

VOOR KANKERPATIËNTEN KAN LANGER LEVEN OOK MOEILIJK ZIJN

Leven in reservetijd

Dankzij nieuwe behandelingen leven sommige patiënten met uitgezaaide kanker langer, soms zelfs aanzienlijk langer dan voorheen. Dat kan emotioneel een zware belasting zijn, want 'je gaat er nog steeds aan dood'.

Nieuwe, soms experimentele behandelingen, zoals immunotherapie, bieden veel kankerpatiënten uitzicht op een langer leven. Op zichzelf goed nieuws, de vraag is alleen: hoeveel meer tijd krijgen ze? Dat is vaak onbekend. Gevolg is dat deze groep van 'doorlevers' in voortdurende onzekerheid verkeert. En leven met die onzekerheid blijkt soms lastiger dan leven met een slechte prognose. Volgens patiënt Daniëlle Hermans bijvoorbeeld ben je 'je leven letterlijk niet meer zeker'. 'Je voelt je stuurloos, want hoe pak je de draad weer op bij zoveel onzekerheid over je toekomstperspectief? Hoe leef je in een twilightzone? Dúrf je nog wel te leven?' Of zoals een lotgenoot van haar het verwoordt: 'Zes maanden terminaal ziek zijn, daar kon ik me nog iets bij voorstellen. Maar acht jaar? Moest ik acht jaar lang zitten wachten op de dood? Mijn omgeving was opgelucht, maar ik raakte volledig in paniek.'

Lotgenoten

Deze citaten zijn afkomstig uit het boek *Doorlevers*, waarin Daniëlle Hermans en Barbara Slagman vijftien patiënten – jong, oud, man, vrouw, alleenstaand of met een gezin – aan het woord laten over deze problematiek. Het is niet de enige recente publicatie over deze groep patiënten. Enige maanden eerder verscheen *Evenwichtskunstenaars* over hetzelfde thema. Een van de auteurs van dat boek is psycholoog Margot Scholte (de andere is Heleen van Deur). Zij was lector maatschappelijk werk aan de Hogeschool Inholland totdat ze ernstig ziek werd. Twaalf jaar geleden kreeg ze voor het eerst de diagnose borstkanker; ruim vier jaar later bleek het op vele plekken uitgezaaid te zijn.

'Hoe leef je in een twilightzone?'

'Er is', zegt ze, 'allerlei hulp voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn, bijvoorbeeld lotgenotengroepen voor mensen die naar verwachting snel zullen sterven. Zelf heb ik ook aan zo'n lotgenotengroep meegedaan. Ik was daar niet zo enthousiast over, want dat was niet wat ik op dat ogen-

blik nodig had. Er is ook hulp voor mensen die weer beter zijn, hun leven weer moeten oppakken en inhoud geven. Maar ook dat was niet wat ik nodig had. Wat ik wilde was hulp voor mensen die wel weten dat ze zullen doodgaan aan kanker, maar voorlopig gewoon doorleven, met



een behoorlijke kwaliteit van leven bovendien. Dat waren de lotgenoten naar wie ik op zoek was: ongeneeslijk ziek, maar ook nog volop in het leven staand.' Ze vond er twaalf en interviewde ze voor haar boek.

Mentaal herstel

Kern van wat deze mensen in de interviews zeiden is, aldus Scholte, dat ze aanvankelijk een klap – 'een existentiële aanslag' – moesten verwerken. 'Maar naarmate het beter met ze ging, verdween hun ziekte wat meer naar de achtergrond. Zo kregen ze weer mentaal ruimte voor andere dingen. Dat proces van jezelf hervinden, waarbij de ziekte minder ruimte inneemt, noem ik "mentaal herstel". Iedereen blijkt daarin zijn eigen weg te kiezen. Soms gaat het minder goed, soms gaat het beter. Je wordt constant uit je evenwicht gebracht en moet daarom

steeds weer een nieuw evenwicht zoeken.' Alie Weerman, lector ggz en samenleving aan de Hogeschool Windesheim, ziet wat dat betreft overeenkomsten met hoe er tegenwoordig in de ggz wordt gedacht over 'herstel'. 'In de psychiatrie hebben ze het over persoonlijk en maatschappelijk herstel, beide te onderscheiden van herstel in medische zin. Je bent niet langer de oude, je roeit niet langer met de riemen die je hebt: transformatie vind ik daarom een treffend begrip. Mensen gaan dingen doen die ze vroeger niet deden: zingen, aandacht geven aan een huisdier, zelfs een carrièreswitch maken.' Dat klinkt misschien wat zweverig, voegt ze er onmiddellijk aan toe, en ze wil daarom met nadruk gezegd hebben dat deze zienswijze niets te maken heeft met alternatieve geneeskunde, met bijvoorbeeld zoiets als 'de zin van ziek-zijn'. Gedecideerd:

'Daar heb ik helemaal niks mee.' Een interessante vraag is, oppert ze, of mensen die eerder in hun leven al hebben moeten leren balanceren in ontwrichtende situaties, bijvoorbeeld vanwege een ernstige psychiatrische aandoening of een trauma, beter zijn toegerust voor het leven met ongeneeslijke kanker. Dat zou interessant onderzoek zijn, denkt Weerman.

Anne Huisman, psychiater en medisch hoofd van het Centrum Kwaliteit van Leven in het Antoni van Leeuwenhoek, denkt dat veel patiënten zich goed kunnen aanpassen aan het langer leven met de ziekte en met de dreiging die daarbij hoort. 'Maar er is ook een groep voor wie dit moeilijker is, door de fysieke beperkingen, veranderingen in zelfbeeld en relaties, veranderde zingeving. Het is heel belangrijk dat het hier in de spreekkamer over mag gaan, dat de behandelend arts ernaar vraagt, erkenning geeft en waar nodig verwijst naar ondersteunende zorg.'

Gabe Sonke, internist-oncoloog en afdelingshoofd Interne Geneeskunde in het Antoni van Leeuwenhoek beaamt dat: 'Ik behandel veel borstkankerpatiënten en zet nooit een duidelijke stip op de horizon. In plaats daarvan zeg ik dat er heel veel variatie en spreiding in levensduur is, van hooguit enkele maanden tot wel vele jaren. Daardoor voorkom ik dat mensen verrast worden als het snel verkeerd gaat, maar ook als het lang goed gaat. Als ik zie dat behandelingen goed effect hebben, dan help ik patiënten om hun blik meer vooruit te richten en houd ze voor om niet alleen maar in het hier en nu te leven.'

Gesprekstherapie

De groep patiënten die niettemin vastloopt, of niet goed een nieuwe balans in het leven kan vinden, heeft mogelijk baat bij een door het Helen Dowling Instituut ontwikkelde groepstherapie: Tijd van Leven. Die is gebaseerd op de bestaande Acceptance and Commitment Therapy (ACT), waarbij je leert hoe je een waardevol leven kunt leiden, ondanks blijvende lichamelijke en mentale klachten. In acht groepssessies van twee uur komen thema's aan bod als omgaan met vermoeid-



heid, angst en afscheid nemen van het leven, van anderen, en vooral van de persoon die je was voordat je kanker kreeg. Het idee is dat deelnemers daarbij van elkaar leren en voelen dat ze niet alleen staan in hun worstelingen. Maar ook CALM-therapie zou een optie kunnen zijn. CALM – dat staat voor *Managing Cancer and Living Meaningfully* – is een gesprekstherapie van drie tot zes sessies, die oorspronkelijk is ontwikkeld in Canada, en die speciaal is bedoeld voor patiënten met gemetastaseerde kanker en een korte levensverwachting, en voor hun naasten. Gz-psycholoog Emma Hafkamp (Antoni van Leeuwenhoek): ‘We onderzoeken nu of deze therapie toepasbaar is in Nederland en even effectief is in het verminderen van stemmingsklachten en het verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten die positief op immunotherapie reageren en daardoor een verlengde levensverwachting hebben ten opzichte van eerder. Deze patiënten benaderen we momenteel via de artsen. Resultaten hebben we nog niet. We weten al wel dat veel patiënten dit niet nodig hebben omdat ze zeggen dat ze zich goed voelen. Maar we zien ook patiënten die eigenlijk vinden dat ze “gewoon blij” moeten zijn terwijl zij zich niet zo voelen, maar dat niet durven toegeven – uit een soort schaamte of schuldgevoel. Bij weer anderen is er eerst de vreugde, omdat het goed gaat, en later toch een gevoel van dreiging en angst, juist naarmate de goede nieuwsberichten vaker komen. Zij vrezen dat het niet lang meer zal duren tot zij weer een slechte uitslag zullen krijgen. Deze patiënten kunnen gebaat zijn bij CALM-therapie.’

Overlever

Eén ding weet internist-oncoloog Sonke zeker: ‘De groep van patiënten die langer leven met uitgezaaide kanker zal groter worden.’ Huisman: ‘Vooral in de Amerikaanse literatuur heten ze ‘overlevers’ (*survivors*). Ik merk dat sommigen zich daar heel erg in herkennen, terwijl anderen vinden dat met dat woord uitsluitend de categorie patiënten zou moeten worden aangeduid die helemaal genezen zijn. Hier in huis hebben we het

daarom liever over de kwaliteit van leven. Dat geldt voor alle patiënten.’ Margot Scholte ergert zich aan het begrip ‘overlever’: ‘Als je de vijftiengrens hebt gepasseerd ben je een overlever. Hoezo overlever? Ik vind het een heel magere maat om vooruitgang aan te geven zeker als je weet dat je uiteindelijk aan de kanker zult overlijden. Misschien is het beter om te zeggen dat aanvankelijk 80 procent na vijf jaar bij een bepaalde soort kanker nog in leven was, en dat nu dankzij nieuwe behandelingen na zeven jaar 80 procent nog leeft. Dat vind ik een veel aansprekender manier om vooruitgang te duiden. Ik zou kanker ook geen chronische ziekte willen noemen, zoals je hier en daar al wel hoort. Patiënten leven inderdaad steeds langer met deze ziekte, maar je gaat er nog steeds aan dood.’ ■

PRAKTIJKPERIKEL

NIET ROOMSER DAN DE PAUS

Een patiënt wordt in het justitieel ziekenhuis opgenomen met een schotwond door een politiekogel. Hij is aangehouden vanwege een gruwelijk geweldsmisdrijf. Via de media weten we dat deze patiënt bekend was bij een ggz-instelling, maar zich aan zorg onttrok. Patiënt ontkent dat hij ooit in psychiatrische behandeling is geweest. Hij maakt in het contact een wantrouwende indruk en wordt door verpleegkundigen als dreigend ervaren. Om iets te weten over de behandelgeschiedenis bel ik de ggz. De collega die ik spreek, heeft inmiddels gehoord over de casus, maar wil niks zeggen zonder schriftelijke toestemmingsverklaring.

Op dezelfde dag zie ik in het penitentiair psychiatrisch centrum een andere patiënt die is aangehouden vanwege verdenking op poging tot doodslag. Zijn slachtoffer, de buurman, heeft de politie meegedeeld dat patiënt kort geleden was opgenomen in een ggz-instelling. Patiënt is wantrouwend en selectief mutistisch. Hij vraagt het hoognodige aan het afdelingspersoneel, maar klemt letterlijk zijn kaken op elkaar als hem vragen worden gesteld. De collega van de ggz-instelling waar hij in zorg was, geeft door de telefoon de relevante informatie over de recente behandeling en stuurt per mail een recente ontslagbrief.

Het is niet de privacywetgeving die ons hindert bij de uitoefening van ons vak, het zijn de te principiële en precieze collega's die de wet strikter hanteren dan waarvoor deze is bedoeld. Hoe fijn is het om dan een pragmatische vakgenoot te spreken, die de zorg vooropstelt en die daarbij oog heeft voor de paradox dat je een paranoïde patiënt veelal eerst moet behandelen, voordat je een schriftelijke toestemmingsverklaring kunt krijgen.

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl



Doorlevers, Daniëlle Hermans & Barbara Slagman, Ambo/Anthos, 194 blz., 20 euro.



Evenwichtskunsten, Margot Scholte & Heleen van Deur, Uitgeverij Coutinho, 168 blz., 24,95 euro.

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.