

Psychologische patiëntenzorg in de oncologie

Psychologische patiëntenzorg in de oncologie

Handboek voor professionals

Redactie:

Hanneke de Haes,

Leo Gualthérie van Weezel

en Robbert Sanderman

© 2017 Koninklijke Van Gorcum BV, Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

NUR 770

ISBN folioboek 978 90 232 5525 3

ISBN ebook 978 90 232 5526 0

Uitgave: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum, Assen

Grafische verzorging: LINE UP boek en media, Groningen

Omslagontwerp: Kim Boeren, Viesrood grafisch en interactief ontwerp, Zwolle

Druk: Drukkerij Van Gorcum, Assen

Inhoud

Inleiding XIX

Deel I Medische en psychosociale aspecten 1

1 Epidemiologie van kanker: mate van vóórkomen en risicofactoren 3

Anne May, Valery Lemmens

- 1.1 Inleiding 4
- 1.2 Huidige omvang van het kankerprobleem in Nederland 4
- 1.3 Trends in het voorkomen van kanker 8
- 1.4 Voorkomen van kanker in Nederland en de rest van de wereld 9
- 1.5 Incidentie van kanker naar leeftijd 10
- 1.6 Overleving na kanker 13
- 1.7 Risicofactoren voor het krijgen van kanker 14
- 1.8 Onderzoek naar modificeerbare risicofactoren 14
- 1.9 Modificeerbare risicofactoren en de relatie met kanker 17
- 1.10 Samenvatting en conclusies 21

2 De rol van psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker 25

Bert Garssen

- 2.1 Inleiding 26
- 2.2 Onderzoeksopzet 27
- 2.3 Type kanker en ziektestadium 29
- 2.4 Resultaten 30
 - 2.4.1 Stressvolle levensgebeurtenissen 30
 - 2.4.2 Verlies van naaste familieleden 30
 - 2.4.3 Sociale steun 32
 - 2.4.4 Distress (depressie, angst, spanning, zich zorgen maken) 32
 - 2.4.5 Depressieve stoornis 32
 - 2.4.6 Repressie van negatieve emoties 33
 - 2.4.7 Copingstijl 33
 - 2.4.8 Persoonlijkheid 34
- 2.5 Samenvatting en conclusies 34

- 3 Medische aspecten 39**
Alexander de Graeff
- 3.1 Inleiding 40
 - 3.2 Wat is kanker? 40
 - 3.3 Pathologie 40
 - 3.4 Diagnostiek en stadiëring 41
 - 3.5 Behandeling 42
 - 3.5.1 Operatie 43
 - 3.5.2 Radiotherapie 44
 - 3.5.3 Chemotherapie 45
 - 3.5.4 Doelgerichte therapie 45
 - 3.5.5 Immunotherapie 47
 - 3.5.6 Palliatieve zorg 47
 - 3.6 Samenvatting en conclusie 48
- 4 Kindertumoren 49**
Martha Grootenhuis, Huib Caron
- 4.1 Inleiding 50
 - 4.2 Medische achtergrond 50
 - 4.2.1 Frequentie en etiologie 50
 - 4.2.2 Diagnoses 50
 - 4.2.3 Behandeling 51
 - 4.2.4 Belastende ingrepen: omgaan met pijn en angst 52
 - 4.2.5 Overleving 53
 - 4.3 Lichamelijke gevolgen 54
 - 4.3.1 Korte termijn gevolgen 54
 - 4.3.2 Langeretermijngevolgen 54
 - 4.4 Psychische gevolgen 56
 - 4.4.1 Korte termijn 56
 - 4.4.2 Langere termijn 56
 - 4.4.3 Cognitieve schade 57
 - 4.5 Palliatieve fase 58
 - 4.6 Samenvatting en conclusies 58
- 5 Familiaire tumoren 61**
Eveline Bleiker, Daniela Hahn, Ellen Smets
- 5.1 Inleiding 62
 - 5.2 Kanker en erfelijkheid 63
 - 5.3 Preventieve mogelijkheden 66
 - 5.3.1 Borst-eierstokkanker 66
 - 5.3.2 Darmkanker 67
 - 5.3.3 Maagkanker 67
 - 5.3.4 Li-Fraumeni syndroom 68
 - 5.4 Organisatie van de erfelijkheidsvoorlichting in Nederland 69

- 5.4.1 De Polikliniek Familiaire Tumoren / klinisch genetisch centrum 69
- 5.4.2 De rol van medisch specialisten / niet-klinisch genetici 69
- 5.4.3 Organisatie van de psychosociale hulpverlening bij erfelijkheidsonderzoek 70
- 5.5 Helpen bij besluitvorming en keuzen 70
 - 5.5.1 Medische counseling: arts-patiëntcommunicatie 70
 - 5.5.2 'Decisional counseling' door de psychosociaal hulpverlener 71
- 5.6 Psychosociale problematiek en zorg *voorafgaande* aan de DNA-test 71
 - 5.6.1 Psychosociale problematiek 71
 - 5.6.2 Signaleren van mogelijke problemen 72
 - 5.6.3 Psychosociale zorg 73
- 5.7 Psychosociale problematiek en zorg *na* de DNA-test 74
 - 5.7.1 Psychosociale problematiek na erfelijkheidsonderzoek 74
 - 5.7.2 Psychosociale zorg 75
- 5.8 Informeren van familieleden 77
- 5.9 Next Generation Sequencing (NGS) 78
 - 5.9.1 Next Generation Sequencing (NGS) en paneltesten 78
 - 5.9.2 Targeted therapy – precisiegeneeskunde 79
- 5.10 Samenvatting en conclusie 79

6 De terminale fase 85

D.L. Willems, J.C.J.M. de Haes

- 6.1 Inleiding 86
- 6.2 Wat is sterven? 86
 - 6.2.1 Het stervensproces 86
 - 6.2.2 Lichamelijke klachten en problemen rond het sterven 89
 - 6.2.3 Wanneer is iemand overleden? 91
 - 6.2.4 Na het overlijden 92
- 6.3 Psychologische aspecten van het stervensproces 93
 - 6.3.1 Inleiding 93
 - 6.3.2 Angst 94
 - 6.3.3 Ontkenning 96
 - 6.3.4 Depressieve gevoelens 98
 - 6.3.5 Lichaamsbeeld, intimiteit en seksualiteit 99
- 6.4 Medische beslissingen rond het levenseinde 100
 - 6.4.1 Niet (doorgaan met) behandelen en de rol van pijn- en symptoombestrijding aan het einde van het leven 100
 - 6.4.2 Palliatieve sedatie 101
 - 6.4.3 Euthanasie en hulp bij zelfdoding, normen en zorgvuldigheidseisen 101
 - 6.4.4 De rol van de psychosociale hulpverlener 103

- 7 Gevolgen van de ziekte** 109
Josette Hoekstra-Weebers, Saskia Duijts, Marieke Gielissen
- 7.1 Inleiding 110
 - 7.2 Lichamelijk functioneren 110
 - 7.2.1 Lichamelijke klachten ten gevolge van de tumor 110
 - 7.2.2 Lichamelijke klachten ten gevolge van de behandeling 111
 - 7.2.3 Twee belangrijke klachten: pijn en infertiliteit 113
 - 7.3 Psychisch functioneren 116
 - 7.3.1 Depressie, angst en distress 116
 - 7.3.2 Angst voor terugkeer van kanker 118
 - 7.4 Sociaal en maatschappelijk functioneren 120
 - 7.4.1 Relaties met anderen 120
 - 7.4.2 Relatie met de partner 121
 - 7.4.3 Werkhervatting 123
 - 7.5 Samenvatting en conclusies 124
- 8 Kanker, een existentiële opgave** 129
Grieteke Pool
- 8.1 Inleiding 130
 - 8.2 Kanker als ingrijpende levensgebeurtenis 131
 - 8.3 Visies op emotionele verwerking van kanker 132
 - 8.4 Omgaan met kanker als existentieel proces 137
 - 8.5 Samenvatting en conclusies 144
- 9 Omgaan met kanker, de rol van doelen en controle** 149
Maya Schroevers, Joke Fleer
- 9.1 Inleiding 150
 - 9.2 Omgaan met een bedreigende situatie (coping) 150
 - 9.2.1 Stresscoping 150
 - 9.2.2 Uitkomsten van coping 152
 - 9.2.3 Voorspellers van coping, primaire en secundaire inschatting 152
 - 9.3 Omgaan met de ziekte kanker 153
 - 9.3.1 Gebruik van verschillende copingstrategieën 153
 - 9.3.2 Uitkomsten van coping 153
 - 9.3.3 Voorspellers van coping 154
 - 9.4 De rol van doelen in coping 155
 - 9.4.1 De rol van doelen in het stresscopingmodel 155
 - 9.4.2 Doelverstoring na kanker 155
 - 9.4.3 Omgaan met doelverstoring: doelaanpassingsstrategieën 155
 - 9.4.4 Doelen en welbevinden 157
 - 9.5 De rol van controle in coping 157
 - 9.5.1 Verschillende vormen van controle 157
 - 9.5.2 Controleerbaarheid van kanker 158
 - 9.5.3 Veranderlijkheid van controle 158

- 9.5.4 Controle en de aanpassing aan kanker 159
- 9.6 Samenvatting en conclusies 160
- 10 Communicatie tussen patiënt en zorgverlener 165**
Ellen Smets, Hanneke de Haes, Julia van Weert
 - 10.1 Inleiding 166
 - 10.2 Functies van medische communicatie 166
 - 10.2.1 Een relatie opbouwen en onderhouden 166
 - 10.2.2 Informatie verzamelen 168
 - 10.2.3 Informatie geven 168
 - 10.4.2 Tot een beslissing komen 171
 - 10.5.2 Voor ziekte en behandeling relevant gedrag bevorderen 174
 - 10.2.6 Emoties hanteren 175
 - 10.3 Tot slot 176
 - 10.4 Samenvatting en conclusie 177
- 11 Patiënten met een migratieachtergrond 181**
Jeanine Suurmond, Conny Seeleman
 - 11.1 Inleiding 181
 - 11.2 Etnische verschillen in vóórkomen van kanker en risicofactoren 182
 - 11.2.1 Etnische verschillen in vóórkomen 182
 - 11.2.2 Determinanten – de patiënt 183
 - 11.2.3 Determinanten – de zorg 184
 - 11.3 Omgaan met de ziekte kanker 185
 - 11.4 Psychosociale ondersteuning en lotgenotencontact 188
 - 11.5 Culturele competenties 188
 - 11.6 Samenvatting en conclusies 190
- 12 Kanker bij ouderen 193**
Julia van Weert, Jesse Jansen
 - 12.1 Introductie 194
 - 12.2 Kwetsbaarheid en vitaliteit 194
 - 12.2.1 Multimorbiditeit, polyfarmacie, functionele problemen en ondervoeding 196
 - 12.2.2 Coginitieve veranderingen 196
 - 12.2.3 Auditieve en visuele problemen 197
 - 12.2.4 Psychologische veranderingen 197
 - 12.3 Implicaties voor de communicatie en psychosociale zorg 198
 - 12.3.1 Een relatie opbouwen en onderhouden 198
 - 12.3.2 Informatie verzamelen 199
 - 12.3.3 Informatie geven 199
 - 12.3.4 Tot een beslissing komen 200
 - 12.3.5 Voor ziekte en behandeling relevant gedrag bevorderen 200

- 12.3.6 Emoties hanteren 201
- 12.3.7 Psychosociale zorg 201
- 12.4 Tot slot 201
- 12.5 Samenvatting en conclusie 202

Deel 2 Verwerken en behandelen 207

13 Signaleren van distress en zorgbehoefte 209

Josette Hoekstra-Weebers

- 13.1 Inleiding 210
- 13.2 Belang van signalering van distress en zorgbehoefte 210
- 13.3 Aspecten van signalering van distress en zorgbehoefte 211
 - 13.3.1 Detecteren van de ernst en aard van de problematiek 212
 - 13.3.2 Communicatie over antwoorden op signaleringslijst 215
 - 13.3.3 Verwijzen naar gespecialiseerde zorg 216
 - 13.3.4 Proces van detecteren behoefte zorg 217
 - 13.3.5 Informeren over signaleren en verwijzen 218
- 13.4 Implementeren van psychosociale signalering in de dagelijkse klinische praktijk 218
 - 13.4.1 Voorwaarden: succesfactoren en barrières voor implementatie 219
 - 13.4.2 Deskundigheid in communicatie en psychosociale signalering 221
- 13.5 Effecten van psychosociale signalering 221
- 13.6 Tot slot 222
- 13.7 Samenvatting en conclusie 223

14 Diagnostiek en behandelplan 229

Christien de Jong, Leo Gualthérie van Weezel

- 14.1 Inleiding 230
- 14.2 Draaglast en draagkracht bij patiënten met kanker 231
- 14.3 Aanmelding en klachten 233
 - 14.3.1 De aanmelding 233
 - 14.3.2 De klachten 234
- 14.4 Het onderzoek naar het ontstaan van de klachten 235
 - 14.4.1 De draaglast bij kanker 235
 - 14.4.2 De draagkracht 236
- 14.5 Anamnese, werkhypothese en interventieplan 241
 - 14.5.1 De acute fase 241
 - 14.5.2 De chronische fase 247
 - 14.5.3 De palliatief-terminale fase 253
- 14.6 Samenvatting en conclusie 258

- 15 Een casus te benaderen vanuit verschillende psychotherapeutische referentiekaders** 261
Leo Gualthérie van Weezel
15.1 Inleiding 262
15.2 Casus 262
15.3 Stressoren samengevat 264
- 16 Psycho-educatie** 267
Leo Gualthérie van Weezel, Christien de Jong
16.1 Inleiding 268
16.2 Wat is psycho-educatie in de oncologie? 268
16.3 Psycho-educatie in de oncologie: 4 stappen 270
16.4 Psycho-educatie bij het echtpaar Boot 272
 16.4.1 Van basiszorg naar gespecialiseerde zorg 272
 16.4.2 De werkhypothese besproken 273
16.5 Conclusie en samenvatting 276
- 17 Cognitieve gedragstherapie, MBCT en ACT** 279
Maya Schroevers, Marije van der Lee, Anette Pet, Karlein Schreurs
17.1 Wat is cognitieve gedragstherapie (CGT)? 280
 17.1.1 Gedragstherapie (GT) 280
 17.1.2 Cognitieve therapie (CG) 280
 17.1.3 Cognitieve gedragstherapie (CGT) 280
17.2 Wat is mindfulnessbased cognitieve therapie (MBCT)? 281
 17.2.1 Mindfulness 281
 17.2.2 Aandachtgerichte cognitieve therapie (mindfulness-based cognitive therapy, MBCT) 282
17.3 Wat is Acceptance & Commitment Therapy (ACT)? 283
17.4 CGT voor mensen met kanker 284
 17.4.1 Adjuvante CGT 284
 17.4.2 MBCT en ACT voor mensen met kanker 286
17.5 Effectiviteit van CGT, MBCT en ACT voor mensen met kanker 286
17.6 De casus behandeld vanuit een CGT-invalshoek 287
17.8 Samenvatting en conclusies 291
- 18 Systemtherapie** 295
Anke Savenije
18.1 Inleiding 296
18.2 Korte geschiedenis 296
18.3 De belangrijkste concepten 297
18.4 De therapeut 299
18.5 De medische context 300
18.6 Het ziekte-gezinssysteemmodel 300
18.7 Het gezinsontwikkelingsperspectief 301

- 18.8 Horizontale en verticale stressoren 302
- 18.9 Het gezin Boot bezien vanuit dit theoretisch kader 304
 - 18.9.1 De fase van het gezin 304
 - 18.9.2 Stressoren in de diverse contextuele systemen 304
 - 18.9.3 Het ziekte-gezinssysteem 307
- 18.10 Wat te doen in de praktijk (fasen in de therapie) 307
 - 18.10.1 De eerste fase van de therapie 308
 - 18.10.2 De tweede fase van de therapie 308
 - 18.10.3 De derde fase van de therapie 310
- 18.11 De therapeut en contextuele reflectie 311
- 18.12 Samenvatting en conclusies 311

- 19 Groepstherapie 315**
Anette Pet, Marije van der Lee, Hans de Ruiter
 - 19.1 Wat is groepstherapie? 316
 - 19.2 Rol en taken therapeut 318
 - 19.3 Verschillende vormen van groepstherapie voor mensen met kanker 319
 - 19.4 Indicatiestelling 321
 - 19.5 Verschillende groepsinterventies 322
 - 19.5.1 Groepen die zich richten op de verwerking en leren omgaan met de gevolgen van kanker 323
 - 19.5.2 Cognitieve gedragstherapie met elementen uit de MBCT, MBSR en ACT gericht op het omgaan met vermoeidheid en/of stress en angst 324
 - 19.5.3 Groepsbehandeling gericht op zingevingsproblematiek 324
 - 19.5.4 Groepen die zich richten op specifieke partnerproblematiek 325
 - 19.5.5 Groepsbehandeling voor paren, gebaseerd op Emotionally Focused Therapy 325
 - 19.5.6 Kindergroepen 325
 - 19.5.7 Groepsbehandeling voor mensen in de (late) palliatieve fase 326
 - 19.6 Samenvatting en conclusies 326

- 20 Persoonsgerichte en existentiële psychotherapie 329**
Grieteke Pool
 - 20.1 Inleiding 330
 - 20.2 Uitgangspunten persoonsgerichte psychotherapie 330
 - 20.3 Interventiemogelijkheden 335
 - 20.3.1 Persoonsgerichte-experientiële psychotherapie 336
 - 20.3.2 Existentiële psychotherapie 338
 - 20.3.3 Twee toepassingen van existentiële psychotherapie: meaning-centered group psychotherapy en dignity therapy 339
 - 20.4 Samenvatting en conclusies 342

- 21 eHealth en psychologische interventies bij kanker** 347
Judith Prins, Sanne van den Berg, Marieke van de Wal
- 21.1 Inleiding 348
 - 21.2 eHealth 348
 - 21.3 Zelfmanagement 349
 - 21.4 Inventarisatie van problemen en behoeften 350
 - 21.5 Psychologische hulpverlening via internet 350
 - 21.5.1 Onbegeleide zelfhulp 355
 - 21.5.2 Begeleide internet interventie 356
 - 21.6 Bewezen effectiviteit 357
 - 21.7 Samenvatting en conclusies 358
- 22 Psychologische behandeling bij kinderen met kanker** 363
Martha Grootenhuis, Jantien Vrijmoet-Wiersma, Esther van den Bergh
- 22.1 Inleiding 364
 - 22.2 Acute fase (diagnose en start behandeling) 364
 - 22.3 In behandeling 367
 - 22.4 Kort na het einde van de behandeling 372
 - 22.5 Latere fase 375
 - 22.6 Als het niet goed gaat 377
 - 22.7 Samenvatting en conclusies 380
- Deel 3 Capita selecta** 385
- 23 Vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker** 387
Hans Knoop, Gijs Bleijenberg, Marieke Gielissen
- 23.1 Inleiding 388
 - 23.2 Vaststellen van vermoeidheid tijdens en na behandeling van kanker 388
 - 23.3 Vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker 389
 - 23.3.1 Voorkomen 389
 - 23.3.2 Oorzaken 389
 - 23.3.3 Behandelingsmogelijkheden 390
 - 23.4 Vermoeidheid kort na afloop van de behandeling van kanker (< 6 maanden) 391
 - 23.4.1 Voorkomen 391
 - 23.4.2 Behandelingsmogelijkheden 391
 - 23.5 Langerdurende vermoeidheid na de behandeling van kanker (> 6 maanden) 392
 - 23.5.1 Voorkomen 392
 - 23.5.2 Oorzaken 393
 - 23.5.3 Instandhoudende factoren 393
 - 23.5.4 Behandelingsmogelijkheden 394
 - 23.6 Beschikbaarheid van CGT voor vermoeidheid na kanker 399
 - 23.7 Conclusie en samenvatting 399

- 24 Seksualiteit en kanker** 405
Woet Gianotten, Christine Segeren
- 24.1 Inleiding 406
 - 24.2 Algemene achtergrond 406
 - 24.2.1 Seksuele functie bij man en vrouw 406
 - 24.2.2 Relevante man-vrouwverschillen 408
 - 24.2.3 Het belang van seksualiteit 408
 - 24.3 Specifieke aspecten voor de oncologie 409
 - 24.3.1 Algemene seksuele aspecten van kanker en de behandeling 409
 - 24.3.2 Seksuele gevolgen van de verschillende oncologische behandelstrategieën 411
 - 24.3.3 Seksuele gevolgen van de meest relevante vormen van kanker 413
 - 24.3.4 Relevante aspecten van diversiteit vanuit het perspectief van de oncoseksuologie 418
 - 24.3.5 Aspecten van omgaan met seksualiteit en de behandeling van seksuele verstoring 420
 - 24.5 Samenvatting en conclusie 422
- 25 Depressie en angst bij kankerpatiënten** 425
Marjolein Bannink, Anne Huisman
- 25.1 Inleiding 426
 - 25.2 Depressieve stoornissen 428
 - 25.2.1 Ontstaan van depressie: biologische factoren 429
 - 25.2.2 Ontstaan van depressie: psychosociale factoren 430
 - 25.2.3 Diagnostische problemen bij depressieve symptomen 430
 - 25.2.4 Behandeling en begeleiding 431
 - 25.3 Angststoornissen 433
 - 25.3.1 Angst gerelateerd aan somatische factoren 434
 - 25.3.2 Reactieve angst, angst als aanpassingsstoornis 434
 - 25.3.3 Existentiële angst 435
 - 25.3.4 Angst bij pre-existente angststoornissen 435
 - 25.3.5 Behandeling van angststoornissen 435
 - 25.4 Samenvatting en conclusie 436
- 26 Aanpassingsstoornissen** 439
Tineke Vos
- 26.1 Inleiding 440
 - 26.2 Het concept aanpassingsstoornis 440
 - 26.2.1 DSM-classificatie 440
 - 26.2.2 Beperkingen van de DSM-classificatie bij patiënten met kanker 441
 - 26.2.3 De pijlers van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker 442
 - 26.4 Diagnostiek 444
 - 26.5 Overlap met andere diagnostische categorieën 444
 - 26.6 Ziektebelasting en ernst van het lijden 445

- 26.7 Naasten 446
- 26.8 Behandeling 446
- 26.9 Samenvatting en Conclusie 447

27 Ontkenning 449

Tineke Vos

- 27.1 Inleiding 450
- 27.2 Begripsbepaling 450
- 27.3 Ontkenning in de oncologie 451
 - 27.3.1 Prevalentie en predictoren van ontkenning in de oncologie 452
 - 27.3.2 De functie van ontkenning 452
- 27.4 De klinische praktijk 453
 - 27.4.1 Uitstelgedrag dat tot schade leidt 453
 - 27.4.2 Niet spreken over de ziekte en de gevoelens hierover 454
 - 27.4.3 Weigering onderzoek en behandeling 454
 - 27.4.4 Ontkenning van affect en impact van de ziekte 456
- 27.5 Richtlijnen voor de benadering van patiënten die ontkennen 456
 - 27.5.1 Uitsluiten van organische oorzaken 456
 - 27.5.2 Uitsluiten van onwetendheid 457
 - 27.5.3 Inventariseren van de context van de ontkenning 457
 - 27.5.4 De invloed van het medisch systeem beoordelen 457
 - 27.5.5 De gesprekstechniek: respecteren en prikkelen 458
- 27.6 Samenvatting en conclusie 459

28 Boosheid en agressie bij patiënten met kanker 461

Mecheline van der Linden, Leo Gualthérie van Weezel

- 28.1 Inleiding 462
- 28.2 Bronnen van woede: klinische ervaringen met boze patiënten 463
 - 28.2.1 Aanpassing aan de ziekte 463
 - 28.2.2 De persoonlijkheid van de patiënt 465
- 28.3 Theorieën over emoties c.q. boosheid 465
- 28.4 Interventies 467
 - 28.4.1 Algemeen 467
 - 28.4.2 Psychologische interventies 468
 - 28.4.3 Beleid en protocol bij agressie en geweld in ziekenhuizen 471
- 28.5 Samenvatting en conclusie 472

29 Persoonlijkheidsstoornissen 475

Leo Gualthérie van Weezel, Christien de Jong, Marike Lub

- 29.1 Inleiding 476
- 29.2 Persoonlijkheidsstoornissen en persoonlijkheidstrekken 477
- 29.3 Persoonlijkheid en hechtingsstijlen: een verklaringsmodel 478
- 29.4 Algemene richtlijnen voor het omgaan met patiënten met een persoonlijkheidsstoornis 481

- 29.4.1 Cluster A-persoonlijkheidsstoornissen: de paranoïde, schizoïde en schizotypische persoonlijkheidsstoornis 483
- 29.4.2 Cluster B-persoonlijkheidsstoornissen: de antisociale, borderline, histrionische en narcistische persoonlijkheidsstoornis 485
- 29.4.3 Cluster C-persoonlijkheidsstoornissen: de vermijdende, afhankelijke en dwangmatige persoonlijkheidsstoornis 492
- 29.5 Samenvatting en conclusie 497

- 30 Organisch-psychiatrische factoren in de oncologie 499**
Marjolein Bannink, Anne Huisman
 - 30.1 Inleiding 500
 - 30.2 Hiërarchie van psychiatrische stoornissen 500
 - 30.3 Alertheid op psychiatrische problematiek 501
 - 30.3.1 Cognitieve functiestoornissen 502
 - 30.3.2 Delier 503
 - 30.3.3 Dementie 506
 - 30.3.4 Overige organisch-psychiatrische stoornissen 507
 - 30.4 Psychiatrische voorgeschiedenis 508
 - 30.5 Onvoldoende psychologische verklaring 509
 - 30.6 Samenvatting en conclusie 510

- 31 Stepped care voor patiënten met psychische distress na de behandeling van kanker 513**
Irma Verdonck-de Leeuw, Anne-Marie Krebber, Femke Jansen
 - 31.1 Inleiding 514
 - 31.2 Achtergrond 514
 - 31.3 Stepped care 515
 - 31.4 (Kosten)effectiviteit van stepped care 518
 - 31.5 Implementatie van stepped care in de praktijk 519
 - 31.6 Evalueren van implementatie 520
 - 31.7 Samenvatting en conclusie 521

- 32 Medisch-specialistische oncologische revalidatie: interdisciplinaire zorg bij de gevolgen van kanker 525**
Brigitte Gijzen, Jan Paul van den Berg, Miranda Velthuis
 - 32.1 Inleiding 526
 - 32.2 Toename zorgvraag voor gevolgen van kanker 526
 - 32.3 Herstel, gezondheidsbevordering en revalideren 528
 - 32.4 De interdisciplinaire oncologische revalidatieprogramma's 530
 - 32.5 Resultaten en ontwikkeling van revalideren bij kanker 532

33 Complementaire en Alternatieve zorg 537*Deborah Lo-Fo-Wong*

33.1 Inleiding 538

33.2 Omschrijving 538

33.3 Omvang en typen CAM 539

33.4 Gebruikersprofiel 539

33.5 Redenen voor gebruik 540

33.6 Veelbesproken risico's 540

33.7 Effectiviteit 541

33.8 Communiceren over CAM 541

33.9 Samenvatting en conclusie 543

Over de auteurs 547**Over de redacteurs 553**

Inleiding

Hanneke de Haes, Leo Gualthérie van Weezel, Robbert Sanderman

In historisch perspectief

Aan de oncologie zijn psychosociale aspecten te onderscheiden geweest zolang als mensen kanker hebben. Ziekte gaat nu eenmaal altijd gepaard met emoties en verlies en heeft altijd sociale gevolgen. De psychosociale oncologie bestaat als vakgebied echter pas sinds de 70'er jaren. Theo Wagener geeft daarvoor als reden dat pas in de afgelopen decennia de ziekte kanker bespreekbaar werd (Wagener, 2008). Hij vertelt dat hij in 1967 als assistent interne geneeskunde van zijn chef de clinique de opdracht kreeg bij een patiënte bij wie maagkanker was vastgesteld, te vertellen dat de onderzoeken waren meegevallen en dat er sprake was van een maagzweer. Die was goed te behandelen door de huisarts waardoor ze niet meer op het spreekuur hoefde terug te komen. Kanker was inderdaad nog taboe en vaak vertelden kankerpatiënten ook zelf niet dat zij aan deze ziekte leden.

Informatie geven aan patiënten nam in de tweede helft van de 20ste eeuw echter wel toe. Na de Tweede Wereldoorlog werden vormen van chemotherapie ontwikkeld waardoor de prognose van patiënten verbeterde maar die behandeling had en heeft ook belangrijke bijwerkingen. Daarom moest worden afgewogen of die behandeling ook zinvol was. Bovendien moesten patiënten ook worden voorbereid op wat hen te wachten stond. Daarmee werd niet inlichten van de patiënt lastiger. Ook kwam de roep om geïnformeerde toestemming steeds helderder naar voren in het kader van experimenteel klinisch kankeronderzoek. In 1995 is in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) het recht op informatie voor patiënten uiteindelijk ook wettelijk verankerd. Met de verbeterde overleving nam ook het ermee verbonden stigma af.

Die toegenomen openheid gaf de mogelijkheid om uit te diepen wat de psychologische en sociale gevolgen van kanker inhouden. De psychiaters Peter Maguire in het Verenigd Koninkrijk en Jimmie Holland in de Verenigde Staten publiceerden als eersten in de vakliteratuur over de psychologische problematiek van kankerpatiënten en de noodzaak daaraan aandacht te besteden. In Nederland verschenen in die tijd eerst verhalen van patiënten zelf. Louis Sinner schreef als journalist tussen 1974 en 1976 in het *Algemeen Dagblad* het verhaal van Leendert Vriel, die Hodgkinpatiënt was (Sinner, 1976). Hij doorbrak daarmee in Nederland het taboe op kanker in het openbaar. Langzaam maar zeker ontstond in de jaren 70 en 80 ook hier professionele aandacht voor het psychosociale aspect van de kankerzorg. Allereerst werden in de twee oncologische kli-

nieken in het land psychologen en sociaal verpleegkundigen aangesteld om de kankerzorg te ondersteunen. Deze hadden nog lang niet de beschikking over onderbouwde kennis van interventies. Voor hen was ook geen heldere taakomschrijving voorhanden. De vraag wat psychosociaal-oncologisch hulpverleners deden en waaruit hun contact met patiënten bestond, kon nog niet goed worden beantwoord. Zij moesten het vooral van hun idealisme hebben. In de 80'er jaren werd een begin gemaakt met sociaal-oncologisch onderzoek. Die eerste onderzoeken hadden betrekking op de kwaliteit van leven van patiënten op lange en korte termijn, het omgaan met de ziekte, en voorlichting aan publiek en patiënten. Daarvoor moest echter ook de methodologie in veel gevallen nog worden ontwikkeld.

In retrospect lijkt de weg naar professionalisering een lange. Inmiddels is echter duidelijk dat de psychosociale oncologie de kinderschoenen is ontgroeid. In 1993 al is de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) opgericht, die meer dan 400 leden heeft. Er is dan ook sprake van een volwassen beroepsgroep. De integrale kankercentra (IKNL) hebben met hun psychosociale afdelingen een belangrijke steun gegeven aan de ontwikkeling van deze zorg. In 2001 kwam voor het eerst voor het Nederlandse taalgebied dit handboek uit. Er is een opleiding voor hulpverleners in de psychosociaal-oncologische zorg en er zijn inmiddels tientallen proefschriften op het gebied van de psychosociale oncologie verdedigd. De Nederlandse Federatie voor Kankerpatiënten (NFK) zet zich in om de psychosociale zorg voor patiënten te bevorderen. Ook wordt vanuit de eerste lijn, ziekenhuizen en vele Instellingen voor Psychosociale Zorg (IPSO), dan wel professionele hulp dan wel veelvormige laagdrempelige zorg geboden.

Stand van zaken en recente ontwikkelingen

Alles overziende is de vraag: waar staan we? Sinds de tweede editie van dit boek hebben we niet stilgestaan. Er zijn interessante recente ontwikkelingen.

Evidentie

De vigerende aanpak van psychologische patiëntenzorg voor kankerpatiënten wordt in dit boek beschreven. Al in eerdere edities bleek dat de achtergrond van die problematiek (deel 1) en de kennis over de capita selecta (deel 3) grotendeels gebaseerd zijn op wetenschappelijke literatuur. Daarnaast is gelukkig ook steeds meer evidentie voor de effectiviteit van de voorgestelde psychologische interventies voorhanden. In de opleiding van psychotherapeuten neemt het verwerven van 'expert-based' kennis en vaardigheden in een 'leermeester-gezel'-situatie nog steeds een belangrijke plaats in. Tegelijk zijn recent gezaghebbende Cochrane reviews over de effecten van psychosociale interventies bij patiënten met al dan niet curatief te behandelen kanker, specifieke soorten kanker zoals borst-, prostaat- en longkanker, en specifieke psychosociale problemen zoals seksueel disfunctioneren, moeheid en werkhervatting gepubliceerd (<http://www.cochranelibrary.com/>). Ook over specifieke behandelmodaliteiten zijn steeds meer reviews gepubliceerd.

De conclusies van meta-analyses lijken aan te tonen dat angst en depressie en soms andere klachten effectief kunnen worden behandeld. Wel wordt vaak benadrukt dat de gedane studies deels heterogeen zijn en deels van matige kwaliteit. Langzaam maar zeker wordt de kwaliteit van die studies echter meer gedegen en kunnen op basis daarvan steviger conclusies worden getrokken over doelmatige behandeling van specifieke problematiek met verschillende psychologische interventies.

Ruimte voor zorg

Elke patiënt in Nederland die psychosociale zorg behoeft, zou die ook moeten ontvangen. In dat licht is sinds het uitkomen van de tweede editie van dit boek niet alleen op veel plaatsen gelukkig de screening op psychosociale problematiek ingevoerd. Ook is veel aandacht besteed aan de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. Dit was niet voor niets een van de speerpunten in het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK, 2005-2010; www.npknet.nl). Daarmee was het pleit echter niet beslecht. In het programma is ook gesteld dat voor het systematisch invoeren van zorg goede richtlijnen onontbeerlijk zijn. Immers, de zorgfinanciers zouden anders niet weten waarop zij zich baseren. In 2015 hebben de samenwerkende kankerorganisaties hun 'visie psychosociale oncologische zorg op maat' opgesteld. Daarbij wordt aan de overheid en de zorgverzekeraars gevraagd om tijdige, (kosten-)effectieve en toekomstbestendige psychologische zorg binnen de oncologische keten mogelijk te maken en te blijven verwezenlijken. Inmiddels verscheen ook met steun van het KWF recent de eerste richtlijn Aanpassingsstoornissen. Deze gaf de aanzet tot de inmiddels vanuit het Ministerie van Volksgezondheid toegezegde pilot aanpassingsstoornis kanker (2017-2019). Die maakt het mogelijk dat patiënten aanspraak maken op zorg. Verdere richtlijnvorming kan, dankzij toenemende kennis over effectiviteit van psychosociale interventies bij bepaalde klachten, de kwaliteit van de psychologische zorg verhogen en een opstap vormen naar toekomstige structurele financiering ervan.

De derde, herziene editie van *Psychologische Patiëntenzorg in de Oncologie*

Doel van het boek

De ontwikkelingen in de psychosociale oncologie en toenemende ervaring en wetenschappelijk onderzoek op dit gebied, hebben ons gestimuleerd een nieuwe editie van ons handboek uit te brengen.

Dit boek was en is geschreven met verschillende doelstellingen voor ogen. In de eerste plaats willen we voor diegenen die actief zijn binnen de psychologisch-oncologische patiëntenzorg expliciteren wat het vakgebied inhoudt. Dat nodigt uit, zoals is gebeurd bij de vorige edities, tot reflectie over de precieze invulling van de psychologisch-

oncologische zorg en is op zichzelf daarmee stimulerend voor dat vak. De beschrijving kan als uitgangspunt dienen voor discussie en daarmee kan de psychologisch-oncologische patiëntenzorg zich verder ontwikkelen. Daarbij wordt ook gedacht aan de rol van onderzoekers binnen dit veld. Zorg en onderzoek staan niet los van elkaar: de 'interne discussie' kan door de op de praktijk betrokken professionals in samenspraak met onderzoekers worden gevoerd. Onderzoekers beantwoorden meer fundamenteel gerichte maar ook toegepaste vragen. We pleiten dan ook sterk voor een model waarin fundamentele kennis zijn toepassing vindt in het werkveld en tegelijk vanuit de praktijk vragen worden opgeworpen die door onderzoekers kunnen worden opgepakt. Uitwisseling tussen professionals werkzaam in de zorg en onderzoekers is dus onontbeerlijk. Met input vanuit verschillende perspectieven verwachten we dat in het komende decennium belangrijke innovaties zullen worden doorgevoerd en het vak zich nog steviger kan positioneren als essentieel element in de oncologische zorg. Deze innovaties kunnen vervolgens een kans krijgen als ze worden geschraagd door adequate financieringsmodellen voor de psychosociale hulp.

In de tweede plaats richten we ons op die psychologische hulpverleners die in hun dagelijks werk niet uitsluitend op de oncologie gericht zijn. We denken aan psychologen, psychiaters en maatschappelijk werkers werkzaam in de eerste lijn, in ggz-instellingen en/of in algemene ziekenhuizen. Zij hebben meer incidenteel te maken met patiënten bij wie oncologische problematiek op de voorgrond of de achtergrond meespeelt. We hopen dat dit boek hen als naslagwerk helpt om die problematiek te begrijpen. Zo dienden eerdere edities van dit boek als basis voor de opleiding psychosociaal-oncologische zorg voor psychologen en maatschappelijk werkers. Daarnaast is een aantal hoofdstukken uit het boek gebruikt in opleidingen binnen de medische basisdisciplines. Tevens worden onderdelen gebruikt in de opleiding voor oncologisch gespecialiseerde verpleegkundigen.

Het uiteindelijke doel van het uitbrengen van dit boek is vanzelfsprekend vooral het verbeteren van de kwaliteit van de zorg aan patiënten door de professionalisering van de eigen beroepsgroep te bevorderen. Kanker hebben of dankzij genetische kennis weten dat je waarschijnlijk kanker zult krijgen, is ingrijpend voor bijna iedereen die het treft. Dat daaraan psychologische aspecten verbonden zijn, is dus niet verwonderlijk. Wij hopen met dit boek dan ook eenieder die dit overkomt uiteindelijk in psychologische zin verder te kunnen helpen.

De (vernieuwde) inhoud van de derde editie

In het licht van het bovenstaande is de derde, geheel herziene editie van het boek *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* wederom als volgt opgezet. In het eerste deel komt die kennis aan de orde die als achtergrond voor de psychologische behandeling van kankerpatiënten relevant is. Het ontstaan en het voorkomen van kanker, de ziekte en de behandeling ervan zijn van belang om de medische context die voor de patiënt speelt te kunnen plaatsen. Daarnaast worden de gevolgen van kanker voor de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten en de manier waarop mensen daarmee – al dan

niet effectief – omgaan, beschreven. Speciale aandacht wordt gegeven aan terminale ziekte, achtergronden van kanker en aan mogelijke genetische aspecten. Aan de psychologische factoren die de ziekte kanker en het beloop ervan zouden beïnvloeden, wordt een apart hoofdstuk gewijd. Nieuwe hoofdstukken zijn toegevoegd over relevante maatschappelijke aspecten van de zorg: het onderwerp communicatie met patiënten en hulpverleners wordt uitgewerkt. Ook wordt in deze editie uitvoerig behandeld hoe diversiteit in de zorg te begrijpen is en daarmee om te gaan. Tot slot is in deel 1 nu speciale aandacht besteed aan ouderen met kanker. Ouderen vormen nog steeds de grootste groep kankerpatiënten en hebben door de aard van hun gevorderde leeftijd vaak specifieke vragen en problemen. Vanwege de momenteel snel veranderende organisatie van de oncologische zorg is het hoofdstuk hierover komen te vervallen.

Het tweede deel gaat over de patiëntenzorg. Allereerst komt het signaleren van patiënten die extra psychosociale hulp nodig hebben aan de orde. Daarna wordt een model voor de diagnostiek en het behandelplan voor het benaderen van psychologische problemen van mensen met kanker gepresenteerd. Vervolgens wordt de benadering van een zelfde casus – het verhaal van de familie Boot – vanuit verschillende psychotherapeutische stromingen behandeld. De theoretische achtergronden komen daarbij aan de orde evenals hoe ze een uitwerking krijgen in de praktijk. We denken dat de hoofdstukken de clinicus op deze wijze houvast geven. We hebben ervoor gekozen veranderingen aan te brengen ten opzichte van de vorige editie. Afgezien van de verzorgde update in elk van de hoofdstukken, is het relevant een aantal zaken te weten. Het hoofdstuk over cognitieve gedragstherapie (CBT) gaat nu nadrukkelijker dan in de vorige versie over CBT en de derdegeneratievormen – met nu meer aandacht voor mindfulness en ook ‘Acceptance and Commitment Therapy’ (ACT). Het hoofdstuk over experiëntiële therapie is geheel vernieuwd. Voorts hebben we, gegeven de ontwikkelingen op het gebied van e-health, ervoor gekozen daarover in dit deel ook een hoofdstuk op te nemen. Het zorgmodel van revalidatie is in deel 3 ondergebracht (zie hieronder). Het hoofdstuk over psychoanalyse is vervallen.

In het derde deel worden capita selecta gepresenteerd. Belangrijke specifieke problemen worden daarin afzonderlijk behandeld. Het gaat in de eerste plaats om speciale klachten als vermoeidheid en seksuele problemen. Vervolgens komen psychologisch-psychiatrische klachten en symptomen aan de orde: depressie en angst, ontkenning, boosheid en agressie, en persoonlijkheidsstoornissen. In deze editie is het hoofdstuk aanpassingsstoornissen nieuw toegevoegd, nu daarvoor een heldere Richtlijn is verschenen (NVPO, 2016). In het hoofdstuk ‘Organische psychiatrische factoren’ wordt aandacht besteed aan de invloed van kanker, kankerbehandeling en lichamelijke ontregelingen op het ontstaan van psychiatrische symptomen zoals het delier. Vervolgens komt in een tweetal hoofdstukken aan bod hoe zorgmodellen in de praktijk kunnen worden uitgewerkt. In een nieuw hoofdstuk wordt het in het VUMC ontwikkelde ‘stepped-care-model’ beschreven. Het behelst geïntegreerd georganiseerde psychosociale zorg, waarbij eerst laagintensieve behandelingen worden aangeboden die zo nodig in tweede instantie worden gevolgd door meer intensieve behandelingen, waardoor de doeltreffendheid van zorg in de oncologische setting verbetert. In het daarop volgende hoofdstuk ‘Medisch-specialistische oncologische revalidatie’ wordt een zorgmodel beschreven voor

optimale kwaliteit van leven en participatie voor patiënten met meervoudige complexe problemen waarbij de revalidatiegeneeskundige een centrale rol speelt. Het is een herziening van het eerdere hoofdstuk, waarin de hele breedte van de revalidatie en re-integratie werd beschreven. Ten slotte komt een overzicht van omvang en achtergrond van het gebruik van complementaire en alternatieve zorg aan bod. Het probleem pijn is uitgebreider aan de orde gesteld in deel 1 en is hier komen te vervallen.

Wij hopen dat de lezers ook in deze derde editie weer veel kunnen lezen om hun professionele expertise en bijdrage bij het werken met kankerpatiënten te verdiepen.

Referenties

Ministerie van VWS, Nationaal Programma

Kankerbestrijding, Werkgroep 5, Integratie van psychosociale zorg in de oncologie, 2010 (www.npknet.nl).

Sinner, L. (1976). *Vijf jaar leven met kanker*. Baarn: Bosch en Keuning.

Nederlandse Vereniging voor Psychosociale

Oncologie (NVPO) (2016). Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker. Utrecht: Trimbos-instituut.

Wagener, D.J.Th. (2008). *De geschiedenis van de oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.