

‘We hebben vooral gezien hoe belangrijk het is om kennis over complementaire zorg te hebben. Als je die mist, mis je kansen,’ zegt Gabriëlle Spuij. In opdracht van het AYA Zorgnetwerk onderzocht zij samen met collega HBO-V student Hiske Stienstra hoe complementaire zorg beter besproken kan worden tussen de jongvolwassene met kanker, de AYA, en diens zorgverlener. Hiske vult aan: ‘Mensen met kanker maken veel gebruik van complementaire zorg. Als verpleegkundige weet ik daar nu meer over en kan ik samen met de patiënt kijken wat het voor die persoon kan betekenen.’

*Martine Busch*



Met de klok mee vanaf links boven: Gabriëlle Spuij, Hiske Stienstra, Eveliene Manten en Daniëlle Verbeek

# Complementaire zorg bij kanker: durf te vragen

## Gebrek aan kennis

Tijdens hun verpleegkunde-opleiding aan de Christelijke Hogeschool Ede volgden Hiske en Gabriëlle een minor oncologie aan de Hogeschool Rotterdam, waar hun dit onderzoek rond complementaire zorg werd toegewezen. ‘Achteraf zijn we daar erg blij mee, want we hebben door het onderzoek gezien hoe belangrijk het is om hier meer van te weten,’ zegt Hiske. ‘Als je mensen hun gang laat gaan, zijn er risico’s. Als je hen helpt, kun je die ondervangen én je kunt de kwaliteit van leven helpen verbeteren.’

Hiske en Gabriëlle werden begeleid door internist-oncoloog Daniëlle Verbeek, voorzitter van het Dreamteam Integrative Medicine en Eveliene Manten, directeur van het AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk (zie kader). Enthousiast vertelt Daniëlle: ‘AYA-zorg is integrale zorg. Dan is integrative medicine heel natuurlijk. Met het dreamteam zijn we gaan bedenken hoe de zorg nog integraler kan. Het bespreken van complementaire zorg en hoe je betrouwbare informatie kunt vin-

den, bleken belangrijk, maar ook lastig. Vandaar dit onderzoek.’

Vanuit haar werk als medisch specialist weet Daniëlle dat artsen en verpleegkundigen vaak wel uitvragen of patiënten supplementen gebruiken, maar daar blijft het meestal bij. ‘De meeste reguliere zorgverleners zijn niet opgeleid in leefstijlinterventies en complementaire zorg. Ook consulttijd kan een barrière zijn. Mij gaat het echter aan het hart dat patiënten nu in hun eentje op zoek gaan naar wat ze zelf kunnen bijdragen aan hun behandeling en welzijn. Op internet komen ze vervolgens terecht in een jungle van zowel veilige, effectieve therapieën als ook gevaarlijke, onzinnige en veelal dure behandelingen. Vind daar maar eens je weg in, terwijl je al ziek bent! Wat is goed voor me, wat is zinnig, wat is veilig? Vandaar mijn betrokkenheid bij het AYA Zorgnetwerk,’ verduidelijkt Daniëlle. ‘Ook vanwege mijn collega’s, trouwens, want die weten niet dat er al veel bekend is.’



### Het onderzoek

De twee studenten onderzochten welke obstakels door beide partijen – de AYA en de zorgverlener – ervaren worden in het communiceren over complementaire zorg en welke behoeften er zijn. 39 AYA's en 46 zorgverleners hebben een enquête ingevuld. 90% van de AYA's gebruikt complementaire zorg. Zowel zorgverleners als AYA's vinden het belangrijk om complementair zorg te bespreken. Bij 67% van de AYA's gebeurt dat ook wel, maar in beperkte mate. Zorgverleners geven als belangrijke redenen aan dat zij gebrek aan kennis, tijd en evidence ervaren. Zij voelen de behoefte om hun kennis over complementaire zorg te vergroten en ze willen meer tijd en evidence voor het bespreken van complementaire zorg.

Voor meer informatie: <https://ayazorgnetwerk.nl/onderzoek/uitkomsten-wetenschappelijk-onderzoek/>

### It makes you feel better

Zelf heeft Daniëlle die kennis onder meer opgedaan tijdens haar opleiding tot internist-oncoloog, met een stage bij de Integrative Medicine Service van het Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York. Daar zijn leefstijlinterventies en complementaire zorg helemaal geïntegreerd. Ze liep er mee met de consulten in de kliniek en leerde zo bijvoorbeeld de waarde van massage kennen. 'Een patiënt met een ileus lag aan allerlei slangen, hij had veel pijn en voelde zich ellendig. Al een hele tijd. De massagetherapeut gaf hem een hand- en voetmassage. Kort daarna kwam de behandelend arts langs en vroeg hoe het ging. "I just had the best 20 minutes of the last 3 weeks," zei de patiënt. Daar was ik echt van onder de indruk. Deze man had alleen maar ellende via zijn lijf ervaren. En nu kun je hem, via datzelfde lijf, zich beter laten voelen. Hoe mooi, als je dat voor iemand kunt betekenen! En dan is er ook nog eens evidence voor.'

Heel leuk en leerzaam vond ze het om zelf mee te doen met de verschillende groepsessies. Ze vertelt: 'De beweegklas *Exercise for All* was bijvoorbeeld fantastisch. De deelnemers waren zó enthousiast. Er was zelfs een oude dame van 91, die haar rollator aan de kant zette en gewoon meedeed. En een meneer van 70-plus met twee soorten kanker die zwaardere gewichtjes tilde dan ik! Een deelnemster zei: "You know, it doesn't cure the cancer, but it makes you FEEL better." Prachtig toch?'

### Zelf toepassen

Het onderzoek ging over het bespreken van complementaire zorg. Alle betrokkenen – de onderzochte AYA's, zorgverleners, en de onderzoekers – vinden dat dit standaard zou moeten gebeuren. Voor Hiske en Gabriëlle blijft het daar gedeeltelijk ook bij, want niet alle complementaire zorg zouden ze zelf toepassen. Zoekend naar de juiste nuance zegt Hiske: 'Ik vind het lastig. Vanuit een christelijke invalshoek is het soms moeilijk in te passen. Aan therapeutic touch en healing touch zit een paranormale kant. Daarover heb ik nog met een godsdienstleraar contact gezocht. Ik zou het zelf niet zo gauw toepassen. Maar aan de andere kant: er is wel een begin van evidence voor TT en HT bij pijn bij kanker. En voor warmte- en koudetoepassingen eigenlijk niet. Terwijl iedereen dat laatste in de praktijk gewoon doet. Als je echt volgens de EBP-normen werkt, dan zou je warmte- en koudetoepassingen bij pijn bij kanker moeten schrappen en wel TT en HT doen. Ik denk ook dat het label uitmaakt. Als christenen zegeunen we patiënten en bidden we voor hen. Is dat echt iets heel anders?' Gabriëlle staat er ook zo in. 'Maar,' zegt ze, 'ook al doe je een bepaalde complementaire interventie zelf liever niet, je kunt wel doorverwijzen als het bij de persoon zou passen. Daarvoor is die kennis dan weer heel belangrijk.'

### Durf te vragen

Terug naar het onderzoek. Gabriëlle merkt op: 'Ik had niet verwacht dat 90% van de AYA's gebruikmaakt van complementaire zorg. Maar eigenlijk is het best logisch als je je realiseert wat allemaal onder complementaire zorg valt. Dan doe ik het zelf ook. Ik zet ook fijne muziek op, als ik me niet goed voel.' 'En half Nederland doet inmiddels aan leefstijlbevordering,' valt Hiske haar bij. 'Dat is tegenwoordig heel normaal.' Ze vervolgt: 'Communiceren over het gebruik van complementaire zorg is echt belangrijk. Je kunt je er als verpleegkundige ook mee onderscheiden, je hebt echt wat extra's te bieden als je die kennis wel hebt. Voor de patiënt en ook binnen je team.' Maar hoe ga je het gesprek daar dan over aan? Gabriëlle: 'Dat is eigenlijk een vraag voor een vervolgonderzoek. Hoe vraag je het netjes en met respect.' Hiske vult aan: 'Het is ook een kwestie van durven. Je kunt gewoon vragen "Gebruikt u kruiden?" Eigenlijk is het pas ongemakkelijk als je het zelf ongemakkelijk maakt.' ■

## AYA Zorgnetwerk

In Nederland krijgen jaarlijks tot 3.900 jongvolwassenen van 18 tot 39 jaar de diagnose kanker. AYA's (adolescents and young adults) hebben unieke medische en psychosociale zorgbehoeften, typerend voor hun levensfase. In het AYA-zorgnetwerk werken ziekenhuizen en UMC's/AvL samen om deze specifieke zorg te leveren. Eveliene Manten-Horst, directeur van het AYA Zorgnetwerk, legt uit: 'Je zit nog volop in je ontwikkeling en kanker frustreert die ontwikkeling. Dat maakt dat je opeens heel bewust moet nadenken over thema's als vruchtbaarheid, intimiteit en seksualiteit, studeren en werken, of het aangaan van relaties.' Bij de oprichting van het AYA Zorgnetwerk had Eveliene voor ogen dat deze thema's in samenhang met de medische behande-

ling zouden worden besproken: 'AYA-zorg moet holistische zorg zijn, met vanaf de diagnose aandacht voor het lichaam, psychosociale factoren en zingeving. 10 jaar geleden was "holistisch" nog een beetje een vies woord, dus noemden we het integrale zorg. Waar het om gaat is dat we samen met de AYA uitzoeken "wie ben jij, wat wil je, wat heb je nodig".'. De verpleegkundige speelt daarin een belangrijke rol. 'We hebben een zorgpad AYA-zorg ontwikkeld,' licht Eveliene verder toe, 'en bij elk van de thema's horen anamnesevragen. Die worden door de verpleegkundige gesteld. Open, zonder oordeel. Niet eenmalig, maar voortdurend. Want de zorgbehoefte kan veranderen.' Om de zorg en aandacht voor deze thema's blijvend te kunnen verbeteren, wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan en

zijn dreamteams gevormd. Een dreamteam bestaat uit AYA's en zorgprofessionals met expertise op een specifiek thema. Bevindingen worden geïntegreerd in de AYA-zorg en in opleidingen. Eveliene benadrukt: 'Ik vind het belangrijk dat patiënten evenwaardig aan tafel zitten; alleen zij weten wat ze nodig hebben.' Er is ook een dreamteam integratieve medicatie/complementaire zorg. Bij de start van het AYA Zorgnetwerk en ook uit het recente onderzoek bleek dit voor AYA's een belangrijk thema. Eveliene: 'Zeker in het begin was het een taboeonderwerp. Dat zou niet zo moeten zijn. Ik geloof dat je zieken kunt genezen, maar het gaat uiteindelijk om kwaliteit van leven. Om het helen van mensen. En daar kan complementaire zorg aan bijdragen.'

