Wat als...

Hoe leef je door na kanker?

De behandeling is achter de rug, de vooruitzichten zijn goed, je kunt verder met je leven. Vaak begint dan pas de worsteling. Want: wat als de kanker terugkomt? Tekst: Beanca De Goede

“In de eerste fase na de kankerdiagnose is het alle hens aan dek”, zegt GZ-psycholoog Coen Völker. “Je probeert overeind te blijven en de behandelingen te doorstaan. Mensen zitten in de overleefstand: schouders eronder, kiezen op elkaar. Voor het verwerken van wat je overkomt, is er op dat moment nauwelijks ruimte. Tijdens de behandeling is ook heel duidelijk wat er moet gebeuren: onderzoeken, operatie, chemo, bestraling, controles. Pas als die hectiek afneemt, dringt door wat er eigenlijk is gebeurd. Dat kan traumatisch zijn. Daarmee bedoel ik niet dat iedereen die kanker overleeft een posttraumatische stressstoornis ontwikkelt. Ik zou trauma hier eerder omschrijven als een overweldigende ervaring waarin onveiligheid en machteloosheid samenkomen.”

Ida van Opstal (62) kreeg in juli 2024 de diagnose alvleesklierkanker. "Mijn eerste gedachte was: een doodvonnis. Maar na acht maanden bestraling en chemo was de tumor genoeg gekrompen om te kunnen opereren.
De eerste operatie werd afgebroken omdat ze uitzaaiingen in mijn lever dachten te zien. Twee weken later kreeg ik een telefoontje: ze hadden zich vergist. Ik werd opnieuw geopereerd. Door complicaties heb ik uiteindelijk twee maanden in het ziekenhuis gelegen, maar inmiddels voel ik me best goed en probeer ik zo veel mogelijk leuke en waardevolle dingen te doen.
De angst dat de kanker terugkomt, is er echter iedere dag. Wat mij helpt, is contact met lotgenoten. Ik ben zo blij dat ik die heb opgezocht. Zok begrijpen je. Je hebt vaak niet eens woorden nodig.
Er zit helaas ook een rauwe kant aan, want je ziet soms mensen achteruitgaan en moet afscheid nemen. Laatst belde mijn maatje uit de groep me. Ik dacht dat het goed ging met hem, net als met mij, maar hij vertelde dat zijn tumor terug was. Dat hakte erin. Allereerst omdat ik het hem niet gun, maar ook omdat ik meteen dacht: wanneer ben ik aan de beurt? Dat is het dubbele van lotgenotencontact. Je hebt veel steun aan elkaar, maar je ziet ook wat jou misschien te wachten staat."
Na haar diagnose besloot Ida haar camera te pakken en lotgenoten door heel Nederland op te zoeken. Het resultaat van haar reis is het boek *Zichtbare Verhalen – Onderweg met alvleesklierkanker,* een eerbetoon aan menselijke veerkracht, te bestellen via praethuys.nl.

"Lotgenoten begrijpen je zonder woorden"

In de herstelfase dienen zich nieuwe vragen aan: wat is me overkomen, wat staat me nog te wachten? "Mensen die succesvol zijn behandeld, kunnen bang zijn dat de kanker terugkomt. Bij 'doorlevers', mensen die weten dat ze niet meer beter worden, is er de angst voor progressie. Ze weten niet hoe lang de ziekte onder controle blijft. Terugschakelen van 'overleven' naar 'leven' kan dan ook behoorlijk pittig zijn."

Tegenstrijdige gevoelens

Bij tenminste een op de drie patiënten wordt angst een ernstig probleem. Bij een op de tien zelfs zeer ernstig, waardoor ze vastlopen op hun werk of hun relatie onder druk komt te staan.
Völker: "Veel hulpverleners weten niet goed hoe ze het gesprek daarover moeten aanpakken. Wat zeg je tegen iemand die toegeeft dat hij bang is? Je kunt niet beloven dat de kanker niet terugkomt. Gooi je olie op het vuur als je dat onderwerp aansnijdt? Familieleden vinden het ook lastig. Net als patiënten zelf, die worstelen met tegenstrijdige gevoelens. Ik moet blij zijn dat ik er nog ben, denken ze. De behandeling was succesvol, de toekomst ziet er best goed uit, waarom kan ik dan alleen maar denken: wat als het tóch fout gaat? Ze gaan winkelen en denken: laat ik die jurk maar niet kopen, want wie zegt dat ik er de volgende zomer nog ben? Dat soort gedachten wordt meestal niet uitgesproken omdat iemand de sfeer niet wil verpesten of de ander niet wil belasten met zware gedachten. Als ik cliënten vraag: 'Hoe veel mensen weten dat u bang bent dat de ziekte terugkomt?', antwoordt een deel nog steeds: 'Bijna niemand.' Maar dat die angst vaak onuitgesproken blijft en veel voorkomt, betekent niet dat er niets aan te doen is."

Vermomde angst

Om met angst te kunnen omgaan, moet je die eerst herkennen. "Dat is niet altijd eenvoudig. Angst kan zich vermommen als prikkelbaarheid of onrust, geen toekomstplannen durven maken, obsessief sporten of een dieet volgen, of bij elk pijntje denken: wat als... Angst heeft bij iedereen een ander gezicht. Mannen herkennen zich vaak niet in woorden als 'bang' of 'angstig'. Maar vraag je of ze gespannen zijn en zich zorgen maken, dan is het antwoord veel vaker 'ja'. Om angst te kunnen herkennen, moet je ontdekken welk woord iemand er zelf aan geeft."
Bang zijn voor de terugkeer van je ziekte is niet vreemd of onrealistisch. Kanker kán terugkomen. Het doel van gesprekstherapie is dus niet dat je niet meer bang bent, maar dat die angst je niet in zijn greep houdt.
Wat daarbij kan helpen, is nieuwsgierigheid. "Angst en nieuwsgierigheid werken tegengesteld. Als je bang bent



Drs. Coen Völker is als GZ-psycholoog verbonden aan het Helen Dowling Instituut en begeleidt al ruim 20 jaar mensen die kanker hebben of hebben gehad. Hij ontwikkelde een 5-stappenprogramma om te leren omgaan met angst en onzekerheid. Het is de basis van zijn onlangs verschenen boek *Verder leven na kanker,* ISBN 9789059965249, Uitgeverij Lannoo €24,99

Allard Snel (65) kreeg in 2022 de diagnoses prostaatkanker en neuro-endocrine tumoren (NET), uitgezaaid naar de lymfeklieren. Hij is een 'doorlever'. "Lang zat ik in een tunnel van behandelingen, complicaties en periodes van onzekerheid. Mentaal ging het steeds slechter, tot ik in een existentiële crisis belandde. Alles wat houvast bood, wat mijn leven zin gaf, leek te zijn weggevallen. Zelfs als ik met mijn camera de natuur in ging, waar ik altijd veel plezier aan beleefde, dacht ik: wat doe ik hier? Het interesseerde me niets meer. Ik voelde me nutteloos, overbodig en eenzaam.
Aanvankelijk had ik veel aan de gesprekken met een ondersteuningsconsulente, maar die vond op een gegeven moment dat er zwaarder geschut nodig was.
Ik ben twaalf weken opgenomen voor intensieve psychologische hulp en kan inmiddels zeggen: ik ben er weer. Misschien ben ik mentaal zelfs sterker geworden. De kanker is er nog en ik weet dat ik niet beter word, maar hij beheerst mijn leven niet meer.
Ik zeg weleens: hij ligt nu schuin achter me. Niet vergeten of verdwenen, maar ook niet meer recht voor me. Ik maak weer plannen en kijk vooruit. Ik onderhoud mijn contacten, ben lid van een fotoclub, wil me meer inzetten binnen mijn kerkelijke gemeente en ik overweeg vrijwilligerswerk in de natuur. Ook ben ik bezig met het opknappen van een camper. Ik probeer bewust mijn leven zinvol en betekenisvol te laten zijn. Mijn christelijk geloof geeft me daarbij onnoemelijk veel steun, maar dat betekent niet dat ik denk: het maakt niet meer uit, ik ga toch naar de hemel. Integendeel. Ik sta met beide benen op de grond en voel een enorme daadkracht. Als ik zou weten dat ik volgende week niet meer leef, zou ik vandaag nog een boom planten."

vernauwt je blik. Je wilt dan maar een ding, en dat is veilig zijn. Angst zorgt dat deuren dichtgaan. Nieuwsgierigheid zet ze weer een beetje open. Ik zeg vaak tegen cliënten: probeer niet iedere angstige gedachte weg te drukken, kijk ernaar met vriendelijke, kalme belangstelling. Wat gebeurt er nu met me? Waar ben ik precies bang voor? Wat voel ik in mijn lichaam? Alleen al die nieuwsgierige houding kan helpen om het angstsysteem tot rust te brengen. Je hoeft de angst niet op te lossen of jezelf ervan te overtuigen dat er niets aan de hand is. Probeer er op een andere manier naar te kijken."

De kunst van accepteren

Accepteren dat kanker een onderdeel van hun leven is geworden, is voor veel mensen een pijnlijk proces. Keer op keer worden ze ermee geconfronteerd dat ze niet meer zijn wie ze zouden willen zijn. "Ze hebben vaak heimwee naar hun oude ik en zetten alles op alles om weer zoals vroeger te worden. Ze vinden dat ze dankbaar moeten zijn en moeten genieten, in plaats van blijven piekeren. Juist die hoge verwachtingen kunnen het herstel zwaarder maken.
Het is goed om onder ogen te zien wat er veranderd is en het verdriet ruimte te geven. Tijdens de medische behandeling hielp het misschien om je kiezen op elkaar te zetten en door te gaan. In de fase daarna heb je soms iets anders nodig: erkennen dat iets moeilijk, pijnlijk of teleurstellend is zonder dat je het meteen hoeft op te lossen. Vriendelijk op jezelf reageren als je het moeilijk hebt of als je iets niet kunt omdat je te moe bent."
Voor 'doorlevers', mensen die weten dat ze niet meer beter worden, krijgt acceptatie nóg een betekenis. Zij leven als het ware in twee werelden. Het gewone leven met boodschappen, verjaardagen en alledaagse ergernissen gaat door, maar tegelijkertijd is er het besef dat hun tijd beperkt is. Juist dan helpt het niet om angsten weg te duwen.
"Vaak stel ik voor dat we de spoken toch maar in de ogen gaan kijken. Dat is pittig, maar ook nuttig. Waar ben je het bangst voor? Om pijn te krijgen, om dood te gaan, om je kinderen achter te laten? Door zulke angstbeelden onder ogen te zien en erover te praten, worden ze vaak minder overweldigend. Acceptatie betekent niet dat je erin moet berusten. Ik gebruik liever woorden als aanvaarden of meebewegen. Erkennen dat dit gebeurt en van daaruit kijken wat voor jou belangrijk is. Dat kan juist weer een gevoel van regie geven. Hoe wil je de tijd die er nog is doorbrengen? Wie wil je om je heen? Wat doet er werkelijk toe?
Angst verdwijnt daarmee niet per se, maar die hoef je niet alleen te dragen. Je angst en verdriet delen en erkennen zorgt voor verbinding met anderen en geeft ruimte om je leven te blijven leiden. Ik hoop dat mijn boek kan helpen om dit soort gesprekken minder uit de weg gaan."

"Ik was mezelf behoorlijk kwijtgeraakt"

Bij Margareth Verhoeven-Zwegers (62) werd in juli 2019 een triple negatieve borstkanker ontdekt. "Mijn broer en oudste zus waren al overleden aan kanker, bij mijn andere zus waren twee borsten geamputeerd. Nu ben ik aan de beurt, dacht ik.
Na de diagnose koos ik voor amputatie. Door complicaties tijdens en na de behandeling en daarna de coronapandemie werd mijn borstreconstructie steeds uitgesteld. Uiteindelijk heb ik bijna twee jaar met één borst geleefd, heel traumatisch. Ik ben mezelf onderweg behoorlijk kwijtgeraakt. Door de chemo verloor ik mijn haar, wenkbrauwen en wimpers, en mijn lichaam was veranderd. Met make-up en een pruik probeerde ik te verbloemen dat ik ziek was. Als ik foto's uit die tijd zie, denk ik: waar was ik mee bezig?
Langzaam heb ik het vertrouwen in mezelf en mijn lichaam teruggekregen. Schrijven hielp: in mijn blog op kanker.nl kon ik mijn angsten, de afschuw over mijn veranderde lichaam en de vraag hoe ik verder moest van me af schrijven. Zodra het weer kon, ben ik ook gaan trainen om mijn lichaam sterk te maken. Dat heeft me psychisch enorm geholpen. Ik hoef niet meer zo nodig de vrouw te zijn die ik vóór de kanker was. Ik wil vooral gelukkig oud worden. Ik doe nog steeds van alles, maar niet ten koste van mezelf. Ik kies mijn momenten, ik kies mijn geluk en durf ook nee te zeggen tegen een heleboel dingen." De blogs van Margareth (Roosje1964) zijn te lezen op kanker.nl, een online platform voor wie met kanker te maken krijgt. Je vindt er betrouwbare informatie over de diagnose, behandelingen en gevolgen van verschillende soorten kanker, en je kunt er terecht voor hulp en lotgenotencontact.

Je hoeft het niet alleen te doen

- In Nederland zijn meer dan 100 IPSO Centra, inloophuizen voor patiënten, ex-patiënten en familieleden. Je kunt er zonder verwijsbrief terecht voor lotgenotencontact en psychosociale hulp. ipso.nl
- De Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK) is een koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties. Zij behartigen de belangen van kankerpatiënten en hun naasten in de politiek, media, zorg, wetenschap en bij verzekeraars.
- Met psychosociale klachten kun je je met een verwijsbrief van een arts aanmelden bij Psycho-Oncologische Centra (POC) zoals het Helen Dowling Instituut in de regio Utrecht en Nijmegen. Hier werken psychologen die zijn gespecialiseerd in psycho-oncologie voor patiënten en hun naasten. Er zijn 10 locaties in Nederland.
- Op doorlevenmetkanker.nl vind je veel informatie, persoonlijke verhalen van mensen die verder leven met uitgezaaide kanker en links naar ondersteunende organisaties.
- In België bestaan vergelijkbare inloophuizen en ondersteuningsinitiatieven voor mensen met kanker, ex-patiënten en hun naasten. Je kunt er terecht voor een luisterend oor, lotgenotencontact, informatie en psychosociale ondersteuning. Stichting tegen Kanker ondersteunt verspreid over België ongeveer 30 inloophuizen. kanker.be
- Psychologenpraktijk-coenvolker.nl voor informatie over de publicaties van GZ-psycholoog Coen Völker.

Omgaan met angst in 5 stappen

HOPPA is het 5-stappenprogramma van GZ-psycholoog Coen Völker dat helpt omgaan met de angst voor terugkeer van kanker. De **H** staat voor **Herkennen**: merk angst en bezorgdheid op en begrijp hoe die werken. **O** is **Onderzoeken**: waar ben je precies bang voor? De eerste **P** staat voor **Praten.** Door je angst te delen, hoef je er niet alleen mee rond te lopen. Daarna komt **Proberen**: ontdek wat je nu doet als je bang bent en probeer andere manieren uit om ermee om te gaan.
De **A** staat voor **Accepteren en Aanvaarden**, vaak de moeilijkste stap. Dit is volgens Völker geen eindpunt of truc, maar een voortdurend proces van anders leren omgaan met wat echt moeilijk is.