



Helen Dowling Instituut

Psychologische zorg bij kanker

'Doorlevers'

Long term responders

Cédric Hèle Instituut

14 mei 2024

Drs. M. van de Kerkhof

Gezondheidszorgpsycholoog, Onderzoeker, Docent

i.o. tot Klinisch psycholoog Psychotherapeut

Helen Dowling Instituut (HDI)

Psychologische zorg bij kanker



Bilthoven – Arnhem - Nijmegen - Lunetten



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

3 Pijlers

- Hoog specialistische **Patiëntenzorg**
- **Wetenschap** – *Wat werkt voor wie?*
Patiëntgebonden onderzoek
- **Helen Dowling Academie**
Kennisverspreiding



Vandaag – ‘Doorlevers’

- Patiëntperspectief
- Onzekerheid
- Hoop en vrees
- Ziekte en gezondheid
- Omgaan met gevoelens van angst en machteloosheid
- Perspectief van naasten
- Ruimte voor vragen / discussie



Doorlevers

- Betere medische behandelingen leiden tot meer tijd van leven
- Long term responders (LTRs)
- Hoe aanpassen aan een leven waarin de dood continu op de achtergrond is?
- Veerkracht wordt voortdurend op de proef gesteld
- Moeite maken toekomstplannen



‘De vrije val’

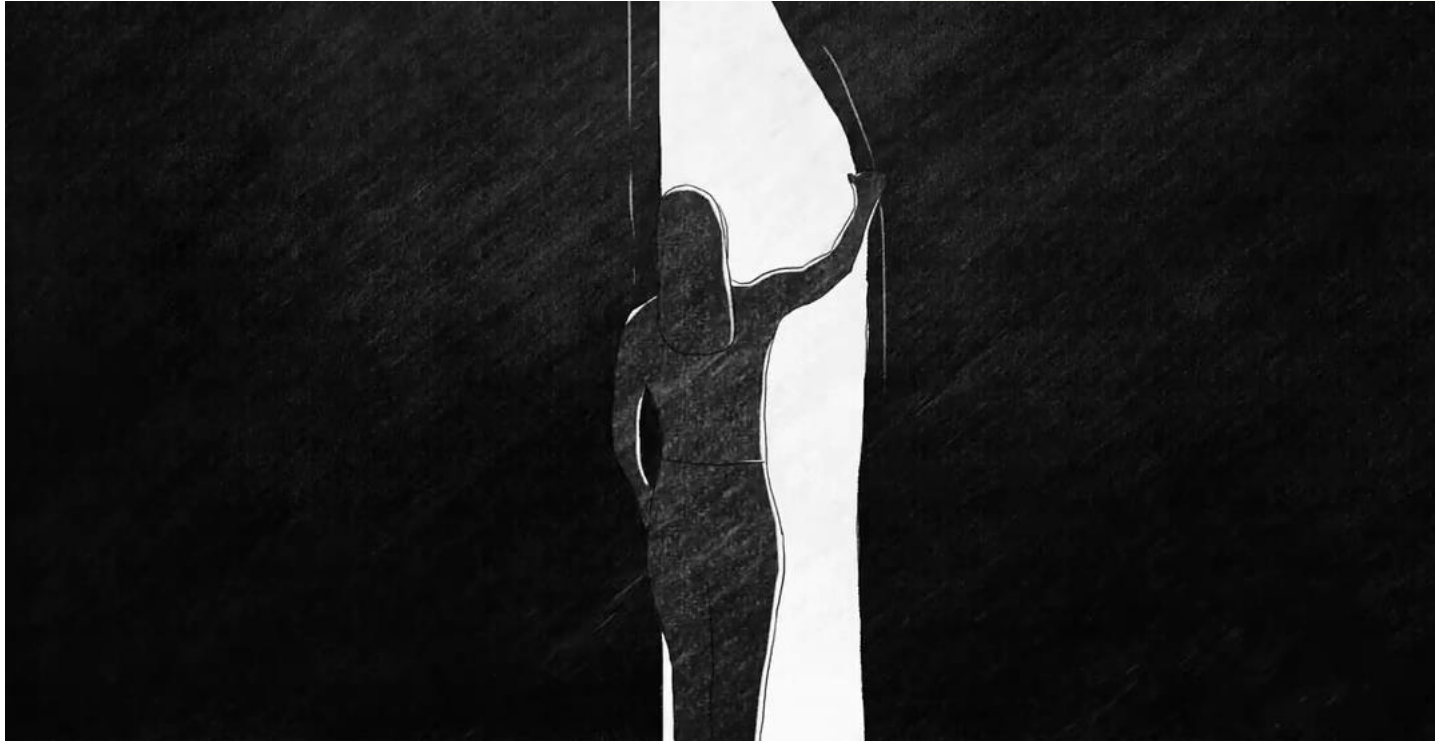


Universiteit van Tilburg



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

'Tussen licht en donker'



Universiteit van Tilburg



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Verschillen ‘overlevers’ en ‘doorlevers’

Key Issues Faced by Cancer Survivors Whose Disease Is Cured or in Remission and by Survivors with Metastatic Cancer.

Type of Issue	Survivor in Remission or Cured	Survivor with Metastatic Cancer
Physical	Most issues resolve months after treatment; long-term cardiac, bone marrow, cognitive, and other effects	Continuing issues; potentially additive side effects with each new treatment (e.g., neuropathy, new pneumonitis)
Emotional	Difficulties during treatment, but opportunities for personal growth after side effects resolve and patient adapts to the “new normal”	Potentially no time during the new normal without side effects
Sexual	Well-defined guidelines available regarding discussion and intervention	Very few data and no specific guidelines available regarding discussion and intervention
Screening for recurrence and for other preventable conditions	Well-defined guidelines available for recurrence testing; usual care guidelines for noncancer illnesses such as heart disease	Importance of screening depends on survival predictions; difficult to discuss; no guidelines available
Coexisting illnesses	Continue to screen for and treat	Balance prognosis with urgency of condition and consider effects of additive toxicities
Potential for inheritance	Cure or remission offers static point for testing, with specific guidelines; issues of access and cost	Genetic knowledge likely to change during offspring’s life span
Caregiver	Opportunities for personal growth; may resume normal activities after treatment	Opportunities for personal growth, but continuing fatigue, burnout, and stress on finances
Financial	Issues may end when treatment ends; patients may have some protection to change insurance	Ongoing issues; continued difficulty in finding or maintaining employment; possible lifetime insurance coverage caps or other coverage limits; patient may be locked into current job to retain insurance
Care coordination	Care may be fragmented but may evolve to resemble usual care and screening	Challenging to hear patient’s voice amid multiple specialists, including oncologists, palliative care or pain specialists, immunotherapy specialists, toxicity specialists, primary care, and hospice

Perspectief en vragen cliënten

Iedereen haalt opgelucht adem:

“Het gaat weer goed”... maar zo simpel ligt het voor mij niet...

Hoe ga ik om met de onzekerheid?

Hoe lang zal deze behandeling helpen?

Hoe ver vooruit durf ik te plannen?

Hebben we het over maanden of over jaren?

Hoe pak ik de draad van mijn leven weer op?

Wil ik mijn kostbare tijd anders besteden?

Wat vertel ik mijn kinderen?

Ga ik mijn werk weer oppakken?

Zitten mijn partner en ik nog op dezelfde lijn?

Hoe ga ik met mijn sociale omgeving om?



Luisteren, Ruimte maken

'Ik voel me verdrietig, boos, alleen'

'Geen vaste grond meer onder mijn voeten'

'Ik voel me angstig, gespannen'

'Ik ben steeds maar op mijn lichaam aan het letten'

'Verder leven, maar voor even...?'

*'Het voelt als
Niemandland'*

*'Beklemmend gevoel dat
maar niet weggaat'*

'Hoe moet ik nu verder...?'

'Ik voel me een wild dier dat tegen de koplampen inkijkt'

'Tussen hoop en vrees'

'Hoe praten over hetgeen ik zo bang voor ben?'

*'Zien wat er in de kamer staat, maar iedereen
doet alsof het er niet is'*

'Het leven voelt leeg'

*'Het zwaard van Damocles, wanneer
zal het neervallen?'*

'Niets maakt zo eenzaam'

*'Ik zou nog moeten genieten...
maar ik weet niet hoe'*



Gevoelens van machteloosheid

Zowel bij **Patiënt**:

- Overspoeld voelen door situatie / emoties
- Niet meer geloven zelf iets te kunnen veranderen
- Vertrouwen kwijt in lichaam en/of jezelf
- Waar te beginnen, waar hulp, hoe kan ik dit aan?

Maar gevoelens van machteloosheid spelen juist ook bij ons als **Hulpverleners**

Machteloosheid kan ook verbinden

- (H)erken machteloosheid bij de ander maar ook bij jezelf
- Ruimte voor het verlies zonder op te willen lossen, niet wegmaken
- Luisteren, stilstaan, emoties normaliseren
- Soft, Slow, Simple, Safe
- Medemenselijkheid: in contact treden met mensen op een manier waarop je verbinding maakt met wat er in de ander leeft

“Professionaliteit van de machteloosheid”



Manu Keirse



Hoe doe je dat nu 'doorleven'?

Waar lopen patiënten tegenaan...



'Het leven betekenisvol invullen met nog steeds de dreiging van de ziekte op de achtergrond...'



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Luister naar mijn verhaal

Gedicht

*Luister naar mijn verhaal
Want als je luistert
Maak je woorden in mij wakker
Waarmee ik kan vertellen
Nu weet ik nog niet wat*

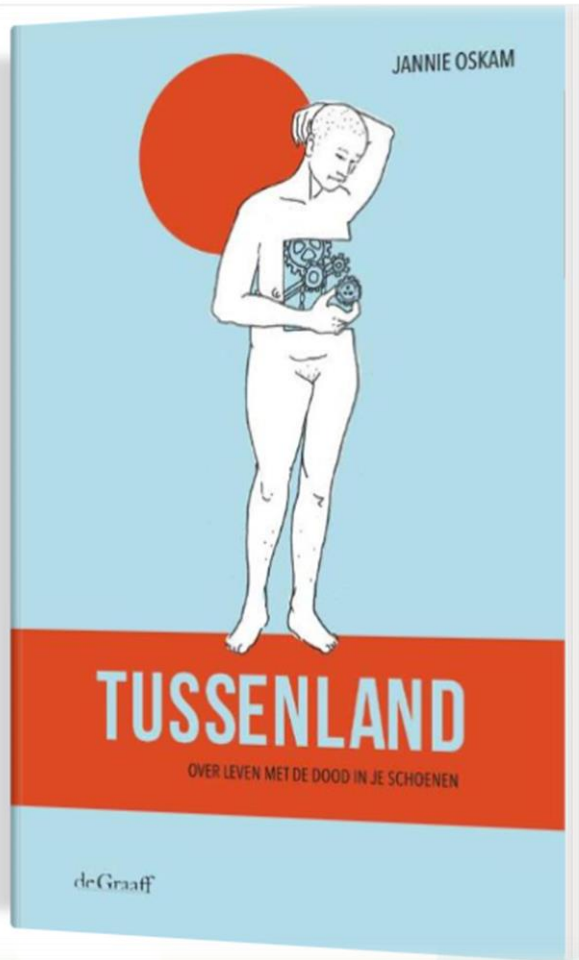
*Pas als het verhaal verteld is
Krijg ik vorm en samenhang
Samen ben ik iemand
Door jou en mij herkend*

*Als het verteld is
Durf ik mijzelf weer te worden
Dan is mijn huis weer ingericht
De spullen op hun plaats*

Marina San Giorgi, 1992



'Met de dood in de schoenen'



Therapiegroep Tijd van Leven



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Acceptance and Commitment Therapy

Steven C. Hayes

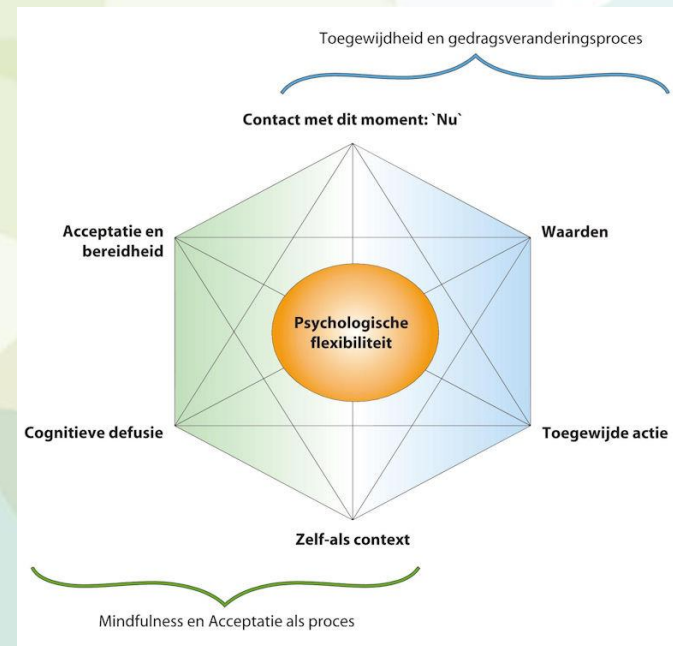
**Kern van ACT is dat vechten tegen
onvermijdelijkheid ten koste gaat
van zingevend leven**

Acceptance and Commitment Therapy
Steven C. Hayes



Thema's bijeenkomsten

1. Kennismaking, uitleg en verhaal delen
2. Waarden – hoe je stappen kunt zetten richting wat voor jou betekenisvol is
3. Aandacht en voelen – Toestaan wat er is
4. Ruimte maken in je hoofd
5. Acceptatie – Loslaten van oude zelfbeeld en aanvaarden nieuwe jij
6. Sociale omgeving: ziekte en mijn omgeving
7. Toegewijd handelen en veerkracht
8. Hoe ga je verder? Blijven investeren in je waarden



Lotgenoten groep HDI

 Groepstherapie voor kankerpatiënten die veel langer leven dan prognose



00:05 / 02:22



Voorbeeld

Van slecht nieuws naar goed nieuws

Ancke kon het draaiboek voor haar uitvaart weer in de kast leggen

‘Maar hoe moest ik nu met leven?’

verder

Na chemo en bestralingen kreeg Ancke (41) te horen dat haar tumor niet meer te behandelen was en dat ze nog drie maanden tot maximaal een jaar te leven had. Vastbesloten om alles goed achter te laten, ging ze intensief aan de slag met haar eigen afscheid. Overal hield ze rekening mee. Behálve met de mogelijkheid dat ze er jaren later nog steeds zou zijn...

Het was best gek om bezig te zijn met de organisatie van mijn eigen uitvaart. Toch deed dit me goed. Praktisch handelen. Dingen regelen. Het was fijn om dat nú te doen. Het gaf me houvast en bovendien voelde ik me nuttig. En omdat ik alleenstaand ben, nam ik bij mijn ouders en mijn zussen zo heel veel onrust weg. Om te beginnen had ik mijn euthanasieverklaring met de huisarts besproken en ondertekend. De kist was uitgezocht. Ik wist met welke auto ik vervoerd wilde worden. Mijn muziekwensen voor de uitvaart stonden zwart-op-wit. En ik vond het heel belangrijk dat de kinderen van mijn zussen meegenomen zouden worden in het proces. Misschien konden zij de kist versieren en kaarsen aansteken? Ze moesten sowieso een duidelijke rol krijgen in het geheel. Ook al heb ik zelf geen kinderen, ik geloof zeker dat ik voor een stukje doorleef in die van mijn zussen. Dat ik ook op die manier toch iets nalaat. Mijn vriendinnen, een hechte

club van acht, zouden mij aan de kist vergezellen als ik tijdens de dienst naar binnen werd gebracht. En ik wilde graag dat de mensen die belangrijk voor me waren, nog iets zouden vertellen tijdens de afscheidsdienst. Al begreep ik ook dat ik dat niet van iedereen kon verlangen. Ik wilde

‘De kist en de muziek waren uitgezocht, zelfs mijn spulletjes en mijn as waren al verdeeld’

gecremeerd worden. Zelfs mijn as was al verdeeld onder diverse nabestaanden. De een wilde graag wat as in een ring, de ander in een speciale armband.’

Troostcadeautjes

‘Weet je, doodgaan is zo moeilijk nog niet. Ik ben weg en dat is

dat. Maar afscheid nemen, dát is wel een dingetje. Het is lastig om anderen zo’n verdriet te zien hebben. Daarom regelde ik voor mijn dierbaren betekenisvolle cadeautjes die hen konden troosten als ik er niet meer was. Mooie oorbellen voor een vriendin, een sprookjesboek of een dekbedovertrek voor een neefje en nichtje. Diverse spullen in huis waren in een goede bui zelfs al verdeeld. Als een vriendin me terloops vertelde dat ze een bepaald kastje altijd al zo leuk had gevonden, dan zei ik lachend dat haar sticker erop ging. Voor

Ineke, mijn bonusmoeder, reserveerde ik de schoenen die ze zo mooi vond. De kisten waren opgeruimd en mijn administratie was overzichtelijk. Ik had overal aan gedacht. Ik had er alleen geen rekening mee gehouden dat ik er, ruim twee jaar nadat ik was

opgegeven, nog steeds zou zijn om dit verhaal te vertellen.’

Alarmbellen

‘Na een langdurige bloeding meldde ik me in het voorjaar van 2019 bij de huisarts, die een uitstrijkje maakte. Helaas was de uitslag niet goed: er zaten afwijkende cellen in mijn baarmoedermond. Het kreeg de classificatie Pap 3b, een voorstadium van baarmoederhalskanker. Geen feestelijk bericht, maar ik was er op tijd bij. De cellen zouden poliklinisch verwijderd worden en daarmee zou ik erger kwaad voorkomen. Gelukkig maar, want bij mijn oudste zus was een paar maanden daarvoor geen baarmoederhalskanker maar baarmoederkanker geconstateerd. Inmiddels kan ik opgelucht vertellen dat ze is genezen, maar destijds was mijn eerste gedachte dat mijn familie mijn ellende er niet ook nog bij kon hebben. Bewust maakte ik er niet te veel woorden aan vuil en meldde me bij de gynaecoloog. De kwaadaardige cellen werden weggebrand en voor de zekerheid werd er een biopsie genomen. Pas toen de gynaecoloog zei dat ze me binnenkort terug wilde zien om de uitslag te bespreken, en dat ik dan niet alléén mocht komen, gingen bij mij de alarmbellen af. Samen met mijn zus en zwager nam ik een paar dagen later opnieuw plaats tegenover de arts. Zonder omwegen vertelde ze dat er een tumor zat. Het woord kanker viel. Daar schrok ▶

Versterken



Op zoek naar een nieuw evenwicht

'Weet je, doodgaan is zo moeilijk nog niet. Maar afscheid nemen, dát is wel een dingetje'

'Eigenlijk moest ik toen keihard gaan genieten van alles, maar dat lukte me niet meer'



Interviewstudie patiënten

“Living in the twilight zone: a qualitative study...” (Zwanenburg et al., 2022)

- Waardevol **kwalitatief onderzoek**
- Interviews met Doorlevers
- Stadium IV longkanker en melanoom



Interview Doorlevers

- **3 Thema's:**

(1) Twilight zone: neither feeling a patient, nor feeling healthy

(2) Living with an uncertain life perspective

(3) Less is more: focusing on the important things in life

Zwanenburg et al. (ter perse)



Thema 1 - Twilight zone

- Noch het gevoel van patiënt, noch je gezond voelen
- Bemoelijk het proces van het zoeken naar een hernieuwde identiteit
- Verandering, verlies, aanpassen

Zwanenburg et al. (ter perse)



“In het eerste jaar had ik het gevoel dat ik meer bij de doden dan bij de levenden hoorde. En toen ging het steeds beter. En ik had het gevoel er een beetje tussenin te zitten, weet je.” (vrouw, 68 jaar, longkanker, TT)

‘Op zoek naar een nieuwe ik’

*“Ik zou graag terug willen naar mijn oude zelf, maar dat lukt natuurlijk niet. Ik moet terug naar een nieuwe ik, een nieuwe ik die lijkt op de oude ik. Dat zou het mooiste zijn, dat ik weer kan doen wat ik voorheen kon.”
(vrouw, 55 jaar, melanoom, IT)*



Twilight zone ook voor de omgeving: ben je gezond of niet...?

*“Als iemand zegt dat het heel goed met me gaat en de kanker nu zeker voorbij is, denk ik: **“nou nee, het is helemaal niet voorbij...”**”*

*Maar als iemand begint 'over hoe erg kanker is, dan denk ik: 'stop ermee, zo is het helemaal niet, **kijk naar mij, ik ben hier**'.*

Het zit er dus altijd tussenin... Het ene moment kan ik het zo voelen en het volgende moment het tegenovergestelde.

Dus anderen zeggen het nooit echt goed. Ik denk dat het heel moeilijk is voor mensen die me willen steunen.”

(vrouw, 47 jaar, melanoom, IT)

Thema 2

Living with an uncertain life perspective

- Er is een behandeling om het leven te verlengen, maar het is niet bekend of en wanneer therapieresistentie zal optreden...
- Patiënten omschrijven deze onzekerheid in de meest extremen als:

"leven in een wachtkamer van de dood"
of "leven in de dodencel zonder einddatum"

*“In het begin kreeg ik de scans om de maand, daarna om de drie maanden en daarna om de zes maanden. In het begin, toen het om de maand was, was dat mijn levensvenster, mijn kijk op het leven. Dat was voor mij te overzien.”
(man, 56 jaar, longkanker, IT)*

Zwanenburg et al. (ter perse)

Certainty within uncertainty

*“Het ging goed met me totdat het allemaal weer opdook ... Immunotherapie, je hoort er veel goede verhalen over, maar dan hoor je ook verhalen waar mensen ineens een recidief krijgen. Momenteel, zit ik in die onzekere fase over alles ... Wat gaat er gebeuren?”
(Vrouw 42 jaar, 3 kinderen)*

Levy et al. (2019)

“Toen het zeker leek dat ik dood zou gaan, was dat superintensief. Toen bleek dat er therapie is waardoor ik nog twee of drie jaar kan leven. Dat was heel fijn en ook lastig, want het is ook heel onzeker”.

Mijn zoon zei: “Ik durf het bijna niet te zeggen, maar ik vind dit ook heel moeilijk”.

En toen dacht ik ja, dat snap ik. Het is hetzelfde voor mij. Je wilt echt zekerheid. Je weet niet wat er boven je hoofd hangt en wanneer er weerstand optreedt. Het is als een dodencel zonder datum.”

(vrouw, 55 jaar, longkanker, TT)

De onzekerheid

- Dreiging van de dood
- Onbeheersbaarheid van de ziekte
- Angst en onzekerheid over de toekomst
soms traumatische ervaring (EMDR flash forward)
- Breuk in levensperspectief
- Zingevingsvragen

Kortom: **ruimte innemend proces**

.....DISTRESS



Thema 3 –

Focusing on the important things in life

Leven met een onzeker levensperspectief kan de kijk op het leven veranderen

- Meer leven naar je waarden
- Vaker doen wat belangrijk voor je is
- Herevaluatie van hechte relaties
- Meer genieten van het leven
- Sterkere band met religie
- Concentreren op het doorbrengen van tijd met de voor jou belangrijke anderen i.p.v. uitvoer van alle dagelijkse taken
- Vriendelijker en minder bezorgd over kleine dingen in het leven
- Meestal geen bucketlist

Zwanenburg et al. (ter perse)

Waarden in het hier-en-nu



Verleden

Had ik maar..



SOMBERHEID

Heden

Hier en Nu



GRIP, RUST



Toekomst

Wat als....??



ANGST

Investeren in de voor mij belangrijke levensgebieden



Relaties: intiem, vrienden, familie, overig (kennis/collega/etc.)



Werk / Opleiding: studeren, werk & loopbaan, onbetaald werk, vrijwilligerswerk, mantelzorg, huishoudelijk werk



Gezondheid: lichamelijk, mentaal, gezonde leefgewoonte, welzijn en veerkracht



Persoonlijke groei: zelfontwikkeling, religie, godsdienst, spiritualiteit



Vrije tijd: hobby's, dingen die je graag doet



Onzeker perspectief ook voor naasten

- Ook naasten hun eigen proces, zal vaak niet synchroon te lopen
- Iedereen raakt uit zijn eigen 'window of tolerance'
- Teleurstelling ligt op de loer
- Terwijl de steun van anderen juist zo belangrijk is



Omgeving beweegt mee: partner, kinderen, familie, vrienden, collega's...

'Het leven is niet meer hetzelfde, al is zij degene die ermee omgaat.

Het is een deel van mij waarvan ik voel dat het verloren is gegaan.

Ik denk dat we als mensen altijd naar een betere versie van onszelf in de toekomst kijken.

Wanneer dan zoiets je overkomt, dan zie je jouw eigen toekomst niet meer voor een tijdje. Het haalt de wind uit je zeilen."

Interview met een partner
Petrillo et al. (2021)



Tijd van leven en relaties

Verschillen op tijd herkennen; cliënt en naasten



'Love' (2015) Oekraïense kunstenaar Alexander Milov



Onderzoek MRI, hechting en pijn...

Fysiek contact dempt emotionele pijn, zorgen, angst, verdriet en stress





Sander de Hosson • 1ste
Longarts at Wilhelmina Ziekenhuis Assen
1 d • Bewerkt • 🌐

'Leven toevoegen aan de dagen in plaats van dagen aan het leven!'

... meer weergeven



Na 70 jaar samen houdt dit stel met corona nog één keer elkaars hand vast

ad.nl • Leestijd: 2 minuten

Tijdig aandacht ook voor kinderen!



Tips voor klinische praktijk

- **Behoeftte aan patiëntinformatie op maat en bredere ondersteuning** (*Kamminga et al., 2022*)
- **Behoeftte aan ondersteuning ook voor familieleden** (*Kamminga et al., 2022*)
‘Mijn man heeft geen hulp of uitleg. Elke keer vroegen mensen hem: "Hoe gaat het met je vrouw?" En niet één keer: "Hoe gaat het met jou?’
- **Behoeftte aan lotgenotencontact!** (*Petrillo et al., 2021*)
‘Zelfs wanneer mensen dit uiteindelijk hebben, dan wensten ze dat ze dit eerder in hun traject al hadden gehad’
- **Geef ruimte en personaliseer controles** (*Zwanenburg et al., 2022*)
Wees je bewust van de verschillen in emoties en blijvende uitdagingen voor LTR's: bied ruimte voor emoties en ieders verhaal, geef uitleg en normaliseer waar kan.



Take home

Later is nu

Waar wil je op wachten?
Tot je wat zeker weet?
Alsof dat bestaat en
Zekerheid geeft
Is niet elke seconde
Een mogelijk uur?
Waarom nog wachten?
Waarom niet nu?

Wat houdt je tegen?
Wat maakt je bang?
Dat wikken en wegen
Je blijft aan de gang
Je aarzelt nog even en
Wat heb je dan?
Dan is alles weer anders
En het komt er niet van

Later bestaat niet
Je weet hoe dat gaat
Later, dat gaat niet
Later is te laat

Dus doe hoe je zelf wilt
En neem je besluit
Denk je het te weten
Kom ervoor uit
Laat ze niet raden
Naar wat je bedoelt

Laat ze het weten
Hoe jij het voelt

Vragen?

www.hdi.nl
www.mindermoebijkanker.nl
www.minderangstbijkanker.nl

Bedankt voor uw aandacht!

Tips?

mvandekerkhof@hdi.nl

Bilthoven

A Professor Bronkhorstlaan 20
3723 MB Bilthoven
T 030 252 40 20

Arnhem

A Zijpendaalseweg 14
6814 CK Arnhem
T 026 303 34 80

I www.hdi.nl



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

