



ANGST NA KANKER

Zo begeleid je je (ex-)patiënt

Als kankerpatiënten klaar zijn met de (meeste) medische behandelingen proberen ze de draad van het leven op te pakken, maar dit valt vaak niet mee. Veel kankerpatiënten zijn bang dat de ziekte terug zal keren, maken zich zorgen om toekomstige behandelopties of piekeren dat de ziekte zal verergeren (Mutsaers, Rutkowski, et al., 2020; Verhulst & Völker, 2018). Deel één van een drieluik over de begeleiding van angstige (ex-)kankerpatiënten.

Auteur: Coen Völker, GZ-psycholoog, Helen Dowling Instituut

BEELD ISTOCK

IN HET KORT

Angst voor terugkeer van kanker komt veel voor, ook bij patiënten met een gunstige prognose. Deze angst is begrijpelijk omdat niemand garanties kan geven dat de ziekte niet meer terugkomt en de behandelopties bij recidive soms minder gunstig zijn. Toch zijn deze angstklachten te begeleiden en behandelen. Wetenschappelijk onderzochte psychologische behandelingen hebben zich vooral gericht op psychologen, maar ook (oncologie) verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen begeleidingsinterventies aanbieden. In dit eerste artikel van drie artikelen wordt ingegaan op herkenning, prevalentie en beloop.

Angst voor terugkeer van kanker is begrijpelijk, ook bij gunstige prognose. Tot 97% van de patiënten maakt zich zorgen dat de ziekte zal recidiveren (Luigjes-Huizer, Lee, et al., 2022) en bij de helft is er sprake van matige tot ernstige angstklachten (Bisseling et al., 2021; Simard et al., 2013). In afgenomen vragenlijsten bij 5.323 Nederlandse kankerpatiënten ervoeren 4.511 angst voor terugkeer van kanker en bleek 94% behoefte te hebben aan steun hierbij. Van die 94% had 40% behoefte aan psychologische steun of coaching bij deze angst (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022). Bisseling en collega's (2021) deden gestructureerde interviews met 245 Nederlandse kankerpatiënten en vonden dat 61% van de patiënten die verhoogd scoorden op angst voor terugkeer van kanker geen psychiatrische stoornis volgens de DSM hadden (Diagnostic Statistical Manual) zoals een angststoornis of een depressie. Van de patiënten die wel een DSM-classificatie hadden, bleek dat 89% verhoogde angst voor terugkeer heeft. Bij 73 Nederlandse AYA's (Adolescents and Young Adults) bleek dat 61% een verhoogde angst voor recidive had (Thewes, Kaal et al., 2018). Kortom, grote aantallen (ex-)kankerpatiënten hebben last van angst voor terugkeer van kanker, zoeken hulp en missen hierbij structurele aandacht en begeleiding (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022; Simard et al., 2013).

Beloop en kenmerken

In een onderzoek naar het gemiddelde beloop van deze angstklachten is er debat of angst voor terugkeer van kanker nu wel of niet afneemt met de tijd (Custers et al., 2020). Onderzoek van Deuning-Smit et al. (2021) suggereert dat in de eerste drie maanden na de laatste medische behandeling de angst-

PREVALENTIE EN BELOOP

- Bijna alle (ex-)kankerpatiënten ervaren angst, zorgen of piekeren (9 van de 10).
- 1 op de 3 kankerpatiënten (en naasten) ervaart (matige tot) ernstige angstklachten.
- 4 op de 10 kankerpatiënten zou (meer) psychosociale steun of coaching over angst willen.
- 1 op de 10 kankerpatiënten heeft zeer ernstige klachten en zou verwezen moeten worden naar een psycholoog of gespecialiseerd psycho-oncologisch therapeut.
- AYA's (en vooral jonge vrouwen) hebben 2 maal zoveel last van angst voor terugkeer.
- Jaren na de laatste medische behandeling kan de angst nog zeer hoog zijn.
- Ook 10 jaar na de diagnose is angst voor terugkeer een veelvoorkomend probleem.
- Bij 4 op de 5 patiënten daalt de angst gemiddeld licht maar bij 1 op de 5 blijft deze hoog en zal zonder interventie niet dalen.

klachten iets afnemen en dat het daarna relatief stabiel blijft. Bij 20% van de 627 kankerpatiënten bleef hun angstscore hoog-stabiel en bij 80% is het startpunt van de angst lager en neemt dan langzaam iets af. Dit zijn gemiddelden, aangezien er ook kankerpatiënten zijn die na de medische behandelingen weinig angstklachten hebben, maar die juist steeds angstiger worden (Heidkamp, Breidenbach, et al., 2021; Helmond, Lee et al., 2019), bijvoorbeeld omdat ze daadwerkelijk een recidive hebben gehad of omdat ze onduidelijke lichamelijke klachten hebben.

Duits onderzoek bij 184 borstkankerpatiënten liet zien dat zelfs vijf jaar na ziekenhuisopnames drie op

Anna

Anna is een 54-jarige vrouw met twee kinderen in de puberteit. De behandeling voor borstkanker was curatief van opzet en nu komt ze iedere drie maanden op de poli voor controle. Het valt de verpleegkundige op dat Anna altijd veel vragen heeft, er gespannen en vermoeid uitziet en zich niet snel laat geruststellen. Anna heeft ook last van de littekens en bijwerkingen van de hormoonbehandeling. Ze durft niet te stoppen met de hormoonbehandeling omdat ze er alles aan wil doen om te genezen. De verpleegkundige besluit na te vragen hoe vaak Anna zichzelf eigenlijk lichamenlijk controleert en dan krijgt Anna een rood hoofd...

Anna is ergens wel opgelucht dat haar verpleegkundige bij de controles is gaan vragen naar haar angstklachten, ze wil zo graag positief zijn maar merkt dat ze veel meer piekert dan vroeger. Haar man wil na een controle de gunstige uitslagen graag vieren maar zelf beeldt Anna zich heimelijk in hoe ze zou reageren bij slecht nieuws. Ze wil haar gezin ook niet belasten met haar pessimisme maar ze voelt dat ze zichzelf schrap zet voor de toekomst...

de tien patiënten hoge *niet-functionele* angstklachten hebben (Heidkamp, et al., 2021). Angst voor terugkeer kan ook functioneel zijn omdat je jouw lichaam beter in de gaten houdt maar hoge niet-functionele angst (die niet afneemt) komt dus veel voor. Dit komt overeen met een recente review (Luigjes-Huizer, Tauber et al., 2022) wat suggereert dat we veel vaker psychosociale zorg moeten overwegen (ook bij lichte tot matige klachten) en dat we bij minimaal een op de vijf kankerpatiënten echt actiever hulp moeten aanbieden omdat bij deze groep angstscores niet dalen met de tijd. Maar hoe herkennen we deze groep die matige tot ernstige angstklachten heeft welke nauwelijks afnemen? Ernstige, niet-functionele klachten worden gekenmerkt door een *hoge angst* en *dagelijks veel voorkomende preoccupatie, piekeren* en *verhoogde waakzaamheid op lichamenlijke klachten* waarbij patiënten zich nauwelijks gerust laten stellen (Mutsaers, Butow et al., 2020). Ook *zichzelf overmatig lichamenlijk controleren* (of dit juist vermijden) en *moeite om plannen te maken voor de toekomst* lijken een belangrijk kenmerk van hoge angst voor terugkeer van kanker (Lebel et al., 2016). Tijdens medische behandelingen is het begrijpelijk dat je tijdelijk weinig plannen maakt maar na verloop van tijd heb je ook weer lef (en plannen) nodig om te leren

leven. Patiënten die hoger scoren op deze angstklachten maken méér gebruik van de gezondheidszorg en vragen om méér consulten en méér controles (Williams et al. 2021). Waakzaamheid kan nuttig zijn maar deze angstklachten kunnen het functioneren in het leven fors in de weg zitten. Angstklachten kunnen zorgen voor slaapproblemen, vermoeidheidsklachten, seksuele problemen, relatieproblemen, gezinsspanningen en kan re-integratie naar het werk bemoeilijken (Verhulst & Völker, 2018; Völker et al., 2011).

Weinig herkenning, weinig verwijzing en veel onvervulde zorgbehoeften

Begeleiding en behandeling van angst voor terugkeer van kanker blijkt een van de grootste *onvervulde zorgbehoeften* (Brennan et al., 2016; Graf et al. 2020) en veel patiënten hebben juist behoefte aan tips & tools of psychosociale begeleiding bij die angst (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022). Helaas blijken veel hulpverleners deze angst voor terugkeer van kanker niet te herkennen (Thewes et al., 2013). Engelse gespecialiseerde borstkanker verpleegkundigen schatten de prevalentie en ernst van angst voor terugkeer van kanker gemiddeld lager in dan de patiënten zelf (Cruickshank et al., 2020) en van de Nederlandse hospiceverpleegkundigen geeft

“ We moeten bij minimaal een op de vijf kankerpatiënten actiever hulp aanbieden omdat angstscores niet dalen met de tijd

34-41% aan dat ze niet voldoende kennis en vaardigheden heeft om voor angstige patiënten te zorgen (Zweers, de Graaf & Teunissen, 2017). Verder geeft slechts 14% van Engelse gespecialiseerde borstkanker verpleegkundigen aan dat ze zelf het initiatief neemt om angst voor terugkeer te bespreken met hun patiënten en zegt 45% dat ze angst voor terugkeer alleen bespreekt als de patiënt er

over begint. (Cruickshank, et al., 2020). In een Australisch onderzoek bij angstige patiënten met uitgezaaide melanomen gaf 61% van de patiënten aan dat er door hulpverleners nog nooit vragen waren gesteld over hun angst. Ook bleek dat van de patiënten die voor hun angst behandeling of begeleiding nodig hadden slechts 18-21% dit daadwerkelijk kreeg (Lynch et al., 2020; Thewes et al., 2013). Angst voor recidive wordt weinig herkend en er wordt weinig verwezen terwijl veel verpleegkundigen wel openstaan voor bijscholing (Zweers et al, 2017).

Patiënten profiteren beperkt

Er is de afgelopen jaren meer kennis over de behandeling (en begeleiding) van angst voor terugkeer van kanker ontwikkeld maar patiënten profiteren hier nog maar beperkt van (Prins et al., 2022). Sommige artikelen voor de klinische praktijk bespreken ook welke uitdagingen er zijn bij de implementatie van angst-interventies en wat artsen en verpleegkundigen kunnen doen in herkenning en begeleiding van deze klachten (Butow et al., 2018; Prins et al., 2022). Het is hierbij ook de vraag of een stepped-care- of matched-care-model beter zal aansluiten (zie kader). Ook hier blijkt herkenning van de mate van angst belangrijk. Verder blijkt weliswaar 75% van de kankerpatiënten hun *fysieke* klachten met de huisarts te bespreken maar bespreekt slechts 33% van de patiënten de *emotionele* klachten met dezelfde huisarts (Luigjes-Huizer, Lee, et al., 2019). Zouden deze kankerpatiënten hun emotionele klachten wel met de verpleegkundige bespreken? Vragen Nederlandse oncologieverpleegkundigen hier in tegenstelling tot hun Engelse collega's wel gericht naar of zijn ook in Nederland verpleegkundigen bezorgd dat ze hun patiënten juist angstiger maken door naar angst te vragen? En weten verpleegkundigen dan wat ze kunnen doen als patiënten angstiger blijken? Onderzoek laat zien dat

STEPPED-CARE & MATCHED-CARE

Bij stepped-care bied je pas een hoog-intensievere interventie aan als een laag-intensievere interventie niet voldoende werkt. Een voordeel van matched-care - na screening - is dat patiënten met hoge angst voor terugkeer van kanker sneller de juiste intensievere zorg krijgen bij psychologen en therapeuten (Prins et al., 2022).



Over de auteur

Coen Völker is GZ-psycholoog bij het Helen Dowling Instituut (GGZ voor de oncologie). Daarnaast is hij auteur van de boeken 'Angst na Kanker' (Verhulst & Völker, 2018) en 'Fear of Cancer' (Völker, 2021). Ook nam hij de videoserie 'Angst na Kanker' op (YouTube,

2021) waarin hij 18 professionals en patiënten interviewde over het omgaan met angstklachten bij kanker. Hierin interviewde hij onder meer een mammacare-verpleegkundige en verpleegkundig specialist palliatieve zorg. Hij geeft les bij de RINO Groep en het Cédric Hèle Instituut over angst na kanker. Zie www.coenvolker.com en cvolker@hdi.nl voor correspondentie.

bijna alle (ex-)kankerpatiënten regelmatig denken aan angst voor terugkeer, dat het een negatieve invloed heeft op kwaliteit van leven (Luigjes-Huizer, Lee et al., 2022) en dat het ook tien jaar na de diagnose nog een veelvoorkomend probleem is (Götze et al., 2019). Waarom zou je er dan niet actief naar vragen? Huisarts en hoogleraar oncologie Ronald Epstein schrijft over actief vragen; "...being curious involves being aware that the situation is not as tidy as it seems. This sense of doubt is unsettling for many doctors and patients, especially when the stakes are high" (2017). Het is voor veel hulpverleners niet makkelijk tijd te nemen om problemen en twijfels te bespreken die ze niet kunnen oplossen. Een open, kalme, steunende nieuwsgierigheid waarbij de patiënt over zijn angst voor terugkeer van kanker kan vertellen begrenst echter diezelfde angst. Angstige patiënten blijken het ook niet erg te vinden als je respectvol en afgestemd naar angst, vrees en zorgen vraagt (Luigjes-Huizer et al., 2022; Zweers et al., 2019). Het gaat er deels om *hoe* we dit gesprek voeren maar het gaat er vooral om *dat* we dit gesprek voeren. Kortom; vraag, luister en informeer je patiënten dat ze niet de enige zijn met angst voor terugkeer van kanker (of angst voor progressie) en onderzoek wat ze nodig hebben.

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 49-50.

VOLGENDE KEER: deel 2 over screening en herkenningsproblemen bij angst na kanker.