

Tussen hoop en vrees: langer leven maar in onzekerheid

Dr. José Custers

Gedragswetenschapper en senior onderzoeker psycho-oncologie

Radboudumc, Nijmegen

Symposium: “Ik Leef! Met uitgezaaide borstkanker”

Maastricht, 1 november 2025

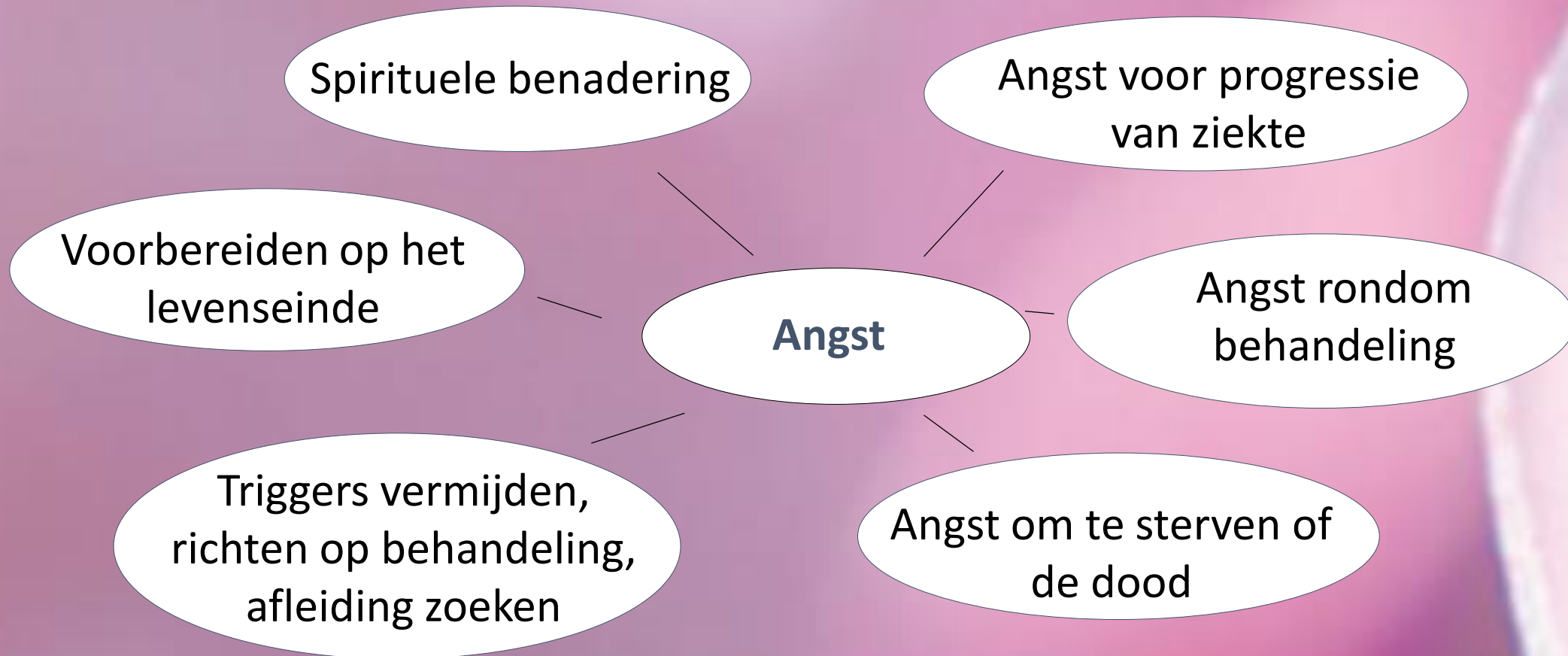
Snelle ontwikkelingen in de behandeling van kanker

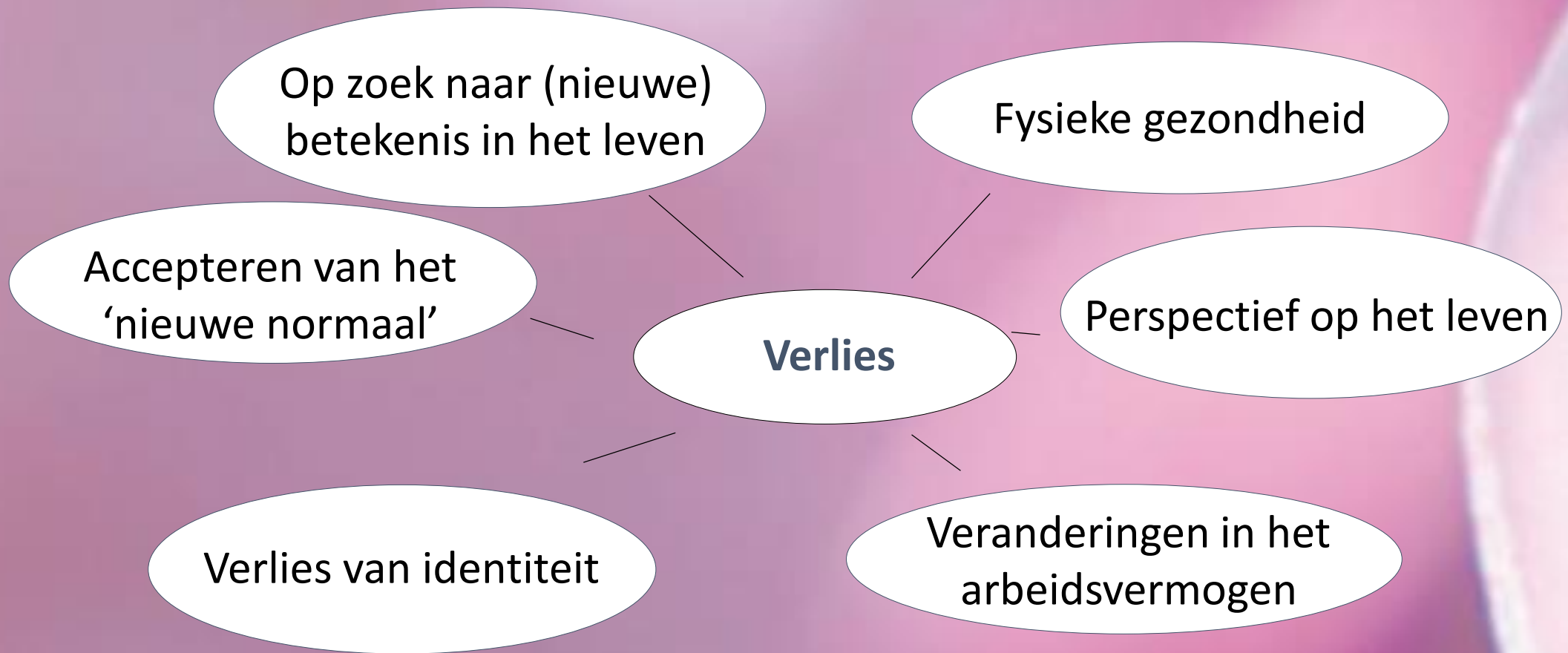
- Nieuwe behandelingsmogelijkheden kunnen jarenlang effectief zijn
- Onzekere levensverwachting en ziekteverloop
- Gevolgen voor de kwaliteit van leven

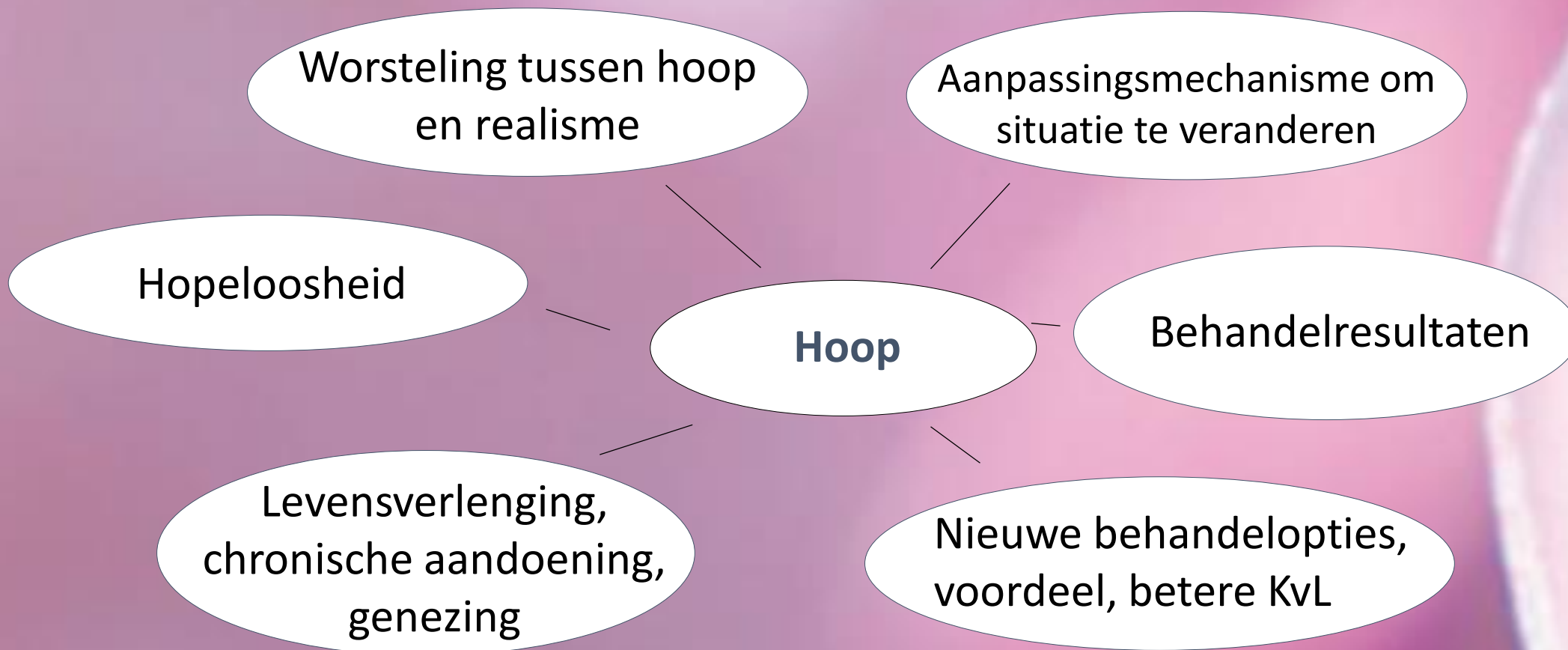
PERSPECTIVES studie

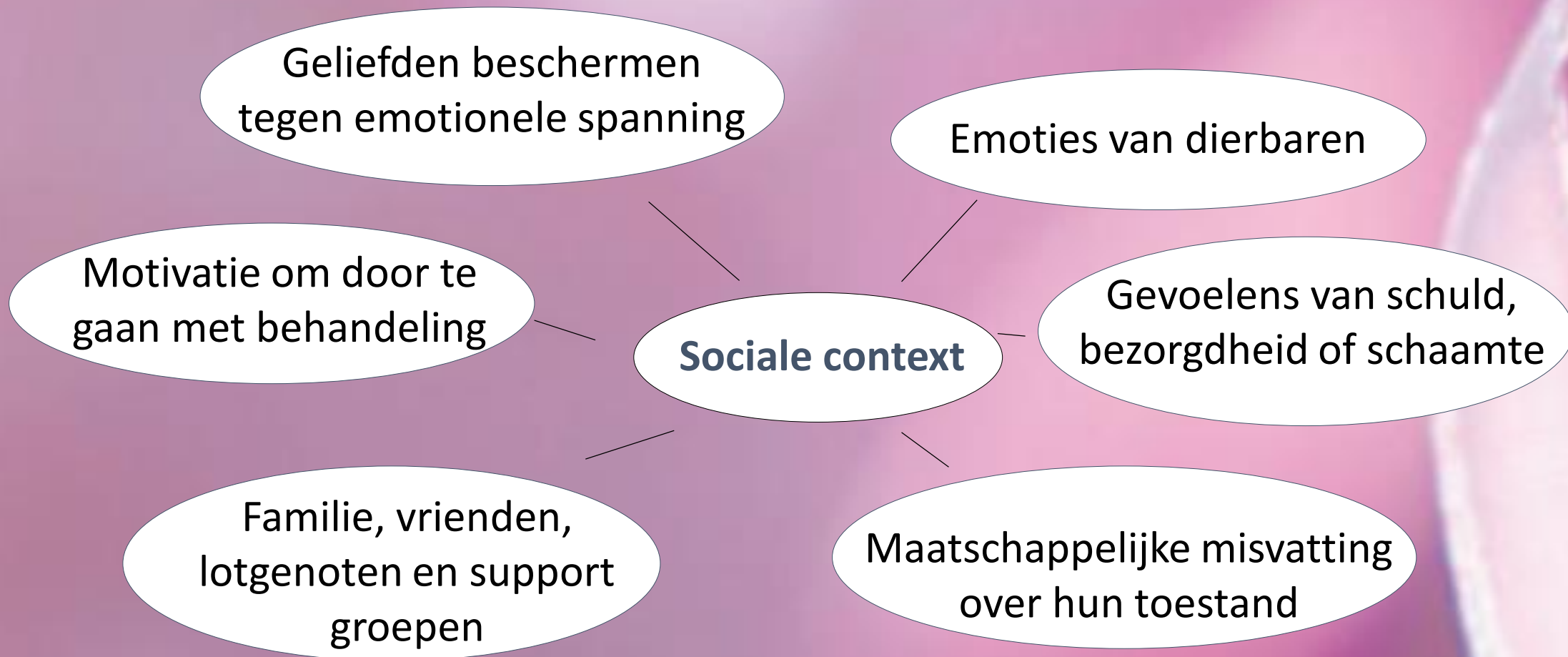
Angst voor progressie bij patiënten met gevorderde kanker die langdurig, levensverlengend, behandeld worden











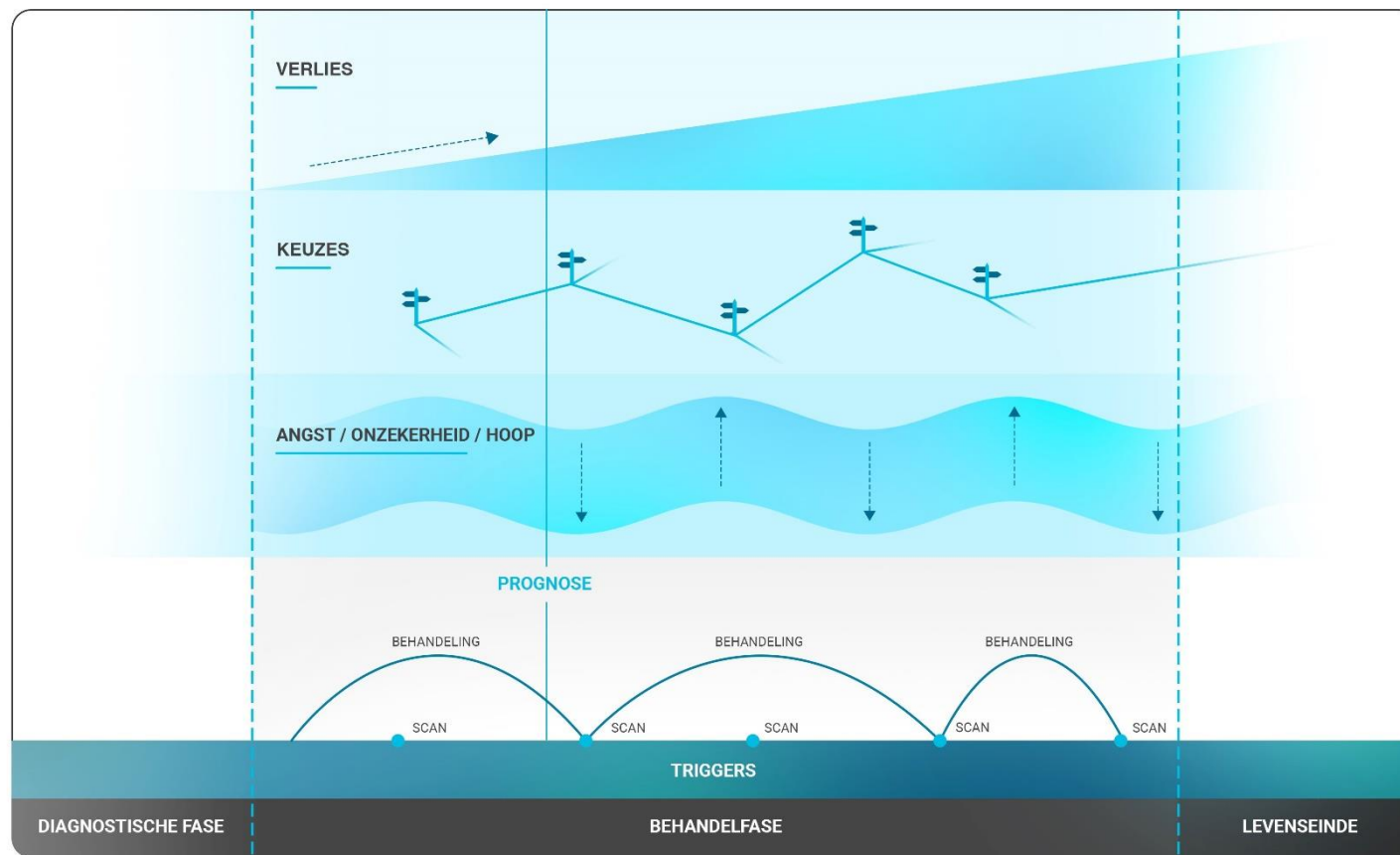
PERSPECTIVES II

Doel: Beter begrijpen hoe mensen zich voelen en hoe ze omgaan met het leven en de behandeling bij uitgezaaide kanker

Methode: Semi-gestructureerde interviews

- 15 patiënten, 7 partners
- 4 oncologen, 2 verpleegkundig specialisten, 2 huisartsen
- 2 psychologen, 1 maatschappelijk werker

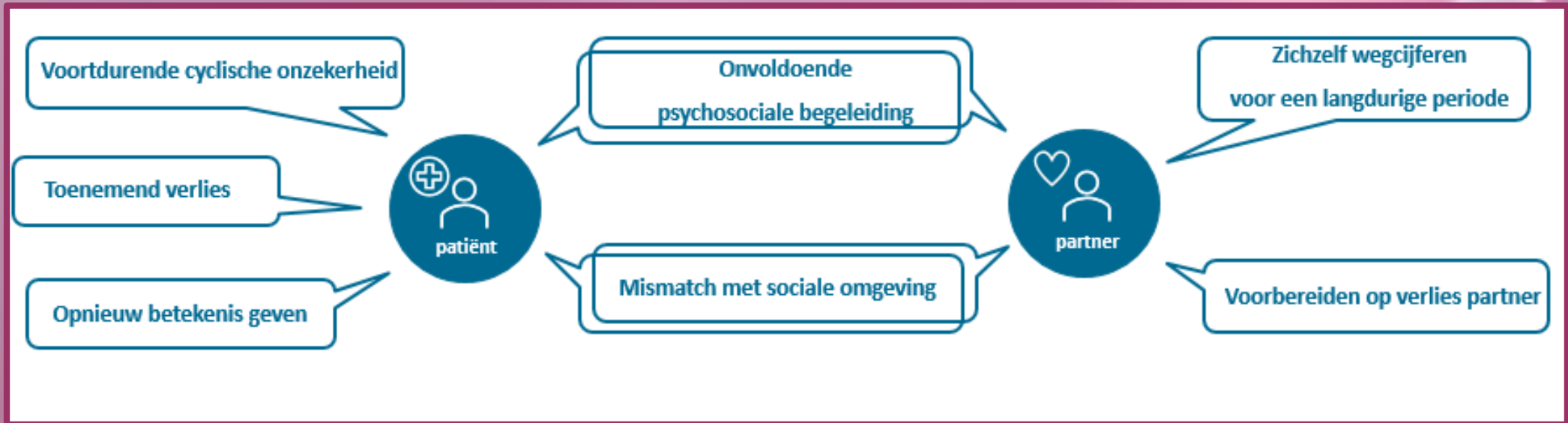




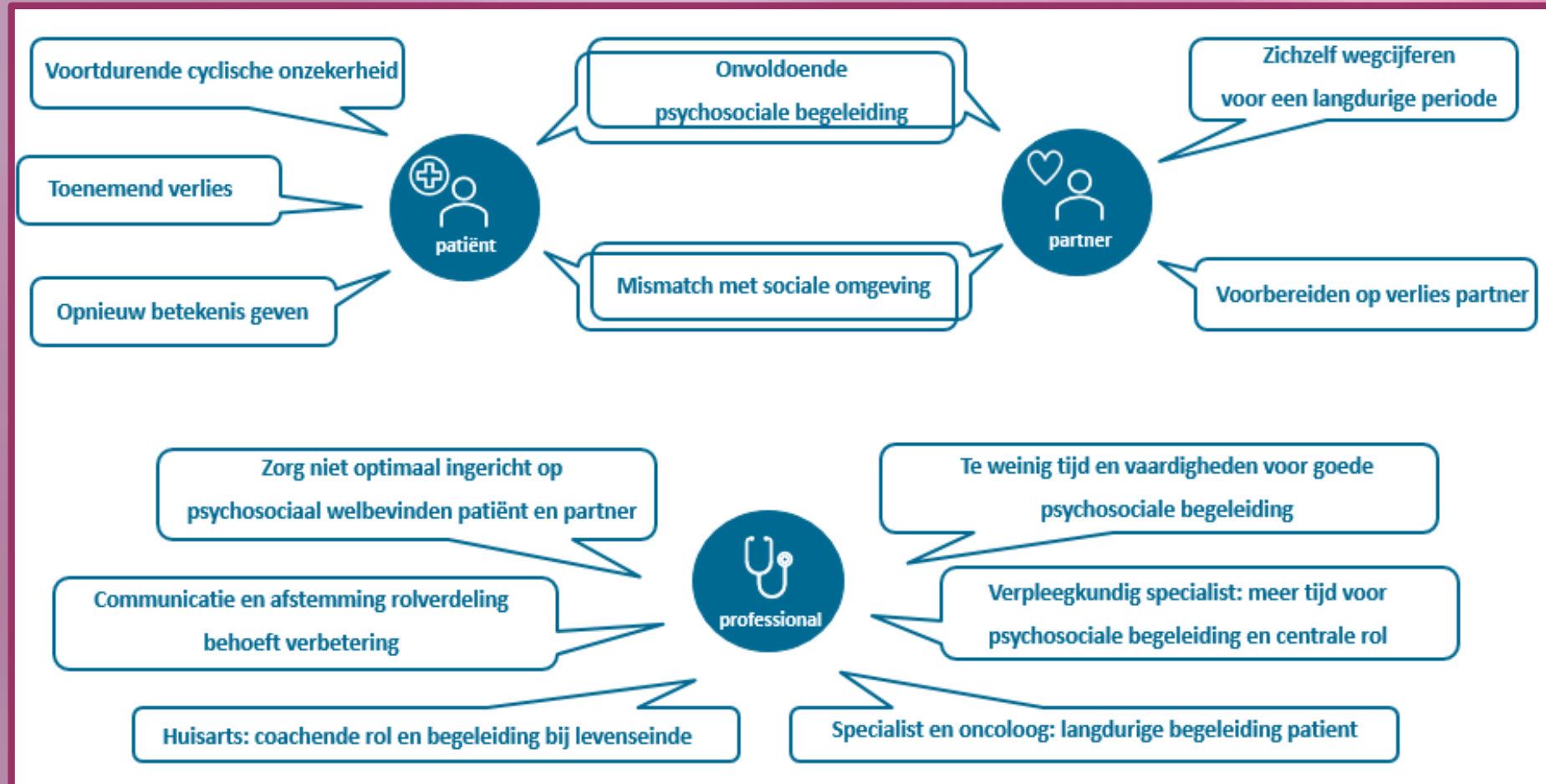
PERSOONLIJKE KARAKTERISTIEKEN EN OVERTUIGINGEN

MAATSCHAPPIJ EN SOCIALE OMGEVING

Perspectieven



Perspectieven



Samenvatting

- Belangrijke thema's zijn **onzekerheid, angst, verlies, sociale omgeving** maar ook hoop en veerkracht
- Zorgprofessionals kunnen een rol spelen bij:
 - Ondersteuning bieden bij het omgaan met onzekerheid (controle, hoop)
 - Begeleiding van patiënten bij hulp vinden van nieuwe betekenis in het leven
 - Partners actief betrekken en ook naar hun psychosociaal welzijn vragen
 - Ondersteuning bij communicatie over de ziekte en situatie met anderen
- Verzoek vanuit patiënten om onderzoek te doen naar **scanangst**

Recente ontwikkelingen in geneeskunde

- In deze tijd van gepersonaliseerde zorg worden vaker scans gemaakt
- Meestal gebeurt dat elke 12-16 weken, zolang de ziekte stabiel blijft
- De uitslagen van deze scans geven artsen en onderzoekers belangrijke informatie over hoe de ziekte zich ontwikkelt en hoe de behandeling werkt

Maar...



Angstig en onzeker



Medische controles of afspraken



Medische status en resultaten



Verwerken van informatie



Scanxiety (scan-geassocieerde angst)

"de angst en/of de zorgen die gepaard gaan met een medisch onderzoek in de follow-up van kanker, zowel vóór het eigenlijke onderzoek als tot de bekendmaking van de testresultaten"

Het is spannend en soms eng om te weten dat de arts kijkt of de ziekte is verergerd. Het is ook moeilijk om niet te gaan nadenken over wat de laboranten of radiologen misschien hebben gezien op de scan, en of hun gedrag iets betekent.



Soms kan ik de resultaten ook in mijn dossier zien, maar dan is alles in het Latijn, dus begrijp ik er niets van. Dat is ook het enige moment waarop ik sommige van die woorden op Google opzoek. Om het tenminste te begrijpen, maar vooral om de juiste vragen te kunnen stellen.



Terwijl ik op de uitslag wacht, voel ik me zo zenuwachtig dat ik bijna niet meer kan praten. Ik word bleek en denk aan allerlei enge dingen die zouden kunnen gebeuren.



In de weken vóór de scan begin ik me steeds meer zorgen te maken. Elk pijntje of ongemak voelt alsof het iets ernstigs kan betekenen. Ik maak me dan veel zorgen, ook over dingen die misschien niet echt logisch zijn. De spanning voor de scan is groot. En als de dag van de scan dichterbij komt, voel ik pas echt de angst opkomen.

Als de uitslag goed is, voel ik me wel opgelucht, maar dat gevoel is snel weer weg. Het lijkt alsof het te moeilijk is om echt blij te zijn. Ik denk dan: deze keer is het goed gegaan, maar hoe zal het de volgende keer zijn?

“..een gevoel van frustratie en boosheid dat mijn leven nu letterlijk afhangt van de scanresultaten”



Samenvatting

- Scanangst **belastend** en **veel voorkomend** bij patiënten met gevorderde kanker
- Nog **weinig onderzoek** specifiek naar scanangst
- Behoefte aan **ondersteuning** bij patiënten