

Leven met kanker – een interview met Irma Verdonck

(gepubliceerd in Medische Oncologie, 2011, 5(14), 36-38)

Ze ziet ze soms de wenkbrauwen fronsen als ze er weer over begint. Hoogleraar Leven met kanker Irma Verdonck weet dat artsen niet altijd openstaan voor haar verhaal over de psychosociale effecten van kanker. ‘Als ik ze erop wijs hoe belangrijk het is de kwaliteit van leven bij kankerpatiënten te monitoren, vinden ze dat vaak te veel gedoe. Er is geen geld om het goed te organiseren en ze vragen ook vaak wat het nu eigenlijk oplevert. Terwijl het hartstikke belangrijk is dat mensen met kanker goede psychische begeleiding en nazorg krijgen. Ik hoop echt dat artsen zich realiseren wat ze daar zelf aan kunnen bijdragen.’

Vijf dagen per week is Irma Verdonck (1963) nu op de VU (Klinische Psychologie) en het VUmc (KNO) aan de slag als hoogleraar. In het VUmc hield ze zich al jaren bezig met de impact die kanker heeft op het bestaan van patiënten – een ondergeschoven kindje binnen de oncologie. ‘Artsen zijn vooral gericht op de medische kant van het verhaal: tumorgroei, bloedafwijkingen, lichamelijke klachten, dat soort dingen. Vraagt zo’n arts niet hoe het verder met je gaat, dan hou je als patiënt daarover je mond. Zo werkt dat nu eenmaal. Patiënten willen niet zeuren, ze snappen ook wel dat artsen nog meer te doen hebben dan naar hun verhaal te luisteren. En veel patiënten redden het ook prima zelf. Die hebben genoeg aan de standaardcontroles en het praatje dat ze dan even met de oncoloog of verpleegkundige kunnen maken. Alleen de mensen die dat níet hebben, en die niet al onder behandeling zijn van een psycholoog of maatschappelijk werker, die vallen in een gat. Voor hen is nauwelijks begeleiding en nazorg beschikbaar.’

Verdonck zou graag willen weten waarom de ene kankerpatiënt meer psychische problemen heeft dan de andere. ‘Eerder onderzoek heeft aangetoond dat er een verband is tussen depressie en angst, de kwaliteit van leven, ziekteprogressie en overleven, maar wat de aard van deze verbanden zijn, is nog steeds onduidelijk. Veel onderzoek is cross-sectioneel van aard, of er is een beperkte follow-up. Daardoor is niet bekend waarom de ene patiënt relatief snel weer overeind krabbelt en de andere klachten blijft houden. Een deel van de kankerpatiënten herstelt namelijk niet goed, en dat is een voorspeller voor overleven. Dat is natuurlijk heel logisch: als de kanker niet echt weg is, kun je ook niet herstellen en blijven je klachten bestaan. Maar het zou ook anders kunnen liggen. Er zijn aanwijzingen dat een ontregeld immuunsysteem kan leiden tot terugkeer van de ziekte én tot depressie en angst. Genetische kenmerken, de behandeling van kanker en stress zouden dit effect kunnen versterken.’

Verdonck wil dan ook een groot onderzoek opzetten, waarbij meer dan duizend hoofd-hals-kankerpatiënten en een van hun naasten vijf jaar gevolgd zullen worden. Het is de bedoeling dat deze deelnemers negen keer een vragenlijst invullen over hun kwaliteit van leven. Daarmee wordt normaliter iemands lichamelijke, psychische en sociale functioneren bedoeld. Verdonck voegde daar nog ‘levensvragen’ en ‘leefstijl’ aan toe. Zo zitten er items over zingeving, de grenzen van ons bestaan en religie en spiritualiteit in de vragenlijst. ‘Als mensen de diagnose kanker krijgen, gaan veel van hen zich opeens afvragen wat nu echt belangrijk voor ze is. Maar ook het besef dat ze ziek zijn, en dat gezondheid niet meer iets vanzelfsprekends is, is vaak een hele kluif. Waarom ik? vragen ze zich af. En ze denken na over toeval en geluk, wat er maakbaar is in het leven en wat niet. Ook kunnen ze heel moeilijk hebben met hun geloof. Aan de andere kant kunnen ze zich ook juist meer

deel voelen van een groter geheel, of meer verbonden met anderen of een sterke persoonlijke groei ervaren. Al deze factoren willen we meenemen.'

Ook dienen de deelnemers vragen te beantwoorden over hun leefstijl. Daarnaast moeten ze diverse testjes uitvoeren en bloed en speeksel afstaan. Een unicum in het kankeronderzoek. 'Tot nog toe is ofwel naar lichamelijk functioneren gekeken, ofwel naar psychisch, maar zelden naar beide tegelijk. Er zijn wel andere onderzoekers bezig met het verband tussen depressie en biologische factoren, maar de link met kanker, fysiek functioneren en leefstijl is niet eerder gelegd.' De mantelzorgers worden als controlegroep gebruikt. Maar Verdonck wil ook weten hoe het met hen gaat. 'Hebben zij meer zorg nodig? En wat voor zorg dan?'

xxx

Momenteel wordt in verschillende ziekenhuizen de Lastmeter ingevoerd. De Lastmeter lijkt op een thermometer: patiënten moeten hierop aangeven hoeveel last ze hebben van problemen of zorgen en kunnen daarbij aanvinken wat precies hun kwaliteit van leven beïnvloedt. Al eerder werd op de afdeling KNO van het VUmc een e-health screeningsinstrument ontwikkeld: OncoQuest. Patiënten beantwoorden op een touchscreen-computer tachtig vragen over de kwaliteit van hun leven. Een verpleegkundige bekijkt de antwoorden en ziet zo in een oogopslag hoe het met de patiënt is gesteld. In een gesprek kan de verpleegkundige dan direct doorvragen naar dingen die niet lekker lopen. Heeft de patiënt behoefte aan meer informatie, dan kan de verpleegkundige daar uiteraard ook in voorzien.

Inmiddels hebben zo'n 3500 patiënten OncoQuest ingevuld. Verdonck: 'Mensen vinden het prima om de vragen te beantwoorden, en kunnen het gesprek met de verpleegkundige vaak erg waarderen. De meesten hebben hier ook voldoende aan. Maar zo'n vijftien procent heeft een verhoogd risico op angst of depressie. Hen proberen we zorg te bieden volgens het stepped-care-model.' Dit betekent dat allereerst twee weken wordt afgewacht. Mogelijk heeft de patiënt toch genoeg gehad aan het gesprek met de verpleegkundige en de informatie die hij of zij toen heeft ontvangen. Maar misschien ook niet. In dat geval krijgen patiënten na twee weken een begeleide zelfhulpcursus aangeboden. 'Dat kan via een boekje of online. Het is een cursus van vijf lessen die mensen heel praktisch leert hoe ze met hun klachten kunnen omgaan. Eerst krijgen ze de opdracht om gedurende een week op een rij te zetten wat zij belangrijk vinden in hun leven, wat hun problemen zijn en of die problemen oplosbaar zijn of niet. Vervolgens krijgen ze tips en tools aangeboden, bijvoorbeeld hoe piekeren aan te pakken. Daarbij krijgen patiënten ook huiswerk mee. En daarop krijgen ze weer feedback van een coach. Die kan desgewenst nog wat extra informatie geven, maar het is ook gewoon ter motivatie zodat patiënten de cursus helemaal afmaken. Uit eerder onderzoek weten we namelijk dat ongebeleide zelfhulp nauwelijks effect heeft.'

Helpt dit allemaal niet, dan krijgt de patiënt cognitieve gedragstherapie van vijf gesprekken aangeboden. En is ook dit niet genoeg, dan komen de antidepressiva en de psycholoog in beeld. Maar het is maar een kleine minderheid die daarop een beroep doet. Verdonck: 'Dertig procent is al geholpen met het ene gesprek met de verpleegkundige, vijftig procent heeft genoeg aan de zelfhulpcursus in stap twee. Dat betekent dus dat je tachtig procent van de kankerpatiënten al kunt helpen met heel laagdrempelige interventies.'

xxx

Er is nóg een ontwikkeling gaande. Momenteel wordt namelijk hard gewerkt aan het OncoKompas. Dit is een webportaal dat patiënten stroomlijnt naar een advies op maat. Na het invullen van een trits vragen krijgen patiënten te horen wat zij in hun geval het best kunnen doen. Iemand die bijvoorbeeld aardig wat psychische klachten heeft maar graag op eigen houtje dingen doet, wordt de zelfhulpcursus aanbevolen. Iemand met wie het eigenlijk wel goed gaat maar alleen wat vragen heeft, krijgt informatie en eventueel het advies contact op te nemen met een patiëntenvereniging. En een kankerpatiënt met een ongezonde leefstijl krijgt adviezen hoe die leefstijl te veranderen, waarna hij of zij op de juiste stoep bij andere zorgproviders wordt gezet.

xxx

Alles bij elkaar hoopt Verdonck op meer aandacht en erkenning voor het leven met kanker. 'Medisch oncologen doen wel veel op het gebied van palliatieve zorg en symptoombestrijding, maar schenken vaak maar weinig aandacht aan de psychosociale kant van het verhaal. Daardoor valt een deel van de patiënten tussen wal en schip. Ik hoop heel erg dat artsen zich daarvan bewuster worden. En dat ze zich realiseren hoe belangrijk ze zijn voor hun patiënten, ook als de behandeling is afgerond.'

Curriculum vitae

Psycholoog, logopedist en taalkundige Irma Verdonck-de Leeuw (1963) mag zich sinds 2009 bijzonder hoogleraar Leven met kanker noemen. Aan de VU en op het VUMC doet zij samen met collega's onderzoek naar de kwaliteit van leven van (ex-)kankerpatiënten. Ruim duizend kankerpatiënten en hun naasten wil ze hiervoor langere tijd volgen. Verdonck ontwikkelde bovendien diverse screeningsinstrumenten die artsen in staat stelt al bij het eerste consult gericht naar het psychische functioneren en de kwaliteit van leven van hun patiënten te kunnen vragen. Daarnaast ontwikkelde de onderzoeksgroep van Verdonck diverse e-health zelfzorgprogramma's voor kankerpatiënten met angst of depressie. Haar leerstoel wordt gesponsord door de Alpe d'Huzes, de sponsorfietstocht die afgelopen juni ruim 20 miljoen voor KWF Kankerbestrijding opleverde. Zelf deed ze al tweemaal aan deze beklimming mee. Verdonck werd in 2007 getroffen door borstkanker. Ze is getrouwd en heeft twee zonen.