

Ervaringen vanuit de psychosociale oncologische praktijk in Nepal en Oeganda

Net als wetenschappelijk onderzoekers gaan ook klinici uit de psycho-oncologische praktijk soms de grens over. Voor dit themanummer 'Internationaal' vertellen Coen Völker en Michaela van der Veldt over hun ervaringen met de psychosociaal oncologische zorg in Nepal en Oeganda.

Coen Völker is als GZ- en eerstelijnspsycholoog werkzaam binnen de psychosociale oncologie, bij zowel het Helen Dowling Instituut als zijn eigen praktijk (www.psychologenpraktijk-coenvolker.nl). Daarnaast is Coen oprichter van de Nederlandse zusterstichting van de stichting Hands with Hands (www.handswithhands.com/nl). Deze stichting zet zich in voor duurzame en milieuvriendelijke projecten binnen Nepal. Vanuit zijn belangstelling voor psychosociale oncologie kwam Coen in 2007, tijdens één van zijn reizen naar Nepal, in contact met maatschappelijk werker Bal Ksri Kaju, werkzaam in het oncologisch ziekenhuis in Bhaktapur. Coen ondersteunt sindsdien Bal zo goed als mogelijk vanuit de stichting, zeker sinds het huis van Bal is ingestort tijdens de aardbeving in april 2015.

maatschappelijk werker Bal helpt patiënten daarbij. De financiële situatie van patiënten blijft echter lastig, want veel gezinnen steken zich in de schulden om medische behandeling te krijgen. Toen Coen bij één van hun ontmoetingen aan Bal vroeg hoeveel mensen ontevreden zijn met hun situatie, antwoordde ze: "als mensen na een gesprek met mij nog ontevreden zijn, dan heb ik iets

NEPAL

Praktische hulp bij financiën

De psychosociaal oncologische hulp in Nepal is veelal gekoppeld aan praktische zaken. Sinds een paar jaar is het bijvoorbeeld mogelijk om ongeveer vijf-honderd euro aan te vragen bij de Nepalese regering voor kanker-gereleerde medische zorg. Veel Nepalezen weten echter niet dat deze vergoeding bestaat en hoe ze daar aanspraak op kunnen maken. De medisch

verwachtingen niet ontkracht."

Taboe & Voorlichting

In Nepal is kanker een taboe. Er bestaan allerlei mythes over, bijvoorbeeld dat je kanker krijgt omdat je 'slecht' hebt geleefd, of dat fysiek contact met een kankerpatiënt besmettelijk zou zijn. Mede door het taboe rondom kanker is de onwetendheid groot. Voorlichting en onderwijs zijn daarom ook belangrijk binnen de psychosociaal oncologische zorg. Daarmee kan duidelijk gemaakt worden dat kanker niet direct een doodsvonnissen betekent, dat de overlevingskansen groter zijn als je in een vroeg stadium meldt en dat er finan-

ciële ondersteuning mogelijk is. Vanuit de stichting Hands with Hands wordt aan het Bhaktapur Cancer Hospital financiële ondersteuning geboden om in de wijk voorlichting te geven. Het taboe en de bijkomende schaamte rondom kanker hebben ook tot gevolg dat patiënten soms worden afgeschermd van de waarheid terwijl de familie wel precies te horen krijgt hoe het ervoor staat. Praten lucht op; zo denken wij er in Nederland vaak over. Maar als praten moeilijk is vanwege schaamte of andere barrières, welke technieken kunnen dan helpen om stress te verminderen?

Een *mindfulness*-benadering past goed in de Nepalese cultuur. Vanwege zijn contact met Bal heeft Coen tweemaal een lezing mogen geven aan artsen en verpleegkundigen van het ziekenhuis: over algemene psychosociaal oncologische zorg in Nederland en over *mindfulness* en stressreductie.

"Als mensen na een gesprek met mij nog ontevreden zijn, dan heb ik iets niet goed gedaan."

Systeembenadering

Begeleiding van familie is vaak belangrijker dan begeleiding van de patiënt



Coen, Bal (midden) en een project ondersteuner oncologie genaamd Rajamati (rechts)

zelf, in het bijzonder in de palliatieve fase. Dat is deels omdat er bij de patiënt vaak (te) veel schaamte is rondom zijn ziekte. Daarnaast vergt zorgen voor een ziek familielid veel van het systeem binnen een land als Nepal, zowel financieel als emotioneel. Tijdens afspraken in het ziekenhuis komt de familie van de patiënt vaak even met Bal praten. Het kantoor van Bal is open, waardoor er nooit een achterkamertjesgevoel kan ontstaan. Dat is belangrijk, want in Nepal gaat in woningen ook zelden een deur op slot. Terwijl Bal hen helpt met financiën, zaken uitlegt of een kop thee geeft, probeert ze hen emotioneel te ondersteunen in de verwarrende tijden rondom ziekte.



Michaela en Denis (links van haar op de foto), in gesprek met een patiënte (vooraan) en diens familie.

Michaela van der Veldt werkt als medisch maatschappelijk werker in de psychosociaal oncologische zorg binnen de 'Unit Psychosociale Zorg Volwassenen & Consultatieve Psychiatrie' van het Erasmus Medisch Centrum. Van december 2012 tot en met oktober 2013 werkte Michaela op vrijwillige basis in hospice Tororo (<http://hospicetororo.org>) in Oeganda via stichting Okusubira (www.okusubira.nl). Deze stichting is één van de ontwikkelingspartners voor hospice Tororo. Samen met maatschappelijk werker Denis Okiru heeft Michaela voor het hospice een sociaal ondersteuningsprogramma opgezet en dit in 2013 geïmplementeerd binnen de palliatieve zorg die het hospice biedt.

OEGANDA

Het ontwikkelen van een psychosociaal programma
Een hospice in Oeganda is niet te vergelijken met een hospice in Nederland. Je kunt de zorg beter vergelijken met palliatieve thuiszorg zoals we die in Nederland kennen. De medewerkers van hospice Tororo doen ambulant werk in het ziekenhuis waar het hospice ook gevestigd is, maar veelal worden

mensen met AIDS of kanker thuis bezocht. Eind 2012 werd de eerste lokale medisch maatschappelijk werker aangesteld vanuit hospice Tororo: Denis Okiru. Het was aan hem en Michaela om een psychosociaal programma voor patiënten van het hospice te ontwikkelen en implementeren.

(Anticiperende) rouwverwerking en ondersteuning bij praktisch-materiële zaken

In Oeganda is het van belang goede zorg en aandacht te geven aan een

overledene. Er wordt gedacht dat het negatief reflecteert op de nabestaanden als je een overledene niet goed behandelt. Daarom was destijds de periode rondom overlijden een geschikt moment om psychosociale zorg te implementeren, door deze zorg te bieden aan nabestaanden, in de vorm van rouwverwerking en ondersteuning bij praktische zaken. Nog steeds zijn, zowel tijdens de ziekte als na het overlijden, praktisch-materiële problemen vaak de ingang voor een gesprek: wie zorgt er voor inkomsten en eten, voor de kinderen en hun toekomst? Het gaat dus met name over de consequenties van de ziekte. Kinderen komen bijvoorbeeld behoorlijk onder druk te staan op het moment dat een vader, maar vooral wanneer een moeder ziek wordt. Zij worden verantwoordelijk voor het genereren van inkomsten en de zorg voor de moeder en/of de jongere kinderen.

Het doel van maatschappelijk werk is om samen met de patiënt, diens familie, de gemeenschap en soms andere organisaties (bijvoorbeeld 'Plan' of 'World Vision') te zoeken naar oplossingen, bijvoorbeeld om jonge kinderen basisonderwijs te laten volgen. Het komt zelden voor dat er binnen de gemeenschap geen oplossingen worden gevonden. Via dergelijke ondersteuning bij het oplossen van praktisch-materiële problemen kan het hospice iets betekenen op psychosociaal vlak, want daar zitten de grootste zorgen. De dood op zich is niet de grootste angst van men-

sen, mede door het christelijk geloof dat hen een zekere mate van rust geeft (het overlijden op zichzelf wordt gezien als 'bij God komen'). De zorgen om de kinderen die achterblijven zijn veel sterker.

Culturele aspecten

Net als in Nepal is kanker een taboe in Oeganda. Het idee van beheksing speelt een rol: dat iemand op die manier gestraft wordt voor iets dat hij verkeerd heeft gedaan in het zijn leven. Angst en onwetendheid zorgen ervoor dat patiënten zich vaak te laat melden om nog curatief behandeld te kunnen worden. Daarnaast leven mensen in Oeganda ook meer met de dag: vandaag overleven en dan zien we morgen wel weer. Michaela vertelt dat je dat ook terugziet in de coping rondom kanker. In Nederland kijken we heel erg vooruit en maken we ons zorgen om de toekomst, wat

zwaar op mensen kan drukken. Hier willen we grip en controle houden; dat zie je in Oeganda minder. Michaela: "Ik denk dat de mensen daar al heel *mindful* zijn; dat zit in de cultuur.

Het leven heb je niet in de

hand, de weg is al bepaald door God. Er is meer berusting. Als patiënten zich zorgen maken om de toekomst van de kinderen, weten ze vaak niet hoe ze dit aan moeten pakken. Daar kunnen we hen dan in ondersteunen: in het plannen en organiseren van oplossingen voor de toekomst, bij voorkeur door het systeem erbij te betrekken."

Net als in Nepal is kanker een taboe in Oeganda.