

## LASTIGE SITUATIES

COLUMN VAN BRECHT MOLENAAR,  
UITGESPROKEN OP 18 SEPTEMBER 2009 TE UTRECHT,  
TIJDENS DE STUDIEMIDDAG VAN HET PRESENTIENETWERK OVER  
HET METEN VAN PRESENTIE

De Vereniging van Integrale Kankercentra kwam onlangs met het concept voor iets nieuws.<sup>1</sup> Een werkgroep schreef de conceptversie voor een landelijke richtlijn met als titel: 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. Deze wil regelen dat er systematisch wordt gesignaleerd of er sprake is van verhoogde *distress*, zeg maar last, bij volwassen oncologiepatiënten die ambulante zorg ontvangen. Hun naasten vallen er nadrukkelijk buiten. Om het doel te bereiken presenteert de richtlijn een signaleringsinstrument, en wel de Lastmeter.

De Lastmeter is een 'instrument' van papier. Hij bestaat uit twee onderdelen. Aan de ene kant staat een Thermometer getekend, aan de andere kant staat een Probleemlijst. Patiënten kunnen de Lastmeter thuis of in de wachtkamer invullen. Boven de thermometer staat de vraag hoeveel last iemand heeft van problemen, klachten, zorgen. De

patiënt moet hem invullen door een cirkel te zetten om het getal dat het best samenvat hoeveel last er die dag en de afgelopen week was op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied. Dat kan variëren van helemaal geen: een 0, tot 'extreem veel': een 10. Het religieus/spiritueel gebied is hier nog niet genoemd, maar komt wel voor in het tweede onderdeel.



Dat is de Probleemlijst. Per probleemgebied wordt daar met bijbehorende vragen doorgevraagd naar de ervaring van wel of geen last. De patiënt kan met 'ja' of 'nee' antwoorden. Daarna is er nog wat vrije ruimte om zelf andere problemen aan te geven. Tot slot wordt er gevraagd of er behoefte bestaat om met een deskundige over de problemen te praten: 'ja', 'nee' of 'misschien'.

De ingevulde Lastmeter wordt besproken met de behandelend arts of een verpleegkundige. Artsen en verpleegkundigen zijn de basisbehandelaars en leveren de basale psychosociale zorg. Maar is er sprake van verhoogde *distress*, dan is het de bedoeling dat er wordt doorverwezen naar gespecialiseerde hulpverleners op medisch, paramedisch of psychosociaal gebied. Laatstgenoemden zijn psychiaters, psychologen, maatschappelijk werkers of geestelijk verzorgers. Wil men zo'n deskundige, dan maakt die een interventieplan met altijd als doel: het verminderen van *distress*.

---

<sup>1</sup> De conceptversie is gedateerd op 22 april 2009. De organisatie lag bij de Vereniging van Integrale Kankercentra. Het initiatief lag bij de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie, de financiering bij KWF Kankerbestrijding.

De hele richtlijn is zo opgesteld dat de Lastmeter eruit tevoorschijn komt als jé van het. Als het Ei van Columbus.

Maar liefst één derde is gewijd aan de psychometrische beschrijving van allerlei niet-Nederlandstalige instrumenten die er al waren voor het signaleren van *distress* bij oncologiepatiënten. Op grond van gestelde eisen kwam daaruit de al genoemde combinatie als het meest geschikt uit de bus. De oorspronkelijke Thermometer is overgenomen zoals deze was, de Probleemlijst iets aangepast. Die Nederlandse versie, de uiteindelijke Lastmeter dus, kreeg een validatie-onderzoek en de werkgroep stelt nu voor om daarmee verder te gaan.

In de wijze van presentatie zien we deze vanzelfsprekendheid terug. Elke paragraaf eindigt met een samenvatting van wetenschappelijke aanbevelingen of conclusies, puntsgewijs genoteerd in een zwart omlijnd kader. Het wekt de indruk dat het zó zit en niet anders. Geen speld tussen te krijgen, zou je in eerste instantie zeggen. We hebben met een *evidence-based* richtlijn te maken en zo wordt het ook naar buiten gebracht.

Het is opvallend dat de resultaten van zoiets eenvoudigs als de Lastmeter vergelijkbaar zijn met die van uitgebreide vragenlijsten naar angst of depressie. Vooral de negatief voorspellende waarde is hoog: wanneer mensen aangeven geen last te hebben, dan is de kans groot dat die last inderdaad afwezig is. Voor de situatie van een ziekenhuis is dat handig. Het is voor de werkgroep de reden geweest om voor dit instrument te kiezen.

En natuurlijk, het is allemaal goed bedoeld. Men wil goede zorg leveren. Men wil patiënten met last op het spoor zien te komen en behandelen, onderdiagnostiek en onderbehandeling voorkomen, draagkracht optimaliseren en draaglast verminderen. Het is ook goed dat de aandacht voor de patiënt langs deze weg verder reikt dan wat medisch strikt noodzakelijk is. Zelfs is er aandacht voor levensbeschouwing en spiritualiteit. Toch gaan er een aantal dingen schuil achter de richtlijn waar wel iets meer over valt te zeggen.

Wanneer je goed leest, dan merk je dat het *evidence-based* karakter toch wel moet worden gerelativeerd.

Zo waren de bestaande instrumenten zorgvuldig vergeleken met instrumenten die als Gouden Standaard worden beschouwd. Echter, die standaardinstrumenten waren steeds gericht op het meten van psychische *distress*, met name angst en depressie. Het gebied van religie en spiritualiteit valt daar niet zomaar onder.

Dat sluit aan bij een observatie die de richtlijn zelf pas tegen het einde vermeldt. De score op de thermometer blijkt geen goed inzicht te geven in de aard van de problemen op de Probleemlijst. Vooral religieuze/spirituele problemen lieten maar een zwakke samenhang zien.

Die lage samenhang verbaast me niet. Er zijn nogal wat vragen te stellen over het meten, en over de inhoud van hetgeen er gemeten wordt.

Over het meten.

Zelf denk ik dat patiënten het liefst gewoon op verhaal komen over hun problemen, klachten of zorgen binnen de relatie met een vertrouwde zorgverlener. Dat is iets anders dan het beantwoorden van een beperkt aantal gerichte vragen met enkel 'ja' of 'nee'. Die opzet ontnemt mensen de vrije ruimte om zichzelf te kunnen tonen. Op de open vraag naar overige problemen na zit het perspectief van de Lastmeter al bij voorbaat op slot. In plaats van dat men zich als mens kan 'tonen', moet hier iets worden 'aangetoond'.

Daar komt nog eens bij dat ik de keuze voor de term 'meten' ronduit ongelukkig vind.

Ten eerste wordt zo de suggestie gewekt dat er wordt gemeten. Maar volgens mij is dat niet waar! Ook al wordt er gesproken over een 'instrument', ook al zien we een Thermometer en levert het 'aflezen' cijfers op, volgens mij hebben we het toch over iets anders.

In feite stel je iemand gewoon de vraag: "Heb je last van problemen, klachten of zorgen en waar zit 'm dat dan in?" Stel dat zo'n vraag in een alledaags gesprek gesteld zou worden, bijvoorbeeld door een vriend aan een vriend met een vorm van kanker, is de belangstellende vriend dan aan het meten? Of beter gezegd, als de ander antwoordt dat er weinig problemen zijn, of behoorlijk veel, zeg je dan dat die persoon bij zichzelf aan het meten is?

De Lastmeter vraagt zonder omweg direct naar de aanwezigheid van last, en zo ja, in welke mate. Er wordt niet gevraagd naar de aanwezigheid van bepaalde symptomen die bij last zouden horen. Zou je aan die kenmerken voldoen, dan zou er sprake zijn van last. In dat geval zou de inhoud van het begrip van tevoren zijn bepaald door de maker van de meter.

Maar zo is het niet! Er wordt nu aan de patiënt zelf gevraagd om het begrip last een concrete inhoud te geven. Het is alsof er rechtstreeks wordt gevraagd of iemand koorts heeft, en die persoon zelf de thermometer nog uit moet gaan vinden. Kijk zelf maar hoe je het meet, dat is de impliciete boodschap!

De term suggereert ten tweede dat last bestaat en te meten is zoals een object bestaat, gelokaliseerd op een bepaalde plek. Het is alsof de grootte met een denkbeeldig innerlijk meetlint nauwkeurig kan worden afgemeten. Zo komt de ingevulde lastmeter naar voren alsof het een soort röntgenfoto van de last is. Sterker nog, een CT-scan of zelfs een mri...

Het zal voor patiënten echter niet meevallen om er zelf een cijfer aan te geven. Vooral omdat het ook nog eens gaat over allerlei probleemgebieden en de periode van een hele week heen. Hoe vertaal je dat naar een schaal van 0 tot 10?

Ten derde suggereert de term ook nog op een andere manier een objectiviteit die er niet is. Want welke motieven spelen mee bij het invullen? Wil iemand problemen toelaten, durft zij of hij dat of lijkt het stug volhouden van een optimistische visie de beste optie? Zijn mensen zich al wel van hun eigen gevoelens bewust? Willen ze graag aandacht krijgen voor hun problemen, of juist niet? Menen ze alles alleen te moeten kunnen? Voelen ze voldoende vertrouwen in de zorg om openhartig te zijn? Weten ze dat de ingevulde Lastmeter openlijk bewaard moet worden in het patiëntendossier, wellicht digitaal?

Je kunt je voorstellen dat het besef van last pas ontstaat, of groeit, tijdens de bespreking. De richtlijn beveelt immers aan dat het moet worden besproken met iemand waar de patiënt regelmatig en intensief contact mee heeft, laagdrempelig en toegankelijk. Er zou iets tevoorschijn kunnen komen waarmee de patiënt zich voorheen nog niet kon verbinden.

Hiermee zijn we aangekomen bij het vierde probleem van de term 'meten'. Dat taalgebruik heeft een ongewenst effect. Het schept afstand. Een afstand die bewust is bedoeld om aan te sluiten bij de doelstelling van het gesprek. De gesprekspartner heet daarom '*casemanager*'. Het is diens taak om met de patiënt te komen tot een gezamenlijke probleemverheldering, probleemanalyse en doelbepaling met eindevaluatie. Aandacht voor het belevingsperspectief hoort daar wel bij, maar enkel met het oog op de detectie van de behoefte aan gespecialiseerde hulp.

Krijgt de last dan een vijf of hoger, en komt iemand er dus mee tevoorschijn, dan dient vervolgens een onbekende ander (afhankelijk van het type probleemgebied) het over te nemen. Doordat de *casemanager* zo de status van detector krijgt, krijgt het verhaal van de patiënt de status van informatie. Ethisch gezien doet dat iets met

de erkenning van de patiënt als persoon. Misschien bezorgt het de patiënt zelfs last...

Nu meer over die last.

Last, dat is de noemer waarop alles wordt gebracht, zo duidelijk als wat. De werkelijkheid lijkt te bestaan uit een hoeveelheid af te meten last tegenover een hoeveelheid niet-last. Zo ontstaan er twee groepen: die van onder de vijf en die van een vijf of hoger. We hadden omgekeerd ook een lachmeter kunnen hebben. Niets ambiguïteit, niets interferentie.

Vervolgens wordt er van de gespecialiseerde hulpverleners verwacht om zich precies te richten op die last. U raadt het al, in termen van presentie hebben we hier duidelijk te maken met de illusie van ondubbelzinnigheid. We laten alle verwarring die zo kenmerkend is voor het geleefde leven, gewoonweg achter ons.

Het is interessant om te zien wat de richtlijn nu eigenlijk onder last ofwel *distress* verstaat. In mijn vertaling wordt *distress* gedefinieerd als een onplezierige emotionele ervaring van psychologische, sociale en/of spirituele aard die kan interfereren met het vermogen om efficiënt te copen met kanker, zijn fysieke symptomen en de behandeling. Er wordt bij vermeld dat *distress* een bereik kent van gewone normale gevoelens van kwetsbaarheid, verdriet en angsten tot aan problemen die onvermogen kunnen maken, zoals depressie, angst, paniek, sociale isolatie en existentiële en spirituele crisis.<sup>2</sup>

Even terzijde: vrijwel alles wordt daarbij als psychologisch gezien. Zowel emoties, cognities als gedrag. Dat is dus een ruim terrein!

Uit de tekst van de richtlijn blijkt verder dat effectieve coping gelijkstaat aan draagkracht, dat aan adaptatie en dat weer aan het greep hebben op situaties. Want vult iemand een vijf of lager in, dan dient de *casemanager* te vragen: "Begrijp ik het goed dat u momenteel zelf voldoende greep heeft op uw situatie?"

Zo bezien probeert de Lastmeter uit te zoeken of de onplezierige emotionele ervaringen van iemand nog wel die van het gewone soort zijn. Dat houdt kennelijk op zodra iemand onvoldoende greep heeft op de eigen situatie. Zonder dat de patiënt dat weet vraagt het invullen van de Thermometer eigenlijk om bij zichzelf na te gaan in hoeverre er sprake is van een adequate aanpassing aan de ziekte en de behandeling.

Je kunt hier nog enigszins mee uit de voeten wanneer je denkt aan het opsporen van depressie of angst. Immers, hoe meer depressie of angst, hoe onplezieriger de emotionele ervaring en hoe moeilijker de coping. Die rechtevenredigheid ligt nog meer voor de hand wanneer het problemen betreft die op het lichamelijke gebied liggen, zoals misselijkheid. Zeker zulke problemen zijn tot op zekere hoogte nog wel te isoleren van de rest en vervolgens ook gebaat bij interventies.

Toch kan ik me in deze benadering maar moeilijk vinden. Het punt is dat lang niet alles zich op deze manier laat inpassen.

Stel dat iemand zich zorgen maakt over het achterblijven van een dierbare bij overlijden, kun je zo'n gevoel dan wel reduceren tot enkel 'last'? Het heeft duidelijk ook te maken met genegenheid, trouw, zorgzaamheid, en ga zo maar door.

Of kijk naar levensvragen. Wellicht komen die tijdens de ziekte sterker naar voren. Maar staat dat per definitie gelijk aan een toename van last? En ben ik als geestelijk verzorger een knoeier als ik zeg dat niet zomaar te kunnen en willen reduceren? Als ik zeg dat ze om iets anders vragen dan 'behandeling'?

---

<sup>2</sup> Zie de conceptversie van de Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg d.d. 22 april 2009, p4 en p.20. Hier is de door de NCCN (National Comprehensive Cancer Network) gehanteerde definitie gevolgd.

Er gebeurt hier iets vreemds. Iets pijnlijks. Terwijl normaal gesproken de mensen die moeite hebben met het leven de probleemgevallen zijn binnen de ggz, zijn dat nu ineens de mensen die moeite hebben om zich aan te passen aan de confrontatie met hun eindigheid. Het is ook nooit goed, zou je zeggen!

Wat is dan toch eigenlijk de standaard voor geestelijke gezondheid die hier zo massief omhoog wordt gehouden? Welke mate van problemen, klachten en zorgen vinden we nog normaal? Moet iedereen zich aan welke situatie dan ook maar kunnen aanpassen? Wat is adequate aanpassing? Plezier hebben? Overal greep op hebben? En is er hoe dan ook sprake van last zodra daar ook maar iets aan schort? Hoe verhoudt dat zich tot het gegeven dat vele waarden in het leven nu eenmaal onbeheersbaar zijn? Zijn we dan allemaal zo slecht aangepast aan het leven, of vraagt het leven nu juist van ons om in te leren zien dat waardevolle maar kwetsbare zaken zoals liefde en erkenning naar hun aard nu eenmaal niet zijn af te dwingen? Ook niet voor, of door, hulpverleners in hun eigen leven en hun werk. We zien dat er iets schuil gaat achter de schijn van objectiviteit. Het referentiekader is wel degelijk door waarden gekleurd. We hebben te maken met een zeer functioneel gericht paradigma. Het effect dat bereikt moet worden, is het hebben van controle. Controle over alles. En dat niet alleen bij patiënten maar zeker ook bij de hulpverleners.

De richtlijn is een aaneenschakeling van termen zoals detecteren, systematische vroegsignalering, symptomen, risico-variabelen, disfunctioneren, diagnostiek, indicatie, behandeling, interventieplan, protocol, standaardisering, nut, effectiviteit en controle. Vanuit presentieperspectief is het taalveld een waar mijneveld. Het zal u inmiddels niet meer verbazen wanneer ik zeg dat ik de Lastmeter zie als een schoolvoorbeeld van doorgesloten interventionisme.

Het lijkt erop dat juist in confrontatie met contingentie bij uitstek, wat je van oncologie toch wel mag zeggen, alles uit de kast getrokken wordt om toch maar stug de illusievol te houden dat het allemaal nog steeds, en net als altijd, onder controle is. Hebben patiënten toch nog ergens teveel last van, dan zijn gespecialiseerde deskundigen wel in staat om dat te verminderen zo niet weg te nemen.

Contingentie is door Andries Baart gedefinieerd als hetgeen wat met handelingen niet bewerkstelligd of gekeerd kan worden. De opvatting dat het leven maakbaar is, staat daar tegenover en wordt stevig bevestigd in de basisgedachte van de richtlijn. Het is haast alsof men elkaar aan het geruststellen is. Het lijkt wel een bezwering. We krijgen nu natuurlijk allemaal pagina 710 van ons Blauwe Boek voor ogen, waar staat, ik kort het iets in: "Al met al is het noodlottige hier dat men het onvermijdelijke einde [...] en de bestaande chaos, onafgestemdheid en incompetentie niet waar wil hebben, hoewel ze waar zijn. Het is een vlucht uit de tragiek."<sup>3</sup>

Precies het niet waar willen hebben van de onmacht en van wat Andries Baart de "tragische verlegenheid" noemt, maakt die tot een taboe. Ik denk dat daarom het hele controleparadigma als zo vanzelfsprekend naar voren wordt gebracht en nergens ter discussie staat. Dat maakt reflectie op de uitgangspunten erg lastig!

Last but not least: er wordt in relatie tot kanker vaak gesproken in termen van strijd. Een aanval. Dat is niet zo verwonderlijk wanneer we denken aan het bestrijden van tumoren. Maar het is te eenzijdig om die metafoor ook als enige door te trekken naar het hele gebied van de innerlijke beleving. Ik heb in ieder geval veel last van die eenzijdigheid. Meer dan 5!

Brecht Molenaar

---

<sup>3</sup> Andries Baart, *Een theorie van de presentie*, p.710.