

PERSPECTIVES ONDERZOEK: DE PSYCHOSOCIALE IMPACT VAN LEVEN MET GEVORDERDE KANKER EN SYSTEMISCHE BEHANDELING

Leven tussen hoop en vrees

Auteurs: Evie Kolsteren, MSc, promovenda, afdeling Medische Psychologie, Radboudumc, Nijmegen, dr. José Custers, senior onderzoeker, afdeling Medische Psychologie, Radboudumc, Nijmegen, prof. dr. Judith Prins, klinisch psycholoog, afdeling Medische Psychologie, Radboudumc, Nijmegen, prof. dr. Winette van der Graaf, internist-oncoloog, afdeling Medische Oncologie, NKI, Amsterdam

Nieuwe ontwikkelingen in het behandelen van kanker sinds het begin van deze eeuw, waaronder immunotherapie en doelgerichte therapie, hebben geleid tot een significante toename in overleving voor verschillende typen kanker. Daardoor leeft een deel van de mensen met een voorheen slechte prognose nu langer dan voorheen (Curti & Faries, 2021; Franken et al., 2021; Michelotti et al., 2022; Thomas & Kabbinar, 2015; Van der Graaf et al., 2018).

Steeds vaker zijn er voor een patiënt met gevorderde of uitgezaaide kanker meerdere opeenvolgende behandelopties mogelijk, die het leven met maanden en soms jaren kunnen verlengen. Hierdoor staat de groeiende groep mensen die langer leeft met gevorderde kanker voor unieke uitdagingen, waaronder angst voor progressie, het laveren tussen onzekerheid en hoop, de impact op het dagelijks leven en op sociale relaties (Kolsteren et al., 2022; Lai-Kwon et al., 2021; Zwanenburg et al., 2022). Er is al veel bekend over de psychosociale impact van kanker in de curatieve setting (Luigjes-Huizer et al., 2022; Yi & Syrjala, 2017) en in de terminale fase

(Coelho et al., 2017; Kyota & Kanda, 2019). Onderzoek naar de specifieke psychosociale uitdagingen voor patiënten met gevorderde kanker en hun naasten is er nog maar weinig en daarmee ontbreken ook handvatten voor de invulling van structurele psychosociale begeleiding (Lai-Kwon et al., 2023; Langbaum, 2019; Rogiers et al., 2019).

Perspectives onderzoek

In het Perspectives onderzoek, uitgevoerd door het Radboudumc en gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, richtten we ons in meerdere studies op het in kaart brengen van psychosociale uitdagingen waarmee mensen met gevorderde kanker en systemische behandeling te maken hebben. Twee studies worden hier uitgelicht: een literatuurstudie (*scoping review*) en een interviewstudie.

Scoping review

Methode

Met een *scoping review* is een brede onderzoeksvraag beantwoord op basis van literatuur. De centrale vraag was: 'Met welke psychosociale aspecten hebben patiënten met gevorderde kanker en systemische behandeling te maken tijdens hun ziekte-traject?'. In zes wetenschappelijke databases is gezocht naar geschikte literatuur, wat resulteerde in een eerste opbrengst van 11.687 artikelen. Dat dit er zo enorm veel waren, heeft alles te maken met het feit dat deze 'nieuwe' patiëntengroep

Patiënten en partners hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt

nauwelijks gedefinieerd is in onderzoek en eenduidige terminologie om deze groep patiënten aan te spreken ontbreekt. Patiënten zelf spreken van ‘leven in reservetijd’, ‘doorlevers’, ‘evenwichtskunstenaars’ of ‘tussenlanders’. In onderzoek worden weer andere termen gebruikt zoals ‘metavivors’, naar analogie van het begrip ‘cancer survivors’ en ‘gevorderde’, ‘geme-tastaseerde’, ‘ongeneeslijke’ of ‘palliatieve’ kanker of ziekte (Kolsteren et al., 2022). Na het zorgvuldig screenen, lezen en selecteren van ruim 11.000 abstracts, bleven er 141 artikelen over die onze onderzoeksvraag daadwerkelijk konden beantwoorden. Deze artikelen werden geanalyseerd en de resultaten gecategoriseerd in tabellen. Kwalitatieve resultaten werden geanalyseerd middels thematische analyse om te komen tot overkoepelen-de psychosociale thema’s.

Resultaten

Wat over het algemeen opviel, was dat er nog maar weinig kwantitatief onderzoek naar psychosociale aspecten binnen deze groep was uitgevoerd. Het gros van de kwantitatieve studies onderzocht ‘kwaliteit van leven’ in het algemeen met niet-ziektespecifieke vragenlijsten. Uit de analyse van kwalitatieve studies kwamen de volgende thema’s naar voren:

Onzekerheid en angst voor verergering van kanker
Vaak is van tevoren niet goed duidelijk of en hoe lang een behandeling aanslaat en of daarna nog een volgend middel beschikbaar is. Deze continue onzekerheid rondom een behandeling en de te ver-wachten uitkomst maken het voor patiënten lastig om (een nieuwe) invulling te geven aan het leven en de toekomst. Angst speelt hierin een grote rol; voor het verergeren van de ziekte, overlijden of de dood of voor de behandeling en mogelijke negatieve uitkomsten. Door de onwetendheid voelt het nemen van beslissingen rondom de ziekte en behandeling vaak als ‘gokken’ en ontstaat het gevoel de controle te verliezen. Mensen gaan hier verschillend mee om. Bijvoorbeeld door informatie over nieuwe medicatie

op te zoeken en mee te beslissen over de behande-ling of door het vertrouwen volledig bij de arts en de behandeling neer te leggen. Door met de dag te leven en afleiding te zoeken of juist door actief toekomstplannen te maken of een positieve mindset aan te nemen.

Scanxiety

Om goed in de gaten te kunnen houden hoe de tu-mor reageert op de behandeling, krijgen de meeste mensen regelmatig een scan of bloedonderzoek. Voor vrijwel alle patiënten is dit een spannende periode, met name de tijd tussen de controle en het daadwerkelijke uitslaggesprek, waar vaak een week tussen zit. Waar een goede uitslag voor de één een aantal maanden doorleven betekent, is het voor de ander een confrontatie met het naderende moment van uitbehandeld zijn. Zeker wanneer mensen langer leven dan de prognose die ze te horen hebben ge-kregen, neemt de angst voor een slechte uitslag toe. Ook hier gaan mensen verschillend mee om, bijvoor-beeld door niet te ver vooruit te kijken en te leven van scan tot scan.

Hoop

Ondanks het niet meer kunnen genezen van de ziekte houden veel mensen hoop op de, soms nog onbeken-de, behandel-effecten en het beschikbaar komen van nieuwe behandelingen in de tijd die ze nog hebben. Hoop op genezing en het leven van een normaal leven blijft eveneens bestaan. Positieve verhalen van lotgenoten geven houvast maar de confrontatie met het overlijden van mensen in hetzelfde schuitje kan de hoop doen omslaan in angst en onzekerheid over een naderend einde.

Tussen leven en dood

Waar naasten soms vooral het positieve inzien van het langer in leven blijven van de patiënt, spelen bij de persoon zelf vaak ook andere, soms tegenstrijdige gedachten en emoties een rol. Mensen ervaren schuldgevoelens richting zichzelf en naasten en heb-ben zorgen over de impact die de ziekte op hun ge-liefden heeft. Ook gevoelens van schuld en schaamte komen voor, bijvoorbeeld bij het moeten stoppen met werk door de ziekte. In de omgeving en maat-schappij wordt kanker vaak beschouwd als curatieve,

IN HET KORT

Dankzij nieuwe behandelmethoden leven sommige mensen met gevorderde kanker langer dan voorheen. Dit is goed nieuws, maar het brengt ook veel teweeg bij patiënten en hun naasten op psychosociaal vlak. Zij lijken voor unieke uitdagingen te staan zoals voortduren-de onzekerheid, hoop, aanpassingen in het dagelijks leven en regelmatige scans. Psycho-sociale ondersteuning voor deze groeiende groep patiënten is nog niet goed georgani-seerd. Patiënten en partners vinden niet altijd de psychosociale hulp die zij nodig hebben en uiten de behoefte aan een vast aanspreekpunt en een luisterend oor. Ook zorgverleners staan voor nieuwe uitdagingen gezien het langdurige behandelcontact, toename in behan-delopties en de organisatie van zorg.

dan wel terminale ziekte, zonder middenweg. Hoewel mensen met gevorderde kanker in principe niet ge-nezen, vallen zij niet onder de definitie terminaal, en leven zij soms nog jaren langer door, maar met be-handeling. Behandelingen zoals immunotherapie en doelgerichte therapie hebben meestal weinig zicht-bare bijwerkingen en voor het oog van de buitenwe-reld kunnen mensen hun dagelijkse bezigheden nog (deels) voortzetten. De ziekte is daarom vaak on-zichtbaar en patiënten en hun naasten ervaren soms weinig begrip of erkenning van anderen, met verlies van sociale contacten als gevolg. Ook de maatschap-pij is nog niet goed ingericht op de groep patiënten met gevorderde kanker en een onduidelijke levens-verwachting. Patiënten lopen bijvoorbeeld aan tegen het ontbreken van goede regelingen op het werk of moeilijkheden rondom het afsluiten van een hypo-theek of verzekering.

Interviewstudie

Om de psychosociale aspecten van leven met gevor-orderde kanker en systemische behandeling verder uit te diepen en de unieke uitdagingen voor patiënten en partners te onderzoeken, werd een interviewstu-die uitgevoerd. Ook zijn zorgprofessionals bevraagd op hun ervaringen met de veranderingen in patiën-tenpopulatie en daarbij behorende zorg.

Methode

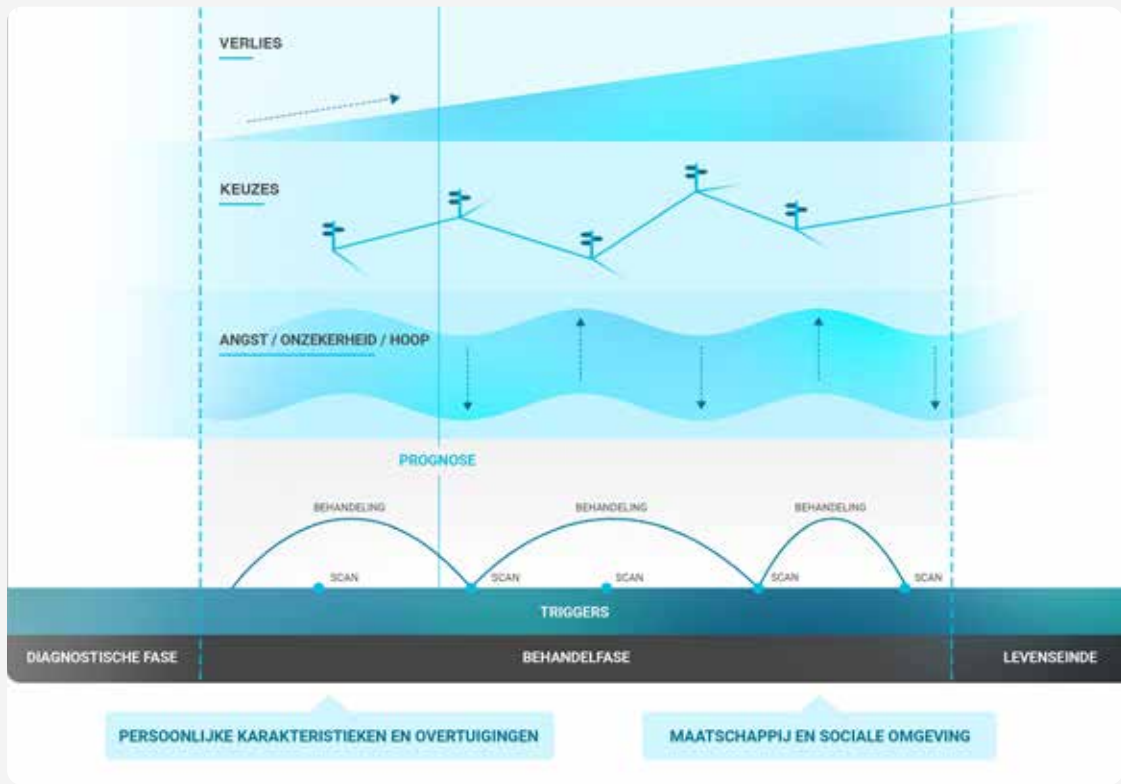
In totaal werden vijftien patiënten geïnterviewd waarvan acht mannen en zeven vrouwen (gemiddelde leeftijd 59 jaar). Zeven partners van deze patiënten namen eveneens deel aan de interviews (drie man-nen, vier vrouwen, gemiddelde leeftijd 63 jaar). Daar-naast werden elf zorgprofessionals geïnterviewd bestaande uit medisch oncologen, longartsen, urolo-

gen, psychologen, verpleegkundig specialisten, huisartsen en een maatschappelijk werker. Alle inter-vIEWS vonden plaats via beeldbellen (ten tijde van COVID-19) en duurden ongeveer een uur.

Psychosociale aspecten

In aanvulling op de resultaten van de *scoping review*, toont figuur 1 het beloop van de meest prominente psychosociale aspecten zoals door patiënten en part-ners beschreven in de interviews: toenemend verlies in verschillende levensdomeinen, complexiteit bij het maken van levenskeuzes, voortdurende angst, onze-kerheid en hoop, in een ziektraject gekenmerkt door terugkerende scans, behandeling en het toele-ven naar of overleven van een prognose. Hoe patiën-ten psychosociale aspecten ervaren, hangt ook sa-men met persoonlijke eigenschappen. Patiënten beschouwden zichzelf bijvoorbeeld als een optimist, als veerkrachtig of als iemand die zich snel zorgen maakt. Door hun ziekte veranderden patiënten: ze werden emotioneler, maar ook beter in leven in het hier en nu en zichzelf op de eerste plaats zetten.

“En nou krijg je natuurlijk dat er een tijd komt, dan werkt het niet meer. Maar wanneer komt die? Dus nou is de tijd nog veel onzekerder eigenlijk dan daarvoor (voor de prognose). Daarvoor wist je op een gegeven moment ok, er komt een tijd, en dan krijg je een keer een antwoord: ‘het is voorbij, we moeten met iets an-ders beginnen’. En ja, goed, daar had je je eigenlijk op ingesteld. Dit is natuurlijk veel mooier, alleen nu moet je je anders gaan instellen van ok, al 1,5 jaar leef ik langer [na prognose], maar die scans worden wel steeds zwaarder omdat je weet dat het komt, maar je weet niet wanneer.” (Man, 58 jaar, uitgezaaide longkanker)



Figuur 1 | Psychosociale aspecten van langer leven met gevorderde kanker en systemische behandeling

Unieke uitdagingen voor partners

Veel bezig zijn met de ziekte en gevolgen voor de toekomst

Partners worden eveneens geraakt door de levensbedreigende ziekte van hun partner en de mogelijke gevolgen in een onzekere toekomst. Partners benoemen hun zorgen, angsten en verdriet met betrekking tot het verliezen van hun partner, het niet kunnen behalen van vooraf gestelde levensdoelen of het ontstaan van financiële problemen. Net als voor patiënten, nemen angst en zorgen soms toe naarmate de tijd vordert, terwijl dit voor anderen naar de achtergrond verdwijnt en partners het leven weer zo goed mogelijk proberen op te pakken.

Zichzelf wegcijferen

Doordat de zorg voor de patiënt in het ziekenhuis en in de thuissituatie voorop staat, cijferen partners zichzelf vaak weg voor langere tijd. Eigen plannen en welzijn worden *on hold* gezet om alle ballen thuis en op het werk in de lucht te houden. Dit wordt gecompliceerd doordat werkgevers niet altijd begripvol zijn naar partners en hun thuissituatie, wat voor extra stress zorgt. Partners hebben daarom behoefte aan

psychosociale steun, maar weten vaak niet goed hoe dit te organiseren.

“Er zitten heel veel aspecten aan het hele partnerschap. Aan de ene kant ben je degene die in mijn geval voor hem moet zorgen, want hij kon niks, terwijl je emotioneel ook in een soort van onzekerheidsbubbel zit, want ik blijf achter zonder hem. Die angsten neem je met je mee. Aan de andere kant wil je wel positief blijven, want er zijn nog mogelijkheden om hem beter te maken. Je wil daar ook heel erg in geloven, dus op dat moment koos ik voor die richting, maar aan de andere kant is er ook nog het huishouden, de inkomsten, het werk, mijn persoonlijke ding, onze onderlinge relatie heb je ook nog. Als partner zijnde denk ik dat je misschien met nog meer zaken op zo’n moment te maken hebt dan de patiënt zelf.” (Partner, vrouw, 34 jaar)

Zorgprofessionals

Uitdagingen in het organiseren van optimale psychosociale zorg

Met een groeiende groep patiënten die langer leeft en een volle agenda in de spreekkamer door een toenemend aantal beschikbare behandelingen, staan

oncologen voor de uitdaging ruimte te vinden om het psychosociaal welzijn met de patiënt en hun naasten te bespreken. Niet alle artsen voelen zich competent in het bespreken van psychosociale aspecten, weten niet waarheen te verwijzen en de patiënt wil soms vooral medische informatie van de arts. Verpleegkundig specialisten hebben doorgaans meer tijd voor de patiënt dan de oncoloog en patiënten voelen zich prettig bij een vast aanspreekpunt voor zowel fysieke als psychosociale issues. In sommige ziekenhuizen neemt een verpleegkundige specialist of verpleegkundig casemanager die centrale rol op zich als vast aanspreekpunt in het zorgtraject, maar dat is niet overal het geval.

“Ik zie dat mensen die een vertrouwd persoon hebben in het ziekenhuis, meestal is dat dan een verpleegkundig specialist of een regieverpleegkundige die aan je gekoppeld is, ook meer gevoel hebben van ‘holding’, houvast. Dus die weten op het moment dat er iets is, kan ik die bellen. Mensen die dat niet hebben, gaan dan algemene nummers bellen of komen op de spoedeisende hulp terecht. Met heel veel onrust tot gevolg. Dan wordt de impact zoveel groter. En ze gaan meer zelf dokteren, gaan ze meer weer op het internet zoeken en dat werkt echt averechts.” (Psycholoog, man, 36 jaar)

Buiten het ziekenhuis neemt de huisarts een belangrijke rol in. De huisarts heeft vaak al een band met de patiënt en hij/zij kent de thuissituatie, waarin het overlijden vaak plaats zal gaan vinden. Echter is het voor de huisarts een uitdaging om goed op de hoogte te zijn en te blijven van de fysieke conditie van de patiënt. Huisartsen signaleren ook een moeilijkheid in het tijdig bespreekbaar maken van het levenseinde met de patiënt. Zeker wanneer er nog verschillende behandelmogelijkheden zijn, staat dit een tijdig gesprek over de dood soms in de weg.

Ook psychologen en maatschappelijk werkers zien een andere behandelrelatie bij deze nieuwe patiëntenpopulatie. Naast behandeltrajecten voor bijvoorbeeld verhoogde angst voor progressie, worden patiënten soms langdurig en/of terugkerend gezien met vraagstukken over hoe het leven verder in te vullen mét gevorderde kanker en systemische behandeling, in zowel praktische als emotionele zin.

Aanbevelingen voor de zorg

Patiënten en hun naasten staan voor unieke uitdagingen in het (verder) leven met gevorderde kanker en

Patiënten die geen vast contactpersoon hebben, gaan algemene nummers bellen of komen op de spoedeisende hulp terecht, met veel onrust tot gevolg

systemische behandeling. De zorg is echter nog onvoldoende ingespeeld op deze relatief nieuwe patiëntengroep. Patiënten en naasten weten niet altijd de weg naar passende psychosociale hulp te vinden wanneer de behoefte er is: de informatie over psychosociale zorg ontbreekt, er wordt niet (goed) verwezen, of er zijn te lange wachtlijsten.

Specifiek voor het verpleegkundig vakgebied kunnen bovenstaande resultaten leiden tot de volgende aanbevelingen:

- Een centraal aanspreekpunt (bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist of (verpleegkundig) casemanager waar patiënten terecht kunnen met fysieke en psychosociale vragen en zorgen;
- Psychosociaal welzijn vanaf het begin bespreekbaar maken en informatie geven over waar patiënten terecht kunnen voor passende hulp, zoals patiëntverenigingen voor meer informatie of lotgenotencontact, inloophuizen of IPSO-instellingen, de (praktijkondersteuner van) de huisarts of verwijzen naar maatschappelijk werk, psycholoog of psycho-oncologische instellingen zoals het Helen Dowling Instituut;
- Vanaf het begin aandacht hebben voor het psychosociaal welzijn van de partner en dit blijven monitoren en tijdig informeren waar partners terecht kunnen voor passende hulp;
- Het verbeteren van de communicatie met betrokken disciplines in de eerste en tweede lijn.

Meer informatie

Evie.Kolsteren@radboudumc.nl
Jose.Custers@radboudumc.nl
Judith.Prins@radboudumc.nl
wvd.graaf@nki.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 49.