

HOOGLEERAAR PSYCHO-ONCOLOGIE MARIJE VAN DER LEE:

# “Je arts weet veel over de ziekte, jij over jezelf”

Vermoeidheid, verdriet, angst, boosheid: de psychische klap van kanker trilt vaak nog lang na. Wat vooral helpt, is de regie over je leven terug te pakken, zegt hoogleraar Marije van der Lee. ‘Wie uit de patiëntrol stapt, stapt uit de hulpeloosheid.’ tekst: peggy van der lee // foto: mieke woestenburg

**D**at mensen met kanker sterk zijn, ziet hoogleraar psycho-oncologie Marije van der Lee elke dag weer. Maar ze zou graag zien dat ze ook hardop verdrietig, bang, moe, kwaad en somber durven te zijn en daar hulp bij zoeken. Ook na het behandeltraject als het gewone leven weer doorgaat, want dan komt de klap vaak pas echt, merkt Van der Lee in haar werk als GZ-psycholoog. ‘Er rust helaas nog steeds een taboe op hulp vragen bij psychische klachten. Zeker onder mannen – die daardoor soms pas aankloppen als ze zo ongeveer suïcidaal zijn. Terwijl het heel logisch is dat het ook mentaal impact heeft wanneer er iets ingrijpends gebeurt met je lichaam.’

Van der Lee benadrukt dat niet iedereen langdurig last krijgt van psychische klachten. ‘Een groot deel van de mensen krabbelt vrij snel weer op. Maar zo’n 10 tot 25 procent heeft zodanig last van angst, depressieve gevoelens, posttraumatische stress of vermoeidheid, dat ze niet goed kunnen functioneren.’

De groep die er niet met een paar goede gesprekken met een arts of naasten weer bovenop komt, kan terecht bij het Helen Dowling Instituut voor psychologische zorg bij kanker, waar Van der Lee cognitief gedragstherapeut en hoofd wetenschappelijk onderzoek is. ‘Die mensen laten we weten: het is echt niet gek dat je dit voelt, en alleen die boodschap helpt al enorm.’

Afgelopen juni werd Van der Lee benoemd tot bijzonder hoogleraar bij Tilburg University, waar ze de komende

vijf jaar de bijzondere leerstoel ‘Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie’ bekleedt. Het omvat precies waar het in dit werk voor haar om draait: iedereen heeft zijn eigen persoonlijkheid, voorkeuren en ervaringen. En iedereen moet daarom de ruimte krijgen om met de gevolgen van een ziekte om te gaan op een manier die bij hem of haar past.

### *Welke worstelingen komt u tegen bij mensen met kanker?*

‘Vaak zijn ze het vertrouwen in hun lichaam en soms ook in artsen verloren. Zo zien we relatief veel jonge mensen die in de maanden of jaren voor de diagnose zelf al voelden: er klopt iets niet. Wier zorgen door artsen steeds werden weggewuifd omdat ze nog zo jong waren en kanker niet waarschijnlijk leek. Als je het dan toch blijkt te hebben en zo’n heel traject ingaat, kan het moeilijk zijn je daaraan over te geven en op een arts te vertrouwen. Of na een succesvolle behandeling rust te vinden in de mededeling: nu is het echt weg.

Maar we zien ook mensen die het einde van hun leven moeten leren aanvaarden, omdat de kanker niet kan worden behandeld. Of mensen die dachten dood te gaan, maar door experimentele therapieën onverwacht blijven doorleven. En natuurlijk behandelen we mensen die lijden onder de stress van het hele behandeltraject. Hiervan bestaat 20 procent uit naasten.’

### *En er komen dus mensen die dachten ‘klaar’ te zijn en de draad weer op te kunnen pakken en dan pas echt de klap krijgen.*

‘De laatste chemo, de laatste bestraling: voor veel mensen die kanker hebben gehad, is dat een moment om te vieren. Als het daarna vervolgens helemaal niet lukt om je werk of leven “gewoon” weer op te pakken omdat je bijvoorbeeld doodmoe bent, kan dat een dikke tegenvaller zijn. Zeker een kwart blijft last houden van chronische vermoeidheid en vaak worstelen ze daar in hun eentje mee. Ze voelen: ik heb al zoveel steun gehad van mijn naasten tijdens het ziek-



tetraject, ik wil ze hier niet ook nog mee lastigvallen. Maar juist dat delen, is essentieel voor de verwerking.’

*Moet de psychische kant eigenlijk niet vanaf de start van de behandeling op de agenda?*

‘Ja, maar helaas zijn er nog steeds artsen die zich in de beperkte tijd die ze hebben vooral op de chemo’s, bestralingen en operaties richten – op het fysieke handelen. Alsof het mentale er los van zou staan. De tijdsdruk is natuurlijk hoog, maar het beséf dat de diagnose en het behandelplan ook een psychische impact hebben en dat begeleiding helpt om hiermee om te gaan, is er ook niet altijd. Bij de studie geneeskunde – tekenend genoeg ook wel “medicijnen” genoemd – is aandacht voor de psychische gevolgen van ziekte nog steeds geen structureel onderdeel van het opleidingsprogramma. Terwijl we weten dat dat helpt.

Gelukkig gebeurt het in de praktijk wel steeds meer. Soms is het de medisch verpleegkundige die deze rol pakt en sommige artsen zijn er zelf goed in. In verschillende ziekenhuizen wordt een aantal keren tijdens het traject de distress-thermometer afgenomen – wel weer een medische naam – om te onderzoeken hoe patiënten er emotioneel voor staan. Deze vragenlijst helpt om het gesprek daarover op gang te brengen en te vragen: “Hoe vóélt u zich?”’

*Wat blijkt dan vooral uit de verhalen?*

‘Dat mensen behoefte hebben aan regie. De diagnose komt soms totaal onverwacht. Je kunt het nog nauwelijks geloven, maar wordt ondertussen al in een sneltrein van behandelingen gezet. Door de schrik ben je misschien nog niet in staat om alles te overzien. Dat maakt hulpeloos en dat hulpeloze gevoel maakt je echt patiënt. Patiënt zijn is heel passief, terwijl we uit onderzoek weten dat mensen beter herstellen als ze actief onderdeel zijn van hun traject. Een manier om

mensen die regie te geven, is *shared decision making*: samen besluiten nemen over de behandeling.’

*Maar als patiënt weet je toch vaak niet wat nou het beste is?*

‘Zeker wel. De arts weet veel over de ziekte, maar jij over jezelf. Elke behandeling heeft zijn eigen bijwerkingen. Wat dat voor jou betekent, hangt af van de vraag wat voor jou belangrijk is. Als je een kindervens hebt, kun je bijvoorbeeld overwegen zaad- of eicellen te laten invriezen voordat de behandeling begint. Of, als dat niet te risicovol is, eerst proberen zwanger te worden voor je een deel van de behandeling ondergaat. En als je gevoelig bent voor angst kan het rustgevender zijn een gehele borstamputatie te ondergaan bij borstkanker, in plaats van borstsparend geopereerd te worden en onder controle te blijven. Terwijl voor een ander het behoud van de borst juist weer emotioneel zwaar weegt. Het eerste volledig gespecialiseerde borstkankerziekenhuis in Bilthoven is zeven jaar geleden opgericht vanuit de gedachte om echt samen met patiënten en hun naasten het gesprek te voeren. Dat zou eigenlijk overal zo moeten zijn, maar dat is nog lang niet het geval. Toen mijn eigen moeder met blaaskanker op een urologie-afdeling belandde, gebeurde precies wat ik uit de verhalen van mijn cliënten kende. Het behandelplan was een mededeling in plaats van een overleg: zo gaan we het doen. Terwijl ik dacht: al die operaties zonder zicht op herstel, is dat nou het beste traject voor haar?’

*U zegt: we helpen mensen weer de regie te nemen. Tegelijkertijd laat een ziekte als kanker ons zien hoe weinig invloed we hebben. Ellende overkomt ons gewoon.*

‘Het is waar dat we vaak de illusie hebben onze levensloop zelf te kunnen bepalen tot we geconfronteerd worden met onze kwetsbaarheid. Je wordt ziek en kunt niet meer alles doen wat je daarvoor deed. Maar uit onderzoek blijkt dat mensen weer uit die hulpeloosheid stappen als het ze lukt om de

MARIJE VAN DER LEE (47) werkt sinds 2005 bij het Helen Dowling Instituut voor psychische zorg bij kanker. Behalve hoofd wetenschappelijk onderzoek is ze GZ-psycholoog en cognitief gedragstherapeut. Ze deed onder andere onderzoek naar mindfulness-based cognitieve groepstherapie (MBCT) bij ernstige vermoeidheid na kanker – een therapie die zowel online als offline effectief blijkt. Ook is ze vicevoorzitter van de Special Interest Group Fear of Cancer Recurrence van de International Psycho-Oncology Society en maakt ze deel uit van de beoordelingscommissie van KWF. Vorig jaar juni werd ze benoemd tot bijzonder hoogleraar ‘Wat werkt voor wie in de psycho-oncologie’ bij het departement Medische en Klinische Psychologie aan Tilburg University.

angst, pijn, somberte, vermoeidheid of soms zelfs het naderende einde van hun leven te aanvaarden en te zien waar hun invloed nog wél ligt. Van passief slachtoffer worden ze dan iemand die actief kiest hoe hij of zij ermee omgaat.’

*Waar ligt die invloed bijvoorbeeld?*

‘Ik doe onderzoek naar chronische vermoeidheid bij kankerpatiënten. Hierin geven mensen vijf keer per dag in een app aan hoeveel energie ze hebben, hoe hun stemming is en wat ze aan het doen zijn. Zo krijgen vaak al vóór de behandeling voor hun psychische klachten inzicht in bepaalde patronen. Ze zien bijvoorbeeld dat ze minder vermoeidheidsklachten hebben als ze veel buiten zijn geweest. Dat ze zich energiekeker voelen als ze tijd aan hobby’s hebben besteed. Dat soort inzichten maakt dat ze zich minder machteloos en minder gestrest voelen – ze kunnen dus zelf iets dóén. En daardoor verminderen de psychische klachten al.

Dat geeft aan hoe belangrijk die eigen regie is: iets zelf ontdekken werkt vele malen krachtiger dan je iets laten vertellen. Zeker voor eigenwijze types, waar ik mezelf trouwens ook onder schaar. Doordat we steeds meer naar het individu gaan kijken – naar iemands wensen, kwetsbaarheid en levensstijl – kunnen we de behandeling ook steeds meer op de persoon afstemmen. De verwachting is dat de behandelingen dan nog veel effectiever worden.’

*Wat heeft uw werk u geleerd?*

‘Hoe veerkrachtig mensen zijn. Toen ik net begon, ging ik als junior-onderzoeker op pad om vrouwen met borstkanker te interviewen. Die vrouwen hadden hormoonbehandelingen ondergaan, pijn doorstaan, sommigen waren een borst verloren, konden geen kinderen meer krijgen: het moest afschuwelijk zijn. Maar ik zag zo’n veerkracht bij deze vrouwen. En dat zie ik nog steeds dagelijks terug in mijn werk. Mensen weten altijd weer ergens kracht vandaan te halen. Zelfs de groep die hier na heel veel ellende binnenkomt

# ‘Veerkracht gaat juist niet over vechten, maar over aanvaarding’

en ook mensen die niet meer van kanker genezen. Dat heeft mij het vertrouwen gegeven dat ik die veerkracht ook heb, mocht ik zelf voor zulke situaties komen te staan.’

*Bij kanker gaat het vaak over ‘vechten’ tegen de ziekte.*

‘Veerkracht gaat juist niet over vechten of altijd maar doorgaan, maar over aanvaarding. Leren je niet meer te verzetten tegen wat je overkomt, tegen de emoties die je nou eenmaal hebt. Hoe pijnlijk het ook is: hier moet en ga je mee leven. Pas dan komt er ruimte voor die eigen invloed. Zolang je vastzit in gedachten als “Ik wil dit niet” – hoe begrijpelijk ook – is die ruimte er niet. Belangrijk is ook dat anderen echt naar je luisteren in plaats van te zeggen dat je moet vechten, want dat biedt geen ruimte.’

*Hebben mensen met kanker het extra moeilijk in deze coronatijd?*

‘Deels wel, want niet iedereen durft hulp te vragen, uit angst om besmet te raken. En velen vragen zich af of hun behandeling in het ziekenhuis wel kan blijven doorgaan. Tijdens de eerste lockdown zijn er mensen geweest die helemaal in hun eentje hun diagnose moesten aanhoren. Het is natuurlijk verschrikkelijk om op zo’n cruciaal moment in je leven niet iemand naast je te hebben.

Maar er is ook een andere kant, bleek uit ons onderzoek naar de effecten van de pandemie op kankerpatiënten. Het geïsoleerde gevoel dat deze groep vaak heeft omdat ze niet zomaar naar feestjes kunnen, wordt nu ineens door de hele samenleving gedeeld. En wie zichzelf het liefst zoveel mogelijk van de ziekte probeert af te leiden door leuke dingen te gaan doen, leerde: ik kan het eigenlijk best aan om stil te staan bij wat er is. Die moeilijke gevoelens er gewoon maar te laten zijn. Uiteindelijk is er ook meer rust – 45 procent van de onderzochte kankerpatiënten ervaart minder prikkels. En als je flink ziek bent of herstellende, is dat precies wat je nodig hebt.’ //