



Marije van der Lee

De
psychologische
impact van
kanker

Beter afgestemde zorg
door de
netwerkbenadering

**Lannoo
Campus**

INHOUD

4

De psychologische impact van kanker

Voorwoord: Een pleidooi voor kijken naar complexiteit, inzoomen en uitzoomen	7
---	---

1 Waarom lichaam en geest niet gescheiden zijn	13
Geschiedenis van het dualisme	15
Wat nu? Hoe leggen we de puzzel?	17

2 Hoe we heel anders kunnen kijken naar psychische aandoeningen	21
De netwerkbenadering	23
De rol van emoties en het onderscheid tussen adaptatie en vastzitten in een netwerk	25
Aanpassing aan verschillende ziektefasen	29
De rol van veerkracht en kwetsbaarheid	31

3 De echte psychische kant van kanker	35
Het risico op psychische aandoeningen na kanker is verhoogd	37
Specifieke factoren en psychische problemen bij kanker	39

4 Hoe woorden onze ervaringen bepalen	49
Metaforen van kanker als de vijand waartegen je moet vechten	51
Het belang van communicatie door hulpverleners	53

5 Het vergeten lichaam	57
Reductionisme verklaart niet de ervaring van muziek	60
De belichaamde ervaring	61
De rol van hormonen	63
Leefstijlgeneeskunde of Positieve Gezondheid	67

6	Hoe psychische problemen bijdragen aan het risico op kanker (en andersom)	71
	Trauma op trauma; de rol van overtuigingen	76
	Voorbeelden hoe schema's opgeroepen worden in een bepaalde ziektefase	79
7	Eureka! Zo overbruggen we de kloof tussen onderzoek en praktijk	85
	Mijn eureka-moment door klinische ervaring	86
	Waarom onderzoekers zich vaak op één ding focussen	89
	Het nut van de RCT en de kloof tussen onderzoek en praktijk	90
	De praktijk: een netwerk	93
8	Hoe richtlijnen en netwerken kunnen samenwerken	101
	Holistische theorie of casusconceptualisatie	103
	Behandeldoel en inzoomen op een probleem	105
	Wat kunnen we met richtlijnen, protocollen en zorgstandaarden?	107
	Hoe kunnen we richtlijnen en protocollen gebruiken?	111
	Wat als er een grote kwetsbaarheid is voor vast komen zitten in een netwerk?	114
	Af en toe evalueren, weer uitzoomen	115
	Gepersonaliseerde zorg met protocollen	116
9	Hoe bouwen we netwerken?	119
	Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie?	121
	Het netwerk van chronisch ernstige vermoeidheid na kanker	122
	Slotwoord	129
	Dankwoord	133
	Bronnen en aanbevolen literatuur	135



VOORWOORD

Een pleidooi voor kijken naar complexiteit, inzoomen en uitzoomen

Dit boek gaat over de problemen die ontstaan wanneer we de werkelijkheid te veel willen ordenen. Het is een pleidooi om anders te gaan kijken. De huidige stand van zaken is dat we alles hebben opgeknipt en ondergebracht in aparte categorieën, zoals lichaam of geest, ziek of gezond, angst of depressie enzovoort. Wanneer we ons meer bewust worden van hoe alles samenhangt, krijgen mensen met kanker beter afgestemde zorg. Ze zullen daardoor meer grip en betere kwaliteit van leven ervaren.



Dagboek Anne, 2 oktober

Vorig jaar had ik in deze tijd nog een 'normale' agenda met (veel!) werkafspraken, naar de film met vrienden, tennissen, familiediners. Mijn agenda lijkt nu wel veranderd in een kankeragenda. Elke dag een ander kankergerelateerde afspraak. Ik word er gek van. Vandaag was ik bij de fysio vanwege oedeem in mijn arm na de bestraling. Mijn arm doet elke nacht pijn. Is dat normaal, of is er toch iets aan de hand? Ik vergeet ook van alles de hele tijd en ik voel me niet happy. Ook ben ik veel sneller in paniek dan vroeger. Ik hoef mijn autosleutel maar kwijt te zijn of mijn hart bonst als een gek. En Mario wil me maar steeds met van alles helpen, maar ik wil geen patiënt meer zijn, ik wil gewoon weer de oude Anne van vorig jaar zijn, dus daar heb ik helemaal geen zin in! Terwijl hij het natuurlijk lief bedoelt, dus dan voel ik me weer schuldig. Ik had zo gehoopt dat alles na de chemo weer gewoon zou zijn, dat ik weer gewoon mezelf zou zijn, maar soms denk ik dat ik gek geworden ben.

Zoals je in het dagboek van Anne leest, is de behandeling van kanker niet klaar zodra de medische behandeling stopt. Integendeel, vaak komt in de periode na afloop van de vaak zeer intensieve, medische behandeling pas ruimte voor de mentale verwerking van alles. Het is niet gek om psychische klachten te ervaren door de confrontatie met kanker omdat lichaam en geest niet gescheiden zijn. Dat is de belangrijkste boodschap van dit boek. Dit boek is een pleidooi om anders te gaan kijken. Want wanneer we ons meer bewust worden van de complexiteit en hoe alles na zo'n confrontatie met kanker op elkaar inwerkt, dan begrijpen we veel beter waarom het risico op het ontwikkelen of verergeren van psychische aandoeningen na kanker verhoogd is. Het is geschreven voor alle hulpverleners in de oncologie, zowel voor degenen die psychische hulp bieden als voor (para)medische hulpverleners, maar ook voor allen die zelf te maken hebben (gehad) met kanker, inclusief hun naasten. Wanneer we ons er meer bewust van worden dat we allemaal kijken vanuit verschillende disciplines en perspectieven, krijgen mensen met kanker beter afgestemde zorg en zullen zij daardoor ook meer grip en een betere kwaliteit van leven ervaren. Dit boek heb ik geschreven vanuit mijn perspectieven als wetenschapper en psycholoog.

Het gaat over de problemen die ontstaan wanneer we de werkelijkheid te veel willen ordenen en in dichotomieën denken, bijvoorbeeld in lichaam óf geest, in depressie óf angst. Het is een pleidooi om ons bewust te worden van de complexiteit, zonder daardoor verlamd te raken. Door van het complexe geheel naar een deelprobleem (of deeloplossing) te gaan en aan dat radertje te draaien kan het hele netwerk (van psychische problemen, persoonsfactoren, omgevingsfactoren, hulpbronnen) mee veranderen, waardoor iemand veerkracht kan hervinden. Dat is gepersonaliseerde zorg vanuit de netwerkbenadering. Daarbij moeten we soms samen uitzoomen om de complexiteit van de mens én omge-



ving te zien, dan weer inzoomen om aan een deelprobleem te werken, dan weer uitzoomen om het effect daarvan op het complexe geheel te zien.

Disclaimer: In de dagboeken lees je het verhaal van Anne. Zij is een fictief personage dat is gebaseerd op verhalen van veel verschillende cliënten, net als de voorbeelden in hoofdstuk 5.



W Waarom lichaam en geest niet gescheiden zijn

HIGHLIGHTS

- We zijn nog steeds geneigd te denken in termen van lichamelijk óf psychisch.
- Om te beseffen hoe een ziekte als kanker invloed heeft op onze belichaamde ervaring en ons welzijn hebben we nieuwe taal nodig.

Ken je dat? Je hebt je dag niet: je hebt slecht geslapen door de hitte, werd gesneden onderweg in de auto naar je werk, je voelt je gefrustreerd na het lezen van een mail van je collega en dan ben je ook nog de verjaardag van je schoonzus vergeten. Als je dan eindelijk je huissleutel gevonden hebt, stoot je bij binnenkomst ook nog je hoofd tegen een kastdeur die openstaat: @\$#%^@\$^&. Door de pijn die dat veroorzaakt, springen de tranen in je ogen en wil je het liefst op de grond gaan zitten huilen. Dat doe je natuurlijk niet, het is maar een bult op je hoofd, toch?

Dat is dus de vraag. Want wat veel mensen niet weten, is dat de hersengebieden voor *fysieke* pijn (doordat je je stoot) dezelfde zijn als die van *mentale* pijn omdat je je rot voelt, waardoor je dus de impact van die gebeurtenissen gewoon bij elkaar kunt optellen. Vandaar dat die tranen je hoog zitten, zeker als er op de achtergrond in je leven nog iets verdriegt meespeelt. En dan mag je dus best op de grond gaan zitten, of wat je dan ook maar helpt. Een heel ander voorbeeld dat ook laat zien hoe het fysieke en mentale verbonden zijn: als ik je nu vertel over de heerlijke risotto die ik gisteren heb gegeten, precies smeuïg genoeg, met wat Parmezaanse kaas erover, salade en wat knapperig brood erbij, dan kan het zijn dat het water je al in de mond loopt. En dat door er alleen maar over te lezen! Dit zal je wellicht niet echt verbazen.

Hoe kan het dan toch dat mensen steeds weer verbaasd zijn over de impact van ziekte op je mentale welbevinden? En hoe kan het dat wanneer iemand last houdt van pijn of vermoeidheid, allereerst gedacht of gezocht wordt naar een 'medische oorzaak'. En dat pas als 'de dokter niks kan vinden' er gedacht en gezegd wordt: dan zal het wel psychisch zijn? Alsof het het één of het ander is, alsof lichaam en geest volkomen los van elkaar staan!

Hoe dat komt leg ik uit door eerst iets over de ontstaansgeschiedenis van het dualisme te vertellen. Vervolgens laat ik aan de hand van voorbeelden zien dat fysiek/biologisch/medisch/lichamelijk/somatisch niet te scheiden is van mentaal/psychisch/geestelijk. Ze zijn zelfs zo verbonden dat het niet zinvol of zelfs schadelijk is om ze allemaal apart vanuit die verschillende perspectieven te bekijken, zeker voor mensen die geconfronteerd worden met een ernstige ziekte als kanker. Het voorstel is om ze vanuit één gezamenlijk perspectief te gaan bekijken. Een perspectief dat laat zien hoe het zogenoemde biopsychosociale model in werkelijkheid een netwerk is van bio-, psycho- en sociale factoren die volop met elkaar in verbinding staan en elkaar ook kunnen versterken.

Geschiedenis van het dualisme

Je bent vast bekend met de filosoof Descartes, maar wist je ook dat hij koeien opensneed om te onderzoeken hoe ze in elkaar zaten? Descartes baande begin zeventiende eeuw de weg voor een nieuwe manier van onderzoek in de geneeskunde. Hij vond dat we niet alleen in koeien, maar ook in het menselijk lichaam mochten snijden, omdat de ziel – de psyche – volgens hem losstaat van het lichaam. Descartes introduceerde daarmee onbedoeld een scheiding tussen lichaam en geest en daarmee het dualisme. Descartes heeft door deze nieuwe vorm van onderzoek, namelijk door het menselijk lichaam op de snijtafel in detail te bestuderen, veel kennis gegenereerd over hoe zaken in het lichaam mechanisch werken. Deze kennis heeft veel mensen het leven gered. Het dualisme heeft er echter ook toe geleid dat we nog steeds geneigd zijn te denken in termen van lichamelijk óf psychisch.



Dagboek Anne, 3 oktober

Nou, de fysiotherapeut heeft me allemaal oefeningen gegeven voor mijn arm. Wat een gedoe! Die heeft natuurlijk ook geen idee van de rest van mijn agenda... Volgende maand weer naar de oncoloog, superspannend als ik eerlijk ben (maar dat wil ik natuurlijk niet laten merken aan Mario, want dan wordt hij ook nog ongerust). De huisarts dacht dat een bezoek aan de diëtist misschien kon helpen tegen de opvliegers en andere overgangsklachten en ze kon me verwijzen naar een psycholoog als ik zo angstig en paniekerig blijf. Ik had eigenlijk gehoopt op gewoon wat slaappillen zodat ik tenminste doorslaap, maar ja. Als ik op mijn werk ben is de concentratie ver te zoeken, zeker na zo'n doorwaakte (doorweekte ook, van het zweet) nacht. Vroeger hoorde ik al die geluiden om me heen van collega's helemaal niet, maar nu lijkt het wel of alles dubbel en dwars binnenkomt. Misschien maar zo'n noisecancelling koptelefoon kopen? Maar dat ziet er toch ook niet uit! En die to-dolijst van al die afspraken met al die verschillende hulpverleners helpt ook niet mee. Gelukkig is de bedrijfsarts wel begripvol, al vind ik ook dat hij soms overdreven voorzichtig is wat betreft weer gaan werken.

Wat nu? Hoe leggen we de puzzel?

Filosoof prof. dr. Jenny Slatman legt in haar oratie uit dat het spreken over lichaam en geest ertoe leidt dat er binnen de gezondheidszorg van uitgegaan wordt dat 'mensen daadwerkelijk uit een stukje lichaam en een stukje geest zouden bestaan'. Ons taalgebruik schiet hierbij tekort. Mensen die ziek zijn worden met die blik bekeken en zien zichzelf vervolgens ook zo, waardoor er vaak te weinig oog is voor de psychische en sociale gevolgen van het ziek zijn. Als we de agenda van Anne bekijken lijkt het er ook op dat ze in allerlei verschillende puzzelstukjes is opgedeeld: voor een arm met lymfoedeem naar de fysiotherapeut, voor opvliegers naar de diëtist, voor angst naar de psycholoog, voor werkgerelateerde zaken naar de bedrijfsarts en voor controle naar de oncoloog. Het zou mooi zijn om dichters, schrijvers en/of rappers te vragen ons te helpen nieuwe taal te ontwikkelen die recht doet aan de onderlinge verbondenheid van lichaam en geest. Een uitbreiding van ons woordenboek met taal voor de ervaring van mensen.

Prof. Slatman stelt voor de term geest helemaal te schrappen uit ons huidige woordenboek en een ruimere opvatting van lichamelijkheid te ontwikkelen die ook toegepast kan worden binnen onze medische praktijken. Voor iemand met bijvoorbeeld chronische pijn of vermoeidheid is er niet enkel een ongemak in het lichaam, zo legt zij uit: 'Juist ook is er een hapering in de mogelijkheden om met de situatie om te gaan, een verstoring van gewoontes en vaardigheden, waardoor de wereld zich minder laat ontsluiten, waardoor deze kleiner wordt, een andere of minder betekenis kan krijgen.' En dit geldt evengoed voor een psychisch probleem als depressie, waarbij ook *iemands belichaamde subjectiviteit verandert*. Met dit onderzoek is het haar intentie om woorden te geven aan de ervaringen van lichamelijkheid die nu veelal verstopt blijven on-

der de verklaringsmodellen van psychologisering en neurologisering. Overigens zouden we het woord patiënt beter kunnen vervangen door *iemand met kanker*, of *iemand die kanker heeft gehad*, omdat daarmee meteen duidelijk wordt dat die persoon niet gereduceerd hoeft te worden tot het ziek zijn.

Door nieuwe taal of een uitbreiding van ons woordenboek kunnen we steeds meer beseffen hoe een ziekte als kanker invloed heeft op onze belichaamde ervaring, onze mogelijkheden met een situatie om te gaan, ons welzijn en hoe de omgeving daar invloed op heeft. Dat zal helpen de puzzelstukjes weer in elkaar te leggen. Het is het vakgebied van de psycho-oncologie (zoals het in Nederland heet) of de onco-psychologie (de benaming in Vlaanderen) of, met andere woorden, de psychologische kant van kanker.

In hoofdstuk 2 introduceer ik eerst de netwerkbenadering. Met deze benadering, die voortkomt uit de wetenschap van complexiteit, kunnen we beter de complexiteit van de puzzel zien en begrijpen.

Vervolgens bespreek ik in hoofdstuk 3 hoe kanker leidt tot psychische klachten en hoe dat soms uitmondt in psychische aandoeningen. In hoofdstuk 4 staan we nog eens stil bij hoe woorden onze ervaring bepalen. Hoofdstuk 5 is een oproep om het lichaam en de invloed van de belichaamde ervaring niet te vergeten en hoofdstuk 6 beschrijft hoe vroege ervaringen het risico op kanker kunnen vergroten en hoe overtuigen, op basis van vroege ervaringen, het risico op psychische klachten bij kanker weer vergroten. In hoofdstuk 7 deel ik een belangrijk inzicht dat ik opdeed door als onderzoeker ook in de klinische praktijk te werken. Daarin lees je hoe het ordenen van puzzelstukjes soms handig kan zijn, maar dat we de puzzel alleen in zijn geheel kunnen leggen als we

de complexiteit van alles wat in de hoofdstukken daarvoor is besproken ook blijven zien. Om complexiteit in beeld te krijgen, kunnen we goed gebruikmaken van de netwerkbenadering. Hoe we dat concreet in de praktijk doen, komt in hoofdstuk 8 en 9 aan bod.



