



MARIJE VAN DER LEE OVER
PSYCHOLOGISCHE HULP BIJ KANKER

COPEN MET KANKER

De diagnose kanker is hoe dan ook ingrijpend. Daarbij verhoogt kanker het risico op psychische problemen. Niet alleen voor en tijdens de behandeling, vooral ook daarna. Bijzonder hoogleraar en gz-psycholoog Marije van der Lee is verbonden aan het Helen Dowling Instituut (HDI)ⁱ en bekleedt sinds juni de leerstoel 'Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie' aan Tilburg University. 'Angstgevoelens bij kankerpatiënten zijn deels reëel. De ziekte kán terugkomen.'

ⁱ Het Helen Dowling Instituut (HDI) is een ggz-instelling die psychologische zorg biedt aan mensen met kanker en hun naasten. Ook voert het instituut psycho-oncologisch onderzoek uit.

EEN KWART VAN DE KANKERPATIËNTEN KAMPT MET PSYCHISCHE PROBLEMEN, ZOALS SOMBERHEID, ANGST EN ERNSTIGE VERMOEIDHEID. HEBBEN ZIJ ANDERE ZORG NODIG DAN MENSEN ZONDER KANKER?

‘Een kankerdiagnose heeft invloed op een hoop dingen. Hoe je normaal gezien omgaat met somberheid werkt bijvoorbeeld misschien niet meer. Sporten kan niet meer. Erover praten werkt niet. Het verschilt natuurlijk per persoon, maar vaak willen patiënten niet te veel van hun angsten en somberheden delen met hun omgeving, want ze willen hen niet nog verdrietiger maken. Ze vinden het vooral lastig als naasten hen al door de behandeling sleepten. Ik vind het trouwens wel belangrijk de psychische klachten niet te veel te problematiseren. Niet iedereen met kanker krijgt er last van. En het is bovendien heel normaal om moe of angstig te zijn na een kankerdiagnose.’

WELKE VOORDELEN HEEFT PSYCHO-ONCOLOGISCHE ZORG VERDER TEGENOVER ‘NORMALE’ PSYCHISCHE HULP?

‘Cliënten vinden het fijn dat behandelaren van het hdi weten wat er allemaal bij kanker komt kijken. Dan hoeven ze dat niet, voor de zoveelste keer, uit te leggen. Op het hdi werkt een psychiater die weet dat je bij bepaalde hormoon- en chemotherapie sommige antidepressiva niet mag slikken. Zij heeft ook verstand van de specifieke klachten die bijvoorbeeld bij hersentumoren horen, of bij zeldzame neuro-endocriene tumoren die hormonen afscheiden. Cliënten willen ook weten dat zij niet de enigen zijn met psychische problemen, en ook hoe lotgenoten met die problemen omgaan. Dat kan tijdens groepstherapie bijvoorbeeld. Zeker de wat jongere patiënten hebben daar behoefte aan. Zij kennen doorgaans niemand die iets soortgelijks meemaakte. Hetzelfde geldt voor naasten. De aandacht van het ziekenhuis, de omgeving en doorgaans ook van de patiënt zelf gaat vaak lange tijd volledig naar de patiënt. Naasten kunnen daardoor psychische problemen hebben die ze niet durven delen. Daar voelen ze zich soms heel schuldig over. Het helpt dan te weten dat ze niet de enigen zijn.’

HOE BEHANDEL JE EEN DEPRESSIE BIJ CLIËNTEN DIE KANKER HEBBEN OF HEBBEN GEHAD?

‘Het behandelprotocol van een depressie passen we

WANHOOP, ANGST, ONZEKERHEID EN MACHTELOOSHEID BIJ KANKER

Ex-cliënt Sandra van Woudenberg kreeg acht jaar geleden de diagnose bloedkanker: een latente vorm van non-hodgkin die elk moment weer kan opduiken. Zes jaar lang zocht ze hulp om te verwerken wat ze meemaakte. Totdat ze bij het Helen Dowling Instituut aanklopte (hdi), kon ze nergens terecht voor psychologische ondersteuning. ‘Vanaf het moment dat ik dat knobbeletje had, zette mijn huisarts medisch gezien van alles in gang: een echo, een biopt... Ik leefde van afspraak naar afspraak, maar had geen idee wat er allemaal ging gebeuren.’

Zowel haar huisarts als de artsen in het ziekenhuis waren niet betrokken bij hoe het mentaal met haar ging. ‘Op de uitslag van het biopt moest ik bijvoorbeeld twee weken wachten. Ik wist toen dát ik kanker had, maar nog niet welke vorm. Ik had behoefte aan een professional die me wat begeleiding kon geven in hoe ik daarmee om moest gaan. En ik wilde graag praten over wat er op die momenten allemaal door me heen ging. Toen ik uiteindelijk chemo kreeg sprak ik kort met een ondersteuner. Ik moest als eerste maar de voogdij regelen, zie die. Daar schrok ik heel erg van.’

Na ruim twee jaar chemo en immunotherapie begon de ellende voor Van Woudenberg pas echt. ‘De structuur die de behandelingen nog enigszins boden, viel weg. Dan moet je maar zien hoe je het leven weer oppakt. Ik voelde me aan mijn lot overgelaten, alsof ik van een rots afsprong. Niemand kon me helpen, psychologisch gezien moest ik ook genezen.’

Voor de stress werd Van Woudenberg uiteindelijk teveel. ‘Ik wist steeds niet of en wanneer de ziekte terug zou komen, en hoe ik met die angst voor terugkeer om moest gaan. Ik wilde zo graag van al die stress af, want stress is niet goed voor je. Al helemaal niet als je kanker hebt. Ik had ook stress omdat ik geen hulp kreeg.’

‘Stress is niet goed voor je. Helemaal niet als je kanker hebt. Ik had ook stress omdat ik geen hulp kreeg’

Om de paar maanden moest Van Woudenberg op controle in het ziekenhuis, om te kijken of ze nog gezond was. ‘Op een gegeven moment ging ik niet meer naar het ziekenhuis, zoveel stress had ik daarvan. Ik kon het niet aan en wilde, uitgaande van een gunstige uitslag, niet voor niets stressen. Dan maar het risico lopen dat de ziekte weer was opgedoken. Ik moest eerst de zaken op orde krijgen. Als alleenstaande moeder wilde ik balans voor mijn jonge kind creëren en alles regelen rond mijn overlijden. Ik begon ook weer met werken, maar ben heel vaak uitgevallen en bezig geweest met re-integreren. Inmiddels ben ik volledig afgekeurd.’

Na zes jaar hulp zoeken, en van alles te proberen (massages, haptonomie, sporten, fysiotherapie...) kwam Van Woudenberg met een angst- en paniekstoornis en een depressie, bij het hdi terecht. Door zelf nog maar eens te googelen. ‘Al die jaren was ik puur aan het óverleven, mijn copingmechanismen waren op. Wanhoop, angst, onzekerheid en machteloosheid hielden me zes jaar lang in hun greep.’

Ze raakte in crisis, werd door een vriendin opgevangen, en kreeg uiteindelijk met voorrang hulp. Twee jaar volgde ze therapie en leerde ze, naar eigen zeggen, weer te leven. ‘Ik was al die jaren enkel bezig met het regelen van zaken in het geval ik zou overlijden. Mijn therapeut leerde me dat niemand precies weet wanneer dat gebeurt, en dat ik in de tussentijd gewoon mág leven. Al die emoties die er bovendien sinds de diagnose waren, heb ik alsmaar weggestopt. In therapie mocht ik die toelaten. Dat heeft me heel erg geholpen. En ik leerde omgaan met mijn nieuwe ik. Ik heb minder energie, mijn concentratie is slechter en ik heb geen baan meer. Allemaal heel wat. De ziekte zelf vond ik lang niet zo erg als de mentale problematiek die ik erbij kreeg.’

doorgaans niet volledig toe. We proberen het wel, maar bij kanker moet je rekening houden met een aantal specifieke problemen. Het is sowieso belangrijk te snappen waarop een protocol gebaseerd is, dan kun je ook alternatieven onderzoeken als iets niet lukt. Bij een depressie is het bijvoorbeeld belangrijk de cliënt dingen te laten ondernemen, zoals sporten of hobby's beoefenen. Als je somber bent, heb je geen zin om dingen te doen, waardoor je minder positieve ervaringen hebt. Dat versterkt de somberheid weer en zo kom je in een negatieve spiraal. Maar bij vrouwen met borstkanker zijn vaak de okselklieren weggehaald, waardoor lymfoedeem (een abnormale ophoping van eiwitten en vocht, red.) in de arm ontstaat. Daardoor is het bijvoorbeeld gevaarlijk in de tuin te werken of te sporten. Acceptatie van de situatie speelt dan een belangrijke rol in de behandeling, naast het zoeken naar andere manieren waarop de cliënt weer actief kan worden.’

HOE BEHANDEL JE EEN DEPRESSIE VERDER?

‘Wij geven bijvoorbeeld *Mindfulness Based Cognitieve Therapie* (MBCT). Deze behandeling richt zich vooral op het accepteren van de situatie. Deze behandeling werkt anders bij mensen met kanker dan bijvoorbeeld bij mensen met een terugkerende depressie. Uit onderzoek blijkt dat als mensen zonder kanker met de therapie vorderen, ze meer positieve emoties ervaren. Bij mensen met kanker zie je juist meer negatieve emoties, waaronder angst en somberheid. Dat komt waarschijnlijk omdat patiënten tijdens de medische behandelingen, die vaak zwaar zijn, de kaken op elkaar zetten. Ze proberen het te door-

staan en zo min mogelijk te voelen. Als de medische behandeling achter de rug is, komt er ruimte om die ervaringen te verwerken. Dat gebeurt dan tijdens Mvct. Aanvankelijk zijn cliënten dan vooral verdrietig, angstig, of vermoeid. Door die gevoelens tijdens de therapie toe te laten, gaat het uiteindelijk beter met ze. Het is belangrijk dat behandelaren dit weten. Dan kunnen ze hun cliënten hierop voorbereiden.'

HOE BEHANDEL JE ANGST?

'Het verhoogde risico op angst is langer aanwezig dan het verhoogde risico op depressie, dat vooral vlak na de diagnose verhoogd is. Het is van belang te zorgen dat de angst het leven van de patiënt niet gaat beheersen, maar dat die ermee leert leven. Vaak neemt de angst pas na vijf jaar af, maar die leeft voor elk controlemoment weer op. Het is wel zinvol te checken hoe reëel de angsten van de patiënt zijn. Misschien denkt de patiënt dat de kans op terugkeer tachtig procent is, terwijl die in werkelijkheid veel lager is. Of je nu wel of geen kanker hebt, angst roept altijd vermijding op. Als psycholoog moet je dus altijd doorvragen om te komen bij datgene waar ze bang voor zijn. Als je dat doet met de zogeheten neerwaartse pijltechniek (steeds doorvragen, red.), kom je erachter dat patiënten vaak bang zijn voor de dood. Waarom iemand angst heeft voor de dood is ook weer per persoon verschillend. Het is daarom belangrijk nog verder door te vragen naar hoe die angst er uitziet en wat er precies beangstigend is aan de dood. Die exposure, de confrontatie, helpt vaak beter met de angst om te gaan.'

MET UW LEERSTOEL HOOPT U MEER BEKENDHEID VOOR PSYCHO-ONCOLOGISCHE ZORG TE GENEREREN, ZOWEL IN DE PRAKTIJK ALS IN HET ONDERZOEK. HOE GAAT U DAT DOEN?

'De medische behandelingen van kanker zijn het laatste decennium enorm verbeterd. Daardoor is er meer aandacht voor de psychische effecten van kanker en de kwaliteit van leven. Ik zie nog wel een kloof tussen wetenschap en praktijk in de psycho-oncologie. Onderzoekers testen regelmatig interventies die de weg naar de praktijk uiteindelijk niet vinden. Wetenschappers kunnen onderzoek beter vanuit de praktijk opzetten. Waar lopen cliënten tegenaan? Waar ontbreekt kennis? Het helpt ook als meer behandelaren onderzoek gaan doen. Door mijn leerstoel hoop ik 'beide kanten'

te inspireren van elkaar te leren. Aan de universiteit werken klinici die graag wetenschap bedrijven en onderzoekers met interesse in de kliniek. Samen met mijn collega's hoop ik studenten veel te leren over de psycho-oncologie, en zo ook de brug te slaan tussen wetenschap en praktijk.'

MOMENTEEL ONDERZOEKT U ONDER MEER WAAROM DE EEN WEL LAST KRIJGT VAN PSYCHISCHE PROBLEMEN NA EEN KANKERDIAGNOSE EN DE ANDER NIET. HOE DOET U DAT?

'In de praktijk schatten ze dat risico nu meestal in met een zogenoemde Lastmeter, een vragenlijst waar patiënten aan de hand van een soort thermometer aangeven hoeveel last ze ervaren. Het afnemen van deze vragenlijst is zinnig, maar niet de juiste manier om patiënten op te sporen die echt professionele psychische hulp nodig hebben. De Lastmeter maakt geen onderscheid tussen een normale tijdelijke angstreactie en een angststoornis. Iemand die gevoelig is voor het ontwikkelen van een angststoornis geeft mogelijk ook vermijdende antwoorden bij het invullen van die Lastmeter, en geeft aan nergens last van te hebben. Dat moet dus anders. Een mogelijke manier is kijken naar wat mensen kwetsbaar maakt.'

HOE WERKT DAT?

'Als een patiënt bijvoorbeeld vroeg in het leven iemand is verloren, maar toen geen steun van naasten kreeg, kan diegene nu mogelijk niet goed omgaan met heftige emoties. Die mogen er niet zijn, of hij of zij praat er niet over en heeft weinig vertrouwen in anderen. Als compensatie gaat iemand soms hard werken. Als je dan als arts of verpleegkundige een hardwerkend iemand met kanker voor je hebt, die verder weinig emoties laat zien, verwacht je niet dat diegene kwetsbaar is voor psychische problemen. Terwijl hard werken een manier kan zijn om controle te hebben. Die controle verlies je als je ziek wordt en allerlei behandelingen ondergaat. Een patiënt kan proberen controle terug te krijgen door heel veel informatie te zoeken, of steeds weer een *second opinion* aan te vragen. Het is nuttig die kwetsbaarheden te snappen.'

HEEFT U DAAR EEN VOORBEELD VAN?

'Ik sprak ooit een man in een hospice, volgens mij een wiskundige, die heel angstig was en veel behoefte had



FOTO: STIJN RADEMAKER

‘Wetenschappers kunnen onderzoek beter vanuit de praktijk opzetten’

aan controle. Hij ging heel claimend gedrag vertonen en wilde zelf alles in de hand hebben. Zijn gedrag was voor de verpleegkundigen heel vervelend, die reageerden daar afwerend op. Als je als hulpverlener het mechanisme erachter snapt, kun je zijn verblijf zo veel mogelijk voorspelbaar maken. Door een structuur te handhaven bijvoorbeeld, of hem waar mogelijk zelf inspraak te geven. Tegenwoordig kan je patiënten bijvoorbeeld zelf laten bepalen hoeveel pijnmedicatie ze nodig hebben.’

U ZOEKT OOK UIT OF BEGELEIDING VANUIT HUIS-ARTSENPRAKTIJKEN (EX-)PATIENTEN MET ANGST VOOR TERUGKEER KAN HELPEN.

‘Angst voor terugkeer komt veel voor. Mensen die bang zijn, gaan vaak googelen op hun klachten. Doorgaans vinden ze dan informatie die ze alleen nog maar ongeruster maakt. Dus ik vroeg me af of we (ex-)patiënten daarbij kunnen ondersteunen. Ik legde dat idee voor aan patiëntenverenigingen en die voelden wel iets voor online zelfhulpmethodes. Daarop ont-

wikkelden we een speciale module voor vrouwen met borstkanker. We onderzochten de module en daaruit bleek dat een deel van de vrouwen er wel behoefte aan had. Maar ze wilden het niet alleen doen. Ze hadden behoefte aan begeleiding. Als je angstig bent, vermijd je liefst alles wat met die angst te maken heeft, mogelijk speelde dat een rol. Uit het onderzoek rolde vervolgens het idee om op een laagdrempelige manier, via de huisarts, begeleiding aan te bieden. De huisarts kent de patiënt bovendien goed, in ieder geval beter dan psychologen in ggz-instellingen of artsen in het ziekenhuis. Daarom is het logischer om dit soort ondersteuning via de huisarts aan te bieden.'

HOE ZIET DIE MODULE ERUIT?

'Die is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie. Het eerste deel bestaat uit psycho-educatie. Er wordt uitgelegd wat angst is en wat je dan voelt. Angstklachten lijken namelijk soms op lichamelijke klachten. Verder geeft de module informatie over hoe gedrag en gedachten de angst beïnvloeden, hoe je stopt met piekeren en hoe je ontspant.'

VEEL (EX-)PATIËNTEN KAMPEN MET CHRONISCHE VERMOEIDHEID. U GEBRUIKT DE NETWERKTHEORIE VAN DENNY BORSBOOM¹ OM BETER TE VOORSPELLEN WELKE THERAPIE VOOR WELKE PATIËNT MET VERMOEIDHEIDSKLACHTEN WERKT.

'Vermoeidheid is een dynamisch en complex probleem, de netwerkbenadering is daar bij uitstek geschikt voor. Vermoeidheid wordt vaak door verschillende zaken beïnvloed, en die hebben onderling ook weer invloed op elkaar. Denk aan na-effecten van behandelingen, verlies van conditie, stress en niet goed slapen. Hoe je met de vermoeidheid omgaat, heeft ook invloed op de vermoeidheid. Soms spelen lichamelijke aspecten, zoals hart- of nierschade mee. Voor de een helpt therapie, voor een ander meer bewegen, en voor weer iemand anders juist een combinatie van die twee. Maar we weten nog niet goed wat voor wie werkt. Met de netwerkbenadering hebben we eerst onderzocht welke factoren allemaal precies een rol

spelen in het complexe netwerk van vermoeidheid. Die informatie gebruiken we nu om individuele netwerken in kaart te brengen. Die moeten duidelijk maken wat bij die ene patiënt de vermoeidheid uitlokt, in stand houdt, of vermindert. Op dit momenten testen we een applicatie. Cliënten beantwoorden via die app een paar keer per dag wat vragen over hun energieniveau, vermoeidheid, piekergedachten en activiteiten. We willen bijvoorbeeld weten waar iemand is, en met wie. Mogelijk is iemand vooral moe na beweging, of als hij of zij alleen thuis is.'

WELKE ROL SPEELT STRESS BIJ VERMOEIDHEID

'Door stress komen cytokines, ontstekingsstoffen, vrij. Dat gebeurt ook als je ziek bent. Daarom voel je je door stress soms zo belabberd. Kanker hebben is een enorm stressvol live-event. Daarnaast hebben (ex-)patiënten soms ook stress omdat ze weer moeten werken, of door relatieproblemen die door de kankerdiagnose zijn aangewakkerd. Stress maakt vermoeider, mogelijk zonder dat je het zelf doorhebt. Als je geen kanker meer hebt, wil je terug naar je oude leven. Lukt dat niet, ook al probeer je het nog zo hard, dan is dat mogelijk stressvol. Behandelingen tegen vermoeidheid zijn daarom soms gericht op het verminderen van stress.'

WAT KUNNEN PSYCHOLOGEN ZELF DOEN ALS ZE CLIËNTEN MET KANKER BEHANDELEN?

'Er zijn allerlei handleidingen en cursussen² beschikbaar om meer informatie op te doen over psychische problemen en kanker. Als je al een goede band hebt met je cliënt, kan je gewoon vragen naar hoe het voor diegene is. Je hoeft er niet perse alles van af te weten. Psychologen vinden het misschien soms eng, of aarzelen om door te vragen naar waar iemand bang voor is als hij kanker heeft of heeft gehad. Die blootstelling aan datgene waar iemand bang voor is, helpt denk ik wel.'

1 De netwerktheorie veronderstelt dat psychische stoornissen geen ziektes zijn waarbij een onderliggende proces alle symptomen veroorzaakt, maar dat stoornissen bestaan uit complexe netwerken van symptomen die elkaar beïnvloeden.

2 <https://fitterbijziekte.nl/>, <https://www.kanker.nl/overig/doe-mee-aan-fitknip-gratis-gezondheidsapps-uitproberen> of <https://www.hdi.nl/2020/zorgen-over-terugkeer-van-kanker/>