

IPOS 2024: Wat namen onze docenten mee?



Coen Völker (GZ-psycholoog Helen Dowling instituut)



De 25^{ste} conferentie van de International Psycho Oncology Society (IPOS2024) werd met 714 deelnemers uit 72 landen de grootste ooit. Onderzoekers, beleidsmakers en hulpverleners zoals psychologen, artsen en verpleegkundigen deelden in 62 sessies hun onderzoek en ervaring over angst na kanker, doodsangst, vermoeidheid, veerkracht, hoop, vertrouwen, palliatieve zorg, rouw, AYA's, innovaties, A.I. en zelfhulp. Het Cedric Hele Instituut was één van de organisatoren van dit geslaagde evenement in Maastricht van 25 t/m 28 september 2024. Naast workshops, lezingen en 307 posters was er ook veel ruimte voor netwerken met internationale collega's. Het viel me op dat iedereen eigenlijk dezelfde vraag probeerde te beantwoorden; *“Hoe kunnen we de psycho-oncologie voor patiënten en naasten verbeteren?”*.

Is het mogelijk een samenvatting te geven van de méér dan 200 presentaties? Nee. Maar wat blijft me vooral bij behalve de enorme bevoegenheid van alle collega's? Het eerste wat indruk maakte was het zeer uitgebreide onderzoek van Dr. Chuquian Chen over rouwprocessen bij hulpverleners in China. Er werd stilgestaan bij risicofactoren en zelfzorg strategieën maar het belangrijkste vond ik dat we als betrokken hulpverleners ons ook moeten verhouden tot verlies, en dat hierin gevoelens van schaamte, falen en schuldgevoelens ook een rol kunnen spelen.

Ook vond ik inspirerend dat het onderzoek naar angst voor herval zich nu ook verlegd naar angst voor progressie en hierbij doet onder meer Dr. Jose Custers van het Radboudumc in Nijmegen belangrijk werk waarvoor ze ook terecht twee prijzen kreeg bij IPOS2024. Tevens lijken de culturele aanpassingen van het Canadese 6-weekse cognitief-existensiële groepsprogramma bij angst voor herval (FORT) voor Mexico, voor AYA's en voor naasten slechts beperkte aanpassingen te zijn. Ook in de IPOS special interest group FORwards werd het belang besproken van de route naar de werkvloer. Psychologische behandeling blijkt effectief bij angstklachten in de oncologie en wellicht is het minder belangrijk welke methode we toepassen en is het belangrijker hoe zorgvuldig we dit toepassen. Het belangrijke op samenwerking gerichte werk van prof Sophie Lebel kreeg hierin ook de Bernard Fox Memorial Award. Zowel in haar programma FORT als stand-alone (prof Joanna Arch) bleek de interventie van Worst-Case Scenario (opschrijven van je grootste angsten die je het meest probeert te vermijden) een krachtige interventie.

En als laatste wat me bijbleef; de workshop “Ultra-Brief Behavioral Interventions” zat extreem vol. Deelnemers zaten op de vloer en er moest zelfs een tweede zaal geopend worden. Blijkbaar is er een grote behoefte aan kortdurende interventies in het veld. Hoe dit er precies uit moet zien staat nog open maar aan behoefte en bevoegenheid geen gebrek. Belangstelling? Volgend jaar is IPOS2025 in Adelaide Australië!

An Lievrouw (Teamcoördinator en psycholoog Kankercentrum Gent)



Het intensief uitwisselen van internationale kennis liet me beseffen hoe waardevol ook ónze ervaring is, in Vlaanderen en ruimer België. Meer dan eens dacht ik tijdens een presentatie "maar dat doen wij al jaren!".

Wat we doen is waardevol en innovatief, maar we vinden het vanzelfsprekend. Door tijdgebrek in de drukke patiëntenzorg missen we soms kansen om ervaringen te objectiveren, formeel te evalueren en zo te delen. We moeten nog meer de krachten bundelen met onderzoekers en opleiders. En zo onze zogezegde vanzelfsprekende dagdagelijkse praktijk internationaal meer uitdragen. Maar ook omgekeerd hoop ik dat onderzoekers ons en de patiënten nog meer opzoeken om inzichten af te toetsen en concreet te vertalen naar de praktijk.

Met dank aan het CHi dat daar al een zeer belangrijke rol in speelt en hopen op een veelvoud aan Belgische inzendingen op toekomstige congressen.

Tine Swyngedouw (Psycholoog-Psychotherapeut-Focusingtrainer)



Als ik het congres in een woord moet samenvatten, dan is het “overweldigend”. Dit was mijn eerste internationaal congres in de psycho-oncologie. Normaal ga ik naar internationale congressen over Focusing en psychotherapie. Ik ben gewoon aan een tempo van 1 à 2 sprekers per sessie, met veel ruimte om ook zelf dingen te ervaren en daarover samen te reflecteren.

Dit was andere koek. De parallelsessies voelden eerder als speeddating met onderzoekers. Ze kregen zo’n 15 à 30 minuten de tijd om een of meerdere onderzoeken te delen met het publiek. Drie zo’n dagen op een rij is eigenlijk te veel voor mij. Na een tijdje bereikte ik een punt waarop mijn hand wel bleef schrijven maar mijn hoofd niet veel meer opnam. Mijn advies aan mezelf voor een volgende keer: veel selectiever zijn en minder sessies volgen.

Gelukkig was er ook de pre-congresdag waar er wel ruimte was om dingen te ervaren en om uit te wisselen over wat er gebracht werd. Wat mij betreft had het meer van dit mogen zijn of meer afwisseling tussen onderzoekers en klinici.

Uiteraard was er ook het netwerken tussendoor: het plezier van collega’s uit de ganse wereld te leren kennen, geraakt worden door de bevoegenheid van sommigen, de start van een netwerk “werken met kinderen en gezinnen” en het verdiepen van contacten met collega’s uit Vlaanderen en Nederland.

Wat ik meegenomen heb uit de verschillende sessies rond palliatieve zorg die ik gevolgd heb:

- Palliatieve zorg is niet hetzelfde als terminale zorg. Het gaat om zorg voor mensen waar genezing niet meer mogelijk is en is holistische zorg, dit is bio-psycho-sociale-existentiële zorg. Kwaliteitsvolle palliatieve zorg impliceert dat elke hulpverlener – ook de huisarts en verpleegkundigen in de eerste lijn – mee zorg draagt voor deze persoonsgerichte holistische zorg. Dit vraagt ook dat de focus binnen het ziekenhuis minder eenzijdig ligt op het nemen van medische beslissingen maar dat er ook over het einde van het leven gesproken wordt.

- Iets meer dan de helft van de mensen met gevorderde kanker ervaart existentiële distress. Het is belangrijk om er in de klinische praktijk aandacht aan te geven om zo de levenskwaliteit te verbeteren.

Verhoogde afhankelijkheid in de palliatieve fase brengt een verhoogde kans op existentiële distress en mentale problemen met zich mee. Het is dus belangrijk om bij verhoogde afhankelijkheid extra aandacht te besteden aan de relationele noden.

- Terwijl cliënt en psycholoog samen bij de leegte zitten, kan er een authentieke connectie tussen hen ontstaan. Aanwezig zijn als mens heeft impact en is betekenisvol. Maar “don't waste your time chasing butterflies. Mend your garden, and the butterflies will come” (Mario Quintana).
- Mensen die doorleven met een ongeneeslijke kanker worstelen met onzekerheid en niet-weten en voelen zich vaak eenzaam en niet begrepen door anderen. Wat ze als helpend ervaren in die onzekere levensfase is: in het moment leven, een positieve attitude en ondersteuning van mensen die hetzelfde doormaken. Hun emotionele en psychosociale noden worden echter vaak niet gezien. Er is nood aan blijvende psychosociale zorg voor deze groep cliënten, zowel door het aanbieden van gesprekken met een persoonsgerichte hulpverlener als door het organiseren van lotgenotencontact.
- Onderzoek toont aan dat er een correlatie is tussen depressie en desire for hastened death/DHD bij mensen in de palliatieve fase. De financiële situatie, religieus zijn en depressie zijn voorspellers voor DHD. De fase van de kanker en pijn zijn dat niet.
- Het is belangrijk om reflectieruimte te creëren over hoop en doodsangst, zowel bij de hulpverleners als bij de patiënten.

Patiënten en hulpverleners hechten een andere betekenis aan het woord hoop. Voor patiënten gaat het om een werkwoord: een actieve en persoonlijke wens. Voor hulpverleners is het een zelfstandig naamwoord: iets statisch dat verbonden is met de medische verwachtingen. Patiënten hebben eerlijke medische informatie nodig én hebben ook hoop nodig om te kunnen leven. Het is nodig om met patiënten in gesprek te gaan over hun hoop.

45% van de mensen met gevorderde kanker worstelt met doodsangst. CALM is een kortdurende therapie om stil te staan bij de dubbele ervaring van bezig zijn met leven in het besef van een naderende dood. Zo hoeven emoties niet langer vermeden te worden en is er ruimte voor de eigen ervaring en betekeniswereld. Er is een CALM-N ontwikkeld voor verpleegkundigen. Een volgende stap is nu dit ook ontwikkelen voor de oncologen.

- Mits aanpassingen kan Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) ook gebruikt worden bij de behandeling van de vroege impact van gevorderde kanker (trauma-focused CALM), bij patiënten met een langere prognose dankzij immuuntherapie of doelgerichte therapie en bij patiënten met hersentumoren. Ook een online CALM (iCALM) kan helpend zijn bij patiënten die meer privacy wensen. Anderen zullen meer ondersteuning nodig hebben.
- Guldin & Leget ontwikkelden een nieuw model “the integrated process model (IPM)” van rouw en verlies en onderscheiden 5 dimensies van rouw: lichamelijk, emotioneel, cognitief, sociaal en spiritueel. Het gaat om rouw als totale ervaring waarbij het enige antwoord op rouw rouwen is: we zoeken geen afronding maar leven met en zijn in het rouwen. Ze eindigden hun lezing met “Grief honours a loss and is a testimony of a meaningful connectedness” of zoals Oscar Wilde het uitdrukte “Where there is sorrow, there is holy ground”. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2272960>

Na het opnieuw doorlopen van de abstracts en mijn nota's merk ik dat ik er meer uit meeneem dan ik op het moment zelf dacht. Ik ben geïnteresseerd om in contact te komen met collega's die in de klinische praktijk met CALM werken. Ben jij zo iemand? Neem gerust contact met me op.

Evelyne Smeyers (oncopsycholoog Imeldaziekenhuis)



Mijn voornaamste stukje dat ik meeneem komt uit de workshop van Sue Morris (Facilitating Bereavement Support Groups: Practical training for group leaders). Zij gaf een uiteenzetting rond hoe een rouwgroep eruit kan zien.

Ik heb de slide onthouden waarin we door Sue zelf werden uitgenodigd om te ervaren wat rouw kan voorstellen.

We moesten de volgende oefening doen:

We dienden met onze niet-dominante hand naam en adres te schrijven. Heel lastig en ongemakkelijk natuurlijk, vooral ook omdat dit een hele aanpassing vroeg. Moest ik hier elke dag op oefenen, zou dit na enige tijd wel vlotter verlopen.

Deze aanpassing stelt ook voor hoe een rouwproces is...

Ik vond het vooral fijn om zelf te ervaren wat zoiets is... Sinds het congres heb ik al veel over deze oefening gesproken en geeft een heel herkenbare indruk bij mensen in rouw...