

Ervaringen van testiskankerpatiënten

Aanbevelingen voor zorgverleners



Voor wie is deze zorgnota?

Deze zorgnota is gebaseerd op een kwalitatief onderzoek uitgevoerd aan UZ Gent en UGent waarbij we via de onderzoeksresultaten een stappenplan voor zorgverleners willen aanbieden. De resultaten kunnen helpen bij de communicatie tussen zorgverlener en patiënt. Omdat psychosociale zorg een recht is, willen we via deze zorgnota de professionele zorgverlener sensibiliseren en richtlijnen aanbieden om de communicatie met testiskankerpatiënt meer te personaliseren. Een zorgverlener kan bij een patiënt nagaan met welke vragen of twijfels hij zit, of hij met deze vragen en twijfels terecht kan in zijn informele omgeving en tot slot kan de zorg nagaan waar er ondersteuning nodig is. De eigen beleving van de patiënt kan op die manier structureel een plaats verwerven in de zorg. Hieronder leest u een beschrijving van de onderzochte ervaringen bij testiskankerpatiënten en vervolgens vindt u richtlijnen voor de zorgverlening.

Het onderzoeksproject

Tussen 2016 en 2017 peilden wij via kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van mannen met testiskanker. Hoewel testiskanker op elke leeftijd kan voorkomen, breekt het voornamelijk door bij mannen tussen 15 en 44 jaar oud. Zeventien mannen met testiskanker werden geïnterviewd, waarvan een aantal twee maal met een periode van zes maanden onderbreking. De eerste keer kort na de diagnose, de tweede maal kort na de behandeling. Na de analyse van de ervaringen van testiskankerpatiënten, kwamen een aantal thema's naar boven die hieronder besproken worden.

De voornaamste onderzoeksresultaten

In dit deel worden de thema's besproken die via kwalitatieve interviews in kaart werden gebracht. De thema's omvatten existentiële vragen en bekommernissen waar de veelal jonge mannen mee worstelen: onzekerheid, vragen rond de dood, vragen rond hun lichamelijk herstel en viriliteit, rond hun identiteit, rol als vader of partner en over hun kinderwens.

Onzekerheid

Personen met testiskanker voelen door de ziekte vaak onzekerheid, schuld en angst. Door de diagnose kanker te horen te krijgen, wordt verdere informatie - bijvoorbeeld de hoge overlevingskansen en de procedure voor het opslaan van zaadcellen voor toekomstige voortplanting - moeilijk opgenomen door de patiënt. De plotse confrontatie met kanker bezorgt patiënten een existentiële crisis. Zelfs bij de mededeling dat het een goed geneesbare ziekte is, voelen zij toch de bedreiging van de dood. De evidentie van een lang en gezond leven wordt abrupt geëindigd. Ze stellen zich de vraag "wat zal de impact op mijn verdere leven zijn?" en "ga ik sterven?" Sommigen vragen zich af waarom zij de ziekte kregen en hoe zij dit hadden kunnen vermijden. Dit kan leiden tot schuldgevoelens. Op deze en andere existentiële vragen kan geen sluitend antwoord gegeven worden. Daardoor blijft de onzekerheid sluimeren. Verschillende testiskankerpatiënten vinden dit het zwaarste aspect van hun ziekte.

Lichamelijke disfunctie en viriliteit

Een hoofdzakelijk jonge populatie wordt voor het eerst geconfronteerd met een zwaar ziek lichaam dat hun viriliteit bedreigt of zelfs wegneemt. Viriliteit blijkt een centrale pijler van mannelijkheid te zijn en wordt begrepen als "een krachtig lichaam hebben dat men in staat stelt te doen wat men wil." Testiskankerpatiënten kunnen ook gevoelens van vervreemding ervaren: een kloof tussen zichzelf en hun lichaam. Er ontstaat een breuk tussen het mentale en het fysieke, tussen wat ze willen doen en wat ze kunnen doen. Men kan niet meer kan inschatten wat het lichaam aankan. Daardoor is het lichaam niet langer 'transparant' en wordt soms zelfs als vijandig gezien.

Impact op de identiteit en de rol als vader of partner

Mannen met testiskanker kunnen worstelen met schuldgevoelens. Enerzijds omdat zij hun gewone rollen in hun gezin, op het werk of bij hun hobby niet meer kunnen opnemen. Dit heeft invloed op hun identiteit en men vraagt zich af hoe anderen hen zien. Anderzijds omdat ze merken dat de ziekte niet enkel hen, maar ook hun naasten affecteert. Ook hun partner en gezin ervaren beperkingen en leed door de ziekte.

Steun

Kort na de diagnose bekommert de persoon met testiskanker zich sterk om de vastgestelde ziekte, de onzekerheid erom en hoe er mee om te gaan. Na verloop van tijd wordt de steun van anderen als een belangrijke pijler gezien. Bij het krijgen van steun is het belangrijk dat de persoon als volwaardig mens wordt behandeld en niet alleen als een patiënt met kanker. Na de behandeling werken ex-patiënten actief aan de relaties met anderen om hen te danken voor de steun. De steun van naasten doet ex-patiënten beseffen wat men betekent voor de ander. Dit is een krachtig antwoord op de eerdere vraag over hoe de ander de man met testiskanker ziet en dan vooral met betrekking tot twijfels en schuldgevoelens ten aanzien van de partner en het gezin.

Strijdersdiscours

Personen met testiskanker leren omgaan met hun onzekerheid en de bedreiging van hun viriliteit. Hierbij hanteren zij vaak een strijdersdiscours. Men staat positief ten aanzien van de ziekte en gaat hier actief mee om. Bij een strijdersdiscours neemt de patiënt twee basispremissen aan: “Ik ga deze ziekte genezen” en “Deze ziekte en de lichamelijke effecten zijn van tijdelijke aard.” Deze actieve positie resoneert ook in de verhouding ten aanzien van professionele zorgverleners: de patiënt neemt een gelijke en actieve rol aan tijdens beslissingen en de behandeling. De positieve visie ontstaat door het inzicht in de hoge overlevingskansen en door positieve identificaties met bekenden die testiskanker overleefden (topsporters, familieleden of vrienden). Daarnaast is er ook een neerwaartse vergelijking (bv. ‘het is maar teelbalkanker’). Dit leidt ertoe dat lichamelijke neveneffecten voor het overgrote deel niet geproblematiseerd worden. Ze worden verwacht en men gaat er van uit dat ze van tijdelijke aard zijn. Uit dit onderzoek valt bovendien op dat - in tegenstelling tot de verwachtingen - het verlies van een teelbal niet als een problematisch aspect van de ziekte wordt ervaren. Maar, onverwachte neveneffecten of neveneffecten die het verdere leven beïnvloeden kunnen toch als problematisch worden ervaren.

Rijkere visie op het leven

Na het doormaken van de ziekte staan ex-patiënten anders in het leven. Er zijn nog klachten, maar ze gaan er van uit dat die van tijdelijke aard zijn. Prioriteiten worden herzien, men kan meer relativiseren en men gaat authentieker leven. Daarnaast wordt de band met anderen belangrijker. Kortom, er is een focus op het hier en het nu. Deze houdingen resulteren uit de confrontatie van een jonge groep met de eindigheid van het leven.

Wat betekenen de onderzoeksresultaten voor zorgverleners?

Deze zorgnota wil bijdragen aan het creëren van een zorgklimaat waarbij er oog is voor de persoon achter de ziekte. De zorgverlening kan toewerken naar een persoonsgerichte aandacht waarbij er gekeken wordt naar de totaalpersoon van de patiënt. Hierboven werden een aantal existentiële thema's beschreven die bij testiskankerpatiënten kunnen leven. Zorgverleners kunnen nagaan hoe de patiënt zin geeft aan zijn leven en zijn leven weer opneemt. Concreet kan de zorg onderzoeken of de beschreven thema's en twijfels leven bij de patiënt. Als dit het geval is, kunnen zorgverleners nagaan of de patiënt in zijn informele omgeving ondersteuning kan vinden. Zo niet, kan de zorgverlening ondersteuning bieden waar nodig.

● Praten over onzekerheden, angsten en schuldgevoelens

Praten normaliseert gevoelens. Zorgverleners kunnen onzekerheden, angsten en schuldgevoelens waar patiënten mee worstelen opvangen door hen ruimte te bieden om er over te praten. De diagnose is slecht nieuws waardoor er kans is dat de patiënt bijkomende informatie niet goed opneemt. De dood komt plots dichtbij waardoor patiënten zich onzeker en angstig over hun toekomst kunnen voelen, ook al zijn er hoge overlevingskansen bij testiskanker. Patiënten kunnen piekeren over schuldgevoelens en de vraag hoe de ziekte vermeden had kunnen worden. De zorgverlening kan een multidisciplinair team vormen die de

patiënten nauw opvolgt zodat de noden uit het persoonlijk leven van de patiënt gekend zijn. Gevoelens kunnen erkend worden door duidelijk te maken dat de zorgverlening open staat voor existentiële reflectiemomenten.

Zoals beschreven bij de resultaten kunnen patiënten zich in een strijdersdiscours bevinden. Ze nemen daarbij een actieve rol op bij de behandeling en een zelfvertrouwde houding aan ten aanzien van de ziekte. Een behandelingsplan voorleggen kan de patiënt een gevoel van controle geven. Zorgverleners moeten de ruimte geven aan de patiënt om een gelijke en actieve rol aan te nemen tijdens beslissingen en de behandeling.

● Onzekerheden vermijden tijdens de opvolgingsfase

Het zorgteam kan aandacht hebben voor een vlotte transitie van de acute behandelingsfase naar de opvolgingsfase. Dit onderzoek toont aan dat follow-up onderzoek onzekerheid en angst voor herval kan aanwakkeren. Ex-patiënten vertellen dat hun lichaam niet meer 'transparant' aanvoelde omdat zij aangewezen waren op medisch onderzoek om te weten of zij gezond zijn. Angsten en onzekerheden kunnen tot een minimum worden herleid door enerzijds zo min mogelijk tijd te laten tussen het follow-up onderzoek en de resultaten, en anderzijds de communicatie en contact met het zorgteam laagdrempelig te houden. Het zorgteam kan ook contact leggen met de huisarts van de ex-patiënt om op de hoogte te zijn van het welzijn van de ex-patiënt.

- **Praten over identiteit, sociale rollen en relaties**

In de periode na de behandeling kan een ex-patiënt nog nadelen van de behandeling ondervinden, bijvoorbeeld vermoeidheid, niet goed in het vel zitten, onvruchtbaarheid en/of seksuele problemen die de viriliteit en herinrichting van het leven in de weg kan staan. Ook al is een ex-patiënt fysiek hersteld, kunnen psychosociale problemen aanwezig zijn. Daarom kan de arts, verpleegkundige of psycholoog navragen hoe het gaat met de thuissituatie, het terug opnemen van de vaderrol, de relatie met de partner, werkhervatting, viriliteit en de kinderwens. Follow-up onderzoek kan daarnaast een psychosociaal spreekuur aanbieden waar ex-patiënten kunnen praten over eventuele psychosociale en existentiële bekommernissen.

- **Praten over werkhervatting**

Werkhervatting kan een probleem zijn voor de ex-patiënt. Een multidisciplinair zorgteam kan merken wanneer een ex-patiënt hiervoor ondersteuning nodig heeft en hem doorverwijzen naar de relevante hulpverleners, zoals de VDAB of de organisatie Rentree (www.rentree.eu) voor vertaalslag naar de maatschappij. Een jobcoach kan helpen bij het hervatten van het werk of begeleiden bij het zoeken van een (nieuwe) job.

- **Aandacht voor familie en naasten**

Zorgverleners kunnen aandacht bieden aan familie en naasten. De ziekte heeft ook een invloed op het leven van het gezin en de familie. Uit dit onderzoek bleek dat hun steun een belangrijke pijler was binnen het genezingsproces van een patiënt, vooral op lange termijn. Partners kunnen mee uitgenodigd worden tijdens gesprekken, bijvoorbeeld als het over de kinderwens gaat.

- **Praten over vruchtbaarheid en kinderwens**

Ex-patiënten en hun partner hebben soms vragen over hun kinderwens en vruchtbaarheid. In het begin van de behandeling worden zaadcellen van de man gepreserveerd in een fertiliteitskliniek. De chemokuur kan echter onvruchtbaarheid veroorzaken en momenteel is er geen structureel navolgingsgesprek vanuit de fertiliteitskliniek. Daarom zou er contact kunnen zijn met de fertiliteitskliniek wanneer een patiënt door de kuur heen is, waarop de patiënt en zijn partner worden uitgenodigd bij de fertiliteitskliniek voor een navolgingsgesprek. Op die manier kan het thema kinderwens en vruchtbaarheid structureel opgenomen worden in de zorg.

- **E-community en studiedagen**

De zorgverlening kan toewerken naar een e-platform rond testiskanker. Via een samenwerking tussen professionele zorgverleners en (ex-)patiënten kan een website toegankelijke en relevante informatie aanbieden. Via getuigenissen en blogs kunnen mannen met testiskanker ervaringen delen en sensibiliseren. Daarnaast kan er op regelmatige basis een studiedag georganiseerd worden waar patiënten en ex-patiënten met elkaar in contact komen en waar aandacht is voor de naasten en familie.

Take home messages

Samengevat kunnen zorgverleners nagaan hoe een (ex-)patiënt zijn leven weer opneemt. Een patiënt kan tijdens en na zijn behandeling met volgende thema's worstelen:

Existentiële vragen en vragen over zingeving

Onzekerheid over het lichaam en angst voor de dood

Moeilijkheden met psychologisch herstel

Lichamelijke dysfuncties het verlies aan kracht

Moeilijkheden met de rol als partner

Vragen rond vruchtbaarheid en kinderwens

Werkhervatting

Voor een gepersonaliseerde zorg kunnen de volgende vragen gesteld worden:

Welke vragen, twijfels en bekommernissen leven bij de (ex-)patiënt?

Wat is de impact van deze bekommernissen op het dagelijks leven en wat zijn de gevolgen voor sociale rollen en relaties?

Kan de (ex-)patiënt in zijn informele omgeving terecht met deze bekommernissen?

Waar kan het zorgteam structurele ondersteuning bieden bij deze bekommernissen?

Contact

Bij vragen of verdere informatie omtrent deze zorgnota

Prof. Dr. Ignaas Devisch
Research Group 'Philosophy of Medicine and Ethics'
Campus UZ Gent Ingang 42, 6K3
Corneel Heymanslaan 10
9000 Gent – Belgium
Ignaas.Devisch@ugent.be

Prof. Dr. Sylvie Rottey
Dienst medische oncologie
Campus UZ Gent Ingang 12, route 1250
Corneel Heymanslaan 10
9000 Gent – Belgium
09 332 26 91
Sylvie.Rottey@ugent.be



UNIVERSITEIT
GENT



UZ
GENT

Met steun van

Kom op tegen Kanker

