



Voor

Noud de Haas,

Gerard Jansen (1937-2019)

— die waanzinnig veel van mijn moeder hield.

En voor alle mensen die geconfronteerd zijn met kanker.

Coen Völker

VERDER
LEVEN
NA *Omgaan met angst
en onzekerheid
in vijf stappen*
KANKER

Lannoo

*Herken angst — maar laat het
je liefde voor het leven niet verpesten.*

INHOUD

VOORWOORD door Hiske van Ravesteijn	7
INLEIDING	
Waarom dit boek?	9
<u>VERDER LEVEN NA KANKER</u>	
omgaan met angst voor terugkeer	25
Stap 1. Herkennen	27
Stap 2. Onderzoeken	59
Stap 3. Praten	85
Stap 4. Proberen	107
Stap 5. Aanvaarden en accepteren	159
<u>VERDER LEVEN MET KANKER</u>	
omgaan met angst voor progressie	199
NAWOORD	
Terugblikken en verdergaan	256
DANKWOORD	261
LITERATUUR	264
OVER DE AUTEUR	267
BIJLAGE	
Interviews over angst na kanker	269

De oncoloog

Naakt sta ik voor zijn blik.

Hij licht mij door, kent mijn secreten.

Hij weegt de waarden van mijn bloed.

Over zijn lippen komt geen kik.

Uit diepten van ellende kijk ik naar hem op.

Snij mij, kerf mij, vijl mij tot mijn heil.

Maak mij heel in lijfen leden.

Mijn feilbare god, mijn witte beul,

verlos mij, zeg mij dat

ik zal genezen.

— Erwin Steyaert, uit de bundel
Lopen op los zand, 2017

VOORWOORD

Wanneer je geconfronteerd wordt met kanker in je leven kan dat een grote bedreiging zijn. Alles wat veilig leek, kan onzeker worden. Zowel de ervaring van je lichaam als die van je geest kan flink veranderen. Angst is een zeer menselijke en veelvoorkomende reactie, maar angstig zijn kan ook kwetsbaar en beschamend aanvoelen. Dit boek geeft je een routekaart die je verschillende wegen laat zien voor het omgaan met angst.

Tijdens het werk in de psycho-oncologie heb ik veel mensen ontmoet met angst voor terugkeer van kanker. Deze angst kan overweldigend en verlammend zijn. Een van de cliënten die ik ontmoet heb was Frank, hij was zeer angstig. Hij was somber en kon 's ochtends nauwelijks uit bed komen. Zijn gedachten werden vrijwel volledig in beslag genomen door angst voor de toekomst. Er was geen ruimte meer om van het huidige moment te genieten, noch om werkelijk contact te maken met zijn vrouw en kinderen. Hoewel hij geen kanker meer had, ervoer hij geen plezier meer in het leven. Frank en zijn vrouw waren ten einde raad en vroegen om hulp. Door te spreken over wat hij ervoer, leerde hij stap voor stap de angstige gevoelens te herkennen. Uiteindelijk kon hij bij momenten van angst zeggen: 'Ah, zo voelt angst dus.' Hij leerde dat hij ervoor kon kiezen zijn aandacht te richten op andere aspecten van zijn ervaring, in plaats van zich te verliezen in angst. Frank ging dagelijks wandelen en begon weer activiteiten te plannen. Of hij nu angstig was of niet, hij probeerde zich aan zijn activiteitenplan te houden. Zijn gevoel van 'agency' — het gevoel dat je op de een of andere manier met de situatie kunt omgaan, hoe moeilijk die ook is — begon te groeien. Frank en zijn vrouw vertelden dat ze zich weer meer verbonden met elkaar voelden. Niet iedereen met kanker ervaart angst zo intens als Frank, maar bijna iedereen die kanker heeft doorgemaakt weet hoe het is om angstig te zijn.

We hoeven angst niet volledig uit te bannen. Je kunt leren er dichterbij te blijven. Dit boek laat zien hoe je angst kunt leren verdragen, en dat je tegelijkertijd kunt oefenen om vriendelijk voor jezelf te zijn. Coen Völker heeft een model ontwikkeld om mensen te ondersteunen die door angst worden geraakt. Het acroniem HOPPA kan je helpen herinneren wat je kunt doen wanneer je je angstig voelt. Je wordt uitgenodigd om te experimenteren met verschillende manieren om je tot angst te verhouden.

*There is freedom waiting for you
on the breezes of the sky and you ask:
'What if I fall?'
Oh but my darling, what if you fly?*

— Erin Hanson

Na behandeld te zijn voor kanker, na het verlaten van het ziekenhuis, is er vaak de angst om opnieuw te vallen. 'What if I fall?' Ja, het is waar, je kunt weer vallen. Er zijn geen garanties. Maar je mag het leven ook weer aangaan. Het leven kan weer kleurrijk worden als je het waagt om weer te vliegen.

Hiske van Ravesteijn,
MD PhD, psychiater en mindfulnesstrainer

INLEIDING. WAAROM DIT BOEK?

Angst voor kanker, angst voor terugkeer van kanker en angst voor progressie van kanker is een grote zorg voor mensen bij wie de diagnose kanker hun leven op zijn kop heeft gezet. Meer dan 80-85% van de kankerpatiënten rapporteert angst voor terugkeer van kanker — zelfs wanneer zij een goede prognose hebben, zelfs wanneer artsen hun vertellen dat ze zich geen zorgen hoeven te maken. Deze angst kan vele jaren na de laatste medische behandeling aanhouden en verdwijnt niet vanzelf met de tijd. Soms wordt zij na de medische behandeling zelfs sterker (vooral bij jonge mensen) en jaren later kan zij opnieuw net zo hevig opspelen als tijdens de medische behandeling. Ongeveer 60% heeft er last van, bij ten minste 1 op de 3 patiënten wordt deze angst een ernstig probleem, en 1 op de 10 patiënten komt er zonder psychologische hulp niet uit en loopt vast. In de afgelopen twintig jaar heb ik veel mensen zien worstelen met angst en bezorgdheid. Veel mensen begrijpen dat het normaal is om bang te zijn wanneer je voor kanker wordt behandeld, maar slechts weinigen begrijpen werkelijk welke impact angst heeft op het leven van patiënten en hun families. En nog minder mensen weten wat je er daadwerkelijk aan kunt doen.

Met het verschijnen van dit boek gaat een wens van mij in vervulling. Mijn wens was dat dit vijfstappenprogramma beschikbaar zou zijn voor Nederlandse en Belgische lezers die getroffen zijn door kanker, zodat ze iets makkelijker hun weg vinden in het omgaan met angst. Maar het is ook geschreven voor oncologisch hulpverleners. Veel mensen, patiënten en hulpverleners, zijn namelijk zoekend in het omgaan met angst voor terugkeer van kanker. Want hoe geef je handen en voeten aan angst voor de toekomst, angst voor terugkeer van kanker en angst voor progressie van ziekte? Hoe leef je verder als die angst en onzekerheid nog zo vaak je leven dwarsbomen? En hoe leer je praten over de zorgen in je hoofd? Daarover gaat dit boek.

Prevalentie en zorgbehoefte

Ieder jaar krijgen meer mensen in Nederland en België de diagnose kanker. Inmiddels krijgt 1 op de 2 mannen en 1 op de 2 vrouwen in hun leven een oncologische diagnose. Kanker wordt steeds vroeger opgespoord en de medische behandelingen worden steeds beter. Hierdoor nemen de sterftcijfers na kanker af. Waar kanker vroeger een doodsvonnissen leek, is de ziekte nu steeds beter behandelbaar. Steeds meer mensen leven verder *na* of *met* kanker. De groep (ex-) kankerpatiënten wordt ieder jaar groter. Zelfs als de ziekte waarschijnlijk niet meer genezend te behandelen is, leven patiënten langer door, met een hogere kwaliteit van leven. Deze kwaliteit van leven staat echter onder druk door langetermijnevolgen van de ziekte, zoals vermoeidheid en angst. Ex-kankerpatiënten hebben behoefte aan handvatten om de vermoeidheid te verminderen en willen weten hoe ze met de angst en de onzekerheid over de toekomst kunnen omgaan. Gelukkig is inmiddels veel onderzoek gedaan naar angst na kanker, mede door The Fear of Cancer Recurrence Special Interest Group (FORwards), een werkgroep binnen de International Psycho-Oncology Society (IPOS). Deze werkgroep verbindt onderzoekers en oncologische hulpverleners sinds 2015.

In een grootschalig internationaal onderzoek met 46 studies in 13 landen en 9311 (ex-)kankerpatiënten bleek maar liefst 59% verhoogd te scoren op angst voor terugkeer van kanker (Luigjes-Huizer et al., 2022). Angst hoeft gelukkig niet altijd een probleem te zijn en veel patiënten kunnen er redelijk mee omgaan. Maar onder 5323 Nederlandse ex-kankerpatiënten bleek toch 94% behoefte te hebben aan steun bij het omgaan met angst en onzekerheid; hiervan had 40% behoefte aan psychologische steun of coaching (Luigjes-Huizer et al., 2024). Als de kanker al een keer *is* teruggekeerd, blijkt de angst voor een nieuwe recidief alleen maar groter te worden, zeker bij veel medische controles of als er ook lichamelijke klachten zijn, zoals pijn of vermoeidheid.

Slapende honden

Angst, zorgen, stress en onzekerheid over de toekomst komen dus veel voor. Het is dan ook belangrijk dat we erover in gesprek gaan met elkaar. Dat blijkt echter niet eenvoudig. Sinds 2018 geef ik veelvuldig les over het onderwerp ‘Angst na kanker’. Als ik artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, oncologisch therapeuten, naasten en familieleden spreek, hoor ik weleens het volgende: ‘Gooi ik geen olie op het vuur als ik vraag of de ander bang is dat de ziekte kan terugkeren? Maak ik geen slapende honden wakker?’ Natuurlijk wil je als professional de patiënt niet bang maken en wil je als familielid je naaste geen schrik aanjagen, maar wees gerust: ze zijn al bang.

Angst vermindert de kwaliteit van leven en verhoogt de gezondheidszorgkosten, terwijl psychologische behandelingen effectief zijn (Williams et al., 2021). De prevalentiecijfers zijn heel duidelijk. Het overgrote deel van de (ex-)kankerpatiënten heeft last van angst voor terugkeer van ziekte of is bang voor progressie. Als je echter niet vraagt naar onzekerheid en vrees, zullen veel kankerpatiënten niet vertellen over hun zorgen en angsten, omdat ze hun omgeving niet willen belasten of omdat ze denken dat de ander niet veel met hun bezorgdheid kan. Hierdoor blijft angst onzichtbaar. Maar hoe voer je zo’n gesprek over angst? In dit boek lees je tips, technieken, overwegingen en oefeningen die hierbij kunnen helpen, zodat de levenskwaliteit hoger wordt en het makkelijker zal zijn om verder te leven *na* kanker.

Sommige mensen hebben van hun artsen gehoord dat hun ziekte helaas zal terugkeren of niet volledig te behandelen is. Terwijl ze vroeger eerder zouden overlijden, kunnen patiënten nu langer leven. Sommige patiënten kunnen bijvoorbeeld door immunotherapie en doelgerichte therapie langer leven. Maar in dat leven is er vaak ook begrijpelijke angst voor progressie. Bij angst voor terugkeer van kanker (bij patiënten die genezend behandeld zijn) is er veel overlap met

angst voor progressie (bij patiënten die waarschijnlijk niet kunnen genezen). Zo hebben beide groepen last van hoge spanningen en intrusieve gedachten of nare beelden, maar er zijn ook verschillen die we zullen bespreken. In deze uitgebreide Nederlandse uitgave is een hoofdstuk toegevoegd met de titel *Verder leven met kanker*. Want hoe leef je door als je niet weet hoelang je nog te leven hebt?

Dit boek is de Nederlandse herziene en uitgebreide editie van het boek *Fear of Cancer. A 5-step program to live with uncertainty and fear of recurrence*, dat ik in 2020 schreef. Mijn hoop met dit Nederlandse boek is dat lezers steun, bruikbare informatie, begeleiding, helderheid en hoop zullen vinden, zodat je vruchtbare dialogen en goede gesprekken kunt voeren over angst voor kanker, angst voor terugkeer van kanker of de angst dat de kanker niet meer stabiel is en zich zal verspreiden. In wezen gaat het om de angst dat het slechter zal gaan of dat herstel zal vastlopen.

Dit boek is specifiek bedoeld voor patiënten en families die te maken hebben met angst, bezorgdheid of stress. Het is zowel bedoeld voor mensen met een goede prognose als voor mensen die weten dat hun ziekte waarschijnlijk niet te genezen is. Hopelijk vinden patiënten, familieleden, therapeuten en oncologische hulpverleners hier aanknopingspunten voor het voeren van zinvolle gesprekken over angst, onzekerheid en hoe verder te leven na of met kanker. Deze gesprekken zijn misschien onwennig of ongemakkelijk, maar ik denk ook dat ze hard nodig zijn. Dus vraag en vertel, op een manier die bij je past. Soms zal ik enkele van mijn cliënten op anonieme wijze beschrijven. Zoals Penny.

◇ Penny is een 48-jarige buschauffeur die zeven jaar geleden succesvol werd behandeld voor borstkanker. Ze viel recent uit op haar werk en gaf aan dat ze niet langer kon werken omdat haar gedachten haar gek maakten. De routes die ze als buschauffeur reed, waren zo vertrouwd dat ze die min of meer op de automatische piloot kon rijden. Dat gaf haar veel mentale ruimte

◇ om te denken. En ze bleef maar denken aan de mogelijkheid
◇ dat haar kanker zou terugkeren en haar leven zou verwoesten.
◇ De aanleiding was dat de kanker van haar beste vriendin acht
◇ maanden eerder was teruggekomen en sindsdien had Penny
◇ meer moeite met slapen en werd ze vermoeder.

Veel van mijn cliënten hebben angst en zorgen over de toekomst, net als Penny. Wanneer patiënten jaren na hun behandeling worden geïnterviewd, blijkt angst voor terugkeer van kanker een van hun meest *onvervulde zorgbehoeften* te zijn. Veel mensen wensten dat zij meer handvatten hadden gekregen om met stress en angst om te gaan. Artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en psychologen worden getraind in hoe zij patiënten kunnen ondersteunen, maar deze interviews met hun patiënten suggereren dat we nog een lange weg te gaan hebben. Onderzoek van onder meer Belinda Thewes (2014) en Daniëlle Zweers (2017) laat ook zien dat 30-40% van het oncologisch personeel grote moeite heeft met het herkennen en helpen van patiënten met angst voor terugkeer van kanker en angst voor progressie. Mijn eigen indruk is dat dit percentage in werkelijkheid nog hoger ligt. Veel hulpverleners bevragen hun patiënten ook niet over angst omdat ze bang zijn hun patiënten te belasten, omdat ze niet goed weten hoe ze zo'n gesprek moeten vormgeven of omdat ze vinden dat dit niet bij hun rol past. Angst voor terugkeer van kanker is bovendien vaak groter wanneer patiënten niet tevreden zijn over de manier waarop medische informatie wordt gecommuniceerd. Sommige patiënten willen méér informatie over hun ziekte, terwijl anderen zich overweldigd voelen door te veel of te gedetailleerde informatie. Professionals moeten leren beter af te stemmen op de patiënt, en patiënten kunnen hun behoeften beter communiceren, zodat hun angst hanteerbaar blijft. Verschillende mensen willen verschillende dingen. Daarom is het belangrijk om te praten over medische communicatie en hoe die wordt ontvangen.

Vannacht in de piekerval gelopen.

Wakker liggen terwijl de wereld slaapt.

— Eric van Loo, uit 'op een nacht' in de bundel
Iets kleins volstaat, 2021

Wanneer mensen de diagnose kanker krijgen, hebben velen het gevoel dat ze in een achtbaan zijn gestapt van onderzoeken, behandelingen en lange wachttijden. En na de medische behandeling moeten ze hun leven weer oppakken, wat moeilijk kan zijn. Voor veel mensen is kanker een levensveranderende gebeurtenis die enorme stress kan veroorzaken voor henzelf en hun gezin. Dit is heel gebruikelijk en normaal. Veel mensen krijgen in deze eerste periode veel sociale steun. Maar na de behandeling kan die steun opdrogen en willen patiënten zelf ook weer verder met hun leven en hun werk. Sommigen pakken hun leven redelijk goed weer op, maar volgens internationale studies rapporteert nog steeds 50-85% een matige tot hoge angst voor terugkeer van kanker en heeft 7-10% zeer ernstige angst die daadwerkelijk behandeling door een therapeut of psycholoog vereist.

Deze cijfers lijken wereldwijd ongeveer gelijk te zijn — in Nederland, Canada, Australië en het Verenigd Koninkrijk. En bij 30-50% wordt de angst een chronische zorg die met de tijd niet afneemt. Tijd alleen heelt niet alle wonden. Veel van mijn cliënten schamen zich dat zij hun angst niet kunnen loslaten of balen dat ze niet positiever kunnen denken. Ook kun je je onzeker voelen over je eigen angst of probeer je die juist hard weg te duwen. Angst voor kanker is echter aanwezig, ongeacht het soort medische behandeling, prognose, opleiding of geslacht. Mensen met een slechte prognose of weinig opleiding ervaren dus evenveel angst als mensen met een goede prognose of een hoge opleiding. Zowel mannen als vrouwen hebben angst. Het lijkt erop dat we hierin allemaal gelijk zijn. Wel lijkt het zo dat jonge vrouwen extra kwetsbaar zijn voor het ontwikkelen van deze angst. En wanneer patiënten na een operatie of radiotherapie nog veel lichamelijke klachten hebben, zoals littekenweef-

sel en pijn, kan dit ook dagelijkse angsten oproepen. Onderzoek van het Radboudumc in Nijmegen liet zien dat 1 op de 3 patiënten met een goede medische prognose ernstige angst voor terugkeer van kanker heeft. Maar zij vonden hetzelfde percentage bij partners: ook 1 op de 3 partners heeft last van forse angst. Reviewonderzoeken (Smith et al, 2022; Webb et al., 2023) laten ook zien dat 50% van de mantelzorgers verhoogd scoort op angst voor terugkeer van kanker, zeker als de mantelzorger jong is. Angst komt dus niet alleen veel voor bij patiënten, maar ook bij partners en mantelzorgers. Ook vond het Radboudumc dat bij ongeveer 20% van de (ex-)kankerpatiënten de angst altijd laag is, bij 20% de angst altijd hoog is en dat het bij 60% erg wisselt (Custers et al., 2020). Het is dus niet zo dat angst voor terugkeer van kanker in de loop der jaren vanzelf minder wordt. Kortom, heel veel (ex-)kankerpatiënten (en partners) zijn nog bang en hebben begrijpelijkerwijs behoefte aan begeleiding.

Je hoofd kan vol zitten met ‘wat als’-vragen

Veel van mijn cliënten schamen zich voor hun angst of zeggen dat ze vroeger positief waren en nu een negatief of pessimistisch hoofd lijken te hebben, vol twijfel. Misschien voelt het alsof je niet kunt wenen aan de onzekerheid van de toekomst en zit je hoofd vol met ‘wat als’-vragen. *Wat als mijn kanker terugkomt? Wat als ze het niet meer kunnen behandelen? Wat als ik geen behandeling wil? Wat als ik de behandeling niet aankan? Wat als deze vermoeidheid niet overgaat? Wat als ik mijn baan niet kan behouden? Wat als mijn seksualiteit niet terugkomt? Wat als ik mijn gevoelens niet kan beheersen of depressief word? Wat als ik voor altijd een huilebalk blijf? Wat als ik een recidief te laat opmerk? Wat als mijn kinderen een terugkeer van kanker niet aankunnen? Wat als... ik doodga?* Ik wil dat je weet dat al deze ‘wat als’-vragen heel gewoon zijn. Veel mensen hebben, net als jij, last van angst en bezorgdheid na kanker. Niet omdat je niet sterk bent, niet

omdat je pessimistisch bent, maar omdat je mens bent. En mensen hebben zowel de zegen als de vloek dat ze in de toekomst kunnen denken en over het verleden kunnen piekeren. Maar zoals een van mijn Nepalese vrienden lachend zei, in prachtige eenvoud: *‘Thinking very good. Too much thinking... not so good.’* Toch is stoppen met denken niet zo makkelijk.

*Het ziekenhuis verlaten voelde
als het verlaten
van het moederschap, alle bemanning
achterlaten in het ruimtestation –
dat voelde in het begin heel eng.*

— Julie McCrossin, ex-kankerpatiënte,
Managing Fear-podcast, 2018

Angst voor kanker kan een grote invloed hebben op je leven — tijdens de diagnose, tijdens de medische behandeling en later na het verlaten van het ziekenhuis. Het veroorzaakt bezorgdheid, slaapproblemen, spanningen en moeilijkheden in relaties met je partner en kinderen. Het kan je vermogen verstoren om te werken, te ontspannen en een onbezorgd leven te leiden. Het kan je vermogen beperken om van het leven te genieten en kan je ertoe brengen mooie plannen voor de toekomst uit te stellen. De toekomst kan onvoorspelbaar en donker aanvoelen in het licht van een mogelijke terugkeer of progressie van de ziekte.

*Iedereen die het vervolgens echt meemaakt,
zal beamen dat de onzekerheid het
allerergste is. Ook al zit je in een gunstig
scenario, dan nog heb je pas rust als een arts
er een definitieve klap op geeft.
Chemotherapie? Prima. Operatie? Ik lig al
klaar. Maar laat me niet in het ongewisse
over mijn eigen lot.*

— Gijs Janssen, ex-kankerpatiënt,
ACT-psycholoog, *Tijd om te leven*, 2017

Versillende internationale onderzoekers op het gebied van angst voor terugkeer van kanker, zoals Sophie Lebel, Belinda Thewes en Judith Prins (2016), hebben kernkenmerken van deze angst beschreven. In Ottawa (Canada, 2015) hebben zij samen met hulpverleners in de patiëntenzorg een definitie opgesteld die gebaseerd is op vijf kenmerken. Je kunt zelf nagaan welke kenmerken je herkent.

VIJF KENMERKEN VAN ANGST VOOR TERUGKEER VAN KANKER

- 1 Preoccupatie:** Overmatig piekeren, je zorgen maken of te veel denken aan een mogelijke terugkeer of progressie, moeite hebben om dit uit je hoofd te zetten.
- 2 Niet-helpende coping:** De krampachtige manier waarop je ermee omgaat helpt je niet echt — bijvoorbeeld roken of drinken om te ontspannen, jezelf afleiden door obsessief met werk bezig te zijn, extreem zijn in dieet of sport, je angst ontkennen of een gevoel van veiligheid willen afdwingen.
- 3 Functionele beperkingen:** Problemen met werken, moeite om vriendschappen te onderhouden, niet meer kunnen functioneren zoals vóór de kanker, je beperkt voelen door de angst.
- 4 Overmatige spanning:** Je gespannen, gestrest, prikkelbaar, nerveus, onrustig of opgejaagd voelen, moeite hebben om te ontspannen.
- 5 Moeite met het maken van toekomstplannen:** Het uitstellen van het boeken van een vakantie die te ver weg voelt, geen keuzes durven maken voor de lange termijn, geen dure nieuwe kleren meer kopen want je weet maar nooit...

*De dood komt.
Dat is natuurlijk.
Maar
Niet nu.
Nog niet, als je blijft.
De viooltjes bloeien net.
Laat mijn adem
nog vele malen komen en gaan.
Mijn hart opent zich wijd
voor de hemel die ons hier omhult.*

— Elana Rosenbaum, ex-kankerpatiënte, *Here for Now*, 2007

In dit boek zal ik delen wat ik weet over het werken met angst en bezorgdheid. Ik zal verhalen, statistieken en oefeningen delen over hoe om te gaan met een onvoorspelbare toekomst en een onvoorspelbare geest. Om je door dit materiaal te leiden, heb ik een vijfstappenprogramma ontwikkeld dat parallel loopt aan het acroniem HOPPA. Nadat ik meeschreef aan een Nederlands boek over angst na kanker (Verhulst & Völker, 2018) begon ik voor patiënten en professionals les te geven, lezingen te verzorgen en workshops te geven over deze angst. Tijdens deze workshops en lezingen bespraken we ook ons boek uit 2018. In dat boek gaven we veel suggesties over hoe je met angst kunt werken, maar ik vond dat het een samenhangende structuur miste die gemakkelijk te onderwijzen was. We beschreven veel opties die je zelf kunt toepassen en veel psychologische therapieën die zouden kunnen helpen. Maar in het onderwijs wilde ik een didactisch programma creëren dat mensen makkelijker konden onthouden en dat meer structuur bood. Dat programma werd HOPPA.

Het vijfstappenprogramma HOPPA

De eerste letter van HOPPA is de **H**, die staat voor **Herkennen**: het herkennen van angst en bezorgdheid wanneer die er zijn, en het begrijpen van de aard en het verloop ervan.

De **O** staat voor **Onderzoeken**: onderzoeken waar deze angsten voor staan, wat jouw specifieke angsten zijn, en proberen hun betekenis te vinden.

De **P** staat voor **Praten**: veel mensen denken wel over hun angsten na, maar praten er zelden over en voelen zich alleen in hun strijd.

De tweede **P** staat voor **Proberen**: wanneer je je angsten herkent, weet waar ze over gaan en er zelfs over hebt gesproken, is het tijd voor stap 4: wat doe je als je bang bent en welke nieuwe manieren van omgaan met angst wil je uitproberen? Ik zal hiervoor suggesties geven.

De laatste letter van HOPPA is de **A**, voor veel mensen de moeilijkste: **Accepteren en Aanvaarden**. Accepteren dat het kan voelen alsof je een nieuw lichaam hebt, een nieuw hoofd, een nieuw leven en een nieuwe, onvoorspelbare toekomst. Deze vijfde stap gaat vooral over waar je vecht, weerstand biedt of vasthoudt en hoe je daar voorbij kunt komen. Begrijp alsjeblieft dat aanvaarden en accepteren geen trucje of eindtoestand is, maar een voortdurend proces van anders leren omgaan met het moeilijke.

HOPPA

H = Herkennen

O = Onderzoeken

P = Praten

P = Proberen

A = Accepteren en Aanvaarden

Hier volgt een belangrijke kanttekening. Dit vijfstappenprogramma is geen lijst met trucjes en technieken om je angst te laten verdampen of verdwijnen. Het is geen quick fix. Het is geen programma dat je angsten volledig zal elimineren, en bij stap 1, de H van HOPPA, zal ik verder uitleggen waarom. Maar hier is alvast een hint: als je kanker hebt gehad, weet je waarschijnlijk dat het opnieuw kan gebeuren. Misschien wil je er niet aan denken, maar de kans is groot dat je geen arts kent die kan garanderen dat je nooit meer kanker zult krijgen. Er is geen arts die zal beweren dat je ziekte voor altijd stabiel zal blijven. Kanker laat ons zien dat we niet alles onder controle hebben, maar dit boek zal je laten zien dat je die controle ook niet nodig hebt. Je hoeft niet alles onder controle te hebben om een mooi, betekenisvol leven te leiden met zingeving en vreugde. Vaak leidt kanker tot levenslust en soms tot levenshaast.

*De dood in de ogen kijken zorgt ervoor dat de
urgentie om te leven evenredig aan de angst
groeit. We zijn stervensbang, en tegelijkertijd
is het alsof er een turbo aanspringt.
Nu leven, nu doen, want misschien ben
ik er volgend jaar niet meer.*

— Gijs Janssen, ex-kankerpatiënt, ACT-psycholoog,
Tijd om te leven, 2017

Waarschuwingen

Hier volgen nog drie waarschuwingen. Ten eerste: als je lijdt onder ernstige angst en bezorgdheid, kan het verstandig zijn contact op te nemen met een huisarts, therapeut of psycholoog voor extra ondersteuning. Dit boek is geen vervanging van psychologische behandeling. Ten tweede: als je je echt zorgen maakt dat de kanker is teruggekomen, raad ik aan een afspraak te maken met je arts of medisch specialist. Zorg goed voor jezelf. En ten slotte: je kunt alle stappen in dit boek op één dag doorlezen, maar om er werkelijk baat bij te hebben en het materiaal te verwerken of te laten bezinken, raad ik aan tijd te laten tussen de hoofdstukken, het opnieuw te lezen en het misschien te bespreken met vrienden of familie voordat je verdergaat naar het volgende hoofdstuk.

Mijn hoop

Mijn hoop is dat dit vijfstappenprogramma je zal helpen in je leven. Angst en bezorgdheid komen veel voor en kunnen een grote impact hebben, maar er is daadwerkelijk iets wat je eraan kunt doen. Misschien ben je al een expert op het gebied van kanker, maar ik hoop dat je ook een expert kunt worden in angst, zodat je beter voor jezelf kunt zorgen. Ik denk dat dit programma kan helpen om wat orde en structuur aan te brengen in het omgaan met angst na kanker.

CONCLUSIES

- 1** Angst voor terugkeer van kanker komt zeer vaak voor en is begrijpelijk.
- 2** Ongeveer 50% van de kankerpatiënten en mantelzorgers scoort verhoogd op angst voor terugkeer van kanker. Bij patiënten en partners ervaart 1 op de 3 ernstige angstklachten, 1 op de 5 zou psychologische behandeling kunnen gebruiken en 1 op de 10 (ex-) kankerpatiënten ervaart zeer ernstige en zeer beperkende angst.
- 3** De manier waarop medische informatie wordt gecommuniceerd kan invloed hebben op angst. Ben je niet tevreden over de informatie die je krijgt en hoe deze wordt gebracht, laat dit dan weten aan je medisch team.
- 4** Jonge vrouwen lijken het meest kwetsbaar voor angst, maar iedereen kan angst voor terugkeer van kanker ervaren, vooral als je eerder met angst en trauma te maken had en vooral als je nog lichamelijke klachten hebt, zoals pijn en vermoeidheid.
- 5** Onderzoekers hebben vijf kenmerken gevonden om deze angst te beschrijven (preoccupatie, niet-helpende coping, functionele beperkingen, overmatige spanning en moeite met plannen).
- 6** Angst en bezorgdheid kunnen nog vele jaren na de medische behandeling aanwezig blijven, zijn soms even afwezig maar kunnen onverwacht weer sterk pieken.
- 7** Angst en bezorgdheid kunnen een grote invloed hebben op je leven.
- 8** Je hoofd kan vol zitten met 'wat als'-gedachten.
- 9** Je kunt een expert worden in angst (zodat je er minder door overweldigd wordt).
- 10** Er is iets wat je kunt doen tegen angst en bezorgdheid, en je kunt tegelijkertijd een goed en mooi leven leiden.

Ik wilde niet zien wat gewoon klip-en-klaar was: ik was zo gespannen dat mijn angsten in mijn lichaam naar boven kwamen, omdat mijn brein de angsten negeerde of gewoon ontkende. Angstig? Echt niet. Ik niet.

— Judson Brewer, psychiater en
neurowetenschapper, *Vrij van angst*, 2021

*Voordat we op trauma kunnen reageren,
moeten we het eerst herkennen.*

— David Treleaven, psychotherapeut,
Trauma-Sensitive Mindfulness, 2018

*Kanker brengt een existentiële crisis teweeg,
omdat we onze sterfelijkheid in twijfel gaan
trekken, zelfs wanneer onze
overlevingskansen goed zijn.*

— Cath Adams, klinisch psycholoog,
Managing Fear-podcast, 2018



HERKENNEN

In de inleiding heb ik enige achtergrond geschetst en concludeerden we dat angst voor kanker heel vaak voorkomt, zelfs bij een goede prognose, dat deze vaak niet vanzelf zakt en dat, hoewel deze angst jarenlang een sterke impact op je leven kan hebben, er wel degelijk iets is wat je eraan kunt doen. In dit hoofdstuk zal ik je begeleiden door de eerste stap van dit vijfstappenprogramma met het acroniem HOPPA.

De eerste letter van HOPPA staat voor herkennen. Deze eerste letter, en eerste stap, gaat over weten dat je bang bent *wanneer* je bang bent. Dit lijkt misschien vanzelfsprekend, maar vaak is dat niet zo. Daarom wil ik een verhaal met je delen over Richard.

Richard is een 53-jarige succesvolle ICT-technicus. Hij is getrouwd met Dora en samen hebben ze twee prachtige kinderen van 15 en 12 jaar oud. Richard werd een jaar geleden behandeld voor darmkanker. De tumor werd in een vroeg stadium gevonden en zijn prognose na behandeling was behoorlijk goed. Maar Richard voelt zich niet 'behoorlijk goed'. Hij voelt zich eigenlijk 'behoorlijk klote'. Hij heeft nog steeds concentratieproblemen op zijn werk, en wanneer hij op zijn mountainbike zit, raakt hij veel sneller vermoeid. Hij was vroeger de leider van een groep ambitieuze mountainbikers, maar nu kan hij ze nauwelijks bijhouden en zegt hij de fietstochten vaak helemaal af.

Richard kwam niet volledig uit zichzelf bij mij. Zijn vrouw Dora had hem aangespoord om hulp te zoeken, omdat ze veel ruzie hadden. Tijdens de laatste vakantie viel hij hun oudste dochter verbaal aan, en dat was voor Dora de aanleiding om hem te pushen hulp te zoeken. Toen ik Richard voor het eerst ontmoette, was het wat lastig om emotionele nabijheid tot hem te voelen. Hij was kritisch en stond totaal niet open voor het idee van therapie. Toen ik hem vroeg hoe hij zich voelde, gaf hij toe dat hij gespannen was. Hij zei dat hij niet bang was en zich niet angstig voelde, maar dat hij zich wel gespannen voelde... en boos. Hij haatte het dat zijn concentratie zo slecht was en voelde stress op zijn werk. Toen we onderzochten op welke momenten hij zich het meest gespannen voelde, bleek dat hij zich wel degelijk zorgen maakte, al herkende hij zich beter in de woorden 'obsessief denken'.

Richard associeerde angst met zwakte

Bij veel mensen is het niet altijd kristalhelder dat angst een rol speelt in hun psyche. Richard associeerde angst met zwakte, en dat paste niet bij zijn identiteit. Bij Sarah, een 36-jarige cliënte, was het anders; zij voelde meteen paniek zodra ze iets in haar lichaam voelde dat ze niet kon verklaren, zoals pijn. Toen ik haar vroeg hoe ze zich op die momenten voelde, zei ze alleen: 'Slecht... ik voel me slecht.' De paniek leek haar te overweldigen en ze werd bang voor haar eigen gevoelens. Ze zei: 'Wanneer ik in paniek raak, gaat mijn hart tekeer en denk ik dat ik misschien zelfs een tumor rond mijn hart heb — hoe belachelijk is dat?!' Richard en Sarah worstelden allebei met hun gevoelens. Daarom werkte ik met hen eerst aan het herkennen van angst en deelde ik met hen wat we weten over deze emotie en hoe deze samenhangt met onze hersenen. Maar laten we eerst een korte oefening doen: *Hoe voelt het?*

OEFENING: HOE VOELT HET?

Adem diep in... en adem diep uit...

Denk nu aan een moment van de laatste periode waarop je je angstig, bang of gespannen voelde in relatie tot de kanker... Het maakt niet uit welke herinnering je kiest; kies alleen niet meteen je allerergste of moeilijkste herinnering. Kies iets waar je je ongemakkelijk bij voelt, maar waarvan je het gevoel hebt dat je er op dit moment mee kunt werken... een moment waarop je bang werd of gespannen was. Stem je nu af op je lichaam. Hoe reageert je lichaam op deze ongemakkelijke herinnering? Hoe voelt je hart... je keel... je ademhaling... je buik... je lichaamstemperatuur... ...? Hoe voelen je spieren... je benen... ?

Kun je enkele van de lichamelijke sensaties opschrijven die je nu hebt of die je je herinnert van toen, op het moment van die herinnering? Welke sensaties ervaar je in je lichaam wanneer je aan deze ongemakkelijke herinnering rondom angst voor kanker denkt?

Lichamelijke symptomen die ik voel in mijn lichaam wanneer ik bang, gestrest of angstig ben:

Ik zal je vertellen welke lichamelijke symptomen veel van mijn cliënten rapporteren. Misschien komen ze overeen met die van jou: duizelig, warm, oppervlakkige ademhaling, een snel kloppend hart... een vreemd gevoel in de buik... moeite met slikken... het gevoel dat je moet plassen... razende gedachten... moeite om aan irrelevante dingen te denken... rusteloze benen, algemene opwindings, je verdoofd voelen...

moeite met concentreren, een droge mond, gespannen spieren, buikpijn, wazige visuele focus... 'op scherp staan'.

Toen ik in 2005 mijn eerste grote presentatie gaf voor een volle zaal, had ik veel van bovenstaande symptomen! Ik had zelfs een lichte trilling in mijn rechterhand. Ik moest tekenen voor het lenen van een beamer en toen ik tekende — slechts 15 minuten voor mijn presentatie — zag ik mijn handen trillen alsof ik de ziekte van Parkinson had. Ik wist dat ik enthousiast was over de presentatie, maar ik realiseerde me niet dat ik eigenlijk ook bang was. Vanbuiten leek ik cool en kalm, afgezien van de trilling die niemand leek op te merken, maar vanbinnen voelde ik me tegelijkertijd opgewonden en verschrikkelijk. Mijn hand vertelde me dat ik stress had en het spannend vond.

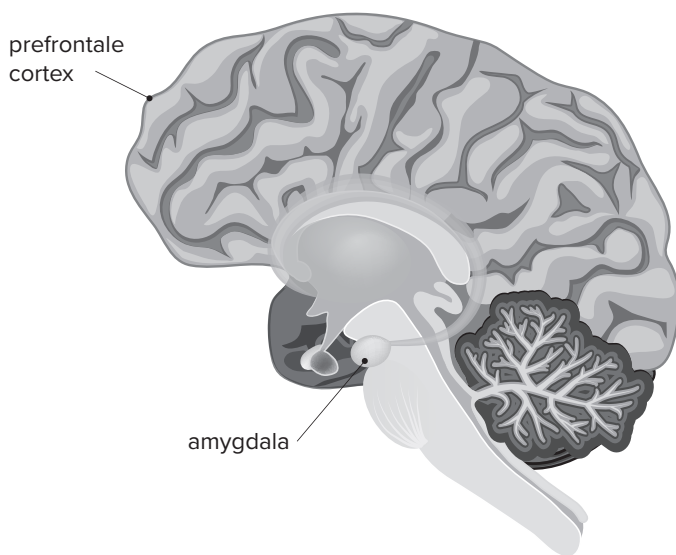
De biologie van angst

Nadat ik mijn cliënten heb gevraagd hun lichamelijke symptomen te beschrijven, vraag ik hen hoeveel ze deze lichamelijke gevoelens waarderen, of hoeveel angst ze ervoor hebben. De meesten van hen, net als ik destijds, vinden deze lichamelijke gevoelens stressvol, zeer ongemakkelijk, irritant, stom, en voelen zich er dom of kwetsbaar door. Later zullen we enkele mythes over angst ontkrachten, maar laten we beginnen met de biologie. Je brein heeft, net als alle menselijke hersenen, een limbisch systeem. Het limbisch systeem is verbonden met sterke gevoelens zoals woede, seksuele lust en angst. Een onderdeel van dit systeem wordt de amygdala genoemd. We hebben een kleine amygdala aan de linkerkant en één aan de rechterkant, ongeveer zo groot als twee amandelen, midden in je brein.

Een overactieve bodyguard

De amygdala is min of meer een *gevaarscanner*. Het enige wat ze doet, is scannen op gevaar. En ze heeft maar twee standen: *gevaar/geen gevaar; veilig/onveilig*. De amygdala neemt geen tijd om de situatie rustig te evalueren of te overdenken. Ze gedraagt zich in plaats daarvan als een overactieve bodyguard die je veilig wil houden. Wan-

neer deze hyperalerte, overactieve bodyguard denkt dat je in gevaar bent, schakelt ze over op *action-protection*. Bijvoorbeeld: je voelt iets in je lichaam dat je niet kunt verklaren, zoals pijn, en je denkt dat de kanker misschien is teruggekeerd, of je hoort dat iemand is overleden, of je ziet een film over iemand met kanker. In al deze voorbeelden kan je amygdala, je bodyguard, denken dat je in gevaar bent. En wat moet je doen wanneer je echt in gevaar bent? Juist... vechten of vluchten. Als iemand met slechte bedoelingen met een mes op je afkomt, moet je rennen of slaan. In beide gevallen heb je veel extra energie nodig om je overlevingskansen te vergroten. Dus vertelt je amygdala de rest van je brein om je te helpen... en dat gebeurt ook. Binnen een fractie van een seconde krijg je een golf van adrenaline en cortisol. Dit zijn neurotransmitters en stresshormonen die je ook willen helpen en dat doen ze door je lekker op te fokken. Als je opgefokt bent, ren je sneller en sla je harder.



De rusteloze benen zijn simpelweg energie die klaarstaat om te rennen, de hyperalerte geest geeft je focus, en de verhoogde hartslag zorgt ervoor dat energie sneller bij je spieren aankomt. En je buik?

Je spijsverteringsstelsel werkt langzaam, en je lichaam acht dat niet noodzakelijk in een gevaarlijke situatie. De energie die normaal naar de spijsvertering gaat, wordt tijdelijk ingezet voor andere, snellere systemen. Daarom krijgen sommige mensen buikklachten of hebben ze minder eetlust wanneer ze stress ervaren. De spijsvertering komt tijdelijk stil te liggen als je amygdala denkt dat je in gevaar bent. Het is niet belangrijk om je broodje te verteren als een leeuw denkt dat jij het broodje bent.

Wanneer je bodyguard denkt dat je weer veilig bent, duurt het nog steeds 3 tot 30 minuten voordat je stresshormonen weer meer in balans zijn. En als je in die periode opnieuw schrikt, begint er weer een nieuwe cyclus. Voor je brein maakt het niet uit of je daadwerkelijk in gevaar bent of niet. Als je amygdala *denkt* dat je in gevaar bent, handelt ze alsof dat zo is. Sommige mensen herkennen zich niet zo in het concept vechten of vluchten, maar wel in bevriezen. Bevriezen is wanneer je mentaal blokkeert en niet weet wat je moet zeggen of doen. Je weet niet hoe je moet reageren. Er kan zelfs een vierde stressreactie zijn, die ik *wegdrijven* (*spacing out*) zou noemen. Bij bevriezen weet je niet wat je moet doen of zeggen en voelt je lichaam zeer gespannen en rigide — je blokkeert, klapt dicht en sluit je af. Bij de vierde reactie, *wegdrijven*, lijk je ontspannen, maar dissocieer je eigenlijk een beetje. Je lijkt er te zijn, maar je bent er niet echt. Je kunt kalm overkomen, maar je geest is ergens anders en je energie is volledig weg. Ik weet zeker dat je voorbeelden kent uit je leven waarin je met iemand praat en voelt dat diegene er niet echt is, niet echt present is, niet echt aanwezig is. Soms zijn mensen niet echt aanwezig omdat ze moe of uitgeput zijn. Maar soms zit het afwezige gevoel meer in spanning en angst. Mogelijk vermijdt de ander dan iets. En misschien herken je dit ook in je eigen gedrag. We zijn allemaal wel eens wat meer afwezig, zelfs als het spannend is. Als slecht nieuws bij de dokter bijvoorbeeld niet echt tot je doordringt, zeggen sommige artsen ook wel: *‘Hoort u wel wat ik zeg?’* Je krijgt slecht nieuws, maar