

MEDISCHE ZORG

Angst na kanker:
patiënten getuigen

‘Kanker is een sluipmoordenaar, maar angst is dat ook’

Een op de vijf kankeroverlevers is zo bang om te hervallen dat het zijn dagelijkse leven beïnvloedt. Toch aanvaarden veel mensen geen psychologische ondersteuning. En willen ze wel hulp, dan weten ze vaak niet waar ze terecht kunnen. *Knack* sprak met patiënten. ‘Daar stond ik dan met al mijn psychologisch inzicht en toch zelf zo bang als een haas.’

Door **LIESBET DE VUYST**, illustratie **RANDALL CASAER**



‘De kanker zit niet meer in mijn lichaam, wel nog in mijn hoofd’, zegt Marleen (65), bij wie achttien jaar geleden borstkanker werd vastgesteld. Omdat ze wist dat ze een verhoogde kans had om de ziekte te krijgen, liet ze sinds haar 25^e haar borsten halfjaarlijks onderzoeken. ‘Ik maakte me eigenlijk weinig zorgen over kanker. Door de strikte opvolging had de ziekte geen schijn van kans.’ Toch werden op een dag drie kwaadaardige tumoren rechts vastgesteld. Haar borst kon ze niet behouden. Met het nodige vertrouwen onderging ze de chemo- en radiotherapie. ‘Zolang ik in behandeling was, ging het relatief goed met me. De ommekeer kwam achteraf.’

‘Na de behandeling moest ik opnieuw mijn eigen lichaam vertrouwen. Maar dat vertrouwen was zoek. Het duurde dan ook niet lang of ik vreesde dat de kanker in de andere borst zou terugkomen. Als een bezetene deed ik meermaals per dag aan zelfonderzoek. Bij de kleinste oneffenheid trok ik naar de huisarts. Snel wist ik: die tweede borst moet ook

weg. Een jaar na de kankerdiagnose werd ze geamputeerd. Een reconstructie? Esthetiek was niet van tel. Mijn gemoedsrust, dat was wat primeerde. Na mijn tweede operatie had ik gehoopt een onbezorgd leven te kunnen leiden. De kans op herhal was kleiner geworden. Helaas, het geruste gevoel hield niet lang stand. Andere mensen in mijn omgeving werden ziek en de angst kwam terug.

‘Die angst is dagelijks aanwezig: meestal sluimerend, maar er zijn momenten waarop

ze in volle hevigheid op de voorgrond treedt. De angst heeft van mij een ander mens gemaakt. De kunst van het genieten heb ik verlerd. Ik schaam me daarvoor. Ik voel me een aansteller tegenover zij die het niet overleefden. Met mijn man of kinderen kan ik er niet over praten. Zij smeken me alleen om positiever door het leven te gaan. Hoe ik ook mijn best doe, het lukt me niet. Ik stel niet alleen hen, maar ook mezelf dikwijls teleur. Ook tegenover vrienden vermijd ik het gespreksonderwerp. Ik stuit op onbegrip. Ze vinden dat ik geen reden tot klagen heb en dat snap ik. Toch voel ik mij er vaak eenzaam door.

‘Ik twijfel eraan of een psycholoog me zou kunnen helpen. Mijn angst zit zo diepgeworteld. Ik zoek geruststelling in onderzoeken. Hoewel ik strikt genomen enkel de eerste vijf jaar op controle bij de oncoloog moest gaan, doe ik het nog altijd. Halfjaarlijks ga ik ook op onderzoek bij de gynaecoloog. Daarnaast laat ik regelmatig de tumormarkers in mijn bloed nakijken, vraag ik jaarlijks een echo van de lever en een foto van de longen. Die controles ►

‘De angst heeft
van mij een ander
mens gemaakt.
Ik voel me een
aansteller tegenover
zij die het niet
overleefden.’

Marleen

heb ik nodig om mijn leven leefbaar te houden. Als de uitslag goed is, kan ik een week of twee verder. Nooit langer.'

Eierstokkanker, dat verdict kreeg Hilde (56) twee jaar geleden te horen. Ze kreeg chemotherapie om de tumor te verkleinen, daarna volgde een operatie. Een erfelijkheidsonderzoek bracht aan het licht dat Hilde een brca2-genmutatie had, waardoor ze een verhoogd risico liep op borstkanker. 'Dat was voor Hilde een zware slag,' zegt haar man, 'te meer omdat Hildes moeder op 60-jarige leeftijd aan dezelfde ziekte overleden is. Haar dood was een vreselijke strijd, die Hilde plotseling opnieuw voor ogen zag. Om de kans op borstkanker drastisch te verlagen, plande ze op termijn een dubbele borstamputatie. Die gedachte maakte haar ogenschijnlijk rustiger.'

Toen Hilde uit behandeling kwam, hernam ze het leven met veel zin. 'Koffieklots met vriendinnen, lange wandelingen, citytrips en reizen. Ze had energie voor tien. Ik kon als gezonde partner niet aan haar tippen. Ze had hele zware maanden achter de rug en samen met mij vroegen veel mensen zich af hoe ze het deed.' Bijna een jaar na haar kankerdiagnose en van de ene dag op de andere stortte Hilde in. 'Er werd ons onmiddellijk thuis hulp toegewezen, waaronder zelfs psychologische ondersteuning. Maar die laatste heeft Hilde geweigerd. Ze had haar man, haar kinderen, goede familie en trouwe vriendinnen. Ze zou het wel redden en ik kon haar niet op andere gedachten brengen.'

Maar Hilde gleed razendsnel weg en begon suïcidale neigingen te vertonen. 'Wat er specifiek door haar hoofd ging, heb ik nooit geweten. Hoewel ik altijd dacht dat wij goed communiceerden, heb ik nu het gevoel dat ze niet eerlijk is geweest: ze heeft zich veel sterker voorgedaan dan ze uiteindelijk was.' Op een gegeven moment wilde Hildes gezin haar laten opnemen, maar dat kon niet. 'Voor de psychiatrie was ze te oncologisch, voor de oncologie was ze te psychiatisch. Ze viel buiten alle categorieën. Uiteindelijk heeft ze zelfmoord gepleegd.'

'Ik zou haar onrecht aandoen als ik zou zeggen dat het enkel angst was', zegt haar man. 'Ze had haar fierheid verloren en voelde een immens verdriet om wat haar overkwam. Helemaal op het einde was er ook teleurstelling. Mijn vrouw was jarenlang verpleegster en is altijd een heel zorgend iemand geweest. Ze heeft toen letterlijk gezegd: "Ik heb voor iedereen gezorgd en nu wil de maatschappij niet voor mij zorgen."'

'Ik heb me suf gegoogeld. Dat koortsachtige zoeken naar geruststelling maakte me nog banger.'

Jan



Jan (65) is psycholoog. Bijna drie jaar geleden kreeg hij prostaatkanker. Hij werd geopereerd, er volgde geen bijkomende behandeling. Toch verliepen de maanden daarna allesbehalve vlotjes. 'Ik kon alleen maar bezig zijn met kanker', zegt hij. 'Alles wou ik over mijn ziekte weten. Ik heb gegoogeld tot ik er suf van werd: zo veel visies, zo veel statistieken, zo veel behandelingen. Dat koortsachtige zoeken naar geruststelling maakte me nog banger.'

Door de angst en vooral door de manier waarop hij ermee omging, zag Jan ook zijn relatie op de klippen lopen. 'Mijn partner kon er na een tijd niet meer tegen dat ik zo obsessief bezig was met mijn ziekte. Doordat ze mij verliet, was ik vaak alleen. Dat is het slechtste wat iemand na zo'n ingrijpende gebeurtenis kan overkomen. Je moet kunnen praten, want dat vermindert de angst al voor de helft. Dat wist ik als psycholoog natuurlijk, maar ik ben er om de problemen van anderen op te lossen. Mijn eigen problemen dacht ik anders aan te pakken.'

Jan begon pillen te slikken tegen de angst. 'Mijn huisarts schreef ze gemakkelijk voor, maar ik kwam erachter dat die mij niet hielpen. Ze dempen je angst, maar ze lossen het probleem niet op. Ook alcohol is even een vlucht geweest, maar biedt net zomin een langetermijnoplossing. Pillen en drank hebben ervoor gezorgd dat ik een slaapstoornis ontwikkelde, waar het pas nu stilaan de goede kant mee uitgaat. Kanker is een sluipmoordenaar, maar angst is dat ook.'

De angst werd met de tijd erger bij Jan. Waarvoor hij precies zo bang was, kon hij moeilijk zeggen. 'Bang om te hervallen sowieso, maar er was meer. Denken aan de toekomst maakte me het eerste jaar letterlijk ziek. De volgende auto, mijn pensioen regelen, naar de tandarts gaan. Ik stelde het uit, want wat had het voor zin? Binnenkort zou ik er niet meer zijn. Ik leefde alsof ik al dood was. Op zeker moment kwam ik erachter dat ik niet bang was om te sterven, wel om in onzekerheid verder te leven.'

Jan kreeg de indruk dat andere mensen veel dapperder met angst omgingen dan hij. Of leek dat alleen maar zo? 'Ook ik heb na zes weken mijn praktijk hervat alsof er niets aan de hand was. Ik heb zelfs een boek geschreven over angst na kanker. Daar stond ik dan met al mijn psychologisch inzicht en toch zelf zo bang als een haas. Uiteindelijk heeft het klassieke boeddhisme met zijn meditatie me rust gebracht. Het verplichtte me om net dat te doen wat ik niet wou: nadenken over de dood. Toch ben ik er minder bang door geworden en ben ik het leven nog meer gaan waarderen.' Is de angst nu onder controle? 'Het gaat beter, maar ik ben er nog niet. Ik heb me erop ingesteld dat de ene dag de andere niet is en ik ben opgehouden het uiterste van mezelf te verlangen: altijd kalm te zijn. Het besef ook dat ik niet de enige ben die moet afrekenen met angst, geeft me troost en hoop.'

'Patiënten worden aan hun lot overgelaten'

De nieuwe maatregel van minister van Volksgezondheid Maggie De Block is niet adequaat, vinden experts. 'Met één gesprek per jaar kom je er niet.'

'Wie kanker overleeft, is bijna altijd bang om te hervallen', zegt Marije van der Lee, hoofd wetenschappelijk onderzoek aan het Helen Dowlinginstituut. Dat is het grootste instituut in Nederland dat psychologische zorg biedt aan mensen met kanker en hun naasten.

'Toch heeft de ene persoon er meer last van dan de andere. Niet de ernst van de tumor bepaalt de mate van angst, wel hoe iemand zich fysiek voelt. Bij mensen die geen lichamelijke klachten ondervinden, neemt de onrust na enkele goede controles af. Velen hebben wél fysieke problemen en die voeden de angst. Daarnaast heeft het ook met persoonlijkheid te maken. Angstgevoelige mensen zijn sneller bang dan stoïcijnse.'

'Bij achttien procent van de kankerpatiënten heeft de angst invloed op het dagelijks leven', zegt Van der Lee. 'Hoewel vrouwen gemakkelijker depressies en angststoornissen ontwikkelen, zijn ze niet banger dan mannen. In de groep 18- tot 45-jarigen heeft zelfs 70 procent veel last van angst. Dat jonge mensen angstiger zijn, is niet zo verwonderlijk. Ziekte en dood passen minder bij hun leeftijd. Daarnaast hebben jonge mensen vaak kleine kinderen die ze willen zien opgroeien.'

Omdat de groep kankeroverlevers groeit, ontwikkelde het Helen Dowlinginstituut het onlinezelfhulpprogramma 'Minder angst na kanker'. Het biedt daarmee laagdrempelige hulp aan veel mensen tegelijkertijd. 'We zijn met dat zelfhulpprogramma pioniers. Het geeft mensen inzicht in wat angst is, hoe ze zichzelf voedt en hoe we ze kunnen controleren. Onlinehulp heeft veel voordelen: mensen kunnen anoniem van thuis uit aan hun angst werken op een moment dat voor hen het beste uitkomt. Maar voor mensen met veel angst zal bijkomende fysieke begeleiding nodig zijn.'

In Vlaanderen deelden bijna 800 mensen op verzoek van Kom op tegen Kanker het afgelopen anderhalf jaar hun verhalen over nazorg. 'Hoewel de vaststellingen niet representatief zijn

voor de hele groep overlevers, tonen ze dat angst voor hervall ook hier een van de grootste problemen na kanker is', zegt zorgexpert Hans Neefs. 'Daarnaast blijkt dat veel mensen vinden dat ze aan hun lot worden overgelaten. In sommige ziekenhuizen is er ruimte voor nazorg, maar zeker niet overal. Waar het niet kan, krijgen mensen het advies om bij een psycholoog uit de thuiszorg aan te kloppen. Maar waar vinden ze er één met expertise in kanker? Er is daarom een duidelijk regionaal overzicht nodig



'Als je mensen beter informeert, zullen ze al een stuk minder angstig zijn.'

Zorgexpert Hans Neefs

van privépsychologen die ex-kankerpatiënten voor nazorg kunnen raadplegen.'

Minister van Volksgezondheid Maggie De Block voorziet vanaf 2018 voor specialisten een hogere vergoeding om na de behandeling met hun patiënten de langetermijngevolgen van kanker te bespreken. Zo'n gesprek kan één keer per jaar zonder meerkosten voor de patiënt ingepland worden. 'Met die financiële stimulans erkent de minister dat een gesprek achteraf belangrijk is. Maar enkel ruimte creëren om zo'n

babbel te voeren, is niet voldoende', zegt Neefs.

Ook professor Manu Keirse, klinisch psycholoog, vindt de nieuwe maatregel van minister De Block niet adequaat. 'Met één gesprek per jaar kom je er niet. Zo'n gesprek zou standaard bij iedere raadpleging moeten horen. Maar artsen hebben daar niet de tijd, noch de bagage voor.' Door niet-noodzakelijke medische onderzoeken te schrappen, kan er volgens Keirse veel tijd vrijgemaakt worden. Daarnaast vindt hij dat de opleidingen voor artsen en verpleegkundigen meer aandacht moeten schenken aan de psychologische begeleiding van kankerpatiënten. 'Het is bij hen dat patiënten in de eerste plaats moeten terecht kunnen met hun angst. Als mensen kanker krijgen, weten ze niet wat hen te wachten staat. Als je hen beter informeert, zullen ze al een stuk minder angstig zijn. Het is fout te veronderstellen dat mensen een psychologisch probleem hebben omdat ze bang zijn om te hervallen. Het is normaal gedrag, maar in een abnormale situatie. Wanneer de angst te groot is, dán kan ondersteuning van een psycholoog worden ingeroepen.'

'Elk jaar investeert de federale overheid 45 miljoen in de psychosociale steun en begeleiding van kankerpatiënten', zegt minister De Block. 'Het is aan de ziekenhuizen om ervoor te zorgen dat kankerpatiënten ook na ontslag uit het ziekenhuis terecht kunnen bij de psycholoog van het oncologisch zorgprogramma. Voor de raadpleging na een oncologische ingreep wordt vanaf 2018 jaarlijks nog eens 2,1 miljoen extra vrijgemaakt. Een bewijs dat de federale overheid de psychosociale ondersteuning van kankerpatiënten ook na de ziekte ter harte neemt.' ●



Het onlinezelfhulpprogramma van het Helen Dowlinginstituut vindt u terug op www.hdi.nl/minder-angst-na-kanker/. Het boek *Angst na kanker* van psycholoog Jan Verhulst ligt sinds deze week in de boekhandel.