het netwerk om de onderzoeken op het spoor te komen.

1.1 PSYCHOSOCIALE ZORG IN DE ONCOLOGIE

Mehnert & Koch (2005) omschrijven psychosociale oncologie als een interdisciplinair terrein dat meerdere doelen voor ogen heeft: het veranderen en verbeteren van copingstrategieën, het verhogen van de levenskwaliteit van de patiënten en hun familie en het bieden van ondersteuning. Verschillende studies tonen aan dat psychosociale zorg het welzijn en kwaliteit van leven van de patiënten met kanker kan verhogen (Jacobsen et al. 2002, Rehse & Pukrop, 2003; Trask et al., 2003). Een kwantitatief onderzoek dat gebruik maakt van zelfrapportage van patiënten uitgevoerd door Walker et al. (2003) bij patiënten met kanker die opgenomen waren in een multidisciplinair oncologische eenheid toonde aan dat patiënten meer tevreden waren over de zorg wanneer voldoende aandacht besteed werd aan psychosociale aspecten van hun ziekte. Patiënten hechtten er belang aan dat men aandacht heeft voor hoe ze omgaan met de diagnose, dat ondersteunende diensten bereikbaar gesteld worden en dat aandacht gegeven wordt aan hun normale emotionele reacties. Deze verschillende factoren voorspelden zowel bij mannen als vrouwen een hogere patiëntentevredenheid. Patiënten vonden het vooral belangrijk dat ze de kans kregen om over hun gevoelens te praten en dat hen ook gevraagd werd hoe het met hen ging, ongeacht of ze er al dan niet verder wilden op ingaan.

Een kwantitatief onderzoek van Singer et al. (2009), waarbij aan de hand van gevalideerde vragenlijsten enerzijds de kwaliteit van zorg gemeten werd en anderzijds de emotionele distress op twee meetmomenten net na opname en net voor ontslag, komt tot vergelijkbare conclusies. De patiënten gaven aan dat de belangrijkste aspecten van zorg voor hen waren: respect en betrokkenheid van de artsen, informatie over de procedures en medische zorg. De domeinen waar ze verbetering het meest nodig achtten waren inspraak in de zorg, duidelijkheid over wie verantwoordelijk was voor persoonlijke verzorging en de mogelijkheid om met voldoende privacy te spreken met verpleegkundigen en oncopsychologen. Zesenvijftig procent van de patiënten waren erg emotioneel 'distressed', 84% wou steun van artsen, 76% van verpleegkundigen, 33% van psychologen en 7% van een pastor.

Mehnert en Koch (2005) brachten de opvattingen van experts over psychosociale zorg in kaart. Vijf-eneveertig experts op het vlak van psychosociale oncologie uit 38³ landen beantwoordden een semi-gestructureerde vragenlijst waarin gepeild werd naar de stand van zaken wat betreft psychosociale oncologie in hun land. Uit het onderzoek bleek dat experts meenden dat patiënten nog vaak een drempel voelen om beroep te doen op psychosociale ondersteuning vanuit angst om gestigmatiseerd te worden als ‘mentaal ziek’. Dit zou volgens de auteurs mogelijks mede in stand gehouden worden door een gebrek aan kennis en aanvaarding van psychosociale zorg door artsen. Volgens de experts wordt de psychosociale hulpverlening het meest verstrekt door psychologen of oncologen, gevolgd door oncologische verpleegkundigen. De bevroegde experts geven bijna alle aan dat psychosociale diensten nog steeds te weinig geïntegreerd zijn in de behandeling van patiënten met kanker. Hiervoor worden verschillende redenen genoemd: de aanwezigheid van een traditionele (medische) hiërarchie, gebrek aan interesse in psychosociale zorg, gebrek aan respect voor een ander specialisme, problemen bij de toewijzing van verantwoordelijkheden en communicatieproblemen.

De experts gaven drie mogelijke ingangspoorten voor psychosociale zorg: (1) op eigen initiatief van de patiënt, (2) op advies van artsen, verpleegkundigen of maatschappelijk werkers, en (3) op basis van het identificeren van patiënten met specifieke psychosociale noden. Dit laatste wordt volgens hen slechts beperkt toegepast. Het ontbreken van een organisatorisch kader waarin psychosociale zorg een plaats heeft werd gezien als de grootste tekortkoming in de psychosociale oncologie.

In een kwalitatief onderzoek van Ronse & Grypdonck (2011) naar de waarde en de deelname van de verschillende vormen van door de Vlaamse Liga tegen Kanker gesubsidieerde) psychosociale begeleiding voor patiënten met borstkanker in Vlaanderen komt het belang naar voren van het onderscheid tussen twee vormen van psychosociale ondersteuning: psychosociale zorg en psychosociale hulp. Psychosociale zorg is een antwoord op de normale reactie op een onthutsende en belastende gebeurtenis. Psychosociale zorg laat blijken dat de zorgverlener (h)erkent dat de patiënt (en zijn familieleden) een zware opgave heeft (hebben) door de diagnose en behandeling van de kanker en ondersteunt de patiënt (en zijn familieleden) in het omgaan daarmee. Psychosociale zorg ondersteunt de patiënten in hun pogingen ‘positief te blijven’, een opdracht die ze zichzelf stellen, en ondersteunt de patiënt in die (voorbijgaande) momenten dat hen dat niet lukt of helpt hen die positieve instelling weer op te pakken. Psychosociale hulp daarentegen houdt een interventie in van een professional als antwoord op een vastgesteld of vermoed psychosociaal probleem. Psychosociale hulp is volgens de patiënten nodig voor patiënten die er niet in slagen zelf hun positieve attitude op te bouwen of te behouden. Psychosociale hulp is een optie voor als ze het niet meer zelf redden. Hulp aanvaarden impliceert dat de patiënt moet aanvaarden dat hij⁴ er zelf niet (meer) in slaagt de door hem gewenste ingesteldheid te bereiken. Voor veel patiënten houdt dat het erkennen van een nederlaag in en dat maakt hulp aanvaarden en a fortiori zoeken, moeilijker. Niet alle patiënten zien de behoefte aan of de tussenkomst van een psycholoog als een uiting van een gebrek aan effectieve coping, en deze patiënten kunnen veel makkelijker psychosociale hulp aanvaarden. Dit was echter slechts in een minderheid van de in de studie geïnterviewde vrouwen het geval. De onderzoekers besluiten dat een zorgverlener de drempel om hulp te zoeken of te aanvaarden kan verlagen door ervoor te zorgen deze geen bedreiging vormt voor de positieve attitude die veel patiënten als noodzakelijk zien om de periode van diagnose en behandeling door te komen. Een hulpverlener kan hiertoe een zorgende attitude aannemen in plaats van een hulpverlenersattitude. De zorgende attitude werd door de patiënten beschreven als moed geven, vriendelijk zijn, uitleg geven, warm en open zijn, een persoonlijke aanpak hebben, echt zijn, luisteren, niet alleen over de ziekte praten, tijd nemen, de patiënt zich veilig laten voelen, etc. Patiënten gaven in dit onderzoek aan dat de drempel om psychosociale steun

³ Uit 24 landen kwam geen antwoord, hoewel wel tenminste vier experts een vragenlijst ontvingen.

⁴ Om elke indruk van seksisme te vermijden, worden zowel voor de patiënten als voor de zorgverleners afwisselend mannelijke en vrouwelijke voornaamwoorden gebruikt, tenzij gerefereerd wordt naar concrete personen. De afwisseling gebeurt per hoofdstuk.

te zoeken het laagste is voor de borstverpleegkundigen doordat zij van bij de diagnose doorheen het traject vaak een gids en vertrouwenspersoon zijn voor de patiënten en hen bijstaat met informatie en ondersteuning. Het onderzoek suggereert dat de combinatie van somatische en psychosociale zorg, eigen aan de rol van de borstverpleegkundige, ook een belangrijk drempelverlagend effect heeft. Die combinatie laat immers toe de (behoefte aan) psychosociale ondersteuning ter sprake te brengen of te laten blijken naar aanleiding van (en ingepakt in) vragen met betrekking tot somatische problemen of vragen om 'objectieve' informatie.

Verpleegkundigen hebben niet alleen omwille van de laagdrempeligheid een belangrijke rol in de psychosociale zorg. In een rapport van de stichting Hadassa⁵ (Van Dam et al., 2009) waarin de ontwikkeling van een zorgvisie beschreven wordt en een onderzoek gedaan wordt naar de competenties van verpleegkundigen in de psychosociale oncologische zorgverlening komt naar voren dat verpleegkundigen bij uitstek betrokken zijn bij psychosociale zorg omdat zij problemen vaak observeren en kunnen signaleren en doorverwijzen en tevens in staat zijn om preventief interventies toe te passen. Psychosociale zorg wordt beschreven als een onderdeel van de verpleegkundige verantwoordelijkheid. In de verpleegkundige psychosociale zorg is een presentiebenadering (Baart en Grypdonck, 2008) wezenlijk: presentie, betrokkenheid, vertrouwen en duidelijke communicatie. Verpleegkundigen, stellen de auteurs, bieden psychosociale zorg door patiënten en hun familieleden te steunen, advies en informatie te geven over de aandoening en de gevolgen daarvan.

Het belang van de signaleringsfunctie van verpleegkundigen voor de psychosociale ondersteuning bij patiënten kwam ook naar voren in een onderzoek in Nederland over integrale oncologische zorg (Kruijver, 2002). Het 'Nationaal Programma Kankerbestrijding deel I 2005-2010' vestigt de aandacht op de onderdiagnostiek en -behandeling van distress. In de praktijk blijkt dat de behoefte aan psychosociale ondersteuning heel wat hoger ligt dan het werkelijke gebruik (Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008). Het tijdig en adequaat herkennen van psychosociale noden is volgens Gazendam et al. nog vaak te veel afhankelijk van de alertheid van de zorgverlener en de mate waarin de patiënt zijn problemen uit.

De Haes et al. (2009) verdelen in hun handboek voor professionals 'Psychosociale patiëntenzorg in de oncologie' de psychosociale zorg in de oncologie in twee niveaus: psychosociale basiszorg en psychosociaal gespecialiseerde zorg. Verpleegkundigen bieden basiszorg. Het is de verantwoordelijkheid van verpleegkundigen om vanuit eigen inzicht in te schatten of zij in staat zijn de juiste zorg te bieden en door te verwijzen naar gespecialiseerde psychosociale zorgverleners als ze van mening zijn dat hun eigen competenties ontoereikend zijn. De onderverdeling in psychosociale basiszorg en – gespecialiseerde zorg is een onderverdeling uitgaande van de hulpverleners, terwijl het eerder aangehaalde onderscheid tussen psychosociale zorg en psychosociale hulp een onderscheid is vanuit patiëntenperspectief.

Uit een onderzoek voor het jaarlijks onderzoeksrapport van de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) (2009) blijkt dat de psychische en sociale omkadering van patiënten met kanker sterk afhangt van de diagnose en van het ziekenhuis waar zij terechtkomen. De ervaringen van de sociale dienst van de VLK bevestigen dat.

1.2 MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING IN DE ONCOLOGIE

Het eerder aangehaalde onderzoek van Ronse en Grypdonck (2011) wijst op het belang van het gezamenlijk opnemen van psychosociale ondersteuning in een multidisciplinair team. Zorgverleners moeten indien nodig vlot naar elkaar kunnen en willen doorverwijzen. In de literatuur worden meer-

⁵ Hadassa is een stichting in opbouw met als doelstelling de psychosociale zorg voor mensen met een levensbedreigende aandoening te bevorderen.

dere kenmerken gegeven van goede en effectieve multidisciplinaire samenwerking in de oncologie (Freeman et al, 2000; Gibbons & Bouton, 2003; Stapleton, 1998). Alle geciteerde auteurs geven het belang aan te vertrekken vanuit een holistische visie op de patiënt. Freeman et al. (2000) vinden in hun observationeel onderzoek uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk dat effectieve multidisciplinaire samenwerking samenhangt met een gedeelde cultuur in het team, een open communicatie, en wederzijds respect van alle teamleden voor elkaar. Hierbij benadrukken de auteurs het belang om gelijke waarde te hechten aan ieders bijdrage vanuit verschillende disciplines.

In een literatuuroverzicht over de effectiviteit van multidisciplinaire overlegmomenten in de oncologie in het Verenigd Koninkrijk, stellen Fleissig et al. (2006) onder andere de noodzaak vast van goed leiderschap, de aanwezigheid van een positieve teamdynamiek en voldoende tijd om te overleggen. Goed leiderschap is een voorwaarde voor effectief teamwerk, en de leider moet erop toezien dat alle leden ten volle kunnen participeren. Daarvoor is het nodig dat de individuele rollen voor deze individuen betekenisvol zijn en bron van voldoening zijn, en dat het eigen aandeel in het behalen van de resultaten identificeerbaar is. Er moeten gedeelde doelen zijn, die duidelijk zijn. De leider moet het onderlinge respect bevorderen en instaan voor feed back over de positieve en negatieve aspecten van de bijdrage van de leden.

De studie van Rummans et al. (2006), waaraan met radiotherapie behandelde patiënten met gevorderde kanker deelnamen, toonde door middel van een longitudinale RCT-studie aan dat door gestructureerde multidisciplinaire interventies, waarbij aandacht gegeven werd aan cognitieve, emotionele, fysieke, sociale en spirituele aspecten, in de experimentele groep de kwaliteit van leven verhoogde of stabiel bleef, terwijl deze in de controlegroep daalde.

Het is volgens Fleissig et al. echter moeilijk om te bepalen wat ‘goede’ en ‘effectieve’ multidisciplinaire samenwerking nu precies inhoudt (Fleissig et al. 2006). ‘Goede’ of ‘effectieve’ samenwerking is immers erg afhankelijk van wat men als uitkomstmaat beschouwt. Verschillende onderzoekers besluiten wel dat multidisciplinair werken betere zorg met zich meebrengt dan individuele zorg (Carter & West, 1999; Borrill et al., 2000).

1.3 PSYCHOSOCIALE ZORG ALS SAMENWERKINGSPROCES

Multidisciplinaire samenwerking in de psychosociale oncologie werd in Vlaanderen nog maar beperkt onderzocht. In een kleinschalig onderzoek ter voorbereiding van een rapport voor de VLK (Een kritische kijk op het kankerbeleid, 2009), worden de relaties tussen psychosociale zorgverleners en andere zorgverleners in kaart gebracht aan de hand van interviews met sleutelfiguren van oncologische diensten in acht Vlaamse ziekenhuizen. Door de respondenten wordt gemeld dat de houding van artsen ten opzichte van psychosociale zorgverleners bepaalt of de psychosociale zorgverleners vlot kunnen werken. De arts is op die manier een sluiswachter: hij bepaalt uiteindelijk of patiënten bij de psychosociale zorgverleners terechtkomen. Door naar aanleiding van een slechtnieuwsgesprek een psycholoog of sociaal werker erbij te roepen of door mee te werken aan een gesystematiseerd zorgtraject waarvan psychosociale zorg formeel onderdeel is, kan de medewerking van de arts ook drempelverlagend werken voor de patiënt. De psychologen menen dat de arts de patiënt gemakkelijker kan overtuigen van het nut van een consult bij een psycholoog. De geïnterviewde psychosociale zorgverleners ervaren grote verschillen tussen artsen. Er zijn nog altijd artsen die eerder terughoudend staan tegenover psychosociale zorg, dat zijn vooral oudere artsen. De jongere artsen staan meer open voor psychologen en sociaal werkers. De interviews met artsen zelf bevestigen deze grote individuele verschillen. Volgens de onderzoekers stelt zich dus de vraag hoe men psychosociale zorg kan organiseren zodat men minder afhankelijk is van de voorkeuren van individuele artsen. Om de drempel naar de psycholoog te verlagen en de psychosociale hulp minder afhankelijk te maken van de zienswijze van de artsen laten sommige ziekenhuizen een psycholoog standaard bij elke patiënt langsgaan, al is dit niet in alle diensten haalbaar. Verschillende psychosociale zorgverleners menen

dat de tijd deze problemen gedeeltelijk zal oplossen. Enerzijds hebben de recent aangeworven zorgverleners in verschillende ziekenhuizen het gevoel dat ze nog krediet moeten opbouwen. Anderzijds hebben volgens hen artsen ook tijd nodig om hun werkwijze aan te passen.

In hetzelfde onderzoek komt ook de relatie tussen psychosociale zorgverleners en verpleegkundigen aan de orde. Verpleegkundigen staan over het algemeen positief tegenover psychosociale zorgverleners. Toch hebben sommige verpleegkundigen het gevoel dat zij het harde werk moeten opknappen en onvoldoende tijd hebben om met de patiënten te praten, terwijl anderen kunnen langskomen om 'even een praatje te maken'. Dit gevoel wordt vaak verstrekt door de krappe bezetting aan verpleegkundigen.

Moeilijkheden in territoriumafbakening op vlak van psychosociale hulpverlening komen echter het sterkst naar voren wanneer het om eindeleventhematiek gaat. Veel ziekenhuizen beschikken momenteel over een eigen supportieve en palliatieve dienst, ook wel palliatief supportteam genoemd (PST) met zowel een adviserende als organiserende functie (Higginson et al., 2002). Het PST ondersteunt patiënten met een ernstige, potentieel levensbedreigende aandoening, en hun familieleden in het omgaan met fysieke, psychosociale en spirituele behoeften (Francke, 2000).

In de literatuur worden een aantal moeilijkheden met betrekking tot het inschakelen van deze dienst beschreven (Verbinnen & Godemont, 2003). Eén van de moeilijkheden is dat de palliatieve zorgcultuur in een medisch-klinisch georiënteerde setting niet gemakkelijk doordringt. Er is met andere woorden nood aan zorgverleners op de diensten die ervoor zorgen dat (problematische) palliatieve situaties gedetecteerd worden en resulteren in een vraag om advies aan het supportteam (Verbinnen & Godemont, 2003). In onderzoek stelt men vast dat er hiertegen soms weerstand is bij zorgverleners op de afdelingen waar palliatieve patiënten liggen. De medewerking van de behandelende artsen-specialisten aan een tijdige inschakeling van het PST is een cruciale factor omdat de (uiteindelijke) beslissing om een PST in te schakelen meestal bij hen ligt (Verbinnen & Godemont, 2003).

Er bestaat bovendien nog steeds verwarring over het moment waarop palliatieve zorg zou moeten aanvangen. Vaak wordt het supportteam te laat ingeschakeld. Onderzoek van Ewing et al. (2009) toont aan dat patiënten vaak pas doorgestuurd worden wanneer de situatie te complex wordt voor het eigen team, en niet wanneer de patiënt of de familieleden behoefte hebben waar het PST het beste een antwoord kan op geven.

Een onderzoek in Vlaanderen door Van de Velde (2010) waarbij de perceptie van de werking van een PST bij 701 zorgverleners bevestigd werd, toonde aan dat het PST voldoende bekend, bereikbaar en beschikbaar is, maar zelden tijdig ingeschakeld wordt. Uit de rapportering komt ook naar voren dat supportieve zorg meestal opgenomen wordt door de eigen dienst. De diensten die dagelijks ernstige, potentieel levensbedreigende aandoeningen behandelen, schakelen daarentegen het supportteam vaker in voor ondersteunende zorg. Uit onderzoek blijkt ook dat het voor verpleegkundigen niet makkelijk is om zorgverleners van het supportteam op eigen gezag in het zorgtraject te betrekken. Dit kan bij verpleegkundigen gevoelens van onmacht teweegbrengen (Ewing et al., 2009).

Het al dan niet inschakelen van het PST is volgens de auteur afhankelijk van de attitude van de zorgverleners en de zorgvisie die men hanteert op de diensten. Diensten of zorgverleners die zelf oog hebben voor totaalzorg, voor de vier dimensies van palliatieve en supportieve zorg (aandacht voor het fysieke, het psychologische, het sociale en het existentiële) zijn bij het behandelen van ernstig zieken, meer geneigd om een gespecialiseerde dienst zoals het PST in te schakelen ter ondersteuning van de zorg wanneer ze hiervoor op hun eigen grenzen botsen.

Ook in het kwalitatief onderzoek voor het jaarrapport van de VLK (2009) komt het probleem van het doorverwijzen naar een PST naar voren. Wanneer een PST een apart team vormt, komt het vaker voor dat er onenigheid ontstaat over verwijzing door psychosociale zorgverleners van hun patiënten naar het PST en over het moment waarop dat moet gebeuren. Ook in dit onderzoek komt naar voren

dat het PST door artsen pas wordt ingeschakeld wanneer de levenseinde zorg de artsen zelf voor problemen stelt.

Over het algemeen geeft men aan dat artsen bij problemen rond het levenseinde of therapeutische hardnekkigheid niet gemakkelijk bijkomende hulp inroepen. Het onderzoek van Verbinnen en Gode-mont (2003) over de werking van de palliatieve supportteams bevestigt dit.

HOOFDSTUK 2: ONDERZOEKSMETHODE

2.1 DOELSTELLING EN VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Het doel van het onderzoek is handvaten aan te reiken om de multidisciplinaire samenwerking in de psychosociale zorg in de oncologie te verbeteren. De studie sluit daarbij aan bij de opvatting dat er, gegeven de diversiteit van contexten, niet één beste, of één goede oplossing is (van Linge, 1998). De 'beste' oplossing is die die het beste bij de specifieke context aansluit. De handvaten die we op het oog hebben, zullen daarom vooral bestaan uit *inzichten* in wat zich in de multidisciplinaire context van de oncologische zorg afspeelt, en in wat daarvoor de redenen en wat er daarvan de consequenties zijn. Managers, leiders van oncologische teams en professionals kunnen dan van die inzichten gebruik maken om de eigen situatie door te lichten en om mogelijkheden tot verbetering te ontdekken en in praktijk te brengen.

Uit deze doelstelling volgt dat het onderzoek een beschrijving moet bieden van wat er zich bij de psychosociale zorg in de oncologie afspeelt, en dat voor de vaststellingen verklaringen moeten gezocht worden. Het opzet noopt ook tot een oordeel over wat aanbevelenswaardig is en wat niet. Aan de stem van de patiënten is hierbij een grote waarde toegekend. Psychosociale steun en hulp zijn immers maar adequaat als ze ook door de patiënt als steun en hulp ervaren of beoordeeld worden.

Vanuit deze overwegingen zijn voor dit onderzoek volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

Hoe ervaren en beleven patiënten psychosociale zorg in multidisciplinair verband?

Welke processen spelen zich in de multidisciplinaire psychosociale zorg af? Wat belemmert en bemoeilijkt goede psychosociale zorg in multidisciplinair verband?

2.2 ONDERZOEKSDESIGN

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. Omdat, zoals uit de beschrijving van het doel van de studie volgt, de data zeker in hun context geplaatst moeten worden, lag een kwalitatief design voor de hand. Bij het doel van het onderzoek sluit een kwalitatief onderzoek volgens de methode van de Grounded Theory goed aan. Deze methode laat immers toe een genuanceerde beschrijving van de situatie te geven, waarin de context verdisconteerd wordt, en een analyse te geven van de processen die zich afspelen, in casu in de psychosociale zorg aan oncologiepatiënten. Een antropologische studie werd om meerdere redenen niet overwogen. Omdat het veld van de psychosociale oncologische zorg nog in volle beweging is, en er over multidisciplinaire samenwerking in de psychosociale oncologie nog maar weinig onderzoek is gebeurd, zou zo een onderzoek prematuur zijn en te arbeidsintensief. Wanneer de studie klaar zou zijn, zou de situatie die beschreven wordt, allicht niet meer bestaan.

2.3 PARTICIPANTEN

Aan het onderzoek namen patiënten en zorgverleners van verschillende afdelingen uit 2 universitaire en 2 regionale ziekenhuizen deel. Daarnaast werden ook huisartsen en thuisverpleegkundigen bevestigd. Tevens werden in deze studie de interviews uitgevoerd voor een aanleunende Masterproef-

studie van Willems (Willems, 2013) over ervaringen van borstkankerpatiënten met multidisciplinaire zorg in een universitair ziekenhuis, in de analyse betrokken.

Patiënten konden aan de studie deelnemen wanneer ze de diagnose van kanker hadden, ouder waren dan 18 jaar, al ervaringen hadden met zorg van verschillende disciplines van het multidisciplinair team en voldoende het Nederlands beheersten om in het Nederlands geïnterviewd te kunnen worden. De patiënten en de zorgverleners werden geselecteerd volgens de methode van purposive sampling. Dat betekent dat die patiënten en zorgverleners werden geselecteerd van wie verwacht werd dat ze op dat moment in het onderzoek de meest relevante informatie konden geven. Er werd daarbij gestreefd naar een goede representatie van beide geslachten en naar een spreiding in leeftijd en sociale klasse.

De patiënten werden benaderd door een van hun zorgverleners in de deelnemende centra, die deze taak op zich had genomen. Wanneer de patiënt daar toestemming voor gaf nam de onderzoeker met de patiënt contact op, legde het onderzoek (verder) uit, en wanneer de patiënt bereid was tot medewerking, werd een afspraak gemaakt voor een interview. In tabel 1 is aangegeven tot welke tumorgroep de participerende patiënten behoorden.

Zorgverleners werden rechtstreeks door de onderzoeker gecontacteerd met vraag voor deelname. Zorgverleners uit de ziekenhuizen werden gerekruteerd uit de deelnemende centra. Er werd, per afdeling, naar gestreefd de verschillende zorgverleners te interviewen die een belangrijke rol vervullen (of zouden moeten vervullen) in de psychosociale zorg. Dat waren artsen, verpleegkundigen, begeleidingsverpleegkundigen, psychologen, sociaal werkenden en pastorale medewerkers. Er werden zowel nieuwelingen als zorgverleners die al langere tijd in een team werkten gerekruteerd. Wanneer er meerdere personen per discipline op de afdeling werkzaam waren werd op grond van *purposive sampling* bepaald wie benaderd werd, of, als dat geen selectiecriteria opleverde, bepaalde de beschikbaarheid voor een interview de selectie. Hulpverleners in de eerste lijn werden gerekruteerd vanuit eerstelijnsorganisaties (huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties, organisaties voor palliatieve thuiszorg). Huisartsen werden ook via geïnterviewde patiënten gerekruteerd. Aan de patiënten werd dan de vraag gesteld wie hun huisarts was en of contact met hem/haar opgenomen mocht worden.

Eenendertig zorgverleners en 13 patiënten namen aan het onderzoek deel, en 14 interviews uit de studie van Willems (2013) werden in de analyse betrokken. Deze aantallen werden bepaald door het bereiken van saturatie: de inclusie van nieuwe participanten zou de studie niet meer verrijken.

Tabel 1. Aantal patiënten per tumorgroep

Tumorgroep	Aantal patiënten
Borstcarcinoom	6
Hematologische aandoening	2
Longcarcinoom	3
Abdominale oncologie	2

Tabel 2. Participerende zorgverleners per discipline en tumorgroep

	Borstca	Borstca / Pel- viene onco	Medische onco	Hemato	Palliatieve onco	Divers
Specialist	2		2	2		
Verpleegkundige			2	3		
Verpleegkundige palliatief supportteam					2	
Begeleidingsverpleegkundi- ge	3					
Hoofdverpleegkundige				1		
Psycholoog	2	1		1		
Sociaal verpleegkundige		1		1		
Pastor						2
Huisarts						3
Thuisverpleegkundige						2
Palliatief thuisverpleegkun- dige						1

2.4 DATACOLLECTIE

De datacollectie gebeurde afwisselend met de data-analyse.

De datacollectie gebeurde door middel van semigestructureerde interviews, voorafgegaan door een beperkte observatie. Bij aanvang van de studie werden meerdere formele ziekenhuisoverlegstructuren (het multidisciplinair oncologisch consult, multidisciplinaire patiëntenbesprekingen, psychosociaal overleg) geobserveerd om meer zicht te krijgen op de manier waarop ze plaats grijpen.

Alle interviews werden, met toestemming van de respondenten, opgenomen op band. Ze werden letterlijk getranscribeerd door derden en nageluisterd door de onderzoekers. Tijdens en na de interviews maakten de onderzoekers nota's over het verloop en de omstandigheden van het interview.

Bij de semigestructureerde interviews werd gebruik gemaakt van een interviewhandleiding in de vorm van een topiclijst. De interviewer legde de participant de onderwerpen in de vorm van een vraag voor. De volgorde waarin dat gebeurde, de vorm waaronder en hoe doorgevraagd werd lagen niet vast. Er werden drie topiclijsten gemaakt: een voor de patiënten, een voor de zorgverleners (behalve de huisartsen), en een voor de huisartsen. Zoals in kwalitatief onderzoek gebruikelijk is, werd

na het afnemen van interviews, de topiclijst voor de volgende interviews aangepast en aangevuld met nieuwe topics in functie van de nood aan informatie die er op dat punt was.

De interviews met de patiënten kregen zoveel mogelijk het karakter van een gesprek en de beleving van de multidisciplinaire samenwerking in psychosociale oncologie vormde het startpunt. Met de patiënten werden o.m. volgende topics besproken: ervaringen met psychosociale zorg, met verschillende leden van het team, met doorverwijzing en samenwerking. De beginvragen voor de patiënten-interviews waren: 'Was er tijdens je ziekte ook oog voor niet-medische aspecten of werd hier onvoldoende aandacht aan besteed?' en 'Wat is goede psychosociale zorg en waaruit bestaat deze?'. De interviews vonden, volgens de voorkeur van de patiënt thuis of in het ziekenhuis plaats. De meeste interviews werden bij de patiënten thuis afgenomen.

Met zorgverleners werden o.m. volgende topics besproken: multidisciplinair team en de eigenschappen hiervan, samenwerking en doorverwijzing, transmurale samenwerking, relatie patiënt-zorgverlener en hoe psychosociale zorg verlenen. Beginvragen waren: 'Wat betekent de term multidisciplinaire samenwerking voor u?' 'Wat is uw taak in de psychosociale zorg?' en 'Wanneer loopt multidisciplinaire samenwerking goed voor u?'.

Bij huisartsen waren de besproken topics gelijkaardig aan die van de zorgverleners uit het ziekenhuis maar werd bijzondere aandacht gegeven aan de transmurale samenwerking op het vlak van psychosociale oncologie. De beginvraag was: 'Hoe goed loopt de multidisciplinaire samenwerking volgens u met uw collega's in het ziekenhuis en daarbuiten?' Zorgverleners uit het ziekenhuis werden in de instelling waar ze werkten geïnterviewd. Huisartsen werden, volgens hun keuze, in hun praktijk of op de werkplaats van de onderzoeker geïnterviewd. Thuisverpleegkundigen werden bij hen thuis, op hun werkplaats of op de werkplaats van de onderzoeker geïnterviewd.

De interviews werden afgenomen door twee onderzoekers (MD en MV), een Master Verpleegkunde en Vroedkunde en een psycholoog. Elk interview werd door de drie onderzoekers gelezen en samen besproken. Daarbij kwamen onder meer de interviewstijl en de consequenties voor verdere interviews aan bod. De interviews duurden gemiddeld 60 minuten.

2.5 DATA-ANALYSE

De interviews werden door de onderzoeker die ze had afgenomen gecodeerd in Nvivo10, een softwarepakket voor ondersteuning van kwalitatieve data-analyse. In een eerste fase werd open gecodeerd. De eerste interviews werden door beide interviewers gecodeerd. Na codering had discussie plaats over de toegekende codes. Zo werd het coderen op elkaar afgestemd. Iedere onderzoeker codeerde daarna de interviews die hij zelf had afgenomen. De codering werd afgewisseld met een bespreking en analyse van de interviews op het niveau van het interview zelf. Samen zochten de onderzoekers naar de interpretatie van wat de geïnterviewde had gezegd, en naar de betekenis daarvan voor de onderzoeksvragen. Na de open codering van 17 interviews werd overgegaan to axiaal coderen. Hierbij werden dezelfde fragmenten ingepast in een nieuwe codeboom die op grond van de analyse tot dan toe werd gevormd, gebaseerd op de inductief gegenereerde codeboom. Hier toe werden de hoofdthema's benoemd en de relevante concepten werden in een hiërarchische relatie geplaatst.

Op grond van de coderingen, de gecodeerde fragmenten en de analyse tot dan toe werd een schema uitgewerkt met de belangrijkste concepten en hun relatie. Op grond van dit schema werd een analysetekst geschreven. Die analysetekst werd vervolgens getoetst aan de gecodeerde interviewfragmenten om de geldigheid van de interpretatie te toetsen.

Naast de onderzoekerstrangulatie werd de validiteit van de bevindingen ook versterkt door een discussie met zorgverleners die met kwalitatief onderzoek vertrouwd zijn en zelf onderzoek hebben gedaan of doen in het domein van de psychosociale oncologie. Deze bespreking vond tweemaal plaats om de input zowel te kunnen verdisconteren in de voorlopige analyse als in de uiteindelijke analyse.

HOOFDSTUK 3: RESULTATEN DEEL 1

PSYCHOSOCIALE ZORG ALS INTERACTIEPROCES TUSSEN PATIËNT EN ZORGVERLENER

Zeggen dat psychosociale zorg een interactioneel proces is, is een open deur intrappen. In de oncologische zorg is er niet alleen de evidente interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Er is, bijna even evident, de interactie tussen de verschillende zorgverleners. Als we psychosociale zorg zoals ze uit de interviews van de patiënten en de zorgverleners naar voren komt onder de loep nemen, dan blijkt het interactioneel proces gecompliceerder dan men op het eerste gezicht veronderstelt. In de rapportering van de resultaten van het onderzoek proberen we die complexiteit voor het voetlicht te brengen. Behalve gericht op het begrijpen van wat zich afspeelt, hebben we ons in de interviews, in de analyse en in de rapportering ook gefocust op wat tot effectieve psychosociale zorg in multidisciplinair verband zou kunnen leiden. Wat effectief is en niet, is echter een moeilijke kwestie. Om daarover te oordelen hebben we in de eerste plaats naar patiënten geluisterd. Psychosociale zorg die door de ontvangers niet positief beoordeeld wordt, kan moeilijk als effectief beschouwd worden. Maar de mening van patiënten is niet voldoende. In interviews in het kader van kwalitatief onderzoek over ingrijpende ervaringen is steeds de vraag in welke mate men met cognitieve copingprocessen te maken heeft. Cognitieve coping is veel complexer om te onderkennen dan sociale wenselijkheid, waarvan het moet onderscheiden worden. Cognitieve coping betekent dat mensen om stress (of vervelende emoties) te vermijden, anders gaan denken. Ze veranderen de werkelijkheid zoals ze die eerst zien of ervaren door er anders over te gaan denken. Ze interpreteren wat ze meemaken anders dan ze eerst deden. Wat participanten zeggen is dus wel waarachtig, in de zin dat ze dat inderdaad denken, maar komt daarom niet overeen met wat anderen over dezelfde realiteit zouden zeggen. Patiënten die ervan overtuigd zijn dat ze geen hulp nodig hebben om met de situatie om te gaan omdat ze psychosociale hulp te bedreigend vinden, of zorgverleners die vinden dat ze geen tijd hebben voor psychosociale zorg omdat ze psychosociale zorg geven te bedreigend vinden, zijn er voorbeelden van. Zoveel mogelijk hebben we in de analyses geprobeerd onder de laag van de copingmechanismen te kijken, onder meer door de constante comparatieve analyse. Het blijven echter altijd interpretaties en geen harde vaststellingen.

De rapportering van de resultaten is verdeeld over drie hoofdstukken. In dit hoofdstuk bekijken we psychosociale zorg als een interactieproces tussen patiënten en zorgverleners. In het volgende hoofdstuk komt de samenwerking in het kader van psychosociale zorg als proces aan de orde. In hoofdstuk 5 bespreken we de voorwaarden en de bevorderende en belemmerende factoren m.b.t. de samenwerking in de multidisciplinaire psychosociale zorg.

Psychosociale zorg vindt plaats als een patiënt en een zorgverlener elkaar ontmoeten, de zorgverlener een nood bij de patiënt ziet of vermoedt, en daarop een antwoord wil geven. Of de zorgverlener de nood ziet of vermoedt en bereid is een antwoord te geven, wordt mede bepaald door de manier waarop de patiënt zich toont en die noden laat ontdekken, laat zien of ter sprake brengt. In deze paragraaf staat dit interactieproces centraal. We behandelen hierbij zes samenhangende thema's die uit het onderzoek als belangrijk naar voren komen: het onderscheid tussen psychosociale hulp en psychosociale steun; de verwachtingen en ervaringen van de patiënten m.b.t. psychosociale zorg en de acceptatie ervan; de relatie van de patiënt met de zorgverleners: het belang van vertrouwen; de openheid van de zorgverlener voor wat zich aandient; het detecteren en aan de oppervlakte brengen van psychosociale noden; en tenslotte van wie patiënten nu psychosociale zorg krijgen. In de tekst zullen we het voortdurend over de patiënten hebben. Zij hebben geparticipeerd aan de studie en zijn de eerste ontvangers van psychosociale zorg, maar we mogen niet vergeten dat de familieleden ook nauw betrokkenen zijn. Kanker treft immers niet alleen de patiënten maar ook hun directe familieleden (partner, kinderen, ouders) (Grypdonck, 2006; Van Humbeeck et al., 2013). In de zorg voor kankerpatiënten is de aandacht die thans aan de familieleden gegeven wordt, en niet in de eerste plaats als mantelzorgers maar als (meestal) liefhebbende personen die in het lijden van de patiënt delen, en

zelfs dubbel lijden, een grote vooruitgang. We zullen in de analyse het echter niet steeds hebben over de patiënt en zijn familieleden. Ook als we het hebben over de patiënt zal dat wel zeer vaak zijn wat we bedoelen.

3.1. HET ONDERSCHIED TUSSEN PSYCHOSOCIALE HULP EN PSYCHOSOCIALE STEUN

Zoals in eerdere onderzoeken die we hebben uitgevoerd (Ronse, Verhaeghe, Decoene, Leroux, & Grypdonck, 2009; Ronse & Grypdonck, 2011; Verschueren, 2011; Hermans, 2012; Willems, 2013), blijken ook in dit onderzoek veel patiënten zich dubbelzinnig of zelfs tegenstrijdig over psychosociale zorg uit te laten: enerzijds lijken ze psychosociale zorg te mijden of willen ze psychologen ver van hun bed houden; anderzijds zijn ze lovend, soms lyrisch, over zorgverleners die aandacht hadden voor hun beleving, hun verdriet, de moeilijkheden waarmee ze geconfronteerd werden, en voor henzelf als persoon, of beklagen ze zich over de afwezigheid van meelevende belangstelling of over de hardheid van hun zorgverleners. In dit onderzoek hebben we het onderscheid tussen psychosociale hulp en psychosociale steun, dat we in eerder onderzoek geformuleerd hebben (zie § 1.1), op de data gelegd en de waarde van dat onderscheid bevestigd gezien, en we hebben het verder uitgewerkt. We zullen het onderscheid tussen psychosociale steun en psychosociale hulp consistent in het onderzoeksverslag aanhouden. Wanneer we geen differentiatie maken, gebruiken we de term psychosociale zorg.

Psychosociale *steun* definiëren we als ondersteuning om met moeilijke situaties om te gaan, om het hoofd te bieden aan de opgaven die een kankerdiagnose en -behandeling meebrengt, om zich staande te houden in een periode vol beproevingen, onzekerheid en angst. Psychosociale steun maakt de gebeurtenissen draagbaar doordat de zorgverlener de mens in de patiënt weet te erkennen. Psychosociale steun is niet onmiddellijk gericht op (het oplossen van) problemen. Hij helpt de patiënt met de emoties en verwarring die hij als gevolg van de ziekte, de behandeling, en andere ziektegerelateerde gebeurtenissen ervaart (die distress veroorzaken) om te gaan. Psychosociale steun laat zien dat de zorgverlener beseft wat de patiënt doormaakt en begrijpt dat wat de patiënt doormaakt een aangepaste respons vereist. De steun is nodig omwille van de gebeurtenissen en de situatie eerder dan omwille van de psychische conditie van de patiënt: die zijn van die aard dat de patiënt en zijn familieleden steun nodig hebben. Deze steun wordt vaak informeel geboden, en vaak ook eerder door de wijze waarop men doet wat moet gedaan worden, dan door woorden. De steun wordt vaak ervaren in 'kleine gebaren' die de patiënt ervan overtuigen dat de zorgverlener hem ziet als mens, om meer bekommerd is dan om de goede therapie te kiezen of uit te voeren (zie verder, par. 3.2.1). De patiënt ervaart dat hij in de barre omstandigheden waarin hij zich bevindt niet alleen is, niet alleen gelaten wordt. Er is iemand die met hem het beste voorheeft en op wie hij kan vertrouwen. Iemand die hem niet alleen laat. In het onderstaande fragment komt dat goed tot uiting.

*'Je leven raast voorbij. Je wordt op een draaimolen gezet en je geraakt er niet meer af. Je kan niet anders dan meegaan in onderzoeken, in chemo, in die operatie... En dan springt daar af en toe iemand op die draaimolen en dan zegt die: "draai nog maar eventjes voort, maar het komt wel goed". En dan springt die van die draaimolen af, maar die is er dan toch wel geweest. Het moment dat je die diagnose van kanker krijgt, kom je in een spiraal terecht waarvan je denkt er niet meer uit te geraken. Je moet mee, je kunt niet zeggen van "ja nee, ik wil het niet..."'*⁶ (Interview 5, patiënt met borstkanker)

⁶ Om de leesbaarheid te vergroten zijn de citaten *minimaal* bewerkt, alleen daar waar dat kon zonder de betekenis te wijzigen. De taal die de geïnterviewden gebruiken, en vaak geen 'standaardtaal' is, is behouden. Om de anonimiteit te vergroten, zijn in de citaten soms de voornaamwoorden van mannelijk naar vrouwelijk veranderd, en omgekeerd.

Een belangrijke vorm van steun is het bedwingen van de chaos, van onrust of paniek. Ook dat laat het bovenstaande citaat zien. De chaos ontstaat doordat de diagnose het leven van de patiënt geheel overhoop gehaald heeft. Hij ziet geen weg meer vooruit. Hij is ervan overtuigd dat zijn leven letterlijk dood loopt. De patiënt de weg laten zien die hij met de behandeling zal gaan en zich engageren om de weg met hem te gaan, en de toezegging om als zorgverlener je uiterste best te doen om die tot een goed einde te (helpen) brengen, helpen de chaos bestrijden (Zie ook Kars, Grypdonck, Duijnste, & Pool, 2003; Kars, Duijnste, Pool, van Delden, & Grypdonck, 2008; Ronse et al., 2009). Onrust en paniek slaan toe telkens wanneer de patiënt om welke reden dan ook gaat twifelen aan de goede afloop (Cohen, 1995; Leroux, 2006). Lichamelijke gewaarwordingen, veranderingen in de behandeling, uitspraken van zorgverleners of mensen uit hun omgeving en berichten of beelden op TV of in de pers kunnen aanleiding zijn tot deze onrust of paniek (Zie ook Leroux, 2006). Op eigen kracht kan de patiënt niet altijd de redelijkheid laten primeren. De zorgverleners kunnen hem daarbij vaak helpen, en als het lukt, wordt het door de patiënten ook heel erg geapprecieerd en als een grote steun ervaren. De ervaring of de verwachting van de patiënten is dat psychosociale steun nodig is en ook effectief kan zijn om de moeilijke situatie draaglijk te maken, zodat zij zich staande kunnen houden. Daarbij leggen de patiënten er de klemtoon op dat dit staande houden hard werken veronderstelt, en dat niemand dat in hun plaats kan doen. Hoe goed de steun ook is, tenslotte zullen ze het zelf moeten doen. Vaak hebben patiënten, ondanks alle steun, het gevoel dat ze er ‘tenslotte alleen voor staan’.

Psychosociale steun kan en moet door iedere zorgverlener gegeven worden, en maakt onlosmakelijk deel uit van goede zorg. Psychosociale steun geven vereist van de zorgverlener bewust te zijn van de betekenis en de draagwijdte die de ziekte voor de patiënt heeft. Vaak wordt deze steun gegeven tussen de lijnen van een andere opdracht die de zorgverlener bij de patiënt opneemt. Veel zorgverleners voor wie psychosociale zorg geen hoofdopdracht is geven aan deze steun vooral vanuit intuïtie of aanvoelen te geven.

Psychosociale steun kan er vaak ook in bestaan psychosociale noden op te merken en vervolgens een andere zorgverlener te introduceren om eraan tegemoet te komen. Voorwaarde is dat de patiënt de ‘verwijzing’⁷ naar een andere zorgverlener kan interpreteren als een uitdrukking van bekommernis, en niet van gebrek aan interesse of inzet, en dus als een vorm van verlating.

Psychosociale hulp richt zich op de remediëring of verzachting van psychosociale problemen. Het houdt de inzet in van professioneel gelegitimeerde, en zo mogelijk evidence based interventiestrategieën die als doel hebben de problemen waarmee de patiënt te maken heeft, of de daaruit voortkomende distress te verminderen. Psychosociale hulp veronderstelt een (uitgesproken of onuitgesproken) overeenkomst waarin de patiënt zich aan de hulpverlener toevertrouwt zodat deze hem kan helpen zijn onvermogen om met de moeilijkheden waarmee hij geconfronteerd wordt om te gaan, en/of het psychisch leed dat daaruit voorkomt te verminderen of op te heffen. *En vrouw geeft aan veel steun van de psycholoog te hebben ervaren. De psycholoog is, ongepland en dus in zekere zin toevallig, haar kamer binnen gekomen, net toen ze een gesprek met haar man beëindigd heeft. Haar man, zo heeft ze nu naar aanleiding van haar ziekte ontdekt, heeft al lang een vriendin. Hij weet nog niet zeker, zegt hij, of hij bij haar zal blijven. Daar moet hij nog over nadenken. Maar zij weet nu niet of ze bij hem wil blijven. Ze hebben twee kinderen, dus eenvoudig is het niet. De psycholoog heeft gemerkt dat er iets ergs met haar aan de hand was, heeft haar de ruimte geboden om erover te spreken en haar in ‘opgevangen’, en later haar geholpen om meer klaar te zien in haar gevoelens. Ze heeft het zeer gewaardeerd.* (Interview 14 - studie Willems)

⁷ We gebruiken in de resultatensectie stelselmatig de term *verwijzing* wanneer de betrokkenheid na de verwijzing van de zorgverlener die de zorg van een andere collega inschakelt niet gespecificeerd is of blijft bestaan. De term *doorverwijzing* gebruiken we als het gaat over een echte overdracht: de verwijzende zorgverlener is niet meer betrokken bij het probleem of bij de patiënt. Zie ook par. 4.2.4.1.

De meeste patiënten geven aan de beschikbaarheid van psychosociale hulp erg te waarderen, voor het geval dat ze die nodig zouden hebben, en voor anderen die in moeilijker situaties verkeren dan zichzelf. Deze beschikbaarheid is een grote geruststelling: ze geeft hen het gevoel dat er een vangnet is voor als het met hen op psychosociaal vlak niet goed zou gaan, maar ze hopen geen psychosociale hulp nodig te hebben of het ontvangen ervan zo lang mogelijk te kunnen uitstellen. Voor patiënten die niet vertrouwd zijn met psychosociale hulp ligt psychosociale hulp immers vaak in het domein van het tekortschieten, van het abnormale, het pathologische, zoals deze psycholoog heeft ervaren: *'Vraag je: Moet de psycholoog eens langskomen? Als je het zo vraagt, dan zorg je dat mensen zich...: Zeg, ik ben niet zot hé, nee het hoeft niet.* (Interview 2)

Patiënten staan daarom vaak weigerachtig tegenover een (verwijzing naar een) psycholoog. Hulp aanvaarden betekent voor veel patiënten immers toegeven dat ze er niet meer in slagen om het zelf te redden. Voor veel patiënten is dat het erkennen van een 'nederlaag'. Als kankerpatiënt willen ze, moeten ze in hun ogen zelfs, 'positief blijven' (Ronse et al., 2011). Met 'positief blijven' verwijzen patiënten zowel naar hun beleving van de prognose⁸ als naar hun gemoedstoestand. Psychologische hulp nodig hebben betekent dat ze er niet in geslaagd zijn. Hulp toelaten zien heel wat patiënten daarom als een bedreiging voor een positieve gemoedstoestand (Ronse & Grypdonck, 2011). Patiënten vrezen ook dat bij psychosociale hulp hun gevoelens eerst blootgelegd moeten worden, en schrikken daarvoor terug. Soms lijkt het dat ze vrezen dat de psycholoog door hen heen kan kijken, en die confrontatie durven ze niet aan. In hun ogen geeft psychosociale steun energie, terwijl psychosociale hulp energie kost. En met die energie moeten ze zuiging omgaan, want ze zijn al zo moe: *De vraag is of die psycholoog echt nodig is, een babbel of een positieve ondersteuning is voldoende, dat moet daarom geen diepgaand gesprek zijn. Je hebt noch de goesting, noch de tijd om je te verdiepen in alle soorten vragen en diepgaande dingen, je bent al zó moe dat je wel nood hebt aan een babbel en aan een ondersteuning maar niet om echt diep te gaan.* (Interview 8 - studie Willems)

Psychosociale hulp is bij uitstek het terrein van psychologen en psychotherapeutisch geschoolde sociaal werkers, maar ook verpleegkundigen die aangesteld zijn om de patiënten tijdens hun kankertherapie te ondersteunen en te volgen (borstverpleegkundigen, verpleegkundig consulenten, trajectbegeleiders) geven een deel van de psychosociale hulp. Terwijl veel patiënten aarzelen om met een psycholoog in zee te gaan getuigen veel patiënten die het wel gedaan hebben van de grote betekenis die het voor hen gehad heeft. Zij hebben helemaal niet het gevoel dat het hun 'positieve attitude' bedreigd heeft of dat ze meer van zich zelf hebben (moeten) blootgeven dan ze wensten.

'Ja, absoluut, en ik heb bij L zelf het gevoel dat het meer is, dat ik van L meer gekregen heb dan alleen maar dat. Dat het euh, puur voor wie ik was: euh, hetgeen ik in het begin vertelde dat is onze instap, maar ik heb bij L altijd het gevoel: het begint bij kanker of niet meer kanker en dan wordt het groter en persoonlijker, euh, dan gaat het over: wie ben ik, hoe sta ik in de wereld en die dingen, euh. Ja, zij slaagt daar voor mij heel goed in om euh, mij, mij te helpen, mezelf te helpen uittillen boven kanker... en een mens te worden met kanker vooral, in de hoop dat het is afgelopen. (lachje) Ja'. (Interview 2 - studie Willems)

3.2. VERWACHTINGEN EN ERVARINGEN VAN PATIËNTEN M.B.T. EN ACCEPTATIE VAN PSYCHOSOCIALE ZORG

Alle patiënten hopen dat hun zorgverleners psychosociale steun zullen geven in de betekenis zoals we hierboven gedefinieerd hebben. Psychosociale steun is een essentieel aspect van goede zorg.

⁸ In het onderzoek van Ronse & Grypdonck (2011) is het opvallend hoe vaak patiënten de verbinding maken tussen hun positieve houding en de prognose. Om de kanker meester te blijven, moet je strijdvaardig zijn en niet 'kankeren'. Sommige geïnterviewden verbinden de relatie uitdrukkelijk met stress, anderen (zelfs) niet.

Geen enkele zorgverlener kan goede zorg geven als hij niet tegelijkertijd aandacht heeft voor psychosociale steun. Wat die psychosociale steun inhoudt kunnen patiënten maar moeilijk verwoorden, en nog het beste met voorbeelden. Patiënten blijken ook geen scherpe grens te trekken tussen (goede) lichamelijke zorg en psychosociale steun. Veel voorbeelden die ze geven van psychosociale zorg gaan juist over de wijze waarop de zorgverlener de somatische zorg geeft. In antwoord op de vraag wat goede psychosociale zorg is, zegt een patiënt:

'Ik denk dat het een Antwerpse was, ik weet haar naam niet, ik kom niet op haar naam. X of zo iets? Denk ik, ik weet het niet. Dat was ook een hele goeie, direct ook voor te helpen en zo. (...) Want die zag al iedere keer dat ik onpasselijk werd, ik kwam nog maar voor mijn tweede baxter, ik had er vijf hé. Bij mijn tweede baxter. Ik had weer een baxter en ik werd al onpasselijk. En dan kreeg ik nog een pilletje. Zij zag dat al. En als ze er niet was, die andere zagen dat niet. Een verschil hé. Dat is erg hé (lacht). Ja, het is zo hé, ja.' (Interview 11, patiënt die chemotherapie krijgt)

Geen enkele van de geïnterviewde patiënten heeft het als negatief ervaren dat een zorgverlener zich op het terrein van psychosociale steun begaf.

3.2.1 VORMEN VAN PSYCHOSOCIALE STEUN

Psychosociale steun uit zich op meerdere manieren. Zoals reeds aangegeven, is psychosociale steun deels zorg *sui generis* maar voor een deel ook een modaliteit waarin de somatische zorg gegeven wordt. **Vriendelijkheid** is tegelijkertijd een containerbegrip voor de verschillende vormen van psychosociale steun en soms een op zich staande vorm van psychosociale steun. Soms kunnen patiënten expliciteren wat de zorgverlener dan vriendelijk maakt, maar vaak ook niet of, in hun gevoel, maar zeer ten dele. Vriendelijkheid lijkt dan vooral een vorm van openstaan voor de patiënt, een vorm van presentie (Baart en Grypdonck, 2008). De patiënt ervaart aandachtigheid om de pijnlijke ervaringen die met de behandeling gepaard gaan met 'passende zorg' te verminderen of te compenseren. Hierbij is het voor patiënten vaak voldoende dat de zorgverlener *even* tijd vrijmaakt voor hen op het moment dat ze hun verhaal kwijt willen of bijzonder pijnlijke situaties meemaken.

'Interviewer: Wat is voor u eigenlijk psychosociale zorg? Wat moet daarin zitten voor u om goed te zijn?

Patiënt: Dat je op uw gemak zijt. Dat je met uw vragen of bekommernissen terecht kunt want je wordt in uw ziekte met een ganse problematiek geconfronteerd waar je vroeger niet mee geconfronteerd werd. En dat is zo 'n beetje de essentie zo hé. Dat je weet wat dat er allemaal op u afkomt en hoe dat je er moet mee omgaan. En je probeert er het beste van te maken hé. En ja een luisterend oor ook hé. Dat is ook belangrijk hé.' (Interview 4, hematologische patiënt)

Onverwachte zorg is van grote betekenis in de psychosociale steun. Het gaat om zorg die de patiënten niet verwachtten, die zij 'eigenlijk ook niet mogen verwachten' omdat ze 'eigenlijk niet tot de taak van de betrokken zorgverlener kan gerekend worden', maar die zij wel gekregen hebben en die goed aansluit bij wat zij graag willen. Het gaat om wat Fosbinder (1994) genoemd heeft 'going the extra mile'. Vaak gaat het om 'kleine dingen', die voor hun herstel of behandeling niet echt van betekenis zijn (en waar ze dus geen recht op kunnen laten gelden), over op het eerste gezicht bijkomstige dingen. Juist daarom kan de patiënt ze ook niet verwachten. De twee citaten die volgen illustreren waarover het gaat en wat de betekenis ervan is:

'Die mensen hebben dat zo goed gedaan. Ik had daar nog een verpleegsterke gehad dat ik zeg: 'Godverdomme, dat is slecht eten hier'. Ja, je hebt al geen smaak, hoe dat het moet zijn met die chemo. En dat meisje is daar ergens naar de keuken gelopen zeker en ze heeft dan nog een kannetje verse soep gaan bestellen en nog opgewarmd. Het zijn allemaal dingen die ze niet moeten doen hé....' (Interview 7, patiënt met longkanker)

‘Die extra’s die niet hoeven, dus op die manier eigenlijk... Die kleine dingen... Op een bepaald moment bij het ontbijt, vroeg ik nog: ‘Zou ik nog een klein confituurke kunnen krijgen?’ ‘Een confituurke, ik ga het gaan halen’. Zie je zo... Die verzorging, die zijn zo bezorgd met u hé.’ (Interview 6, patiënt met longkanker)

Het laatste citaat laat een van de redenen zien waarom deze kleine en schijnbaar onbelangrijke zorg zo een grote betekenis toegekend wordt: deze kleine attenties laten zien dat de zorgverlener de patiënt als mens ziet staan en echt bezorgd is om hem. Dat brengt de patiënt rust. Wie bereid is voor een ‘confituurke’ een omweg te maken, zal dat ook zijn als er iets belangrijker op het spel staat. Aandacht geven aan wat de patiënt als persoon betreft laat zien dat de patiënt als persoon in tel is en dat de zorgverlener vindt dat de patiënt met consideratie tegemoet moet getreden worden omdat wat hij meemaakt zo zwaar is.

‘Kijk ik ben vogelliefhebber, tropische vogels en al. En op den duur zit je over vogelkes bezig (...) en zo over van alles... “Met welk boek ben je nu bezig?” Echt gezellig moet ik zeggen. Het is komiek dat een mens dat moet zeggen van een kliniek, maar bij manier van spreken moet ik zeggen: Ik was daar graag. Ik wist, ik heb mijn behandeling nodig maar tussen mijn behandeling... Dat is jongens toch op zo’n manier, dat is heel anders.’ (Interview 6, patiënt met longkanker)

Voor een patiënt die vlak voor haar borstreconstructie een voet breekt, regelt de gynaecologe dat ze alle onderzoeken kan krijgen terwijl ze in het ziekenhuis is en zich de moeilijke verplaatsing kan besparen. Ze zegt:

‘Ik heb het niet gevraagd, maar dat was zo ’n mooie en aangename verrassing. Dat ik denk van die mevrouw beseft verdomme goed waar dat ik aan toe ben en wat dat ik op dit moment meemaak.’ (Interview 13, patiënt met borstkanker)

Een positieve houding van de zorgverleners is voor de patiënten zeer belangrijk. De zorgverlener moet tegelijkertijd de ernst van de situatie erkennen en vertrouwen uitstralen dat hij erin gelooft. Waarin hij dan gelooft, hoeft niet geëxpliciteerd te zijn. Hij moet er blijk van geven het gewicht van de situatie voor de patiënt te begrijpen, maar hij moet geen medelijden tonen of en vooral niet de patiënt ‘zielig’ vinden. Aan zulke zorgverleners kunnen de patiënten zich niet optrekken, en daar hebben ze nu juist behoefte aan, zoals de patiënt in het volgende citaat laat blijken: *‘(...) zij (de psycholoog) is dan een tweede keer langsgelkomen, op het moment van de eerste chemo eigenlijk, ook een tiental minuutjes, ze heeft zich voorgesteld wie ze was en wat ze kon bieden en (gezegd) als we haar nodig hadden dat we haar konden bellen. Maar ik had wel zoiets van: die dame was heel vriendelijk, heel sereen maar ze keek zo triestig, ze zag er meer aangedaan uit dan ikzelf. En daar had ik nu echt geen nood aan, ja, het is iets ernstigs maar het is het einde van de wereld nu ook weer niet, dan dacht ik van... Misschien had ze wat hipper, of meer goedlachs geweest, zou de drempel misschien minder groot geweest zijn, alle niet echt een drempel (...), (Mijn papa) kwam (...)terug en hij is dan nog efkes blijven zitten als zij hier was en zij is dan vertrokken. En het eerste dat hij zei was: “Heel Gent lacht”. Ik dacht: “Maar papa toch...” maar hij zei: “die zag er zo mistroostig en zo triestig uit, daar heb je toch geen nood aan”. Ik zei: “neen, inderdaad, daar heb ik geen nood aan. (Interview 8 studie Willems)*

Met zelfzekerheid en vertrouwen de lichamelijke problemen aanpakken, kan als een belangrijke vorm van steun ervaren worden. *Een patiënt die een stoma had gekregen, was daar nog helemaal van onder de voet. Hoe moest dat in godsnaam gaan? De thuisverpleegkundige die ze heeft gevraagd weet veel van stomas. Ze heeft er zich wat in gespecialiseerd, zegt ze de patiënt. Het is er ook aan te zien. Ze laat dat ook merken: ze weet wat er moet gebeuren, ze kan ook het parcours schetsen dat de patiënt zal lopen, en ze kan steeds geroepen worden mochten er zich toch problemen voordoen. Na haar bezoek is de verwarring, waar de patiënt aan ten prooi was, weggeëbd. De onzekerheid komt*

nog wel terug, maar kan weer redelijk gemakkelijk bedwongen worden, soms door de patiënt zelf, soms door vertrouwenwekkende handelingen en boodschappen van de verpleegkundige.

Informatie is een belangrijke en bijzondere vorm van psychosociale steun. Niet alle informatie is steunend, maar informatie kan als zeer steunend ervaren worden. Aangepaste, op de patiënt afgestemde informatie kan de patiënt helpen om de chaos te bedwingen. (Zie par. 3.2.1.) Eerder is al aangegeven dat gepaste informatie de patiënt weer de weg vooruit doet zien. Er is aan zijn als uitzichtloos aangevoelde situatie wel degelijk iets te doen. Dat is wat bijv. borstverpleegkundigen patiënten weten duidelijk te maken, en het wordt door de patiënten ontzettend geapprecieerd (Ronse et al., 2009). Het gaat hierbij zowel om prognostische informatie (die de patiënt meestal van de arts krijgt, en van de arts ook verwacht) als om informatie over datgene wat in het werk gesteld zal worden om de kans op een goede afloop zo groot mogelijk te maken. Opdat de informatie de patiënt de weg zou kunnen wijzen, is het nodig dat de informatie, zo formuleren de patiënten het telkens opnieuw - eerlijk is en positief of optimistisch.

De informatie mag de patiënt geen 'valse hoop' geven. Valse hoop is echter iets anders dan wat zorgverleners er meestal onder verstaan (Nierop-van Baalen & Grypdonck, 2008). Voor patiënten is valse hoop hoop die onmogelijk in vervulling kan gaan. Een arts mag een patiënt niet zeggen dat de palliatieve chemotherapie hem zal genezen wanneer dat niet zo is; hij mag chemotherapie die dient om metastasen te behandelen niet voorstellen als adjuvante chemotherapie. Zorgverleners beschouwen valse hoop eerder als hoop die de reële verwachtingen overstijgt. Patiënten behouden zich echter het recht voor die hoop wel te hebben (Nierop-van Baalen et al., 2008). Ze weten dat hun hoop weinig kans heeft om in vervulling te gaan, maar dat houdt hen niet tegen de hoop te hebben en de wens uit te spreken. Deze hoop, die een copingmechanisme is, en, zowel volgens de literatuur als volgens de patiënten ook een effectief copingmechanisme, mag niet verward worden met ontkenning (Verhaeghe, van Zuuren, Defloor, Duijnste, & Grypdonck, 2007). Een negatieve afloop bewust en tijdelijk uit beeld houden, is een vorm waarin deze coping zich voordoet. Zoals een vader van een kind met leukemie die aan de onderzoekers zei dat de arts gezegd had dat zijn kind 80% kans had om te genezen, en dat hij er nu maar vanuit ging dat zijn kind bij die 80% zou zijn. Als het niet zo was, zou hij dat t.z.t. wel merken. Op een dubbel spoor leven kon hij niet. Tegelijkertijd gaf de man in hetzelfde interview aan dat hij zijn werk niet verminderde ondanks zijn zware betrokkenheid in de zorg voor zijn zoontje. Hij wilde niet de kans lopen straks helemaal met lege handen te staan (Kars et al., 2003; Kars et al., 2008) Het voorbeeld laat zien hoe mensen tegelijkertijd zich aan de hoop kunnen toevertrouwen maar realistisch blijven als het erop aankomt. Bij de patiënten in deze studie en in de andere studies met kankerpatiënten (Van Hell-Cromwijk & Grypdonck, 2008; De Beer, Gamel, & Grypdonck, 2008; Nierop-van Baalen et al., 2008; Ronse et al., 2009) zijn veel vergelijkbare voorbeelden van omgaan met hoop te vinden.

Eerlijkheid houdt niet in dat men de patiënt op een directe en onverbloemde wijze kan zeggen waar het op staat. De hulpverlener (de arts) moet de afstand inschatten tussen de verwachting van de patiënt en de 'waarheid' die de patiënt wil kennen. De mededeling moet zo gedaan worden dat de afstand voor de patiënt overbrugbaar wordt en dat blijkt gegeven wordt van begrip voor de betekenis van de mededeling voor de patiënt en zijn familieleden en voor de emoties die ze opwekt. Het volgende citaat laat zien wat er kan gebeuren als dat niet het geval is.

'Enkel Dr. X, daar is mijn vrouw gloeiend kwaad op. De eerste keer dat we daar geweest zijn. Hij begon uitleg te geven over chemo. En ik met mijn slimme kop die dacht dat ik nog kon genezen, ik zeg: 'Hoe zijn de kansen dan met chemo'? Vlakaf, 'nog twee jaar'. Ik zeg het, als mijn vrouw hem ziet, komt haar haar nog recht. Ja, voor die mannen ben jij misschien nummer zoveel. Ze zien niet anders de ganse dag. (...) Dat interesseerde hem precies geen zak. De eerste dag dat ze u zeggen dus dat je longkanker hebt en dat je niet meer te genezen bent en je moet dat zo allemaal maar slikken zo. Dat kan wel tellen' (Interview 7, patiënt met longkanker)

Patiënten hebben het vaak met grote waardering over zorgverleners die, op momenten waarop zij grote angst hebben, geruststellende boodschappen geven door aan te geven dat het allemaal wel goed zal komen, terwijl de uitkomst eigenlijk nog onzeker is. Uit onze analyses besluiten we dat patiënten zo een houding waarderen als het type discours voor beiden helder is, m.a.w. als er geen verwarring optreedt tussen prognostische informatie en ondersteunende informatie. Wanneer de borstverpleegkundige bijv. zegt dat het goed gaat komen, drukt ze haar geloof uit in de mogelijkheid en treedt ze niet op als een deskundige die met de patiënt objectief de kansen bespreekt, en die modus is voor beiden duidelijk. Dat is in het volgende voorbeeld ook het geval.

‘Ze zijn mij komen halen voor naar de operatiezaal te gaan en dat was twee keer dezelfde meneer. En dat was een vrijwilliger. En die mens, dat was zo echt een ijverige mens zo. (...) En dat was zo echt van..., en die kwam mij en dingen... En dan klopte die op mijn schouder en dan zei die “ik kom u straks terug halen hé, zei die, het komt goed” zei die dan. En toen dacht ik van dit wil ik ook. Alé dat was echt zo van dat wil ik nu ook voor een mens betekenen. Dat ik die wegdoe en zeg van “het komt goed”... Zo die kleine dingetjes die dan op die moment wel heel groot zijn...’ (Interview 13, patiënt met borstkanker)

Een patiënt, zelf verpleegkundige, die de arts vraagt naar de betekenis van het doorbroken zijn van het klierkapsel en van de arts een (letterlijk) wegwuivend antwoord krijgt, is verschrikkelijk boos op de arts, zozeer dat ze niet meer met hem verder wil. Het was immers duidelijk dat ze haar overlevingskansen aan de orde stelde, en de arts is er niet op ingegaan. (Interview Willems, 2013) Geruststellende boodschappen zijn ook maar effectief als ze reëel zijn. Anders is de ondersteunde werking er niet, integendeel. Ze zijn niet reëel. Ook dan heeft de patiënt het gevoel niet ernstig genomen te worden.

Wanneer informatie gegeven wordt over het omgaan met emotionele of psychosociale problemen verkiezen de patiënten dat de informatie gegeven wordt zonder dat ze eerst zelf hun gevoelens moeten bespreken. Veel patiënten waarderen het meer dat er algemene informatie wordt gegeven over wat vaak het geval is of over hoe men met bepaalde psychosociale problemen kan omgaan dan dat er informatie gegeven wordt die van de patiënt veronderstelt dat hij eerst zijn emoties of problemen op tafel legt. Dat laatste vinden veel patiënten bedreigender. Luisteren en eruit halen wat voor jou van dienst kan zijn, vinden veel patiënten beter. (Vgl. Gamel (2000). Toch mag de informatie niet zo gegeven worden dat de patiënt het gevoel krijgt dat de zorgverlener ‘zijn lesje opzegt’ (Decoene, Daem, Verschueren, & Grypdonck, 2012). De informatie is vooral steunend als uit de wijze waarop de informatie gegeven wordt duidelijk wordt dat de zorgverlener alles in het werk zal stellen om tot het goede verloop bij te dragen, en dat het lot van de patiënt hem persoonlijk ter harte gaat (zie ook Ronse et al., 2009).

Aangeven dat veel patiënten met kanker dezelfde gevoelens ervaren en met vergelijkbare moeilijkheden geconfronteerd worden, werkt vaak geruststellend en dus ondersteunend. Patiënten ervaren het als ‘normaliserend’. Ze krijgen de boodschap dat er met hen op psychisch vlak niets abnormaals aan de hand is, zoals deze arts en deze psycholoog doen:

‘Ik zeg (aan de patiënten) dat daar (voor psychosociale hulp) een mogelijkheid bestaat. En dat veel mensen wel nood hebben aan psychologische hulp in die situatie en dat we dat ook kunnen verlenen. En dat ze door een psycholoog kunnen gezien worden. We proberen dat wel een beetje... Veel mensen hebben natuurlijk het idee: psychologen, dat is enkel als het helemaal mis is of als er iets mis is. Maar eigenlijk is het niet zo, ik probeer dat wel te kaderen en zeg ‘dat is normaal in die situatie dat je psychologische hulp zou kunnen gebruiken’. En veel mensen maken daar ook gebruik van.’ (Interview 20, specialist)

‘Dat we echt met normale mensen werken in abnormale situaties, dat wordt dan heel erg (aan patiënten) meegegeven. En dan zijn wij een vangnet.’ (Interview 2, psycholoog)

Zelf twijfelen de patiënten daar wel over als ze merken hoe ze aan soms hevige emoties ten prooi vallen. Het is wel nodig dat de zorgverlener eerst de gevoelens van de patiënt erkent en deze niet wegpraat, zodat blijkt dat de zorgverlener ze ernstig neemt.

Ruimte scheppen om emoties te uiten zonder de expressie ervan uit te lokken

Hiervoor is al aangegeven dat patiënten van zichzelf vinden dat ze positief moeten zijn. Dat is een opgave die ze zichzelf opleggen en die hen helpt om met de situatie, zeker tijdens de behandelperiode om te gaan.

'Ik denk dat positief zijn je zeker helpt tijdens de behandeling. Ik denk dat je bij een negatieve ingesteldheid of zo van die fatalistische..., je voelt u al zo pffffff, uw lichaam laat u al in de steek, uw geest moet dubbel zo hard werken om alles bij te houden, en als die nog ne keer... dan ga je je nog 10 keer slechter voelen, denk ik. ... maar ne keer dat je daar inzit kan je niet anders, allez volgens mij kun je niet anders, of je gaat helemaal ten onder en ten tweede je hebt een energie in u die je niet kent voor dat je ziek bent.' (Interview 8 studie Willems)

Ze moeten geloven in de goede afloop om al het leed dat de behandeling veroorzaakt te kunnen dragen. Daaraan ontleent hun verdragen immers zijn zin (Ronse et al., 2009; Coolbrandt & Grypdonck, 2010; Ronse et al., 2011). Om positief te kunnen blijven moeten patiënten hun emoties meestal beheersen of onderdrukken, en nu en dan de vrije loop laten. Dat doen ze in omstandigheden waarin ze erop vertrouwen dat ze dat kunnen zonder gevaar te lopen door de emoties overmand te worden. Zorgverleners in wie de patiënt vertrouwen heeft, kunnen de patiënt de veiligheid bieden om dat te doen. Voor de patiënten is het van belang na zo een emotionele verluchting weer naar de toestand van beheersing te komen. Een afsluiting van deze fase waarin ze van zichzelf kunnen zeggen dat ze het weer zien zitten, is voor hen van groot belang. In de interviews in deze studie, zoals ook in de andere studies (Ronse et al., 2009; Ronse et al., 2011) spreken de patiënten met veel waardering over de zorgverleners die de kunst verstaan ruimte te maken voor hun emoties en er daarbij voor zorgen dat ze beheersbaar blijven. Zorgverleners die het uiten van emoties uitlokken, worden over het algemeen veel minder gewaardeerd, of er wordt over gezegd dat men ze liever niet meer ontmoet. Over de lange termijneffecten van deze beheersing van emoties is vanuit deze studie niets te zeggen⁹.

3.2.2 VAN WIE VERWACHTEN EN KRIJGEN DE PATIËNTEN PSYCHOSOCIALE STEUN?

Bijna alle patiënten geven aan dat familieleden en vaak ook vrienden (of een bepaalde vriend of vriendin) de belangrijkste bron van steun zijn. De aanwezigheid van informele steunbronnen wordt door de patiënten ook genoemd als de reden waarom ze zich staande kunnen houden en dus geen psychosociale hulp nodig hebben. Goede informele steun kan patiënten helpen bij het verwerken van hun emoties, en het omgaan met de ziekte vergemakkelijken, maar kan de psychosociale steun die met de somatische zorg en behandeling verbonden is geenszins vervangen.

De patiënten geven aan dat ze psychosociale steun van alle professionals verwachten. Van iedereen wensen ze dat die in het omgaan met hen blijk geeft te beseffen in wat voor een benarde positie de

⁹ Dat het onderdrukken van emoties tot negatieve consequenties kan leiden is een bekend thema in de psychologie en het onderzoek van (Philippot, 2004) ondersteunt de relatie tussen depressie en het (eerder) onderdrukken van emoties. Daartegenover staat dat de bevindingen vanuit het (post)traumaonderzoek dat de positieve effecten van *debriefing* op zijn minst minder helder zijn dan men dacht. Ons inziens is de eerste vraag waarop onderzoek een antwoord zou moeten geven in hoever of in welke zin het hier gaat om het onderdrukken van emoties. Het lijkt ons een belangrijke vraag voor de psycho-oncologie, maar ze ligt buiten dit onderzoek.

patiënt zich bevindt. Tegelijkertijd zeggen ze, als ze die steun niet van iedereen ontvangen, dat je dat niet van iedereen *mag* verwachten.

Dat niet iedere zorgverlener deze steun geeft, kunnen de patiënten accepteren, ook al hebben ze die steun wel nodig. Patiënten zeggen dan bijvoorbeeld dat ze het “jammer vinden” dat wat ze zo erg nodig hadden of wat hen zeer had geholpen, niet is gebeurd of geleverd.

Soms zijn patiënten verbaasd over de mate waarin ze psychosociale steun ervaren bij de zorgverleners. Ze hadden het, bijvoorbeeld in een universitair ziekenhuis, niet verwacht. Het betekent een grote verlichting van de belasting die hun ziekte onvermijdelijk meebrengt.

‘Ik zeg het, alé, ik heb toch nooit het gevoel gehad dat je een nummer was hé. Omdat ze vroeger zo altijd zeggen hé: Oh, in het UZ, je bent een nummer hé. Dat heb ik nooit gehad, dat gevoel dat je een nummer was.’ (Interview 1, patiënt met borstkanker)

De ervaring naast een goede medische behandeling ook veel psychosociale steun te ontvangen is voor meerdere patiënten een reden om naar hetzelfde ziekenhuis terug te keren.

Wanneer meerdere zorgverleners bij het verlenen van dezelfde zorg betrokken zijn, is het beter te verdragen dat niet iedereen psychosociale steun biedt¹⁰ en ook aan artsen wordt gemakkelijk gegeven dat ze geen psychosociale steun geven, maar voor beide zijn er voorwaarden. In beide gevallen is de afwezigheid van psychosociale steun te verdragen als de gemiste steun niet flagrant ingaat tegen ‘menselijkheid’. Wie manifest blijkt geeft niet te begrijpen dat de patiënt in een voor hem hoogst pijnlijke situatie verkeert, en op geen enkele manier daarvoor consideratie laat blijken, schiet in de ogen van de patiënt zonder meer en onvergeeflijk en onbeschrijfbaar tekort. Eerder in deze paragraaf is al verwezen naar de patiënt, zelf verpleegkundige, die aan de arts haar ongerustheid over de doorbroken klierkapsels voorlegt, en van de arts zelfs geen begin van antwoord krijgt. Ze kan het helemaal niet waarderen. Zoals reeds eerder aangegeven kunnen zorgverleners de psychosociale steun ook aan anderen overdragen, als die verwijzing ervaren kan worden als een uitdrukking van betrokkenheid. Ook hier krijgen artsen veel krediet. Het volgende citaat illustreert dat helder:

‘Interviewer: Heb je ook iets van psychologische steun ervaren van dokter X?’

Patiënt: Ehm, nee. Ehm, nee, ik zou zeggen, hij zegt correct wat dat hij moet zeggen. Maar dan gaat hij onmiddellijk iemand roepen. Of ‘t is (borstverpleegkundige) Y, of ‘t is (borstverpleegkundige) Z, of diegene die aanwezig is. Maar dat is dan nee, zijn probleem niet meer, nee.

Interviewer: Heb je dat gemist bij hem?’

Patiënt: Nee, nee, nee, nee.(...) Ik kon aan hem vragen wat dat ik wou vragen. En de technische zaken allemaal, ja, hé, uitzaaiingen hé, tot hoe ver gaat dat? (...) . Bon, hij toonde die beelden ook in vergelijking met vorige keer.(...) En dan een keer een stap verder was dan voor de andere mensen. En ja, dat was voor mij voldoende, ja’ (Interview 9, patiënt met gastro-intestinale tumor)

De meeste patiënten accepteren dat de artsen geen tijd hebben voor lange gesprekken met hen, en waarderen het als ze voor die lange gesprekken verwezen worden naar een in het zorgtraject opgenomen psycholoog of een begeleidingsverpleegkundige. Een arts die de patiënten de nodige psychosociale steun geeft, dat wil zeggen, bij de mededeling van de diagnose of gesprekken over de behandeling er blij van geeft te begrijpen wat er voor de patiënt op het spel staat en zijn optreden daaraan aanpast, krijgt veel waardering. Als hij bovendien laat blijken de patiënt niet alleen als patiënt te zien maar als mens, wordt hij op handen gedragen. Aan zo iemand, lijken de patiënten te zeggen,

¹⁰ Uit de interviews uit deze en onze andere studies komt als waarschijnlijke verklaring naar voren dat dit zo is omdat de patiënt in zo een situatie met zijn vragen en sores nog bij een van de andere zorgverleners terecht kan en zich kan troosten met het idee dat wat niet zo aangenaam is weer over gaat: straks komt hij weer bij een andere zorgverlener terecht.

kunnen ze hun leven toevertrouwen. Vergissingen die zich voordoen en gebreken in de organisatie van de zorg worden aan zo een arts gemakkelijk vergeven of niet op zijn conto geschreven.

Begeleidingsverpleegkundigen blijken in het geven van psychosociale steun een bijzonder plaats in te nemen. Veel patiënten hebben het gevoel bij deze zorgverleners echt terecht te kunnen, en veel patiënten hebben het gevoel dat ze het zonder deze zorgverleners ‘niet gered zouden hebben’ (zie ook Ronse et al., 2009). Deze zorgverleners zijn er voor hen. Ze blijken tijd te hebben, al begrijpen de patiënten zelf niet hoe dat kan, want tegelijkertijd observeren ze dat ze het erg druk hebben. Dat de begeleidingsverpleegkundige niet specifiek of in de eerste plaats hoeft benaderd te worden voor psychosociale problemen, maar dat deze naar aanleiding van andere vragen of somatische problemen aan de orde kunnen komen, lijkt een belangrijke verklaring te zijn voor de plaats die deze zorgverleners in de ervaring van de patiënten innemen. Overigens blijkt de centrale plaats van de begeleidingsverpleegkundige de andere psychosociale zorgverleners¹¹ niet buiten spel te zetten. Sommige patiënten kennen bijvoorbeeld een belangrijke plaats toe zowel van de borstverpleegkundige als aan de psycholoog. Ze zijn beiden onmisbaar, en ze hebben in de ogen van de patiënt elk een eigen rol.

‘De psycholoog helpt mij op een andere manier (dan de borstverpleegkundige). Zij helpt er mij mentaal door. Ik heb ook die behoefte niet. Ik heb niet zo van: Pak mij nu eens vast, bij haar. Dat dus niet, dat heb ik niet bij haar. De borstverpleegkundige trekt er mij de helft van de tijd door, maar het zware werk als ik echt diep zit, is het toch voor de psycholoog. Zij heeft mentaal mijn leven gered. Het klinkt misschien dramatisch, maar het is zo. Zij heeft er mij mentaal doorgetrokken en nu nog... Bij de borstverpleegkundige kan je ook een keer uw zorgen kwijt, regelmatig en altijd, maar het is anders. De benadering is ook anders. Als ik zit te piekeren bijvoorbeeld over medische dingen dan gaat de borstverpleegkundige mij helpen. Als ik bijvoorbeeld zeg: Het doet hier pijn of ik denk dat het dit is of ik denk dat het dat is, dan gaat de borstverpleegkundige medisch uitleggen: Het is zo en zo en stelt mij op medisch vlak gerust.’ (Interview 5, patiënt met borstkanker)

Het is het wel zo dat sommige patiënten vinden dat de steun die ze van de borstverpleegkundige hebben volstaat en dat ze ‘dus’ geen psycholoog meer nodig hebben.

3.2.3 OPENHEID VOOR PSYCHOSOCIALE HULP

De openheid van patiënten voor psychosociale *hulp* door psychologen of andere gespecialiseerde zorgverleners is erg afhankelijk van de ingesteldheid van patiënten, hun opvattingen over psychologen, en de manier waarop psychologen met de patiënten kennis maken of door zorgverleners geïntroduceerd worden. In het verleden reeds beroep gedaan hebben op of kennis hebben gemaakt met een psycholoog beïnvloedt hun houding in positieve zin.

De meeste patiënten hopen geen psychosociale hulp nodig te hebben, hebben we hiervoor al aangegeven. Ze moeten positief blijven, en de hulp van een psycholoog inroepen, zou dat positief zijn in hun ogen kunnen bedreigen. Ze verwachten dat psychologen hun (negatieve) emoties, die ze proberen te beheersen, aan de oppervlakte zullen brengen, en vrezen dat ze dan niet meer beheersbaar

¹¹ Met de term psychosociale zorgverlener duiden we die zorgverleners aan die psychosociale zorg als hun hoofdopdracht hebben: meestal zijn dat de psychologen, de sociaal werkenden. Oncocoachen of trajectbegeleiders rekenen we daar in het algemeen niet onder. Hun opdracht is wel de patiënt te begeleiden doorheen het traject, maar ze hebben ook een belangrijke opdracht, voor sommigen is dat de eerste, om de patiënt doorheen het traject te loodsen: ervoor te zorgen dat het zorgpad van de patiënt goed verloopt en de patiënt op de hoogte is van wat wanneer zal of moet gebeuren en erover waken dat de dingen voor de patiënt zo georganiseerd zijn dat hij het aangewezen traject ook kan lopen. Waar oncocoachen of trajectbegeleiders hun functie in de eerste plaats als het zorgen voor psychosociale zorg zien, vallen ze er uiteraard wel onder.

zijn. Sommige patiënten zijn er ook niet op gesteld door een psycholoog doorgelicht te worden. Veel patiënten geven aan dat ze geen psychosociale hulp nodig hebben omdat ze voldoende steun krijgen in hun sociaal netwerk. Dankzij die steun slagen ze erin zichzelf staande te houden.

De vooroordelen over wat een psycholoog met hen zou doen, leven niet bij iedereen, maar toch bij veel patiënten, zoals ook blijkt uit de ervaring van de reeds eerder geciteerde psycholoog.

Diegenen die de werkwijze van psychologen kennen door hun opleiding, bijvoorbeeld patiënten die zelf psycholoog zijn, of patiënten die al eerder van de hulp van een psycholoog gebruik gemaakt hebben, hebben (soms) meer positieve verwachtingen. Zij vinden vaak dat nu ze in zo een moeilijke situatie terechtgekomen zijn, de hulp van een psycholoog meer dan welkom is.

Patiënten die vinden dat ze ernstige psychosociale problemen hebben zijn we, op één na, in deze studie niet tegengekomen. Het is ook niet vanzelfsprekend voor zo een patiënten om aan een uur durend interview over hun ervaringen met de ziekte en de zorg deel te nemen. In deze studie waren alle patiënten ook nog in behandeling. Patiënten die pas in een later stadium van de ziekte psychosociale hulp nodig hebben of zoeken (zie bijv. Dewispelaere, 2003; Henselmans, 2009; Henselmans et al., 2010), maken dus geen deel uit van de studie.

3.3 DE RELATIE VAN DE PATIËNT MET DE ZORGVERLENERS: HET BELANG VAN VERTROUWEN, 'KLIKKEN' EN KIEZEN

Zowel voor psychosociale steun als voor psychosociale hulp is een goede relatie tussen de patiënt en de zorgverlener nodig, en nergens komt de verwevenheid tussen somatische zorg en psychosociale zorg sterker naar voren dan in verband met dit thema.

Opdat de zorgverlener zou weten wat voor de patiënt passend is, is vanwege de patiënt een zekere openheid nodig. In tegenstelling tot de medische zorg, ligt de agenda van de psychosociale zorg niet vast. In de psychosociale zorg komt aan de orde wat de patiënt in de relatie aan de orde wil stellen. Daarom is het belangrijk dat de relatie de patiënt toelaat zich te tonen (vgl. (Baart, 2001), (Baart & Grypdonck, 2008): de patiënt heeft het vertrouwen nodig dat deze zorgverlener hem zal helpen, en niet zal kwetsen. Hij moet er zeker van kunnen zijn dat de zorgverlener hem zal accepteren zoals hij is, zonder een (negatief) oordeel te vellen over hem als persoon. Zowel patiënten als zorgverleners beschrijven deze relatie als een vertrouwensrelatie en gebruiken vaak de term 'klikken'. Met die term suggereren ze een verbinding, een aansluiting die als het ware vanzelf tot stand komt, zonder dat ze goed kunnen verwoorden wat dat 'klikken' dan inhoudt. Zeker is dat, als het niet 'klikt' de mogelijkheden om de patiënten op psychosociaal vlak te helpen, erg beperkt zijn.

'Ik moet eerlijk zeggen, ik had hier een mevrouw die hier kwam van de palliatieve zorgen. En dat was echt zo de persoon dat, dat klikte 100%. Dat was zo echt de persoon van die mocht mij bijstaan op het laatste moment. Er is geen vriendschappelijke band, absoluut niet, maar toch zo, ge voelde u daar echt, die was 100% mee hé. Begreep u zo echt goed. Ja....(...) Ja, dat is het gevoel hé. Dat is het gevoel hé. Awel ja, maar zoiets is dan belangrijk. En als ik dat gevoel niet zou hebben, zou ik zeggen ik moet die hulpverlener niet meer hebben, zou ik liever hebben dat er een collega komt.' (Interview 9, patiënt met gastro-intestinale tumor)

Ook zorgverleners voelen het belang van het 'klikken' al vermeldt niet iedereen het. Het idee dat het moet 'klikken', past waarschijnlijk meer bij die zorgverleners die veel ruimte geven aan intuïtie in de psychosociale zorg.

'Ik denk dat je dat voelt (het klikken met een patiënt) als je, bijvoorbeeld bij een eerste gesprek een voorstelling van je dienst geeft. Ook luisteren naar hun verhaal. Ook hoe dat

je met elkaar kunt omgaan. Als je op hetzelfde niveau zit. Ik bedoel als mensen voelen van 'oh, bij haar zal ik kunnen thuiskomen. Bij haar zal ik kunnen dingen vertellen.' Je voelt dat, als dat goed zit.' (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Dat het moet 'klikken' opdat de geboden zorg als steun of als hulp ervaren zou kunnen worden heeft twee belangrijke consequenties voor de organisatie van de psychosociale zorg. De patiënten zijn selectief in wie ze in vertrouwen nemen. Niet de positie die iemand bekleedt en evenmin de discipline waartoe iemand behoort, bepalen tot wie patiënten zich richten met een vraag voor steun en hulp. Dat is voor de multidisciplinaire samenwerking van zeer groot belang. Iemand (een psycholoog, een oncocoach of een borstverpleegkundige) in wie de patiënt geen vertrouwen heeft aanwijzen als vertrouwenspersoon of psychosociaal hulpverlener zet uiteraard geen zoden aan de dijk. Een tweede gevolg heeft betrekking op het kiezen tussen de zorgverleners. Als het met de ene zorgverlener klikt en met de andere niet, kiest de patiënt, als hij daartoe de kans krijgt, uiteraard voor de zorgverlener met wie het klikt. Soms heeft een patiënt van meerdere zorgverleners zorg gekregen, heeft hij een duidelijke voorkeur, maar is de organisatie zo dat er geen keuze mogelijk is. Voor patiënten is dat zeer lastig en bij psychosociale zorg bedreigt het zeer de effectiviteit. Psychosociale zorg van iemand met wie het 'niet klikt', waarin men geen vertrouwen heeft, zal maar zelden effectief zijn, omdat ze niet als ondersteunend ervaren wordt en de patiënt niet het gevoel heeft zich te kunnen tonen zoals hij is. Het volgende citaat maakt dat duidelijk.

'Patiënt: Ik denk dat, J (psycholoog 1), me is komen bezoeken en toen heb ik beslist dat ik niet bij haar wou. En dan heb ik haar nog een keer gezien toen ik mijn eerste chemo had en dan ben ik beginnen onderhandelen om gesprekken met I. (psycholoog 2) te mogen hebben.

Interviewer: Wat maakte dat je niet bij de eerste psycholoog wou?

Patiënt: Oh, die persoon, die persoonlijkheid van haar dat werkte echt niet. Ik vond die oppervlakkig, het enige wat die bij mij teweeg bracht is dat die peilde naar mijn pijnpunten, en op het moment dat ik begon te wenen, had ik het gevoel, dat ze zoiets had van: "Ik heb hier een goed gesprek gehad." en ik had zoiets van: "Ik ben daar niets mee, ik wil u dat allemaal niet vertellen, je helpt me geen stap verder." Ja, ik vond dat echt niet zo leuk, hoor.

Interviewer: Hoe heb je het aan boord gelegd om bij I (psycholoog 2) te geraken?

Patiënt: Ah, I wandelde op zeker ogenblik binnen, en J (psycholoog 1) was er niet: ik denk dat die elkaar wat afwisselden. Toen heb ik tegen I (psycholoog 2) gezegd: "Zou het kunnen dat ik die gesprekken doe met u?" Ik heb het toen iets genuanceerder uitgelegd, aan I (psycholoog 2), ze zegt: "Normaal doe ik het niet, normaal kan de patiënt niet kiezen", wat ik ook wel snap; ze hebben dat dan toch overlegd. Ik ben met I (psycholoog 2) het gesprek aangegaan en ik heb dan nadien ook met J (psycholoog 1) proberen uit te leggen waarom het niet werkte.' (Interview 2 studie Willems)

Een vertrouwensrelatie is in de psychosociale zorg onderdeel van een circulair proces: een vertrouwen is nodig om je als patiënt te kunnen tonen; als de zorgverlener daarop adequaat inspeelt, vergroot het vertrouwen, waardoor de patiënt weer meer van zichzelf prijs kan geven zonder zich bedreigd te voelen. Dat het (vaak) om een circulair proces gaat, betekent ook dat het vertrouwen kan groeien met de tijd. Veel patiënten en zorgverleners ervaren dat. Toch is het zo dat het vertrouwen er soms direct is, zoals bij het klikken, of zelfs al a priori, nog voor de patiënt de zorgverlener heeft gezien. Dat laatste is o.m. het geval als het vertrouwen in de zorgverlener is gesteund op getuigenissen van anderen: de huisarts, familieleden, vrienden, of vertrouwde zorgverleners die hun vertrouwen in nieuwe of andere zorgverleners overdragen.

'De psycholoog had gezegd: Hier is dat de politiek om niet te liegen en zeker niet door de professor. Want als er iemand rechtuit is, is hij het wel. En ik vertrouw de professor, maar ik vertrouw de psycholoog nog veel meer... Hoe moet ik het zeggen. Mocht zij een sekte oprichten en ik ben daar lid van, ik ga meedoen aan de collectieve zelfmoord. Ik bedoel: Al wat zij zegt is heilig, erg hé maar het is zo (lacht). Ik bedoel het niet negatief, maar als de psycholoog zegt dat het zo is, dan is het zo. Dan heb ik zoiets van: de professor heeft mij dat beloofd, ik heb dat gehoord en de psycholoog heeft dat bevestigd. Dan is dat zo... Dus dan ben ik gerust.' (Interview 5, patiënt met borstkanker)

Bij verwijzingen naar collega's van andere disciplines hebben we zo een overdracht van vertrouwen vaak gezien.

'En dat is al een eerste stapje en als ze dan naar de dagkliniek gaan, dan zeg je ook altijd wel zo van: Oké, je komt op een goede dienst terecht, ze gaan echt voor u zorgen. Misschien is dat een beetje meegeven op voorhand dat we een goed gevoel geven. Kijk ze kent die afdeling, ze weet bij wie ik terecht zal komen... Een beetje een goed gevoel proberen te geven op voorhand zodat dat een beetje vertrouwen kan schenken voordat ze echt binnengekomen zijn van: Je mag vertrouwen op hebben, het is hier een goede afdeling... Ik probeer dan altijd een keer op bezoek te komen, een keer binnenspringen is dat soms (...)' (Interview 5, begeleidingsverpleegkundige)

Bij doorverwijzing voor verdere of meer gespecialiseerde hulp blijkt zo een vorm van transfer van vertrouwen goed te werken.

Het overgedragen vertrouwen kan zelfs een tijd stand houden tegen de feiten in. De patiënt maakt dingen mee waarvan men zou verwachten dat ze zijn vertrouwen op de proef stellen, maar de patiënt behoudt toch het vertrouwen op grond van wat hij van vertrouwde anderen over de zorgverlener heeft gehoord¹².

Vertrouwen kan ook afstralen op andere zorgverleners. Als de patiënt zorg krijgt van een team waarvan hij de meeste zorgverleners vertrouwt, delen ook de minder goede zorgverleners tot op zekere hoogte in dat vertrouwen. Dat maakt dat de ketting niet zo zwak is als de zwakste schakel. Een teamlid dat het vertrouwen van de patiënt niet geniet, zal nog niet het vertrouwen in andere teamleden aantasten. Een patiënt die zwaar teleurgesteld is in de arts gaat daarom nog niet naar een ander ziekenhuis. Toch kan het wel voorkomen dat een negatief voorval ertoe leidt dat het vertrouwen in het ganse team wordt aangetast. Wat daarbij allemaal een rol speelt of bepalend is, is nog niet duidelijk.

In het ontstaan van vertrouwen speelt eerlijkheid een heel belangrijke rol, misschien wel de hoofdrol. We zijn in de voorgaande paragraaf al dieper ingegaan op wat eerlijkheid voor patiënten wel en niet betekent.

Van belang is ook de toegeschreven competentie. Artsen genieten doorgaans een groot vertrouwen van patiënten omwille van hun medische kennis. Een onduidelijk medisch beleid, daarentegen, kan het vertrouwen van de patiënt sterk verminderen. Volgens de zorgverleners wekt het vertrouwen als de patiënt het zorgpad kent en kan vaststellen dat de dingen verlopen zoals ze zouden moeten verlopen. Patiënten 'weten' of 'ontdekken' dat de verschillende disciplines specifieke deskundigheden hebben of een specifieke invalshoek, en vinden dat de multidisciplinariteit een meerwaarde biedt. Ze

¹² Al de data uit onze oncologische studies suggereren dat vertrouwen beantwoordt aan een sterke behoefte van patiënten en daarom een zekere weerstand biedt tegen vaststellingen die dat vertrouwen zouden moeten ondermijnen. Dat is nog sterker t.a.v. artsen dan t.a.v. verpleegkundigen. De patiënt verliest inderdaad zeer veel als hij het vertrouwen verliest in diegenen die zijn leven in de hand hebben. We zien bijv. dat patiënten veel langer dan we zouden verwachten bij dezelfde arts blijven nadat er dingen gebeurd zijn die zijn vertrouwen op de proef stellen.

lijken geen behoefte te hebben aan een duidelijke taakafbakening, maar bepalen zelf wat ze aan wie willen toevertrouwen. Van jonge zorgverleners en zeker van jonge psychologen menen veel patiënten dat ze de levenservaring missen die nodig is om hen te kunnen helpen. Als het zorgaanbod van een jonge psycholoog komt, is de kans dat de patiënt erop zal ingaan kleiner.

'We hebben een probleem gehad met een patiënte die zelf psychologe was en ze zei ik wil graag één van de oudere psychologen spreken. En dat begrijp ik ook, dus ja. Ik denk dat het toch gemakkelijker is om zich in een situatie te plaatsen waar dat je ook zelf misschien, dat je toch een beetje op dezelfde leeftijd, hé.' (Interview 20, specialist)

Andere zorgverleners kunnen wel het vertrouwen in de jonge psycholoog vergroten als ze verwijzen naar hun positieve ervaringen met hem.

Vertrouwen verdwijnt of vermindert als zorgverleners lichamelijke klachten over nevenwerkingen of over wat volgens de patiënten op een minder goede evolutie zou kunnen wijzen niet *au sérieux* nemen. Meerdere patiënten rapporteren in de interviews dergelijke ervaringen. Patiënten ervaren niet alleen dat hun klachten niet ernstig worden genomen. Ze ervaren ook dat sommige zorgverleners pretenderen te weten wat de patiënt moet doen om het therapeutisch regime goed te laten verlopen en de nevenwerkingen van behandelingsregimes of voorschriften te vermijden of te verminderen maar daarbij geen oog hebben voor de ervaring van de patiënt en voor wat de patiënt al gedaan heeft om ze onder controle te houden. Ook dat tast het vertrouwen ernstig aan. Geen oplossing of verklaring geven voor problemen die een grote invloed uitoefenen op het leven van de patiënt schaadt het vertrouwen van de patiënt. Deze problemen minimaliseren of als onbestaande afdoen, zal het vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener vaak volledig teniet doen.

'Na mijn amputatie, terwijl ik nog in het ziekenhuis lag, heb ik héél erge pijnen gekregen. De artsen die op ronde kwamen, u weet dat ook, in grote ziekenhuizen, dat zijn assistenten, die zeiden "mevrouw, dat kan niet, dat is niet waar". Die zeiden allemaal dat ik mij dat inbeeldde. Ik huilde van de pijn bij bepaalde bewegingen. (...) Dan ben ik bij de prof zelf geweest, hij had mij trouwens ook geopereerd. En die zei "mevrouw, ik geloof u, want wij horen dit nog." En ze zei: ik heb geen verklaring voor die pijnen. We weten niet wat het is, wat niet betekent dat die pijnen er niet zijn.' (Interview 13, patiënt met borstkanker)

Een onduidelijke reactie van de zorgverlener op de klachten vergroot ook de onzekerheid, en dat kan de patiënt missen als kiespijn. Hij weet dan immers niet (zeker) of de klacht niet ernstig is en dus ongevaarlijk of niet ernstig genomen wordt.

Het vertrouwen vergroot wanneer patiënten ervaren dat de zorgverleners oprecht begaan zijn met hun situatie, begrip hebben voor wat ze allemaal moeten meemaken en verder kijken dan hun ziekte en belang stellen in hun persoon. Deze ingesteldheid van de zorgverleners komt onder meer of misschien zelfs het sterkst tot uiting in de wijze waarop ze voor de fysieke zorg instaan of aan praktische aspecten van de zorg of behandeling aandacht geven. Het volgende citaat laat dat helder zien:

'Ik moest in isolatie gaan, maar dat was op een tweepersoonskamer. Ik moest handschoenen aandoen en een masker. En de verpleegkundig consulent die is binnen gekomen: 'Ah nee, dat kan niet. Jij bent de patiënt', zegt ze. Dat is omgekeerd. Ze gaan u op een kamer leggen alleen en degene die bij jou op bezoek komen, die moeten dan zo'n dingen aandoen maar jij niet... En dat was direct geregeld. Direct een kamer, direct verhuizen. Die deed dat en dan was ik wel tevreden want ik lag ook al te denken van: Een hele dag met die handschoenen aan, een hele dag met dat masker hier liggen. Dat ga ik niet volhouden. Zij heeft dat dan direct voor mij geregeld. Ik zeg het, op haar kon je steunen. Aan haar heb ik eigenlijk het meeste gehad.' (Interview 10, patiënt met longkanker)

Ook vinden patiënten het belangrijk dat er aandacht wordt gegeven aan de mensen uit hun omgeving, in het bijzonder aan hun familie. De aandacht voor de persoon en niet alleen voor de patiënt, brengt de zorgverlener als een persoon naar voren, en het is gemakkelijker zijn vertrouwen in een persoon dan in een functionaris te leggen. Het geeft het contact in vaak moeilijke omstandigheden een menselijk karakter. De aanwezigheid van een echte mens verkleint de eenzaamheid en vermindert de barheid en de kou die medische consultaties of vervelende of pijnlijke behandelingen oproepen. Patiënten spreken in de interviews vaak en met veel waardering over een 'gemoedelijke sfeer' in het ziekenhuis. Dat zij bij sommige zorgverleners allerm minst afstandelijkheid ervaren verlicht het leed en het ongemak om telkens naar het ziekenhuis te moeten komen: men weet dat men er goed zal opgevangen worden.

'Maar het is heel moeilijk in detail (te beschrijven) ... Ja, die warmte, echt op alle vlak... Je hebt beleefd en vriendelijk en dan heb je dat extraatje zo.' (Interview 5, patiënt met borstkanker)

Een aanraking, lichaamstaal of de fysieke aanwezigheid van een zorgverlener kunnen zowel bijdragen tot het ontstaan van vertrouwen als een vorm van steun zijn. Ook hier gaat het er voornamelijk om dat meer dan een functionele relatie wordt gesuggereerd.

'Hier legt zelfs de prof een hand op mijn schouder. De borstverpleegkundige legt altijd een hand op mijn benen. De verpleging, toen dat ik hier in het ziekenhuis lag: mijn rug inwrijven en een keer over mijn arm wrijven. Het zijn die kleine dingen die het hem maken. Die zorgen dat je het gevoel hebt dat je nog een mens bent, weet je wel.' (Interview 5, patiënt met borstkanker)

Het volgende citaat is van een patiënt die die warmte en aandacht kennelijk gemist heeft:

'De meeste zijn allemaal vriendelijk....Het is niet dat ik een heel slechte ervaring heb ik gehad. Nee, dat mag ik niet zeggen maar er zijn sommige dingen dat ik zeg van... Die verpleegster, dat heeft mij ook.... Ik voelde mij zo ziek en die liet mij zo liggen, dan heb ik wel een keer gehuild ja. Dan heb ik wel eventjes, dan zat ik even in de put. Ik vraag daar toch niet veel aan. Dat was toch maar juist een washandje en een keer eventjes bij mij blijven. Ik had het gevoel dat ik van mezelf ging gaan en ik zeg haar dat ook. Die legt dat daarop en boef, die was weg.' (Interview 10, patiënt met longkanker)

Vertrouwen is belangrijk in alle relaties die de patiënt met zorgverleners heeft. Daarnaast is het voor patiënten ook belangrijk dat er (tenminste) één persoon is, die als een gids en vertrouwensman in het traject met hem meeloopt, zoals we hoger reeds aangegeven hebben. Voor veel patiënten zijn dat de begeleidingsverpleegkundigen (of de trajectbegeleiders van andere disciplines), maar het kan ook een psycholoog of een sociaal werkende zijn. Deze vertrouwenspersoon is iemand van wie je er als patiënt op aan kan dat hij, wanneer je in moeilijke omstandigheden verkeert, die moeilijkheden zal (helpen) oplossen. De betekenis van zo een vertrouwenspersoon is dubbel. Op de voorgrond staat de functie van vangnet: dat het vangnet is er is biedt de patiënt de zekerheid dat hij niet hulpeloos achtergelaten zal worden. Er zal altijd iemand zijn op wie hij kan rekenen. In de tweede plaats bieden deze vertrouwenspersonen een gewaardeerde continuïteit in aandacht en zorg. Ze kennen het verhaal van de patiënt en kunnen daardoor van zijn moeilijkheden goed inschatten. Hij moet vervelende verhalen niet opnieuw vertellen, en er is een impliciete verhouding van begrip: zonder dat iets gezegd wordt, weten ze van elkaar wat er op de achtergrond of voorgrond allemaal meespeelt, en de patiënt kan erop rekenen dat de zorgverlener dat mee in rekening neemt. De wisseling van zorgverleners daarentegen geeft soms aanleiding tot een soort 'medische onzekerheid': de patiënt is bang dat belangrijke informatie verloren of vergeten zou worden. Hij kan er dan niet meer op vertrouwen dat de juiste beslissingen genomen worden.

'Dat je dan toch wel ergens denkt van: Oei, zouden ze (de artsen) nu niks over het hoofd zien? Ik denk dat dat meer de angst is hoor. Dat je denkt zouden ze nu wel goed weten

wat dat ze moeten zeggen want die vorige(de andere assistent-arts) wist dat nu, maar deze weet dat misschien niet. Maar zij zeggen dan, want ik heb dat daar ook wel eens gezegd, 'ja maar', zeggen ze, 'mevrouw, wat dat hier allemaal op dat scherm staat, hier staat alles op hoor, hier staat alles op. Wij moeten op een knopje duwen en we zien alles wat jij gemankeerd hebt of mankeert of denkt dat ge mankeert.' Ze zei 'wij volgen dat wel heel goed op.' Dat is meer een angst denk ik hoor.' (Interview 12, patiënt met borstkanker)

Uit de verhalen van de patiënten blijkt dat sommige patiënten zelf bewust op zoek gaan naar de zorgverleners met wie ze verder kunnen, en zich overeenkomstig hun oordeel tot hen verhouden. Andere patiënten laten het eerder over zich komen en laten de zorg die ze krijgen veel meer aan de zorgverleners over. Soms hebben toevallige ontmoetingen of gebeurtenissen een langdurige of blijvende invloed, mede omdat er door de zorgverleners op een passende manier op gereageerd wordt.

Een psycholoog komt de kamer binnen wanneer een patiënt net met haar man over de telefoon gesproken heeft. Zij heeft heel kort geleden ontdekt dat hij al lang een vriendin heeft, en hij heeft haar gezegd dat hij niet weet of hij wel of niet bij haar wil blijven. Zij is daar erg boos over. Mede omdat de psycholoog de eerste is die binnen komt, vertelt ze haar verhaal aan de psycholoog en begrijpt, al vertellend, dat zij nu een heel moeilijke beslissing moet nemen: wil ze haar man, die ook de vader van haar kinderen is, laten blijven of niet? Na het gesprek spreekt ze met de psycholoog af dat zij terug zal komen voor een volgende gesprek. Ze is blij met de steun die de psycholoog haar in deze moeilijke tijd kan geven.

Een patiënt kan ook het vertrouwen in een zorgverlener verliezen. Die zorgverlener wordt dan niet langer geschikt geacht als psychosociale zorgverlener. De patiënt zoekt dan geen contact meer met hem, of beperkt het contact tot het onvermijdelijke en het zakelijke. Meestal zal de patiënt voor wat de somatische zorg betreft geen andere zorgverlener zoeken, tenzij het vertrouwen ook in de competentie van de zorgverlener vernietigd is. Door de patiënt wordt een situatie waarin het niet meer 'klikt' en het vertrouwen in de persoon van de zorgverlener er niet meer is, als suboptimaal beschouwd, maar de vrees om zorgverleners voor het hoofd te stoten is meestal te groot om zelf maatregelen te nemen. Ook hier zijn er grenzen, maar die liggen, zeker wanneer het artsen betreft, ver.

3.4 DE OPENHEID VAN DE ZORGVERLENER VOOR WAT ZICH AANDIENT: ER ZIJN

Psychosociale zorg veronderstelt dat de zorgverlener aandacht heeft of open staat voor de beleving, de emoties en de distress van de patiënt, en dat ook weet te communiceren aan de patiënt. De patiënt uit zijn nood aan psychosociale ondersteuning immers vaak niet in de vorm van (directe) klachten. Ingaan op de nood aan ondersteuning veronderstelt een interpretatie van de zorgverlener van wat de patiënt laat zien. Als de zorgverlener de boodschap geeft aan de patiënt dat hij er voor hem is, dat hij met hem begaan is en hem wil bijstaan, dan kan de patiënt laten zien hoe hij eraan toe is, wat hem bezig houdt of wat hij voelt. Deze verpleegkundigen blijken zo een houding aan te nemen:

'Ge moet daar zo'n beetje voelsprietjes voor hebben zeker... Dat is een aanvoelen denk ik. Ge moet u altijd aanbieden, dat de mensen weten van: we kunnen bij u terecht als er een probleem is. Als ik het niet kan oplossen dan zal ik het wel doorverwijzen. Maar soms voelt ge dat aan dat iemand daar nood aan heeft en dan moet ge zeker een keer meer doorvragen eigenlijk. Echt meer gericht. 't Is niet altijd, niet iedereen heeft daar altijd behoefte aan.' (Interview 27, verpleegkundige)

'Als je bijvoorbeeld voelt dat mensen een gesprek willen voeren over hun ziek zijn, over de angst die daarmee gepaard gaat. Dan geven zij het signaal. En het signaal dat kan bijvoorbeeld zijn, ik zeg maar iets "ik slaap slecht". En meestal ga ik daarop in. En dan luister ik en beluister ik hoe dat het komt dat ze slecht slapen. Zeg ik "pieker je mis-

schien?” En dan zijn we vertrokken. (...) Dus dat zijn de signalen. De kleine signalen die zij geven. Maar natuurlijk je moet daar oor voor hebben. Je kan ook doen dat je dat niet hoort, en dan moet je daar niet op ingaan.’ (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Patiënten duiden deze toegankelijkheid en beschikbaarheid van hun zorgverlener aan met termen als empathie, lichamelijk contact, oprecht begaan zijn, luisterbereidheid, vriendelijkheid, vrolijkheid, tijd vrijmaken, ruimte bieden voor gevoelens, steun bieden, geruststellen, advies verlenen, niet in de steek laten, niet opdringerig of betuttelend zijn, beroeps liefde hebben, en, naar henzelf verwijzend, terecht kunnen, erkenning krijgen, zich niet teveel voelen zich, zich niet aan zijn lot overgelaten voelen.

Opdat de behoefte van de patiënt aan psychosociale ondersteuning zou opgemerkt worden, is dus meer nodig dan dat vragen gesteld worden aan de patiënt. De patiënt moet de zorgverlener zien als iemand die er voor hem wil zijn. De beschikbaarheid van de zorgverlener kan beïnvloed worden door de werking van het team waardoor de zorgverleners meer of minder ruimte krijgen of gemakkelijker of moeilijker ruimte nemen voor psychosociale zorg. In teams waarin psychosociale zorg niet als behorend tot de *core business* wordt gezien, zal een zorgverlener zelf meer overtuigd moeten zijn van het belang van goede psychosociale zorg om zich aan de patiënt als psychosociaal zorgverlener aan te bieden of zich zo te laten kennen. Zorgverleners die psychosociale zorg als hun kerntaak hebben, vinden het moeilijk werken als het team de psychosociale zorg niet (zo) belangrijk vindt. De dominantie van sommige teamleden of de (formele of informele) hiërarchie worden door zorgverleners aangehaald als factoren die het moeilijk kunnen maken dicht bij de patiënt te staan om goede psychosociale zorg te kunnen geven.

De steun die de zorgverleners geven kan heel verschillende vormen aannemen. Zorgverleners noemen bijvoorbeeld vaak luisteren of de patiënt zijn gevoelens laten ventileren. Angst voor de toekomst, het niet meer zien zitten, het verdriet zijn kinderen niet te zien opgroeien enz. krijgen de aandacht van de zorgverleners. Zorgverleners halen aan dat het belangrijk is om de patiënt te laten ventileren en tegelijk ook het verhaal van de patiënt te analyseren en wanneer nodig door te verwijzen naar de persoon die de patiënt met zijn ‘probleem’ het beste kan helpen.

3.5 NODEN DETECTEREN EN AAN DE OPPERVLAKTE BRENGEN

De psychosociale oncologische zorg heeft, wat het detecteren van noden betreft, twee grote opgaven: onderkennen waar de patiënt behoefte heeft aan steun, en de patiënten detecteren die behoefte hebben aan psychosociale hulp. Vooral aan de tweede opgave is in de psychosociale oncologie veel aandacht gegeven. Het blijkt immers, om een aantal redenen, niet vanzelfsprekend om als psychosociaal hulpverlener, de patiënten te detecteren die psychosociale hulp nodig hebben.

Zorgverleners voor wie psychosociale zorg niet de hoofdplicht is, kunnen moeilijk helder omschrijven hoe ze de nood aan psychosociale zorg vaststellen of inschatten. Zeker niet altijd gaat het bij hen om het peilen van een individuele reactie. Dat is tot op zekere hoogte ook logisch, omdat de behoefte aan psychosociale steun zeker ten dele uit de situatie voortvloeit. Zorgverleners omschrijven hun inschatting van de behoefte aan steun vaak als een soort ‘aanvoelen’ waardoor ze de beleving van de patiënt begrijpen; ze ‘voelen wat leeft bij de patiënt’, welke betekenis aan iets wordt gegeven en hoe ze hierop het best kunnen reageren. Zorgverleners ‘verplaatsen zich ook in de positie van de patiënt’ om te beseffen hoe zwaar het voor de patiënt wel kan zijn of waarom iets wel of niet wenselijk of onwenselijk is. Hoewel ze er zich van bewust zijn dat iedere patiënt verschillend is, gaan ze er toch vaak vanuit dat de grote betekenis van gebeurtenissen voor patiënten meestal niet zo verschillend is van wat ze zelf als betekenis aan de situaties zouden toekennen. Andere zorgverleners werken veel meer vanuit aandachtige afstemming: ze observeren en luisteren aandachtig naar de patiënt

en proberen zo zijn beleving te achterhalen en de steun daarop af te stemmen. Veel zorgverleners benadrukken het belang van de patiënt te 'kennen'. Dat kennen heeft zowel betrekking op het weten wat de situatie is waarin de patiënt zich bevindt, als zijn reacties, in vergelijking met eerdere reacties kunnen interpreteren. Een terugkerend contact is hierbij, uiteraard, belangrijk.

Zorgverleners noemen vaak alert zijn voor signalen (bijv. huilen) en reacties (bijv. een ontwijkend antwoord op een vraag) als belangrijke bronnen om de noden van de patiënt te identificeren. Het verhaal van de patiënt analyseren en contact houden met het (al dan niet professionele) netwerk rond de patiënt zijn andere middelen die gebruikt worden om de noden te achterhalen. De zorgverleners gebruiken soms ook een indirecte strategie om erachter te komen wat ze voor de patiënt kunnen doen, nl. door hun eigen opdracht aan de patiënt te verduidelijken, en zo de patiënt de kans te geven zijn noden op het voorgestelde gebied aan de orde te stellen om vervolgens met hem af te toetsen of hij op dat gebied hulp wil. Ze vinden het ook van belang om aan te geven dat emotionele reacties als boosheid, verdriet, angst onzekerheid normale reacties zijn in de situatie die de patiënten meemaken. Door de reacties als normaal te benoemen willen de zorgverleners de aarzeling van de patiënt om de reacties te bespreken verminderen en de kans om er effectief mee om te gaan vergroten, en het aanvaarden van hulp als dat niet lukt vergemakkelijken.

Schalen om de nood aan psychosociale zorg vast te stellen worden zeker niet door iedereen gebruikt, en meer gewaardeerd door zorgverleners voor wie psychosociale zorg niet de eerste opdracht is. Er zijn ook ernstige reserves tegen zo'n schaal (Ronse en Grpdonck, 2011; zie ook par.)¹³. Omdat de schaal op zelfrapportering berust, veronderstelt ze dat de patiënten hun distress onder ogen zien, en dat blijkt niet altijd het geval.

3.6 WIE NEEMT PSYCHOSOCIALE ZORG OP?

Uit onze interviews met de zorgverleners is gebleken dat psychosociale zorg wordt aangeboden aan alle patiënten met kanker. Uit de interviews blijkt echter ook duidelijk dat er zich nog steeds situaties voordoen waarin zij met hun problemen niet bij zorgverleners terecht kunnen of waarin ze zich niet als mens behandeld voelen. Vooral na de fase van de diagnose en eerste behandeling zijn er nog leemten in de beschikbaarheid van psychosociale steun en hulp.

Dat psychologen psychosociale zorg opnemen is vanuit zorgverlenerperspectief evident. Ze geven zowel psychosociale steun als psychosociale hulp en het onderscheid zal bij hen vager zijn en moeilijker te maken dan bij de andere hulpverleners. Het ene kan ook in het andere overlopen. Psychologen stemmen zich ook af op wat de patiënt wil of op, zoals sommigen het formuleren, waar de patiënt aan toe is. Hoger hebben we gezien dat het niet vanzelfsprekend is voor een patiënt om de nood aan psychosociale hulp te (h)erkennen. De data uit dit en ander onderzoek (o.m. Leroux, 2006) suggereren dat er meer aan de hand is dan dat de patiënt in de acute fase van het ziek zijn of tijdens de behandeling te zeer bezig is met overleven om in psychosociale hulp geïnteresseerd te zijn. Het lijkt nl. niet alleen om een gebrek aan ruimte te gaan, maar ook om de bedreiging die de psychosociale hulp volgens de patiënt inhoudt om zijn evenwicht (en zijn positieve instelling die daarvoor een voorwaarde is) te bewaren. De weg voor psychosociale hulp effenen is een belangrijke opdracht voor andere (vertrouwde) zorgverleners.

Sociaal werkenden gaan er zelf van uit dat ze een belangrijke rol hebben in de psychosociale ondersteuning van de patiënten. Niet altijd zien de patiënten dat ook zo. Ook waar het door de professionals anders wordt bedoeld, zien de patiënten de sociaal werkenden vooral als diegenen die hen bijstaan met allerlei praktische (sociale) problemen. Toch worden ook de sociaal werkenden die prakti-

¹³ Voor een doordachte kritiek vanuit het werkveld, zie de Column van Brecht Molenaar (<http://presentie.info/publicaties/item/338-column-brecht-molenaar-lastige-situaties-2009>)

sche problemen hebben opgelost, maar tevens aandacht hebben besteed aan de moeilijkheden waarmee men als patiënt te kampen heeft, oprecht geapprecieerd.

Begeleidingsverpleegkundigen nemen een aanzienlijk deel van de psychosociale steun op, al heeft eerder onderzoek aangetoond dat de mate waarin ze dat doen verschilt (Vandenberghe, 2009). Over de in dit onderzoek betrokken borstverpleegkundigen zeggen de patiënten, dat je nooit tevergeefs bij hen aanklopt en dat je er altijd bij terecht kan. Vaak is de begeleidingsverpleegkundige een belangrijke spilfiguur waarop men kan steunen doorheen het volledige ziekteverloop. Het komt echter ook voor dat de psycholoog zich tot de eerste hulpbron ontwikkelt voor patiënten met dieper psychologisch leed. Dat is in een eerdere citaat uit interview 5 (zie par. 3.2.2) al helder geïllustreerd. Patiënten ervaren dat begeleidingsverpleegkundigen beter op de hoogte zijn van de medische praktijk dan psychologen. De informatieve of praktische insteek van de begeleidingsverpleegkundige werkt vaak drempelverlagend om psychosociale steun of psychosociale hulp te vragen en te geven. Het volgende citaat illustreert dat.

‘Bij de oncocoach¹⁴ heb je de praktische punten die dienen als vertrekpunt... De oncocoach vertelt ook veel zelf over eigen ervaring van: ‘Oh, ik ben nog verpleegkundige geweest en ik heb dat toen zo aangepakt en ik heb met die en die patiënten dat kunnen bereiken, misschien is dat ook iets voor u. Je moet dat eens proberen’. Het is meer zo direct op het praktische en direct op het doen gericht. Terwijl dat ik dat niet zo heb met de psycholoog. Dat zijn vage gesprekken zo een beetje (lacht) zoals de mensen waarschijnlijk zich voorstellen wat dat een psycholoog is. Zo iemand die in de Rogeriaanse traditie geschoold is, die knikt en die ja zegt en onvoorwaardelijk alles accepteert en empathisch probeert te zijn tot en met dat je bijna zegt van: ‘Foert met die empathie, ik ben zo kwaad als iets, hoor je dat niet?’ (lacht) Het is bijna op het karikaturale af... Het is iemand die zijn werk heel goed probeert te doen, maar het is niet zo duidelijk wat hij nog heeft toe te voegen aan de rest eigenlijk, ja.’ (Interview 8, patiënt met gastro-intestinale tumor, zelf psycholoog)

De behandelende specialist wordt door de meeste patiënten genoemd als een belangrijk bron van steun. Als bemiddelaar van de behandeling levert hij immers een grote bijdrage in de reductie van angst. Hij versterkt het geloof van de patiënt dat het met de kanker goed kan komen. Als dieper gevraagd wordt naar wat de specialist deed, kunnen patiënten soms moeilijk aangeven waardoor steun werd ervaren. Tegelijkertijd laten de interviews zien dat sommige artsen niet alleen veel kansen voor het bieden van psychosociale steun laten liggen, maar soms ook met de patiënt omgaan op een manier die hun distress (aanzienlijk) vergroot. Zoals eerder aangegeven, wordt het hen gemakkelijk vergeven, en concentreren de patiënten zich eerder op de positieve gebeurtenissen in hun relatie met de artsen¹⁵. Wat de afdelingsverpleegkundigen betreft is het beeld wisselend. Patiënten rapporteren zowel heel positieve ervaringen wat betreft aandacht voor psychosociale zorg als de afwezigheid ervan. *‘Je ziet dat (betrokkenheid vanwege zorgverleners) aan hun doening, aan hun verzorging. Hier de medicatie, boef, het staat daar en trek uw plan. Maar je hebt dan ook verpleegsters die vragen: ‘Hoh, heb je pijn of als er iets is, je moet niet bang zijn om te bellen hé, bel ons maar’. Die zijn mee met u. Maar je hebt er dan evengoed kijk hier staat het. Ik heb mijn ding gedaan, hup, weg. Zonder nog een keer een goedenavond te zeggen. Daaraan zie je dat. Aan hun doening, zo heb ik het ervaren.’ (Interview 10, patiënt met longkanker)*

De verpleegkundigen verwijzen naar hun langdurige aanwezigheid bij of continue oproepbaarheid (zelf zeggen ze meestal ‘continue aanwezigheid’) door patiënten om de vanzelfsprekendheid van hun opdracht in de begeleiding van de patiënten te staven: *‘Psychisch vind ik dat wij altijd als verpleeg-*

¹⁴ Oncocoachen zijn een van de vormen die begeleidingsverpleegkundigen kunnen aannemen; In sommige ziekenhuizen zijn niet alle oncocoachen verpleegkundigen.

¹⁵ Zie voetnoot 12.

kundige de opvang doen. [lacht] Sociaal, kijken wij meestal van 'hoe is het thuis?' En als wij merken van er is daar ondersteuning nodig, contacteren wij de sociaal verpleegkundige om alles in orde te brengen... Ik vind dat is een deelaspect van ons werk, dat continu aanwezig zijn... Er zijn ook veel patiënten die geen psycholoog willen. Die liever hebben dat de verpleegkundige die continu bij hen staat die psychische zorg op zich neemt. En ik vind dat wij dat dikwijls heel veel doen. De psycholoog, vind ik, is dikwijls maar een klein stukje daar. En zo van die komen dan één keer op de week een half uurtje, maar wij als wij iemand verzorgen zijn wij soms ook een half uur bezig. En de patiënt vertelt ook wel dikwijls dingen tegen ons. (Interview 28, verpleegkundige)

Ook thuisverpleegkundigen vinden aandacht voor het niet-somatische een evidente opdracht.

'Ik heb altijd heel veel belang gehecht aan het psychische van een patiënt. Ik vind dat even belangrijk als het fysische omdat dat ook altijd samen gaat. (...) Ergens geeft dat dan achteraf wel een goed gevoel, vind ik, dat je die mensen hebt kunnen helpen. Niet alleen lichamelijk, maar dan ook psychisch kunnen steunen.' (Interview 30, thuisverpleegkundige)

Personen uit het palliatief supportteam bieden zowel warme zorg als psychosociale steun en psychosociale hulp aan patiënten en hun familieleden in de eindelevensfase. De plaats die de huisarts inneemt wordt grotendeels bepaald door het contact dat de patiënt reeds had voor de diagnose en de bezorgdheid die de huisarts toont tijdens de ziekte.

'Mijn huisdokter, ik ken die toch al een hele tijd. Ik vind, niet dat hij hier altijd aan mijn zetel moet staan, maar ik ben bezig van maart, ik vond dat hij mij toch al een keer had mogen komen bezoeken. Dat was toch niet teveel geweest. Een keer komen kijken van: 'Hoe is het en...'? Hij is wel geweest de dag dat ik het wist. Dan heb ik hem gebeld en dan is hij een keer geweest de dag dat ik wist dat ik kanker had. Dan is hij een keer geweest en dan heeft hij nog een visite gevraagd ook. (...)
Hij moet nog niet komen. Die hebben het ook druk, maar een keer een belletje zo... Dat had toch voor mij ook meer vertrouwen gegeven hebben in hem. Nu, eigenlijk heb ik zo iets van: Ja, je bent mijn huisdokter, maar daar stopt het ook mee. Alé, qua vertrouwen....' (Interview 10, patiënt met longkanker)

Langdurige, intense contacten met bijvoorbeeld kinesisten, verpleegkundigen en familiehelpers, kunnen uitgroeien tot bijzondere relaties die de patiënt het gevoel geven dat ze er te zijn 'als een vriend' (Vgl. Baart, 2001).

De aandacht voor psychosociale zorg varieert dus volgens de persoon die de zorg geeft en het onderzoek laat niet toe te zeggen wat daarbij bepalend is. Het was daar ook niet op gericht. Sommigen, zeggen de zorgverleners, zien de psychosociale zorg slechts als iets aanvullends, iets optioneel of bijkomstig. Het is opvallend dat zorgverleners dat van anderen zeggen, nooit van zichzelf. Daarnaast speelt mee dat sommige zorgverleners vinden dat ze niet de competentie hebben om veel of diepgaande psychosociale zorg te geven, of niet de tijd. Vooral artsen geven dat aan. Sommige artsen zijn alert en bezorgd voor de psychologische reacties bij hun patiënten en roepen de hulp van anderen in, systematisch of op grond van door hen geobserveerd gedrag, om aan de veronderstelde noden tegemoet te komen. Andere artsen menen echter dat met hun (gebrek aan) competentie op dat terrein ook hun verantwoordelijkheid eindigt. Zorgverleners geven zelf aan dat ervaring en leeftijd een rol spelen. Het is waarschijnlijk ook zo, vooral voor die zorgverleners die hun psychosociale zorg vooral op intuïtie baseren. Ook verwijzen zowel zorgverleners als patiënten naar maturiteit, en die mag men veronderstellen meer aanwezig te zijn bij zorgverleners met meer levenservaring. Of psychosociale zorg meer of minder aandacht krijgt hangt volgens de zorgverleners ook af van de omstandigheden

'Bij drukke momenten ga je er sneller overgaan en ga je uw prioriteiten leggen hé. Als je zware verzorgingen hebt of zo, in de late (dienst), of ja 't is om het even, dan gaat die

psychosociale zorg misschien toch minder aan bod komen.' (Interview 27, verpleegkundige)

Het is echter duidelijk dat persoonlijke factoren mee bepalen hoe met die omstandigheden wordt omgegaan. Tijdsdruk is de meest aangehaalde reden waarom psychosociale zorg minder aandacht gegeven wordt dan men zou wensen. Ook maakt de studie duidelijk dat psychosociale zorg of psychosociale overwegingen meer ruimte krijgen in de laatste levensfase van de patiënt. Na het ontslag van de patiënt, daarentegen, stellen zowel patiënten als zorgverleners vast dat de psychosociale zorg te weinig aandacht krijgt of dat er voor psychosociale zorg te weinig mogelijkheden zijn. In de follow up bij de artsen komen slechts medische aspecten aan de orde, en met de begeleidingsverpleegkundigen is er in de meeste ziekenhuizen niet langer geregeld contact. De somatische problemen, die voor patiënten vaak een aanleiding zijn om psychosociale bekommernissen aan te kaarten, zijn beperkt, en komen hoofdzakelijk bij de arts terecht.

'Interviewer: Vind je dat er eenmaal als uw behandeling gepasseerd is, dat ze (de zorgverleners) nog voldoende oog hebben voor niet-medische zaken?

Patiënt: Ik vind van niet. Wel eigenlijk heb ik juist mijn bloed moeten laten onderzoeken en dat was het hé. Dan ben jij ook nummer zoveel. Ze vragen niet meer dit of dat. Het is precies afgehandeld. Ik weet niet, ik vind...

(...)

Interviewer: Je zit nog met al die vragen. Heel concreet, wat doe je daarmee? Bij wie kan je daarmee terecht?

Patiënt: Ik kijk in een boek.

Interviewer: In de boeken kan je ermee terecht? Er is geen persoon waarvan je zegt: Als ik met iets zit, die gaat mij helpen?

Patiënt: Nee, ik heb dat niet. Ik heb dat niet gedaan, misschien kon ik dat, ik weet dat niet, maar ik heb dat niet gedaan.' (Interview 11, patiënt met borstkanker)

Alhoewel in sommige ziekenhuizen aan de patiënten gezegd is dat ze contact mogen opnemen met de begeleidingsverpleegkundige, en de patiënten dat ook weten, is de drempel om dat te doen voor een aantal kennelijk toch te hoog.

Zorgverleners die psychosociale hulp als hun eerste opdracht hebben zijn in de periode na de behandeling maar zeer beperkt beschikbaar (tenzij in de palliatieve fase), en de patiënten zijn daarom aangewezen op de andere zorgverleners (de huisarts, de thuisverpleegkundige, de kinesist of familiehelper) om de psychosociale zorg informeel verstrekken.

'Ik vind dat vaak wat bijeen geharkt moet worden met de beperkte middelen die je hebt. En dat je dan moet rekenen op de goodwill van een hoop mensen bij wie dat strikt genomen niet tot hun takenpakket behoort. En waarbij dat je soms de kantjes er een beetje moet van aflopen, soms van de wettelijkheid om iets te bereiken. Bijvoorbeeld iemand al wat makkelijker in een palliatief statuut stoppen omdat je dan opeens toegang krijgt tot een verpleegster die er wel voor opgeleid is en tijd voor heeft om zich wat meer met psychosociale zorg bezig te houden. Of de sociale helpster van de ziekenkas die dan ook weer in feite haar functie te buiten gaat, maar dan moet je ook weeral rekenen op de goodwill van die mensen omdat zij daar dan toch wat meer tijd en energie kunnen insteken.' (Interview 23, huisarts)

Wanneer deze zorgverleners niet ingaan op de noden van de patiënt of deze niet aanvoelen, blijven de noden onbeantwoord. Wanneer problemen psychopathologisch worden, stellen eerstelijnsverleners, treedt men als team in actie en is er wel ruimte en aandacht voor psychosociale zorg en overleg hierover. Tijdgebrek kan dit verhinderen en leidt er zo toe dat psychosociale vragen, die in feite trage vragen zijn (Kunneman, 2001) waarop slechts langzaam een antwoord kan worden geboden, geforceerd worden tot snelle vragen die men snel probeert op te lossen.

HOOFDSTUK 4 : RESULTATEN DEEL 2

SAMENWERKEN IN HET VERLENEN VAN PSYCHOSOCIALE ZORG

In het vorige hoofdstuk hebben we de psychosociale zorg als interactioneel proces tussen de patiënt en de zorgverlener onder de loep genomen, zowel vanuit het standpunt van de patiënt als vanuit dat van de zorgverleners. In dit hoofdstuk zullen we de psychosociale zorg bekijken vanuit de optiek van samenwerking tussen de zorgverleners. We schetsen eerst wat de patiënten en zorgverleners als ervaringen aangeven, om dan de samenwerking in de psychosociale zorg als proces te bekijken.

4.1 MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING : BELEVING EN ERVARINGEN

4.1.1 MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING : DE BELEVING EN ERVARINGEN VAN DE PATIËNTEN

Patiënten zeggen in de interviews weinig over multidisciplinaire samenwerking, ook niet als ze daar expliciet om gevraagd worden. Het is een proces dat zich voor een groot deel aan hun ogen onttrekt. Dat er goed samengewerkt wordt merken ze aan de resultaten van de zorg: de zorg verloopt vlot, en zonder hiaten. Een goede samenwerking verhoogt de kans op goede zorg. Vooral dat zorgverleners op de hoogte zijn van datgene wat ze in hun beslissingen moeten betrekken, vinden patiënten belangrijk. Hoewel patiënten vooral relaties hebben met individuele zorgverleners, vinden ze een goede samenwerking belangrijk. Als ze die menen te zien, stelt hen dat gerust.

Dat de zorgverleners goed samenwerken, merken de patiënten als de teamleden elkaar spontaan helpen, als er met collega's op een gemoedelijke wijze omgegaan wordt, als de zorgverleners bij collega's onderzoeken snel geregeld krijgen, als de zorgverleners 'op dezelfde lijn zitten', als de andere zorgverleners op de hoogte zijn van wat de patiënt verteld heeft of wat er gebeurd is, als de onderdelen van de zorg goed op elkaar afgestemd zijn, als de informatie die hen gegeven wordt eenduidig is. Ze merken het ook als ze de zorgverleners op het gepaste moment in het traject ontmoeten, en als deze zorgverleners de patiënt op de hoogte te brengen van overleg, als ze andere zorgverleners introduceren. Een goede samenwerking stelt gerust en geeft vertrouwen. In de volgende citaten stellen de geïnterviewden dat ieder op hun eigen manier aan de orde.

'Ik vind, als je zo ziet hoe dat ze met elkaar omgaan ook. Dat doet ook plezier. Ze zijn zo niet afstandelijk. Zoals op de radiologie ook, die mensen, je voelt dat, die hebben een band met elkaar. En ik vind dat dat vertrouwen scheidt, ja.' (Interview 1, patiënt met borstkanker)

'Interviewer: En op welke manier merk je dat ze goed hebben samengewerkt?'

Patiënt: Dat kan ik nu zo niet direct zeggen. Ik had zo het gevoel... Als ze nu bijvoorbeeld iemand vernoemden zoals de borstverpleegkundige en het gevoel dat ze haar kennen, dat doet al veel... Dat ze haar kennen van naam... Ja, dat scheidt ook zo vertrouwen, vind ik.' (Interview 1, patiënt met borstkanker)

Ik hoor wel dat er wordt overlegd met de oncoverpleegsters. Hij (arts) zegt tegen mij vandaag: Dat jij zo moe bent, dat is toch niet normaal? En ik zeg in mijn eigen: Moet jij dat nu weten? Ik ga dat niet zeggen (lacht). Zodus, gisteren heb ik bloed gekregen en het moet zijn dat ik weer heel de tijd heb liggen slapen. Dat is uit horen zeggen dat hij het weet.... Dat hij heel goed weet waar dat hij mee bezig is, dat hij weet wie dat er voor hem zit.' (Interview 3, patiënt met borstkanker)

Patiënten zijn weinig geïnteresseerd in taakverdelingen; wie wat opneemt, speelt voor hen geen grote rol. Ze voelen zich goed als diegene met wie ze een echte vertrouwensrelatie hebben een groot deel van de zorg opneemt. Met een nieuwe zorgverlener een relatie opbouwen is altijd een opdracht. (Zie ook par. 3.3)

Dat artsen voor informatie en 'opvang' na de diagnose naar de begeleidingsverpleegkundigen doorverwijzen, vinden patiënten uitstekend. Ze ervaren bij de begeleidingsverpleegkundigen dat ze veel meer tijd aan hen besteden dan artsen volgens hen zouden kunnen. Een verwijzing voor psychosociale hulp vinden ze niet vanzelfsprekend, zoals eerder al aangegeven. Ook is al aangegeven dat patiënten een verwijzing die gezien kan worden als een uiting van betrokkenheid waarderen. Zeker niet alle zorgverleners maken aan de patiënt duidelijk waarom ze een zorgverlener van een andere discipline wensen in te schakelen, en soms zelfs niet dat ze dat doen. Aan de psycholoog wordt door de afdelingsverpleegkundigen bijvoorbeeld gevraagd 'bij de patiënt eens langs te gaan' omdat zij het gevoel heeft dat er iets 'niet pluis' is. De onzekerheid over wat er dan mis is en of er echt iets mis is, speelt hierin zeker een rol. Zorgverleners die de patiënt voor het eerst ontmoet maken het eigen mandaat ook niet altijd kenbaar, zo geven de geïnterviewde patiënten aan.

'Dat heeft ze niet spontaan gedaan (haar mandaat als zorgverlener kenbaar gemaakt). Ze heeft dus inderdaad wel gezegd dat ze in het begin een beetje terugdeinsde maar... Nee, ze heeft niet gezegd wat er voor haar op de agenda komt staan. Wat voor haar de punten waren waar ik het met haar kon over hebben of zo, dat heeft ze niet gedaan, nee. Maar dat heeft eigenlijk niemand van die mensen gedaan. Blijkbaar vinden ze dat van zichzelf wel duidelijk ja.' (Interview 8, patiënt met gastro-intestinale tumor)

Daardoor is het bij aanvang voor patiënten niet altijd duidelijk waarom de nieuwe zorgverlener ingeschakeld is en met welke problemen zij zich gaat bezighouden.

Dat er informatie over hen gedeeld wordt vinden de patiënten vanzelfsprekend. Het doet hen goed te merken dat zorgverleners op de hoogte zijn van wat ze aan een andere zorgverlener hebben verteld. Ze ervaren dat er bezorgdheid is over hen: dat de zorgverleners het de moeite gevonden hebben over hen te praten, doet hen deugd. Dat komt bijv. in het reeds aangehaalde citaat uit interview 3 tot uiting. (zie par. 4.1.1) Over privacy en het doorgeven van vertrouwelijke informatie maken geen van de door ons ondervraagde patiënten zich zorgen. We hebben er nochtans expliciet naar gevraagd¹⁶. Ze gaan ervan uit dat de zorgverleners aanvoelen wanneer informatie vertrouwelijk is en een wijs oordeel vellen, in het belang van hun patiënten. Als het vertrouwelijk is, zal dat gerespecteerd worden, menen ze. Het volgende citaat illustreert dat.

'Interviewer: Als u dingen toevertrouwd aan een psycholoog bijvoorbeeld, hoe vind je dat dat dan gedeeld wordt met andere mensen van het team? Als het over vertrouwelijke informatie gaat bijvoorbeeld?

Patiënt: Ik denk dat dat correct is hoor.

Interviewer: Vind je dat alles wat dat je zegt, dat dat doorverteld moet worden? Of vind je van "nee, er zijn bepaalde dingen..."

Patiënt: Maar dat weten zij zelf hé. En als ge iets wilt dat dat niet doorgezegd wordt, dan moet ge dat maar zeggen hé. En dan gaan ze dat niet doen hé. Dus ja, het ligt dan aan uw eigen ook hé.' (Interview 2, hematologische patiënt)

¹⁶ Kinderen blijken dat wel te doen, en het vervelend te vinden als iets dat ze aan de ene zorgverlener hebben toevertrouwd, door iemand anders blijkt geweten te zijn. Zie Vandenbroucke, de Coene, Ramakers, & Locus (2002).

4.1.2 DE ERVARINGEN VAN DE ZORGVERLENERS

Alle door ons ondervraagde zorgverleners vinden, wanneer ernaar gevraagd wordt, samenwerking belangrijk. Wanneer ze het over de neiging tot samenwerking van anderen hebben, zijn ze veel genuanceerder.

De door ons ondervraagde zorgverleners laten zich wisselend uit over hun beleving van samenwerking in de multidisciplinaire zorg. De intensiteit van samenwerken verschilt ook, tussen disciplines en tussen afdelingen of instellingen. In het volgende hoofdstuk zullen we aandacht besteden aan de factoren of omstandigheden die daarin een rol spelen. Wat de zorgverleners ervan vinden hangt af van de mate waarin ze zorg kunnen bieden op de wijze die ze willen, maar veel zorgverleners hebben hun verwachtingen ook aan de kansen en mogelijkheden aangepast. Ze zijn tevreden met wat er gerealiseerd kan worden, zonder grote dromen te koesteren. Ze ervaren te sterk dat ze te weinig macht hebben. Artsen lijken het meest tevreden te zijn met de situatie zoals ze is. Sommige psychologen en verpleegkundigen minder. Begeleidingsverpleegkundigen lijken daar tussenin te zitten, maar laten zich meer positief dan negatief uit over de samenwerking. Maatschappelijk werkenden lijken in de participerende instellingen weinig problemen op te roepen of te hebben als het gaat om samenwerking, althans voor zover het gaat om het sociale werk in de enge zin van het woord. Alleen in de palliatieve fase, bijv. rond het regelen van een ‘palliatief ontslag’, lijkt hun rol niet altijd evident te zijn.

4.2 SAMENWERKEN IN DE PSYCHOSOCIALE ZORG: HET PROCES

4.2.1 DE PLAATS VAN PSYCHOSOCIALE ZORG IN DE ONCOLOGIE

Uit onze interviews blijkt dat zorgverleners verschillende opvattingen hebben over de plaats van psychosociale zorg in de oncologie. We baseren de analyse zowel op wat zorgverleners daarover zelf zeggen, als op wat ze in hun interviews laten blijken of over anderen zeggen.

Sommige zorgverleners zijn van mening dat psychosociale hulp nodig is als het gedrag van de patiënt de therapie hindert of als de patiënt in een situatie verkeert die een goede uitvoering van de therapie bemoeilijkt. Het volgende citaat uit een interview met een psycholoog stelt deze opvatting aan de orde:

‘Er is een dokter waarvan ik dacht: Dat slaat alle deuren dicht voor multidisciplinair werk. Dat was een vrouw en die had het heel moeilijk met het innemen van haar hormoontherapie en die had naar haar zeggen enorm veel bijwerkingen. Het was in die mate dat ze eigenlijk wou stoppen met hormonetherapie. En de arts maakt zich kwaad op haar en die zegt: Dat zit allemaal tussen uw oren, ga naar X (psycholoog) (lacht) ... Maar de manier waarop dat die dokter dat zo benoemde en ik zat bij dat gesprek, betekende voor mij dat ik alle contact met die vrouw verloor. Ik bedoel, op dat moment, dat was in een conflict bijna. Je bent problematisch, dus psycholoog hé. Dus al die klachten rond die hormoontherapie zit tussen uw oren.’ (Interview 2, psycholoog)

Is het gedrag van de patiënt niet remedieerbaar, dan zullen de psychosociale problemen een plaats moeten krijgen in de afwegingen die over de therapie gemaakt worden.

Andere zorgverleners zijn van mening dat, meer nog dan voor gedragsproblemen die de therapie bemoeilijken, psychosociale zorg nodig is om de psychosociale problemen die zich naast de kanker(behandeling) maar in relatie daarmee voordoen, aan te pakken. Deze zorgverleners merken de symptomen op van ineffectieve coping: de patiënt (of zijn familieleden) zijn blijkbaar niet in staat om met de moeilijke situatie om te gaan. Er worden emoties geuit op een wijze die men onrustwekkend vindt, of de patiënt laat in haar reacties of verhalen doorschemeren dat zijzelf of haar familieleden

het wel erg moeilijk hebben met de situatie. Een verwijzing voor psychosociale hulp is volgens hen dan aan de orde.

In de derde plaats is er de opvatting dat psychosociale overwegingen een belangrijke plaats moeten hebben in de behandelbeslissingen, omdat het bij deze behandelbeslissingen gaat over een moeilijke afweging i.v.m. kwaliteit van leven. Het gaat dan in de eerste plaats om beslissingen over wel of niet verder behandelen als de beloftevolle therapieën uitgeput zijn. De beslissing wordt door psychosociale zorgverleners en verpleegkundigen vaak gevat in het dilemma tussen levensverlenging en kwaliteit van leven. Zorgvuldiger beschouwing laat echter zien dat dat niet altijd de juiste formulering is. Sommige artsen zien het dilemma eerder als het dilemma tussen hoop geven en hoop ontnemen. Dat het voor henzelf aantrekkelijk is te kiezen voor hoop geven is een feit dat door de anderen wel maar door hen veel minder gethematiseerd wordt.

Tenslotte zijn er zorgverleners die uitgaan van een biopsychosociaal model (Engel, 1977). Kanker is een ziekte die niet alleen het lichaam aantast, en daardoor ook psychosociale gevolgen heeft, maar is een ziekte die de hele persoon in zijn leven raakt en om heling te bewerkstelligen is er aandacht nodig voor de consequenties van de ziekte in de verschillende levenssferen. Een integrale benadering van de patiënt en zijn familieleden wordt dan gezien als een gezamenlijke opdracht van het team waarin er weliswaar rollen en taken verdeeld kunnen worden, maar waarin de gezamenlijke en op het geheel gerichte benadering¹⁷ voorop moet staan, zoals deze zorgverlener aangeeft, en de patiënt in het daarna volgende citaat vraagt: (...) *ik denk: Hier is niets holistisch aan, aan de manier waarop dat het op dit moment is. Holisme is echt nog iets helemaal anders. Dat is meer dat... Dat is een hele cultuurverandering, dus dat neemt jaren, dat neemt... En dat zal nooit... omdat het een medische context is, zal de hoofdfocus altijd op het medische en het verpleegkundige zijn. Ook bij patiënten... Dat het evident naast elkaar staat, dat is eigenlijk de grootste doelstelling van multidisciplinair... Dat is eigenlijk de basisfilosofie.* (Interview 2, psycholoog)

'De oncologisch chirurg plaatst mij in dat vakje van de amputatie, de radioloog in het vakje van de radiotherapie, de plastisch chirurg in het vakje van de borstreconstructie... Ik heb altijd gezegd: 'kijk, voor mij is dat één proces.' Van bij de diagnose van mijn borstkanker tot bij mijn reconstructie. Dat is één proces. En ik zou wensen dat ik als patiënt ook in dat kader terecht kan.' (...) Als patiënt zou je om het even bij wie dat je komt het gevoel moeten krijgen van 'die kent mijn dossier'. Niet die kent mijn amputatie, niet die kent mijn radiotherapie, mijn chemo, mijn reconstructie. Neen, die dokter kent mijn dossier, die weet hoe ik mij voel.' (Interview 13, patiënt met borstkanker)

Een biopsychosociaal model houdt ook in, zo is in de interviews ook te zien, dat niet alleen de problematiek in zijn geheel wordt gezien, maar dat de persoon ook wordt gezien: nu maak ik dit alles door, nu moet ik hiermee verder leven, nu moet ik dit alles een plaats geven in mijn leven.

'Artsen denken nogal vaak in termen van overleving en weinig in termen van kwaliteit van leven. Een voorbeeld is anti-hormonale therapie. Ge moet toch maar 5 jaar een pilleke pakken. "t Is maar 5 jaar een pilleke pakken." Maar ze vergeten dat er eventueel al een borst weg is en dat er een veranderd gevoel is. En dan gaan ze nog aan uw hormonen komen. Dat dat voor veel vrouwen heel moeilijk is om dat te plaatsen. Ten opzichte van het voordeel dat het eventueel gaat brengen. Dat artsen echt wel gefocust zijn op die enkele procentjes overleving. En dat verpleegkundigen, trajectbegeleiders meer naar kwaliteit van leven kijken en bevragen.' (Interview 24, begeleidingsverpleegkundige)

¹⁷ We vermijden het gebruik van de term holistisch, hoewel velen die term wel zullen gebruiken voor wat hier bedoeld is en sommige van de geïnterviewden het ook doen. Holistisch heeft voor sommigen echter ook connotaties met alternatieve zienswijzen op de mens, die hier niet aan de orde zijn.

De opvatting die men heeft over de plaats van psychosociale zorg in de oncologie bepaalt uiteraard niet alleen hoe men zelf met de materie omgaat, maar ook welke plaats men meent dat andere zorgverleners aan psychosociale zorg moeten besteden en welke plaats psychosociale zorgverleners in het team krijgen. Het is evident dat de samenwerking gemakkelijker is en beter slaagt als de opvattingen in het team gelijklopend zijn. De interviews laten ook zien dat dat vaak niet het geval is, wat dan aanleiding geeft tot frustratie en soms ook tot strijd maar vaker tot een aan zichzelf gerichte aansporing geduld te hebben.

4.2.2 INTENSITEIT VAN SAMENWERKING

Samenwerking is onvermijdelijk omdat de informatie die de zorgverleners nodig hebben om goede zorg te kunnen geven verdeeld is over verschillende zorgverleners en verschillende disciplines. Dat maakt hen van elkaar afhankelijk. Sommige zorgverleners, zoals de psychologen en de sociaal werkenden hebben niet (allemaal) vanzelf contact met de patiënten. Ze moeten door collega's van andere disciplines gevraagd worden om in de zorg van de patiënt betrokken te geraken. Samenwerking is dus nodig om zijn eigen opdracht te kunnen vervullen, en de meest basale vorm van samenwerking bestaat eruit dat men de ander niet hindert en (een stapje verder) faciliteert 'om zijn ding te kunnen doen'. Artsen laten psychologen toe hun werk te doen. Verpleegkundigen laten de begeleidingsverpleegkundigen hun werk doen, en de begeleidingsverpleegkundigen interfereren niet met de psychosociale zorg die de verpleegkundigen van de afdeling willen geven. De psychosociale zorgverleners krijgen de ruimte om hun functie uit te oefenen, en, waar nodig wordt naar hen verwezen. Of wel of niet verwezen wordt hangt af van de inschatting van de zorgverlener van de noden van de patiënt en het beeld dat de zorgverlener heeft van de opdracht van de zorgverlener waarnaar zij verwijst. Dat laatste bepaalt immers de inschatting of deze zorgverlener voor de patiënt van betekenis zou kunnen zijn. Als de zorgverlener die zou moeten verwijzen een ander beeld heeft van de opdracht van de zorgverlener waarnaar verwezen zou kunnen worden, dan zal in een aantal gevallen geen verwijzing plaats hebben terwijl de tweede zorgverlener dat wel had gewenst. In een meer intensieve vorm van samenwerken overleggen de zorgverleners over de problemen van de patiënt. Die bekijken ze ieder vanuit hun eigen disciplinaire invalshoek. Ze merken dat dit tot verschillende interpretaties van de problemen kan leiden en tot andere interventiestrategieën. Dat vinden ze een verrijking, en behalve de primaire zorgverleners (de artsen en de verpleegkundigen) kunnen zo ook andere zorgverleners 'ingezet worden' om zich met (een deel van) de problematiek van de patiënt in te laten. Na overleg gaat ieder dus weer zijn eigen weg. Het is een vorm van samenwerken die we in veel multidisciplinaire teambesprekingen zien.

In een derde vorm van samenwerking die we in de interviews tegenkomen, bespreken een kleine groep zorgverleners geregeld met elkaar de zorg voor de patiënten. Ze analyseren samen de problematiek of de situatie van de patiënt, en proberen daar samen een antwoord op te formuleren. Dat ze van verschillende disciplines komen, vinden ze daarbij een verrijking. Vanuit hun eigen disciplinaire kijkramen zien ze de dingen soms anders, of zien ze andere dingen. Die bespreken ze, zodat ieder een meer compleet beeld heeft. Wie vervolgens wat doet, wordt ook samen besproken en beslist. Daarbij gaan ze flexibel met taken en opdrachten om. Behalve de discipline wordt veel gewicht gegeven aan de relatie in de beslissing wie voor de zorg zal instaan. Samen wordt later de zorg en de reactie van de patiënt besproken, en wordt beslist hoe verder te gaan. Deze vorm van samenwerking, die van multidisciplinair naar transdisciplinair overgaat, zien we vooral maar niet uitsluitend in de palliatieve zorgteams. Waar we deze vorm in de reguliere zorg zien, participeren meestal niet alle disciplines, maar alleen diegene die zichzelf een bijzondere taak geven in de psychosociale zorg: de psychologen, de sociaal werkenden en de begeleidingsverpleegkundigen.

Tussen deze drie vormen liggen er nog tussenvormen.

Van een goede samenwerking is er volgens de zorgverleners sprake als met collega's waarden gemeenschappelijk zijn en ideeën gedeeld worden, en de deelnemers bereid zijn op grond van de be-

spreking hun ideeën te veranderen. De geïnterviewde zorgverleners noemen dit vaak *flexibiliteit*. In een goede samenwerking worden gemeenschappelijke doelen gesteld die zowel door de patiënt als door de zorgverleners worden onderschreven en wordt de zorg op de gemeenschappelijke doelen afgestemd. Zorgverleners verwijzen in verband met de multidisciplinaire samenwerking ook vaak naar continuïteit, zonder dat ze deze term gebruiken. Het gaat om de sequentiële opvolging van taken die door verschillende disciplines uitgevoerd moeten worden. Bij goede samenwerking vormen deze taken, hoewel ze door verschillende zorgverleners van verschillende disciplines uitgevoerd worden, toch een geheel zonder hiaten en tegenstrijdigheden, waardoor de patiënt ook het gevoel behoudt in goede handen te zijn. Continuïteit houdt ook in dat de patiënt in contact kan komen met de zorgverlener die op dat moment en in de gegeven situatie het meest aangewezen is voor haar. Het volgende citaat geeft daar een voorbeeld van: (...) *eigenlijk heb ik ook wel de gewoonte de mensen na de operatie bij de huisarts te sturen voor de draadjes te verwijderen. Minder voor die draadjes te verwijderen want dat kan ongeveer iedereen maar voornamelijk omdat ik het belangrijk vind dat de mensen terug bij de huisarts komen en dat die terug in dat project betrokken geraakt.* (Interview 21, chirurg)

Om ervoor te zorgen dat patiënten met de juiste zorgverlener, die op dat moment of voor die taak het meest geschikt is, in aanraking komen, verwijzen zorgverleners naar elkaar. Hoe en wanneer verwezen wordt naar andere zorgverleners heeft een grote invloed op (ervaring van de) samenwerking en op de kwaliteit van de zorg. We komen er uitvoerig op terug.

4.2.3 INFORMATIE UITWISSELEN

Samenwerking is belangrijk om de informatie uit te wisselen die de verschillende zorgverleners over een patiënt hebben, en die voor de anderen van belang kan zijn. Die informatie is immers, onvermijdelijk, over verschillende zorgverleners van verschillende disciplines verdeeld. Om een ‘volledig beeld’ te hebben van de patiënt, om over alle informatie te beschikken die men voor de eigen besluitvorming en de eigen zorg nodig heeft, en a fortiori om integrale zorg te kunnen bieden, is die uitwisseling nodig. De zorgverleners in het multidisciplinair team vinden zo een uitwisseling vanzelfsprekend.

‘Ik denk dat alles wel gedeeld kan worden, maar dat niet alles daarom moet gedeeld worden. Ik denk dat iedereen naar zijn eigen aanvoelen een beetje de zaken die besproken zijn met de sociaal verpleegkundige of de psycholoog of ons, dat wij dan een beetje kijken wat dat er al dan niet moet verteld worden. Ik denk ook niet dat alles moet verteld worden. Een beetje afhankelijk of dat daar een probleem ergens is of niet.’ (Interview 19, specialist)

Wat precies uitgewisseld moet worden, en in hoeverre van collega’s verwacht kan worden dat ze hun informatie meedelen, daarover zijn de meningen verdeeld. *Wij hebben daar eigenlijk niet zoveel zicht op, wat dat zij (de psychologen) doen. De verpleegkundigen veel meer natuurlijk hé. Los van hun verpleegkundige handelingen. Maar dat is ook in het verleden veel meer dan nu zo wat geweest van “zij kunnen alles lezen wat dat wij zeggen, wij schrijven dat allemaal in.” En bij hun was dat dan zo twee lijntjes zo, hé. Besproken met patiënt: heeft het moeilijk daarmee en dat besproken, punt. Volgende gesprek gepland dan. Ja. Dus dat mis ik zo wel soms een beetje. En dat had ik bijvoorbeeld wel enorm bij K. (de psycholoog) op de oncologie. Dat is zo die feedback. Dat de psycholoog daar, als ze stagiair was, lang geleden, dat vond ik wel heel goed, als ge bijvoorbeeld een vraag had van “kunt ge daar een keer bij gaan?”, die ging er dan bij en daarna kwam die zo eventjes zeggen “ik heb met de patiënt gesproken over dat en dat en dat.” Dat moet maar 5 minuten zijn, maar ge zijt op de hoogte, ge zijt weer mee. Ja, “t is nu met zo daarover te spreken dat ge merkt van eigenlijk werkte dat wel heel goed. En dat mist ge nu soms wel een beetje. Dat gebeurt wel af en toe dat ze zeggen “dat is toch wel een groot probleem.”* (Interview 18, specialist)

Sommige zorgverleners voelen zich onprettig bij de vaststelling dat hun collega's vinden dat hun rapportering over hun eigen werk niet voor de andere teamleden toegankelijk moet zijn. Een verpleegkundige van het palliatief supportteam, die zich in hetzelfde interview er ook over beklagt dat ze als palliatief supportteam te weinig betrokken worden in de zorg voor de palliatieve patiënten op de afdeling, zegt daarover: *Wel, ik vraag mij dat soms af vanuit wat dat zij dat doen (psychologen die bepaalde informatie niet met andere delen en hun rapportage in het patiëntendossier niet voor anderen toegankelijk maken). Er is geen enkele arts die dat doet hé. Ik snap niet dat zij dat niet kunnen of willen delen en zeker vind ik als het over einde levenszaken gaat, dan vind ik dat niet correct. (...) Als je weet dat iemand euthanasie vraagt omdat hij veel pijn heeft, maar dan weet je ook dat die patiënt een heilige of ook een enorme schrik heeft van morfine en daardoor geen pijnstilling durft vragen aan verpleegkundigen, vind ik wel. Wie moet er dat op de eerste plaats weten? Toch wel de verpleegkundigen. En dan niet, een uur voordat je daar afkomt met uw plateautje, dat je dan zo hoort... Dat vind ik echt... ja dan is dat toch wel. Dan denk je: Wat is dat hier nu? (Interview 15, verpleegkundige palliatief supportteam)*

Wanneer men een patiënt doorverwezen heeft gekregen van een andere zorgverlener koppelt men in de regel informatie terug. Ook hier wordt teruggekoppeld wat men zelf belangrijk vindt om mee te delen. Dat men informatie terugkoppelt naar de verwijzende zorgverlener en wat men terugkoppelt wordt sporadisch met de patiënten besproken.

Buiten kijf staat dat wat door de patiënt als vertrouwelijk is meegedeeld vertrouwelijk moet blijven, tenzij het de patiënt of derden ernstige schade zou berokkenen

We hebben hoger gezien dat patiënten vinden dat het delen van informatie zeker kan, en dat ze ervan uitgaan dat de zorgverleners daar op een wijze manier mee omgaan. Dat geldt ook voor de terugkoppeling van informatie naar een verwijzende zorgverlener. Uit de volgende citaten blijkt hoe zorgverleners ermee omgaan:

'Je voelt dat een beetje aan zo van: Hier zegt ze dingen die ze nog nooit verteld heeft aan iemand of die ze heel moeilijk kan zeggen. En je voelt dat dat een beetje op het scherp van de snee zit, je voelt dat een beetje aan. Je ziet dat dan ook aan de patiënt. Ze hoeft dat niet direct te zeggen van: Dat is vertrouwelijk. Je voelt het en je ziet het aan de manier waarop dat ze het u zegt. Het is een beetje een aanloop en soms gaat de patiënt ook specifiek zeggen van: Kijk, ik heb liever dat je dat niet doorvertelt aan die of aan die of aan die...' (Interview 5, begeleidingsverpleegkundige)

'Maar ik vind het wel belangrijk om te vragen van, kijk hetgeen dat je nu verteld hebt, mag ik dat aan de psychologe doorgeven, vind je dat belangrijk? Soms, ik heb dat al tegengekomen, dat... ze, allé, dat er iemand zegt van, kijk, neen, ik wil dat dat absoluut tussen ons blijft. En dan moet je dat ook respecteren vind ik, want anders is die vertrouwensband weg. Het is niet de bedoeling dat je dan uit de kamer komt, dat je een order in de computer steekt en dat één dag of twee dagen nadien de psychologe daarbinnen komen en begint te vertellen van, ja, ik heb het gehoord. Dat kan niet. Dat is, allé, dan is dat kapot, dat kun je niet meer herstellen.' (Interview 12, verpleegkundige)

Soms treden er moeilijke situaties op, wanneer de patiënt vraagt de informatie als vertrouwelijk te behandelen en met niemand te delen, terwijl de zorgverlener van oordeel is dat de patiënt hierdoor vermijdbare schade zou oplopen. Dat kan ertoe dwingen met de patiënt te bespreken dat men de informatie niet vertrouwelijk kan houden.

Om de informatie effectief uit te wisselen is het nodig te weten wat de ander aan informatie nodig heeft en dus om zijn werkterrein en zijn *modus operandi* te kennen. Wat meegedeeld wordt moet mede bepaald worden door de nood aan informatie van de ontvanger van de informatie. Dat gebeurt niet altijd even goed. *'Ik denk soms de drukte van, om van de job soms gewoon. Alé ik heb dat ook soms voor dat... Dat je denkt 'ik ga bellen naar de arts', maar die nemen heel zo kort op en ge voelt*

dat ze zijn bezig of ze zitten waarschijnlijk ook in gesprek en ge hebt zo... Ik heb dan soms moeite om mijn uitleg te doen. Alé, om het te doen op de manier te doen dat ik het graag zou doen. Om daar meer mijn tijd voor te nemen of te krijgen. Maar ja, non-verbaal hoort ge dan soms zo van 'ja, ja, ja, ja'. En dan denkt ge ik moet dat hier gezegd krijgen op een korte tijd, 't is toch belangrijk dat ik dat doorgeef. Maar dat is niet altijd zo stimulerend om... Alé ja.' (Interview 13, psycholoog)

4.2.4 VERWIJZEN

Een verwijzing van de patiënt naar een andere zorgverlener is zowel voor de patiënt als voor veel zorgverleners geen bagatel. Sommige van de geïnterviewde zorgverleners geven aan dat ze zo een verwijzing goed overwegen en dat ze deze met zorg uitvoeren. Maar niet alle zorgverleners lijken zich de draagwijdte van een verwijzing te realiseren.

Voor de patiënt betekent een verwijzing steeds dat zij met een nieuwe zorgverlener aan de slag moet. Dat is niet vanzelfsprekend. Hoger is er al op gewezen dat de patiënt tijd nodig heeft en moeite moet doen om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Zeker wanneer het over psychosociale zorg gaat wekt een nieuwe zorgverlener vrees op. Wie zal het zijn? Hoe stelt zij zich op? Wat gaat zij met mij doen, en, bovenal, is zij te vertrouwen? Hierboven is ook al aangegeven dat patiënten met kanker een grote behoefte hebben het zelf te redden, positief te blijven en zichzelf staande te houden, en dat een verwijzing naar een psychosociale hulpverlener gezien wordt als een bewijs dat het hen niet gelukt is.

Sommige van de geïnterviewde zorgverleners zijn zich daar goed van bewust. Ze proberen het vertrouwen dat de patiënt in hen heeft over te dragen naar de nieuwe zorgverlener (zie ook par. 3.3): ik, die jij vertrouwt, denk dat deze zorgverlener voor jou nu van betekenis kan zijn en ik ben ervan overtuigd dat jij het goed met haar zal stellen. Dat is de boodschap die ze de patiënt meegeven. In de tweede plaats willen deze zorgvuldige zorgverleners ervoor zorgen dat de patiënt de verwijzing niet als een vorm van verlating ziet: dat zij een andere zorgverlener willen inschakelen heeft er niet mee te maken dat ze de patiënt niet verder willen helpen, integendeel. Het is juist omdat ze de patiënt verder willen helpen en denken dat iemand anders het beter kan dan zij, dat ze de patiënt verwijzen. Uit de interviews met de patiënten blijkt dat de vertrouwde zorgverleners er ook in slagen de patiënt de verwijzing op deze manier te laten zien.

4.2.4.1 VORMEN VAN VERWIJZEN

Verwijzen kan op verschillende manieren, die samenhangen met verschillende vormen van samenwerken.

De meest basale vorm van verwijzen is aan de patiënt meedelen dat men het gewenst of noodzakelijk acht dat zij met een andere zorgverlener contact neemt. Sommige zorgverleners gebruiken daarvoor de term doorverwijzen. De verwijzer draagt de zorg voor een bepaald aspect of een bepaald probleem aan een andere zorgverlener over. Zij beschouwt daarmee haar rol m.b.t. dat probleem als afgelopen. We zien deze vorm van verwijzen nogal eens voorkomen bij artsen die patiënten doorverwijzen voor psychosociale problematiek. Ze doen het bijvoorbeeld als het gedrag of de emoties van de patiënt hen hinderen bij de therapie, zoals in het eerder aangehaalde voorbeeld van de patiënt die moeilijkheden had met haar hormoontherapie (zie par. 4.2.1).

Deze vorm van verwijzing wordt niet alleen gebruikt wanneer de beperkte kennis van de verwijzer op het gebied van de discipline waarnaar verwezen wordt klein is, maar ook wanneer er samenwerkingsproblemen zijn.

Zorgverleners kunnen ook een andere zorgverlener vragen een bepaald aspect van de zorg van de patiënt over te nemen of ter harte te nemen terwijl ze zelf opvolgen of de verwijzing inderdaad aan de nood van de patiënt tegemoet komt, en wat de resultaten van de zorg zijn. Een zeer 'soepele'

vorm van verwijzing zien we bij verpleegkundigen die in het elektronisch patiëntendossier (EPD) een “order” plaatsen voor de psycholoog met de vraag bij de betrokken patiënt langs te gaan. Ze kunnen de reden voor hun ‘nietpluisgevoel’ in het order omschrijven, en de psycholoog kan hen via het EPD terugrapporteren of, indien nodig, wat meer uitleg geven bij een informele ontmoeting. De verpleegkundigen vinden het een heel handig systeem. Of ze de verwijzing met de patiënt kort sluiten en of ze de betekenis van de verwijzing voor de patiënt voldoende inschatten is niet zeker. Ze hebben het bijvoorbeeld steeds over ‘orderkes (in het EPD) insteken’.

Nog meer betrokken zijn de zorgverleners die wel naar een andere zorgverlener verwijzen, maar zelf bij de zorg voor de patiënt betrokken blijven, ook voor het aspect of op het gebied waarvoor naar een andere zorgverlener is verwezen. Ze nemen dan de opdracht gezamenlijk, in onderlinge afstemming op. De volgende citaten illustreren dat ieder op hun eigen manier.

‘Doordat er (na de verwijzing naar een psycholoog) overleg is met elkaar, blijven wij ook verweven in dat pad en eigenlijk blijven de borstverpleegkundigen, blijf je die draad ook zijn. Maar je hebt er de andere bij geweven. Ik zeg dan: Die is dan de blauwe draad zeker die erbij is en je kan dat niet van elkaar loskoppelen.’ (Interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

‘Wij gaan ervan uit in een supportteam of dat je nu arts bent of psychologe of verpleegkundige, of sociaal verpleegkundige, wij moeten zagezegd hetzelfde basispakket kunnen geven. Dus onze arts gaat evengoed psycho-emotionele begeleiding geven... Het enige verschil is, onze psychologe zal geen pijnpomp gaan plaatsen, dat nu niet. Maar afhankelijk van wie bijvoorbeeld het eerste contact gehad heeft met de patiënt, ga je verder. Stel dat het een patiënt is waar rouwbegeleiding nodig zal zijn bij die kinderen, dan spreken we daarover en vragen wij aan de psychologe: Ga jij met die kinderen verder op weg gaan? En dan doet zij dat en dan is dat zo. Is het dat wij bijvoorbeeld door het feit dat we omwille van een hoge nood aan comforttherapie meer contact hebben met de familie of ook soms door contacten met palliatieve thuiszorg dat we contact gehad hebben met die kinderen door frequente bezoeken op de kamer, dan kan het zijn dat iemand van ons dat opneemt. Dat spreken we meestal wel af. Of het is gedeeld. Dat we zeggen: Ja kijk, wij zien, de psychologe gaat de patiënten zien, of de kinderen zien... Nu is het afhankelijk van wie dat erbij komt. Dat spreken we af.’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

‘Doorverwijzen is dat dus niet, nee. Er kan nog gewerkt worden aan meldingen naar elkaar toe. Doorverwijzen is, het woord doorverwijzen betekent: En nu moet je naar een psycholoog. Ik denk dat je de visie wat dat ik hier zeg en waar we rond werken is: Dat er verwezen wordt. Maar doorverwijzen betekent eigenlijk: Je introduceert iets nieuws, terwijl hier is het: We dragen u als team. En dan zou het zo kunnen zijn: Ik merk dat je het heel moeilijk hebt, is het goed als ik vraag aan de psycholoog om nog eens langs te komen?’ (Interview 2, psycholoog)

4.2.4.2 REDENEN VOOR VERWIJZING

Een verwijzing kan om verschillende redenen tot stand komen.

Verwijzen omwille van tijdgebrek om naar het verhaal van de patiënt te luisteren of vanuit de overtuiging dat psychosociale zorg niet tot de kern van het eigen takenpakket behoort

Tijdsdruk is een vaak aangehaalde reden om de patiënt voor psychosociale zorg door te verwijzen. Tijdgebrek wordt soms gebruikt als legitimatie om geen psychosociale steun te moeten verlenen waarbij men zich niet comfortabel voelt. Onder de tijdsdruk vinden sommige zorgverleners psychosociale steun bijkomstig, aanvullend of optioneel, en niet iets wat noodzakelijk deel uitmaakt van

goede zorg. Aan de lichamelijke zorg menen ze moeilijker voorbij te kunnen gaan. Ze lijkt dwingender. Patiënten delen met deze zorgverleners de opvatting dat wat tot het genezen of overleven bijdraagt prioriteit moet krijgen. Maar het is zeker niet zo dat in hun overtuiging de psychosociale zorg secundair is. Van artsen kunnen patiënten accepteren dat ze de psychosociale zorg overlaten aan anderen, bijv. aan borstverpleegkundigen of psychologen, wanneer de artsen er op zijn minst blijk van geven de draagwijdte van de situatie voor de patiënt te vatten en dat in de bespreking van diagnose, behandeling en prognose ook laten blijken en de patiënten de verwijzing als een uitdrukking van bekommernis kunnen zien: de arts wil dat er voor de patiënt, nu die dit alles meemaakt, voldoende tijd is om aan zijn gevoelens aandacht te geven, zoals eerder is aangegeven (zie par. 3.1).

Verwijzen omdat anderen competenties hebben die men zelf niet heeft en de patiënt daardoor beter kunnen helpen

Een zorgverlener kan een patiënt verwijzen omdat zijzelf niet de competentie heeft om aan de noden of de problematiek van een patiënt tegemoet te komen. De patiënt heeft meer of iets anders nodig dan de zorgverlener kan bieden. Soms wordt niet de patiënt verwezen maar wordt de (op dat terrein) meer deskundige zorgverlener geconsulteerd. De eerste zorgverlener vraagt raad en gebruikt die raad in de zorg voor de patiënt.

Uit de interviews blijkt dat de meeste van de verwijzingen in deze categorie *reactief* gebeuren: men verwijst als men gedrag vaststelt dat men niet goed kan verklaren of waarop men geen goed antwoord weet te geven. Uit het vorige volgt ook dat de meeste verwijzingen plaats vinden nadat de problemen zijn opgetreden. Anticiperen op wat komen gaat, wat men een proactieve verwijzing kan noemen, gebeurt minder. Psychosociale steun beperkt zich ook vaak tot het hier-en-nu, bijvoorbeeld onder de vorm van troosten, 'er zijn' voor de patiënt en/of zijn familieleden, de patiënt haar gevoelens laten ventileren, enz. Wel worden in meerdere afdelingen of in meerder situaties psychosociale zorgverleners als regel is het traject van de oncologie patiënten ingeweven.

Richtlijnen wanneer een verwijzing plaats moet vinden, zijn er volgens de meeste geïnterviewden op de werkplek niet voorhanden. Veel zorgverleners steunen vooral op hun 'aanvoelen', meer dan op klinisch redeneren. Dat heeft er zeker mee te maken dat de zorgverlener denkt de competenties niet te hebben om vast te stellen wat er precies aan de hand is, of omdat zij de vaststelling van wat er precies aan de hand is, en of het echt over iets problematisch gaat tot het terrein van de ontvangende zorgverlener vindt behoren.

Verwijzen omdat de (psychosociale) zorg te belastend wordt

Zorgverleners roepen ook ander collega's in omdat de zorg voor hen te zwaar wordt. De zorg roept meer emoties op dan ze kunnen hanteren, bijvoorbeeld omdat de situatie van de patiënt erg op hun eigen situatie lijkt, ze zijn te zeer emotioneel betrokken geraakt, ze voelen zich teveel in de greep van de patiënten of ze vinden het nemen van zware beslissingen te lastig worden.

'Ik merkte ook dat als ik op de telefoon het nummer zag en wist dat die mensen mij weer belden, dat ik zo ergernis kreeg. En dat is niet goed. Ik heb dat bijna nooit, maar als ik dan voel van oei, dat begint mij hier te irriteren, dan klopt er iets niet. Ook iets niet bij jezelf. En dan voel je ook dat ze, die mensen waren mij aan het verstikken. En ik voelde dat ook. Hun handen grepen naar mijn keel. En dat werd altijd maar strakker en strakker. En dan heb ik ook zoiets van "nu moet dat stoppen". Ik kan dat niet hebben. Ik kan zo niet voortdoen. En dan grijp ik wel in. Dan durf ik dat wel heel duidelijk bespreken, hoe lastig dat dat ook is. Want mensen aanvaarden dat niet onmiddellijk hé. Maar dat is dan ook weer een proces. En dan lukt dat wel.' (Interview 31, Verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Het verwijzen met de vraag aan de collega de zorg tijdelijk over te nemen, kan binnen of tussen disciplines plaats vinden.

Verwijzen vanuit de vaststelling dat men in de psychosociale zorg vastloopt

Zorgverleners die de psychosociale ondersteuning en de psychosociale hulp hebben opgenomen voor een patiënt stellen soms in de loop van het traject vast dat ze 'vastlopen'. Ze voelen dat ze niet meer in huis hebben wat goede hulp voor de patiënt in de gegeven omstandigheden vraagt. Ze 'geraken niet meer vooruit' met de patiënt, of de situatie is veranderd, zoals bij een vrouw met borstkanker die de borstverpleegkundige al een tijd begeleidt en nu met veel emoties en vooral veel boosheid vertelt dat haar man haar verlaten heeft en dat ze ontdekt heeft dat hij al lang met een andere vrouw een relatie had. Of het kan zijn dat de zorgverlener nu een beter zicht heeft op wat er zich bij de patiënt afspeelt.

'Zorgverlener: Ik heb iemand gehad. Een patiënt van 16 jaar, die echt aan het puberen was. Waarbij ik uitleg moest geven over de eerste chemo. En ik had zoiets - die jongen moest een jaar kuren - dat je weet van dat gaat hier een zware behandeling worden. En hij had er totaal geen oren naar. (...) En ik voelde dat die jongen daar gewoon niet klaar voor was. En ik heb geprobeerd, maar het lukte mij totaal niet. En ik heb dan een psycholoog gecontacteerd om langs te komen. (...) Maar dan heb ik ook zoiets van, het was een jongen die vroeger al door een psycholoog behandeld geweest was. Wat wou de mama niet kwijt, maar ik had zoiets van je merkt dat lukt hier niet. Dan heb ik zoiets van 'pfff, het is ook teveel voor mij. Van daar moet nu iemand anders het overnemen van.'

Interviewer: Je zegt het is teveel voor mij op dat moment. Wanneer is dat voor uzelf dat je zegt van 'dit is niet meer voor mij. Dit gaat verder.'?

Zorgverlener: Maar ik voelde dat ik niet verder geraakte. Wat ik ook probeerde. Ik lukte daar gewoon niet verder. En dan voel ik van het lukt mij hier niet. En nu moet er echt wel iemand anders bij komen om die jongen op te vangen. Ja.' (Interview 28, verpleegkundige)

Een patiënt (door)verwijzen nadat men zelf vastgelopen is, is zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener niet prettig. Sommige zorgverleners zullen er dan ook alles aan doen om te vermijden dat het zover komt. Ze proberen de signalen dat het moeilijk gaat vroeger te ontdekken of onderkennen vroeger dat wat de zorg vraagt meer is dan ze in huis hebben. Ze schakelen collega's van ander disciplines vroeger in.

Verwijzingen op vraag van de patiënt

Soms neemt de patiënt het initiatief om een zorgverlener van een andere discipline in de zorg te laten inschakelen.

Interviewer: Hoe werd de psycholoog eigenlijk geïntroduceerd? Hoe zijt ge met haar in contact komen?

Patiënt: Ja, ik heb daarachter gevraagd.

Interviewer: Ge hebt er zelf achter gevraagd, ja.

Patiënt: En toen alé ja, dat klikte meteen ook. Ik vond dat ik dat best kon gebruiken. Dus... Laat ons zeggen een uurtje per week een sessie zo. Dan geeft ge uw ervaringen en ja, wat dat ge meemaakt. En dan weet ik, en ik zie, X [psycholoog] heeft dat heel goed gedaan. Is zeker in mijn... zeker in mijn zieke periode, de moeilijkste periode, een hele steun geweest. (Interview 4, hematologische patiënt)

Het verzoek loopt dan zonder bemiddeling of via de begeleidingsverpleegkundigen als de patiënt die heeft, of via andere vertrouwde zorgverleners. Deze hebben dan vaak hun best gedaan om het beroep van de patiënt op andere zorgverleners te vergemakkelijken.

'Ik stel ook altijd de drie disciplines voor. En ik zeg dat wij gemeenschappelijk werken. De borstverpleegkundige voor de dingen, de sociale dienst: mevrouw X, en mezelf. En ik leg ook uit hoe dat wij samenwerken en ik maak ook een inschatting of dat mensen graag iemand van de sociale dienst willen zien en ik probeer dat zo laagdrempelig mogelijk

voor te stellen. Niet zozeer om praktische hulp of zo maar gewoon meekijken naar verzekeringen, die toestanden. En meestal willen mensen dan echt wel iemand ook zien.’ (Interview 2, psycholoog)

Begeleidingsverpleegkundigen en sommige artsen stellen herhaaldelijk bij hun patiënten aan de orde dat er psychologen beschikbaar zijn voor psychosociale hulp indien ze dat wensen. Ze verlagen de drempel door aan te geven dat een beroep op de psycholoog niet moet gezien worden als een teken van psychologische zwakte, maar dat een psycholoog kan helpen om beter om te gaan met de moeilijke omstandigheden waarin ze zich bevinden.

‘Ik zeg dat daar een mogelijkheid bestaat (om op de hulp van een psycholoog beroep te doen). En dat veel mensen wel nood hebben aan psychologische hulp in die situatie en dat we dat ook kunnen verlenen. En dat ze door een psycholoog kunnen gezien worden. We proberen dat wel een beetje... Veel mensen hebben natuurlijk het idee: psychologen, dat is enkel als het helemaal mis is of als er iets mis is. Maar eigenlijk is het niet zo, ik probeer dat wel te kaderen en zeg ‘dat is normaal in die situatie dat je psychologische hulp zou kunnen gebruiken’. En veel mensen maken daar ook gebruik van.’ (Interview 20, specialist)

4.2.4.3 VOORWAARDEN VOOR EEN GOEDE VERWIJZING, BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN EN OMSTANDIGHEDEN

Verwijzingen zijn *goed* als de zorgverleners die worden ingeschakeld een ‘meerwaarde’ hebben en op het geschikte moment in de zorg ingeschakeld worden. Een aantal factoren dragen ertoe bij dat verwijzingen goed zijn. We behandelen hieronder diegene die uit het onderzoek als belangrijkste naar voren komen.

De eigen grenzen erkennen

Een verwijzing omdat de zorgverlener vindt dat anderen de patiënt beter kunnen helpen dan zichzelf veronderstelt dat de zorgverlener de eigen grenzen kan erkennen en inschatten. Dat blijkt niet vanzelfsprekend te zijn. Het is iets dat men moet leren, stellen meerdere geïnterviewden. Hoe meer kennis men krijgt, bijvoorbeeld door bijscholing, hoe helderder men zich bewust wordt van de eigen grenzen. Er is immers nog zoveel meer te weten dan wat men zelf aan kennis voorhanden heeft. *Je schoolt u wat bij en je leest. De bibliotheek (...), een hele waardevolle bibliotheek, is ook gegroeid vanuit één boek naar nu driehonderd en zoveel boeken ook. Dus we hebben daar zelf heel veel in geïnvesteerd en onszelf enorm bijgeschoold. Maar hoe meer dat je je daar dan in begint te bekwamen, hoe meer dat je ook voelt van: Hoh ja, dat zijn nu toch wel specifieke, psychologische zaken eigenlijk hé, rond verwerking bijvoorbeeld, dat je zegt, ja: Dat is hier niet meer voor mij, alé niet meer voor mij....Dat is extreem gesteld, maar dat je voelt van: Hoh, ik denk dat hier naast ons als team toch nog wel een psychologe, denk ik, heel goed haar plaats zou kunnen hebben binnen het team, dan specifiek voor die materie. En zo is dat dan ook gegroeid’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief support-team)*

Zorgverleners moeten leren dat toegeven, ook aan zichzelf, dat men onvoldoende weet om met alle problemen en situaties waarmee de patiënten zich presenteren om te gaan een deugd is, en niet wijst op een professioneel tekort.

‘Door die vijf jaar dat ik als borstverpleegkundige werk, leer je dat ook wel wanneer dat het eigenlijk niet meer voor u is en van los te laten maar dat is zoiets dat je moet leren.’ Interview 1, begeleidingsverpleegkundige

Hoe helderder de kijk is op de specifieke kennis van iedere discipline, hoe gemakkelijker het is te ontdekken dat de ander iets te bieden heeft dat boven de eigen kennis uitgaat.

De eigen grenzen erkennen en bekennen aan de collega's van andere disciplines is gemakkelijker naarmate men zich in het team meer gewaardeerd weet. De waardering maakt het gemakkelijker de verwijzing niet te zien als voortkomend uit een persoonlijk tekort. De zorgverlener die van zichzelf kan denken 'ik ben in veel goed, maar niet hierin', kan gemakkelijker toegeven dat een andere zorgverlener de patiënt beter van dienst kan zijn. Het vereist ook dat men de eigen sterke kanten wel kent en kan aangeven. Hierin ligt zeker een valkuil met name voor nieuwe disciplines of nieuwe zorgverleners die het gevoel hebben zichzelf te moeten waarmaken, en dan onderlijnen wat ze beter kunnen dan de zorgverleners die naar hen zouden moeten verwijzen en dat in hun eigen ogen te weinig doen. De verleiding is dan nl. groot om de beperkingen van de andere zorgverleners in het licht te zetten, eerder dan hun sterke kanten. Als daarentegen in het team een houding heerst waarin iedereen gewaardeerd wordt voor zijn inbreng, en ruimte is voor het erkennen van de specifieke deskundigheden van personen en disciplines, is de drempel om te verwijzen veel lager. *'Het voordeel is ook wel, denk ik, dat iedereen weet dat is mijn stuk en daarbij kan ik helpen en daarbij niet. Niemand heeft het idee van ik doe het beter als die. Ieder geeft, ik geef ook een deel psychologische steun. Er zijn mensen die ook bij mij iets zeggen, dat ik zeg van oké. Maar ge moet gewoon weten tot waar uw grenzen liggen en ze dan ook doorverwijzen naar diegene die de patiënt nodig heeft. En ik denk dat iedereen ook voor elkaar voldoende respect heeft om te weten van oké. Dat is ieder zijn job uiteindelijk, hé. Ge kunt niet alles...'* (Interview 14, specialist)

De beslissing dat een verwijzing nodig is omdat men zelf de competenties mist is, zoals ook de beslissing dat een patiënt een psychosociaal probleem heeft, meestal gebaseerd op intuïtie.

Interviewer: Wanneer voel je aan dat een vraag van de patiënt eerder voor een andere zorgverlener is?

Zorgverlener: Ik weet dat niet, dat is intuïtief. Dat is echt intuïtief. Ik heb niet de neiging dat lang uit te houden en echt wel door te spelen. Ik ga het ook wel snel aangeven aan patiënten van: Op die terreinen kan je hulp krijgen, op die terreinen....dat is intuïtief... (Interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

De deskundigheid en het terrein van de anderen juist kunnen inschatten

Een verwijzing komt tot stand doordat een zorgverlener denkt dat anderen de patiënt beter kunnen helpen dan hijzelf. Als het terrein van de andere zorgverleners niet helder is, komt geen goede verwijzing tot stand of worden er veel gemist. De interviews laten zien dat zorgverleners vaak een eigen oordeel hebben over dat terrein en dat die beelden ook niet altijd kloppen. Zo delen heel wat zorgverleners de opvatting van de patiënten dat psychologen passende zorgverleners zijn als er iets mis is met de emoties of het gedrag van de patiënten, en menen ze dat psychologen vooral nuttig zijn voor het diagnosticeren het behandelen van deze defecten, zoals deze specialist: *'Het zijn ook de psychologen die de diagnose stellen van psychosociale problemen. Ik ga niet zeggen aan de psycholoog van: Dat is iemand met autisme of dat of dat. Het is meestal omgekeerd dat de psycholoog mij informeert. Nee, dat is niet afgebakend, nee'* (Interview 19, specialist)

Omdat weinig formeel geregeld is, is het inderdaad de kennis van de verwijzer die bepalend is voor het al of niet tot stand komen van de verwijzing. Psychosociale zorgverleners, voor wie psychosociale zorg de *core business* is, kunnen veel bijdragen tot een betere verwijzing door de andere zorgverleners te helpen de signalen van de patiënten beter te interpreteren. Sommige van hen zien juist daarin voor zichzelf een belangrijke taak.

Sommige zorgverleners geven aan niet steeds goed te weten wat de taak van de ander is, maar voelen blijkaar toch geen dringende behoefte om daar iets aan te veranderen. Anderzijds melden heel wat zorgverleners dat ze vinden dat de andere disciplines onvoldoende inzicht hebben in wat zij doen en waarvoor ze ingeroepen kunnen worden. Uit de interviews leiden we ook af dat zorgverleners niet altijd de nodige inspanningen doen om hun werkterrein en hun methoden aan anderen te expliciteren. Via reflectie en discussie de precieze taakinvingen uit te klaren zien zorgverleners die daar

ervaring mee hebben als een belangrijk middel om tot goede afstemming te komen. Ook het gezamenlijk bespreken van patiëntencasussen kan volgens de geïnterviewden veel bijdragen tot het helder maken van elkaars domein.

'Ik zeg het en ik blijf het zeggen: Het is een werk van lange adem en ik denk dat wij zullen moeten blijven sensibiliseren wat dat palliatieve zorg inhoudt. En het is maar door het te zeggen en door het te kunnen, mogen doen af en toe, dat je weer een beetje successen boekt.' (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

Zeker tussen de eerste lijn en de ziekenhuiszorg is het lang niet altijd helder wat ieders opdracht inhoudt. Wanneer zorgverleners niet goed op de hoogte zijn van elkaars terrein en werkwijzen kan dat een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorg - de patiënt wordt niet verwezen naar een zorgverlener die op dat moment in zijn pad de beste bijdrage zou kunnen leveren - en het roept ook ergernis op bij de zorgverlener die zich 'gepasseerd' ziet en haar effectiviteit verminderd ziet.

'Ken je zelf daarin. We hebben daar inderdaad over gebrainstormd (...) Vanwaar komen die spanningen? En dat kwam op een bepaald moment op het punt van inderdaad: Dat begeleidende, dat zit eigenlijk bij ons allemaal een beetje, we willen dat allemaal doen. Maar wie bepaalt voor de patiënt dan eigenlijk wie dat accent misschien meest heeft? Want dat heb je altijd in elke begeleiding, dat zeg ik nu vanuit het gewoon kijken naar casussen. Je ziet dat al, je voelt dat al, waar dat de meeste noden liggen eigenlijk. Als dat iemand is die inderdaad een sociale ramp is, op alle vlak eigenlijk: financieel en dergelijke, dan heeft de sociaal werker daar de hoofdverantwoordelijke taak.' (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

Omdat formele taakomschrijvingen meestal ontbreken of niet met de werkelijkheid overeenstemmen is het voor nieuwkomers soms moeilijk om het terrein van de anderen juist in te schatten. Mede daarom verwijzen de geïnterviewden naar een leerproces. De *anciens* erkennen het probleem voor de nieuwkomers - het wordt het meest door hen vermeld - maar laten maar in beperkte mate blijken dat ze vinden dat ze daarin een belangrijke faciliterende rol hebben.

Kunnen laten gaan

Veel zorgverleners hebben het over de moeilijkheid die overwonnen moet worden om de patiënt aan anderen over te laten. Het veronderstelt dat men de patiënt kan laten gaan. Veel zorgverleners die een intensieve relatie hebben met de patiënt, in het bijzonder de begeleidingsverpleegkundigen, voelen zich nauw met hun patiënten verbonden. Het lot van hun patiënten gaat hen persoonlijk aan. Daarom worden ze door de patiënten ook als echt goede zorgverleners gewaardeerd (Ronse et al., 2009). Een patiënt voor bepaalde zorg of voor zorg voor bepaalde problemen naar een andere zorgverlener verwijzen betekent dat men niet langer (geheel) controle heeft over de zorg die gegeven wordt en de mate waarin aan de behoeften van de patiënt tegemoet gekomen wordt. Dat vinden veel zorgverleners moeilijk, en ze geven aan dat ze daar bewuste inspanningen moeten voordoen en dat ze dat ook (hebben) moeten leren.

Kunnen samenwerken

Verwijzen is een vorm van samenwerken. De voorwaarden en beperkende en bevorderende factoren die het samenwerken in het algemeen bepalen, zullen ook voor het verwijzen gelden. Ze worden in par. 5.1 besproken.

4.2.5 COMMUNICATIE EN OVERLEG

Communicatie is uiteraard een basisproces in de samenwerking. Goede communicatie is tegelijkertijd een voorwaarde voor en een product van goede samenwerking.

Goede communicatie moet open zijn, respectvol vanuit beide kanten, en steeds gericht op het belang van de patiënt.

Zorgverleners overleggen met elkaar zowel in formele als in informele vormen van overleg. Beide vinden de zorgverleners even noodzakelijk. Een tussenvorm zouden we georganiseerd informeel overleg kunnen noemen. Het is overleg zonder vaste agenda, maar op afgesproken tijdstippen bij elkaar geroepen om datgene te behandelen wat op dat ogenblik speelt of zich aandient.

'Ik kan het niet genoeg benadrukken, het informeel soms gewoon kort een keer bij elkaar kunnen zitten. Moest dat er niet zijn zou er ook veel informatie verloren gaan. Sinds kort zit, vroeger was het niet hoor, zit de psycholoog, de sociale dienst, de borstkliniek in één gang. Wat echt wel een voordeel is, wat maakt dat je gemakkelijk bij elkaar een keer binnenspringt en iets navraagt of doet of de telefoon neemt.' (Interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

'Ik denk dat je zeker momenten moet hebben dat je samen zit met de verschillende partners. Wij hebben dat hier één keer per week. Dat we eigenlijk samen zitten voor alle opgenomen patiënten, met de verpleegkundige, met de diëtisten, met de kinesisten, met de sociale dienst. Enzovoorts. Dat dus de patiënten worden besproken, de problemen worden besproken. Ook iemand van het palliatief team komt dan meestal ook. Dus ik denk dat dat zeker belangrijk is. Dat je zo een vast moment hebt. Dat je niet dringende dingen op een vast moment kunt bespreken. Want anders is dat zo moeilijk om dat te regelen. Dan kun je dat tot dan bewaren. Maar dat het daarnaast ook wel belangrijk is dat er, ja, als de nood er is dat er iemand snel kan, dat er altijd iemand aanwezig is. Dat is natuurlijk niet altijd gemakkelijk, maar dat je altijd iemand kunt bereiken. Dat bij afwezigheden mensen vervangen worden enzovoorts.' (Interview 18, specialist)

Overleg leidt er ook toe dat men vanuit een breder perspectief werkt. Door het bijeenleggen van de verschillende beoordelingen van de situatie leren de zorgverleners breder kijken dan ieder van hen geneigd is te doen. Ze krijgen ook meer oog voor de complexiteit van de situatie, en ondervinden hoe de eigen opvattingen over wat het beste zou zijn met bepaalde aspecten van de situatie onvoldoende rekening houden. Zo legt het overleg, menen de zorgverleners, de bodem voor het groeien van de multidisciplinaire samenwerking naar inter- of transdisciplinaire samenwerking. Vooral in de palliatieve zorg ervaart men dat deze groei al een heel eind gevorderd is.

Overleg biedt meer mogelijkheden dan schriftelijk communicatie. Het wordt ook ervaren als een effectievere manier van samenwerken, zeker als men elkaar niet zo goed kent. Zeker in het informeel overleg is er ruimte om de ander 'af te tasten', met gevoeligheden rekening te houden en uit te zoeken hoe ver men kan gaan, om mekaar te ondersteunen. Het mondelinge overleg wordt ook als beter ervaren om vast te leggen wie wat bij de patiënt zal opnemen en om prioriteiten te stellen, om een totaalbeeld van de situatie te krijgen. Overleg voorkomt dat men naast elkaar werkt en draagt ertoe bij dat disciplines tijdig ingeschakeld worden. Goed overleg, waarin iedereen zich gewaardeerd voelt draagt bij tot het creëren van een 'teamgeest'. Anderzijds zien we dat schriftelijke communicatie via het EPD goed dienst doet als er niet echt iets op het spel staat en men de ander goed kent en vertrouwt.

Routine en het op elkaar ingespeeld zijn vermindert de behoefte aan overleg in 'normale situaties'. Vooral als er onvoorziene situaties zijn of in complexe patiëntencasussen is de behoefte groter om via overleg tot een gezamenlijke beslissing te komen, waarbij iedereen de zienswijze van de verschillende disciplines in rekening kan brengen in de eigen beslissingen en een gezamenlijk gedragen doel kan worden bepaald. Dat maakt de verantwoordelijkheid die men voelt gemakkelijker om dragen.

'Het is ook een gedeelde zorg, vind ik, voor alles. (...) Zowel opvang van patiënten, begeleiden, zorgen dat ze naar huis geraken, dat er een ziekenhuisbed besteld werd. Ik deed al die taken alleen. En het is ook door geleidelijk aan mensen toe te laten, dat je voelt

van: een gedeelde zorg weegt minder zwaar, de kans op slagen is veel groter. En ook naar de toekomst toe heb je meer mensen die het ook een stukje mee kunnen bewaken eigenlijk.’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

In de eerstelijnszorg is overleg nog meer dan in het ziekenhuis beperkt tot ongewone situaties of complexe casussen. Niet alleen een gebrek aan tijd is daarvoor de reden. Er zijn, in de eerste lijn, minder zorgverleners betrokken bij de psychosociale zorg waardoor het risico elkaar voor de voeten te lopen of vanuit tegengestelde overwegingen te werken kleiner is. Tussen huisartsen en thuisverpleegkundigen is er overigens vaak een vorm van kort informeel overleg.

‘Mijn manier van werken is eigenlijk zo; als ik op bezoek ga en ik merk bepaalde zaken op die toch niet zo goed zijn, dan bel ik de huisarts op. Dan geef ik die informatie door. Er zijn ook huisartsen die liever hebben dat je een mailtje stuurt. Dan stuur ik dat bijvoorbeeld door via mail. Een verslagje. Als alles normaal verloopt, dan laat ik die mensen (de artsen) met rust. Omdat ik eigenlijk ook wel vind dat ze heel veel werk hebben vaak’ (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Communicatie blijkt ook een belangrijke rol te spelen in het oplossen van samenwerkingsproblemen. Door snel de problemen die men ervaart te signaleren kan voorkomen worden dat de problemen uitgroeien tot iets dat nog moeilijk oplosbaar is. Soms kan het ook nuttig zijn de problemen even te laten rusten wanneer niet direct een passende oplossing wordt gevonden. Open elkaar laten weten wat er aan de hand is, zonder dat op een vervelende manier te doen, en met respect voor elkaar en met bereidheid elkaar te verstaan de problemen uitpraten, draagt in de opvatting van de geïnterviewden veel bij tot een goede samenwerking. De interviews laten tegelijkertijd zien dat dat lang niet altijd gebeurt.

HOOFDSTUK 5: RESULTATEN DEEL 3

SAMENWERKEN IN DE MULTIDISCIPLINAIRE ZORG: VOORWAARDEN, BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

In het vorige hoofdstuk zijn de belangrijkste processen beschreven die met het multidisciplinaire samenwerken gepaard gaan. In dit hoofdstuk komen de voorwaarden en bevorderende en belemmerende factoren aan de orde die die samenwerking beïnvloeden. Daarbij gaat onze aandacht vooral uit naar de multidisciplinaire samenwerking, het onderwerp van deze studie. Maar de samenwerking en samenwerkingsproblemen betreffen ook de samenwerking binnen de disciplines. De factoren die in de interviews aan de orde komen die te maken hebben met het samenwerken in het algemeen bespreken we in de volgende paragraaf. In een tweede paragraaf richten we ons op factoren die vooral het samenwerken in de psychosociale zorg betreffen. Deze indeling komt ook overeen met wat de geïnterviewden deden: wanneer gevraagd naar samenwerking in de psychosociale zorg hadden ze het nu eens over samenwerken in het algemeen, dan weer over aspecten die specifiek of verscherpt voor het samenwerken in de psychosociale zorg gelden.

5.1 OMSTANDIGHEDEN DIE HET SAMENWERKEN IN DIVERSITEIT BEÏNVLOEDEN

In de interviews worden voorbeelden gegeven van zeer goede samenwerking maar ook van heel moeilijke. Soms is er een goede samenwerking met een deel van de teamleden.

Een goede multidisciplinaire samenwerking is er niet vanzelf. Ze komt er maar als de nodige inspanningen geleverd worden om tot zo een goede samenwerking te komen. Het belang van de patiënt voorop zetten is daar de motor voor, zo geven de zorgverleners herhaaldelijk aan. Wat wel en niet bijdraagt tot een goede samenwerking kan niet (altijd) in zijn algemeenheid worden bepaald. Belangrijk is om een afstemming te vinden op het team en de omstandigheden: de kenmerken van de zorg die geboden moet worden, de organisatie van de zorg, de competenties waarover de actoren beschikken, de persoonlijkheid van diegenen die moeten samenwerken, enz. (van Linge, 1998).

Hoewel alle zorgverleners erkennen dat het bij de multidisciplinaire samenwerking in de eerste plaats om de belangen van de patiënt moet gaan, verschillen de criteria waarop patiënten en zorgverleners de multidisciplinaire samenwerking beoordelen. Voor patiënten is een goede samenwerking een samenwerking die leidt tot zorg zonder hiaten en tegenstellingen. Zorgverleners gebruiken, in de eerste plaats of hierop aanvullend ook andere criteria: een goede samenwerking is voor hen ook een samenwerking die hen de ruimte laat om de zorg te geven die zij willen geven, en die het aangenaam maakt om (als team samen) te werken. Daarbij geldt natuurlijk dat ze deze kenmerken zien als voorwaarden om als team goede zorg aan de patiënten te kunnen geven. Dat daarin ook een spanning ligt wordt door sommigen expliciet gemaakt, door anderen (soms) vergeten.

‘Dat is soms het moeilijke, dat je voelt dat iedereen vanuit heel goede bedoelingen en op zijn manier het onderste uit de kan wil halen. Vanuit zijn ogen als sociaal werker echt niets vergeten en alles aan die mens duidelijk maken en voorleggen eigenlijk. De psychologe ook, de pastoraal werker wil ook zijn ding kunnen doen eigenlijk. Dat je daarin voelt van: Alsjeblief... En soms moet ik het ook letterlijk zeggen: Alsjeblief collega’s laat ons niet de patiënt uit het oog verliezen. Want die blijft centraal staan. Met respect naar elkaar toe, denk ik, moeten we staan in de begeleiding naar onze mensen toe. Maar dat is een oefening, denk ik, of een verantwoordelijkheid van iedereen hoor.’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

Wanneer we het hebben over voorwaarden en bevorderende en belemmerende factoren, dan laten de interviews zien dat het vaak gaat om circulaire processen: dat een voorwaarde (tot op zekere hoogte) vervuld is, leidt niet alleen tot een betere samenwerking, maar ook tot betere condities voor de verdere samenwerking.

5.1.1. DE PATIËNT CENTRAAL STELLEN

Hiervoor is aangegeven dat de patiënt centraal stellen door zeer veel zorgverleners wordt genoemd als de belangrijkste conditie om goed samen te werken. De patiënt centraal stellen laat toe de eigen belangen ondergeschikt te maken aan die van het geheel, met name aan die van goede zorg. Het laat toe de eigen zorg of de eigen belangen in het kader van het geheel te plaatsen, over eigen ergernissen heen te stappen, stappen te zetten wanneer men zich verongelijkt voelt, enz.

De waardering die zorgverleners van patiënten krijgen, bijvoorbeeld doordat ze voor de patiënt een 'vertrouwenspersoon' blijken te zijn, is een belangrijke bron van arbeidstevredenheid, en een bevestiging dat men het goed doet. Echter, terwijl de zorgverleners zo zorg moeten geven dat de patiënt tevreden is over de zorg, mag het zoeken van die waardering niet de reden zijn waarom men zorg geeft of zorg op een bepaalde manier geeft: de zorgverlener is dan immers met de eigen belangen bezig, en het zoeken van de waardering van de patiënt kan ertoe leiden dat beslissingen genomen worden die niet meer (geheel) in het belang van de patiënt zijn. Ook vinden ze het belangrijk dat, wanneer patiënten bijzondere waardering uiten, dat dit in verband wordt gebracht met de zorg die het team als team geleverd heeft.

'Dat is inderdaad een groepsgebeuren. We zijn een deeltje, (...) één schakel, maar als er daar morgen iemand anders is, dan is dat juist hetzelfde, denk ik. Dus ik denk dat dat niet aan mijn persoon gelegen is, dat is om het werk dat we doen, dat is om de plaats en de taak die we hebben. Het is niet omdat ik dat ben, het is omdat ik de borstverpleegkundige ben. Zo is dat, denk ik. Als ik er morgen hier niet meer ben, dan neemt de nieuwe collega dat over en dan zal dat juist hetzelfde zijn. (...) Want het begint al bij het onthaal. De receptie, dat is eigenlijk het eerste contact voor de patiënt. Het zijn eigenlijk allemaal schakeltjes die aan elkaar hangen, dus ik denk zeker dat dat allemaal een groepsgebeuren is.' (Interview 5, begeleidingsverpleegkundige)

We zien dat patiënten dat effectief ook doen. De ontmoeting met in hun ogen excellente zorgverleners brengt bijv. mee dat ze bij een volgende ziekte-episode 'nergens anders naartoe zouden willen gaan dan hier'. Dat neemt niet weg dat patiënten tegelijkertijd hun waardering uiten voor individuele zorgverleners, maar dat straalt, bij goed teamwerk, af op het team en, zelfs op het ziekenhuis.

5.1.2 DE ONDERLINGE RELATIES

De relaties tussen de teamleden bepalen in belangrijke mate de (ervaring van) het samenwerken. Dat is de vaste overtuiging van de meeste geïnterviewden. Onderlinge relaties worden op hun beurt door een aantal factoren bepaald, maar ze bepalen ook voor een deel de andere voorwaarden voor de samenwerking.

Goede relaties heeft men met mensen met wie het 'klikt'. Het tautologische dat in deze uitspraak lijkt te zitten, wordt door de respondenten niet opgemerkt. Wellicht verwijst het 'klikken' naar de afwezigheid van bewuste beïnvloeding. Men vindt bij elkaar aansluiting zonder het gevoel te hebben daar iets te hebben moeten voor doen. In de goede onderlinge relaties speelt de persoonlijkheid van de tegenspeler een belangrijke rol (men verwijst in de interviews, merkwaardig zou men kunnen zeggen, zelden naar het eigen karakter), maar ook de 'stijl van werken'. Met iemand met een vergelijkbare 'stijl' zal het veel gemakkelijker klikken. Met sommige mensen is het gemakkelijk samen te werken en met anderen niet.

Interviewer: Wat typeert iemand om gemakkelijk mee samen te werken?

Zorgverlener: Dat is een moeilijke vraag. Wel, iemand die al geen te groot ego heeft (lacht). Iemand die inderdaad open staat voor andere meningen, ik bedoel vanuit andere invalshoeken. Die zelf ook de patiënt blijft centraal stellen. Dat ligt een beetje in de lijn van niet vanuit een ego te werken. Die zijn werk ook vanuit een bepaald enthousiasme en idealisme ook soms wel doet. Die gedreven is ook om... Zo iemand die niet vastroest van: Oké, ons patroon zit goed en we doen gewoon verder maar die ook wel uitdaging heeft om nieuwe dingen te zoeken. (Interview 6, psycholoog)

In een team kan men echter niet alleen samenwerken met personen met wie men een goede relatie heeft. Professionaliteit vraagt van een zorgverlener dat zij, wanneer de onderlinge relatie niet goed is, focust op de inhoudelijke aspecten om er zo voor te zorgen dat de patiënt de best haalbare zorg krijgt. Ook dat is een leerproces en het is evident dat het niet altijd lukt. *'t Is niet altijd gemakkelijk, maar ge moet dat (omgaan met stijlverschillen) leren aanvaarden. En ge moet kunnen zien dat zij dat op haar manier doet of hij dat op zijn manier vaak even goed doet. Ge moet dat leren aanvaarden, ook relativeren allemaal... Een andere stijl is niet altijd een slechtere stijl of een betere stijl, maar ge moet leren aanvaarden: iedereen is niet hetzelfde en dat is maar best ook. En bij mensen liggen prioriteiten anders. Niet iedereen heeft dezelfde prioriteiten, maar ik vind, dat is het voordeel van een samenwerking, dat ge elkaar kunt aanvullen eigenlijk.'* (Interview 27, verpleegkundige)

5.1.3 ELKAAR KENNEN IN DE SAMENWERKING

Voor goede relaties helpt het kennen van de ander veel. Dat kennen heeft zowel betrekking op de ander als persoon als op de ander als professional. Men weet dan hoe men met haar moet omgaan, wat men moet doen om haar te kunnen beïnvloeden, hoe men gehoor kan vinden, en ook, wat men vooral moet vermijden. De ander leert men vooral kennen door de ervaring in het omgaan met die persoon. Men bouwt als het ware de kennis door de ervaringen met die persoon op. Daarom is goed samenwerken voor nieuwkomers een moeilijker probleem, al is het zo dat het veel meer de *anciens* zijn die het vermelden dan door de nieuwkomers zelf.

Zowel voor het vlot verwijzen als voor het delen van informatie is het elkaar kennen bevorderend. Dat geldt zowel binnen het ziekenhuis als in de relatie tussen ziekenhuis en 'eerste lijn'. Drempels om elkaar te contacteren verlagen, en men hoeft er minder zeker van te zijn dat de ander contacteren de juiste beslissing is. Daarom gaat het samenwerken gemakkelijker in meer stabiele teams, in kleinere groepen of in kleinere organisaties waar er minder wisseling is in wie met wie samenwerkt. Wanneer zorgverleners met meerdere afdelingen samen moeten werken, wordt het samenwerken mede daardoor ook complexer en moeilijker.

Zichtbaar zijn door op de afdeling aanwezig te zijn, rond te lopen of met de collega's op dezelfde de gang te zitten bevordert kennelijk de samenwerking.

Interviewer: Van waar komt het dat je denkt: op radiotherapie verwijzen ze minder vlot naar mij?

Zorgverlener: Omdat we te weinig te zien zijn. Ja. Dat is ons gezicht dat daar niet voldoende gekend is. De patiënten gaan wel het initiatief nemen tijdens de radiotherapie. (...) Kijk, moesten we daar meer kunnen zijn. Dat is nu niet mogelijk, omdat ze met teveel dokters consulteren. Dus moest daar multidisciplinair overleg zijn, dat zou ook heel wat gemakkelijker gaan voor ons, samen met de artsen. Dan zouden we ook meer contact hebben met hen. Ze bellen u als ze u kennen, als ze u minder goed kennen, is dat normaal... (Interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

Vooraf het samen uitvoeren van zorg of het samen opnemen van opdrachten heeft een positieve invloed op het elkaar kennen, en daardoor op de kwaliteit van de samenwerking. Het geeft zorgverleners de kans elkaar aan het werk te zien maar ook om de eigen benaderingswijze te tonen en even-

tueel te expliciteren. Het helpt ook sterk om bestaande stereotypen of vooroordelen t.a.v. personen te doorbreken. Door elkaar aan het werk te zien, kan het vertrouwen in elkaar versterken, zeker als men de indruk of de signalen heeft dat men het samen goed heeft gedaan.

‘En het elkaar leren kennen, komt ook veel vanuit, ik vind dat een beetje oneerbiedig hoe dat ik dat noem, maar succescasussen bij manier van spreken. Van bepaalde patiënten waar begeleiding soms heel sterk goed moest worden opgezet. Het gevoel gehad te hebben van elkaar inderdaad te vinden, soms is dat wat zoeken, maar wetende van: Op die manier hebben we dat eigenlijk op een goede manier samen tot een goed einde gebracht. Vanaf dat moment weet je wat dat je ook aan elkaar hebt. Maar dat is altijd eerst wat zoeken in het begin.’ (Interview 6, psycholoog)

Dat vertrouwen in elkaar moet kunnen groeien, en sommige zorgverleners hebben geleerd dat dat een werk van lange adem kan zijn en voorzichtigheid vereist.

‘Contacten moeten kunnen groeien, denk ik. Er moet vertrouwen kunnen zijn en dat heeft tijd nodig. Je kan dat nooit opleggen bij iemand. Dat moet er zijn vanuit een groei. Ik zeg het en ik blijf het zeggen: Het is een werk van lange adem en ik denk dat wij zullen moeten blijven sensibiliseren, wat dat palliatieve zorg inhoudt. (...) Maar ik denk dat het ook gevaarlijk is. Het heeft ook te maken met een bepaalde manier waarop dat uw supportteam te werk gaat. Sommige supportteams willen teveel en te snel tot iets groeien of iets bereiken. En ik denk dat je dan soms een keer deuren intrapt. En als je één intrapt, duurt dat toch wel een tijdje weer tot je ze kan open doen’. (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

We zien een grote tevredenheid zowel over de samenwerking als over de geleverde psychosociale zorg bij teamleden die een subteam vormen dat intensief rond holistische zorg samenwerkt. Zo een kleine teams bestaan meestal uit de begeleidingsverpleegkundige, de psycholoog en de sociaal werkende. Ze bespreken samen hun observaties over de patiënten, overleggen samen wat er eventueel aan de hand zou kunnen zijn, en nemen samen besluiten over de te volgen strategie om daar iets aan te doen. Daarbij zetten ze ieder hun specifieke deskundigheid in, en proberen zo veel mogelijk elkaar een goed zicht te geven op de eigen interpretatie van de situatie en te luisteren en open te staan voor de interpretatie van de anderen. In een volgende teambespreking volgen ze de patiënt op, sturen bij waar nodig of besluiten samen dat de aanpak de gewenste gevolgen heeft. Een vergelijkbare, intensieve samenwerking zien we ook in palliatieve teams. Tegelijkertijd laten de interviews ook zien dat deze intensieve samenwerking in een subteam ook een gevaar inhoudt, nl. van een *wij tegenover zij* opstelling. De positieve aspecten van samenwerking worden snel toegeschreven aan de goede onderlinge verhoudingen, de negatieve aan de anderen. Ook blijken in zo goed samenwerkende teams de consultatie van of verwijzing naar zorgverleners die niet van het kleine team deel uitmaken, soms minder goed te gebeuren

‘Kijk als ze ons dan in iets expert mogen noemen, dan is het wel rond einde levensproblematiek. Het feit dat ook veel psychologen dat nu opnemen, hebben wij meermaals het gevoel dat andere zorg naast bijvoorbeeld euthanasie en sedatie, dat dat eigenlijk niet vernoemd wordt. Ook dat we soms wel zelfs het gevoel hebben dat euthanasie bijvoorbeeld als een oplossing, als enige oplossing voor lijden aangeboden wordt. (...) Soms en het is nu naar aanleiding van een aantal gevallen op heel korte termijn dat ik dacht: Dat kan niet, hier komen we gewoon te laat wat maakt dat mensen eigenlijk een euthanasievraag hebben waar dat eerder een vraag was van goeie pijnstilling. Omdat je niet weet als andere zorgverlener wat kan of niet kan, niet meer kan. Dat je dat bijna gaat aanbieden van: Kijk, dit is de enige oplossing en dat is misschien voor u de beste oplossing’. (Interview 16, verpleegkundige palliatief support team)

Dat is ook begrijpelijk omdat de zorgverleners minder snel het gevoel hebben er met hun teampje niet uit te komen of minder snel vastlopen. De ‘meerwaarde’ van de anderen zien is dan minder ge-

makkelijk. Ook lijkt soms de behoefte af te nemen om met die zorgverleners te communiceren voor wie de psychosociale zorg minder centraal staat of om hen te motiveren en te ondersteunen om hun taak in de psychosociale zorg op te nemen. Omdat, zoals we gezien hebben, psychosociale zorg door alle zorgverleners moet opgenomen worden om de behoeften van de patiënt te kunnen dekken, is dat niet goed.

Elkaar kennen kan ook een negatieve invloed hebben op de intensiteit van de samenwerking: men heeft ervaren dat men met die persoon het moeilijk heeft om tot samenwerking te komen. Door elkaar verder te vermijden is de kans om de eigen ideeën over de ander te wijzigen klein.

Uitgaan van stereotypen of toegeschreven eigenschappen, waarvan men de geldigheid niet toetst, kan de samenwerking belemmeren. We zien dat toeschrijven in de interviews herhaaldelijk terugkomen. Van artsen wordt steevast gezegd dat ze geen tijd hebben voor psychosociale zorg en vaak ook dat ze daar weinig belangstelling voor hebben. Dat laatste blijkt uit onze interviews zeker niet algemeen geldig te zijn. Over wat psychologen doen en hoe ze werken hebben sommige verpleegkundigen en artsen geen helderder beeld dan ‘het grote publiek’. Deze vaststelling bekrachtigt het belang voor een goede samenwerking en vooral voor goede verwijzingen, van het doorbreken van deze stereotypen of toegeschreven eigenschappen.

5.1.4 WAARDERING VOOR ELKAAR EN VOOR ELKAARS DESKUNDIGHEID

Waardering voor elkaar is een cruciale factor in de onderlinge relaties. Ze maken dat de relatie niet beperkt blijft tot wat formeel moet of beleefd is, maar dat men ertoe komt om samen de bijdrage tot het lenigen van de noden van de patiënt te optimaliseren en mekaar daarin zoveel mogelijk te faciliteren en van de aanwezigheid van de ander zo goed mogelijk gebruik te maken.

De waardering kan zowel te maken hebben met de persoon en de wijze waarop hij zijn functie uitoefent als met de betekenis van de discipline van die persoon voor de zorg van de patiënten.

‘Interviewer: Kan je zeggen dat samenwerking vlugger, gemakkelijker gaat lopen tussen een oudere equipe dan de jongere?’

Zorgverlener: Ik denk dat, ja. Ik denk dat het wel meespeelt. Niet dat het allesbepalend is, maar dat het wel meespeelt, ja. Zeker als je dan nog een mengeling hebt van oud en jong. Mensen die inderdaad juist van de schoolbanken komen, bij manier van spreken, van de psychologen. Je hebt dan een aantal borstverpleegkundigen, die al wat ouwe raken zijn in het vak, bij manier van spreken. Om elkaar dan daarin te vinden, denk ik dat dat moeilijker loopt, dat het een rol speelt, ja.’ (Interview 6, psycholoog)

Voor jonge psychologen is het bijvoorbeeld niet vanzelfsprekend het vertrouwen te krijgen van de andere teamleden dat ze met de levensproblemen waarmee de patiënt geconfronteerd wordt kunnen omgaan.

‘Zorgverlener: Dat is natuurlijk delicaat, maar om te kunnen begeleiden hebben psychologen ook een bepaalde levenservaring nodig denk ik. Er zijn ook mensen die dat specifiek zo zeggen. En dat begrijp ik ook. Natuurlijk, wij hebben ook soms heel jonge psychologen, zij kunnen ook goede psychologen zijn. Maar iemand die jong is en nog zelf geen kinderen heeft, zij kunnen dat, zij vinden dat natuurlijk erg. Maar ik denk dat zij daar wel anders tegenover staan dan iemand die ouder is en die al veel meegemaakt heeft. Er zijn ook mensen die zeggen ‘ja, ik wil liever met een oudere psychologe spreken’.

Interviewer: En als jij zelf moet beslissen, op basis van wat doe je dat dan?’

Zorgverlener: Awel, dat is een beetje een aanvoelen natuurlijk, ja. We hebben enkele oudere psychologen, en soms bespreek ik het dan met hen eerst, en zij kunnen dan beslissen of ze zelf de patiënten zien of dat ze delegeren naar één van de jongere psychologen.

Maar natuurlijk als je voelt dat het heel moeilijk klikt of zo, dan...' (Interview 20, specialist)

Waardering kan maar ervaren worden als die ook wordt getoond. Zorgverleners geven dan ook aan dat belangrijk te vinden. Dat het gebeurt beschrijven ze als een kenmerk van goed teamwerk, al geven ze ook aan dat het tonen van waardering vaak in subtiele dingen zit, en niet altijd expliciet hoeft te gebeuren. De waardering blijkt echter nog meer door de wijze waarop men van de diensten van de zorgverlener gebruikt maakt: dat men geconsulteerd wordt door anderen, dat inspraak wordt geboden aan een zorgverlener of dat rekening wordt gehouden met haar mening.

'Het is misschien soms op een rare manier, maar de ene oncoloog waarvan ik zeg dat het heel moeilijk kan lopen... Het feit dat ik drie weken in verlof ben geweest, is voor hem een marteling, bij manier van spreken. Hij is heel boos dat hij drie weken op mij geen beroep kan doen. Dat is misschien een enorm rare manier om het te uiten, maar voor mij is dat een teken van... Beroep willen doen op een collega waarbij het niet liep zoals die dat wou en dan was dat een frustratie: Waarom is de psycholoog hier niet? Voor mij is dat op zich al een teken van waardering, dat ik weet van: Oké, hij weet mij te waarderen in wat ik doe op de momenten dat er iets gevraagd wordt. De coördinator van het oncologisch centrum die mij eens een keer zou roepen om mijn mening over iets te vragen. Voor mij is dat ook al een teken van waardering, dat hij inderdaad wel luistert naar wat dat mijn mening bijvoorbeeld over iets is.' (Interview 6, psycholoog)

Ook hulp aanbieden en zorg dragen voor een collega beschouwen de zorgverlener als een vorm waarin ze waardering voor een collega betuigen.

5.1.5 EEN POSITIE IN HET TEAM HEBBEN

Met de waardering voor elkaar hangt ook de positie samen die men in het team heeft. Niet voor iedereen is die positie vanzelfsprekend, en dat is meer zo als de zorgverlener tot een nieuwe categorie behoort.

'Ik ben al heel blij dat ze gewoon vriendelijk zijn tegen u en als je toekomt op dienst en dat ze zeggen: "Ah, dag X." Dat je gewoon voelt van: "Alé, kom er maar bij". Dat is voor mij eigenlijk al voldoende. Dan weet je dan: ik mag hier komen en ze zijn blij dat ik kom. Ze moeten inderdaad niet zeggen van: "de patiënt zal eens blij zijn dat je er eens bij komt." Dat is voor mij voldoende. Als ik dat hoor, is dat voor mij meer dan genoeg.' (Interview 5, begeleidingsverpleegkundige)

In goed werkende teams heeft ieder teamlid de positie van waaruit hij een inbreng kan doen die door de anderen gehoord en ernstig genomen wordt. Dat is niet altijd het geval. Het hangt niet alleen af van de discipline of van de persoon, maar ook van de omstandigheden. Zo ervaren psychosociale zorgverleners dat zij in een MOC (het multidisciplinair oncologisch consult) niet echt aan bod komen, dat hun aanwezigheid eerder geduld wordt en dat ze maar zelden om advies of hun mening gevraagd worden. Behalve de medische situatie en de medische geschiedenis is nog maar weinig over de patiënt bekend, en de behandelbeslissingen worden vooral op grond van de medische gegevens genomen. De psychosociale zorgverleners hebben, door dit opzet, maar zelden het gevoel echt iets te kunnen inbrengen.

Om de plaats te krijgen die hen toekomt, moeten de zorgverleners, menen ze, zich in het team assertief opstellen. Ze moeten ervoor zorgen dat de anderen weten waarin zij expertise hebben en moeten laten blijken wanneer ze iets op het terrein van de anderen toe te voegen hebben. Tegelijk benadrukken ze dat je als zorgverlener wel je plaats moet kennen binnen het team. Niet verwonderlijk hebben de verpleegkundigen en de psychologen het hier meer over dan de artsen. Wanneer het

onderwerp van discussie specifiek tot het terrein van de zorgverlener hoort, men er zich betrokken bij voelt of wanneer men een toegevoegde waarde meent te kunnen hebben, is assertief optreden soms nodig om te ervoor te zorgen dat de eigen expertise ingezet kan worden. Zorgverleners geven ook aan dat een assertieve houding nodig is wanneer men de wensen en beleving van de patiënt kenbaar dient te maken of wanneer zwijgen nadelig zou kunnen zijn voor de patiënt.

'Als verpleegkundige moeten wij dikwijls opkomen voor patiënten want patiënten durven dikwijls dingen niet zeggen aan de arts. En dan is het aan ons als verpleegkundige om dat met de arts te bespreken en dat op te nemen met patiënt erbij hé. Soms moet je genoeg assertief zijn hé. Maar niet agressief hé. Daar is wel een verschil nog tussen hé.' (Interview 28, verpleegkundige)

'Als je echt iets belangrijk wil zeggen, gaan ze wel luisteren. Dat gaat wel, maar je moet jezelf er wel tussen mengen om iets te zeggen en soms wordt het ook niet altijd begrepen. Bij wijze van spreken dat een arts zegt: Dat is hier een ambetante patiënt en die wil niet naar huis en dit en dat. Dat je je eigenlijk als verdediger moet opstellen van de patiënt om te kaderen van waaruit dat de patiënt die beleving heeft. En dan wordt er soms een keer geluisterd, maar soms is het ook het ene oor in en het andere oor uit.' (Interview 17, pastor)

Van nieuwkomers lijken de respondenten vooral te verwachten dat ze zich in het bestaande team, waarvan ze nu deel gaan uitmaken, invoegen. Veel minder wordt getuigd over de kansen die nieuwkomers bieden om het bestaande team zicht te laten bezinnen over hun werk- en denkwijzen.

5.1.6 GEDEELDE DOELEN

Zorg zonder tegenstellingen is maar mogelijk als de zorgverleners zich afstemmen op dezelfde doelen. De (doelen van de) patiënt centraal stellen is daar een eerste en noodzakelijke stap toe. De doelen moeten in de eerste plaats gedeeld worden met de patiënt, of beter nog (maar dat horen we minder in de interviews¹⁸) de doelen moeten geënt zijn op de opvattingen van de patiënt¹⁹. Bij het bepalen van die doelen moeten de zorgverleners van de verschillende disciplines betrokken zijn. Om tot een goede bepaling van die doelen te komen, moeten alle teamleden open te staan voor de visie van alle disciplines en de eigen visie niet altijd laten primeren. Er moet ruimte zijn voor iedere discipline om vanuit het eigen kijkraam²⁰ aan te geven hoe men de situatie van de patiënt interpreteert, en wat daarin dan, uitgaande van dat kijkraam, belangrijk is. Vervolgens wordt van iedereen verwacht dat hij (of is het nodig dat iedereen) probeert te begrijpen wat de anderen willen bewerkstelligen. In onderling overleg, waarin het belang van de patiënt dan weer centraal gesteld wordt, kan men dan tot beslissingen komen.

'De belangrijkste attitude is dat je verschillende perspectieven kan aannemen. Dat je je kan inleven in een medeperspectief, hoe artsen denken, dat is iets helemaal anders dan hoe verpleegkundigen denken... Hoe dat logopedisten werken, hoe dat kinesisten werken, hoe dat diëtisten werken, dat is allemaal een andere manier van kijken en dat je eigenlijk ook als je het niet goed kent, dat je zelf ook zoiets hebt van: naast elkaar zetten.'

¹⁸ Sommige zorgverleners geven aan dat hun collega's dat *niet* doen.

¹⁹ Het is nog zo dat sommige zorgverleners, uit een paternalistische traditie voorkomend, zorg nog vaak in de eerste plaats denken als een beslissing van een professional die op grond van zijn kennis bepaalt wat goed zou zijn voor de patiënt. De nadruk op de autonomie van de patiënt en op de beperkingen en de gevaren van het paternalisme zetten deze zorgverleners ertoe aan te vinden dat deze doelen met de patiënt wel getoetst moeten worden, m.a.w. dat de zorgverlener wel moet nagaan of de doelen, die hij vooropstelt, ook door de patiënt als doel geaccepteerd kunnen worden.

²⁰ Een kijkraam is een raam(werk) waardoor men naar de werkelijkheid kijkt (Timmermann, 2010). Het bepaalt wat men in de observatie wel of niet belang geeft, en dus uiteindelijk wat men wel en niet ziet.

En niet mijn perspectief is belangrijker, beter, meer waard, weet ik wat, dan dat er door een andere discipline gekeken wordt.’ (Interview 2, psycholoog)

Je patiënt moet centraal staan. Ik denk dat iedereen vanuit zijn discipline bereid moet zijn tot luisteren en tot het nemen van tijd. Dat niet iedereen vlug probeert te formuleren wat dat zij denken vanuit hun beroepsoog of hoe moet ik het gaan zeggen. Waar dat het om gaat is dat je eigenlijk tijd moet nemen, dat je het probleem eerst goed in kaart moet brengen en dat je toch voor ogen hebt: Hoe gaan we hier nu mee omgaan? Wat is nu het hoofdprobleem? En wat kan ik bijdragen als zorgverlener om dat probleem voor die patiënt op te lossen of om betere zorg te geven voor die patiënt. Dat je ook tracht dat iedereen even benaderbaar is want je hebt veel collega’s waarvan je op voorhand weet: Oei oei, ik moet hier opletten of ik ga op haar tenen trappen. Dat je niet enkel werkt binnen jouw bepaald kader, dat je ook ergens dat gewoonte-handelen in vraag stelt eigenlijk. Dat vind ik wel belangrijk. En dat we ons allemaal proberen te focussen, dat we een keer uit onze eigen rol stappen.’ (Interview 15, verpleegkundige palliatief supportteam)

Uit de studie blijkt dat de problemen om tot een gemeenschappelijke visie of besluit te komen zich het meest voordoen in de eindelevenssituaties. Met name blijkt het dan moeilijk voor de artsen met de verpleegkundigen en de psychosociale zorgverleners op eenzelfde spoor te zitten. *‘Met de artsen is dat een stukje op een ander niveau in de zin van ja de artsen die beslissingen nemen van, wat doen we, wat doen we niet. Bij ons is dat de verzorging, de patiënt zo goed mogelijk begeleiden, letterlijk ook meer aan bed, en soms zijn er wel een keer conflicten omdat we mekaar op een ander niveau, allé... dat we niet op dezelfde lijn zitten qua, ja en ook qua, hoe moet ik het zeggen, ... een beetje therapeutische hardnekkigheid, is soms ook een knelpunt.’ (Interview 12, verpleegkundige)*

Dat heeft er waarschijnlijk (ook) mee te maken dat juist hier de psychosociale aspecten van de situatie het meest met de medische benadering kunnen interfereren. Wanneer de beleving of de overtuiging van de patiënt dat het allemaal erg lastig is of dat het “genoeg geweest is”, niet door iedereen even helder wordt opgepikt, ontstaat dan een meningsverschil. Naar de patiënt luisteren is dan wat belangrijk is, maar niet iedereen gaat vanzelf die kant op.

Ik denk dat wij het vaak realistischer zien dan artsen. Artsen willen altijd hun ding door-drijven, zo ver mogelijk. En dat zij te weinig rekening houden met zo het familiale gegeven. En het psychosociale inderdaad. Wat dat het toch allemaal teweeg brengt als ge zo met bepaalde behandelingen start. Dat er daar zeer veel komt bij kijken waar dat ze eigenlijk niet bij stil staan.’ (Interview 27, verpleegkundige)

(...) dan denk ik dat er vooral moet geluisterd worden naar uw patiënt. Maar iemand moet daar het initiatief in nemen en hoe meer zorgverleners rond een bed, hoe meer verschillende standpunten, dus...ja. Hoe krijg je dat klaar? Dat vind ik een groot probleem. Hoe krijg je daar, hoe krijg je dat eigenlijk klaar hé? En dikwijls is het, als je mensen samen brengt rond de patiënt met arts en iedereen dat soms de meeste klaarheid geeft omdat je de patiënt zelf ertoe uitnodigt.

Zolang genezing of levensverlenging aan de orde is, kiezen zeer veel patiënten voor de behandeling met de grootste kans (Koedoot et al., 2003; Loneus, Widdershoven, & Proot, 2003; Verkerk & Dijkstra, 2003; Nierop-van Baalen et al., 2008) en daardoor wegen de psychologische en sociale aspecten minder door in de behandelbeslissingen.

5.1.7 DE EIGEN BIJDRAGE (EN ZICHZELF) KUNNEN RELATIVEREN

Met anderen samenwerken betekent dat men ook de eigen bijdrage moet kunnen relativeren. Men kan niet alles voor de patiënt zelf bereiken, en de eigen business is niet altijd de meest prioritaire.

Soms moet, wat men zelf zou willen bereiken, wijken voor andere belangen van de patiënt die door andere zorgverleners behartigd worden. Ook dat vraagt een leerproces, en ook hier moet een evenwicht gezocht worden tussen vasthoudendheid en laten gaan. Voor nieuwkomers is de verleiding groot zich 'te willen bewijzen ten aanzien van het team', en daardoor de eigen inbreng te groot te zien, zoals deze psycholoog ervaarde: *'Een paar van mijn psychologen zijn pas afgestudeerd, die moeten een stukje hun plaats verwerven of hebben het gevoel van: Wij moeten ons bewijzen en onze plaats verwerven. Dat is ook iets wat dat ik hoor in onze intervisie met onze borstpsychologen, die we hier in de provincie lopende hebben: Dat die jonge mensen een stukje vanuit die gedrevenheid van zich moeten bewijzen, tonen wat dat ze waard zijn.'* (Interview 6, psycholoog)

Het team moet immers overtuigd zijn van de meewaarde van de nieuwe zorgverlener (of van haar deskundigheid ter zake) om de nieuwkomer toe te laten zijn werk ten volle te doen. Is die overtuiging er niet, dan zullen de andere zorgverleners bijvoorbeeld veel te weinig of te laat naar de nieuwkomer verwijzen (zie ook par.5.1.4). De verleiding om zelf langer door te gaan dan wenselijk of om meer op zijn bord te nemen dan men kan behappen, is dan groot.

'Met scha en schande, zeg ik altijd, leer je. Ik denk dat alle nieuwe consulenten²¹ diezelfde fout maken van in het begin teveel te willen doen. Maar je wil het goed doen, je wil het zo gemakkelijk mogelijk maken voor uw patiënt en daardoor neem je teveel hooi op uw vork en dan voel je eigenlijk dat het je ook niet kwalijk genomen wordt als je er naar doorverwijst.' (Interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

5.1.8 DE ANDEREN MET HUN BEPERKINGEN RESPECTEREN

Sommige zorgverleners zien dat anderen nog niet de weg hebben afgelegd die zijzelf hebben afgelegd. Die weg gaat van het vinden dat je het zelf moet doen naar anderen de ruimte laten om zorg te geven die de patiënt meer ten goede kan komen. Ze beseffen dat dat inzicht of die competentie bij hen ook maar geleidelijk gegroeid is, en kunnen het dus accepteren dat anderen nog niet zo ver zijn. Ze blijven zoeken naar mogelijkheden om de ontwikkeling van hun collega's te bevorderen en willen intussen de zaak niet forceren. Zorgverleners moeten daarbij met veel kritische zin zoeken naar een evenwicht. Ze moeten immers besluiten wanneer het laten gaan de beste oplossing is (zie par. 5.1.9). Dat kan maar als er geen cruciale belangen van de patiënt in het gedrang komen, of als er de facto geen andere mogelijkheden zijn omdat toch doorzetten eerder tot negatieve resultaten zou leiden. Ze moeten zichzelf daarbij behoeden voor een zekere luiheid: ze mogen ook niet zomaar opgeven wanneer te grote belangen in het spel zijn, omdat het hen teveel moeite zou kosten om door te zetten. Assertiviteit is dan een goede eigenschap, een deugd die ze moeten beoefenen.

5.1.9 EVENWICHT TUSSEN ASSERTIVITEIT EN VASTHOUDENDHEID ENERZIJD EN FLEXIBILITEIT EN LOSLATEN ANDERZIJD

Een goede samenwerking vraagt dat de zorgverleners in hun onderlinge relaties een evenwicht vinden tussen assertiviteit en vasthoudendheid enerzijds en flexibiliteit en loslaten anderzijds. Veel van de hiervoor besproken voorwaarden komen daarin samen.

Een goede samenwerking, maar ook goede psychosociale zorg vraagt dat men oog heeft voor de diversiteit van de standpunten en zienswijzen, en daarvan juist de meerwaarde kan zien. Om de meerwaarde van de verschillen te zien moet men ook bereid zijn de eigen zienswijze te laten bevragen door datgene wat anderen naar voren brengen en die eigen zienswijze ook aan te passen of te veranderen. Het vereist ook dat men voor elkaars manier van doen ruimte laat en/of er begrip voor opbrengt.

²¹ Verpleegkundig consulenten, in dit rapport begeleidingsverpleegkundigen genoemd

Assertiviteit is nodig als de zorgverlener het eigen standpunt naar voren moet brengen waar dat door de anderen niet vanzelfsprekend gevonden wordt. Wie aandacht vraagt voor psychosociale zorg en niet meteen gehoor krijgt moet aandringen: zijn zienswijze toelichten en verklaren en de anderen helpen (meer) open te staan voor zijn zienswijze. Soms gaat dat meteen, soms zijn er meerdere pogingen nodig, soms zal het niet lukken. Wie opkomt voor psychosociale zorg moet het niet te vlug opgeven. Aandringen is echter niet altijd zinvol. Soms is het nodig te accepteren dat men (nu) niet verder komt, en een betere gelegenheid af te wachten.

‘Wat ik vooral geleerd heb, is proberen niet teveel in gevecht te gaan. Wat bedoel ik daar dan mee? Altijd jezelf voorhouden dat de patiënt centraal blijft staan en dat er geen getouwtrek rond een patiënt eigenlijk ontstaat. Dat het niet is van: ik heb daar meer te bieden of dat is niet waar. Iedereen heeft op zijn eigen manier daar iets te bieden. Natuurlijk moet je je daar constant bewust van zijn om daar niet in te vervallen... De andere ook in zijn functie blijven respecteren en zijn ding laten doen, maar daarom ook blijven een stuk je eigen invalshoek behouden en dingen dat je zelf vindt, dat je kunt bekomen bij je patiënt, dat ook wel blijven doen. Zich dan ook niet volledig terugtrekken, maar toch proberen dan om vanuit een bepaald evenwicht dat toch te doen. (...) Het is iedereen die rond de patiënt staat en de patiënt blijft centraal staan. Wat daarin ook een rol speelt, dat je ook heel sterk moet respecteren dat patiënten zelf hun personen uitkiezen. Ook al is er een heel multidisciplinair team rond hen aanwezig, heeft hij met iedereen kennis gemaakt. Toch gaat de patiënt altijd zelf bepaalde accenten leggen. En dan is dat gewoon respecteren en daar ook je plaats in weten: Als je iets kan betekenen of niet?’ (Interview 2, psycholoog)

Soms trekken de zorgverleners zich zo ver terug dat de hoop op een betere gelegenheid vaag blijft. Ze laten dan wellicht iets te vlug los.

Flexibiliteit houdt in dat men geen strakke, onveranderlijke disciplinaire grenzen aanhoudt. De ene keer en met de ene zorgverlener kan iets door de ene discipline opgenomen worden, de andere keer door een andere. Dat is wat we in goed samenwerkende teams zien gebeuren. Het vraagt niet alleen een goed inzicht in wat de ander te bieden heeft, maar ook een alertheid om niet automatisch een opdracht tot de zijne te rekenen. Als de verhoudingen goed zijn in het team en de communicatie open, kan er vlot over gesproken worden wanneer de zorgverleners het gevoel hebben dat het toewijzen of opnemen van de opdrachten niet goed verlopen is.

Het juiste evenwicht kan men vinden, menen veel zorgverleners, door de patiënt centraal te stellen, en niet zichzelf of de eigen discipline. Het belang van de patiënt behartigen is datgene wat alle zorgverleners delen, de gemeenschappelijke grond, en de discussie moet uiteindelijk gaan over der vraag hoe dat het beste kan. Gelijkwaardigheid van de verschillende teamleden is een belangrijke bevorderende factor. Hoewel men het vaak over gelijkwaardigheid heeft, erkent men tegelijkertijd dat de 5.1.9 uiteindelijk de verantwoordelijkheid voor de behandelbeslissingen blijft houden.

Het evenwicht vinden is maar mogelijk als de zorgverleners het gevoel hebben gewaardeerd te worden voor wat ze kunnen, en daardoor met een zekere ontspannenheid in de teams kunnen opereren. Dat dit niet aan iedereen gegeven is, blijkt uit het volgende citaat: *‘Ik heb meer opleidingen dan sommige artsen. Jaren therapie opleiding gedaan. Dat wordt hier allemaal niets. Dat is niet belangrijk, zie je. Waarom? Omdat dat hier een medische context is.’ (Interview 2, psycholoog)*

Om het gevoel te hebben gewaardeerd te worden om wat men kan, is het ook nodig dat de zorgverleners niet zelf hun deskundigheid overdreven inschatten of het eigen terrein niet breder bepalen dan hun competenties reiken. Als men echter de vaststelling dat men bepaalde situaties niet ‘aankan’ als een persoonlijk tekort of falen gaat zien, gaat men vervolgens de behoefte voelen ze te minimaliseren. Teams moeten openstaan voor de beperkingen en kwetsbaarheid van hun leden en een klimaat creëren waarin men daarmee weinig risico loopt gekwetst te worden.

5.1.10 GEZAG EN ORGANISATIE IN HET TEAM

Goed teamwerk wordt sterk gefaciliteerd door gelijkwaardige relaties in het team. In een team met (behandelende) geneesheren is die gelijkwaardigheid altijd relatief, zoals we hoger hebben gezien. (zie par. 5.1.9) Alle zorgverleners erkennen immers, moeten erkennen dat de artsen, als het op behandelbeslissingen aankomt, het laatste woord hebben, en in veel teams strekt die bevoegdheid van de artsen zich uit over alle materies, ook de psychosociale. Er is dus een feitelijke ongelijkheid, en de gelijkwaardigheid kan maar bestaan dankzij de erkenning van de artsen dat die gelijkwaardigheid belangrijk is, en dat er dus van hun kant inspanningen nodig zijn om de gelijkwaardigheid te respecteren. Deze analyse wordt zeker niet door alle zorgverleners gemaakt. De geïnterviewden wijzen snel op de negatieve effecten van autoriteit of ergeren er zich aan als de arts zich toch boven de andere teamleden plaatst in materies waarin zichzelf vinden dat het ontrecht is.

Behalve gelijkwaardigheid heeft een team ook behoefte aan probleemoplossend vermogen. In kleine teams kan dat probleemoplossend vermogen in het hele team liggen. Bij grotere teams of bij teams met een minder intensieve samenwerking is er behoefte aan leiding en coördinatie, zeker als de samenwerking eerder moeilijk verloopt. Die leiding en dat gezag moet dan niet gaan over de inhoudelijke aspecten maar over het functioneren van het team als team. Van 'autoritair optreden' (in het team) verwacht men niets goeds.

Interviewer: Vereist een goede samenwerking een persoon die bovenaan staat en die alles goed coördineert en in de gaten houdt?

Zorgverlener: Ja, ik denk dat wel. Ik denk dat je dat verplicht bent aan je team. Als je team weet dat je daarmee begaan bent, dat je ze op gepaste momenten gaat ondersteunen als het nodig is, dat je ook af en toe niet akkoord gaat zijn en beslissingen neemt. Maar je kan dat wel in zekere zin verantwoorden, dan is het mijn gevoel toch dat je als team beter functioneert. Dat is toch mijn ervaring bij zo'n dingen. Duidelijkheid in je beleid is volgens mij belangrijk naar de mensen toe die het moeten doen. Ik vind dat als je verwacht van de mensen dat ze zich ervoor inzetten, dan moet je er ook voor zorgen dat je er bent.' (Interview 21, chirurg)

Het valt op dat de zorgverleners de opdracht om de moeilijkheden in het functioneren van het team op te lossen eerder bij de managers en leidinggevendenden leggen dan het als een gezamenlijke opdracht van het team te zien. Waarom dat zo is, is niet geheel duidelijk.

Om goed te kunnen werken heeft elk team behoefte aan vaste afspraken die door iedereen worden nageleefd maar waarvan, als de omstandigheden het vragen, ook afgeweken kan worden. De regels voor de teamwerkenig mogen niet rigide worden, want anders worden de patiënten²² daar het slachtoffer van. Kleine teams werken beter als er niet teveel 'vast' gelegd wordt. De teams (of onderdelen daarvan) waar we intensieve en vruchtbare samenwerking zagen, kenmerkten zich veel meer door een flexibele opstelling dan vaste afspraken waaraan iedereen zich hield.

'Samenwerking wordt ook bevorderd als niet iedereen, als er niet teveel territoriumgedrag is en bedreiging van het territorium. Dat iedereen eigenlijk, dat er ook niet een cultuur is van: Dit is belangrijker en dit is minder belangrijk. En van: Dit is van mij... Dat vind ik een heel belangrijke cultuur en ook hoe duidelijker takenpakketten zonder dat dat rigide is, hoe veiliger het is voor mensen om bepaalde dingen te doen (...) (Interview 2, psycholoog)

Anderzijds zagen we dat teamleden uit in de minder goed functionerende teams de wens uitdrukten de taken meer formeel vast te leggen. Ze hebben wellicht de illusie dat een verwijzing daarnaar de samenwerkingsproblemen zou oplossen. Echter, domeinconflicten of conflicten over taken en op-

²² En ook de zorgverleners

drachten in de psychosociale zorg moeten veel eerder als een signaal of een symptoom van het niet goed functioneren van het team gezien worden dan als de oorzaak ervan.

5.2 OMSTANDIGHEDEN DIE HET SAMENWERKEN IN PSYCHOSOCIALE ZORG BEÏNVLOEDEN

5.2.1 OPVATTINGEN OVER DE PLAATS VAN PSYCHOSOCIALE ZORG IN DE ONCOLOGIE

Niemand van de geïnterviewden twijfelt eraan dat de psychosociale zorg een plaats heeft in de oncologie. De plaats die eraan toegekend wordt verschilt echter. (Zie par. 3.6) Ook zijn er verschillen waar te nemen tussen de *espoused theory* en de *theory in use*²³ (Argyris & Schön, 1974): de plaats die in het discours aan de psychosociale zorg toegekend wordt is vaak groter dan wat het relaas over de daden laat zien. Beperkte aandacht voor de behoefte aan psychosociale zorg ervaren zorgverleners die psychosociale zorg willen bieden als een belangrijke belemmering om hun werk goed te kunnen verrichten. Ze ervaren dat hun zorg lang niet alle patiënten bereikt die er deugd van zouden hebben, maar ook dat psychosociale overwegingen niet voldoende doorwegen in de besluitvorming en het gedrag van de andere zorgverleners.

De psychosociale zorgverleners ervaren dat de indicatiestelling voor zorg van een psychosociale zorgverlener te strikt en soms ook op verkeerde gronden gebeurt. Als iedere zorgverlener ervan zou overtuigd zijn dat psychosociale zorg een belangrijke en onmisbare component van oncologische zorg is voor alle patiënten zou er al veel gewonnen zijn. Hoe men daarvoor zou moeten zorgen blijft voor sommigen, ook op grond van ervaring, een vraagteken. Ze hebben al veel inspanningen geleverd, en die hebben bij sommigen succes, maar lang niet bij iedereen.

Frustraties worden het meest geuit in het domein van de (behandel)beslissingen rond het levenseinde. Zolang er behandeld kan worden met een redelijke kans op succes is de overeenstemming groot dat het leed dat voor de behandeling verdragen moet worden voor de meeste patiënten opweegt tegen de verhoopte resultaten, uitzonderingen niet te na gesproken. Wanneer de kans op succes klein is, wordt de eensgezindheid kleiner. Artsen hebben daarover vaak een andere mening dan psychologen en verpleegkundigen. Men heeft het dan veel vaker over onze zienswijze tegenover die van hen, dan over een streven naar een biopsychosociaal model, waarin de overwegingen en zienswijzen geïntegreerd zijn.

‘Met de artsen is dat een stukje op een ander niveau in de zin van ja de artsen die beslissingen nemen van, wat doen we, wat doen we niet. Bij ons is dat de verzorging, de patiënt zo goed mogelijk begeleiden, letterlijk ook meer aan bed, en soms zijn er wel een keer conflicten omdat we mekaar op een ander niveau, allé... dat we niet op dezelfde lijn zitten qua, ja en ook qua, hoe moet ik het zeggen, ... een beetje therapeutische hardnekkigheid, is soms ook een knelpunt.’ (Interview 12, verpleegkundige)

Artsen zijn, veel meer dan verpleegkundigen - en deze laatsten hebben vaak de psychologen aan hun kant - geneigd de behandeling verder te zetten. Patiënten dringen daar ook meestal lang op aan. Onderzoek laat dat ook duidelijk zien en maakt het ook begrijpbaar (Koedoot et al., 2003; Loneus et al., 2003; Verkerk et al., 2003; Nierop-van Baalen et al., 2008). Rationeel afwegen als de dood er mee gemoeid is, is (bijna) onmogelijk (Struhkamp, Mol, & Swierstra, 2004). Besluiten dat een behandeling zoals een palliatieve chemotherapie niet meer opweegt tegen het lijden en het leed dat het teweeg-

²³ Het begrippenpaar *espoused theory* en *theory in use* is afkomstig van Argyris en Schön. Ze wijzen daarmee op de discrepantie die er kan zijn tussen datgene wat iemand zegt en denkt te geloven, en de ideeën die werkelijk zijn gedrag leiden omdat die ideeën zijn wat hij werkelijk gelooft. Iemand die zegt niet racistisch te zijn, maar op de trein zijn bagage extra in het oog houdt als hij naast een zwarte Afrikaan zit, is een helder voorbeeld.

brengt, is niet eenvoudig, niet voor de patiënten en niet voor de artsen. Verpleegkundigen vinden dat zijzelf veel vlugger merken wanneer het voor de patiënt genoeg is. Ze verwoorden dat ook naar de artsen en vinden dat er te weinig rekening gehouden wordt met de zienswijze van de patiënten die zij (willen) verwoorden. *‘Elke dinsdag hebben we een multidisciplinair overleg en dat je dat dan wel een keer kunt uiten van ‘ja, moet dat hier nog verder?’ Of de patiënt zelf ziet het ook niet meer zitten of dingen. ... Ik vind dat naar dat item te weinig geluisterd wordt.’* (Interview 11, verpleegkundige)

Zij vinden dat zijzelf zeer goed geplaatst zijn om de opvattingen van de patiënten te verwoorden, en wanneer de patiënt de behandeling wil stoppen is dat waarschijnlijk ook zo. Ze hebben immers nauw contact met de patiënt en tegenover hen durft de patiënt meer te zeggen dan tegen de artsen, menen ze.

‘Ik denk dat wij het vaak realistischer zien dan artsen. Artsen willen altijd hun ding door-drijven, zo ver mogelijk. En dat zij te weinig rekening houden met zo het familiale gegeven. En het psychosociale inderdaad. Wat dat het toch allemaal teweeg brengt als ge zo met bepaalde behandelingen start. Dat er daar zeer veel komt bij kijken waar dat ze eigenlijk niet bij stil staan.’ (Interview 27, verpleegkundige)

Ook artsen beseffen dat, zoals uit het volgende citaten blijkt: *‘Want er zijn soms wel dingen die blijven zo wat... wringen is misschien een groot woord, maar die soms wat discussiepunten blijven. Die denk ik gewoon inherent zijn aan hoe patiënten staan tegenover artsen en staan tegenover verpleegkundigen. Dat is vaak een heel andere relatie. Naar verpleegkundigen toe gaan ze zich vaker, ja, meer, soms eerlijker tonen want een arts dat verbeeldt voor hun ook een beetje de hoop. En daar willen ze zich, en ge merkt dat ook vaak, dat ze zich beter gaan voordoen als de arts binnenkomt. Want ja, dat is de hoop en die gaat mij hopelijk genezen. Terwijl de verpleegkundigen meer een zorgende functie hebben. Die ook de mensen langer zien. Toch als ze opgenomen zijn. Wij volgen ze langer, want wij volgen ze gans hun traject. Ook als ze goed zijn, als ze op de poli komen.’* (Interview 18, specialist)

Dat verpleegkundigen ook in een moeilijke positie zijn om de wens van de patiënt te ontdekken, omdat ze zelf dag na dag met het lijden van de patiënt geconfronteerd worden, krijgt noch bij de verpleegkundigen, noch bij de psychologen aandacht.

Dat er met het oordeel van de verpleegkundigen minder rekening zou worden gehouden is iets waar de artsen zich helemaal niet bewust van zijn.

De verpleegkundigen zijn er zich van bewust dat ze in een gemakkelijker positie zitten dan de artsen: ze kunnen wel de ideeën van de patiënt weergeven, maar uiteindelijk is het de arts die de beslissing moet nemen.

‘Ik herinner mij toen met die groep einde-leven-problematiek dat het soms wel met de artsen en de verpleegkundigen moeilijk was. En ik herinner mij dat de hoofdverpleegkundige nog zei aan de verpleegkundige ‘je moet een keer op de stoel van de arts gaan zitten’. Dat herinner ik mij nog. En dat klopt ook. En je moet u altijd een keer in die plaats... Dus je moet u soms kunnen – een groot empathisch vermogen moeten wij hebben, hé. Dat is heel belangrijk. Dan gaat je nooit te snel gaat veroordelen, hé. En ik doe dat eigenlijk wel graag ook zo.’ (Interview 8, sociaal verpleegkundige)

Besluiten nemen in groep, waarbij iedereen de ideeën kan uitwisselen en argumenten kunnen gewogen worden zou het voor de arts gemakkelijker maken, meent men. De arts staat dan veel minder alleen, hoewel hij ook dan nog de uiteindelijke verantwoordelijkheid draagt. Toch zijn veel artsen niet geneigd zo te opereren, en de andere zorgverleners vermoeden dat ze het een te bedreigende werkwijze vinden. De artsen zouden zo een overleg eerder zien als een vorm van controle dan als een vorm van ondersteuning. *‘Dat hij (de arts) vroeger alleen stond en dat allemaal alleen moest doen.’*

Weinig toeliet, vanuit dat arts zijnde van: Geen pottenkijkers. Dus geen verpleegkundigen, zeker niet mee betrekken. En hij deed dat alleen dat gesprek. Maar dat woog ook veel zwaarder waar... Als dat dan voor de persoon, de arts in kwestie, denk ik, te moeilijk was, dan gingen ze dat een stuk wegduwen of uit de weg gaan en misschien ja, dan de gesprekken niet voeren. Maar nu, leggen we het ook wekelijks samen dan eigenlijk en zeggen we van kijk: Bijvoorbeeld de sociaal assistente is al een heel stuk op weg, komt elke dag tijdens het bezoeken even langs bij de vrouw van de patiënt omdat zij het moeilijk heeft... Die heeft al een goed contact, dan wordt er voorgesteld van kijk: Dokter, als je een slecht nieuws gesprek hebt deze namiddag, is het goed dat de sociaal assistente opgebeld wordt? Dat zij eventueel de familie wat kan bijstaan?’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

Veel verpleegkundigen die hun frustratie over het gebrek aan erkenning van hun inbreng aangeven, laten eerder gelatenheid dan strijdvaardigheid zien. De hiërarchische verhoudingen en het feit dat de beslissing bij de arts ligt, lijkt daarvan de oorzaak te zijn. Wel zoeken ze steun bij de andere zorgverleners die veel plaats geven aan psychosociale overwegingen. Persoonlijkheid, assertiviteit, ervaring en anciënniteit worden door verpleegkundigen genoemd als factoren die ertoe bijdragen toch een standpunt in te nemen of het probleem bij de arts aan te kaarten.

5.2.2 PSYCHOSOCIALE ZORG ERKENNEN ALS EEN OPDRACHT VOOR IEDERE ZORGVERLENER

Herhaaldelijk is al aan de orde geweest dat patiënten de zorg maar als goede zorg ervaren als alle zorgverleners aandacht hebben voor de betekenis en de beleving die het hebben van kanker en de behandeling bij hen oproept. Als team deze gemeenschappelijke opdracht duidelijk als een gemeenschappelijke opdracht ervaren waarin ieder zijn rol heeft, is essentieel om samen goede psychosociale zorg te kunnen verlenen.

Wanneer psychosociale zorgverleners echter onvoldoende erkenning ervaren voor hun eigen deskundigheid, is de verleiding groot de eigen positie te versterken door de eigen deskundigheid en competenties te affirmeren tegenover de andere zorgverleners die geen specifieke opleiding hebben op het gebied van psychosociale zorg. De psychosociale zorgverleners gaan dan het terrein van psychosociale zorg claimen, ook waar de andere zorgverleners het gevoel hebben de opdracht zelf prima aan te kunnen en er de voorkeur aan geven de gewone psychosociale zorg zelf te geven (Vandenberghe, 2009). Daardoor ontstaat soms een negatief circulair, of erger nog, een spiraalvormig proces: de psychosociale zorgverleners hebben het gevoel niet erkend te worden en proberen dat op te lossen door het gebrek aan competentie van de andere zorgverleners op dat gebied in de verf te zetten; die voelen zich op hun beurt miskend, en zijn niet geneigd de psychosociale zorgverleners te consulteren of naar hen te verwijzen. Daardoor voelen de psychosociale zorgverleners zich bevestigd in de overtuiging dat ze hun rechtmatige plaats in het team niet krijgen.

Wanneer psychosociale zorgverleners de deskundigheid en de rol van de andere zorgverleners in de psychosociale zorg ernstig nemen, kan een heel andere situatie ontstaan. Sommige van de onderzochte psychosociale zorgverleners vinden het daarom ook een basisopdracht die deskundigheid niet alleen te erkennen maar ook te versterken. Ze leggen er niet alleen de nadruk op dat de andere zorgverleners een belangrijke schakel zijn in situaties waarin psychosociale zorg van een psychosociale zorgverlener een bijzondere meerwaarde kan hebben. Ze zijn er ook op gericht de kennis en vaardigheden van de zorgverleners op gebied van psychosociale steun te versterken, het repertorium dus waarover deze zorgverleners beschikken uit te breiden, zodat het domein vergroot waarin die niet naar hen moet verwijzen.

‘Ik vind het bijvoorbeeld zelf als psycholoog eigenlijk even belangrijk om er te kunnen zijn voor de andere mensen van het team, het multidisciplinair team. Als ik bijvoorbeeld zelf een minder goed contact met een patiënt heb om toch bepaald advies of raad te kunnen geven, onrechtstreeks naar de andere mensen toe. Heb je zelf een nauw contact met de

patiënt kan je ook heel rechtstreeks werken, maar is de feedback daarover naar het team ook even belangrijk. Omdat iedereen een stukje moet mee zijn met wat dat er gebeurt rond de patiënt. Het kunnen afstand nemen, maar ook het kunnen nabij zijn, elk vanuit de eigen invalshoek.’ (Interview 2, psycholoog)

Hun eigen kennis delen ze onder meer in teambesprekingen en/of casusbesprekingen waarin ze niet alleen hun zienswijze geven, maar ook verklaren waarom ze de dingen zo zien. Ze proberen de andere zorgverleners mee te nemen in hun manier van kijken en rusten hen ook toe met kennis en technieken om zelf een betere of grotere rol in de psychosociale zorg te kunnen vervullen. Ook samen met de andere zorgverleners een taak of een opdracht uitvoeren wordt gezien als een krachtig instrument om kennis te delen. Samen zorg verlenen heeft bovendien het voordeel dat de zorgverlener die ondersteund wordt niet de zorg (voor dat aspect) moet opgeven, en er geen gevoel ontstaat van verlating, noch bij de zorgverlener noch bij de patiënt. Mettertijd kan de zorg ook door de reguliere zorgverlener opgenomen worden en wordt het invoeren van de gespecialiseerde zorgverlener overbodig. Sommige zorgverleners vinden dat echter juist eng, en vrezen teveel aan de kant gezet te worden, andere zorgverleners, vooral diegenen die zich goed voelen in hun functie, vinden het juist aantrekkelijk. Ze kunnen dan dit type van zorg van op meer afstand volgen en andere taken opnemen.

‘Eigenlijk zou je zo moeten kunnen werken, denk ik dat je maar geslaagd bent in uw job, dat je inderdaad jezelf overbodig maakt. Omdat je als je supportief bezig bent, dat is vooral dan toch wel de mensen letterlijk supporteren, noem ik dat dan. Hen zeggen dat ze goed bezig zijn. Zijn ze niet volledig goed bezig of ze hebben tekorten, oké. Dan geef je die tekorten, zaken mee, vanuit je expertise. En je brengt ze zo aan, zodanig, in samenwerking met hen dat ze er toch ook een stukje van meenemen.’ (Interview 16, verpleegkundige palliatief supportteam)

‘Ikzelf heb daar niet zo ’n gevoel bij dat ik me op dat vlak zou gepasseerd voelen of... Er zijn ook situaties dat het palliatief supportteam er door verpleegkundigen of een arts bijgeroepen wordt, maar dan denk ik, als zij die taak dan goed opgenomen hebben... Ik denk, als het in het belang van de patiënt is...’ (Interview 13, psycholoog)

Tegelijkertijd is het nodig dat de zorgverleners weten en zien dat er situaties zijn waarin het vertrouwen op de eigen kracht van de patiënt en het laten ‘ventileren van emoties’ niet voldoende zal zijn om met de moeilijke situaties waarmee de patiënt en geconfronteerd worden om te gaan. Daartoe is nodig dat de zorgverleners weten wat de psycholoog meer te bieden heeft.

5.2.3 DE EIGEN OPDRACHT, DESKUNDIGHEID EN SPECIFIEKE AANBOD VERHELDEREN EN EEN POSITIEVE FORMULERING VAN DE OPDRACHT VAN PSYCHOSOCIALE ZORGVERLENERS

De verwijzing naar en samenwerking met de zorgverleners onder elkaar heeft duidelijk nog te lijden van gebrek aan een adequaat beeld over wat de bijdrage van iedere zorgverlener zou kunnen zijn. Het valt in de interviews op dat veel zorgverleners ervan uitgaan dat ze weten wat de opdracht in de psychosociale zorg is van de andere zorgverleners maar die maar zelden goed of passend kunnen verwoorden. Bovendien zien veel zorgverleners de bijdrage van de andere zorgverleners vaak als aanvullend: daar waar mijn deskundigheid te kort schiet. Dat leidt niet zelden tot een suboptimale inzet van psychosociale zorgverleners. De eerder geciteerde palliatieve verpleegkundige (zie par.5.1.3) bijvoorbeeld, wordt niet altijd bij patiënten die om euthanasie vragen geroepen omdat de psycholoog vindt dat ze de gesprekken die rond de euthanasievraag gevoerd moeten worden, zelf kan voeren. Ondertussen krijgen de patiënten niet altijd wat de andere zorgverleners zouden kunnen geven.

Een meer positieve benadering van de inschakeling van andere zorgverleners, nl. vanuit hun deskundigheid en ‘meerwaarde’ zou zeker bijdragen tot een verbetering van de psychosociale zorg en tot een verbetering in de ervaring van de samenwerking. De zorgverleners worden dan ingezet waar hun deskundigheid een bijdrage kan leveren aan de zorg van de patiënt die opweegt tegen de negatieve consequenties van het delen van zorg. Overigens blijkt dat onder bepaalde voorwaarden dat delen van zorg voor patiënten geen probleem is. Patiënten ervaren het bijvoorbeeld als goed dat ze zelf kunnen beslissen welke aangelegenheden ze bij de ene en welke bij de andere zorgverlener aan de orde stellen. De eerder geciteerde patiënt die zowel van de psycholoog als van de borstverpleegkundige veel steun ervaart, maar op een andere manier, is er een voorbeeld van. Als het delen van de zorg de patiënt opgedrongen wordt, kan dat het vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener schaden.

De wijze waarop de borstverpleegkundige in het reeds eerder gebruikte citaat aangeeft de hulp van de psycholoog aan te bieden, laat zien hoe men kan vermijden dat de inschakeling van een nieuwe zorgverlener tot verstoring van het vertrouwen door een gevoel van verlaten worden, vermindert.

‘Ik ga nooit de psycholoog spelen want ik weet niet. Ik weet dat ik die capaciteiten niet heb. Ik kan wel luisteren en dan beslissen van hmm... Ik denk dat daar een zwaardere problematiek zit en ik kan het voorstellen aan de patiënt en dat zijn dingen (...) Doordat er overleg is met ons euhm..met elkaar, blijven wij ook verweven in dat pad en eigenlijk blijven de borstverpleegkundigen, blijf je die draad ook zijn. Maar je hebt de andere bij geweven. Ik zeg dan: Die is dan de blauwe draad zeker die euhm erbij is en euhm..ja. Je kan dat van elkaar niet loskoppelen (...) Ze weten dat ze wel voor dingen bij u terug kunnen komen maar als je voelt zo van, die hebben ook andere begeleiding nodig, dan is dat bij die andere mens. Dan kan ik dat ook wel aan de patiënt wel zien zo van...Daarvoor moet je daar zijn want je bent er nog wel. Je kan nog altijd hé, in het pad er zijn als ze je nodig hebben...dus euhm...’ (interview 1, begeleidingsverpleegkundige)

Veel zorgverleners ervaren het geaccepteerd worden door andere zorgverleners als een werk van lange adem. Zij gaan er ook vanuit dat de anderen hun hulp maar kunnen inroepen als ze de eigen grenzen kunnen zien. Zelf hebben ze ervaren dat dat proces ook bij hen tijd gevraagd heeft, en daaruit putten ze het nodige geduld.

‘Zorgverlener: Je merkt soms dat er thuisverpleegkundigen zijn die dat liever allemaal zelf in de hand willen houden. (...) Nu ik heb eigenlijk ook geleerd van mij daar niet zo druk over te maken. In het begin vond ik dat lastig. Vond het eigenlijk niet zo aangenaam. Maar ik heb ook geleerd van dat het weinig zin heeft om u daar druk over te maken, laat dat dan ook gebeuren. Als mensen u weren, en ge voelt bijvoorbeeld ook dat de familie daar ook zo geen behoefte aan heeft. Wie zijn wij dan om te zeggen van ‘wij zijn zo belangrijk!’ En wij kunnen wel iets doen. Als mensen dat niet wensen, ja. En als de thuisverpleegkundige daar dan zo’n rol in speelt dat zij dat zelf wil doen. Ja, dan moet je dat ook laten gebeuren eigenlijk. (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

5.2.4 DE DREMPEL VOOR ACCEPTATIE VAN PSYCHOSOCIALE ZORG EN PSYCHOSOCIALE HULP VERLAGEN

Al herhaaldelijk is aan de orde gekomen dat veel patiënten liever geen psychosociale zorg nodig zouden hebben, omdat ze psychosociale zorg (of psychosociale hulp) zien als een teken of een bewijs dat ze niet goed met de ziekte omgaan. De drempel verlagen om psychosociale zorg te aanvaarden en positief te waarderen is daarom een belangrijke opdracht van het gehele team en veel zorgverleners die met de patiënt een vertrouwensrelatie hebben proberen dat ook te doen. De mate waarin ze daarin slagen beïnvloedt welke psychologische hulp geboden kan worden. Om de drempel te verlagen kiezen de zorgverleners enerzijds zorgvuldig de woorden waarin ze een verwijzing naar een psy-

chosociale zorgverlener voorstellen. Ze maken de patiënt duidelijk dat psychosociale zorg in de eerste plaats de patiënt en zijn familieleden wil en kan helpen om met de moeilijke omstandigheden om te gaan en dat het niet een psychologisch defect is van de patiënt maar de omstandigheden die maken dat die ondersteuning nodig is. Anderzijds wekken ze vertrouwen in de zorgverlener waarnaar ze verwijzen door duidelijk aan te geven dat zij denken dat het voor de patiënt echt goed zal zijn met deze zorgverlener in zee te gaan. Borstverpleegkundigen laten de patiënten ook kennis maken met de psycholoog door erop te wijzen dat de psycholoog geraadpleegd kan worden om te bespreken hoe de patiënt en de overige familieleden de kinderen kunnen helpen om goed met de situatie om te gaan. Omdat patiënten het vaak moeilijk vinden te besluiten of hoe ze het best aan de kinderen zeggen en soms ook of het aan hen gezegd moet worden, vinden ze zo een verwijzing nuttig. Als de patiënt eenmaal kennis gemaakt heeft met de psycholoog, en door hem geholpen is, worden de stereotype beelden sneller gecorrigeerd.

In meerdere ziekenhuizen, waar men over voldoende psychologen beschikt, is het de gewoonte dat de psycholoog bij iedere patiënt langsgaat, zonder dat dit tot verdere afspraken moet leiden. Het idee is dat deze bezoeken de drempel om op een psycholoog beroep te doen, kan verlagen. Het biedt de psycholoog ook de kans de wijze waarop de patiënt met de situatie omgaat te verkennen en te laten ervaren dat hij op een bijzondere manier met patiënten spreekt die hen deugd doet. We merken echter bij veel patiënten dat ze dat ene bezoek van de psycholoog typeren als een *babbel* en ze geven weinig aan dat er meer dan dat heeft plaats gevonden.

Interviewer: Hoe had de psycholoog zich voorgesteld wanneer ze kwam?

Patiënt: Wel, als er iets is, mag je het altijd gerust vragen, maar ik had zoiets van de borstverpleegkundige is hier ook (lacht). Ja, dat was echt, ja. Ik weet niet hoe dat kwam, maar ik had een echt vertrouwen in de borstverpleegkundige. En de psycholoog kwam op de tweede plaats hoor, ik ging daar niets vragen of niets aan doen.’ (Interview 11, patiënt met borstkanker)

Veel patiënten concluderen uit dat eerste bezoek dat het goed is dat ze met de psycholoog kennis hebben gemaakt voor het geval dat ze hem nodig zouden hebben, en blijven denken dat dat gelukkig niet het geval is, en hopelijk in de toekomst ook niet het geval zal zijn.

Geen van de geïnterviewden heeft gesproken over een informatiebrochure waarin de rol van de psychosociale hulpverleners toegelicht wordt en de misvattingen die er over de nood aan psychosociale zorg heersen rechtgezet worden. Nochtans proberen zowel psychologen als begeleidingsverpleegkundige in hun contacten met de patiënten dat andere beeld van een psycholoog uit te dragen, zoals we hiervoor (zie par.) gezien hebben: de psycholoog die mensen in moeilijke omstandigheden bijstaat eerder dan de psycholoog die mensen met psychische tekorten bijstaat.

5.2.5 PSYCHOSOCIALE ZORG NIET OVERDRIJVEN

Meerdere zorgverleners uit meerder disciplines geven aan dat men voorzichtig moet zijn de psychosociale zorg niet te overdrijven. Soms lijkt het hen dat de psychosociale zorgverleners over elkaar heen lopen. Sommige zorgverleners zien ook dat patiënten zorg aangeboden of opgedrongen krijgen waar ze ‘niet klaar voor zijn’: het aanbod een wilsverklaring op te stellen terwijl de patiënt er nog geen wil opstellen, psychologische hulp aangeboden krijgen waar de patiënt geen behoefte aan heeft, thema’s die besproken worden die voor de patiënt nog niet aan de orde zijn. Het is niet gemakkelijk uit te maken of het altijd om ervaringen gaat dan wel om beelden. De volgende citaten illustreren de voorzichtigheid of de ongerustheid van de zorgverleners:

‘Je moet de patiënten niet pampieren, dat vind ik nu ook niet. Je moet niet bij elk schreeuwke en elk moeilijkheidje bij wijze van spreken, heel het team erop afsturen, ook niet de psycholoog, dat vind ik ook niet.’ (Interview 21, chirurg)

'Ik denk dat we in de informatiestroom die er nu al is en die overgaat op alle vlak, algemeen dat je best inzet daar waar dat het nodig is. Het is waarschijnlijk niet altijd gemakkelijk om te weten wat de noden zijn van mensen. Maar als het goed gaat, gaat het goed. Als het loopt, loopt het. Je moet de mensen ook niet bepamperen. Dan trekken mensen hun plan.' (Interview 22, huisarts)

'Zorgverlener: Nu hebben wij al zeer veel psychologen, ik denk misschien acht of zo. Acht of tien. Dan heb ik zo iets van ze moeten ook niet overdrijven. [lacht] Ik vind het ook wel belangrijk, maar op den duur hebt ge ook zo iets van ik weet niet. Dat is ook van op het oncologisch centrum dat de andere psychologen naar hier komen. Ik heb zo iets: ziet ge ze zo afkomen met vijf tegelijk en dan heb ik zo iets van [zucht], oké, ze hebben elk hun patiënten, maar dan heb ik zo iets van ik vind er dat nu toch ook wel wat over.

Interviewer: Wat is er dan over?

Zorgverlener: Awel het is zo precies of het moet ook. En soms komen ze dan bij ons en dan zeggen ze van 'gho ja, patiënt zegt eigenlijk niets.' Dan zegt ge zo van 'ja, in de voormiddag wil die met rust gelaten worden van. Tuurlijk gaat die nu niks zeggen van. En dan heb ik zo iets van, als de patiënt niet wil, wil die ook niet. En dan vind ik het erover, dat ik zo iets heb van, vroeger was het meer. Vroeger hadden we maar twee psychologen en was het zo echt op vraag. Nu gaan ze eigenlijk praktisch bij iedereen. Maar ook zo gewoon een keer qua kennismaking en zo voor moest het nodig zijn van. En dan heb ik zo iets van er zijn veel patiënten die het uiteindelijk nooit gaan willen. Of die dan zo iets hebben van ja goed, ik heb genoeg ondersteuning aan mijn familie. Dat vind ik er over dan. Het is niet dat iedereen psychologische zorg nodig heeft.' (Interview 28, verpleegkundige)

Geen van de patiënten heeft een 'teveel' aan psychosociale zorg aangegeven. Wel zijn er die zelf de deur voor met name psychologen dicht gehouden hebben, maar dan nog vinden ze het uitstekend dat ze beschikbaar zijn, voor het geval dat... of voor anderen die het wel nodig hebben. (vgl. Ronse et al., 2011). Terwijl de zorgverleners het hebben over het gevaar de patiënt te pampieren laten patiënten zien dat ze zich zo maar niet laten pampieren. Een patiënt bijvoorbeeld die van de psycholoog hulp kreeg op een manier die hem niet zinde, wilde gewoon niet meer met hem praten.

5.2.6 SAMENWERKING TUSSEN ZIEKENHUIS EN 'EERSTE LIJN'

Hoger is al aangegeven dat mensen met kanker in het ziekenhuis veel psychosociale zorgverleners ter beschikking hebben en dat dat in de thuissituatie anders is. Bovendien lijken, als het over de zorg voor kankerpatiënten gaat, en a fortiori als het over psychosociale zorg gaat de 'eerste lijn' en het ziekenhuis nog vaak aparte werelden.

'Over de samenwerking met het ziekenhuis zijn hele mooie verhalen te vertellen. Waarbij dat we vooral, dat je soms zeer zorgzame individuen hebt in het ziekenhuis. En soms zeer zorgzame diensten. Waarbij dat je ziet dat de protocols goed lopen. Dat iedereen eigenlijk, ja, de zorg en de verantwoordelijkheid daarvoor mee opneemt. En soms totale chaos. Met afwezigheid van enige communicatie, duidelijkheid of opvolging. De uitersten bestaan. (...) Soms zijn er mensen, radiologen of specialisten tot en met de oncologen, die zelf zeggen van 'oei, de diagnose' of 'oei, de vrouw is wenend de consultatie buiten gelopen', die ons dan contacteren. (...) Een echte dialoog met input wederzijds. Soms gaat het om een handgeschreven vodge dat je dan bij huisbezoek in je handen krijgt geduwd. Waarbij dat de oncoloog iets warrigs schrijft over een chemicaliën mix. Zonder enige achtergrond over de kwaliteit van die zorg. Over wat de afspraken betreft. (...) En verwachten we, eigenlijk verwacht ik dat het ziekenhuis dat ook enigszins inziet en ze mogen dat gerust aan mij delegeren als het dan op een tijdige en heldere manier is. Maar ik zeg het er zijn voorbeelden van alle varianten.' (Interview 26, huisarts)

'Als huisarts zie je dikwijls dat Mozes naar de berg moet gaan en Mozes dat is de huisarts en de berg het ziekenhuis (lacht). En dat de berg naar Mozes komt dat gebeurt niet dikwijls, dus in die zin denk ik dat... Dat gebeurt heel weinig hé dat er vanuit het ziekenhuis een keer een telefoon genomen wordt en naar een huisarts gebeld wordt.' (Interview 22, huisarts)

Voor goede psychosociale zorg is meer continuïteit nodig. Patiënten blijken echter geen hoge verwachtingen te hebben over de samenwerking tussen het ziekenhuis en de 'eerste lijn'. Ze hebben geen klachten over de wijze waarop het gaat.

Ons onderzoek laat zien dat er meer communicatie nodig is, dat die op bepaalde terreinen goed te realiseren is, maar ook dat er moeilijkheden zijn die niet zo gemakkelijk overwonnen kunnen worden.

Huisartsen geven aan dat de zorg voor kankerpatiënten een domein is gekenmerkt door snelle evoluties, dat niet echt bij te houden is, en waar ze weinig van afweten, te weinig om een rol te kunnen spelen in de beslissingen. Op een MOC kunnen ze nauwelijks inbreng hebben, niet alleen omdat die inbreng hun niet gegund wordt - het gaat allemaal snel - maar vooral omdat ze te weinig weten over de opties die aan de orde zijn. Veel huisartsen gaan dan ook niet naar het MOC.

'In de MOC zit je met hoog gespecialiseerd volk dat onder elkaar in een paar zinnen een situatie bespreekt terwijl dat wij daar niets van snappen. Dus ik heb vaak het gevoel dat wij in de MOC zo een beetje dienen als schaamlapje van eigenlijk moet je meedoen. Want tenslotte, wat kunnen wij zeggen over zo'n hoog gespecialiseerde wetenschap die dagelijks verandert? Iedereen die daar zit, kent de patiënt want de radioloog heeft het allemaal gefotografeerd en de chirurg die hem geopereerd heeft, heeft die foto's allemaal al bekeken en de oncoloog heeft ook die foto's al bekeken. Iedereen zit daar en weet waarover het gaat en wij vallen daar zo binnen als een hond in een kegelspel... (stille). Dus die mannen zeggen van: Ja, dat is het probleem. Dat en dat gaan we doen, iedereen akkoord? Ja, en je kan niet anders...' (Interview 23, huisarts)

'Oncologie is voor een huisarts toch een zeer technische discipline en een discipline die zodanig vlug evolueert dat we daar niet in mee zijn.' (Interview 22, huisarts)

Toch vinden ze dat ze, wanneer ze wel iets te zeggen hebben, daar nauwelijks de kanalen voor vinden. Als bijvoorbeeld de sociale omstandigheden van die aard zijn dat ze mee moeten gewogen worden in het bepalen van de opties of dat ze bijzondere aandacht en zorg vragen, zien ze niet direct een kanaal om die boodschap te geven. Sommige huisartsen geven aan hun rol te zien als het bewaken van het vlotte verloop van de behandeling: de patiënt bijstaan en signaleren wanneer de psychosociale situatie van de patiënt de behandeling van de specialist zou kunnen doorkruisen. Maar ook daarvoor ontbreken de kanalen.

Informeel kanalen, en vooral elkaar kennen, bijv. doordat men samen gestudeerd heeft, vergemakkelijkt het contact nemen. Dat voor een zinvol contact het nodig is dat men elkaars werkerrein en werkwijzen kent, is vanzelfsprekend.

'Ik denk dat je naar het ziekenhuis, dat je best op zijn minst zo een paar directe lijnen hebt. Bijvoorbeeld een directe lijn naar de specialist, dat is schitterend natuurlijk. Dat je een keer kan bellen en zeggen van: Hoe loopt dat? Wat is dat? Ik kan mij voorstellen, maar dat is eigenlijk nog heel weinig gebeurd dat je een directe lijn naar verpleegkundigen...' (Interview 22, huisarts)

Tussen begeleidingsverpleegkundige en huisartsen is er zo goed als geen contact. De huisartsen geven aan dat ze begrepen hebben dat de begeleidingsverpleegkundigen voor de patiënten een belangrijke zorgverlener zijn, maar ze kennen niet alleen de betrokken begeleidingsverpleegkundige niet, ze weten over hun bestaan alleen wat de patiënten hen verteld hebben, en kennen hun opdracht en functie niet. *'Bijvoorbeeld het woord oncocoach, dat was nu de eerste keer dat ik dit woord*

hoorde vallen. En dan was het van: Ja en mijn oncocoach heeft gebeld en dan denk ik, ja, die gasten van het ziekenhuis dat zijn wel felle, die bellen de patiënt thuis op (lacht). Nu, dat is schitterend, maar dat is nieuw. In die zeventien jaar dat ik huisarts ben, heb ik eigenlijk nog nooit met een verpleegkundige specifiek rond oncologie overleg gepleegd, dat is raar hé.’ (Interview 22, huisarts)

Een nauwer contact tussen begeleidingsverpleegkundigen en thuiszorg, voorafgegaan door goede informatie voor de zorgverleners in de thuiszorg lijkt een evidente weg naar verbetering. *‘Misschien dat het ook wel interessant zou zijn, dus bij het ontslag van de patiënt is er altijd een brief voor de huisarts, ofwel wordt die opgestuurd ofwel krijgt de patiënt die mee, dat het dan misschien niet slecht zou zijn dat er ook naar de verpleegkundige toe iets meegegeven wordt met toch wel wat meer uitleg dan enkel dat en dat en dat moet gebeuren van zorg. Ja, dat zou niet slecht zijn want als inderdaad de huisarts ons niet informeert, mensen weten soms zelf ook niet echt tot in detail, ik ga niet zeggen dat je alles in detail moet weten, maar toch. Die niet echt op de hoogte zijn en dan sta je daar hé.’ (Interview 30, thuisverpleegkundige).* Huisartsen menen ook dat informatie-uitwisseling met de begeleidingsverpleegkundigen hen veel inzicht zou kunnen geven in wat er met de patiënt aan de hand is en hoe de behandeling is verlopen, zonder dat ze daarbij gehinderd worden door het oncologisch jargon.

Als de patiënten thuis zijn maar nog in het ziekenhuis behandeld wordt, zijn de rollen voor de patiënten niet altijd duidelijk. Met welke problemen moet de patiënt naar de huisarts, met welk problemen naar het ziekenhuis? De begeleidingsverpleegkundigen spelen hier een belangrijke rol. Ze hebben de indruk weten te wekken dat je vragen bij hen steeds kan stellen. Zijn ze verkeerd geadresseerd, dan wijzen ze je de weg.

Of patiënten in de periode tijdens en na de behandeling voor psychosociale steun en hulp bij de huisarts terecht kan, verschilt. Het hangt af van de wijze waarop de huisarts vooraf aandacht gaf aan psychosociale zorg, zijn rol (weer) oppakt en de plaats die psychosociale zorg in de zorg voor kankerpatiënten voor hem heeft. Dat de huisarts gestimuleerd kan worden vanuit het ziekenhuis blijkt uit het reeds geciteerde fragment uit het interview met de chirurg (zie par. 4.2.2) die de patiënt om hechtingen te verwijderen naar de huisarts stuurt in plaats van naar de polikliniek. Huisartsen en verpleegkundigen wijzen erop dat ze over de psychosociale situatie van de patiënten zo goed als geen verslag krijgen, tenzij zich grote problemen hebben voorgedaan. Ze verwachten meer.

Vanuit het ziekenhuis wordt in de regel niet geparticipeerd in overleg in het multidisciplinair overleg in de thuiszorg.

‘Als je zegt van: Een thuiszorgteam, ja, meestal gebeurt dat op locatie waar dat de patiënt of in de omgeving van de patiënt. De patiënt wordt daar ook bij betrokken en is daar ook nogal vaak bij aanwezig. Als we spreken over oncologische patiënten is dat, zeker over palliatieve ontslagen, dan is dat nogal vaak dat dit op locatie bij de patiënt thuis gebeurt. En ja, als dat, ik weet niet hoe ver is, denk ik dat net iets te veel tijdsinvestering is in de patiënt. Welke meerwaarde dat we er kunnen in brengen door daarbij aanwezig te zijn (Interview 4, sociaal verpleegkundige)

Van de diensten van psychosociale zorgverleners buiten het ziekenhuis gebruik maken, is voor veel patiënten niet evident. Psychosociale hulp staat de normalisering in de weg waar de patiënten zo op gehoopt hadden. Met het afsluiten van de behandeling willen ze het gewone leven weer oppakken. Dat blijkt vaak tegen te vallen. Psychosociale hulp nodig hebben geeft een krachtige boodschap: het is nog niet *back to normal*. Beroep kunnen doen op de psychosociale zorgverleners van het ziekenhuis kan de drempel verlagen. Wanneer patiënten bij de hun vertrouwde psychologen terecht kunnen, onder meer om uit te maken of verdere psychosociale hulp nu echt aangewezen is en om te onderzoeken wat hen dat kan opleveren, wordt de stap aanzienlijk vergemakkelijkt.

Ook contact met de begeleidingsverpleegkundige na het einde van de behandeling kan veel stress reduceren en er veel toe bijdragen dat, waar nodig, de gepaste hulp gezocht wordt. De patiënten

hebben de begeleidingsverpleegkundige immers ervaren als iemand bij wie je steeds terecht kan, ook - zoals we hiervoor al hebben gezien - met verkeerd geadresseerde vragen en met bekommernissen die onterecht blijken omdat er niets abnormaals aan de hand is. Toch is er ook hier nog een drempel die aandacht vraagt. Ook als de begeleidingsverpleegkundigen gezegd hebben dat de patiënten steeds weer bij hen terecht kunnen, aarzelen de patiënten toch nog. Niemand stelt zichzelf graag voor schut door beroep te doen op hulp voor een gezondheidsprobleem dat er geen blijkt te zijn. Het vraagt dus voldoende aandacht de drempel zo laag mogelijk te maken. Sommige begeleidingsverpleegkundigen verlagen de drempel door op eigen initiatief maar in afspraak de patiënt te contacteren. Dat wordt door veel patiënten geapprecieerd.

5.2.7 ZORG VOOR DE ZORGENDEN

Zorgverleners kunnen psychosociale zorg verlenen als belastend ervaren. Hoe meer men zich inlaat met de persoon aan wie men hulp verleent, hoe meer men emotioneel betrokken raakt bij het gebeuren. In de oncologie kan dat zwaar gaan wegen.

De geïnterviewden hebben het er niet vaak over. Wel laten ze, echter ook maar sporadisch, merken dat ze zorg dragen voor elkaar. Ze geven ook aan dat het nodig is de nodige afstand te bewaren. Wat ze daar precies onder verstaan is niet geheel helder te krijgen. Op zich is de uitdrukking immers zelf-referentieel: de nodige afstand is niet meer en niet minder dan nodig, dan goed is voor de zorg en/of voor de zorgverlener. Wanneer we zien dat patiënten de persoonlijke betrokkenheid zo belangrijk vinden, en dat ze ook hun zorgverleners als persoon willen leren kennen, en dat dat ook het vertrouwen vergroot, is het nodig hierover kritisch te reflecteren. Er zijn immers tegengestelde tendensen in de actuele zorg: de enen verdedigen de nodige afstand, de anderen verdedigen de nodige nabijheid [(zie bijv. Baart (2001) en Van Heijst (2005)]. De volgende citaten laten zien hoe patiënten nabijheid waarderen en hoe het zich tonen als mens daartoe bijdraagt.

‘Interviewer: Spelen verpleegkundigen daar op in als het een moeilijk moment is voor u? Ik weet niet op welke manier dat ze u steun hebben gegeven?’

Patiënt: Ik heb daar ‘s nachts één bij mij gehad, een oude verpleegster. Dat ik het ook een keer niet zag zitten en slecht zijn van die chemo. Hup, ze neemt daar een stoeltje, ze zet haar bij u. ‘Meneer’, zegt ze, ‘ik ga u eens iets vertellen. Mijn man heeft over tien jaar acute leukemie gekregen’, zegt ze, ‘hij heeft hier anderhalf jaar gelegen en hij is hier nog hé’. Die mensen moeten dat niet doen hé, dat is hun werk niet’ (Interview 7, patiënt met longkanker)

‘Patiënt: De oncocoach is voor mij wel een heel belangrijk figuur doorheen mijn volledige behandeling.’

Interviewer: Hoe is dat gegroeid? Of wat doet zij specifiek? Hoe geeft zij u steun bijvoorbeeld?’

Patiënt: Door een hele hoop anekdotes te vertellen over gelijkaardige patiënten en over hoe dat het daarmee gegaan is. Door ook een beetje over zichzelf te vertellen. Dat zijn zo van die kleinigheden, maar dat is geen self-disclosure, dat is zeker niet ontgrenzend of zoiets, maar dat is zo van: ‘Hoh, ik ben vanmorgen zo natgeregend en ik heb het aangedurfd om met de fiets te komen werken. Nu zie ik er al tegenop om rond vier uur naar huis te gaan, want het is weer aan het regenen’. Zo van die dingen, zo van die gewone menselijke praatjes. Terwijl de andere zo meer de professionele, afstandelijkheid in hun rol hebben. Dat zie ik de psychologe nog niet zeggen van: ‘Ik ben met de fiets komen werken en ik zie ertegenop van weer nat te regenen’. Terwijl zij flapt er dat allemaal uit.’ (Interview 8, patiënt met gastro-intestinale tumor)

‘Verpleegkundigen die vriendelijk zijn, daar ga je een gesprek mee voeren. En er zijn er ook die zelf een gesprek met u gaan voeren. Die zeggen van: ‘Ja, ik had een familielid en die dat had’. Maar de meeste doen zo hun werk en gedaan, vind ik. Ze zijn wel vriende-

lijk, maar ja. Ik weet dat het ook hun ding is om dat zo te doen: niet te dicht bij de patiënt komen, niet teveel gesprekken met de patiënt.’ (Interview 11, patiënt met longkanker)

‘Interviewer: En op welke manier probeer je dat aan te moedigen (patiënten naar een psycholoog door te verwijzen als je voelt dat mensen er nood aan hebben, maar er niet voor open staan)? Hoe ga je daar mee om? Hoe doe je dat?’

Zorgverlener: Ik moet eerlijk zijn ik heb zelf een paar verlieservaringen gehad (...). Het is ook niet zo natuurlijk dat je altijd een psycholoog inschakelt. Het is nu en dan. En dan durf ik dat ook wel aanhalen van mezelf. Ik vind dat soms heel moeilijk, omdat je dan ook een stuk professionaliteit... Durf je dat aan? Durf je dat niet aan? Maar je merkt soms, door een stukje van uzelf bloot te geven, dat mensen die drempel sneller gaan over stappen dan als zij dat niet hebben. En dat vind ik dan eigenlijk dat dat ook wel mag. Dat de hulp van een psycholoog soms zeer goed kan zijn. En dat een mens dat soms nodig heeft. Dat je dat niet altijd beseft hoe positief dat dat kan werken op uzelf. En je ziet dan ook wel dat die mensen bijzonder blij zijn dat zij dat wel hebben gedaan.’ (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Zorgverleners helpen elkaar door van elkaar over te nemen als het ‘te zwaar’ wordt. ‘Interviewer: En wanneer wordt het te zwaar?’

‘Zorgverlener: Gewoon dat het teveel vraagt van uzelf. Dat je het zelf psychisch te moeilijk krijgt met de situatie. Soms klampen patiënten en familie zich enorm aan u vast dan. Op een bepaald moment hebt ge zoiets van ik ben hier zelf aan het verstikken, van het lukt voor mij ook niet meer... Als het ook te persoonlijk wordt, vind ik zelf. Ik heb een patiënte gehad, even oud als mij, twee kinderen van dezelfde leeftijd. En dan had ik zoiets van ‘stop’, ik kan het hier niet meer aan. Waardoor dat een jongere collega daar minder problemen heeft. Maar als je het teveel reflecteert naar uw eigen situatie dat je zegt van ik kan daar geen psychische ondersteuning geven van. Want het is voor mij zelf psychisch te zwaar. (...) Ik ga het nu vlugger afblokken als patiënten te dichtbij komen. Of dan vraag ik voor eens over te nemen door iemand anders. Als ik echt zoiets heb van het is teveel van, en nu moet ik echt wel afblokken van. Soms hebben we ook van als we patiënten niet verzorgen maar een andere keer veel gehad hebben, dat patiënt of familie veel naar u komt. En dan zeg ik ‘kijk, het is nu die verpleegkundige die hen volgt, vraag het daar aan.’ Zo van dat ik het dan ook niet op mij ga nemen, dat ik zoiets heb van neen, nu is het die verpleegkundige. Ja. In het begin dat je werkt, durf je dat ook niet hé. Dan doe je alles wat ze vragen en dan durf je dat niet. Maar dat komt niet ten goede van uw eigen en van uw zorgverlening die je biedt. En dat merk je maar door te doen hé. Van dat heb je niet als je net afgestudeerd bent hé.’ (Interview 28, verpleegkundige)

‘Ik merkte ook dat als ik de telefoon zag en ik zag het nummer en ik wist dat het die mensen weer waren, dat ik zo ergernis kreeg. En dat is niet goed. Ik heb dat bijna nooit, maar als ik dan voel van: oei, dat begint mij hier te irriteren, dan klopt er ook iets niet. Ook iets niet bij uzelf. En dan voel je ook dat die mensen mij aan het verstikken waren. En ik voelde dat ook. Hun handen grepen naar mijn keel. En dat werd altijd maar strakker en strakker. En dan heb ik ook zoiets van ‘nu moet dat stoppen’. Ik kan dat niet hebben. Ik kan zo niet voortdoen. En dan grijp ik wel in. Dan durf ik dat wel heel duidelijk bespreken, hoe lastig dat dat ook is. Want mensen aanvaarden dat niet onmiddellijk.’ (Interview 31, verpleegkundige palliatieve thuiszorg)

Ze gunnen elkaar even rust. Ze helpen elkaar ook door advies te geven in moeilijke omstandigheden.

Hoe ver ze daarin bereid zijn te gaan, en of psychosociale zorgverleners dat als een belangrijke taak zien kan uit de interviews moeilijk opgemaakt worden. Omdat de literatuur steeds weer aangeeft dat, ook na opleidingen ter zake, het horen van levensvragen of van verholde vragen om emotionele steun een probleem blijft voor veel zorgverleners, is het nodig hieraan verder aandacht te geven.

HOOFDSTUK 6: DISCUSSIE

In deze discussie stellen we twee punten aan de orde. We bespreken eerst de beperkingen van het onderzoek. In de tweede paragraaf brengen we de belangrijkste conclusies uit het onderzoek naar voren en geven we aan wat ze voor de praktijk kunnen betekenen. We vatten ze samen in een notendop (zie tabel 3)

6.1 BEPERKINGEN VAN HET ONDERZOEK

In dit onderzoek zijn patiënten en hun zorgverleners aan het woord gelaten over hun ervaringen met en opvattingen over psychosociale zorg. Dat die twee perspectieven voortdurend met elkaar in verband zijn gebracht, is zeker een sterkte van de studie. Tegelijkertijd gebruikt de studie als data alleen de zienswijze van de betrokkenen²⁴. Er is in deze studie niet geobserveerd. Dat is zeker een beperking. Observatie zou veel meer aan het licht brengen over hoe het er daadwerkelijk aan toegaat. Dat in deze studie daar niet voor gekozen is, heeft twee redenen. Vooreerst een onderzoekseconomische. De psychosociale zorg in de oncologie is in volle uitbouw. Daardoor kan, wat vandaag geobserveerd wordt, mogelijk morgen geen geldigheid meer hebben. Observatie is duur. Ze moet dus goed overwogen en spaarzaam ingezet worden. Om processen bloot te leggen, is doordringen tot de percepties en ideeën van de spelers nodig. Het zijn immers die percepties die hun gedrag bepalen, meer dan wat zich onder de blik van de observatoren afspeelt. Dat brengt ons bij de tweede reden: onderzoek naar percepties en ervaringen in een materie als deze moet o.i. de observatie voorafgaan of er gelijktijdig mee gebeuren. Observatie vindt altijd plaats vanuit een kijkraam (Timmermann, 2010; Olthuis et al., 2013), dat onvermijdelijk selectief is en op zijn eigen wijze de observaties tekent. Voorafgaande studie van de ideeën en percepties van de deelnemers kan het kijkraam verbreden en de afgedekte plekken in het kijkraam vrij maken. Beide argumenten samen zijn er de reden voor dat in onze opvatting observatie nu nog niet aan de orde was.

Dit onderzoek gaat op zoek naar de condities voor goede (samenwerking in de) psychosociale zorg. Die condities hebben we proberen te ontdekken door de interviews van de zorgverleners te analyseren samen met en tegen het licht van interviews van patiënten en wat uit eerder onderzoek, vooral eigen onderzoek, naar voren gekomen is. Zoals in Grounded Theory onderzoek gebruikelijk is, hebben we die resultaten voortdurend in de analyse ingebracht²⁵. Daarin schuilt echter ook een gevaar, dat we zo goed mogelijk hebben proberen te beheersen, nl. dat van de selectiviteit. De neiging is nl. groter bevestiging te zien van wat eerder vastgesteld is, dan de tegenstellingen ermee. Daarom hebben we in de analyse daar voortdurend op gewaakt. Voor elke bevestiging hebben we ook gezocht naar tegenstellingen. Toch kan het gevaar niet helemaal uitgeschakeld worden.

Aan een oordeel over wat dan goed en niet goed is als de opvattingen en ervaringen van patiënten en die van zorgverleners met elkaar geconfronteerd worden, kunnen de onderzoekers niet ontkomen. Hoe ernstig men ervaringen ook neemt, in deze materie is het niet zo dat alles wat, zelfs geheel eerlijk, gezegd wordt, waar is. Er is hierboven (zie hoofdstuk 3, inleiding) al op gewezen hoe processen van cognitieve coping de analyse bemoeilijken, en vooral ook op de moeilijkheid van het tijdspectief als we het hebben over goede psychosociale zorg en de ervaringen van de patiënten. Beide samen brengen mee dat patiënten in alle eerlijkheid kunnen aangeven dat ze iets prima (of slecht) vonden, dat het hen voelbaar verlichtte (of bezwaarde) terwijl het op langere termijn tot problemen

²⁴ De analyse gebruikt deze zienswijze en ervaringen als uitgangspunt, en gaat uiteraard, verder.

²⁵ Daarom wordt er ook, zoals het in Grounded Theory-onderzoek hoort (maar vaak wordt nagelaten) in de resultatensectie naar verwezen en niet in de discussiesectie.

leidt (of toch bleek te hebben geholpen). Op dit punt laat transversaal onderzoek als dit alleen de mogelijkheid theoretische inzichten in te zetten om de vaststellingen van het onderzoek kritisch te benaderen.

Dit onderzoek gaat over psychosociale zorg in multidisciplinair perspectief, of, over multidisciplinaire samenwerking in psychosociale zorg. De keuze van het onderwerp is bepaald door wat zich nu in de oncologische zorg afspeelt, en de problemen die wijzelf en anderen in dit verband gezien hebben. Er zijn relatief veel middelen ter beschikking gesteld voor de psychosociale zorg en de vraag is hoe die middelen het best kunnen aangewend worden. Dat het niet vanzelf goed komt daarmee blijkt zowel uit de reacties van de zorgverleners (zie het onderzoek van Rommel (2009) als uit de reactie van patiënten die psychosociale zorg (na ons onderzoek zeggen we psychosociale hulp) niet vanzelfsprekend omarmen (Henselmans et al., 2010; Ronse et al., 2011). Door het thema van het onderzoek af te grenzen zoals we gedaan hebben, hebben we echter een kunstmatige uitsnijding gemaakt. Voor patiënten is psychosociale zorg geen aparte categorie zorg, maar onderdeel van goede zorg. Dat is een belangrijk inzicht uit dit onderzoek. Voor de zorgverleners is samenwerking op het gebied van psychosociale zorg moeilijk van de samenwerking op het gebied van andere aspecten van zorg te onderscheiden. Dat kwam in onze interviews duidelijk naar voren - de geïnterviewden vonden het vaak moeilijk bij de psychosociale zorg te blijven in hun voorbeelden - al is het ook zo dat de moeilijkheid er ook mee kan te maken hebben dat samenwerking op gebied van andere vormen van zorg veel meer voorop in hun gedachten staat. De kunstmatigheid van de afbakening heeft mogelijk weer-slag op de bevindingen.

Dit onderzoek geeft geen representatief beeld van hoe het met de (samenwerking in de) psychosociale zorg in Vlaanderen gesteld is. Dat was ook niet de bedoeling. De participanten zijn gekozen omdat ze informatie hadden over samenwerking in de psychosociale zorg: omdat ze met het psychosociale zorg krijgen of geven ervaring hadden. Ze zijn dus niet *at random* geselecteerd. We hebben juist gericht gekozen welke ziekenhuizen en zorgverleners we wilden ondervragen, zoals dat ook in een kwalitatief onderzoek hoort. Omdat we in de eerste plaats geïnteresseerd waren in de condities voor goede samenwerking hebben we veel participanten gekozen op plaatsen waarvan we wisten dat er in ieder geval een zekere mate van samenwerking was. Door zo te selecteren hebben we een goed inzicht gekregen in de processen die zich in deze samenwerking afspelen en op de bevorderende en belemmerende factoren. Of, globaal genomen, de mate waarin en wijze waarop de samenwerking in Vlaanderen nu vorm krijgt geruststellend of zorgwekkend is, kunnen we niet aangeven. De lezers moeten er dus ook op waken dat niet in dit rapport te lezen.

6.2 BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN EN AANBEVELINGEN

In het denken over psychosociale zorg is het nuttig psychosociale steun en psychosociale hulp te onderscheiden. Psychosociale steun bestaat vooral in het laten blijken dat men als zorgverlener beseft wat de betekenis is van wat gebeurt, van wat men meedeelt, van wat men voorstelt, van wat men doet voor de patiënt, en de wijze waarop wat men doet en zegt daaraan aanpast. In de tweede plaats houdt psychosociale steun ook in de ander als persoon zien staan, de functionele relatie overstijgen, de ander niet zien als een object waaraan iets moet gedaan worden. Ons onderzoek laat zien dat de patiënten dat nodig hebben, maar ook dat daar graden in kunnen zijn. Zorg wordt alleen als goed ervaren als er voldoende zorgverleners zijn die zo optreden en als iedereen tenminste een minimum van die houding laat blijken. Artsen worden het snelst geëxcuseerd, waarschijnlijk mede omdat het idee dat men geen goede (betrouwbare) arts heeft allerm minst prettig is. Ook heeft bijna iedereen behoefte aan ten minste een persoon die daarin veel verder gaat, bij wie men terecht kan, die als gids kan optreden en die men, ook met verkeerd geadresseerde vragen of onterechte ongerustheid kan 'lastig vallen'. Wie dat is, kan verschillen, maar duidelijk is dat voor veel patiënten goede begeleidingsverpleegkundigen die rol vervullen. Dat zij somatische en psychosociale zorg combine-

ren, is voor deze 'uitverkiezing' zeker een belangrijke reden. Ons onderzoek maakt ook duidelijk dat die functie niet kan toegewezen worden. De patiënt kan alleen zelf bepalen wie hij vertrouwt, en dat vertrouwen is bij deze vorm van psychosociale steun cruciaal. Psychosociale steun hoeft niet verdeeld te worden, en duplicaties storen maar zelden. Indien afgestemd op de patiënt, krijgt de patiënt er niet gauw teveel van. Er hoeft over psychosociale steun dus ook geen territoriumstrijd gevoerd te worden: het is duidelijk het terrein van elke zorgverlener. Wie goed luistert en de reacties van de patiënt in het oog houdt, weet waarop hij wel en niet kan ingaan. Aandacht voor de beleving van de ziekte en de behandeling ondersteunt de eigen copingmogelijkheden van de patiënt. Bijzondere aandacht vraagt daarbij het omgaan met onzekerheid. Patiënten geven aan dat die onzekerheid blijft, en laten zien hoe ze cognitieve copingmechanismen hanteren om de onzekerheid te bestrijden: ze proberen zichzelf telkens weer voor te houden dat het goed zal komen. Patiënten hebben behoefte aan zorgverleners die die hoop als hoop bevestigen, zonder daarbij valse hoop te geven. Dat is een delicat zoeken naar een balans die ook telkens in de situatie moet uitgetest worden. Het onderscheid tussen hoop voeden en ontkenning in de hand werken is subtiel en de oppositie die we tussen artsen en verpleegkundigen verwoord zien in dat verband leidt tot verharding in plaats van nuancering, en dat kan niet goed zijn.

Psychosociale hulp nodig te hebben en te moeten aanvaarden is voor veel patiënten een confronterende vaststelling. Veel patiënten zullen daarom de erkenning dat ze die hulp nodig hebben uitstellen. Er leven over wat psychologen doen en hoe ze werken nog veel vooroordelen. Alle zorgverleners hebben als opdracht mee te werken om die stereotypen af te breken. Daarvoor moeten ze er in de eerste plaats zelf vrij van zijn, en dat blijkt niet altijd het geval. Zowel voor de psychosociale zorgverleners als voor de opleiding van artsen, oncologen en andere zorgverleners ligt daar nog een opdracht. Verder hebben alle zorgverleners in wie de patiënten een bijzonder vertrouwen hebben de opdracht om, daar waar nodig, de drempel naar psychosociale hulp te verlagen. Overdracht van vertrouwen, en bevestigen dat men zelf sterk gelooft in de zinvolheid van dergelijke hulp, kunnen daarbij helpen. Benadrukken dat de patiënt die hulp nodig heeft, niet wegens een tekort van zijn psychische vermogens, maar wegens de omvang van de opgaven waar de situatie hem voor stelt, zal in veel gevallen helpen.

Of een kennismakingsgesprek met psychologen, die bij iedere patiënt, ongeselecteerd langs gaan een prioriteit moet zijn, is niet eenvoudig te beantwoorden. Kennismaking kan de drempel om beroep te doen op de psycholoog verminderen, maar veel patiënten blijven na het kennismakingsgesprek zeggen dat ze de psycholoog wel niet nodig zullen hebben. Ons onderzoek laat ook zien dat veel patiënten het gebeuren opvatten als een 'babbel', niet meer dan dat. De ervaring deugd gehad te hebben aan dat kennismakingsgesprek hebben we uit de mond van de patiënten niet gehoord, en ook in onze eerdere onderzoeken komt dat eerste gesprek niet als een krachtig instrument naar voren. Nochtans geven sommige psychologen aan dat er veel meer gebeurt dan een babbel. Ze spreken zo met de patiënten dat die meer orde in hun gevoelens kunnen brengen, de gebeurtenissen beter op een rij kunnen zetten en de bevestiging krijgen dat ze 'het goed doen'. Dat zou patiënten in de verwarrende situaties die ze meemaken moeten helpen, maar we horen het niet terug. Ook van veel psychologen horen we niet dat ze daarmee bezig zijn. Het is zeker een punt van aandacht voor de psychologen hoe ze dat eerste gesprek vorm geven, zo dat de patiënt tegelijkertijd het gevoel heeft dat hij niet geforceerd wordt maar van het bezoek van de psycholoog deugd heeft, meer dan van een babbel het geval kan zijn.

De patiënten identificeren die psychosociale hulp nodig hebben is een belangrijke opdracht. Omdat psychosociale zorgverleners niet vanzelf in contact komen met patiënten, is de detectie van de behoefte aan psychosociale hulp een belangrijke opdracht voor de zorgverleners. Dat vereist in de eerste plaats dat ze een helder idee hebben over wat de psychosociale zorgverleners voor patiënten kunnen doen, waarop zij zich (allemaal) kunnen richten en welke middelen of werkwijzen zij kunnen inzetten. Het onderzoek laat zien dat dat helder beeld er niet altijd is. Het beeld dat de professionals over bijvoorbeeld psychologen hebben verschilt weinig van de lekenopvattingen. Toch zijn het die

opvattingen die zullen bepalen wie wel en niet verwezen wordt, of over wie er wel en niet contact wordt opgenomen met de psychosociale zorgverleners. Veel van de verwijzingen zijn op 'niet pluisgevoel' gebaseerd, zonder dat de zorgverlener kan aangeven waarop dat 'niet pluisgevoel' steunt. Als dat 'nietpluisgevoel' niet sensitief genoeg is, worden casussen gemist; als het nietpluisgevoel niet selectief genoeg is, worden teveel mensen naar een psychosociale zorgverlener doorverwezen, en dat is, zo blijkt ook uit dit onderzoek, eveneens niet wenselijk. Een belangrijke opdracht voor zorgverleners is hun 'nietpluisgevoel' te verbeteren, en psychosociale zorgverleners kunnen daar veel toe bijdragen. Het is een belangrijke mogelijkheid voor hen om de psychosociale zorg te verbeteren.

Vormen van samenwerking waarbij iedere discipline bij ieder patiënt stelselmatig betrokken wordt komen - gelukkig - nog weinig voor. Elke nieuwe zorgverlener die aan het team wordt toegevoegd vergroot de fragmentatie en brengt voor de patiënt de opdracht mee met die persoon een vertrouwensrelatie aan te gaan. Het is in het belang van de patiënt dat daar niet mee overdreven wordt. Een andere zorgverlener bij de patiënt introduceren of de patiënt naar een andere zorgverlener verwijzen is dus niet altijd goed. Zorgvuldig afwegen is aan de orde. Dat is ook zo voor de somatische zorg maar geldt voor de psychosociale zorg a fortiori.

Op grond van de vaststelling dat veel patiënten willen vermijden psychosociale hulp nodig te hebben kunnen we stellen dat instrumenten zoals de distress barometer (Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009) met voorzichtigheid moeten ingezet worden en het luisteren naar en alertheid voor signalen van behoefte aan psychosociale hulp geenszins kunnen vervangen. Patiënten zullen immers vaak de psychosociale problemen die ze hebben minimaliseren of de (oorzaken van) distress niet als een psychosociaal probleem benoemen. Hebben de patiënten eenmaal op de 'barometer' aangegeven geen psychosociale hulp te willen, dan wordt het veel moeilijker voor de zorgverleners die de nood eraan wel menen te observeren, het onderwerp bij de patiënt te introduceren of voor te stellen een verwijzing tot stand te brengen.

Aandacht voor de identificatie van de bijzonder kwetsbare patiënten die psychosociale hulp nodig hebben omdat de stressoren waaraan ze blootstaan door onvoldoende coping tot distress leiden, en mogelijk tot psychosociale disfunctioneren, mag de aandacht niet afleiden van de preventie of vermindering van stress. Distress wordt in belangrijke mate beïnvloed door de ervaringen van de patiënt en dus (ook) door het gedrag van de hulpverleners, en daarnaar moet dus in eerste instantie aandacht gaan. Distress moet opgevat worden als een interactiefenomeen tussen de persoon en de omgeving. (Verder onderzoek naar) screeningsinstrumenten moet van die interactie uitgaan.

Een beter inzicht van de zorgverleners in situaties waarin psychosociale hulp nodig is kan leiden tot een meer proactief verwijsbeleid. Nu verwijzen veel zorgverleners de patiënt naar een psycholoog als het hun competenties te boven (b)lijkt gaan. We veronderstellen dat de situatie aanzienlijk zou kunnen verbeteren als niet verwezen wordt op grond van de inschatting of de vaststelling dat de problemen de eigen competentie te boven gaan, maar op grond van de inschatting dat de ander meer voor de patiënt kan betekenen dan dat ze zelf kunnen. We hebben het proactieve doorverwijzing genoemd. Waar mogelijk moet zeker vermeden worden dat men 'vastloopt' omdat dat vastlopen noch voor de patiënt noch voor de zorgverlener een prettige ervaring is. De psychosociale hulp moet dan geboden worden vanuit een moeilijker startpositie.

Met elke nieuwe zorgverlener moet de patiënt een nieuwe vertrouwensrelatie opbouwen. Zonder die vertrouwensrelatie kan zorg niet als goed ervaren worden. Vertrouwensrelaties hebben zeker niet altijd of misschien wel meestal niet veel tijd nodig om te ontstaan. De ervaring door de zorgverlener als mens gezien te worden, is er een zeer belangrijke factor in, mede omdat de technische kwaliteit van de zorgverleners maar zelden in vraag gesteld wordt. Vertrouwde zorgverleners kunnen het vertrouwen in andere zorgverleners met wie de patiënt verder in contact zal komen versnellen en versterken door het vertrouwen dat ze zelf genieten 'over te dragen'. Aangeven dat men ervan overtuigd is dat de ander de patiënt die de zorg zal bieden, is daar een goede manier voor.

Het 'samenwerkingsklimaat' is voor veel zorgverleners een belangrijke factor die de vruchtbaarheid en de ervaring van de samenwerking beïnvloedt. Erkend worden en erkenning geven om wie men is en wat men doet is daarbij het belangrijkste element. Die erkenning maakt het mogelijk het eigen kijkraam in te zetten en helder en zonder schroom aan te geven wat men, vanuit dat kijkraam anders ziet dan de anderen. Dat anders zien wordt dan geen tegenspraak of weerlegging van wat de anderen te rapporteren hebben, maar een aanvulling daarvan. De ruimte die de verschillende perspectieven krijgen, d.w.z. de ruimte om ze, zonder daarop bekritiseerd te worden, naar voren te brengen en de ruimte die de anderen hebben om er gehoor aan te geven, bepalen volgens de geïnterviewden die vooral positieve ervaringen hebben met samenwerking, de kwaliteit van de samenwerking. Die erkenning maakt het ook mogelijk de eigen grenzen scherp te zien en aan de anderen te tonen. Hoe duidelijker het is voor elkaar waar die grenzen liggen, hoe vlotter en efficiënter men kan samenwerken. Verder wordt de samenwerking op het gebied van de psychosociale zorg bepaald of beïnvloed door andere factoren die samenwerking in het algemeen beïnvloeden. Door de geïnterviewden zijn onder meer genoemd: de patiënt en niet zichzelf of de eigen discipline centraal stellen, het werken vanuit gemeenschappelijke doelen, de reeds hierboven vermelde waardering en erkenning, een evenwicht vinden tussen assertiviteit en flexibiliteit.

Hoewel veel zorgverleners zich positief uitlaten over het 'samenwerkingsklimaat' lijkt de multidisciplinaire samenwerking toch eerder beperkt te blijven. De geïnterviewden hebben kennelijk geen hoge verwachtingen of aspiraties op dat vlak. Transdisciplinair werken hebben we alleen gezien bij de palliatieve supportteams. Op sommige oncologieafdelingen is er een meer intensieve samenwerking, maar dan met een beperkt team. De interviews laten zien dat het beperkt samenwerken niet het gevolg is van een positieve keuze (op grond van rationele overwegingen vinden we dit het beste) maar eerder uit de omstandigheden voortvloeit. Het valt op dat we weinig horen over pogingen laat staan beleid om de samenwerking te intensiveren. Het lijkt dat beleidsmedewerkers en managers vooral in actie komen als er echte problemen zijn, en dan nog. Gezien het belang van de multidisciplinaire samenwerking in de oncologie verdient het samenwerken meer aandacht in het beleid. Kiezen voor een intensievere samenwerking met diegenen die adequate psychosociale zorg een echte prioriteit vinden (vaak de psycholoog, de begeleidingsverpleegkundige en sociaal werkenden) is een optie, maar houdt, zoals we gezien hebben ook gevaren in. Het wordt disfunctioneel als het ertoe leidt dat de aandacht voor psychosociale steun bij de andere zorgverleners vermindert. Meer aandacht voor het gezamenlijk bepalen van de doelen van de zorg zou zeker de samenwerking intensiveren. Tegelijkertijd vereist dat samen bepalen van doelen al condities wat samenwerking betreft die er niet altijd lijken te zijn.

De samenwerking m.b.t. psychosociale zorg met de 'eerstelijnszorg' staat nog veel minder ver dan de samenwerking in het ziekenhuis, terwijl er in de 'eerstelijns' veel minder psychosociale hulp beschikbaar is. Op zich is dat eerste niet verwonderlijk. Elkaar zien, elkaar ontmoeten, elkaar informeel leren kennen zijn allemaal bevorderlijke factoren die in de relatie tussen het ziekenhuis en de eerste lijn meestal ontbreken. Waar ze er zijn (bijv. omdat men elkaar vanuit de opleiding kent), gaat het gemakkelijker. Toch kunnen we stellen dat de psychosociale zorgverleners in het ziekenhuis te weinig aandacht geven aan de eerste lijn. Dat wordt zichtbaar op twee punten: eens de patiënten uit het ziekenhuis weg zijn is er zo goed als geen proactieve zorg meer naar de patiënten toe, terwijl de patiënten aangeven dat de drempel naar de zorgverleners van het ziekenhuis groot is, en de behoefte aan ondersteuning blijft bestaan. In de tweede plaats wordt er te weinig gedaan om de continuïteit van de zorg te verzekeren op gebied van psychosociale zorg. De communicatie tussen thuis en ziekenhuis is veel te beperkt en vaak zo goed als afwezig. Terwijl de patiënten hun normaal leven weer willen opnemen, en dus zeker niet op te veel zorg gesteld zijn, is het zo dat het voor velen tegenvalt. Dat er dan iemand moet zijn waarop ze kunnen terugvallen, is evident. We menen dat de vertrouwde zorgverleners van het ziekenhuis dan de eerst aangewezenen zijn op grond van de bestaande vertrouwensrelatie. Zij kunnen dan aan een geleidelijke overdracht naar de thuiszorgverleners zorgen (vgl. Forchuk, Jewell, Schofield, Sircelj, & Valledor, 1998). Hoe geleidelijk dat moet zijn zal verschillen

van patiënt tot patiënt en van situatie tot situatie. Ook hier kunnen de begeleidingsverpleegkundigen in veel gevallen een belangrijke rol spelen omdat zij zowel op vragen op somatisch als op psychosociaal vlak een antwoord kunnen geven.

Zorg voor de zorgenden, in de vorm van aandacht voor de te ver gaande consequenties van emotionele betrokkenheid, ondersteuning van wie zich betrokken opstelt en opvangen van elkaar wanneer men met moeilijke beslissingen of situaties te maken heeft of wanneer er zich bijzonder droevige gebeurtenissen voordoen, is er nog te weinig. De aandacht die er is, is niet alleen informeel - het kan ook bijna niet anders - maar ook eerder toevallig. Vooral artsen lijken uit de boot te vallen, ook al omdat ze meestal in een bepaalde vorm van solofunctie werken, maar ook omdat ze zich in het team eerder boven dan tussen de anderen opstellen, hoewel ze dat laatste vaak niet (h)erkennen. Aandacht voor wat het zorg verlenen emotioneel met artsen doet behoort in Vlaanderen ook nog niet echt tot de cultuur.

Tabel 3. Aanbevelingen

AANBEVELINGEN IN EEN NOTENDOP

1. In het spreken en denken over psychosociale zorg is het nuttig psychosociale steun en psychosociale hulp te onderscheiden.
2. Alle zorgverleners zijn geroepen om psychosociale steun te geven. De enen zullen daarin meer kunnen doen dan de anderen, en dat kunnen patiënten ook accepteren. Elke patiënt heeft echter meerdere zorgverleners nodig die voor hem verder wil gaan dan van hem verwacht kan worden, en iemand op wie hij "altijd" beroep kan doen, ook met verkeerd geadresseerde vragen of met zorgen die onnodig blijken te zijn. Onzekerheid verminderen en hoop als hoop bevestigen zijn twee cruciale vormen van psychosociale steun. Ruimte maken voor emoties en er tegelijkertijd voor zorgen dat de patiënt ze kan uiten zonder erdoor overspoeld te geraken is een zeer gewaardeerde vorm van psychosociale steun. (De uiting van) emoties uitlokken niet.
3. Een eerste bezoek van een psycholoog moet meer zijn dan een kennismakingsgesprek waarin de psycholoog zichzelf en zijn aanbod voorstelt. Het moet de patiënt helpen orde te brengen in zijn verwarde gevoelens, de gebeurtenissen op een rij te zetten, en het vertrouwen dat hij het goed doet versterken.
4. Alle zorgverleners moeten erop bedacht zijn de drempel voor psychosociale hulp te verlagen door aan te geven dat de situatie waarin de patiënt zich bevindt eerder dan zijn psychologische tekorten die hulp nodig maakt. Dit 'normaliseren' zal echter lang niet bij alle patiënten ertoe leiden dat ze de hulp zoeken die ze zo goed zouden kunnen gebruiken.
5. Instrumenten zoals de 'distress barometer' moeten met voorzichtigheid gehanteerd worden en kunnen het actief luisteren naar en observeren van signalen van distress of psychische problemen geenszins vervangen.
6. Aandacht voor distress en de identificatie van bijzonder kwetsbare patiënten mag de aandacht niet afleiden van de preventie en vermindering van distress door adequate psychosociale steun. Distress moet benaderd worden als een interactiefenomeen tussen patiënt en omgeving.
7. Proactieve vormen van verwijzing, verwijzen op grond van de inschatting van wat de ander kan bieden, eerder dan op grond van het vermoeden of de vaststelling van de eigen grenzen, kunnen het huidige verwijsbeleid aanvullen. Dat vereist dat men goed weet wat de ander doet, hoe hij werkt en wanneer zijn hulp aangewezen is. Die 'kennis' blijkt er nu vaak niet te zijn. Er ligt dus hier een belangrijke taak voor psychosociale zorgverleners.
8. Verwijzen voor psychosociale hulp is voor de meeste patiënten een confronterende gebeurtenis, die goed moet voorbereid en zorgvuldig uitgevoerd worden.

9. Vertrouwen overdragen, aangeven dat men als vertrouwde zorgverlener ervan overtuigd is dat de patiënt baat zal hebben bij de zorg van de zorgverlener naar wie verwezen wordt is een belangrijke strategie.
10. Samenwerken vereist dat men de patiënt centraal stelt en niet zichzelf of de eigen discipline. Het vereist dat men zichzelf kan relativeren maar tevens zichzelf op waarde schat. Het vraagt dat de ander ruimte biedt om zijn competenties te tonen en zijn zienswijze naar voren te brengen.
11. Er is nog erg veel ruimte en nog erg veel werk om de samenwerking in het ziekenhuis te intensiveren en om die tussen ziekenhuis en eerste lijn echt op gang te brengen. Dat laatste is voor de kwaliteit van de zorg voor oncologiepatiënten een grote prioriteit aangezien de nood aan psychosociale steun en hulp zeker niet ophoudt met het einde van de behandeling.

Verwijzingen

- Argyris, C. & Schön, D. (1974). *Theory in practice: increasing professional effectiveness*. San Francisco: Jossey Bass.
- Baart, A. & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., & Theuns, P. (2009). The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psychooncology*, 18, 534-542.
- Borrill, C., West, M., Shapiro, D., Rees, A. (2000). Teamworking and effectiveness in health care. *British Journal of Health Care Management*, 6(8), 364-371.
- Carter, A. J., & West, M. A. (1999) Sharing the Burden — team work in health care setting. In J. Firth-Cozens & R. L. Payne, *Stress in health professionals* (pp. 191–202). Chichester, UK: John Wiley.
- Choi, B. C. & Pak, A. W. (2006). Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clin. Invest Med.*, 29, 351-364.
- Cohen, M. H. (1995). The Triggers of Heightened Parental Uncertainty in Chronic, Life-Threatening Childhood Illness. *Qualitative Health Research*, 5, 63-77.
- Coolbrandt, A. & Grypdonck, M. H. (2010). Keeping courage during stem cell transplantation: a qualitative research. *Eur.J Oncol.Nurs*, 14, 218-223.
- De Beer, N., Gamel, C., & Grypdonck, M. (2008). Hoop in het zicht van het levenseinde. *TVZ, in druk*.
- De Haes, H., Gualthérie van Weezel, L, Sanderman, R. (2009²). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor professional. Assen: Van Gorcum.
- Decoene, E., Daem, M., Verschuere, C., & Grypdonck, M. (2012). *Het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek: een draaiboek voor professionelen*. Niet gepubliceerd onderzoeksrapport UZ-Gent en Vakgroep Verplegingswetenschap, Universiteit Gent.
- Dewispelaere, J. (2003). *Intimiteit, seksualiteit en zingeving na borstkanker*. Dissertatie, Universiteit voor Humanistiek.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Ewing, G., Farquhar, M., Booth, S. (2009). Delivering palliative care in an acute hospital setting, views of referrers and specialist providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 327-340.
- Fleissig, A., Jenkins, V., Catt, S., Fallowfield, L. (2006). Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? *Lancet Oncology*, 7(11), 935-943.
- Forchuk, C., Jewell, J., Schofield, R., Sircelj, M., & Valledor, T. (1998). From hospital to community: bridging therapeutic relationships. *J Psychiatr.Ment.Health Nurs*, 5, 197-202.
- Fosbinder, D. (1994). Patient perceptions of nursing care : an emerging theory of interpersonal competence. *Journal of Advanced Nursing*, 20, 1085-1093.
- Francke, A.L. (2000). Evaluative research on palliative supportteams, a literature review. *Patient Education and Counseling*, 41(1), 83-91.
- Freeman, M., Miller, C., Ross, N. (2000). The impact of individual philosophies of teamwork on multi-professional practice and the implications for education. *Journal of Interprofessional Care*, 14(3), 237-247.
- Gamel, C. J. (2000). *Sexual Health Care After Cancer Diagnosis*. Dissertatie, Universiteit Utrecht.

- Gazendam-Donofrio, S. en Hoekstra-Weebers, J. (2008). Psychosociale signalering en het IKNO. *Psychosociale Oncologie*, 16, 3.
- Gibbons, P., Bouton, B.L. (2003). The patient, the family, and interdisciplinary care. *Hospice Palliative Insights*, 4, 40-42.
- Grypdonck, M. (2006). Ondersteunen en ondersteund (moeten) worden. Familieleden van kankerpatiënten. *TGL*, 62, 23-30.
- Henselmans, I. (2009). *Psychological well-being and perceived control after a breast cancer diagnosis*. Dissertatie, Rijksuniversiteit Groningen.
- Henselmans, I., Helgeson, V. S., Seltman, H., de, V. J., Sanderman, R., & Ranchor, A. V. (2010). Identification and prediction of distress trajectories in the first year after a breast cancer diagnosis. *Health Psychology*, 29, 160-168.
- Hermans, E. (2012). *De ervaringen van patiënten met borstkanker met het verpleegkundig spreekuur tijdens adjuvante therapie*. Universiteit Gent.
- Higginson, I.J., Finlay, I., Goodwin, D.M., Cook, A.M., Hood, K., Edwards, A.G.K., Douglas, H.R., Norman, C.E. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(2), 96-106.
- Jacobsen, P.B., Meade, C.D., Stein, K.D., Chrikos, T.N., Small, B.J., Ruckdeschel, J.C. (2002). Efficacy and costs of two forms of stress management training for cancer patients undergoing chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 20(12), 2851-2862.
- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., van Delden, J. J., & Grypdonck, M. H. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1553-1562.
- Kars, M. C., Grypdonck, M., Duijnste, M. H. S., & Pool, A. (2003). *Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren*. Gent: Academia Press.
- Koedoot, C. G., de Haan, R. J., Stiggelbout, A. M., Stalmeier, P. F., de Graeff, A., Bakker, P. J. et al. (2003). Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *Br.J Cancer*, 89, 2219-2226.
- Kruijver, I.P.M., Garssen, B., Kuiper, A.J., Fonk, M.W., Lanting, R.H.H. & Visser, A.P. (2002). *Vroegsignalering van psychosociale problematiek bij patiënten met kanker. Een pilotstudie*. Utrecht: Helen Dowling Instituut.
- Kunneman, H. (2001). Trage vragen in een snelle wereld. Over levenskunst, burgerschap en groene politiek. *Oikos, Politiek, milieu, cultuur*, 17, 1-16.
- Leroux, S. (2006). *Tussen hoop en vrees, leven met kanker*. Mastersscriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Loneus, I., Widdershoven, G., & Proot, I. (2003). Hoop doet leven. *Medisch Contact*, 58, 1387-1389.
- Mehnert, A., Koch, U. (2005). Psychosocial care of cancer patients – international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 579-588.
- Morse, J. M. & Field, P. A. (1996). *Nursing research. The application of qualitative approaches*. London: Chapman & Hall.
- Nierop-van Baalen, C. A. & Grypdonck, M. H. F. (2008). Hoop doet leven. *Oncologica*, 1, 48-51.
- Olthuis, G., Prins, C., Smits, M. J., van de, P. H., Bierens, J., & Baart, A. (2013). Matters of Concern: A Qualitative Study of Emergency Care From the Perspective of Patients. *Ann. Emerg. Med.* [E-pub ahead of print.]
- Philippot, P. (2004). *The regulation of emotion*. Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Rehse, B., Pukro, H. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients, meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 179-186.
- Rommel, W. (2009). *De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen. Onderzoeksrapport Vlaamse Liga Tegen Kanker*.

Ronse, J. & Grypdonck, M. (2011). Welke hulp willen patiënten met borstkanker? Een onderzoek naar de deelname en de waarde van de verschillende vormen van psychosociale begeleiding voor patiënten met borstkanker. *Verplegingswetenschap, Universiteit Gent*.

Ronse, J., Verhaeghe, S., Decoene, E., Leroux, S., & Grypdonck, M. (2009). De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten die recent met borstkanker gediagnosticeerd zijn. *Verpleegkunde, Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkundigen*, 25[3], 11-17.

Rummans, T.A., Clark, M.M., Sloan, J.A., Frost, M.H., Bostwick, J.M., Atherton, P.J., Johnson, M.E., Gamble, G., Richardson, J., Brown, P., Martensen, J., Miller, J., Piderman, K., Huschka, M., Girardi, J., Hanson, J. (2006). Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention, a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 635-642.

Singer, S., Götze, H., Möbius, C., Witzigmann, H., Kortmann, R.D., Lehmann, A., Höckel, M., Schwarz, R., Hauss, J. (2009). Quality of care and emotional support from the inpatient cancer patient's perspective. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 394(4), 723-731.

Stapleton, S.. (1998). Team building, making collaborative practice work. *Journal of Nurse Midwifery*, 43, 12-18.

Struhkamp, R., Mol, A., & Swierstra, T. (2004). Laten is moeilijk om te doen. Lijden in de praktijk van het revalidatiecentrum'. *Krisis. Tijdschrift voor empirische filosofie*, 5, 23-37.

Timmermann, M. (2010). *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.

Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 113, 870-878.

Trask, P.C., Paterson, A.G., Griffith, K.A., Riba, M.B., Schwartz, J.L. (2003). Cognitive intervention for distress in patients with melanoma. Comparison with standard medical care and impact on quality of life. *Cancer*, 98(4), 854-864.

Van Dam, D., van Hengel, J., van Holten, J., van Roekel, E. (2009). *Zorgvisie Hadassa. De ontwikkeling van een zorgvisie en onderzoek naar de competenties van verpleegkundige in de psychosociale oncologische zorgverlening*. Ede: Stichting Hadassa.

Van de Velde, V. (2010) *Onderzoek naar de perceptie van de zorgverleners op de werking van het supportteam van het UZ Brussel*. Brussel: Universitair Ziekenhuis Brussel.

Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Van Hell-Cromwijk, M. & Grypdonck, M. (2008). Het is weer 'weg'. *Oncologica*, 1, 24-27.

Van Humbeek, L., Piers, R. D., Van Camp, S., Dillen, L., Verhaeghe, S. T., & Van Den Noortgate, N. J. (2013). Aged parents' experiences during a critical illness trajectory and after the death of an adult child: A review of the literature. *Palliat.Med.*, 27, 583-595.

Van Linge, R. (1998). *Innoveren in de gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier/ De Tijdstroom.

Vandenbergh, E. (2009). *Het verpleegkundig spreekuur voor borstpatiënten met kanker en hun naasten*. Master Verpleegkunde en de Vroedkunde, Universiteit Gent.

Vandenbroucke, F., de Coene, P., Ramakers, B., & Locus, J. (2002). *Tien kleine Belgen*. Leuven: Davidsfonds Leuven.

Verbinnen, R., Godemont, J. (2003). *Onderzoek naar de samenstelling, de organisatie, de werking en de visie van Palliatieve Supportteams in de algemene ziekenhuizen in Vlaanderen, een representatieve bevraging van de coördinatoren en de leden van de palliatieve supportteams aan de hand van postenquêtes en van de palliatieve netwerkcoördinatoren aan de hand van diepte-interviews*, Brussel, VUB. Vakgroep Medische Sociologie en Gezondheidswetenschappen en Vlaamse Liga tegen Kanker.

Verhaeghe, S. T., van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S., & Grypdonck, M. H. (2007). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1488-1497.

Verkerk, M. & Dijkstra, G. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, 23, 241-253.

Verschuere, C. (2011). *Ervaringen van ex-borstkankerpatiënten met hun zorgtraject*. Masterscriptie Verpleegkunde en Vroedkunde Universiteit Gent.

Vlaamse Liga tegen Kanker (2009). *Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2009. Vlaamse Liga tegen Kanker*.

Walker, M.S., Ristvedt, S.L., Haughey, B.H. (2003). Patient care in multidisciplinary cancer clinics, Does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psycho-Oncology*, 12(3), 291-300.

Willems, M. (2013). *Multidisciplinaire psychosociale zorg. Ervaringen van borstkankerpatiënten*. Niet gepubliceerde Master's thesis Gezondheidsvoorlichting en -bevordering, Universiteit Gent.