

De angst voor terugkeer van kanker

C. Völker, dr. M. van der Lee, A. Pet

Veel mensen die kanker hebben gehad houden last van de angst voor terugkeer van kanker. De impact van deze angst wordt nogal eens over het hoofd gezien en daardoor blijft behandeling achterwege. Ook wordt wel verondersteld dat je deze angst niet kunt of hoeft te behandelen, omdat de angst reëel en invoelbaar is. In dit artikel wordt stilgestaan bij *stepped-care* behandelopties voor deze angst. Normalisatie, psycho-educatie en zelfmanagement zijn basisinterventies die behulpzaam blijken te zijn. Als dit niet voldoende effect sorteert, is meer gespecialiseerde hulp wenselijk, zoals cognitieve gedragstherapie of mindfulnessstraining.

Trefwoorden: angst, cognitieve gedragstherapie, kanker, psychosociale oncologie, mindfulness, stepped care

Angst voor terugkeer van kanker komt veel voor bij mensen die kanker hebben gehad. Zo'n 30 procent van de patiënten die curatief succesvol zijn behandeld houdt last van de angst voor terugkeer van de ziekte (Alfano & Rowland 2006; Mehnert e.a. 2009; Skaali e.a. 2009). Er is maar weinig bekend over de psychologische behandeling van deze veelvoorkomende en invaliderende angstklachten. In dit artikel zullen we ingaan op de voorspellers, differentiële diagnostiek en concrete behandelingsmogelijkheden zoals deze worden gebruikt op het Helen Dowling Instituut (HDI) in Utrecht.

Sommige mensen hebben medisch gezien meer kans dat kanker terugkeert, maar er zijn ook andere voorspellers van angst voor terugkeer van kanker. Bijwerkingen van de antitumorbehandeling en somatische symptomen hebben een relatie met de mate van angst. Zo blijken neurotoxische bijwerkingen en somatische symptomen bij mannen die testiskanker hebben gehad te zijn gerelateerd aan angst voor recidivering (Skaali e.a. 2009). Ook lijken persoonlijkheidskenmerken zoals neuroticisme en optimisme samen te hangen met angstklachten (Lleewellyn e.a. 2008; Skaali e.a. 2009) en bleek ontkenning als copingstijl voorspellend te zijn voor angst onder vrouwen behandeld voor borstkanker. Hoe hoger de score was op ontkenning direct na de operatie, hoe meer angst voor recidivering 3 maanden later (Wade e.a. 2005). Tevens bleek dat jonge mensen vaak angstiger zijn dan ouderen (Mehnert e.a. 2009; Mullens e.a. 2004). Ook eerder meegemaakte trauma's in het leven en ontevredenheid over de kwaliteit van sociale relaties lijkt samen te hangen met de mate van angst (Northouse 1981). Opmerkelijk genoeg bleken de partners van

patiënten ongeveer evenveel angstklachten te hebben (Hodges & Humphris, 2009; Lleewellyn e.a. 2008).

Angst is normaal gesproken een gezonde reactie op dreigend gevaar: het motiveert om te vluchten of waakzaam te zijn. Angst voor terugkeer kan dus constructief zijn, het houdt de patiënt alert op mogelijke symptomen en motiveert om onder medische controle te blijven en wellicht gezonder te leven. Wanneer de angst echter zeer groot of langdurig is en beperkingen geeft in het dagelijkse leven, blijkt angst niet langer functioneel te zijn. Te grote angst kan aanleiding geven tot frequent zelfonderzoek (eigen lichaam controleren), onnodig vaak bezoeken van artsen of juist het mijden van controles (Gil e.a. 2004). De angst kan de slaapkwaliteit verstoren, vermoeidheid in stand houden, het re-integratieproces frustreren en leiden tot een verminderde kwaliteit van leven (Carlson e.a. 2009; Mehnert e.a. 2007). Deze angst blijkt ook samen te hangen met intrusieve cognities, vermijding, hyperarousal en posttraumatische stress (Mehnert e.a. 2009).

Angst voor terugkeer van kanker neemt doorgaans in de loop der tijd wel iets af (Ronson & Body 2002), maar ook jaren na de diagnose is de angst nog hoog (Mehnert e.a. 2009). Er zijn ook nog veel angstuitlokkers: het bezoek aan een arts en controles, onverklaarbare lichamelijke klachten, berichten over kanker in de media, de dood van lotgenoten en geconditioneerde reacties bij het zien van het ziekenhuis kunnen allemaal aanleiding zijn voor een verheving van de angst (Gil e.a. 2004; Mast 1998). Gemiddeld komen deze angstuitlokkers twee keer per maand voor, zo blijkt uit een onderzoek onder vrouwen die borstkanker hebben gehad. Deze angst kan dan opmerkelijk genoeg weer 'net zo sterk' zijn als deze was ten tijde van de diagnose en gedurende de behandelingen (Mehnert e.a. 2009; Nelson 1996).

Fear of Cancer Recurrence Inventory

Er is recentelijk een vragenlijst ontwikkeld (Fear of Cancer Recurrence Inventory) om de frequentie en het niveau van angst voor recidivering te objectiveren (Simard & Savard 2009). Deze vragenlijst is betrouwbaar en valide en lijkt klinisch zeer bruikbaar. Het Helen Dowling Instituut voert een psychometrisch onderzoek uit naar de Nederlandse vertaling van de vragenlijst. Deze vragenlijst gaat in op:

- a. situaties die aan de mogelijkheid van recidivering doen denken;
- b. gevoelens die opkomen als mensen na kanker aan de mogelijkheid van recidivering denken;
- c. de mate waarin deze gedachten en gevoelens verstorend zijn;
- d. de strategieën die mensen na kanker gebruiken om zichzelf gerust te stellen.

Onze definitie van 'angst voor recidivering van kanker' is: een sterke of doorlopende angst gerelateerd aan gedachten over terugkeer van kanker nadat iemand curatief is behandeld, zodanig dat het functioneren wordt belemmerd.

De behandeling

1. Diagnostiek

De angst voor recidivering hangt samen met angst voor verschillende aspecten van kanker en die kunnen per persoon verschillen. Het kan gaan om angst voor afhankelijkheid, angst voor pijn, angst om te stikken en angst voor wanhoop. Anderen spreken over angst voor het onbekende, angst om het niet aan te kunnen en natuurlijk angst voor de dood. Angst bij kanker kan een medische oorzaak hebben, kan het gevolg zijn van een aanpassingsprobleem of kan zijn gerelateerd aan pre-existente angststoornissen (Bannink & Van Gool 2009). Er zijn studies waarin wordt gerapporteerd dat kanker samenhangt met een posttraumatische stressstoornis (PTSS) (Mehnert e.a. 2009) en ook in de DSM valt te lezen dat een levensbedreigende ziekte aanleiding kan geven tot PTSS (APA 2000). De eerste confrontatie met kanker leidt volgens onderzoek van Cella e.a. (1990) bij zo'n 20 procent van de patiënten tot een *stress response syndrome*, terwijl dit bij recidivering oploopt tot 80 procent. Het onderscheid tussen 'angst voor terugkeer van kanker' en PTSS kan lastig zijn. We spreken over een trauma als er sprake is van:

1. een levensbedreigende situatie;
2. een situatie waarin de lichamelijke integriteit van het lichaam wordt aangetast;
3. mensen die weinig tot geen regie voelen.

Bij mensen die worden geconfronteerd met de diagnose kanker lijken al deze drie kenmerken aanwezig te zijn. Mogelijk overlijdt de patiënt door kanker. Meestal volgen er na de diagnose zware behandelingen die het lichaam ernstig aantasten en de patiënt ervaart vaak weinig regie over de behandelingen en de toekomst. Het verschil met een klassieke PTSS is dat het trauma wel in het verleden ligt (bijvoorbeeld het horen van de diagnose), maar dat er in het heden telkens weer reële dreigingen zijn (bijvoorbeeld door de controles en uitslagen). Er is dan ook geen arts die zal garanderen dat de kanker nooit meer zal terugkomen. Het trauma kan zich dus herhalen. Ook hypochondrie lijkt fenomeenologisch te overlappen met angst voor terugkeer van kanker, aangezien er sprake kan zijn van vermijding en geruststelling zoeken. Het verschil met hypochondrie is dat er bij angst voor

terugkeer van kanker wél een duidelijke somatische aanleiding is en dat kankerpatiënten veelal in een hogere risicogroep vallen voor recidiveringen. Bovendien richt de angst zich specifiek op kanker en niet op andere ziektes. Ook lijken kankerpatiënten zich beter gerust te laten stellen door gunstige uitslagen dan hypochondrische patiënten. Na diagnostiek zijn normalisatie, psycho-educatie en zelfmanagement de eerste stappen in een *stepped-care* model voor de behandeling van angst voor terugkeer van kanker.

2. Normalisatie

2.1. Erkenning

Het is een misverstand dat normalisatie hetzelfde is als zeggen 'dit hoort er gewoon bij, u zult hiermee moeten leren leven'. Wat in deze woorden ontbreekt, is de afstemming op de individuele patiënt en het begrip voor het psychologische lijden dat er door de ziekte is ontstaan. Want ook al is angst na kanker 'normaal', je angstig voelen kan behoorlijk benauwend zijn. Tijdens de intake kunnen al veel symptomen en klachten worden genormaliseerd door ernaar te vragen. Cliënten leren dan dat angst voor recidivering vaak voorkomt en dat ze niet gek of pessimistisch zijn. Het vragen naar en benoemen van de aspecten waarvoor men bang is geeft vaak al opluchting, aangezien hier in het ziekenhuis weinig aandacht aan wordt besteed. De angst na kanker kan een grote belasting zijn, zoals blijkt uit het volgende citaat van Becky: *'...Sinds ik mijn eerste kanker kreeg, heb ik gezocht naar een boekje over die kankerangst. Ik heb het niet gevonden. Het lijkt me zo belangrijk dat er wordt gesproken over die angst. Dan snappen mensen wellicht ook waarom je zo prikkelbaar of teruggetrokken bent. Angst is bijna een ziekte ernaast...'* (in: Keirse 2004, p. 142).

2.2. Het gebruik van metaforen

Ook het spaarzame gebruik van metaforen kan behulpzaam zijn bij de normalisatie (Eifert & Forsyth 2007), mits deze goed zijn afgestemd op de specifieke situatie en persoonlijkheid van de cliënt. Metaforen kunnen samenhang geven aan ervaringen waar anders moeilijk vat op te krijgen is. We noemen hier een metafoor ('de inbreker') waarbij veel van onze cliënten baat hebben: *'...Iedereen in wiens huis ooit is ingebroken weet hoe akelig dit voelt. Je gevoel van veiligheid lijkt samen met de huisraad te zijn ingepikt door de dief. Met de tijd neemt het basisvertrouwen echter weer toe en voel je je meer ontspannen in je eigen huis. Bij mensen met kanker is ook ingebroken, maar ditmaal weten we nooit 100 procent zeker of de dief het huis al uit is of dat hij nog zal terugkeren. Leren leven met kanker is dus ook leren leven met die dreiging...'* Dit gevoel van dreiging hebben veel ex-patiënten. Iemand met een sociale fobie kan groepen vermijden, maar iemand die kanker heeft gehad kan de mogelijke terugkeer van kankercellen niet vermijden. Wel zien we dat mensen die kanker hebben gehad hun angst voor de kanker kunnen proberen te vermijden, bijvoorbeeld door er niet over te praten of niet naar hun controles te gaan. De metafoor van de inbreker geeft ze echter de mogelijkheid om over die angst te communiceren en gevoelens te kanaliseren.

2.3. Sociale steun

Deelname aan een professioneel begeleide lotgenotengroep is ook een optie. In Nederland worden dergelijke groepen onder meer aangeboden door de verschillende instellingen voor psychosociale oncologie (zie: www.ipso.nl), waaronder het HDI. In het contact met anderen die ook last hebben van dergelijke angsten kunnen gevoelens erkend, begrepen en hanteerbaar worden. Het risico bestaat echter dat de angst in eerste instantie toeneemt. Dit proces kan worden begrensd door in deze groepen een veilig kader te bieden via een vaste structuur van de bijeenkomsten en een professionele begeleider. Cliënten kunnen ook worden gestimuleerd om in hun eigen omgeving sociale steun te zoeken. Probleem hierbij is dat naast de angst vaak helpen bezweren met goed bedoelde opmerkingen als 'het gaat nu toch goed?' of 'niemand weet wanneer hij doodgaat; ik kan morgen ook onder een auto lopen'. Dit soort reacties maken mensen vaak eenzaam als de cliënt zijn behoefte aan steun niet expliciet kan maken en communicatie gebrekkig blijft.

3. Psycho-educatie

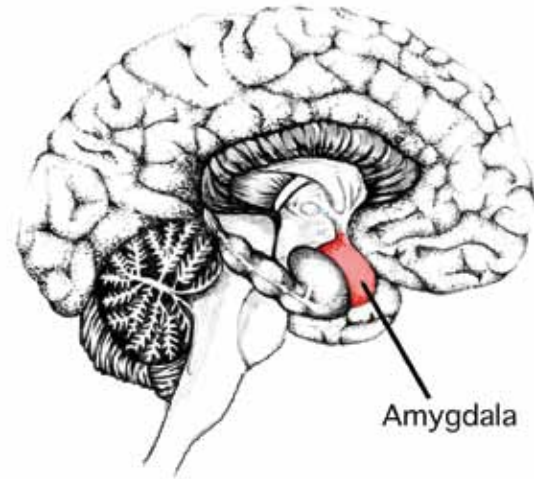
3.1. Angstexperts

Kennis over het fenomeen angst kan gevoelens van machteloosheid verminderen. Op het HDI 'trainen' we onze cliënten om 'angstexperts' te worden. Dit doen we vanuit de gedachte dat hoe meer iemand weet over angst, hoe beter hij ermee om kan gaan, waardoor hij er minder last van zal hebben. We vragen cliënten daarom een zogenaamd 'angstdagboek' bij te houden, waarin ze noteren in welke situaties hun angst opspeelt, hoelang die angst aanhoudt, wat ze zelf op die momenten doen om de angst te verminderen en in welke mate dit helpt.

3.2. Neurofysiologie van angst

Ook vragen we onze cliënten zich te verdiepen in de neurofysiologie van de angst. Onderzoek (o.a. in: Brantley 2004; Germer 2005) heeft aangetoond dat het limbisch systeem in het algemeen en de amygdala in het bijzonder een modulerende functie heeft bij angst. De amygdala (zie afbeelding 1) scant als het ware constant de omgeving af of er gevaar is of niet. Het krijgt sensorische input (je voelt een knobbeltje in je borst) en vergelijkt dat via het emotionele geheugen van de hippocampus (eerder was een knobbeltje ook het eerste teken van kanker!). In een split-seconde geeft de op hol geslagen amygdala de hypothalamus de opdracht om het autonoom zenuwstelsel in werking te stellen voor 'fight or flight'. Adrenaline en cortisol worden aangemaakt en het lichaam raakt van slag. De angst maakt dat er nieuwe lichamelijke signalen optreden die de amygdala weer kan interpreteren als de volgende uitzaaiing. Pas als de amygdala het signaal van de prefrontale delen krijgt dat het 'vals alarm' is, vermindert het de activiteit (Brantley 2004). Het probleem waarmee mensen met kanker worden geconfronteerd, is dat ze nooit zeker weten of het 'vals alarm' is. Het blijkt helpend te zijn om hun gevoel te kunnen benoemen als 'een op hol geslagen amygdala' of 'vals alarm'. Dit helpt om meer afstand te nemen, waardoor ze minder snel overspoeld raken. Zo krijgen onze cliënten ook uitleg over de algemene kenmerken van angst en het beloop. Angstgevoelens

blijken na aanvang sterker te worden, een hoogtepunt te bereiken en vervolgens weer te zakken. Deze informatie is essentieel: het betekent dat angstgevoelens en adrenalineniveaus dus vanzelf weer zakken naar een dragelijk niveau.



Afbeelding 1. De amygdala controleert gevoelens van gevaar en angst.

4. Zelfmanagement

4.1. Hulpbronnen

Een hulpverlener kan ook samen met de cliënt een zelfmanagementplan maken voor het omgaan met heftige angstgevoelens in de dagen of uren vóór een uitslag. Oplossingsgerichte vragen helpen om beschikbare hulpbronnen van de cliënt te vinden: 'wat heeft u eerder geholpen?', 'hoe bleef u toen overeind en zou u dat nu weer kunnen doen?'. Je kunt nagaan wat afleiding en ontspanning geeft. Uitgangspunt bij een dergelijk plan is dat je gebruikmaakt van wat de cliënt zelf al in huis heeft.

4.2. Medisch contact

Patiënten hebben vaak het idee dat ze nauwelijks invloed hebben op het medische proces. Daardoor zijn ze niet geneigd medische zorgverleners te vertellen wat ze belastend vinden. Ze kunnen leren hierover beter te communiceren. Zo kan men bijvoorbeeld vaak regelen dat er minder tijd zit tussen onderzoek en uitslag en kan een telefonische uitslag wachttijd verkorten. Soms wordt angst voor terugkeer versterkt doordat medische informatie verkeerd is gedoseerd. Artsen geven soms meer informatie dan hun patiënt op dat moment kan verwerken, geven soms veel te medisch-inhoudelijke en daardoor onbegrijpelijke informatie, en geven omgekeerd soms weer minimale tekst en uitleg over beloop of prognose. Ook hierbij kan een hulpverlener helpen om de patiënt communicatievaardiger te maken. Wanneer de angst voor recidivering wordt aangedreven door de angst voor pijn, kan een uitgebreid gesprek over de mogelijkheden van pijnbestrijding soelaas bieden, ook indien dit in de ogen van de arts nog absoluut niet aan de orde is.

4.3. Feitelijke signalering van recidivering en gedragslijn

Veel patiënten weten niet precies wat de eerste lichamelijke signalen kunnen zijn die wijzen op een mogelijke terugkeer

van de ziekte. Hierdoor worden lichamelijke signalen mogelijk sneller toegeschreven aan de ziekte dan nodig is. De gedragslijnen aanzien van deze signalen kan het best van tevoren worden gereguleerd in een afspraak met de betreffende zorgverlener over de termijn waarin de patiënt de lichamelijke klachten aanziet, alvorens naar huisarts, specialist of nurse practitioner te gaan. Zowel de zorgverlener als de patiënt moeten weten dat er niets mis is met het zoeken van geruststelling bij een expert waarin de patiënt vertrouwen heeft. Goede informatie kan angst begrenzen. En van periodieke geruststelling krijgen kankerpatiënten echt geen hypochondrie.

5. Cognitieve gedragstherapie

5.1. CGT volgens Beck

Wanneer normalisatie, psycho-educatie en zelfmanagement niet voldoende effectief zijn, kan een intensievere psychologische behandeling geïndiceerd zijn. Cognitieve gedragstherapie is de voorkeurstherapie in de richtlijn voor angststoornissen. Ook bij de behandeling van angst bij kankerpatiënten lijkt cognitieve gedragstherapie een effectieve behandelvorm (Herschback e.a. 2009; Schroevers e.a. 2009). Whitaker en collega's (2009, 2008) vonden dat intrusieve cognities veel voorkomen bij angstige kankerpatiënten die last hebben van preoccupaties en veel rumineren. Intrusieve cognities bleken te worden ervaren als oncontroleerbaar, een aantal minuten durend en matige tot ernstige distress op te roepen. Deze intrusieve cognities bleken samen te hangen met herinneringen uit het verleden (bijvoorbeeld uit de behandelperiode) en gedachten/beelden voor de toekomst (bijvoorbeeld denken aan je eigen begrafenis).

Moorey en Greer (2002) hebben een cognitieve gedragstherapie ontwikkeld voor mensen met kanker, deden *randomized controlled trials* en schreven een bruikbaar handboek dat onder meer ingaat op de subgroep van patiënten die veel last hebben van angstige preoccupatie (zie ook: Schroevers e.a. 2009). Psycho-educatie over cognitieve therapie, het uitvragen van 'basale assumpties over hun ziektegedrag' en het in kaart brengen van 'kerncognities over zichzelf' maken voor de patiënt inzichtelijk waardoor de angst zo buitenproportioneel aanwezig blijft. Bij deze meer algemene cognitieve interventies passen ook meer specifieke technieken als 'catastroferen', 'voor- en nadelen in kaart brengen' en 'herattributie'. Ook kunnen gedragsexperimenten behulpzaam zijn. Zo kan de patiënt een verdikking in zijn nek voelen en denken dat het een uitzaaiing zal zijn. Indien het echt een uitzaaiing is, zal het onwaarschijnlijk zijn dat de verdikking over enkele dagen is verdwenen. Moorey en Greer menen dat angstige kankerpatiënten zijn geneigd het gevaar te 'overschatten', maar hun eigen vermogen om met de situatie om te gaan 'onderschatten'. De inschatting van het reële gevaar kan in samenspraak met de medisch specialist worden gedaan. Indien er sprake is van onderschatting van het eigen draagvermogen, kan dit in een therapeutische context verder worden onderzocht.

Ook moet worden onderzocht hoeveel iemand vermijdt vanwege de angst voor recidivering. Zeker als er sprake is van traumati-

sche ervaringen bij de diagnose of tijdens de behandelingen, is het zaak om de ernst van de vermijding goed in te schatten. Ook het niet meer maken van toekomstplannen valt onder (lichte) vermijding. De patiënt kan door de therapeut worden gestimuleerd het vermijdingsgedrag op te geven. Afhankelijk van de sterkte van de vermijding kan dit variëren van het bespreken van het vermijdingsgedrag, het geven van psycho-educatie over het effect van vermijden tot uitgebreide exposure middels EMDR of imaginaire exposure. Voor veel mensen met kanker is het bespreken van hun angsten al een vorm van blootstelling.

Casus: mevrouw Pietersen

Mevrouw Pietersen (47 jaar) is curatief behandeld voor borstkanker. Het gaat echter niet goed met haar. Iedere dag ziet ze nog het gezicht van de arts toen hij de diagnose vertelde. Ze heeft veel angsten en toont steeds meer vermijdingsgedrag. Haar man heeft haar hiervoor meegenomen naar het Helen Dowling Instituut. Als ik haar ophaal uit de wachtkamer, zit ze in elkaar gedoken en kijkt ze naar de grond. Aan het begin van de intake verwijt ze mij dat er in de wachtkamer zoveel folders liggen over kanker. Dat kan ze niet aanzien en haar man vult aan dat hij haar moest tegenhouden om niet weg te rennen. Mevrouw wil niets te maken hebben met kanker, maar merkt dat ze daarvoor in haar dagelijkse leven niet kan schuilen. Op tv, bij de burens, in de weekbladen en in de kranten komt ze steeds die rotziekte weer tegen. In de cognitieve gedragstherapie die volgt helpt de therapeut haar vermijdingsgedrag te doorbreken. Het feit dat ze naar een 'kankerinstituut' komt is al een hele stap. De therapeut overweegt om EMDR toe te passen en als startpunt besluit ze om een functieanalyse te maken van het 'zoeken naar geruststelling'. Dit is voor mevrouw een eye-opener en de opmaat om haar vermijdingsgedrag te gaan doorbreken. Aan het einde van de behandeling is de emotionele verwerking van haar ziekte nog niet vol op gang gekomen, maar is het mevrouw wel gelukt om haar angsten te verminderen, vraagt ze minder geruststelling en is haar vermijdingsgedrag veel minder excessief.

5.2. Rationeel Emotieve Therapie (RET)

Soms blijkt de angst voor recidivering zeer rigide te zijn. Het is dan zinvol nader te analyseren of er sprake is van een leeggeschiedenis die ver teruggaat. Het kan echter ook zijn dat de behandeling stagneert doordat men aan het verkeerde probleem werkt. Ellis ontwikkelde het zogenaamde 'tweede ABC' (Van Wahlen e.a. 2001). Hierbij gaat men ervan uit dat mensen niet alleen situaties vermijden, maar ook gevoelens en emoties. Dit is vergelijkbaar met het principe van de experimentiële vermijding, zoals beschreven in *Acceptance and Commitment Therapy* (Eifert & Forsyth 2007). In het tweede ABC is de A de emotie die in het eerste ABC bij de C staat. Ook hieraan kunnen een B (gedachten over de emotie) en een C (emotie of gedrag) worden gekoppeld. In de sessies met mevrouw Pietersen (zie casus) blijkt de therapeut nauwelijks verdriet te zien, terwijl de angsten overweldigend aanwezig zijn. De hypothese kan zijn dat de angst de vermijding van het verdriet is. Misschien is mevrouw vooral bang voor haar eigen tranen.

6. Derde generatie gedragstherapieën

6.1. Acceptatiegerichte therapieën

Bij alle vormen van behandeling van de angst voor recidivering is 'acceptatie' een belangrijk thema. De cliënt zal een aantal zaken

onder ogen moeten zien: dat hij kanker heeft (gehad), dat hij gedurende een kortere of langere tijd onder medische controle blijft en zich daarmee in ieder geval met enige regelmaat patiënt zal voelen en dat er een fundamentele onzekerheid in zijn leven is geslopen; het vertrouwde levensperspectief is weggefallen en een lang en gezond leven is een stuk minder vanzelfsprekend. Op acceptatie gerichte therapieën – zoals Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR), Mindfulness Based Cognitive Therapy (MBCT) en Acceptance and Commitment Therapy (ACT) – lijken een goede aanvulling te zijn, omdat ze cliënten concrete handvatten bieden om met langdurige lichamelijke klachten en angsten om te gaan. Daarnaast wordt in de eerste en tweede generatie gedragstherapieën minder nadruk gelegd op het lichaam. Veel kankerpatiënten hebben door de ziekte en de behandelingen een verstoorde relatie gekregen met hun lichaam, wat wordt gekenmerkt door wantrouwen. Lichaamsoefeningen uit MBSR/MBCT, zoals de bodyscan of yoga, kunnen helpen om het vertrouwen weer te vergroten en de relatie met het lichaam te herstellen.

6.2. Mindfulness

Mindfulness kan worden vertaald als ‘opmerkzaamheid’ en komt voort uit de boeddhistische psychologie (Völker 2010). Mindfulnessinterventies richten zich veelal op chronische klachten; angst voor recidivering lijkt ook een chronisch karakter te hebben (Mehnert e.a. 2009; Nelson 1996). Mindfulnessstrategieën worden zowel individueel toegepast (Germer 2005; Hick & Bien 2008) als in groepsverband (zoals MBSR/MBCT). Ook op het HDI wordt deze groepsbehandeling al jaren gegeven en inmiddels hebben in zo’n 75 groepen al meer dan 1.000 mensen deelgenomen. In deze groepen leren deelnemers om hun aandacht te trainen op een niet-oordelende wijze en gericht op het hier en nu (Schurink 2009a; Segal e.a. 2004). Deelnemers leren hun aandachtsfuncties te trainen, en ontwikkelen een andere (mildere) houding naar zichzelf en anderen. Naast het verminderen van klachten lijkt mindfulnessstraining bij kankerpatiënten dan ook effecten te hebben op positieve aspecten zoals kwaliteit van leven en een groter vermogen om met onzekerheid om te gaan (Carlson** e.a. 2009; Lengacher e.a. 2009; Speca e.a. 2006).

6.3. Mindful reguleren

Mindfulnesstherapie begint met aandacht te geven aan wat niet te veranderen is en wijst onhaalbare verwachtingen aan. Cliënten hebben bijvoorbeeld niet in de hand of een tumor zal terugkomen of niet. Vervolgens geeft de therapeut wel concrete instructies hoe je met die angst kan omgaan, zodat die minder ruimte inneemt. Een collega op het HDI zegt in het kader van coping ook tegen haar cliënten: ‘In het begin na kanker lijkt het alsof je hele huis vol kanker zit. Het zit in de keuken, in de woonkamer en in de slaapkamer. Overal heb je het erover en overal denk je eraan. Bij behandeling kun je leren om die kanker terug te dringen naar één kamer. De kanker het huis uitzetten kan niet, maar je kunt de invloed ervan wel terugdringen’. Praktisch kun je met je omgeving ook afspreken dat er in de slaapkamer

niet over kanker wordt gesproken. Door piekervrije zones in te stellen blijken piekergedachten ook beter te reguleren (Borkovec & Sharpless 2006).

6.4. Mindful exposure

Veel mensen in de omgeving van een kankerpatiënt zeggen ‘je moet het een plek geven’. Maar niemand zegt erbij hoe je dat moet doen. Kabat-Zinn heeft heldere instructies gegeven hoe je met intense gevoelens kunt werken (1990, p. 344-359). Ten eerste vraagt hij om te bedenken hoe ze eigenlijk met angst omgaan. Onderdrukken ze de angst actief? Negeren ze de angst? Raken ze overspoeld door de angst? Wat zijn hun automatische reacties als de angst komt opzetten? Hoeveel energie vragen deze drie vaak reflexmatige copingstrategieën en hoe tevreden zijn ze hierover? Daarna vraagt hij de cliënten deze automatismen te staken, om de angst ‘nabij te blijven’. Dat klinkt als een waanzinnige instructie, omdat iedereen instinctmatig zo snel mogelijk van angst af wil. De eerste instructie is dus ‘merk op dat je bang bent’. Ten tweede wordt gevraagd om de angst te voelen ‘in het lichaam’. De meeste cliënten kunnen ook snel benoemen in welk lichaamsdeel ze de angst het sterkst voelen. Dat blijkt bijvoorbeeld in de buik te zijn, in de borst of in de keel. Dan vragen we of ze die lichamelijke gewaarwordingen kunnen beschrijven en kunnen verdragen voor enkele minuten of eenvoudigweg voor 5 seconden. Hiermee kunnen ze hun angst dus letterlijk ‘een plek geven’. Dit is een vorm van toestaan wat er is – ofwel: ‘mindful exposure’ en ‘responspreventie’. Door er bij stil te staan, merken ze dat het gevoel ook steeds iets verandert in het lichaam. Cliënten laten hun angst als het ware ‘afrollen’ in het lichaam. Opnieuw wordt duidelijk, ditmaal ervaringsgericht, dat angst een begin, midden en eind kent. ‘Mindful exposure’ is een techniek die lijkt op EMDR, maar zo eenvoudig uit te voeren is, dat cliënten dit thuis ook kunnen toepassen. Schurink ontwikkelde deze traumatechniek (2009a; 2009b) waarin cliënten via een beeld leren om de gevoelens en lichamelijke gewaarwordingen juist op te zoeken en toe te staan in plaats van te voorkomen, te negeren te onderdrukken of te bestrijden. Dat startbeeld kan bij angst voor terugkeer van kanker bijvoorbeeld het moment zijn dat de arts de diagnose meedeelde. Op het HDI leren we onze cliënten dat ze de golven van de zee niet kunnen tegenhouden, maar dat ze wel kunnen leren surfen. Dit doe je dus door ervaringsgerichte training met de sensaties in je eigen lichaam.

6.5. De-identificatie

Bij ‘de-identificatie’ leren deelnemers afstand te nemen van hun gevoelens en gedachten door er anders naar te leren kijken, zoals je in een bioscoop ook kunt leren denken ‘het is enkel licht en geluid wat ik ervaar’. Dit trainen de deelnemers van de groep onder meer door zitmeditatie. Deelnemers leren tijdens zitmeditatie dat ze met hun aandacht angst kunnen ervaren, maar dat ze de angst niet zijn. Zo leren ze ervaringsgericht dat ze méér zijn dan hun angst en ook méér dan hun ziekte. Kabat-Zinn (1990) vraagt ze tijdens zitmeditatie ook wel te onderzoeken of hun bewustzijn van de angst ook angstig is. Of hun bewustzijn van onzekerheid onzeker is. Meestal blijkt dat niet het geval te zijn.

In de ACT noemen ze dat ook wel ‘defusie’; het niet meer samen vallen met de angst. Eifert en Forsyth (2007, p. 79) schrijven: ‘... Mindfulness is cognitieve defusie, het is geen manier om angst te beheersen of weg te werken...’. Zo wordt de gedachte ‘ik heb weer kanker!’ omgezet naar ‘ik merk de gedachte op; ik heb weer kanker!’ en ‘realiseer dat het enkel een gedachte is en geen feit’.

6.6. Onderzoek

Ondanks methodologische beperkingen in de onderzochte studies concluderen recente reviews en meta-analyses dat er, met een *effect size* van ongeveer 0,50, aanwijzingen zijn dat op mindfulness gebaseerde therapieën behulpzaam kunnen zijn bij het verminderen van angst bij kanker (Ledesma & Kumano 2008; Shennan e.a. 2010), maar er is tot nu toe weinig geschreven over de specifieke angst voor recidivering. Lengacher e.a. deden MBSR-onderzoek bij 84 vrouwelijke kankerpatiënten (2009). Zij vonden dat na 6 weken trainen de deelnemers al minder algemene angst hadden en ook op de maat ‘angst voor recidivering’ scoorden ze lager dan de gerandomiseerde controlegroep die *usual care* kreeg. Daarnaast hadden de deelnemers aan MBSR méér energie, een grotere kwaliteit van leven en functioneerden ze fysiek ook beter.

Conclusie

De angst voor terugkeer van kanker komt vaak voor en de impact kan groot zijn. Ook jaren na behandeling kan deze angst nog even intens opklaaien als tijdens de ziekteperiode (Mehnert e.a. 2009; Nelson 1996). De angst heeft overeenkomsten met stoornissen als hypochondrie en PTSS, waarbij ook sprake is van vermijding en intrusies (Whitaker e.a. 2009). Er zijn ook belangrijke verschillen, aangezien de angst voor terugkeer van kanker niet irreëel is en niet altijd uitmondt in een zogenaamde ‘stoornis’. Er zijn voorspellers gevonden voor deze angst, maar onderzoek naar behandeling is schaars. Er zijn vragenlijsten ontwikkeld die angst voor recidivering meten. Eén daarvan, de *Fear of Cancer Recurrence Inventory*, lijkt ons klinisch erg bruikbaar (Simard & Savard 2009).

Veel kankerpatiënten worden na medische behandeling niet goed geïnformeerd over de psychologische gevolgen van het krijgen van kanker. En als ze wel goed worden geïnformeerd, gebeurt het vaak dat veel informatie niet goed wordt verwerkt of onthouden, aangezien mensen zich vaak focussen op de lichamelijke aspecten en medische behandeling. Velen worden naar huis gestuurd met de boodschap dat ze ermee moeten leren leven. Gelukkig is er meer te bieden: psychologische interventies lijken effectief te zijn bij angst voor terugkeer van kanker (Gil e.a. 2006; Herschbach e.a. 2009; Lengacher e.a. 2009; Shennan e.a. 2010). Op de lange termijn speelt de huisarts een cruciale rol in het screenen van psychologische problemen na kanker en in het verwijzen naar een therapeut. Indien de huisarts de angst voor recidivering serieus neemt, is de eerste stap gezet. Vervolgens kan men volgens een *stepped-care* model te werk gaan. Ten eerste kan met normalisatie, psycho-educatie en zelfmanagement al veel worden gedaan. Dit kan in een vroeg stadium ook worden uitge-

voerd door verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en zelfs door artsen. Indien de angstklachten hoog blijven en de vermijdingsaspecten groot, is meer intensieve behandeling nodig door een gz-psycholoog, psychotherapeut, psycho-oncologisch therapeut of gespecialiseerde mindfulnesstrainer. Cognitieve gedragstherapie en mindfulnessstraining zijn interventies waarmee de angstklachten verder kunnen worden bewerkt. Aangezien de angst ook veel voorkomt bij partners, zou het niet misstaan om ook hen te betrekken in de behandeling.

Omdat de angst voor terugkeer van kanker zoveel voorkomt, werkt het HDI inmiddels tevens aan een zelfhulpwebsite (www.minderangstbijkanker.nl) waarmee patiënten ook zonder een therapeut aan hun angstklachten kunnen werken. Gil en collega's (2006) noemen hun angst-voor-recidiefbehandeling ook een zelfmanagementtraining. Hiermee wordt al aangegeven dat het eerder gaat om het reguleren van angstklachten dan het opheffen van angstklachten; dit lijkt ons een realistisch uitgangspunt. Met dit algemene en beschrijvende artikel hopen we aandacht te hebben gericht op een vaak over het hoofd geziene invaliderende klacht en voldoende aanknopingspunten te hebben gegeven voor een behandeling. De behandeling ervan is niet buitengewoon moeilijk, maar de klacht moet daarvoor eerst wel voldoende aandacht krijgen. Want zoals één van onze cliënten ook zei: ‘Je kunt die angst niet wegsnijden, wegdenken, weggooien, wegslikken of wegmediteren’. ■

De auteurs

- Coen Völker is gz-psycholoog bij het Helen Dowling Instituut in Utrecht en is tevens als eerstelijnspsycholoog werkzaam in de regio Nijmegen en Bommel. Correspondentie: cvolker@hdi.nl (www.hdi.nl).
- Marije van der Lee is hoofd wetenschappelijk onderzoek bij het Helen Dowling Instituut en cognitief gedragstherapeut®.
- Anette Pet is hoofd patiëntenzorg bij het Helen Dowling Instituut, klinisch psycholoog en cognitief gedragstherapeut®.

******In februari 2011 publiceerden L.E. Carlson en M.P. Speca het handboek *Mindfulness-based cancer recovery: a step-by-step MBSR approach to help you cope with treatment and reclaim your life*.

Referenties

- Alfano, C.M., & Rowland, J.H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *The Cancer Journal*, 12, 432-43.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*, fourth edition text revised. Washington DC: Harcourt Book Publishers.
- Bannink, M., & Gool, A. van (2009). Depressie en angst bij kankerpatiënten. In: Haes, J.C.J.M. de, Gualthérie van Weezel, L.M., & Sanderman, R. (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Van Gorcum: Assen.
- Borkovec, T.D., & Sharpless B. (2006). De gegeneraliseerde angststoornis: cognitieve gedragstherapie in het hier en nu (p. 243-80). In: Hayes, S.C., Follette, V.M., & Linehan, M.M. (red.). *Mindfulness en acceptatie*. Harcourt Book Publishers.

- Brantley, J. (2004). *Angst beheersen met aandacht*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Carlson, L.E., Labelle, L.E., Garland, S.N., e.a. (2009). Mindfulness-based interventions in oncology. In: Didonna, F. (red.). *Handbook of Mindfulness*. New York: Springer.
- Cella, D., Mahon, S., & Donovan, M. (1990). Cancer Recurrence as a Traumatic Event. *Behavioural Medicine*, 16, 15-22.
- Eifert, G.H., & Forsyth, J.F. (2007). Acceptance and Commitment Therapy bij angststoornissen. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Germer, C.K. (2005). Anxiety disorders: befriending fear (p. 152-172). In: Germer, C.K., Siegel, R., & Fulton, P. (red.). *Mindfulness and Psychotherapy*. New York: The Guilford Press.
- Gil, K.M., Mishel, M.H., Belyea, M., e.a. (2004). Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 31, 633-9.
- Gil, K.M., Mishel, M.H., Belyea, M., e.a. (2006). Benefits of the uncertainty management intervention for African American and white older breast cancer survivors: 20-month outcomes. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13, 286-94.
- Herschbach, P., Book, K., Dinkel, A., e.a. (2009). Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients. *Support Care Cancer*. DOI: 10.1007/s00520-009-0696-1.
- Hick, S., & Bien, T. (red.) (2008). *Mindfulness and therapeutic relationship*. New York: The Guilford Press.
- Hodges, L.J., & Humphris, G.M. (2009). Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psycho-Oncology*, 18, 841-8.
- Kabat-Zinn, J. (1990). Aan de slag met angst, paniek en psychische angst (p. 344-359). In: *Handboek meditatie ontspannen*. Haarlem: Altamira-Becht.
- Keirse, M. (2004). *Omgaan met ziekte*. Tiel: Lannoo.
- Ledesma, D., & Kumano, H. (2008). Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1400.
- Lengacher, C.A., Johnson-Mallard, V., Post-White, J., e.a. (2009). Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1529.
- Llewellyn, C.D., Weinman, J., McGurk, M., e.a. (2008). Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence? *J Psychosom Res*, 65, 525-32.
- Mast, M.E. (1998). Survivors of breast cancer: illness uncertainty, positive reappraisal, and emotional distress. *Oncology Nursing Forum*, 25, 555-62.
- Mehnert, A., Lehman, C., Schulte, T., e.a. (2007). Presence of symptom distress and prostrate cancer-related anxiety in patients at the beginning of cancer rehabilitation. *Onkologie*, 30, 551-6. DOI: 10.1159/000108578.
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., e.a. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 1273-80. DOI: 10.1002/pon.1481.
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive Behavioural Therapy for people with cancers*. Oxford: Oxford University Press.
- Nelson, J.P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18, 59-76.
- Northouse, L.L. (1981). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. *Cancer Nursing*, 4, 213-20.
- Ronson, A., & Body, J.J. (2002). Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Support Care Cancer*, 10, 281-91.
- Segal, Z., Williams, M., & Teasdale, J. (2004). *Aandachtsgerichte cognitieve therapie bij depressie*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Schroevers, M., Lee, M. van der, & Pet, A. (2009). Cognitieve gedragstherapie. In: Haes, J.C.J.M. de, Gualthérie van Wezel, L.M., & Sanderman, R. (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*. Assen: Van Gorcum.
- Schurink, G. (2009a). *Mindfulness. Een praktische training in het omgaan met gevoelens en gewoonten*. Zaltbommel: Thema.
- Schurink (2009b). *Handouts Mindfulness Exposure en Verwerking bij cursus MBCT*.
- Shennan, C., Payne, S., & Fenlon, D. (2010). What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.1819.
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of cancer recurrence inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 17, 241-51.
- Skaali, T., Fosså, S.D., Bremnes, R., e.a. (2009). Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 580-8.
- Specia, M., Carlson, L.E., Mac Kenzie, M.J., e.a. (2006). Mindfulness-based stress reduction as an intervention for cancer patients, 239-61. In: Baer, R. (red.) *Mindfulness-Based Treatment Approaches*. Oxford: Elsevier.
- Völker, C., (2010). *Mindfulness en boeddhistische psychologie*. GZ-psychologie, 2, 28-33.
- Wade, T.D., Nehmy, T., Koczwara, B., e.a. (2005). Predicting worries about health after breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 14, 503-9.
- Whitaker, K.J., Watson, M., & Brewin, C.R. (2009). Intrusive cognitions and their appraisal in anxious cancer patients. *Psycho-Oncology*, 18, 1147-55. DOI: 10.1002/pon.1512.
- Whitaker, K.J., Brewin, C.R., & Watson, M. (2008). Intrusive cognitions and anxiety in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 509-17.
- Walen, S.R., Di Giuseppe, R., Dryden, W., e.a. (red.) (2001). *Theorie en praktijk van de Rationeel-Emotieve Therapie*. Maarsse: Elsevier Gezondheidszorg.