



ANGST NA KANKER

Zo herken je de klachten

Angst voor terugkeer van kanker (en angst voor progressie) komt heel veel voor, is een van de grootste onvervulde zorgbehoeftes van (ex-)kankerpatiënten maar wordt nog vaak gemist door hulpverleners (Brennan et al., 2016; Luigjes-Huizer et al., 2022a; Luigjes-Huizer et al., 2022b; Lynch et al., 2020). Hoe herken je deze angstklachten?

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 is het ook mogelijk om deze angstklachten te begeleiden en behandelen. Wetenschappelijk onderzochte psychologische behandelingen hebben zich vooral gericht op psychologen maar ook (oncolologisch) verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten kunnen begeleidingsinterventies aanbieden. In dit tweede artikel van drie artikelen wordt ingegaan op screening en moeilijkheden met herkenning. In het eerste artikel gingen we in op prevalentie, herkenning en beloop en in het derde artikel geven we een overzicht van behandeling & begeleiding.

Angst kan zich psychologisch uiten, maar uit zich ook sociaal en lichamelijk. In milde vorm kun je angst voor terugkeer herkennen in slaapproblemen, prikkelbaarheid, (lichamelijke) spanningsklachten, ademhalingsproblemen, (bewegings)onrust, overmatige zelfcontroles, concentratieproblemen, seksuele problemen, gedachten aan de dood en piekeren. Bij ernstige angstklachten zie je panieklachten, hoge arousal (activatie van het centrale zenuwstelsel, red) van het autonome zenuwstelsel, vijandigheid, verwerkingsproblemen en symptomen van posttraumatische stress zoals nachtmerries, flashbacks, verhoogde emotionaliteit, intrusies (onvrijwillige gedachten over een recidive, over alleen zijn en over de dood) en (milde) dissociaties of afwezigheid (Mutsaers et al., 2020a; Mutsaers et al., 2020b; Völker, 2021). Deze klachten kunnen spontaan opkomen maar worden vaak getriggerd door medisch onderzoek en onbegrepen lichamelijke klachten. Een pijntje is nooit meer gewoon een pijntje maar kan ook het begin van het einde zijn. Maar ook tv, radio, film en kranten kunnen een trigger vormen waardoor de angst wakker wordt. Angst is een onvrijwillige reflexmatige reactie op dreiging en gevaar. Je kiest niet om bang te worden maar je lichaam bereidt je in luttele seconden voor op gevaar. Door cortisol en adrenaline aan te maken, krijg je een opgefokt gevoel. Met dat opgefokte gevoel kun je harder vechten en sneller vluchten als er daadwerkelijk gevaar is (Verhulst & Völker, 2018). Bij angst voor terugkeer komt het gevaar echter vanbinnen. Veel patiënten voelen zich minder veilig in hun eigen lichaam. Hun lichaam heeft hun eerder in de steek gelaten en waarom zou dat niet nog eens gebeuren?

Veeleisende en vermijdende patiënten

Een deel van de angstige kankerpatiënten zal extra geruststelling vragen, zal om extra onderzoek vragen en zal het moeilijk vinden als de tijd tussen de controles groter wordt (Williams, et al., 2021). Patiënt en naasten kunnen zich in het contact met hulpverleners veeleisend opstellen terwijl er onderliggend vooral angst is. Een boze patiënt is soms vooral een angstige patiënt die zich niet gerustgesteld voelt. Een tweede groep angstige patiënten zal vooral gaan vermijden. Er zijn regelmatig patiënten die zich pas in een laat stadium melden bij de huisarts of het ziekenhuis, bijvoorbeeld omdat ze bang zijn dat ze slecht nieuws mentaal niet aankunnen. De verleiding van vermijding kan groot zijn, zeker als je in het verleden ook geleerd hebt om te ontwijken in moeilijke omstandigheden (Völker, 2021). Zo blijken ex-borstkankerpatiënten die verhoogd scoren op angst voor recidive minder diverse copingstijlen te hebben en ook verhoogd te scoren op vermijding. Deze vrouwen hebben een beperkt coping repertoire en kunnen alternatieve strategieën leren door begeleiding (Thewes et al., 2016).

Wat maakt herkenning van angstklachten lastig?

Het is echter niet makkelijk om deze angstklachten te herkennen. Dat kan te maken hebben met een tekort aan tijd bij artsen en verpleegkundigen maar er zijn meer redenen zoals gebrek aan goede screening, het missen van risicogroepen, beloopverwachting en schaamte.

1 Gebrek aan goede screening

Ten eerste zijn veel hulpverleners niet geschoold in het herkennen van angstklachten en ook algemene vragenlijsten maken de klachten niet zichtbaar. Zo lijkt de Lastmeter niet specifiek genoeg en zijn specifieke vragenlijsten zoals de Fear of Cancer Recurrence Inventory - Short Form (Smith, Costa et al., 2020), de Cancer Worry Scale (Custers, Kwakkenbos et al., 2018) en de Fear of Progression - Short Form (Kwakkenbos et al., 2012) nog niet voldoende geïmplementeerd. Dit heeft mogelijk ook te maken met de grote hoeveelheid vragenlijsten die patiënten al moeten invullen en het gebrek aan tijd bij artsen en verpleegkundigen om deze vragenlijsten te bespreken (Prins, et al., 2022). De 42 vragen van de Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI) zijn in het Nederlands vertaald en gevalideerd (Van Helmond, et al., 2017) maar ook de FCRI-Short Form telt nog altijd negen en de Cancer Worry Scale zes vragen. Er zijn ook onderzoeken naar 1-item vragenlijsten zoals de Fear of Cancer Recurrence - 1 (FCR-1). Deze 1-item vragenlijst mist net als de Lastmeter enige specificiteit maar blijkt redelijk goed te correleren met de 42 items van de FCRI. Zo werd 89,5% van de borstkankerpatiënten met een verhoogde score op de FCRI-Short Form ook herkend met de FCR-1 (Rudy, Maheu, et al., 2020). De vraag in de FCR-1 luidt: 'On a scale from 0 to 100, what is your subjective level of fear of cancer recurrence at this time?' Waar de cut-off score bij de FCRI-Short Form op 22 of hoger ligt, zou die bij de FCR-1 liggen op 45 of hoger (Rudy, et al., 2020). Zou de FCR-1 nuttig zijn voor oncologieverpleegkundigen of kan de Lastmeter toch optimaler gebruikt worden? Vragenlijsten kunnen behulpzaam zijn maar zeggen echter niet alles, laten niet alles zien en ook als iemand geen verhoogde score heeft kan er een behoefte zijn aan begeleiding. Er zijn dan ook meer manieren hoe je angst voor recidive kunt herkennen.

2 Gemis van risicogroepen

Ten tweede kun je angstklachten over het hoofd zien omdat je risicogroepen niet herkent. Angst voor terugkeer komt voor bij alle typen patiënten en alle typen kanker in alle stadia (dus ook in beginstadia). Toch zien we angst voor terugkeer vooral pieken bij jonge mensen, bij jonge vrouwen en voor-

al bij jonge alleenstaande vrouwen die regelmatig nog onverklaarbare lichamelijke klachten hebben. Bij deze groep AYA's (Adolescents & Young Adults) kan ernstige angst voor terugkeer oplopen naar 54 tot 89% (Luigjes-Huizer et al., 2022). Vrouwen blijken gemiddeld iets meer last te hebben van angst voor recidive dan mannen (Pang & Humphris, 2021) maar ook andere factoren spelen een rol. Zo blijken bij borstkankerpatiënten hoge scores op perfectionisme en intolerantie voor onzekerheid hoge angst voor recidive te voorspellen (Blom et al., 2023). Daarnaast kan gebrek aan sociale steun, onduidelijke medische informatie, hechtingsproblemen en eerdere traumatische ervaringen een voorspeller zijn voor angstklachten bij kanker (Völker, 2021; Zweers et al. 2019). Als je je eerder in je (vroeg) leven onveilig hebt gevoeld of in gevaar bent geweest, is de kans groot dat je in de nasleep van kanker opnieuw onveilig zult voelen. Graf en collega's (2020) vonden bij 771 Duitse kankerpatiënten angstige hechting ook als een voorspeller voor psychologische *distress* en onvulde zorgbehoeften. Eén van mijn cliënten zei ook: "Ik ben al zo vaak belazerd, uiteindelijk moet je het toch alleen doen en waarom zou mijn lichaam me niet opnieuw in de steek laten... maar ik weet niet of ik dat nog aan kan..." Sommige patiënten zijn zo fobisch en ontwijkend geworden dat ik beladen woorden als 'kanker', 'dood' of 'recidive' nauwelijks mag uitspreken omdat ze dan direct angstiger worden. Ook 'Magisch Denken' komt daarbij veel voor (Moorey & Greer, 2011). De meeste patiënten weten wel dat het niet logisch is om te denken dat de ziekte eerder zal terugkeren als je erover spreekt, maar toch. Door de denkfout Magisch Denken echter openlijk en met respect vragend te bespreken kan er een dialoog op gang komen: "Begrijp ik goed dat een deel van u denkt dat de ziekte eerder zal terugkeren als we erover spreken? Denkt u dan ook dat als u veel aan een recidive denkt het eerder zal terugkomen? Hoe komt u daarbij?"

den dat ik beladen woorden als 'kanker', 'dood' of 'recidive' nauwelijks mag uitspreken omdat ze dan direct angstiger worden. Ook 'Magisch Denken' komt daarbij veel voor (Moorey & Greer, 2011). De meeste patiënten weten wel dat het niet logisch is om te denken dat de ziekte eerder zal terugkeren als je erover spreekt, maar toch. Door de denkfout Magisch Denken echter openlijk en met respect vragend te bespreken kan er een dialoog op gang komen: "Begrijp ik goed dat een deel van u denkt dat de ziekte eerder zal terugkeren als we erover spreken? Denkt u dan ook dat als u veel aan een recidive denkt het eerder zal terugkomen? Hoe komt u daarbij?"

den dat ik beladen woorden als 'kanker', 'dood' of 'recidive' nauwelijks mag uitspreken omdat ze dan direct angstiger worden. Ook 'Magisch Denken' komt daarbij veel voor (Moorey & Greer, 2011). De meeste patiënten weten wel dat het niet logisch is om te denken dat de ziekte eerder zal terugkeren als je erover spreekt, maar toch. Door de denkfout Magisch Denken echter openlijk en met respect vragend te bespreken kan er een dialoog op gang komen: "Begrijp ik goed dat een deel van u denkt dat de ziekte eerder zal terugkeren als we erover spreken? Denkt u dan ook dat als u veel aan een recidive denkt het eerder zal terugkomen? Hoe komt u daarbij?"

3 Beloepsverwarring

Een derde reden waarom het lastig is angstklachten te herkennen is het grillige beloop. Het lijkt dat bij 80% van de kankerpatiënten de angstklachten enigszins daalt in de loop van de tijd (Deuning-Smit

et al., 2021), maar niet bij iedereen. Bij sommige patiënten stijgt de angst met de tijd, zeker bij AYA's terwijl het bij oudere patiënten gemiddeld wat zakt. Als je geconfronteerd wordt met interne triggers (zoals onbegrepen lichamelijke klachten) of externe triggers (lotgenoten die ziek worden, kanker verhalen in de media) kan de angst periodiek weer hoog opvlammen. Met gunstige uitslagen na controles zakt de angst voor terugkeer maar uit onderzoek bij 161 patiënten met borstkanker bleek ook dat binnen een maand na de laatste gunstige uitslag van een mammogram de angst weer stijgt (McGinty et al., 2016). Het geruststellend effect van een gunstige uitslag duurt dus kort. Custers en collega's (2020) analyseerden een jaar lang de maandelijkse angstscores van 218 Nederlandse borstkankerpatiënten. Hierin bleek dat 21% van de patiënten constant erg hoog scoorde, dat 21% constant erg laag scoorde en dat 58% fluctueerde met wisselende scores gemeten over twaalf maanden. De auteurs geven dan ook het advies om meerdere malen te screenen voordat je interventies aanbiedt.

4 Schaamte

Er is ook een vierde reden waarom het moeilijk is angstklachten te herkennen. Zo speelt schaamte bij veel (ex-)patiënten ook een rol. Veel (ex-)patiënten zijn zich bewust dat de prognose goed is en dat ze blij zouden moeten zijn. En vaak zijn ze dat ook, net als de naasten. De behandeling is (grotendeels) achter de rug en het medisch vooruitzicht is goed. Veel patiënten willen hun naasten dan niet belasten met hun angsten en daardoor blijft de angst vaak verborgen. Toch blijkt ook één op de drie naasten flink last te hebben van angst voor recidive, zeker als de patiënt ook last heeft van angst en zeker als de naaste een vrouw is (Völker et al., 2011). Soms zijn patiënten volgens hoogleraar Judith Prins (2022) ook bang om hun angsten te delen met hulpverleners. Dit komt omdat patiënten de behandelingen willen doorstaan en bang zijn dat als ze hun angsten delen dat dit invloed zal hebben op de medische behandelingen. Sommige patiënten zijn bang dat de arts de behandeling zal wijzigen of zelfs zal stoppen als ze denken dat patiënten het psychisch niet meer aankunnen. De meeste patiënten willen hun behandeling niet in gevaar brengen. Soms lijkt een emotioneel belastende periode dan beter te verdragen als je het verborgen houdt, zoals blijkt uit het gedicht van Jacqueline van der Waals *Verborgen smart is halve smart* (1900). Ze schrijft: "Ik zal niet droevig klagen, dat niemand mij troost in



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 videoreeks '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.

TIPS DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING VERPLEEGKUNDIGEN

Lees boeken:

- Angst na Kanker (Verhulst & Völker, 2018)
- Bang voor Kanker (Van Edom, 2014)

Luister podcasts:

- Oncologie onderweg podcast Angst na Kanker
- Managing Fear

Kijk videoreeksen:

Angst na kanker. 18 interviews in de psycho-oncologie. Videoreeks YouTube.

Leer toepassingen: RINOGroep cursus



mijn leed; juist daarom kan ik het dragen, omdat geen mens het weet." Ook naasten zullen zich herkennen in verborgen smart. Het is dus niet overdreven om te stellen dat angst ook eenzaam maakt. En herkenning en erkenning van die angst door artsen en verpleegkundigen kan dit doorbreken (Butow et al., 2018). Hiervoor kun je vragenlijsten gebruiken maar je kunt jezelf ook bijscholen en dan het gesprek aangaan. Hoe deskundiger de oncologieverpleegkundige zich zal voelen hoe soepeler dit gesprek zal verlopen.

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 48-50.

VOLGENDE KEER: deel 3 over behandeling en begeleiding bij angst na kanker.