

MONDKANKER, EEN PSYCHOSOCIAAL PROBLEEM

J. M. van Doorne, tandarts-prothetist

Uit de vakgroep Mondziekten en kaakchirurgie en Bijzondere Tandheelkunde van de rijksuniversiteit te Utrecht.

Trefwoorden: **Mondziekten en kaakchirurgie – Psychologie**

Datum van acceptatie: 1 februari 1989.

Adres: J. M. van Doorne, Padualaan 14, 3584 CH Utrecht.

SAMENVATTING

Ingegaan wordt op de psychosociale achtergronden die een rol spelen bij het verwerken van (mond)kanker. Door zes levensgebieden te onderscheiden kunnen bedreigingen door ziekte en behandelingen worden gesystematiseerd. Het belang wordt onderstreept van een goede begeleiding van patiënten met mondkanker hetgeen een 'goed' verwerkingsproces zal bevorderen.

VAN DOORNE JM. Mondkanker, een psychosociaal probleem. Ned Tijdschr Tandheelkd 1989; 96: 151-3.

1. INLEIDING

De laatste jaren ziet men bij de behandeling van kankerpatiënten, naast de specialistisch-technische ontwikkelingen, een andere, generalistische ontwikkeling op gang komen. Deze valt het best te omschrijven als een proces van humanisering. Een ontwikkeling die ook in de literatuur is terug te vinden. Voor een overzicht daarvan zij verwezen naar een recent verschenen dissertatie.¹

Over het onderwerp kanker in het hoofd-halsgebied en de psychosociale factoren zijn de laatste 15 jaar ongeveer 300 relevante publikaties verschenen. Slechts een beperkt deel hiervan (± 30) heeft mondkanker en psychosociale factoren tot onderwerp. Een aantal veel besproken aspecten in de literatuur zijn de volgende:

- De door kanker getroffen patiënt heeft niet alleen technische aandacht, maar evenzeer aandacht voor zijn psychosociaal welzijn. Dit besef komt des te pregnanter naar voren waar patiënten door verbeterde behandelmethoden een goede kans maken in leven te blijven en weer sociaal-maatschappelijk te functioneren.
- Het wordt als een noodzaak gezien kankerpatiënten niet alleen psychosociaal te begeleiden tijdens de behandelingen, maar ook tijdens de periode van revalidatie daarna.
- Onderkend wordt dat kanker in het hoofd-halsgebied niet alleen een somatische aangelegenheid is, maar het totale functioneren van de patiënt bedreigt. Dit geldt zowel voor de ziekte zelf als voor de plaats waar de ziekte is gelokaliseerd.
- Verwezen wordt naar de consequenties voor de leefstijl en het sociale gedrag van oraal en faciaal gehandicapten.
- Gezocht wordt naar een verband van persoonlijkheidskenmerken en de mate van aanpassing aan de handicap en de prothese c.q. epithese.
- Het vervaardigen van een fraaie introrale defectprothese of een faciaalprothese behoeft niet te betekenen dat de patiënt opnieuw een zinvol leven tegemoet gaat.
- Enkele auteurs kennen belang toe aan

Tabel I. Zes bedreigde levensgebieden bij patiënten met mondkanker.

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Bedreiging van het leven en angst om dood te gaan 2. Bedreiging van het ongeschonden en pijnloze lichaam 3. Bedreiging van het zelfconcept en van toekomstplannen 4. Bedreiging van het emotionele evenwicht 5. Bedreiging van de vervulling van de gebruikelijke rollen en sociale activiteiten 6. Bedreiging die voortvloeit uit de noodzaak zich aan te passen aan een nieuwe fysieke en sociale omgeving; bedreiging door de ziekenhuissituatie |
|---|

wat het voor de patiënt betekent een lichaamsdeel te moeten verliezen. De patiënt verliest een deel van zichzelf en van zijn bestaan. In de relatie met zijn omgeving ontstaat een nieuwe situatie door de opgelopen mutilatie en/of het dragen van een prothese. Enerzijds zal de patiënt bevreesd zijn om door zijn omgeving anders te worden beoordeeld, anderzijds is de patiënt geneigd zijn omgeving te ervaren door de bril van zijn nieuwe uiterlijk.

h. Medische en tandheelkundige specialisten zijn vooral opgeleid tot handelen in de zin van cureren. Cureren, ongeacht de persoonlijke belangen van de patiënt, staat aan de ene kant. Zorgverleners ('care'), slechts rekening houdend met de wens van de patiënt, staat aan de andere kant. 'Cure' en 'care' behoeven echter niet strijdig met elkaar te zijn. Als de behoefte van de patiënt intensief wordt geëxploreerd en kennis wordt vergaard over de psychosociale processen waarin deze is verwickeld, zal het mogelijk zijn beter te bepalen waar 'cure' over dient te gaan in 'care'.

2. MONDKANKER EN PSYCHOSOCIALE FACTOREN

Om enig inzicht te verkrijgen in de psychosociale problemen van de patiënten die aan mondkanker lijden, dient de belevingswereld van deze patiënten goed onderzocht te worden. We bezien de patiënt als humane entiteit, die ook *soma*, tevens *belevingswereld én relaties* is. Met andere woorden, de op de ziekte gerichte instelling van de handelaars ('to cure') moet aangevuld wor-

den met een medisch verzorgende instelling ('to care'), die zich op de patiënt als geheel richt.

Op een zestal levensgebieden wordt de patiënt door zijn ziekte en behandelingen bedreigd in zijn bestaan (tabel I). Deze zullen in het kort worden toegelicht.

2.1. Bedreiging van het leven

Iedere patiënt met een vorm van kanker in of rond de mond wordt in eerste instantie geconfronteerd met het feit dat hij lijdt aan een als demonisch ervaren ziekte. Vrijwel iedere kankerpatiënt wordt overrompeld door vrees en gedachten over de dood. Deze vrees is voor patiënten met mondkanker niet meer of minder bedreigend dan voor andere kankerpatiënten. De angst is in de fase van de diagnose het sterkst. De angst voor een dreigende mutilatie valt erbij in het niet. De betekenis van een mutilatie in of rond de mond blijkt pas later – bij het aanbrengen van een prothese – tot de patiënten te kunnen doordringen.

2.2. Bedreiging van het ongeschonden lichaam

Het niet meer vanzelfsprekend omgaan met het lichaam komt bij patiënten met mondkanker het duidelijkst naar voren in de angst om zich onder de mensen te begeven. De lokalisatie van de kanker, de mond en het aangezicht, speelt hierbij een doorslaggevende rol. Aan de vrees liggen gevoelens van schaamte, minachting en zelf-

verwijt ten grondslag. Vermindering van lichaamsfuncties, waarbij niet alleen het eten en spreken, maar ook de mimiek betrokken zijn, is vaak bedreigend voor patiënten met mondkanker.

In de ontmoetingen van patiënten met hun omgeving na de operatie tekenen zich drie niveaus af. Het *eerste* niveau omvat de ontmoeting met de directe naasten, de gezinsleden. De patiënt lijkt daar geen moeite mee te hebben en wordt geaccepteerd 'zolang hij is', hetzij met een verband hetzij met een prothese. Gezinsleden vormen het supportstelsel voor patiënten met mond- en aangezichtskanker. Het tweede niveau wordt bepaald door familieleden en vrienden. Patiënten zeggen moeite te hebben met deze ontmoetingen. Sommige familieleden of vrienden blijven weg uit angst of weten geen raad met de nieuwe situatie. Deze wisselvalligheid in de reacties maakt de patiënt onzeker en kan het verwerkingsproces beïnvloeden. Het derde niveau in de ontmoetingen met de omgeving speelt zich af op straat, de buurt, in winkels. De meeste patiënten leggen zich ten aanzien van deze ontmoetingen geen beperkingen op. Zij voelen zich echter wel bekeken, nagestaart. Deze reacties van anderen zijn echter consistent, de patiënt kan zich er tegen wapenen.

2.3. Bedreiging van het zelfconcept

Blijvende misvormingen van het aangezicht kunnen een bedreiging van het zelfconcept van patiënten tot gevolg hebben. Zij kunnen niet meer voldoen aan het beeld dat zij van zichzelf gevormd hebben. Dat heeft consequenties voor het zelfvertrouwen en de eigenwaarde. De kankerpatiënt wordt geconfronteerd met ervaringen die afwijken van het 'zelf', ervaringen die in conflict zijn met het 'zelf', waarbij het 'zelf' refereert aan een georganiseerd patroon van percepties, ervaringen en betekenissen. Anders gezegd: de patiënt is niet meer zichzelf. Angst is het gevolg van een discrepantie tussen ervaringen en de perceptie van het 'zelf'. De respons van het individu op een dergelijke toestand van incongruentie bestaat uit het bieden van weerstand; hij of zij ontkent het bestaan van de ervaringen en/of vervormt de betekenis van de ervaringen. Hij verdedigt zich daartegen en dat resulteert in een beperking van het bewustzijn en vrijheid van responderen. Dit kan een basis vormen voor psychopathologie.

Min of meer normale reacties van de patiënt met mondkanker bij wie het aangezicht is getekend en het stemgeluid is misvormd zijn:

- Terugtrekken of vermijden, waarbij patiënten zichzelf verbergen en in feite de sociale afstand ten opzichte van anderen vergroten.
- Overtre agressie jegens anderen, waarbij

de sociale afstand eveneens wordt vergroot.

- Pogingen om door charmant en vriendelijk gedrag het afstotende karakter van het uiterlijk en het misvormde stemgeluid op te heffen. Deze houding verkleint de sociale afstand ten opzichte van anderen en houdt voor de patiënt in dat hij zijn relaties en zijn gevoel van eigenwaarde kan bevorderen.

Of iemand (nog) een toekomst voor zich ziet, lijkt van een aantal factoren afhankelijk. Een patiënt die vijf jaar 'kankervrij' is verklaard, heeft meer hoop op een toekomst dan een patiënt die juist geopereerd is. Een patiënt die in een afhankelijke positie terecht is gekomen, maakt beperkte toekomstplannen. Een patiënt met een sterk stimulerend klimaat om zich heen neigt er eerder toe zijn levensidealen en -waarden overeind te houden. Indien een patiënt zijn zelfconcept weet te hervinden en zijn omgeving weer positief tegemoet treedt, creëert daarmee toekomstperspectief.

2.4. Bedreiging van het emotionele evenwicht

Door een confrontatie met een ernstige ziekte, zoals mondkanker, raken patiënten uit hun emotionele evenwicht. Depressies, angst, bezorgdheid en boosheid, ook naar zichzelf gericht, zijn normale reacties op bedreigende situaties van mensen. Kübler-Ross onderscheidt een aantal fases bij de verwerking van een ernstig verlies, van een dreigende dood, dan wel van een lichaamsdeel.² Toegepast op patiënten met mondkanker zijn de volgende fases te onderscheiden:

- a. Ontkenning: patiënten laten de boodschap kanker te hebben niet volledig tot zich doordringen. Door afstand te nemen van de verschrikkelijke tijding proberen patiënten tot zichzelf te komen. Het stelt hen in de gelegenheid op zoek te gaan naar andere wijzen om met hun lot om te gaan.
- b. Woede: patiënten kunnen hun woede richten op de behandelaars en andere buitenstaanders (de zogenaamde 'lastige' patiënt).
- c. Marchanderen: patiënten geven vaak aan dat ze een ander lichaamsdeel zouden willen missen in 'ruil' voor een deel van de mond. Hierin is een vorm van marchanderen te zien.
- d. Depressie: patiënten geven aan dat 'ze het niet meer zien zitten'. Ze kruipen in hun schulp, sommigen uiten gedachten aan zelfmoord. De realiteit van de ziekte en de mutilatie valt niet meer te ontkennen.
- e. Aanvaarding: uiteindelijk lukt het een groot deel van de patiënten het lot te aanvaarden. Ze weten weer contacten met hun omgeving op te bouwen en vinden weer een manier om zinvol te leven.

2.5. Bedreiging van sociale activiteiten

De mond en het gezicht lenen zich extra voor intieme contacten, aanrakingen en om uitdrukking te geven aan genegenheid en liefde tussen mensen. Iedere (?) tandarts weet uit ervaring dat het werken in de mond van patiënten meer is dan alleen het verrichten van reparaties. Hij weet dat hij bijdraagt aan het behoud van fysieke aantrekkelijkheid van mensen; het hebben van gezonde tanden is symbolisch voor jong zijn en in psycho-analytische zin voor viriliteit en vruchtbaarheid.

Bij de interacties tussen mensen spelen, naast de bovengenoemde, nog andere aan het aangezicht gerelateerde aspecten een rol: persoonlijkheidskenmerken, gedrag, ideeën over elkaar, de fysieke en sociale afstand tussen mensen, etcetera. Bij patiënten met mondkanker is een aantal van deze aspecten verstoord. Dit betekent dat het ontmoeten van anderen niet meer vanzelfsprekend is. Dit geldt vooral voor de periode tijdens de behandelingen. Geconstateerd kan worden dat de meeste patiënten met mond- en aangezichtskanker na verloop van tijd weer bevredigende sociale relaties weten op te bouwen. Ondersteuning door het gezin (zie 2.2.) en door de behandelaars is daarbij essentieel.

2.6. Bedreiging door ziekenhuissituatie

De kankerpatiënt zal geconfronteerd worden met 'onbekende' medische terminologie en gewoonten. Hij zal problemen ondervinden in het begrijpen daarvan. Tevens is de kankerpatiënt genoodzaakt beslissingen te nemen in stressvolle situaties in het ziekenhuis. Patiënten met hoofd-halstumoren voelen zich, evenals de kankerpatiënt in het algemeen, bedreigd door de ziekenhuissituatie. Uit de ervaring van verplegend personeel van deze patiënten blijkt dat zij vaak door middel van agressie en kritiek het hoofd bieden aan deze bedreigingen. Terwijl de overrompelende, onbekende ziekenhuisomgeving enerzijds de patiënt bedreigt, het hem moeilijk maakt 'baas over eigen lijf te blijven', hem min of meer tot object maakt, kan diezelfde omgeving anderzijds de patiënt en in het bijzonder patiënten met hoofd-halstumoren, een stuk veiligheid bieden. Patiënten willen vaak wachten met het ontslag uit het ziekenhuis totdat de prothese de defecten weer bedekt. In het ziekenhuis is men daaraan gewend.

3. SLOTOPMERKINGEN

Bij het behandelen van patiënten met mondtumoren is het van belang rekening te houden met de psychosociale processen waarin de patiënten verwickeld zijn. Ge-

probeerde is in deze bijdrage enige aanknopingspunten te geven om de behandelingsituatie van deze patiënten te verbeteren. Verondersteld mag worden dat de kwaliteit van de behandelingsituatie en daarmee van de begeleiding een grote invloed uitoefent op de kwaliteit van verwerking door de patiënt. Iedere behandelaar van deze groep patiënten (chirurgen, verpleegkundigen, prothetisten en tandartsassistenten) dienen een omschreven (deel)verantwoordelijkheid te krijgen bij de psychosociale begeleiding.

Goede kennis bij de behandelaars over de verwerkingsproblematiek van patiënten met mondkanker stelt hen in staat onderscheid te maken tussen de 'normale' uitingen van patiënten in het verwerkingsproces en de uitingen die duiden op psychopathologie. Bij een pathologisch verloopend proces kan dan op het juiste moment professionele hulp worden ingeroepen.

SUMMARY

PSYCHOLOGICAL PROBLEMS OF PATIENTS WITH OROFACIAL CANCER

Key words: Oral surgery – Oral cancer

An insight is presented of the psychological and social problems of patients with orofacial cancer. For most patients the diagnosis of cancer is the same as the idea of dying. The majority of the patients sees only a limited future perspective for themselves. A positive attitude by the family plays an important part in the ultimate acceptance of orofacial mutilation.

LITERATUUR

¹VAN DOORNE JM. Op het eerste gezicht. Aangezichtsdefecten door kanker: een psycho-sociaal onderzoek. Utrecht: rijksuniversiteit, 1989. Academisch proefschrift.

²KÜBLER-ROSS E. On death and dying. New York: The Macmillan Company, 1969.