

Doorleven met kanker, hoe doe je dat?

Je hebt kanker, genezing is niet mogelijk maar je zult voorlopig nog niet aan je ziekte overlijden. Dat zet je leven in een heel nieuw perspectief.

tekst Floortje van Veen **beeld** Ron de Haer en Xavian Drew

Heb je kanker, dan sta je op een splitsing. Je geneest, of je komt te overlijden. Zo was het toch altijd? Die grens lijkt langzaam te vervagen. Steeds meer patiënten die niet meer kunnen genezen, leven langer dan voorzien door. Maar hoe pak je het leven weer op met het zwaard van Damocles boven je hoofd?

Tussen wal en schip

Nieuwe behandelingen en studies tegen kanker schieten als paddenstoelen uit de grond. Steeds meer patiënten genezen volledig. Helaas geldt dat niet voor iedereen. Sommige vormen van kanker kunnen niet meer worden genezen. Maar dat betekent niet altijd dat de patiënt spoedig komt te overlijden. Dankzij de medische vooruitgang wordt de groep doorlevers steeds groter: mensen die ongeneeslijk ziek zijn, maar desondanks nog jaren in leven blijven

Binnen de oncologische psychologie is er veel aandacht voor de voorbereiding op een naderend einde, en voor het herstel na kanker. Maar omgaan met afscheid nemen is voor deze patiënten nog te vroeg. En zich richten op volledig herstel past niet bij hun situatie, waarin het lichaam nog ziek is en het ieder moment ook weer mis kan gaan. Deze mensen leven in reservetijd en vallen daarmee tussen wal en schip. Hoeveel tijd ze nog hebben is niet te voorspellen, waardoor zij vaak in voortdurende onzekerheid verkeren.

Mens van oplossingen

Hanneke van Velden was zestig toen ze in 2016 te horen kreeg dat ze chronische lymfatische leukemie heeft. Chronisch, traag en ongeneeslijk. De uitslag was voor haar een zwarte dag. 'Ik wilde weten hoe het kwam, en wat ik fout deed', vertelt ze. 'Maar die vraag is niet

te beantwoorden, en ik doe niks fout.' Met deze vorm van leukemie zal ze, met herhaalde behandelingen, mogelijk nog lang door kunnen leven. Maar hoe lang dat zal zijn kan niemand haar vertellen. 'Het lastigste is de vermoeidheid. Om bijvoorbeeld "Sorry, ik kan even niet meer," te moeten zeggen.' Hanneke heeft haar oude rol en status in de maatschappij moeten loslaten en moeten erkennen dat ze niet topfit meer is. 'Ik liep voor het eerst tegen iets aan dat niet op te lossen is', legt ze uit. 'En ik ben een mens van oplossingen. Maar gaandeweg leerde ik meer over de ziekte en ben ik me gaan aanpassen. Met het besef dat je sterfelijk bent wordt je leven anders. Vroeger was ik altijd aan het rennen, nu heb ik tijd om stil te staan.' Uit verschillende facetten van het leven haalt Hanneke energie. Vooral de zorg voor haar huis, dieren, en het contact met mensen maken haar blij. 'Wat ik dagelijks besef is dat ik de situatie niet kan omzeilen of oplossen, maar wel met de omstandigheden kan leren omgaan.'

Tijd van Leven

Veel patiënten vinden het lastig zich aan te passen aan het leven met de naderende dreiging. Het lichaam is veranderd, en vaak hebben zij klachten als angst, vermoeidheid en cognitieve achteruitgang. Sommige patiënten ervaren een gevoel van schaamte omdat ze denken eigenlijk blij te moeten zijn. De vlag kan uit, want je leeft immers nog. Maar misschien voel je je zo helemaal niet. Of je hebt je korte tijd opgelucht gevoeld, waarna het gevoel van dreiging toch weer opspeelt. Het Helen Dowling Instituut heeft een groepstherapie ontwikkeld die speciaal gericht is op deze groep mensen: Tijd van Leven. Hierin wordt gebruik gemaakt van Acceptance and Commitment Therapy (afgekort ACT). Martijn van de Kerkhof, een van de



vaste groepstherapeuten van deze groep, vertelt: 'Binnen de ACT wordt er vanuit gegaan dat je in je leven onvermijdelijk op allerlei hindernissen stuit, die verhinderen je dromen waar te maken. Ook confrontatie met ziekte hoort daarbij. Wij helpen mensen bij het aanvaarden van hun situatie, en het eigen leven opnieuw betekenis te geven.'

Binnen de zeven wekelijkse bijeenkomsten wordt aandacht besteed aan verschillende thema's, waaronder het omgaan met angst en verandering, grenzen en vermoeidheid, sociale relaties en waardegericht handelen. Martijn vervolgt: 'Mensen vragen zich

bijvoorbeeld af of ze hun kostbare tijd nu anders willen besteden. Of ze hun werk weer willen oppakken, en hoe ver ze vooruit durven te plannen. We richten ons op toegewijd handelen: wat is het meest waardevol in mijn leven, en sta ik daarvoor? Je leert om minder opgeslorpt te worden door je situatie, zodat je de regie over je leven weer kunt nemen en de koers opnieuw kunt uitzetten.'

Blijven praten

Ook je sociale omgeving zal moeten leren omgaan met het bericht dat je niet meer zult genezen. Persoonlijke relaties kunnen hierdoor veranderen. Som-

mige mensen weten niet goed hoe ze hierop moeten reageren. Voor Hanneke zijn haar vrienden een grote steun. 'Zij bewegen erg met mij mee,' vertelt ze dankbaar. Maar ook krijgt ze soms opmerkingen die ze lastig vindt. 'Mensen zeggen weleens: maar je ziet er zo goed uit, en je stapt gewoon nog op de fiets.' Hanneke legt uit dat ze erg open is over haar situatie. 'Dat vind ik makkelijker. Dan kan ik gewoon zeggen hoe het komt als ik er eens wat slechter uit zie. Onhandige opmerkingen kunnen daar de consequentie van zijn. Iedereen reageert er op zijn eigen manier op, en dat mag.'

Veel patiënten krijgen steun van hun



‘Het is niet gek als dit moeilijk voor je is. Ook goed nieuws vraagt aandacht en veerkracht’

omgeving, waar anderen misschien merken dat mensen om hen heen moe zijn. Ook zij dragen de ziekte al lange tijd mee in hun leven. Soms doet de omgeving juist een stapje terug, omdat ze denken dat het goed met je gaat. Martijn van de Kerkhof adviseert: ‘Blijf met elkaar in gesprek. Blijf bespreken of je nog op één lijn zit met je naasten. Vraag eens aan de ander: hoe is het voor jou? Niemand hoeft het namelijk alleen te doen.’ Het HDI is er ook voor naasten die worstelen met kanker in hun leven. ‘Het is belangrijk om te beseffen dat je niet de enige bent’, vervolgt Martijn. ‘Het is niet gek als dit moeilijk voor je is. Ook goed nieuws vraagt aandacht en veerkracht.’ In het boek Doorlevers van Daniëlle Hermans vertelt een aantal patiënten hun persoonlijke verhaal. Hierin komen ook enkele mensen aan het woord die aan Tijd van Leven hebben deelgenomen. ‘Dit boek is een aanrader voor mensen die steun en herkenning zoeken’, zegt Martijn.

Bananenplant

Op dit moment staat Hanneke van de Velden nog voor de beslissing om zich al dan niet te laten behandelen. ‘Wil ik ziekteprocesvertragende middelen? Of wil ik het doen zoals het blad van de bananenplant, dat omkrult, bruin wordt en afsterft?’ Daar is Hanneke nog niet over uit. Ze sluit af met de woorden: ‘We hebben allemaal een



einde aan ons leven, maar daar hoeft je niet mee bezig te zijn terwijl je in leven bent. Het gaat erom hoe je de weg daar naartoe vorm wilt geven.’ •



Meer weten

Om aan de groepstherapie Tijd van Leven deel te nemen is een verwijfsbrief nodig van je huisarts of medisch specialist. Kijk voor meer informatie op hematon.nl/links.