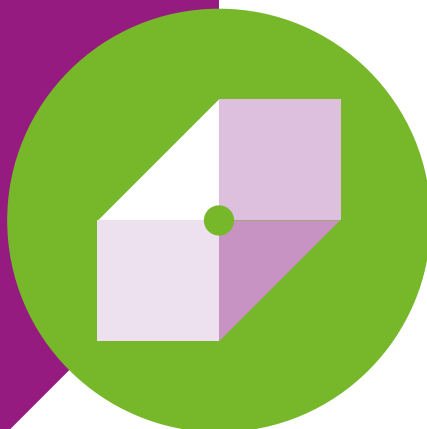


Richtlijn



Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker



Multidisciplinaire richtlijn ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van zorgverleners, gericht op patiënten met kanker en/of hun naasten en een (verhoogd risico op een) aanpassingsstoornis.

Deze richtlijn is geautoriseerd door:

Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)

Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (LVVP)

Levenmetkanker

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP)

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)

Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)

Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

De richtlijn is in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) tot stand gekomen.



Richtlijn

Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker

Multidisciplinaire richtlijn ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van zorgverleners, gericht op patiënten met kanker en/of hun naasten en een (verhoogd risico op een) aanpassingsstoornis.



Colofon

Deze publicatie is tot stand gekomen in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), dankzij financiering van KWF Kankerbestrijding en onder projectleiding van het Trimbos-instituut (Ti).

Auteurs

De Multidisciplinaire Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker is ontwikkeld door de werkgroep Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker:

Dr. M.S. (Tineke) Vos (voorzitter)

Dr. M.T. (Martin) Appelo

Drs. T. (Thea) Brouwer

Dr. A.C. (Christine) Brouwer-Dudok de Wit

Drs. R. (Ron) Glotzbach

K. (Karin) Hoogstraten

K. (Kim) Van Leeuwen-Bouwhuis

Drs. M.T. (Marijke) van Mourik

Drs. A. (Anette) Pet

J. (Jeannet) van Ramshorst

Drs. P. (Peter) Swart

Dr. C. (Chantal) Lammens (namens opdrachtgever aanwezig bij de vergaderingen van de werkgroep).

In samenwerking met het technisch team van het Trimbos-instituut:

Dr. I.M. (Ireen) de Graaf (projectleider)

Drs. M. (Matthijs) Oud

Dr. B. (Bob) van Wijngaarden

Drs. D.M.G. (Daniëlle) Meije

A. (Angita) Peterse

N. (Nelleke) van Zon

Met dank aan professionals en de ervaringsdeskundige die deelnamen aan de focusgroep op 21 september 2015



Inhoudsopgave

Samenvatting en aanbevelingen	8
1. Inhoudelijke inleiding	15
1.1 Aanleiding tot het schrijven van deze richtlijn	16
1.2 Het concept aanpassingsstoornis	17
1.3 De pijlers van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker en/of naasten	22
1.4 Prevalentie	26
1.5 Overlap met andere diagnostische categorieën	27
1.6 Ziektebelasting, ernst van het lijden en gevolgen voor het functioneren	29
1.7 Naasten	30
1.8 Leeswijzer	31
2. Methodologische inleiding	35
2.1 Doelstelling en doelgroep	36
2.2 Uitgangsvragen	37
2.3 Status van de richtlijn	38
2.4 Werkgroep en werkwijze	39
2.4.1 Leden Werkgroep	40
2.4.2 Leden Adviesgroep	41
2.4.3 Methodologische ondersteuning Trimbos-instituut	41
2.5 Methode	42
2.5.1 Wetenschappelijke onderbouwing	42
2.5.2 Professionele- en ervaringskennis	47
2.5.3 Over de aanbevelingen	48
Referenties	49
3. Preventie	51
3.1 Inleiding	52
3.2 Onderbouwing	54
3.2.1 Wetenschappelijke literatuur	54
3.2.2 Professionele- en ervaringskennis	63
3.3 Conclusies	67
3.3.1 Wetenschappelijke literatuur	67
3.3.2 Professionele- en ervaringskennis	69
3.4 Overige overwegingen	69
3.5 Aanbevelingen	71
Referenties	72



4. Screening en diagnostiek	75
4.1 Inleiding	76
4.2 Onderbouwing	80
4.2.1 Wetenschappelijke literatuur	81
4.2.2 Professionele- en ervaringskennis	85
4.3 Conclusies	90
4.3.1 Wetenschappelijke literatuur	90
4.3.2 Professionele- en ervaringskennis	91
4.4 Aanbevelingen	92
Referenties	93
5. Behandeling	97
5.1 Inleiding	98
5.2 Onderbouwing	98
5.2.1 Wetenschappelijke literatuur	98
5.2.2 Professionele- en ervaringskennis	104
5.3 Conclusies	114
5.3.1 Wetenschappelijke literatuur	114
5.3.2 Professionele- en ervaringskennis	117
5.4 Overige overwegingen	117
5.5 Aanbevelingen	118
Referenties	119
6. Organisatie van zorg	123
6.1 Inleiding	124
6.2 Onderbouwing	125
6.2.1 Inleiding	125
6.2.2 Visie, beleid en praktijk	126
6.3 Samenvatting	130
6.4 Aanbevelingen	132
Referenties	133
Legenda met afkortingen	135

Samenvatting en aanbevelingen

Patiënten met kanker worden blootgesteld aan vele stressoren in alle fasen van de ziekte, diagnostiek en behandeling en vaak ook nog na afronding van het behandeltraject. De meeste patiënten zijn in staat om zich lichamelijk en emotioneel staande te houden en zich aan te passen aan de stressoren en de veranderingen die de ziekte tot gevolg heeft dankzij hun veerkracht. Wanneer dit niet goed lukt, kan een patiënt aan aanpassingsstoornis ontwikkelen. Een aanpassingsstoornis bij een patiënt met kanker is altijd een combinatie en een interactie van stressoren, veerkracht en klachten of symptomen. Hoe veerkrachtig iemand is wordt vooral bepaald door lichamelijke gezondheid en besef van autonomie, zingeving en sociale steun. Een aanpassingsstoornis kan gepaard gaan met klachten van angst en/of depressie of zich uiten in gedragsproblemen, zoals agressie. De ernst van de aanpassingsstoornis is vooral te onderkennen aan de ervaren lijdensdruk en de mate van beperkingen in sociaal en beroepsmatig functioneren.

Alle zorgverleners die betrokken zijn bij diagnostiek en behandeling van patiënten met kanker dienen aandacht te besteden aan signalering van psychische problemen en op adequate wijze te kunnen handelen wanneer er aanwijzingen zijn voor een aanpassingsstoornis. Deze richtlijn biedt voor deze zorgverleners een leidraad voor preventie, screening en diagnostiek, behandeling en de organisatie van zorg voor de patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis.

Op basis van literatuursearches naar evidence based kennis en praktijkkennis heeft de werkgroep richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker de volgende aanbevelingen geformuleerd:

Preventie

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten, standaard te inventariseren of er psychische klachten zijn die aanleiding zijn om te starten met het ontwikkelen en versterking van coping/stressmanagement, mobiliseren en gebruiken van sociale steun, mindfulnesstraining, optimaliseren van een gezonde leefstijl, of het gebruik van vaktherapie (zoals beeldende of muziektherapie, en haptonomie). Doel hiervan is het voorkomen van verergering van de klachten, zodanig dat deze uitmonden in een aanpassingsstoornis.

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten, standaard te inventariseren (conform de Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg) of er psychische klachten zijn die aanleiding zijn om de patiënt en/of zijn naasten het advies te geven een kanker gerelateerde website te raadplegen, gebruik te maken van zelfmanagementtools, contact op te nemen met een inloophuis of een kanker gerelateerde organisatie zoals een patiëntenvereniging. Doel hiervan is het voorkomen van verergering van de klachten, zodanig dat deze uitmonden in een aanpassingsstoornis.

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten (verergering van) aanpassingsproblematiek tijdig te signaleren door tijdens en enige tijd na het ziekte- en behandelproces, regelmatig (met behulp van een gesprek en eventueel een signaleringsinstrument) te inventariseren hoe het bij de patiënt en zijn directe naasten is gesteld met kanker gerelateerde kennis, de persoonlijke (coping)stijl, demoralisatie en de ervaren regie en controle, stemming of welbevinden, functioneren in verschillende rollen en werk/dagbesteding (waarbij ook de werkplek moet worden betrokken) en sociale en spiritueel/religieuze steunbronnen.

Zodra op een van deze gebieden door de hoofdbehandelaar of casemanager een hulpvraag wordt geconstateerd of geformuleerd en de patiënt of diens directe netwerk kan die vraag niet adequaat beantwoorden (met andere woorden: zelfmanagement schiet te kort), dan verwijst de hoofdbehandelaar (volgens het principe van matched care) de patiënt en/of zijn naasten naar een daartoe geëigende vorm van hulpverlening.

De werkgroep beveelt aan om met name casemanagers (oncologie verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, en POH-GGZ (Praktijk Ondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg)) te bekwamen in de vaardigheid om aanpassingsproblematiek te herkennen en om daarop adequate zorggerichte actie (zoals voorlichting, screening, vroegsignalering en doorverwijzing) te kunnen ondernemen.

Screening en diagnostiek

Aanbevolen wordt om elke patiënt in alle fasen te screenen op hulpvragen, middels het implementeren van de richtlijn Detecteren van zorgbehoefte.

De werkgroep beveelt hierbij ook aan dat de partner van de patiënt in elke fase gescreend zou moeten worden.

De werkgroep beveelt aan om bij de patiënt met kanker en diens naaste bij wie men aanwijzingen voor een aanpassingsstoornis heeft, een diagnostisch interview af te nemen, waarin de combinatie en wisselwerking van stressoren, falende beschermende factoren en symptomen en klachten geëxploreerd worden. De huisarts kan dit zelf doen of de patiënt hiervoor doorverwijzen naar een BIG-geregistreeerde psycholoog⁴ met (bij voorkeur) kennis van de psycho-oncologie.

In aanvulling op het interview kan als hulpmiddel bij het diagnostisch proces een beperkt aantal vragenlijsten gebruikt worden. De werkgroep beveelt hierbij de HADS aan, die speciaal is ontworpen voor patiënten met een lichamelijke ziekte en uitstekend gebruikt kan worden als volgende stap na de signalering om te screenen op de emotionele problematiek, die wijst op een aanpassingsstoornis. Bij onduidelijkheden of behoefte aan nadere diagnostiek kunnen –afhankelijk van de klachten– de CIS, de UCL en/of een vragenlijst naar veerkracht worden toegevoegd.

De werkgroep beveelt ten behoeve van de diagnostiek van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker aan dat er een goede evidence-based vragenlijst ontwikkeld wordt waarin een beperkt aantal bestaande vragenlijsten worden gecombineerd en ingezoomd wordt op het in kaart brengen van stressfactoren, tekortschietende beschermende factoren en symptomen en klachten (kenmerkend voor de aanpassingsstoornis bij kanker).



4. Wanneer in de tekst gesproken wordt over de BIG-geregistreeerde psycholoog, wordt daarmee bedoeld: Gz-psycholoog, psychotherapeut en klinisch psycholoog. Opgemerkt dient te worden dat de psychotherapeut van oudsher ook een andere dan psychologische achtergrond kan hebben, zoals bijvoorbeeld pedagoog of maatschappelijk werker.

Behandeling

De werkgroep beveelt aan dat bij de behandeling van de patiënt met kanker met een aanpassingsstoornis de interventies zich richten op de klachten, lijdensdruk en disfunctioneren, rekening houdend met de ziektefase en prognose. Veel methodieken, afkomstig uit de GGZ, kunnen in principe goed toegepast worden bij mensen met kanker en hun naasten, waarbij in het behandelplan de invloed van de somatische stoornis op het ontstaan en beloop van de psychologische stoornis expliciet dient te worden betrokken.

Het verdient de voorkeur bij een geconstateerde aanpassingsstoornis in eerste instantie psychologische interventies in te zetten en pas bij gebleken onvoldoende effectiviteit over te gaan tot farmacotherapie.

De werkgroep beveelt aan dat, gezien de variatie in aard, ernst en symptomen van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker, de behandelaars breed psychotherapeutisch georiënteerd zijn.

De werkgroep beveelt aan dat de zorgverleners die patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis behandelen deskundig zijn op het gebied van de psychosociale oncologische zorg (PSOZ).

Er is dringend behoefte aan gedegen onderzoek naar de effectiviteit van behandeling van patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis in de klinische praktijk. De werkgroep roept het veld en de beroepsvereniging (de NVPO) op om hier werk van te maken.

Organisatie van zorg

De werkgroep beveelt aan om de psychosociale zorg voor mensen met kanker met (beginnende) symptomen van een aanpassingsstoornis te organiseren zoals samengevat in figuur 6.1.

De werkgroep beveelt aan dat psychosociale oncologische zorg een integraal onderdeel is van kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg. Realisatie en borging in de praktijk zijn nodig om ervoor te zorgen dat ook zorg voor patiënten met kanker (en/of hun naasten) met aanpassingsstoornissen op maat kan worden aangeboden.



De werkgroep beveelt aan om diagnostiek en behandeling van de aanpassingsstoornis te integreren in de oncologische zorgpaden om continuïteit en kwaliteit te bewaken en om de behandeling van deze stoornis voor mensen met kanker onder de verzekerde zorg te laten vallen.

De werkgroep beveelt aan dat de hoofdbehandelaar/verwijzer wordt geïnformeerd indien de diagnose aanpassingsstoornis is gesteld en het behandelplan is opgesteld. Dit dient ook aan de orde te komen in het Multidisciplinair Overleg en te worden opgenomen in het medisch dossier.

De werkgroep is van mening dat psychosociale zorg bij patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis niet adequaat gegeven kan worden indien er geen scholing wordt aangeboden aan alle betrokken professionals. De werkgroep beveelt dan ook aan dat aan alle betrokken zorgverleners scholing over de aanpassingsstoornis bij de patiënt met kanker wordt aangeboden. Voor deze scholing kan deze richtlijn als basis dienen voor actuele kennis over preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van de patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis.





1

Inhoudelijke inleiding

1. Inhoudelijke inleiding

1.1 Aanleiding tot het schrijven van deze richtlijn

In Nederland krijgt één op de drie mensen kanker. Elk jaar komen er ongeveer 80.000 nieuwe patiënten bij. Elke dag krijgen dus ongeveer 220 mensen te horen dat ze deze kwaadaardige ziekte hebben. De kans is dan ook heel groot dat iemand er vroeg of laat, in z'n relatie, gezin, familie of vriendenkring van dichtbij mee te maken krijgt.

Kanker is doodsoorzaak nummer één. Per jaar sterven er in Nederland meer dan 40.000 mensen aan kanker. Het is begrijpelijk dat, hoewel ruim 60% van de patiënten de ziekte overleeft, mensen die te horen krijgen dat ze kanker hebben dit in eerste instantie vaak ervaren als een doodvonnis.

Het bericht kanker te hebben brengt veelal onzekerheid, angst en stress teweeg. Niet alleen bij de patiënt maar ook bij de familie, vrienden, burens en collega's. De ziekte kan het idee van onkwetsbaarheid, controle, rechtvaardigheid en zinvolheid aantasten. De emoties en de veranderingen in het leven die dit met zich meebrengt, zijn vaak moeilijk te hanteren en doen een groot beroep op het aanpassingsvermogen. Mensen kunnen zich niet altijd aanpassen aan de ziekte en de gevolgen daarvan. Deze problemen met aanpassing kunnen mild en van korte duur zijn en door de patiënt en de omgeving zelf opgevangen worden, maar ook zodanig ernstig worden en niet overgaan, dat er sprake is van een stoornis in de aanpassing. Dat kan een reden zijn om professionele hulp in het psychosociale circuit te zoeken.

Psychologische zorg en psychosociale ondersteuning voor mensen met kanker (samenvattend PsychoSociale Oncologische Zorg, verder PSOZ) zijn volop in ontwikkeling. Op dit moment is PSOZ onvoldoende gewaarborgd in de zorg en staat de financiering onder druk. De sector PSOZ voelt zich verantwoordelijk hier iets aan te doen en heeft zich daartoe begin 2013 verenigd binnen het 'Landelijk Overleg Psychosociale Oncologie' (Landelijk Overleg PSO): Koningin Wilhelmina Fonds Kankerbestrijding (KWF), de Patiëntenbeweging Levenmetkanker, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO), Inloophuizen en Psycho-oncologisch centra Samenwerking en Ondersteuning (IPSO), Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker (Stichting OOK) en sinds zomer 2014 tevens de Verpleegkundigen en Verzorgenden Oncologie (V&VN Oncologie) en Psychologen Algemene Ziekenhuizen/

Landelijke Verenging Medische Psychologie (PAZ/LVMP). Het Landelijk Overleg PSO zet zich in voor realisatie en borging van tijdige, (kosten)effectieve en toekomstbestendige PSOZ als integraal onderdeel van de oncologische keten. In gezamenlijkheid is de 'Visie voor psychosociale oncologische zorg op maat' uitgewerkt.

Door het huidige financieringsstelsel is niet alle noodzakelijke en effectief gebleken zorg voor kankerpatiënten voldoende bereikbaar. Pijnlijk voor mensen met kanker is dat veel bij hen voorkomende problemen, veroorzaakt door de ziekte kanker en/of behandeling hiervan, zoals de aanpassingsstoornis, uit bezuinigingsoverwegingen niet langer onder de verzekerde zorg vallen. Het verwijderen van de diagnose aanpassingsstoornis uit het verzekerde pakket sluit een groep kankerpatiënten uit van gepaste en adequate zorg. De samenwerkende partners binnen het Landelijk Overleg PSO pleiten voor opname van de aanpassingsstoornis in het verzekerde basispakket voor zover deze gerelateerd is aan (de behandeling van) een oncologische aandoening. Ten behoeve hiervan gaven Zorginstituut Nederland en Minister Schippers aan dat er op korte termijn een richtlijn diagnostiek en behandeling van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker dient te komen.

De NVPO heeft hiertoe als penvoerder namens de sector een projectvoorstel opgesteld voor welke subsidie is toegekend door de NVPO. Met financiering van KWF Kankerbestrijding en procesbegeleiding van het Trimbos-instituut is deze richtlijn tot stand gekomen.

1.2 Het concept aanpassingsstoornis

Historisch gezien werd de aanpassingsstoornis ontworpen als een 'wild card' om een psychiatrische diagnose te kunnen stellen op basis waarvan een adequate behandeling kon worden geboden aan patiënten die niet voldeden aan de criteria voor een 'major' psychische stoornis (Strain & Diefenbacher, 2008).

Sinds 1952 zijn de aanpassingsreacties opgenomen in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM). De begripsomschrijving is in de loop der jaren verder ontwikkeld. Dit leidde in 1980 tot opname van de 'adjustment disorder' in de DSM III, en deze term werd gecontinueerd in de DSM IV en 5 (2013). Een 'maladaptive' respons op alledaagse stressoren werd als kern van deze stoornis beschouwd (Casey, 2014).

Vanaf de DSM-5 is de aanpassingsstoornis niet langer een restcategorie voor mensen die een klinisch significante lijdensdruk ervaren zonder dat de symptomen voldoen aan de criteria voor een specifieke stoornis, maar een heterogene verzameling klachten die optreden na blootstelling aan een stressvolle gebeurtenis (zie tabel 1.1).

In tegenstelling tot het uitgangspunt van de DSM-classificatie om een diagnose te stellen op basis van geoperationaliseerde criteria zonder inclusie van etiologische factoren zijn bij de diagnostische criteria van de aanpassingsstoornissen wel etiologische factoren benoemd en zijn de criteria niet kwantitatief, maar kwalitatief beschreven. Bijvoorbeeld: voor het stellen van de diagnose depressie dienen '5 van 9 symptomen langer dan 2 weken aanwezig te zijn', terwijl voor de diagnose aanpassingsstoornis de minder objectieveerbare criteria 'lijdensdruk' en 'beperkingen in het functioneren' van belang zijn. Door deze 'subjectivering' van de criteria wordt de betrouwbaarheid van het concept minder. Dit bemoeilijkt wetenschappelijke interpretatie van de onderzoeksresultaten naar aanpassingsstoornissen.

Tabel 1.1 - Aanpassingsstoornissen in de DSM-5

Classificatiecriteria

- a. De ontwikkeling van emotionele of gedragsmatige symptomen als reactie op (een) aanwijsbare stressor(en) die optreden binnen drie maanden na het begin van de stressor(en).
- b. Deze symptomen of gedragingen zijn klinisch significant, zoals blijkt uit een of beide van de volgende kenmerken:
 - 1. Duidelijke lijdensdruk die niet in verhouding staat met de ernst of intensiteit van de stressor, rekening houdend met de externe context en de culturele factoren die de ernst en presentatie van de symptomen kunnen beïnvloeden.
 - 2. Significante beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- c. De stressor gerelateerde stoornis voldoet niet aan de criteria voor een andere psychische stoornis en is niet slechts een exacerbatie van een reeds bestaande psychische stoornis.
- d. De symptomen zijn geen uiting van normale rouw.
- e. Zodra de stressor of de gevolgen daarvan zijn verdwenen, persisteren de symptomen niet langer dan nog eens zes maanden.

Specificeer indien:

Acuut: symptomen duren korter dan zes maanden.

Persisterend (chronisch): symptomen duren zes maanden of langer.

Specificeer of:

- Met sombere stemming
- Met angst
- Met gemengd angstige en sombere stemming
- Met een stoornis in het gedrag
- Met een gemengde stoornis van emoties en gedrag
- Ongespecificeerd

Bij toepassing van deze criteria op patiënten met kanker stuiten we zowel in de dagelijkse praktijk als in wetenschappelijk onderzoek op een aantal beperkingen:

Ad A:

Het meemaken van kanker is veelal een aaneenschakeling van fysieke en psychologische stressoren. Bij kanker is juist de combinatie van een levensbedreigende aandoening met daarbij existentiële vragen én de aanslag op het lichaam door de ziekte en de benodigde behandelingen een combinatie van psychische en lichamelijke factoren, die aanpassing extra lastig maken. 'Een gezonde geest in een gezond lichaam' is voor iedereen een invoelbaar adagium. Wanneer het lichaam zo is aangedaan en vaak over een lange periode in minder goede conditie blijft, zijn meerdere aanpassingsprocessen nodig. De aanpassingsstoornis bij kanker is deels te verklaren vanuit psychische stressreactie, maar berust ook op 'sickness-behaviour', waarbij de zieke zich terugtrekt uit zijn omgeving, meer slaapt, slechter eet, geen seksuele belangstelling heeft en niet op normale wijze participeert in sociale interactie. Naast deze lichamelijke stressor, is er veelal een aaneenschakeling van stressoren zoals onderzoeken, spanning voor de uitslagen, ziekenhuisopname, operatie, lange duur van de behandeling, veranderingen van rollen in gezin, niet meer kunnen werken, bijwerkingen van chemo-, immuno- en/of radiotherapie of hormonale therapie. Ook juist na het afronden van het behandeltraject kunnen patiënten klachten ontwikkelen. Het criterium binnen drie maanden na de stressor is in het geval van een levensbedreigende aandoening arbitrair en zal daarom in de praktijk ruim geïnterpreteerd moeten worden.

Ad B:

1. 'Duidelijke lijdensdruk die niet in verhouding staat met de ernst of intensiteit van de stressor.'

Dit criterium geeft de patiënt en de behandelaar ruimte en illustreert nog eens de 'zachte' criteria: wie kan vaststellen hoeveel lijdensdruk in verhouding staat met het krijgen van een levensbedreigende aandoening? En wie bepaalt hoe groot de intensiteit van de stressor 'kanker' is? Hoe intens de stressor wordt ervaren, hangt met meerdere factoren samen, zoals persoonlijkheid, eerdere stressvolle gebeurtenissen in het leven en veerkracht. Voor patiënten met kanker geldt bijvoorbeeld dat de één ernstig lijdt aan de bijwerkingen van chemotherapie, zoals haaruitval, misselijkheid en braken, maar de ander vindt dat deze bijwerkingen wel meevallen. Lijdensdruk is de mate waarin het lijden ervaren wordt. Per definitie subjectief, maar een uiterst belangrijk criterium bij het indiceren van behandeling om het lijden te verlichten.

20 '...rekening houdend met de externe context en de culturele factoren die de ernst en presentatie van de symptomen kunnen beïnvloeden.'

Externe context is wel te plaatsen: voor een jonge ouder heeft een levensbedreigende aandoening andere gevolgen voor het toekomstperspectief dan voor een 80-jarige met kinderen en kleinkinderen die hun weg in het leven gevonden hebben. Maar voor objectivering van externe factoren bestaat geen meetinstrument. Hetzelfde geldt voor culturele factoren: in de Westerse cultuur wordt het krijgen van kanker als een ernstig onregelende gebeurtenis gezien, een intense verstoring van het leven en het toekomstperspectief. Wanneer noemen we emotionele of gedragsmatige reacties dan 'gestoord'?

2. 'Significante beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.'

Bij patiënten met kanker is dit criterium veelal een gevolg van de onmogelijkheid tot sociaal en beroepsmatig functioneren, bijvoorbeeld door langdurige opname of intensieve behandeling en geen primair symptoom van de stoornis. Daarnaast kan onvermogen tot aanpassing ook leiden tot beperkingen in het functioneren.

De mate van de beperkingen zou mede de ernst van de aandoening kunnen weergeven, maar criteria om te kwantificeren zijn er nauwelijks.

Ad E:

‘Zodra de stressor of de gevolgen daarvan zijn verdwenen, persisteren de symptomen niet langer dan nog eens zes maanden.’

Kanker krijgen betekent zich sequentieel aan moeten passen aan een aantal stressoren. Ook lange tijd na het afronden van de behandeling kunnen er stressoren bijkomen, zoals de confrontatie met restschade, vermoeidheid, concentratieproblemen, angst voor recidief, stagnatie in de werkhervatting, teleurstelling over het tempo van herstel of het wegvallen van steun omdat de omgeving denkt dat de patiënt genezen is. Na behandeling van kanker zijn de stressoren zelden verdwenen.

Samenvattend:

De aanpassingsstoornis wordt in de DSM-5 als zelfstandige stoornis gezien die om specifieke psychiatrische of psychologische behandeling vraagt. De symptomen zijn vooral kwalitatief omschreven, waardoor interpretatie van resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar deze stoornis bemoeilijkt wordt. De aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker heeft daarbij zijn eigen verzwarende factoren door de lichamelijke ziekte en de benodigde behandelingen die het herstel- en aanpassingsproces kunnen bemoeilijken.

1.3 De pijlers van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker en/of naasten

Zorgverleners in de dagelijkse praktijk blijken een goed beeld te hebben op basis van welke factoren een aanpassingsstoornis kan ontstaan bij patiënten met kanker en wat de symptomatologie van een aanpassingsstoornis is, ondanks de lastig te objectiveren criteria van de aanpassingsstoornis zoals geformuleerd in de DSM-5. De werkgroep heeft in consensus de volgende drie pijlers geformuleerd:

1. Stressoren: de fase voor de diagnose met angst en onzekerheid over wat er komen gaat, de diagnose, de ziekte die zowel de lichamelijke als de mentale conditie kan aantasten, het maken van keuzen voor al dan niet behandeling, de behandeling en de blijvende lichamelijke gevolgen of verminkingen daarvan, de angst voor een slechte prognose, beperkingen in lichamelijk, psychosociaal en maatschappelijk functioneren, angst voor terugkeer, en, indien geen succesvolle behandeling, voorbereiding op afscheid.
2. Onvoldoende beschermende factoren: aantasting van de gezondheid, verminderde veerkracht, waardoor risico op verlies van autonomie, sociale steun, zingeving en effectieve coping vaardigheden, eerdere traumatische ervaringen, psychiatrische voorgeschiedenis.
3. Symptomen en klachten: angst, depressieve klachten, vermoeidheid, pijn, concentratieproblemen, slaapstoornissen, beperking in functioneren, relatieproblemen, stagnatie met betrekking tot werkhervatting in de re-integratiefase, cognitieve problemen ('chemobrain').

Deze drie pijlers zijn in tabel 1.2 weergegeven. Deze tabel is bedoeld om te lezen als denkmodel om de achtergronden en de dynamiek van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker te verhelderen. De tabel beoogt niet een allesomvattend overzicht te zijn. Ten behoeve van de leesbaarheid zijn in de kolommen de globale en mogelijk belangrijkste kenmerken beschreven, maar niet alle details passend bij de fasen, de stressoren, de buffer en de klachten/symptomen.

De eerste kolom geeft de verschillende ziektefasen weer, waarbij gekozen is voor de volgende globale indeling in drie fasen: acuut, chronisch en palliatief-terminaal.⁵

De acute fase is de periode van vermoeden van ziekte, diagnostiek, onderzoeken en uitslagen, maken van keuzen voor behandeling, behandeling en de gevolgen daarvan, en eventuele angst voor erfelijke belasting.

De chronische fase omvat de periode na de behandeling en kan in grote lijnen in twee verschillende perspectieven gezien worden. De ene is dat de patiënt genezen verklaard is en bezig is met re-integratie in de maatschappij en in werk, maar klachten of beperkingen heeft overgehouden aan de behandeling. Het andere perspectief is dat de kanker niet te genezen is, maar de levensverwachting langer dan vijf jaar kan zijn.

In de palliatief terminale fase is het ziekteproces zover gevorderd dat de zieke binnen afzienbare tijd zal overlijden.

In de tweede kolom worden de stressoren ten gevolge van de ziekte in de bijbehorende fase gebaseerd op het biopsychosociale model weergegeven (De Jong & Gualthérie van Weezel, 2009). Wij hebben aan de psychische stressfactoren de spirituele dimensie toegevoegd, want in alle ziektefasen kunnen existentiële vragen of dilemma's mede bepalend zijn voor de kwaliteit van leven.

In de derde kolom staat de buffer, die kan beschermen tegen het ontstaan van klachten en bij de patiënt met een aanpassingsstoornis verminderd is. Deze buffer is van groot belang. Lang niet iedereen met kanker krijgt een aanpassingsstoornis. Dit hangt vooral af van de mate van veerkracht waarover iemand beschikt. Ziekte die het lichaam aantast, maar ook hoe de ziekte ervaren wordt of welke betekenis iemand er aan geeft, kan de buffer verzwakken en de weerbaarheid tegen stress doen afnemen.



5. Er zijn verschillende mogelijkheden om het verloop van een levensbedreigende aandoening in meer gedetailleerde fasen te beschrijven (bijvoorbeeld Rolland 1994). De werkgroep heeft gekozen voor een eenvoudig model om te illustreren dat stressoren en verminderde buffer gedurende alle ziektefasen tot symptomen kunnen leiden.

Tabel 1.2 - De pijlers van de aanpassingsstoornis in de verschillende fasen van de ziekte

Pijlers van de aanpassingsstoornis			
Ziekte-fasen	Stressoren	Veerkracht	Symptomen (indien tekortschietende buffer)
Acute fase	a. ziekte en behandeling b. verstoring van evenwicht door: • eerste vermoeden • onderzoeken en uitslagen • diagnose en prognose • erfelijke belasting • behandeling en gevolgen c. verstoring van evenwicht in steunsysteem, verstoring van werk/sociale activiteiten	Buffer Autonomie Sociale steun Zingeving Lichamelijke gezondheid	• Angst • Somberheid • Woede • Verminderd functioneren in werk/sociale activiteiten • Relatieproblemen
Chronische fase	a. ziekte en behandeling, terugkeer van ziekte en (palliatieve) behandeling b. angst voor recidief, verwerking van kankerervaring c. herstel evenwicht in steunsysteem, hervatting werk/sociale activiteiten, terugtreden medische zorgverleners		• Lichamelijke beperkingen/verminderingen • Angst voor recidief • Relatieproblemen/verlatingsgevoelens • Stagnatie in hervatting werk/sociale activiteiten • Somberheid • Pijn en vermoeidheid
Palliatief terminale fase	a. ziekte, gevolgen van tumorgroei en/of palliatieve behandeling b. afweging van behandeling /kans op levensverlenging, aanpassing aan slechte, prognose/naderend einde/balans van het leven, keuze hoe te sterven c. aanpassing steunsysteem aan naderend overlijden		• Angst voor lijden/afhankelijkheid • Existentiële angst • Somberheid • Communicatieproblemen • Eenzaamheid • Pijn en vermoeidheid

a. = Somatisch niveau, b. = Psychisch en spiritueel niveau, c. = Sociaal.

1.4 Prevalentie

Gezien de weinig 'harde' criteria voor classificatie en diagnostiek is het begrijpelijk dat prevalentiecijfers van de aanpassingsstoornis in verschillende studies uiteenlopen. In de DSM-5 staat: 'Aanpassingsstoornissen komen veel voor, maar de prevalentie kan sterk variëren naargelang van de populatie die is onderzocht en de beoordelingsmethoden die daarbij zijn gebruikt. Het percentage mensen met een aanpassingsstoornis dat in de ambulante GGZ worden behandeld, varieert van ongeveer 5 tot 20%. In een ziekenhuispsychiatrische consultatieve setting is het de meest voorkomende classificatie, vaak met een prevalentie tot 50%.' Uit dit laatste blijkt de veel voorkomende problematiek van somatische en psychische comorbiditeit, waarbij lichamelijke ziekte leidt tot een verhoogde kwetsbaarheid voor psychische ontregeling, vooral wanneer er sprake is van een ziekenhuisopname. Er wordt in deze toelichting in de DSM-5 echter niet bij vermeld of deze diagnose/classificatie het 'eindstadium' is, waarna uiteindelijk weer herstel optreedt (al dan niet door behandeling ervan) of dat deze een voorbode bleek te zijn van een nadien ontwikkelde major psychische stoornis.

In een meta-analyse werd bij de groep oncologische en hematologische patiënten een prevalentie van de aanpassingsstoornis van 19.4% gevonden en voor patiënten in de palliatieve fase 15.4% (Mitchell et al., 2011). In deze studie werden geen verschillen in prevalentie gevonden in relatie tot leeftijd en gender, behoudens een klein, maar significant verschil in de groep patiënten in de palliatieve fase, waarin vrouwen vaker aan een aanpassingsstoornis lijden dan mannen. In een multicenter studie naar psychische stoornissen bij patiënten met kanker werd voor de aanpassingsstoornis een 4-weeks prevalentie van 11.1% gevonden (Mehnert et al., 2014).

Samenvattend:

Exacte metingen van de prevalentie van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker stuiten op beperkingen door het ontbreken van het gevalideerd en betrouwbaar meetinstrument. Op basis van de literatuur kan voorzichtig geschat worden dat de prevalentie aanpassingsstoornissen bij patiënten met kanker tussen de 10 en 20 % ligt.

1.5 Overlap met andere diagnostische categorieën

De aanpassingsstoornis werd tot de DSM-5 vooral gezien als een 'subthreshold' diagnose, die gesteld werd als er niet voldaan wordt aan de criteria voor een andere diagnose. Ook nu de aanpassingsstoornis in de DSM-5 een zelfstandige positie heeft, blijft het lastig om goede differentiaal diagnostiek te doen. Iemand met een sombere stemming, gestoorde concentratie, slaapproblemen en eetlustverlies na een life-event, krijgt de diagnose aanpassingsstoornis als de symptomen dertien dagen of minder duren. Maar als de symptomen op dag veertien nog bestaan, dient een depressieve stoornis te worden vastgesteld (Casey, 2014). In een grote internationale studie bleken depressie en aanpassingsstoornis dan ook niet betrouwbaar onderscheiden te kunnen worden, zelfs niet met de BDI (Beck Depression Inventory), waarmee de ernst van de depressie gemeten wordt (Casey, 2006). In een andere studie werd wel een verschil gevonden tussen de depressieve stoornis NAO (Niet Anderszins Omschreven) en de aanpassingsstoornis met depressieve kenmerken (Zimmerman, 2013). Het verschil betrof niet de ernst van de symptomen en de mate van functionele beperkingen, maar het aantal en de soort symptomen. Patiënten met een depressieve stoornis NAO hadden meer klachten van anhedonie, besluiteloosheid, toegenomen eetlust en meer slaapbehoefte. In de groep patiënten met een aanpassingsstoornis werden meer eetlust- en gewichtsverlies en slaapproblematiek gevonden dan in de groep depressieve patiënten.

In een observationele studie naar verwijzingen naar een afdeling ziekenhuispsychiatrie bleek dat tussen 1988 en 1997 de diagnose depressieve stoornis bij patiënten met een lichamelijke ziekte toenam van 6.4 naar 14.7%. In dezelfde periode nam de aanpassingsstoornis met depressieve kenmerken af van 28 tot 14.7% (Diefenbacher & Strain, 2002). Ook van deze auteurs is de verklaring dat de differentiële diagnostiek tussen een depressieve stoornis en een aanpassingsstoornis bij een patiënt met een lichamelijke ziekte nog steeds ter discussie staat.

Ook het onderscheid van de aanpassingsstoornis bij een patiënt met kanker van de diagnostische categorieën depressieve-stemmingsstoornis door een somatische aandoening of door een middel/medicatie, en de angststoornis door een somatische aandoening of door een middel/medicatie is niet eenvoudig. We weten niet altijd in

Binnen de diagnose aanpassingsstoornis kunnen naast depressieve klachten ook angst, ontremming en gedragsstoornissen voorkomen. Het onderscheid met de diagnostische categorieën angst, hypomanie en disruptieve, impulsbeheersings- en andere gedragsstoornissen kan veelal gemaakt worden door de relatie met recente stressoren. Extra complicerend bij de diagnostiek is de overlap van symptomen van een lichamelijke ziekte die overeenkomen met de symptomen van aanpassingsproblematiek met depressieve kenmerken, zoals energieverlies, vermoeidheid, slaapstoornissen, eetlust- en gewichtsverlies (Bannink & Van Gool, 2009).

Samenvattend:

Hoewel de aanpassingsstoornis veel voorkomt en een 'brede' diagnose is, waarbinnen een diversiteit aan symptomen kan voorkomen, worden de exacte classificatie voor wetenschappelijk onderzoek en het stellen van de diagnose in de dagelijkse praktijk bemoeilijkt, zowel door subjectieve criteria als door overlap met andere diagnostische categorieën.

Deze richtlijn beperkt zicht tot de patiënten met kanker, die psychische klachten ontwikkelen omdat ze moeite hebben met aanpassing aan de veranderingen in hun leven door de ziekte en behandeling en alle stressoren die deze met zich meebrengen, mede ten gevolge van aangetaste of tekortschietende veerkracht die ze nodig hebben om zich wel te kunnen aanpassen.

1.6 Ziekte last, ernst van het lijden en gevolgen voor het functioneren

Veelal wordt gedacht dat de aanpassingsstoornis een 'milde' aandoening is. Dit blijkt mede uit het besluit om de behandeling van de aanpassingsstoornis uit het basispakket te halen. Dat deze stelling niet houdbaar is, blijkt bijvoorbeeld uit het in de vorige paragraaf beschreven feit dat er moeilijk of geen verschil is te vinden tussen belangrijke kenmerken van een depressieve stoornis en een aanpassingsstoornis.

Een aanpassingsstoornis kan in ernst variëren en in ernstige gevallen samengaan met een toegenomen risico op suïcide pogingen en daadwerkelijke suïcide (DSM-5, 2014). Suïcidaliteit kan gezien worden als één van de ernstigste aandoeningen. De ernst van de lijdensdruk van iemand die overweegt of besluit een einde aan het leven te maken is niet voor discussie vatbaar. De percentages van mensen met een aanpassingsstoornis die suïcidaal zijn, variëren in verschillende studies tussen de 25 en de 60%. In een prospectieve studie werd geen significant verschil in suïcidaal gedrag gevonden tussen patiënten met een depressieve stoornis en patiënten met een aanpassingsstoornis (Casey, Jabbar, O'Leary & Doherty, 2015). Er zijn geen studies bekend die specifiek zochten naar de relatie tussen suïcidaliteit en kanker en patiënten met een aanpassingsstoornis. Wel is bekend dat het suïciderisico bij patiënten met kanker hoger is dan bij mensen uit de gezonde bevolking (Standard Mortality Ratio (SMR) bij de gezonde bevolking = 1, SMR bij patiënten met kanker = 1-11) (Robson, Scrutton, Wilkinson & MacLeod, 2010).

Het krijgen of hebben van kanker gaat veelal gepaard met een hoge lijdensdruk. Bij patiënten met een aanpassingsstoornis is deze lijdensdruk nog hoger. Het is van groot belang om te beseffen dat het om comorbiditeit gaat: kanker, dus aantasting van de lichamelijke gezondheid en psychische problematiek. Hoge lijdensdruk en tekortschietende veerkracht kunnen leiden of gepaard gaan met spanningen, beperkingen in het sociaal, maatschappelijk en relationeel functioneren. Een aanpassingsstoornis kan vervolgens het beloop van de lichamelijke ziekte compliceren, bijvoorbeeld door verminderde therapietrouw en een langer verblijf in het ziekenhuis (DSM-5, 2014).

Samenvattend:

Er is geen reden om de aanpassingsstoornis te beschouwen als milde problematiek, waarvoor geen professionele hulp nodig zou zijn. Integendeel: uit wetenschappelijk

onderzoek blijkt dat deze stoornis qua symptomen overeenkomt met een depressie en wat betreft lijdensdruk en psychosociale gevolgen ook vaak dezelfde consequenties heeft. Patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis zijn extra zwaar belast door de combinatie van zowel een lichamelijke als een psychische aandoening.

1.7 Naasten

Kanker treft niet alleen de patiënt, maar ook zijn naasten. Dit geldt voor de psychosociale gevolgen van kanker en dus ook voor de aanpassingsstoornis. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat in een heteroseksuele relatie waarbij één van beide partners kanker krijgt, het gemiddeld genomen de vrouw is die er in termen van psychische klachten, het meeste last van heeft. Dit is dus niet afhankelijk van wie in het systeem kanker heeft (De Haes, Gualthérie van Weezel & Sanderma, 2009). Dit gegeven wordt bevestigd door onderzoek van de IPSO waaruit blijkt dat in Nederland driekwart van de mensen die hulp zoekt vanwege de psychosociale gevolgen van kanker, vrouw is. Dit geldt zowel voor patiënten als hun naasten. Het IPSO-onderzoek toont verder aan dat de ernst van de psychosociale klachten van naasten vergelijkbaar is met die van de patiënten (Garssen et al., 2011). Hierbij speelt een rol dat ernstige stress zoals die vóórkomt bij kanker, een beroep doet op overlevingsstrategieën. Deze strategieën zijn vaak defensief, egocentrisch en dus niet relationeel. Hierdoor kan de situatie ontstaan waarbij de overlevingsstrategie van de één, een extra stressor wordt voor de ander. Dit roept bij die ander dan weer een overlevingsstrategie op waardoor een systeem, of mensen in een relatie, in een vicieuze cirkel van communicatie- en emotionele problematiek verzeild kunnen raken (Lincoln, 2000; Penley, Tomaka & Wiebe, 2002).

Voor ouders van kinderen met kanker is de emotionele maar ook de praktische belasting erg zwaar. Vanuit emotionele verbondenheid en verantwoordelijkheidsgevoel zijn ouders bereid tot het uiterste te gaan. Dit vraagt een groot aanpassingsvermogen en het is begrijpelijk dat de spanningen en inspanningen hun tol eisen en een aanslag kunnen doen op de veerkracht.

Ten gevolge van ontwikkelingen binnen de genetica wordt voor steeds meer vormen van kanker de erfelijkheid duidelijk. Er is de mogelijkheid voor niet aangedane familieleden om zich te laten testen of zij drager zijn van de gen mutatie en daarmee een verhoogd

risico hebben op het krijgen van kanker. De keuzes rond het zich laten testen, periodiek onderzoek of preventieve chirurgie bij erfelijke of familiale kanker zijn, zowel voor dragers als niet-dragers binnen een familie, complex. Deze specifieke problematiek voor naasten van patiënten, die mogelijk zelf ook patiënt zullen worden, vraagt om een ingrijpend aanpassingsproces met risico's op een verstoorde aanpassing.

Naast 'life events' of heftige stressoren die duurzaam een beroep doen op overlevingsstrategieën, gaat kanker ook gepaard met veel kleinere stressoren of dagelijkse ongemakken die de gebruikelijke routine tijdelijk onderbreken, en op allerlei fronten min of meer aanpassing vragen. Denk hierbij aan allerlei aspecten van rolfunctioneren zoals werk, ouderschap, vriendschap, sociale activiteiten en seksualiteit. Het inspelen op deze stressoren vraagt om goed overleg en onderlinge afstemming. Dit is in elke relatie lastig, maar zeker wanneer er kanker in het spel is. En ook dit geldt voor zowel de patiënt als zijn naasten (de Ruiter, 1995).

Samenvattend:

Er is voldoende wetenschappelijke evidentie om aan te nemen dat bij patiënten met kanker er niet alleen moet worden gekeken naar de mate waarin de patiënt aan een aanpassingsstoornis lijdt, maar zeker ook naar de mate waarin dit voor de naasten geldt.

1.8

Leeswijzer

Deze richtlijn richt zich op patiënten met kanker en een (verhoogd risico op een) aanpassingsstoornis én op hun naasten. Ten behoeve van de leesbaarheid wordt in de tekst niet overal consequent gesproken over de patiënt én de naasten.

Met naasten worden partner, ouder, gezin, familie en andere nauw betrokkenen bedoeld. Waar gesproken wordt in de mannelijke vorm (hij, zijn en hem) kan ook zij of haar gelezen worden.

Referenties

American Psychiatric Association (APA). (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition. Amsterdam: Boom.

Appelo, M.T., & Bos, E. (2008). De relatie tussen klachten, veerkracht en welzijn. *Gedragstherapie*, 41, 241-251.

Bannink, M., & Gool, A.R. van (2009). Depressie en angst bij kankerpatiënten. In Haes H.de, Gualthérie van Weezel L. & Sanderman R. (eds.). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* (pp. 200-208). Assen: Koninklijke van Gorcum.

Bonanno, G.A. & Mancini, A.D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121, 369-375.

Casey, P. (2014). Adjustment disorder: New developments. *Current Psychiatry Report*, 16, 451.

Casey, P., Jabbar, F., O'Leary, E., Doherty, A.M. (2015). Suicidal behaviours in adjustment disorder and depressive episode. *Journal of Affective Disorders*, 15,174, 441-446. doi:10.1016/j.jad.2014.12.003

Casey, P., Maracy, M., Kelly, B.D., Lehtinen, V., Ayuso-Mateos, J.L., Dalgard, O.S., & Dowrick, C. (2006). Can adjustment disorder and depressive episode be distinguished? Results from ODIN. *Journal of Affective Disorders*, 92(2-3), 291-297.

Diefenbacher, A., & Strain, J.J. (2002). Consultation-liaison psychiatry: Stability and change over a 10-year-period. *General Hospital Psychiatry*, 24(4), 249-256.

Earvolino-Ramirez, M. (2007). Resilience: A concept analysis. *Nursing Forum*, 42(2), 73-82.

Garssen, B., Lee, M. van der, Poll, A. van der, Ranchor, A., Sanderman, R. & M. Schroevers (2011). *Psycho-oncologie helpt. Evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*. Utrecht: Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO).

Haes, H. de, Gualthérie van Weezel, L. & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.

Hoge, E.A., Austin, E.D. & Pollack, M.H. (2007). Resilience: Research evidence and conceptual considerations for posttraumatic stress disorder. *Depression and Anxiety*, 24, 139-152.

Jong, C. de & Gualthérie van Weezel, L. (2009). Diagnostiek en Behandelplan. In Haes, H. de., Gualthérie van Weezel, L., & Sanderman, R. *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.

Lincoln, K.D. (2000). Social support, negative social interactions, and psychological well-being. *Social Service Review*, 74(2), 231-252.

Masten, A.S. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56, 227-238.

Masten, A.S., Best, K.M. & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.

Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Koch, U. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3540-3546. doi:10.1200/JCO.2014.56.0086

Mitchell, A.J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12(2), 160-174.

Penley, J.A., Tomaka, J., & Wiebe, J.S. (2002). The association of coping to physical and psychological health outcomes: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, (6), 551-603.

Robson, A., Scrutton, F., Wilkinson, L., & MacLeod, F. (2010). The risk of suicide in cancer patients: A review of the literature. *Psycho-oncology*, (12), 1250-1258. doi:10.1002/pon.1717

Rolland, J.S. (1994). Families, illness, and disability: An integrative treatment model. New York, Basic Books.

Ruiter, J.H. de (1995). Sociale ondersteuning en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker [Proefschrift]. Groningen, Universiteit Groningen.

Strain, J.J. & Diefenbacher, A. (2008). The adjustment disorders: The conundrum of the diagnoses. *Comprehensive Psychiatry*, 49, 121-130.





2

Methodologische inleiding

2. Methodologische inleiding

2.1 Doelstelling en doelgroep

De multidisciplinaire richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van zorgverleners die zich richten op patiënten met kanker en een (verhoogd risico op een) aanpassingsstoornis.

De richtlijn is ontwikkeld als hulpmiddel. De richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker geeft aanbevelingen en handelingsinstructies voor de preventie, screening, diagnostiek en behandeling van mensen met kanker en een aanpassingsstoornis.

De richtlijn geeft aanbevelingen ter ondersteuning van de praktijkvoering van alle professionals die betrokken zijn bij de zorgverlening aan deze groepen patiënten. Op basis van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en overige overwegingen van de praktijk geeft de richtlijn een overzicht van goed ('optimaal') handelen als waarborg voor kwalitatief hoogwaardige zorg. De richtlijn kan tevens richting geven aan de onderzoekagenda voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de aanpassingsstoornis.

De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor preventie, screening, diagnostiek en behandeling van een aanpassingsstoornis. Vanuit de multidisciplinaire ontwikkelprocedure is de richtlijn bedoeld om een positief effect te hebben op de samenwerking van de verschillende disciplines in de dagelijkse praktijk.

Indien de aanbevelingen uit deze richtlijn in de concrete situatie niet aansluiten bij de wensen of behoeften van de patiënt met een aanpassingsstoornis, dan moet het mogelijk zijn beredeneerd af te wijken van de richtlijn, tenzij de wensen of behoeften van de patiënt naar de mening van de behandelaar hem kunnen schaden dan wel geen toegevoegde waarde hebben.

De doelstellingen van deze richtlijn zijn:

1. Te beschrijven wat verstaan wordt onder een aanpassingsstoornis.
2. Aanbevelingen te geven voor preventie, screening, diagnostiek en behandeling van de aanpassingsstoornis bij mensen met kanker en hun naasten
3. Te onderbouwen waarom het noodzakelijk is dat deze zorg goed toegankelijk is
4. Voorstellen te doen voor de organisatie van de zorg.

2.2 Uitgangsvragen

De richtlijn is ontwikkeld op geleide van uitgangsvragen, die gebaseerd zijn op knelpunten die worden ervaren rondom preventie, screening, diagnostiek en behandeling van volwassenen met een aanpassingsstoornis bij oncologie. Deze uitgangsvragen zijn in de werkgroepen vastgesteld op basis van een knelpuntenanalyse.

Een richtlijn is geen leerboek waarin zoveel mogelijk beschikbare kennis over een onderwerp wordt opgenomen, maar een document met praktische aanbevelingen rondom knelpunten uit de praktijk. Dat betekent dat praktijkproblemen zoveel als mogelijk uitgangspunt zijn van de teksten in de richtlijn. De richtlijn is een document waarin staat hoe optimale preventie, screening, diagnostiek en behandeling er inhoudelijk uitzien. In deze richtlijn worden de hieronder beschreven uitgangsvragen behandeld in de verschillende hoofdstukken.

In deze richtlijn zijn de volgende uitgangsvragen behandeld:

Hoofdstuk 3 - Preventie

1. Welke preventieve interventies zijn beschikbaar en effectief voor a) het voorkómen van, en b) het voorkómen van verergering van aanpassingsproblematiek bij patiënten met kanker?
2. Welke bewezen effectieve preventieve interventies kunnen kankerpatiënten zelf toepassen om (a) een aanpassingsstoornis te voorkomen, of (b) verergering van een bestaande aanpassingsstoornis te voorkomen?
3. Welke doelgroep of discipline, voert in welke (zorg)omgeving bij voorkeur (op welk moment in het ziekteproces), welke preventieve interventie uit?

Hoofdstuk 4 - Screening en diagnostiek

1. Welke kenmerken of symptomen wijzen bij mensen met kanker op een aanpassingsstoornis?
 - a. Hoe kunnen mensen met kanker zelf symptomen van een aanpassingsstoornis herkennen?
 - c. Is er een instrument beschikbaar om als patiënt zelf te toetsen of professionele diagnostiek/interventie nodig is? (Vergelijk vragenlijsten voor burn-out, depressie, verslaving)

2. Hoe ziet de diagnostiek van een aanpassingsstoornis eruit?
- Hoe stel je de diagnose? De aanpassingsstoornis is een van de stoornissen die in het psychiatrisch classificatiesysteem DSM wordt beschreven. Om tot een completer beeld te komen en de aard en ernst van de problematiek in kaart te brengen, is het altijd noodzakelijk om naast de stoornis volgens de DSM-criteria een beschrijvende diagnose toe te voegen.
- Wie signaleert en wie diagnosticeert?
 - Hoe stel je de ernst van het lijden en de beperkingen goed vast?
3. Zijn er diagnostische instrumenten die goed discrimineren tussen wel en geen aanpassingsstoornis bij mensen met kanker in de verschillende fasen van kanker?

Hoofdstuk 5 - Behandeling

Welke interventies zijn effectief voor mensen met kanker die een aanpassingsstoornis hebben?

Hoofdstuk 6 Organisatie van zorg

Wie (welke discipline of professional), doet bij patiënten met kanker en hun naasten, met betrekking tot symptomen van de aanpassingsstoornis, wat (welke screenende, diagnostische, preventieve of therapeutische activiteit), waar (op welke locatie of binnen welke instelling), op welk 'niveau' (basaal, generalistisch, specialistisch) en op welk moment?

2.3 Status van de richtlijn

De professionaliteit van zorgverleners in de gezondheidszorg brengt met zich mee dat zij (mede door het hanteren van een richtlijn) zo veel als mogelijk 'evidence-based' handelen, volgens de laatste stand van de wetenschap. Wanneer richtlijnen door en binnen de beroepsgroep zijn opgesteld, normeren zij het medisch professioneel handelen en zijn zij een uitwerking van de medisch professionele standaard (Gevers, & Van Aalst, 1998).

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar zoveel mogelijk op bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgorganisaties, zorgverleners, zorgvragers en beleidsmakers kennis kunnen ontlelen om kwalitatief hoogwaardige zorg te waarborgen. De doelgroep van de richtlijn kan, als zij dat (in overleg met de zorgvrager) nodig acht,

op basis van de eigen professionele autonomie, afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie dat vereist, zelfs noodzakelijk. Er is wel een plicht dit schriftelijk vast te leggen. Dit betekent dat richtlijnen niet bindend zijn, een richtlijn is dus geen voorschrift (een voorschrift is wel bindend).

2.4 Werkgroep en werkwijze

De multidisciplinaire richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker is ontwikkeld door de richtlijnwerkgroep Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker, in opdracht van de NVPO en dankzij financiering van KWF Kankerbestrijding.

De richtlijnwerkgroep, onder voorzitterschap van dr. M.S. Vos, psychiater in MCH-Bronovo te Den Haag en vertegenwoordiger vanuit de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en de NVPO bestond uit: een psychiater, psychologen, een oncologieverpleegkundige, een huisarts, een Praktijk Ondersteuner Huisarts - Geestelijke Gezondheidszorg (POH-GGZ) en (familie-) ervaringsdeskundigen, welke door de beroepsverenigingen en familie- en patiëntenverenigingen werden afgevaardigd. Voorafgaande aan het ontwikkeltraject werden kennismakingsgesprekken gevoerd met verscheidene kandidaat leden voor de werkgroep. Uit deze groep belangstellenden werden de huidige werkgroepleden geselecteerd. Naast de richtlijnwerkgroep is een adviesgroep samengesteld, welke werd gevraagd schriftelijk te reageren op de knelpuntenanalyse. Leden van de adviesgroep zijn tevens gevraagd om commentaar te geven op de concepttekst. De richtlijnwerkgroep werd methodologisch en organisatorisch ondersteund door het technisch team van het Trimbos-instituut. Dit technisch team bestond uit een projectleider, informatiespecialist, literatuur reviewers, een notulist en een projectassistente. Onderstaande schema's geven een overzicht van de samenstelling van de richtlijnwerkgroep, de klankbordgroep en het ondersteunend technisch team.

2.4.1 - Leden Werkgroep

	Naam	Beroepsvereniging/ organisatie	Beroep
1	Dr. M.S. (Tineke) Vos	NVvP	psychiater
2	Dr. M.T. (Martin) Appelo	NVGzP	Gz-psycholoog
3	Drs. T. (Thea) Brouwer	Levenmetkanker	Patiëntvertegenwoordiger
4	Dr. A.C. (Christine) Brouwer- Dudok de Wit	LVVP	Klinisch psycholoog en psychotherapeut
5	Drs. R. (Ron) Glotzbach	NHG	Ggz-kaderhuisarts
6	K. (Karin) Hoogstraten	Levenmetkanker	Beleidsmedewerker
7	K. (Kim) Van Leeuwen-Bouwhuis	V&VN Oncologie	Oncologieverpleegkundige
8	Drs. M.T. (Marijke) van Mourik	NIP	Klinisch psycholoog/klinisch neuropsycholoog
9	Drs. A. (Anette) Pet	VGCT	Klinisch psycholoog & psychotherapeut
10	J. (Jeannet) van Ramshorst	LV POH-GGZ	Praktijkondersteuner
11	Drs. P. (Peter) Swart	NVPO	Gz-psycholoog

Namens de opdrachtgever was Dr. C. (Chantal) Lammens aanwezig bij de vergaderingen van de werkgroep.

2.4.2 - Leden Adviesgroep

	Naam	Beroepsvereniging/ organisatie	Beroep
1	Drs. C. (Christien) de Jong	NVPO	Gz-psycholoog, psychotherapeut
2	Drs. T. (Thalien) Koopman Drs. M.B.T. (Francesco Kortekaas	VGZ/Erasmus MC VGZ/Antoni van Leeuwenhoek	Geestelijk verzorger Geestelijk verzorger
3	Drs. S. (Sjoerd) Salet	VGZ/Zuyderland Medisch Centrum	Klinisch psycholoog
4	P. (Peter) Seerden	V&VN/Antoni van Leeuwenhoek	Consultatief psychiatrisch en oncologisch verpleegkundige
5	S. (Silvy) Vollenberg-De Leur	NVMW/BPSW/Jeroen Bosch ziekenhuis	Medisch maatschappelijk werker
6	Drs. L. (Leo) Gualth�rie van Weezel	Tot mei 2015: Antoni van Leeuwenhoek	Psychiater
7	Dr. A. (Alexander) de Graeff	UMCU/hospice Demeter	Internist-oncoloog
8	Dr. O.R. (Onno) Guicherit	Universitair KankerCentrum Leiden Den Haag (Oncologisch Samenwerkingsverband van Leids Universitair Medisch Centrum en Haaglanden Medisch Centrum-Bronovo)	Chirurg-oncoloog

2.4.3 - Methodologische ondersteuning Trimbos-instituut

	Naam	Ondersteuning
1	Dr. I.M. (Ireen) de Graaf	Projectleider richtlijn/ richtlijnadviseur
2	Drs. M. (Matthijs) Oud	Literatuur reviewer
3	Dr. B. (Bob) van Wijngaarden	Literatuur reviewer
4	Drs. D.M.G. (Dani�lle) Meije	Onderzoeker praktijkdeel
5	A. (Angita) Peterse	Informatiespecialist
6	N. (Nelleke) van Zon	Projectassistente, notulist



In totaal kwam de werkgroep Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker voorafgaand aan de commentaarfase zes keer bijeen in een periode van zeven maanden (juli 2015 t/m maart 2016). In deze periode werden de stappen van de methodiek voor evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO) doorlopen. De informatiespecialist verrichtte in overleg met de werkgroepleden op systematische wijze literatuuronderzoek en de reviewers maakten een selectie in de gevonden onderzoeken (zie voor informatie over de zoekstrategie en de selectiecriteria: het reviewprotocol). De reviewers beoordeelden de kwaliteit en inhoud van de aldus verkregen literatuur en verwerkten deze in evidence tabellen, forest plots, beschrijvingen van de wetenschappelijke onderbouwing en wetenschappelijke (gewogen) conclusies. Leden van de richtlijnwerkgroep discussieerden op basis van de gevonden literatuur met elkaar over praktijkoverwegingen en aanbevelingen. De werkgroepleden schreven samen met het technisch team van het Trimbos-instituut de concept richtlijntekst, welke ter becommentariëring openbaar is gemaakt. De ontvangen commentaren zijn verwerkt in een commentaartabel, die tijdens een werkgroepbijeenkomst is besproken. Na het doorvoeren van op deze bijeenkomst voorgestelde wijzigingen is de definitieve richtlijn aan de opdrachtgever aangeboden.

2.5 Methode

2.5.1 - Wetenschappelijke onderbouwing

De richtlijn is ontwikkeld volgens de methodiek van evidence based richtlijnontwikkeling (EBRO).

Zoekstrategie

Om de klinische uitgangsvragen te beantwoorden is door de informatiespecialist, in overleg met de werkgroepleden, op systematische wijze literatuuronderzoek verricht en is een selectie gemaakt binnen de gevonden onderzoeken volgens vooraf vastgestelde selectiecriteria.

Voor het zoeken naar publicaties is gebruik gemaakt van de volgende informatiebronnen:

- Psychological Information Database (PsycINFO)
- PubMed
- Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)

Er zijn vier verschillende zoekstrategieën in de wetenschappelijke databases uitgevoerd:

1. Aanpassingsstoornis en kanker.
2. Aanpassingsstoornis en andere levensbedreigende ziektes.
3. Aanpassingsproblemen en kanker.

Onder de term aanpassingsproblemen zijn de symptomen meegenomen. Er is gelimiteerd op systematic reviews, meta-analyses en RCT's (Randomised Controlled Trial).

4. Als laatste is ook de combinatie 'aanpassingsproblemen' en 'levensbedreigende ziektes' gemaakt.

Er is gelimiteerd op jaar van uitgave (vanaf 2000) en op studietype: RCT's en systematic reviews en meta-analyses.

Toelichting

Ten eerste is gezocht op 'aanpassingsstoornis en kanker' (1) en 'aanpassingsstoornis en andere levensbedreigende ziektes' (2). Hierbij zijn geen limitaties aangebracht.

Om het resultaat verder te verbreden is ook gezocht op aanpassingsproblemen in plaats van aanpassingsstoornis. Onder de term aanpassingsproblemen zijn de symptomen (angst, depressie etc.) meegenomen. Er is gelimiteerd op systematic reviews, meta-analyses en RCT's.

Selectiestrategie

Bij de selectie van artikelen zijn de volgende criteria gehanteerd:

- Geeft het onderwerp van het gevonden onderzoek voldoende antwoord op de uitgangsvraag: worden de binnen GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) vastgestelde kritische en belangrijke uitkomstmaten in het onderzoek geëvalueerd? (zie voor meer informatie over GRADE verderop in deze paragraaf)
- Sluit de doelgroep van het gevonden onderzoek voldoende aan bij de doelgroep van de richtlijn?
- Is er sprake van een RCT, cohort onderzoek, cross-sectioneel onderzoek, patiëntcontrole onderzoek of wetenschappelijke verantwoord kwalitatief onderzoek? Bij een longitudinaal onderzoek: Is er sprake van een voldoende lange follow-up periode?

Zie voor meer informatie de volgende bijlagen:

Bijlage 1: Samenvatting vier zoekstrategieën wetenschappelijke literatuur.

Bijlage 2: Gedetailleerde beschrijving vier zoekstrategieën.

Beoordeling van de kwaliteit van het bewijs

Studies werden indien mogelijk door twee personen beoordeeld op het risico op bias met behulp van de Cochrane Collaboration Risico van Bias Assessment Tool (Higgins, 2008). Elke studie is gewaardeerd op de wijze van randomisatie en toewijzing; blinding van de deelnemers, beoordelaars, en therapeuten; gehanteerde methode om met uitval van deelnemers om te gaan; en of alle uitkomsten zijn gerapporteerd. Risico op bias kon als hoog (serieuze kans op beïnvloeding van het resultaat), laag (waarschijnlijk geen invloed op het resultaat), of onduidelijk worden beoordeeld.

Voor het bewijs rondom interventies is daarna het bewijs van de onderzoeken per uitkomstmaat gegradeerd met behulp van GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation). De kwaliteit van het bewijs kent daarbij vier niveaus, te weten; zeer laag, laag, matig en hoog. In deze richtlijn is gekozen om de GRADE niveaus weer te geven met behulp van de volgende neutrale en internationaal toepasbare weergave:

Hoog	
Matig	
Laag	
Zeer laag	

Het studiedesign bepaalt de uitgangspositie van de kwaliteit van bewijs. Gerandomiseerde, gecontroleerde studies (RCT's) hebben over het algemeen meer bewijskracht dan observationele studies. Daarom is hun uitgangspositie hoog, terwijl de uitgangspositie van observationele studies laag is. De kwaliteit van het bewijs per uitkomstmaat wordt, behalve door de methodologische kwaliteit van de individuele onderzoeken, ook bepaald door andere factoren, zoals de mate van consistentie van de gevonden resultaten uit de verschillende onderzoeken en de precisie van de gevonden uitkomst (zie tabel 2.1). GRADE is niet toegepast bij vragen rondom screening en diagnostiek. De reden hiervoor is dat GRADE momenteel nog vooral geschikt is voor onderzoeken voor interventies.

Voor deze onderwerpen is de kwaliteit van de studies beoordeeld met behulp van het QUADAS-2 instrument (Quality assessment of diagnostic accuracy studies), dat geschikt is voor om de accuratesse van diagnostische studies te bepalen.

Tabel 2.1 - GRADE: Factoren voor downgraden en upgraden

Het niveau van de kwaliteit van het bewijs (zeer laag, laag, matig en hoog) verwijst naar de mate van vertrouwen dat men heeft in de schatting van het effect van een behandeling.

↓ We downgraden het niveau van de kwaliteit van bewijs van studies met een hoge uitgangspositie (RCT's), bij:	↑ We upgraden het niveau van de kwaliteit van bewijs van observationele studies bij:
1. Beperkingen in de onderzoeksopzet of uitvoering (study limitations)⁴: hierbij gaat het om de methodologische kwaliteit. Voorbeelden zijn dat de randomisatie-procedure niet optimaal was, dat beoordelaars van subjectieve uitkomsten niet geblindeerd waren, dat er selectief is gerapporteerd over de uitkomsten en dat er veel uitvallers waren.	1. Een groot effect (large magnitude of effect): hiervan is sprake als er in de resultaten een groot effect of een sterk bewijs van associatie gevonden wordt. Dit kan tot uitdrukking komen in de hoogte van het relatieve risico (RR).
2. Inconsistentie van de resultaten (inconsistency): hierbij gaat het om heterogeniteit van de resultaten van verschillende studies. Er kunnen beperkingen zijn als er een grote variatie is in de schattingen van het effect van een behandeling of als er nauwelijks overlap is tussen de 95%-betrouwbaarheidsintervallen (BI's).	2. Mogelijke confounders die het 'ware' effect verminderd hebben (plausible confounding): hiervan kan sprake zijn als er een achterliggende variabele is, zoals de ernst van de aandoening van de patiënten die met het onderzoek meedoen, die van invloed is op het effect van de interventie.



4. Het blinderen van deelnemers en therapeuten is in deze richtlijn niet meegenomen in de beoordeling van studies rond psychosociale interventies, omdat blinderen van de deelnemers en therapeuten niet goed mogelijk is bij deze interventies.



↓ We downgraden het niveau van de kwaliteit van bewijs van studies met een hoge uitgangspositie (RCT's), bij:	↑ We upgraden het niveau van de kwaliteit van bewijs van observationele studies bij:
3. Indirect bewijs (indirectness): er worden twee soorten indirect bewijs onderscheiden. Enerzijds gaat het om indirecte vergelijkingen, bijvoorbeeld wanneer er alleen interventies met een placebo worden vergeleken en geen interventies met elkaar worden vergeleken. Anderzijds gaat het om verschillen in patiëntenpopulatie, inhoud van de interventie of keuze van de uitkomstmaten tussen de beschikbare studies en de uitgangsvraag die in de richtlijn wordt gesteld.	3. Bewijs van een verband tussen de dosering en de repons (dose-response gradient): hiervan kan sprake zijn als een stijgende dosering van een bepaald medicijn meer effect geeft.
4. Onnauwkeurigheid van de resultaten (imprecision): hierbij gaat het om de onzekerheid van de uitkomst, bijvoorbeeld als de 95%-BI's heel breed zijn vanwege kleine patiënten aantallen.	
5. Kans op selectieve publicatie (publication bias) van onderzoeken of uitkomstmaten. Een voorbeeld van een beperking is wanneer niet alle studies gepubliceerd worden, bijvoorbeeld kleine studies die geen effecten ten gunste van de interventie konden aantonen.	

Samenvatten van resultaten in 'evidence tabel' en 'forest plot'

Van elk artikel is een samenvatting gemaakt in een zogenaamde 'evidencetabel', waarin de belangrijkste kenmerken van individuele onderzoeken zijn opgenomen (bij een RCT zijn dat bijvoorbeeld het doel van het onderzoek, het onderzoeksdesign, patiëntkenmerken, interventies, uitkomstmaten en de resultaten). Bij de uitgangsvragen over interventies is voor elke kritische uitkomstmaat een meta-analyse uitgevoerd, om de omvang van het klinisch effect van de interventie samen te vatten. De data uit oorspronkelijke onderzoeken worden hiervoor verwerkt in een forest plot, welke een grafische weergave van de meta-analyse geeft.

Conclusies

De formulering van de conclusies, gebaseerd op de studies uit de systematische literatuurschouw, is afgestemd op het GRADE niveau (zie tabel 2.2). Deze formulering sluit ook aan bij de 'levels of evidence'.

Tabel 2.2 - Formulering conclusies n.a.v. GRADE niveau

Grade	Levels of evidence	Formulering conclusies
++++	Niveau 1	"Het is aangetoond dat..."
+++●	Niveau 2	"Het is aannemelijk dat..."
++●●	Niveau 3	"Er zijn aanwijzingen dat..."
+●●●	Niveau 4	"Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat..."

2.5.2 - Professionele- en ervaringskennis

In aanvulling op informatie uit de knelpuntenanalyse en het literatuuronderzoek is bij de ontwikkeling van deze richtlijn informatie verzameld via een focusgroep met professionals en een ervaringsdeskundige. Daarnaast is beperkt gebruik gemaakt van de geanonimiseerde interviewverslagen van de partijen in de VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) werkgroep 'Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen' (Ministerie van VWS, 2015). Ook is de kennis aangevuld met de kennis van de werkgroepleden.

Focusgroep

Doel van de focusgroep is om meer zicht te krijgen op de visie en standpunten van professionals en patiënten over de preventie van de aanpassingsstoornis. Hiervoor is gekozen omdat hier weinig tot geen wetenschappelijke literatuur over beschikbaar is. De deelnemers van de focusgroep zijn geworven door de werkgroepleden.

Tijdens de focusgroepbijeenkomst stonden vier vragen centraal die betrekking hebben op het voorkómen van psychische problematiek in het algemeen (en dus niet specifiek op het voorkómen van (verergering van) een aanpassingsstoornis):

1. Interventies: Welke interventies zijn geschikt om psychische problemen (bij kanker) te voorkomen?
2. Zelfzorg: Wat kunnen kankerpatiënten zelf doen om psychische problemen te voorkomen?
3. Professionele zorg: Wat kunnen (welke) zorgverleners doen om psychische problemen (bij patiënten met kanker en hun naasten) te voorkomen?
4. (Signaleren van) risicofactoren: Zijn er in relatie tot kanker risicofactoren voor het krijgen van psychische problemen? Zo ja, hoe en door wie zijn die te signaleren?

2.5.3 - Over de aanbevelingen

Aanbevelingen zijn gebaseerd op evidence-based en practice-based kennis. Practice-based kennis bestaat uit praktijkervaringen van de werkgroepleden en andere professionals, ervaringen en voorkeuren van patiënten met een aanpassingsstoornis en familie.

Voor de richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker blijken de resultaten van het wetenschappelijk bewijs matig tot zeer laag. Dit is enerzijds het gevolg van de onscherpe grenzen van de diagnose aanpassingsstoornis, waardoor wetenschappelijk onderzoek bemoeilijkt wordt en er weinig studies geïnccludeerd konden worden. Anderzijds hebben patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis per definitie complexe problematiek met comorbiditeit en, zoals Oliver treffend schrijft: '... evidence based medicine works best for single diseases and not for patients with complex comorbidity. But such patients are now the 'core business' of health services. Their exclusion from clinical trials, with research funding mainly allocated to younger people with single diseases, means that much of the evidence isn't fit for purpose' (Oliver, 2014).

De werkgroep heeft daarom breed ingezet op het verzamelen van practice-based kennis, die ruimschoots beschikbaar is. Ondanks het gebrek aan kwantitatieve criteria weten alle zorgverleners in het veld wat een aanpassingsstoornis is, vanuit hun ervaring met de lijdensdruk van de patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis en de aantasting van de kwaliteit van leven van deze patiënt en zijn naasten. Deze practice-based kennis is verzameld via een focusgroep (hoofdstuk Preventie) en via de werkgroepleden.

Referenties

- Gevers, J.K.M., & Aalst, A. van (1998). De rechter en het medisch handelen (3e druk). Deventer: Kluwer.
- Higgins, J.P.T., & Altman, D.G. (2008). Assessing risk of bias in included studies In Higgins, J.P.T., Green, S. (eds). Cochrane handbook for systematic reviews of interventions (version 5.0.1). The Cochrane Collaboration. Geraadpleegd op www.cochrane-handbook.org
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). (2015). Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen. Geraadpleegd op www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/10/01/psychosociale-zorg-bij-somatische-aandoeningen
- Oliver, D. (2014). Evidence based medicine needs to be more pragmatic. *BMJ*, 349, g4453.



3

Preventie

3. Preventie

3.1 Inleiding

Zoals beschreven in de inhoudelijke inleiding (hoofdstuk 1) staat in deze richtlijn de wisselwerking tussen stressoren, veerkracht en symptomen centraal. Uitgangspunt is dat bij kanker een aanpassingsstoornis kan ontstaan of verergeren wanneer de tussen stress en symptomen 'bufferende' werking van veerkracht, tekort schiet. Het versterken of zo optimaal mogelijk houden van veerkracht is daarom de centrale focus van psychosociale interventies gericht op het voorkomen van (verergerende) aanpassingsproblematiek bij kanker. Dit hoofdstuk beschrijft welke risicofactoren te onderscheiden zijn voor het ontstaan van een aanpassingsstoornis en welke interventies in dit kader vanuit het oogpunt van preventie zinvol zijn.

Vraag de gemiddelde Nederlander wat iemand moet doen om geen kanker te krijgen. Grote kans dat men in eerste instantie wijst op een gezonde leefstijl. Niet roken, weinig alcohol drinken, gezond eten en veel bewegen. Kortom, het ontwikkelen en volhouden van een gezonde leefstijl.

In dit hoofdstuk gaat het niet over het voorkómen van kanker, maar over preventie van aanpassingsproblematiek bij mensen die al kanker hebben en om het voorkómen van verergering van reeds aanwezige aanpassingsproblematiek bij kanker. De vraag is welke bewezen effectieve psychosociale interventies hiertoe kunnen worden ingezet. Hierbij wordt gedoeld op interventies gericht op leefstijl, conditie en mentale weerbaarheid en op (psycho-)educatie en specifieke symptoomgerichte interventies. Bovendien zal het zowel gaan over interventies die door professionele zorgverleners worden toegepast als over interventies die door kankerpatiënten (en hun naasten) zelf kunnen worden uitgevoerd. Tenslotte wordt getracht in kaart te brengen wie, op welk moment (van de ziekte), welke interventies het best kan uitvoeren.

Relevantie

Het behoeft geen betoog dat kanker en de medische en psychosociale gevolgen daarvan, gepaard gaan met een enorme psychische belasting. Wanneer de veerkracht tekortschiet of door kanker wordt aangetast, kan hierdoor, bij de patiënt en/of zijn naasten, psychische problematiek ontstaan. Is dit het geval, dan kunnen mensen onder meer hulp zoeken bij hun huisarts, de praktijkondersteuner, een inloophuis, organisaties voor kankerpatiënten

Nederlands onderzoek bij patiënten van centra voor psycho-oncologische zorg toont aan dat het hierbij vooral gaat over vrouwelijke patiënten (75%) die kampen met klachten van depressie, angst en vermoeidheid. Deze klachten zijn typerend voor aanpassingsproblematiek. Ook de hulpvragen impliceren een verzoek om betere aanpassing. Men vraagt vooral om interventies gericht op innerlijke rust, het hanteren van heftige emoties en het beter (met elkaar) omgaan met kanker en de gevolgen daarvan (Garssen et al., 2011).

Het onderzoek van Garssen et al. (2011) geeft een goed beeld van de psychosociale zorg zoals die nu gegeven wordt aan kankerpatiënten en hun naasten wanneer zij kampen met aanpassingsproblematiek. In termen van preventie gaat het hier dan vooral om het voorkómen van verergering van de klachten.

Opvallend is dat de inhoud van de zorg zeer divers en weinig evidence-based is. Patiënten krijgen individuele-, partner-, gezins- of groeps gesprekken met, of begeleiding door psychologen, psychiaters, medisch maatschappelijk werkers en vaktherapeuten (bijvoorbeeld haptonomen, beeldend therapeuten, muziektherapeuten). Het gaat daarbij over stressreductie- of aandachtstraining, leren omgaan met kanker en de gevolgen daarvan, lichamelijke activiteit, oncologische revalidatie, haptonomie en beeldende- of creatieve therapie. De (lokale) gewoontes en de discipline van reeds beschikbare professionals en disciplines lijken hierbij meer bepalend dan de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Dit gegeven illustreert het belang van een wetenschappelijk gefundeerde richtlijn.

De uitgangsvragen voor dit hoofdstuk zijn:

1. Welke preventieve interventies zijn beschikbaar en effectief voor a) het voorkómen van, en b) het voorkómen van verergering van aanpassingsproblematiek bij patiënten met kanker?
2. Welke bewezen effectieve preventieve interventies kunnen patiënten met kanker zelf toepassen om a) een aanpassingsstoornis te voorkomen, of b) verergering van een bestaande aanpassingsstoornis te voorkomen?
3. Welke doelgroep of discipline, voert in welke (zorg)omgeving bij voorkeur (op welk moment in het ziekteproces), welke preventieve interventie uit?

3.2 Onderbouwing

3.2.1 - Wetenschappelijke literatuur

Zoekstrategie

Er is geen apart wetenschappelijk literatuuronderzoek verricht naar preventieve interventies, maar uit het brede literatuuronderzoek naar behandelinterventies zijn de studies die zich richten op het voorkómen van een aanpassingsstoornis geselecteerd.

Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies

De zoekstrategie voor (preventieve) interventies leverden na ontdebelling 909 studies op. Na een eerste selectie bleven er 51 studies over met betrekking tot interventies. De overige artikelen werden geëxcludeerd op basis van de titel en samenvatting.

De voornaamste exclusieredenen waren: studies gingen niet over interventies (maar over screening, diagnostiek, prevalentiecijfers), interventies waren niet gericht op de aanpassingsstoornis (behandeling van kanker, andere psychische aandoening bij kanker) en studies beschikten niet over een geschikt studiedesign (kwalitatief onderzoek, case studies).

Op basis van de volledige tekst vond een tweede selectie van de geïnccludeerde literatuur plaats. Gezocht werd naar RCT's over preventieve interventies. Hierbij werd breder gekeken dan naar alleen preventie van aanpassingsstoornissen. De werkgroep stelde vast dat naar de volgende uitkomsttermen moest worden gezocht:

- Distress
- Angst
- Depressie
- Vermoeidheid
- Sociale steun
- Self efficacy
- Latere hulpverlening
- Medische consumptie
- Psychologische consumptie
- Kwaliteit van leven

Deze selectie leverde de volgende uitkomsten op:

- Uit de zoekstrategie naar 'Aanpassingsstoornis en kanker' en de zoekstrategie naar 'Aanpassingsstoornis en een andere levensbedreigende ziekte' werden geen full tekst artikelen gevonden over preventieve interventies.
- Van de 2 full tekst artikelen uit de zoekstrategie naar 'Kanker, trauma/verlies en depressie/angst (Systematische Review (SR) en Meta-analyse (MA))' werd 1 systematische review geëxcludeerd. Reden hiervan was dat deze review verschillende onderzoeksdesigns omvatte, zowel kwantitatief als kwalitatief. Uit deze review werden wel 2 relevante RCT's geïnccludeerd (waarvan 2 artikelen over dezelfde RCT).
- Van de 11 full tekst artikelen uit de 'Kanker, trauma/verlies en depressie/angst (RCT)' search werden er 5 geëxcludeerd. Redenen voor exclusie waren: geen RCT.
- Deze lijst werd nog aangevuld met een Cochrane review naar muziektherapieën (Bradt, Dileo, Grocke, & Magill, 2011). Op grond hiervan viel één artikel uit (Burns et al., 2008), omdat deze in deze review wordt besproken.

Uiteindelijk zijn er in totaal 10 studies geïnccludeerd en beschreven.

Resultaten

In tabel 3.1 is de samenvatting van de studiekekenmerken van de geïnccludeerde studies weergegeven. Door de heterogeniteit tussen studies wat betreft patiëntenpopulatie, interventies en uitkomsten zijn de resultaten narratief beschreven.

Tabel 3.1 - Studiekenmerken van gerandomiseerd gecontroleerde studies naar voorkomen van aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker

Studie	Land	Aandoening	Setting	Leeftijd int/con
PARAH002015	Cochrane review	USA	-	-
BRADT2015	Cochrane review		-	-
CLASSEN2001	RCT	USA	Kanker centra	53/54
WINZELBERG2003	RCT	USA	Kanker centra	49
STANTON2005	RCT	USA	Kanker centra	59/57/58
MONTI2006	RCT	USA	Twee kanker centra	53/54
ÖSTER2006	RCT	Zweden	Universiteits ziekenhuis	59/55*
KISSANE2007	RCT	Australië	Ziekenhuizen	52/51
BRÄNSTRÖM2008	RCT	Zweden	Kanker centra	-
SVENSK2009	RCT	Zweden	Universiteits ziekenhuis	59/55

int/ont = interventiegroep/controlegroep

* mediaan, ** geen limiet aan follow-up





→

% vrouw	Interventie	N int/con	Drop-out %	Lengte interventie (weken)	Follow-up (weken)
-	Psychosociale interventies	-	-	-	-
-	Muziek interventies	-	-	-	-
100	Supportive-expressive therapy	58/44	14	52>	16, 32, 52, 78**
100	Internet support group	36/36	19	12	12
100	Int 1: Videotape + info Int 2: Videotape + counseling + info Cont: info	187/184/ 187	25 (26 wk) 28 (52 wk)	-	8, 26, 52
100	MBAT (supportive-expressive group therapy)	56/55	16	8	8, 16
100	Individuele creatieve therapie	20/21	25	5	8, 26
100	Supportive-expressive therapy	147/80	22	52>	26, 52, 78, 104
99	MBSR (mindfulness based stress reduction)	32/39	18	8	26
→ 100	Individuele creatieve therapie	20/21	25	5	8, 26

Parahoo et al. (2015) voerden een Cochrane review uit op 20 rapportages over 19 studies naar het effect van psychosociale interventies bij mannen met prostaatkanker. Zij selecteerden studies naar de effecten op kwaliteit van leven, self-efficacy, kennisvermeerdering en verminderen van distress, onzekerheid en depressie en beoordeelden de uitkomsten met behulp van GRADE. De 19 studies betroffen RCT's met in totaal 3204 mannen met prostaatkanker. Zeven studies betroffen gedragsgerichte interventies, zoals cognitieve vaardigheidstraining, leefstijl programma's en stressmanagement. De interventies in de overige studies waren meer ondersteunend of gericht op psycho-educatie. Interventies werden in groepsverband of individueel gegeven, face-to-face of telefonisch, of combinaties hiervan. Groeps- en individuele interventies werden ook apart geanalyseerd. De mannen in de interventiegroep hadden, vergeleken met de controlegroep, aan het eind van de interventie een iets hogere kwaliteit van leven op het fysieke domein. Ook was er sprake van een kleine verbetering op het gebied van kanker gerelateerde kwaliteit van leven, maar niet op het mentale domein. Er waren geen aanwijzingen dat de interventies de self-efficacy en distress verbeterden. Wel was er sprake van een middelmatige toename aan kennis. Er waren geen aanwijzingen dat er sprake was van minder depressieve klachten in de interventiegroep aan het eind van de interventie. In het algemeen wordt geconstateerd dat psychosociale interventies kleine, kortdurende effecten kunnen hebben op onderdelen van het welbevinden, vergeleken met gebruikelijke zorg. De waargenomen effecten waren zo klein dat het onduidelijk is of deze als klinisch relevant mogen worden beschouwd.

Bradt, Dileo, Grocke & Magill (2011) voerden een Cochrane review uit naar het effect van muziektherapie op psychologische en fysieke uitkomsten voor kankerpatiënten. Zij selecteerden 30 RCT studies met in totaal 1891 deelnemers. De interventiegroep kreeg muziektherapie, gegeven door een getrainde therapeut, of kreeg alleen opgenomen muziek te horen ('music medicine intervention'). De review geeft aan dat muziektherapie een gunstig effect kan hebben op angstgevoelens van patiënten met kanker (gemeten met de STAI-S (State-Trait Anxiety Inventory-State), en andere angstscales). Er zijn ook aanwijzingen dat muziektherapie een positief effect heeft op stemming, maar niet op depressie. Verder

kan muziektherapie leiden tot lichte verbeteringen wat betreft hart- en ademhalingsritme, bloeddruk, en pijn, maar niet op vermoeidheid en fysieke status. Ook lijkt er een positief effect te zijn op kwaliteit van leven. Er wordt echter wel gemeld dat er sprake is van een hoog risico op bias, onder meer door veel studies met een klein aantal participanten.

Supportive-expressive grouptherapy bij vrouwen

Kissane et al. (2007) onderzochten het effect van een 'Supportive-Expressive Group Therapy' (SEGT) op de overlevingskansen en psychosociaal welbevinden van vrouwen met borstkanker met metastasen en met een geschatte resterende levensduur van minimaal één jaar. In totaal 227 vrouwen werden in een ratio van 2:1 verdeeld over een interventiegroep (N=147) en controlegroep (N=80). De interventiegroep had tot doel de relaties met familie, vrienden en artsen te verbeteren en nieuwe bronnen van steun aan te boren, door open communicatie tussen deelnemers.

Elke sessie werd begeleid door professionals uit de psychiatrie, psychologie of maatschappelijk werk. De deelnemers werden aangemoedigd om minimaal één jaar deel te nemen. Er was geen limiet.

De controlegroep kreeg alleen drie sessies ontspanningsoefeningen. Follow-up metingen waren om de zes maanden, de laatste na twee jaar. Een kwart van het totaal aantal deelnemers had de diagnose aanpassingsstoornis gekregen. Van degenen die geen diagnose in het depressie spectrum hadden (n=123), profiteerde de interventiegroep het meest. Vergeleken met de controlegroep bleven significant meer vrouwen in deze groep tot aan hun dood vrij van een depressieve stoornis. Een beperking van deze studie is dat er sprake was van een populatie waarvan een derde een DSM-IV diagnose in het depressieve spectrum had. Daarom kan alleen iets worden vermeld over de effecten op langere termijn voor vrouwen die vrij van een depressie waren. De randomisatie was niet geblindeerd voor zowel onderzoekers als patiënten en de drop-out was 22%.

Classen et al. (2001) onderzochten de vraag of een jaar lang ondersteunende groepstherapie (supportive-expressive group therapy) problemen met de stemming en symptomen van trauma zou kunnen verminderen. De onderzoeksgroep betrof vrouwen (N=102, waarvan 58 in de interventiegroep en 44 in de controlegroep) met uitgezaaide of recidiverende borstkanker in een vergevorderd stadium.

De interventiegroep kreeg wekelijks gedurende 90 minuten een sessie groepstherapie, waarin zij werd aangemoedigd problemen het hoofd te bieden, relaties te versterken en de kwaliteit van het bestaan te verbeteren. Hiernaast ontvingen de deelnemers ook informatiemateriaal over hun ziekte. De controlegroep kreeg alleen dit materiaal aangereikt. Er was geen limiet aan de deelname aan de sessie verbonden. Bij baseline waren er geen verschillen tussen interventie- en controlegroep. Bij de follow-up na 12 maanden was er geen verschil tussen beide groepen wat betreft stemmingsproblemen. Wat betreft de traumasymptomen was er bij 12 maanden follow-up sprake van een significant grotere verbetering bij de controlegroep. Deze studie kent een aantal tekortkomingen. De randomisatie was niet geblindeerd, vrouwen konden zich vrijwillig aanmelden, en de effecten zijn gering. Verder is het niet duidelijk hoe groot de klachten op baseline waren en de effecten op de tussenliggende follow-up metingen. Gegevens hierover ontbreken. De bevindingen zijn niet zonder meer te vertalen naar de populatie als geheel.

Creatieve therapie bij vrouwen met borstkanker

Öster et al. (2006) en Svensk et al. (2009) rapporteren over dezelfde studie. Zij onderzochten het effect van een creatieve therapie programma op de coping en kwaliteit van leven van vrouwen met borstkanker. In totaal 41 patiënten deden aan deze studie mee (20 in de interventiegroep en 21 in de controlegroep). De interventiegroep ontving gedurende 5 weken creatieve therapie volgens een geprotocolleerd programma. De controlegroep kreeg gebruikelijke zorg. Vervolgmetingen werden na 2 en 6 maanden uitgevoerd. Na 2 en 6 maanden was er een positievere uitkomst voor de interventiegroep wat betreft coping in het sociale domein en op coping in het algemeen bij 2 maanden follow-up. Wat betreft kwaliteit van leven werden geen verschillen gevonden. Het onderzoek kent beperkingen. Er was sprake van kleine groepen patiënten, en was er geen geblindeerde randomisatie. Enkele vrouwen vielen af, omdat ze het niet met de uitslag van de randomisatie eens waren. De drop-out was hoog (25%).

Mindfulness based stress reduction bij personen met kanker

Bränström, Kvillemo en Moskowitz (2012) onderzochten het effect na 6 maanden follow-up van een mindfulnesstraining voor kankerpatiënten (Mindfulness-Based Stress Reduction: MBSR). In totaal 71 patiënten namen deel, 32 in de interventiegroep en 39 in de controlegroep. De populatie bestond vrijwel volledig uit vrouwen (één mannelijke patiënt).

De interventiegroep ontving gedurende 8 weken een wekelijkse sessie mindfulness. De controlegroep betrof een wachtlijstgroep. Op baseline waren er geen verschillen tussen interventiegroep en controlegroep. Bij de 6 maanden follow-up waren er geen verschillen tussen beide groepen op de uitkomstmaten (stress, angst, depressie en coping). Degenen in de interventiegroep scoorden wel hoger op een zelfrapportage naar mindfulness. Deze studie heeft een klein aantal geïncludeerde patiënten en de randomisatie was niet geblindeerd. De drop-out was 18%. Verder kan worden getwijfeld aan de generaliseerbaarheid van de uitkomsten, omdat vrijwel alleen vrouwen zich voor de studie hebben aangemeld.

Mindfulness-Based Art Therapy bij vrouwen met kanker

Monti et al. (2006) onderzochten een nieuw ontwikkelde psychosociale creatieve groepstherapie gebaseerd op mindfulness (MBAT = Mindfulness-Based Art Therapy) voor volwassen vrouwen met kanker. In totaal namen 111 vrouwen deel (56 in de interventie- en 55 in de controlegroep). De interventiegroep ontving gedurende 8 weken een wekelijkse sessie, waarbij elke sessie een eigen thema had volgens een gestandaardiseerd format. Naast mindfulness oefeningen was er non-verbale creatieve therapie. Verder kreeg men huiswerk mee. De controlegroep was een wachtlijstgroep. Na 8 weken vond de vervolgmeting plaats. Vrouwen in de interventiegroep scoorden beter op de meeste subschalen van de Symptom Check List (SCL-90) en op een aantal subschalen van de Short Format (SF-36; algemene en geestelijke gezondheid, sociaal functioneren en vitaliteit). Deze studie is goed opgezet, maar kent ook een aantal tekortkomingen. Hoewel baseline metingen niet verschilden, is het onduidelijk hoe de randomisatie heeft plaatsgevonden. Vrouwen hebben zich vrijwillig aangemeld. Verder is er geen sprake geweest van één trial, maar van zeven opeenvolgende trials, zodra er weer een groep gevuld kon worden. Tenslotte is er – als gevolg van een wachtlijstgroep als controlegroep – geen follow-up meting over een langere periode, zodat onduidelijk is of de effecten zullen blijven bestaan.

Internet support group voor vrouwen met borstkanker

Winzelberg et al. (2003) onderzochten het effect van een ondersteunende internetgroep voor vrouwen met een eerste episode borstkanker. In totaal namen 72 vrouwen deel, 36 in de interventiegroep en 36 in een wachtlijstgroep. De internetgroep werd gedurende 12 weken aangeboden. De interventie 'Bosom Buddies' is een gestructureerde ondersteunende groep die begeleid wordt door een professionele zorgverlener.

Deze zet elke week nieuwe onderwerpen op het net en activeert deelnemers om hun ervaringen met elkaar te delen. Deelnemers kunnen op elk gewenst moment inloggen. Er is geen sprake van therapie. Op baseline waren geen verschillen tussen beide groepen. Bij de meting na 12 weken werden significante verschillen gevonden op de gebruikte, gevalideerde, meetinstrumenten. Er was sprake van een grotere verbetering voor: depressieve symptomen gemeten met de CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale), trauma symptomen gemeten met de PCL (Posttraumatic Stress Disorder Checklist), en ervaren stress gemeten met de PSS (Perceived Stress Scale). In alle gevallen was er sprake van een gemiddelde effectgrootte (respectievelijk 0.54, 0.45 en 0.38).

Er waren geen verschillen tussen deelnemers en drop-out op de baselinemetingen. Er was geen verband tussen mate van verbetering en het aantal log-ins. Deze studie kent een aantal tekortkomingen. De randomisatie was niet geblindeerd, vrouwen konden zich vrijwillig aanmelden en zich alsnog terugtrekken als het programma niet beviel (N=39 van de oorspronkelijke 151).

Verder was er sprake van een drop-out van 19% en zijn er geen gegevens over de uitkomsten op langere termijn. De bevindingen zijn niet zonder meer te vertalen naar de populatie als geheel.

Gestructureerde psycho-educatie (face-to-face, informatie op papier en een video met ervaringen van ex-borstkanker patiënten) vs video en papier vs papier
Stanton et al. (2005) onderzochten het effect van een psycho-educatieve interventie (Moving Beyond Cancer) op vrouwen met borstkanker. In totaal 558 vrouwen met een recente diagnose borstkanker werden verdeeld over twee interventiegroepen en een controlegroep. De controlegroep (N=187) ontving een boek met informatie over kanker, mogelijke behandelingen, en hoe om te gaan met emoties en financiële problemen. Interventiegroep 1 (N=187) ontving naast het boek ook een video, waarin genezen borstkanker patiënten over hun eigen ervaringen vertelden en hoe zij hun problemen hadden aangepakt.

Interventiegroep 2 (N=184) ontving naast het boek en de video een face-to-face sessie psycho-educatie door een professional, waarin een plan werd gemaakt voor hoe belangrijke problemen aan te pakken, gevolgd door een telefonische sessie waarin de voortgang werd besproken.

Er waren drie meetmomenten, na 2, 6 en 12 maanden. Bij 6 maanden werd alleen een significant verschil gevonden op de Short Form-36/subschaal 'vitaliteit' tussen interventiegroep 1 en de controlegroep, in het voordeel van de interventiegroep. Verder is er geen verschil in effecten gevonden tussen de interventiegroepen onderling en met de controlegroep op depressie symptomen en algemeen welbevinden. Een belangrijke tekortkoming is dat ondanks de deels geblindeerde randomisatie de groepen bij baseline van elkaar verschilden, waardoor de analysestrategie moest worden aangepast en de resultaten moesten worden gecorrigeerd. Verder was er sprake van een aanzienlijke drop-out in alle drie groepen (25-28%). Ondanks een groot aantal variabelen werd er slechts één significant verband gevonden.

3.2.2 - Professionele- en ervaringskennis

Werkwijze

Om de professionele- en ervaringskennis te ontsluiten werd aansluitend op het literatuuronderzoek een focusgroep georganiseerd. De groep bestond uit een ervaringsdeskundige, een psychiater (met integrale geneeskunde en leefstijl als specialiteiten), een Gz-psycholoog die betrokken is bij de oncologische zorg, een internist/oncoloog, een huisarts (gespecialiseerd in palliatieve zorg), een praktijk ondersteuner huisarts, een ervaringsdeskundige psycholoog en een socioloog/psychiatrisch verpleegkundige. De laatste twee leden van de groep traden op als gespreksleiders.

In de bijlagen 5 en 6, welke u kunt vinden op www.ggzrichtlijnen.nl en www.oncoline.nl vindt u meer informatie:

Bijlage 5: Deelnemers aan de focusgroep

Bijlage 6: Verslag van de focusgroep

Tijdens de focusgroep bijeenkomst stonden vier vragen centraal die betrekking hebben op het voorkómen van psychische problematiek in het algemeen (en dus niet specifiek op het voorkómen van (verergering van) een aanpassingsstoornis):

1. Interventies: Welke interventies zijn geschikt om psychische problemen (bij kanker) te voorkomen?
2. Zelfzorg: Wat kunnen kankerpatiënten zelf doen om psychische problemen te voorkomen?

De diagnose kanker brengt veel onzekerheden met zich mee en veel patiënten ervaren controleverlies. Van belang is om de patiënt zoveel mogelijk controle terug te geven.

Preventie van psychische problemen door professionals dient (mede) daarom altijd te starten met goede informatieverstrekking/voorlichting om patiënten zoveel mogelijk duidelijkheid te geven over de ziekte, het proces van diagnostiek, behandeling en herstel, en de (praktische, sociaal maatschappelijke en psychische) gevolgen van kanker.

Vervolgens dient regelmatig gescreend te worden hoe het is gesteld met:

- Demoralisatie of het ervaren van controle- en regieverlies. Dit is in het algemeen één van de belangrijkste redenen om professionele psychosociale hulp te zoeken (Frank, 1973; Perkins, 2001).
- De leefstijl. In hoeverre zijn de eet-, drink- en beweeggewoonten (on)gezond? Welke stressreductietechnieken (of coping stijlen) hanteren de patiënten en zijn naasten?
- Veranderende posities, rollen en patronen. Kankerpatiënten en hun naasten lijden verlies op het gebied van sociaal maatschappelijk functioneren. Hoe ervaren zij dit en hoe gaan zij hiermee om?
- Het sociale netwerk en de ervaren (sociale) steun. Wie kan praktische, emotionele en spirituele steun bieden? Is er sprake van een bepaalde levensovertuiging waaraan iemand steun ontleent of waardoor iemand negatieve emoties (bijvoorbeeld: schuldgevoelens) heeft?
- Dagbesteding. Het is van belang om ook met niet kanker gerelateerde zaken bezig te blijven. In hoeverre is dit het geval?
- Contact met de werkgever en de bedrijfsarts. (indien van toepassing)
- Zingeving. Heeft iemand nog antwoord op de vraag: 'Waar doe ik het voor?'.
- De hulpvraag. Hebben de patiënt of zijn naasten hulp nodig? Zo ja, waarmee?

In een later stadium van de ziekte, en zeker wanneer er in medische zin sprake is van genezing dient ook gevraagd te worden naar:

- Betekenisgeving of post-traumatische groei. Kanker en de gevolgen ervan kunnen de veerkracht versterken. Het is daarom goed om na te vragen of de patiënt en zijn naasten er een positieve leerervaring door hebben opgedaan.
- Toekomstperspectief. Wat kan er nog wel, en wat kan er niet meer? Hoe staan de patiënt en zijn omgeving hiertegenover. Het is van belang om hierbij ook de professionele (werk-) omgeving te betrekken (collega's en leidinggevenden).

4. (Signaleren van) risicofactoren

Heftige reacties tijdens een ziekteproces zoals bij kanker zijn in principe normaal. Of er sprake is van een aanpassingsstoornis, is in eerste instantie afhankelijk van de aan- of afwezigheid van de officiële criteria voor deze stoornis (zie inleiding). Om duidelijkheid te krijgen over risicofactoren dient er hierbij specifiek te worden gelet op:

- Het tijdstip waarop de klachten zich ontwikkelen: er kan sprake zijn van een aanpassingsstoornis wanneer de klachten ontstaan binnen 3 maanden na het horen van de diagnose. Uiteraard kan de stoornis ook ontstaan nadat een nieuwe fase (bijvoorbeeld de herstelfase) is ingegaan.
- Lijdensdruk: is deze volgens de professionele zorgverlener, de patiënt en/of zijn omgeving te hoog?
- Sociaal maatschappelijk functioneren: in welke mate zijn de patiënt en/of zijn naasten nog in staat om het functioneren in posities, rollen en dagelijkse patronen vol te houden?
- Ervaren life events.

Verder geldt dat het al of niet ontwikkelen van een aanpassingsstoornis altijd afhankelijk is van verschillende, aan elkaar gerelateerde en op elkaar inwerkende factoren. De mate van ervaren stress en de aan- of afwezigheid van (bufferende) veerkracht factoren staan hierbij centraal. Naast de in de vorige paragraaf genoemde aandachtspunten dient hierbij ook rekening te worden gehouden met bijwerkingen van medicatie, het angstniveau voordat iemand ziek werd, en met niet te beïnvloeden factoren zoals de intelligentie, burgerlijke staat en de sociaaleconomische status.

Idealiter zouden naast de patiënt zelf, alle bij hem betrokken partijen gespitst moeten zijn op het al of niet ontstaan van een aanpassingsstoornis. De hoofdbehandelaar (somatisch specialist) of verpleegkundig specialist en/of de huisarts of de POH-GGZ zouden hierbij een centrale ('spin-in-het-web') rol moeten spelen vanaf het moment van de diagnose tot minstens een jaar na het behandeltraject.

3.3 Conclusies

3.3.1 - Wetenschappelijke literatuur

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er (vanuit de methodiek van GRADE) geen harde wetenschappelijke evidentie is voor de effectiviteit van psychosociale interventies die als doel hebben om aanpassingsproblematiek bij kanker te voorkomen of niet erger te laten worden. Het hierna volgende overzicht laat zien dat de effecten die werden gevonden klein zijn en niet kunnen worden gegeneraliseerd naar 'patiënten met kanker' (omdat de onderzoeken vooral werden gedaan bij vrouwen met borstkanker).

Psychosociale interventies bij mannen met prostaatkanker - Direct na behandeling

Kwaliteit van leven



Het is aannemelijk dat psychosociale interventies geen effect hebben op kwaliteit van leven (mentaal domein). PARAH002015

Kwaliteit van leven



Er zijn aanwijzingen dat psychosociale interventies een klein effect op kwaliteit van leven (kanker gerelateerd en fysiek domein) hebben. PARAH002015

Depressie symptomen, self-efficacy en kennisvermeerdering



Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat psychosociale interventies een klein effect op toename in kennis hebben, maar geen effect op distress, self-efficacy en depressieve klachten. PARAH002015 - Er is weinig vertrouwen in de schatting van deze effecten.

Muziek interventies bij personen met kanker - Direct na behandeling

Angstgevoelens



Er zijn aanwijzingen dat muziektherapie een gunstig effect heeft op angstgevoelens. BRADT2011

Angstgevoelens, stemming, kwaliteit van leven, depressie en vermoeidheid



Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat muziektherapie een gunstig effect heeft op stemming en kwaliteit van leven, maar geen effect op depressie en vermoeidheid. BRADT2011

Supportive-expressive group therapy bij vrouwen - Direct na behandeling

Stemming, trauma en depressie



Er zijn aanwijzingen dat lotgenotengroepen en -therapie geen effect heeft op stemming, maar wel op trauma symptomen. CLASSEN2001 - Er zijn aanwijzingen dat lotgenotengroepen en -therapie geen effect heeft op stemming, maar wel op trauma symptomen. CLASSEN2001 - Er zijn aanwijzingen dat lotgenotengroepen en -therapie effect heeft op depressieve symptomen. KISSANE2007

Creatieve therapie bij vrouwen met borstkanker - Effect tijdens 2 en 6 maanden follow-up

Kwaliteit van leven



Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat creatieve therapie geen lange termijn effect heeft op kwaliteit van leven. Er was wel een lange termijn effect op coping, dit effect is onzeker. ÖSTER2006 / SVENSK2009

Mindfulness based stress reduction bij personen met kanker - Effecten tijdens 6 maanden follow-up

Mindfulness, stress, angst, depressie en coping



Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat een mindfulnessstraining op de lange termijn effect heeft op mindfulness uitkomsten (observeren, beschrijven, handelen met bewustzijn, niet-beoordelen van of reageren op de innerlijke ervaring). Op stress, angst, depressie en coping heeft mindfulness geen effect. BRÄNSTRÖM2012

Mindfulness-Based Art Therapy bij vrouwen met kanker - Direct na behandeling

Kwaliteit van leven, depressie en angst symptomen



Er zijn aanwijzingen dat Mindfulness-Based Art Therapy een positief effect heeft op kwaliteit van leven, depressie en angst symptomen. MONTI2006

Internet support group voor vrouwen met borstkanker - Direct na behandeling

Stress, depressie en trauma



Er zijn aanwijzingen dat een internet support group een gemiddelde effectgrootte heeft op depressieve symptomen, trauma symptomen, en ervaren stress. WINZELBERG2003

Gestructureerde psycho-educatie (face-to-face, informatie op papier en een video met ervaringen van ex-borstkanker patiënten) vs video en papier vs papier

Depressie symptomen en metaal welzijn



Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat gestructureerde psycho-educatie geen verschil in effecten aantoonde op depressie symptomen en mentaal welzijn in vergelijking met de controlegroep. STANTON2005

3.3.2 - Professionele- en ervaringskennis

De focusgroep onderschrijft in dit kader de resultaten van het literatuuronderzoek en wijst verder met name op het belang van een gezonde leefstijl (in het algemeen) en op het regelmatig door huisarts en/of POH-GGZ inventariseren van kankergerelateerde kennis, verwachtingen over het effect van de behandeling (en bespreken van de mate waarin die realistisch zijn), persoonlijke stijl, ervaren regie en controle, stemming of welbevinden, rolfunctioneren en dagbesteding (waarbij ook de werkplek moet worden betrokken), sociale en spirituele of religieuze steunbronnen, en het monitoren en coachen van leefstijlverandering.

3.4

Overige overwegingen

Wetenschappelijk bewijs

De effectiviteit van de psychosociale interventies die met behulp van de wetenschappelijke literatuur onderzocht zijn, is klein. Deze op het eerste gezicht tegenvallende conclusie wordt genuanceerd door het feit dat zeer weinig onderzoek is gedaan naar de specifieke relatie tussen aanpassingsproblematiek bij patiënten met kanker en psychosociale interventies. Wetenschappelijk onderzoek wordt immers belemmerd door het ontbreken van objectieve criteria bij het stellen van de diagnose (zie Hoofdstuk 1 Inhoudelijke inleiding). Bovendien geldt dat er voorzichtig kan worden gesproken van een positieve trend. Immers, geen van de geselecteerde studies wijst op een negatief effect en nergens spreken resultaten elkaar tegen. Als psychosociale interventies effect hebben bij mensen met kanker en aanpassingsproblematiek, is dit positief. In termen van (de bufferende werking van) veerkracht geldt dit vooral voor interventies die gericht zijn op het ontwikkelen en versterking van coping/stressmanagement, het mobiliseren en gebruiken van sociale steun en op het trainen van mindfulness.

De resultaten van het literatuuronderzoek benadrukken het (voorlopige) belang van practice based evidence. Met andere woorden; wat vinden ervaringsdeskundigen en goed ingewijde professionals dat er moet gebeuren om aanpassingsproblematiek bij kanker te voorkomen?

Praktijk- en ervaringskennis

Met betrekking tot interventies sluit de focusgroep zich aan bij de resultaten van de literatuurstudie: coping training, stressreductietechnieken, mobiliseren en gebruiken van sociale steun en mindfulness, zijn in principe altijd geïndiceerd om psychische problemen bij kanker te voorkómen. Daarnaast dienen patiënten zelf hun leefstijl zo gezond mogelijk te houden en kunnen zij kiezen uit een arsenaal aan activiteiten die kunnen helpen om stress te reduceren en veerkracht te vergroten (denk hierbij aan: praktische tips, lotgenootschap, gebruik maken van kanker gerelateerde websites, yoga en tai chi, ademhalings- en ontspanningsoefeningen, schrijven, creatieve en muzikale expressie).

Professionals, en bij voorkeur de huisarts en de POH-GGZ, dienen gedurende het gehele proces (van diagnose tot minstens een half jaar na de behandelfase) informatie te verschaffen en alert te zijn op lijdensdruk, stress, veerkrachtfactoren en symptomen.

Overig

Hoewel er niet veel systematisch wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar het effect van zogenaamde 'vaktherapieën' (beeldende of creatieve therapie, muziektherapie, haptonomie) bij patiënten met kanker, wordt hiervan in de praktijk wel gebruik gemaakt.

Naast het feit dat de focusgroep op het belang en de relevantie ervan wijst, wordt er ook in de psycho-oncologie gerelateerde literatuur steeds vaker gepleit voor het implementeren van vaktherapieën (zie bijvoorbeeld Gordijn, 2004; Van Banning, 2007; Geue et al., 2012). Vooralsnog is er geen enkele aanwijzing dat dergelijke therapieën gecontra-indiceerd zijn bij kanker, en is er dus niets op tegen om patiënten hiervan, aanvullend op interventies met meer wetenschappelijke evidentie, gebruik te laten maken indien zij dit wensen.

Tot slot dient te worden benadrukt dat, ondanks dat in dit hoofdstuk steeds wordt gesproken over de huisarts en de POH-GGZ, patiënten ook vaak via de somatisch specialist (hoofdbehandelaar) en een oncologie verpleegkundige of verpleegkundig specialist op

het belang van preventieve maatregelen worden gewezen, dan wel worden verwezen voor professionele preventieve hulp. Gegeven dit feit wordt er bij de hierna volgende aanbevelingen gesproken over de hoofdbehandelaar (somatisch specialist of huisarts) en de casemanagers (oncologie verpleegkundige, verpleegkundig specialist of POH-GGZ).

3.5 Aanbevelingen

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten, standaard te inventariseren of er psychische klachten zijn die aanleiding zijn om te starten met het ontwikkelen en versterking van coping/stressmanagement, mobiliseren en gebruiken van sociale steun, mindfulnessstraining, optimaliseren van een gezonde leefstijl, of het gebruik van vaktherapie (zoals beeldende of muziektherapie, en haptonomie). Doel hiervan is het voorkomen van verergering van de klachten, zodanig dat deze uitmonden in een aanpassingsstoornis.

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten, standaard te inventariseren (conform de Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg) of er psychische klachten zijn die aanleiding zijn om de patiënt en/of zijn naasten het advies te geven een kanker gerelateerde website te raadplegen, gebruik te maken van zelfmanagementtools, contact op te nemen met een inloophuis of een kanker gerelateerde organisatie zoals een patiëntenvereniging. Doel hiervan is het voorkomen van verergering van de klachten, zodanig dat deze uitmonden in een aanpassingsstoornis.

De werkgroep adviseert om bij patiënten met kanker en hun naasten (verergering van) aanpassingsproblematiek tijdig te signaleren door tijdens en enige tijd na het ziekte- en behandelproces, regelmatig (met behulp van een gesprek en eventueel een signaleringsinstrument) te inventariseren hoe het bij de patiënt en zijn directe naasten is gesteld met kanker gerelateerde kennis, de persoonlijke (coping)stijl, demoralisatie en de ervaren regie en controle, stemming of welbevinden, functioneren in verschillende rollen en werk/dagbesteding (waarbij ook de werkplek moet worden betrokken) en sociale en spiritueel/religieuze steunbronnen.

Zodra op een van deze gebieden door de hoofdbehandelaar of casemanager een hulpvraag wordt geconstateerd of geformuleerd en de patiënt of diens directe netwerk kan die vraag

niet adequaat beantwoorden (met andere woorden: zelfmanagement schiet te kort), dan verwijst de hoofdbehandelaar (volgens het principe van matched care) de patiënt en/of zijn naasten naar een daartoe geëigende vorm van hulpverlening.

De werkgroep beveelt aan om met name casemanagers (oncologie verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, en POH-GGZ) te bekwamen in de vaardigheid om aanpassingsproblematiek te herkennen en om daarop adequate zorggerichte actie (zoals voorlichting, screening, vroegsignalering en doorverwijzing) te kunnen ondernemen.

Referenties

Banning, T. van. (2007). Helende handen bij kanker. Haptotherapie, complementaire zorg als ondersteuning bij de behandeling en verwerking van kanker. In E. Plooi (red.). *Gevoel voor leven. Haptotherapeuten over hun werk* (pp 127-138). Blaricum: Van der Veer.

Bradt, J., Dileo, C., Grocke, D. & Magill, L. (2011). Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [8]. doi:10.1002/14651858

Bränström, R., Kvillemo, P., & Moskowitz, J.T. (2012). A randomized study of the effects of mindfulness training on psychological well-being and symptoms of stress in patients treated for cancer at 6-month follow-up. *International Journal of Behavioral Medicine*, 19, 535-542. doi:10.1007/s12529-011-9192-3

Burns, D.S., Azzouz, F., Sledge, R., Rutledge, C., Hinchey, K., Monahan, P.O & Cripe, L.D. (2008). Music imagery for adults with acute leukemia in protective environments: A feasibility study. *Supportive Care in Cancer*, 16, 507-513.

Classen, C., Butler, L.D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J. Spiegel, D. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: A randomized clinical intervention trial. *Archives of General Psychiatry*, 58(5), 494-501.

Frank, J.D. (1973). *Persuasion and healing*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Garssen, B., Lee, M. van der, Poll, A. van der, Ranchor, A., Sanderman, R. & M. Schroevers (2011). *Psycho-oncologie helpt. Evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*. Utrecht: Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO).

Geue, K., Richter, R., Buttstaedt, M., Braehler, E., Boehler, U. & Singer, S. (2012). Art therapy in psycho-oncology: Recruitment of participants and gender differences in usage. *Supportive Care in Cancer*, 20(4), 679-687.

Gordijn, M. (2004). Beeldende creatieve therapie in de kortdurende oncologische psychosociale zorg. *Tijdschrift Kanker*, 28 (5), 30.

- Kissane, D.W., Grabsch, B., Clarke, D.M., Smith, G.C., Love, A.W., Bloch, S., Snyder, R.D. & Li, Y. (2007). Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: Survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 16, 277–286. doi:10.1002/pon.1185
- Monti, D.A., Peterson, C., Shakin Kunkel, E.J., Hauck, W.W., Pequignot, E., Rhodes, L. & Brainard, G.C. (2006). A randomized, controlled trial of Mindfulness-Based Art Therapy (MBAT) for women with cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 363–373. doi:10.1002/pon.988
- Öster, I., Svensk, A.-C., Magnusson, E., Egberg Thyme, K., Sjödin, M., ... Lindh, J. (2006). Art therapy improves coping resources: A randomized, controlled study among women with breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 4, 57–64. doi:10.1017/S147895150606007X
- Parahoo, K., McDonough, S., McCaughan, E., Noyes, J., Semple, C., Halstead, E.J., Dahm, P. (2015). Psychosocial interventions for men with prostate cancer: A Cochrane systematic review. *BJU International*, 116(2), 174–183. doi:10.1111/bju.12989
- Perkins, R. (2001). What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' view of mental health services. *British Journal of Psychiatry*, 179, 9–10.
- Servan-Schreiber D. (2008). *Antikanker. Een nieuwe levensstijl*. Utrecht: Kosmos.
- Stanton, A.L., Ganz, P.A., Kwan, L., Meyerowitz, B.E., Bower, J.E., Krupnick, J.L., Belin, T.R. (2005). Outcomes from the Moving Beyond Cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 6009–6018.
- Svensk, A.-C., Öster, I., Thyme, K.E., Magnusson, E., Sjödin, M., Eisemann, M., ... Lindh, J. (2009). Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: A randomized controlled study. *European Journal of Cancer Care*, 18, 69–77.
- Winzelberg, A.J., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R.E., ... Taylor, C.B. (2003). Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 97, 1164–1173.



Screening en diagnostiek

4

4. Screening en diagnostiek

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de aanpassingsstoornis bij kanker kan worden gediagnosticeerd en hoe de ernst ervan kan worden bepaald. In deze inleidende paragraaf wordt kort ingegaan op signalering en diagnostiek. Hoe te signaleren, voorafgaand aan de diagnostiek, wordt kort genoemd, waarna verder wordt verwezen naar de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg: www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg

De uitgangsvragen van dit hoofdstuk zijn:

1. Welke kenmerken of symptomen wijzen bij mensen met kanker op een aanpassingsstoornis?
 - a) Hoe kunnen mensen met kanker zelf symptomen van een aanpassingsstoornis herkennen?
 - b) Is er een instrument beschikbaar om als patiënt zelf te toetsen of professionele diagnostiek/interventie nodig is? (vergelijk vragenlijsten voor burn-out, depressie, verslaving).
2. Hoe ziet de diagnostiek van een aanpassingsstoornis eruit?

Hoe stel je de diagnose? De aanpassingsstoornis is een van de stoornissen die in het psychiatrisch classificatiesysteem DSM wordt beschreven. Om tot een completer beeld te komen en de aard en ernst van de problematiek in kaart te brengen, is het altijd noodzakelijk om naast de stoornis volgens de DSM-criteria een beschrijvende diagnose toe te voegen

 - a) Wie signaleert en wie diagnosticeert?
 - b) Hoe stel je de ernst van het lijden en de beperkingen goed vast?
3. Zijn er diagnostische instrumenten die goed discrimineren tussen wel en geen aanpassingsstoornis bij mensen met kanker in de verschillende fasen van kanker?

Deze uitgangsvragen zijn op verschillende wijzen beantwoord. Wetenschappelijke literatuur is geselecteerd uit de resultaten van de onderzoeksstrategie beschreven in hoofdstuk 2 Methodologische inleiding. Voor de beantwoording van de derde uitgangsvraag is wetenschappelijke literatuur gevonden. Voor de 1^e en 2^e uitgangsvragen was geen wetenschappelijke literatuur voorhanden. Deze vragen zijn door de werkgroepleden beantwoord en staan beschreven bij professionele kennis.

voor een of meer gesprek(ken). Een vragenlijst kan gebruikt worden als uitgangspunt voor een goed gesprek, of aan het eind van een gesprek om de informatie uit het gesprek te kunnen objectiveren. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat de zorgverlener alleen maar bezig is om de items af te vinken.

Het is wenselijk dat bij elke vorm van signalering duidelijk is wanneer en naar welke discipline doorverwezen moet worden, maar tot op heden is dit (nog) niet de dagelijkse praktijk. De richtlijn wil hiervoor handvatten bieden.

Zelfmanagement

Naast regelmatige signalering van psychosociale problemen tijdens en na de behandeling door zorgverleners, worden patiënten steeds meer gestimuleerd om zelf keuzes te maken en beslissingen over behandelingen te nemen en wensen voor additionele zorg kenbaar te maken. Zelfmanagement helpt patiënten om zelf de regie te houden over hun leven met of na kanker. De Lastmeter is voor iedereen beschikbaar via www.Lastmeter.nl. Nieuwe instrumenten als Oncokompas en de Kankernazorgwijzer worden op dit moment geïmplementeerd of in een pilotstudie onderzocht. De Lastmeter kan door patiënten ook op eigen initiatief worden ingevuld. Patiënten kunnen hiermee beschikken over een relatief eenvoudig instrument dat hen '... kan helpen om met uw zorgverlener in gesprek te gaan over problemen die u door uw ziekte ervaart' zoals op www.Lastmeter.nl staat. Patiënten kunnen de ingevulde Lastmeter meenemen of e-mailen naar hun behandelaar en/of huisarts. Ook kunnen ze een eigen account aanmaken op deze website en een overzicht van alle ingevulde lijsten inzien. Het is ten tijde van de ontwikkeling van deze richtlijn onduidelijk hoeveel patiënten hiervan gebruik maken. Patiëntenorganisaties bevelen de Lastmeter aan hun patiënten aan.

Op dit moment wordt Oncokompas^{2.0} in verschillende ziekenhuizen geïmplementeerd. Oncokompas kan aanvullend op de Lastmeter worden gebruikt. Het is een online zelfmanagementtool, dat patiënten met kanker helpt bij het aanpassen aan ziekte en behandeling en waar nodig ondersteunt bij het verhogen van hun kwaliteit van leven. Zaken als gezonde voeding en zingeving komen aan de orde, maar ook wordt aandacht besteed aan klachten die veel voorkomen zoals vermoeidheid en angst. Via Oncokompas worden aanbevelingen gedaan voor mogelijk geschikte zelfhulpprogramma's of gespecialiseerde zorg.

De Kanker Nazorg Wijzer (KNW) wordt op dit moment onderzocht op de werkbaarheid. Deze eHealth interventie bevat informatie 'op maat', video's van mensen die kanker hebben (gehad) en experts en opdrachten over acht verschillende thema's: werkhervatting, vermoeidheid, stemming, relaties, beweging, voeding, roken en restklachten. Er worden regelmatig nieuwsberichten aangeboden en de deelnemers kunnen gebruik maken van een forum.

Diagnostiek en ernstmeting

Voor verdere psychodiagnostiek en ernstmeting kan verwezen worden naar BIG (Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg)-geregistreerde psychologen binnen het ziekenhuis of in de GGZ. Bij de diagnostiek en classificering van psychische problemen en stoornissen gaat het meestal om een combinatie van een (meer of minder gestructureerd) interview en vragenlijsten door een BIG-geregistreerde psycholoog of psychiater, meestal ondergebracht in een intakeprotocol volgens de voor die beroepsgroep geldende criteria. Leidraad voor de aanpassingsstoornis bij kanker is de eerdergenoemde samenhang tussen stressoren, beschermende factoren en symptomen en klachten. Kennis en ervaring van de psychologische gevolgen van kanker en (onderliggende) psychopathologie/comorbiditeit zijn nodig om de aanpassingsstoornissen te kunnen beoordelen op risicovolheid en complexiteit.

Een voorbeeld van een practice-based gecombineerde vragenlijst (HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) en verkorte CIS (Checklist Individuele Spankracht)) die momenteel in de praktijk bij psycho-oncologische centra wordt gebruikt is de HDI-Intakevragenlijst (2014) (zie bijlage 8).

De HADS is daarnaast in gebruik om het behandel-effect te meten (Routine Outcome Monitoring (ROM)) en is na een equivalentieonderzoek door Stichting Benchmark GGZ (SBG) gelijk aan de Outcome Questionnaire-45 bevonden. Vanaf juli 2016 mogen nog drie lijsten voor benchmarking gebruikt worden. Dit betekent dat de HADS vanaf die datum is uitgesloten als benchmarkinstrument, maar wel goed kan worden ingezet voor ROM-metingen, gezien de gevoeligheid voor verandering bij patiënten met kanker.

4.2 Onderbouwing

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen uit dit hoofdstuk is met name gebruik gemaakt van de resultaten van het literatuuronderzoek en de praktijkkennis van de leden van de werkgroep. Alvorens in te gaan op de gehanteerde werkwijze wordt enige aandacht besteed aan de 'waarde' van diagnostische instrumenten. Dit als nadere toelichting bij de resultaten in paragraaf onder 4.2.1.

Toelichting sensitiviteit en specificiteit

Het gaat hier om het signalerend en discriminerend vermogen van de meetinstrumenten: kan een instrument bij mensen met kanker of een levensbedreigende ziekte (die 18 jaar of ouder zijn), waarvan men een vermoeden heeft dat er mogelijk sprake is van een aanpassingsstoornis, goed discrimineren tussen de mensen die wél of juist geen aanpassingsstoornis hebben? Dit type onderzoek noemen we diagnostische test accuratesse (DTA) onderzoek. De screeningsinstrumenten moeten zijn vergeleken met een diagnostisch instrument om te verifiëren of er al dan niet sprake was van een aanpassingsstoornis. Eén van de volgende uitkomstmaten moet minimaal zijn gerapporteerd: sensitiviteit (Se) of specificiteit (Sp). De Se en Sp geven de geschatte kans op een correcte screening weer bij een bepaald afkappunt. Alle twee de uitkomsten hebben een uitslag tussen de 0 en 1. Hoe dichterbij 1, des te beter het discriminerend vermogen van het instrument. Een Se of Sp waarde van rond de 0,5 betekent dat de test vergelijkbaar is met het opgooien van een munt. Dit heeft weinig bruikbare waarde in de klinische praktijk.

De Se en de Sp worden berekend over alle personen die de aandoening respectievelijk wel of niet hebben. De Se geeft aan wat de kans is dat het instrument een positieve uitslag geeft bij mensen die de stoornis hebben (correct geïdentificeerde positieven). Een hoge Se betekent dat het instrument geschikt is om mensen met een aanpassingsstoornis in te sluiten. Als de Se laag is, <0.60 , betekent dat dat een groot deel van de mensen die wel een aanpassingsstoornis heeft, volgens de test geen aanpassingsstoornis heeft (veel fout-negatieve uitkomsten). De Sp van het instrument is een maat voor de kans dat bij mensen die geen stoornis hebben het resultaat van de test negatief is (correct geïdentificeerde negatieven). Een hoge Sp betekent dat het instrument geschikt is om mensen die geen aanpassingsstoornis hebben uit te sluiten.

Als er een redelijke balans is tussen de Se en de Sp dan is er sprake van een goede test. Als de Sp laag is, <0.60 , betekent dat dat een groot deel van de mensen die geen aanpassingsstoornis heeft, volgens de test wel een aanpassingsstoornis heeft (veel fout-positieve uitkomsten).

Voor de klinische praktijk is het over het algemeen belangrijk dat bij de screening en diagnostiek zoveel mogelijk patiënten met de stoornis worden gevonden en zo min mogelijk gemist. Daarom is het belangrijk dat de Se van een instrument in verhouding tot de Sp hoog is. Er kan dan mogelijk genoeg worden genomen met een lagere Sp omdat er nog een diagnostisch proces na de screening komt die fout-positief gescreende patiënten eruit pikt. Een nadeel van een hoge Se en een wat lagere Sp is dat deze voor hogere kosten zorgt door onnodige diagnostiek en de patiënt belast met zorgen over het mogelijk hebben van een aanpassingsstoornis.

4.2.1 - Wetenschappelijke literatuur

Zoekstrategie

In bijlage 9 is het reviewprotocol 'Screening, diagnostiek en ernstmeting' opgenomen. Deze search betrof de aanpassingsstoornis. In dit protocol staan de criteria waaraan de wetenschappelijke literatuur dient te voldoen om een antwoord op de vraag te geven, en de wijze waarop de review is uitgevoerd.

In hoofdstuk 2 Methodologische inleiding is een beschrijving van het literatuuronderzoek weergegeven.

Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies

De eerste selectie vond plaats op basis van de titel en de samenvatting van de gevonden artikelen. Van de 363 artikelen in de eerste zoekstrategie werden 31 artikelen gevonden naar de diagnostische test accuratesse van screeningsinstrumenten. Van de 153 artikelen in de tweede zoekstrategie werden aanvullend 2 artikelen geïnccludeerd. Bij de bestudering van de geselecteerde artikelen werden op basis van de literatuurverwijzingen nog 11 artikelen aan de selectie toegevoegd. Het totaal van artikelen dat uit de eerste selectie kwam is 44. De tweede selectie vond plaats op basis van de volledige tekst van deze 44 artikelen. Daarvan werden er 23 artikelen geïnccludeerd en 21 geëxcludeerd.

Redenen voor exclusie waren onder meer:

- Geen gegevens over de diagnostische test accuratesse van het gebruikte instrument.
- Specifiek gericht op depressie en andere psychische stoornissen, anders dan (ook) op aanpassingsstoornissen.
- De artikelen gingen over het opzetten van screeningsprocedures.

Een overzicht van de geïnccludeerde en geëxcludeerde artikelen is opgenomen in bijlage 10.

Resultaten

Het vinden van geschikte wetenschappelijke literatuur was om een aantal redenen lastig. Uit de bestudering van de artikelen bleek dat er geen screeners bestaan die expliciet voor de detectie van aanpassingsstoornissen zijn ontwikkeld. De definities van aanpassingsstoornissen en de terminologie in de artikelen verschilt: 'Adjustment disorder', al dan niet met een toevoeging als 'with depressed mood', 'psychologic(al) distress', 'any mental health', 'clinically significant distress', 'distress and stress'. Het onderscheid met 'major depression' en angststoornissen is niet altijd duidelijk. En in de meeste artikelen wordt de diagnostische accuratesse van de screeners dan ook getest op populaties waarbij aanpassingsstoornis en 'major depression' zijn samengenomen (of aanpassingsstoornis en 'major depression' en angst). In de volgende bijlagen zijn alle gegevens te vinden:

Bijlage 10: Geïnccludeerde en geëxcludeerde studies.

Bijlage 11: Evidence tabellen van de geïnccludeerde DTA studies. Bijlage 12:

Studiekenmerken per instrument per subschaal beschreven.

In onze zoekstrategie kwamen vooral artikelen naar voren waarin gebruik wordt gemaakt van de HADS. De HADS heeft 14 items en 2 subschalen: een 7-item depressieschaal en een 7-item angstschaal.

De items worden beantwoord op een 4-puntsschaal (0-3). Opsomming van de scores op de items kost 1-2 minuten en resulteert in een score range van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. Hoge scores wijzen op meer klachten. Een score tussen 0-7 sluit depressie/ angststoornis uit. Een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie/ angststoornis. Een score van 11-21 is indicatief voor een vermoedelijke depressie/ angststoornis. In een review van Ziegler et al. (2011) werden 48 zelfrapportage maten

onderscheiden voor het detecteren van distress bij mensen met kanker. Zij verbonden de prestatie van het instrument aan de fase van kanker waarin de deelnemers zich bevonden. De HADS werd als meest geschikt beoordeeld voor de detectie van distress in de fase voor en tijdens behandeling.

Als tweede vonden we artikelen over de Distress Thermometer (DT). De DT is een zelf-rapportage instrument en bestaat uit één item waarbij mensen de mate van distress die ze ervaren hebben in de afgelopen week, kunnen aangeven op een schaal van 1 tot 10 (hoger is meer distress). De Distress Thermometer is opgenomen in de Nederlandse Lastmeter.

Over de HADS vonden we 20 resultaten van DTA -onderzoek en over de DT vonden we 9 resultaten. Voor 4 andere instrumenten werd per instrument een studie met DTA uitkomsten gevonden. In bijlage 11 (evidence tabellen) zijn de studiekekenmerken, uitkomsten van de studie en de methodologische kwaliteit per artikel in meer detail weergegeven. In bijlage 12 is hier een samenvatting van gegeven. In de resultaten per instrument hieronder kijken we alleen naar de resultaten waarbij het screeningsinstrument vergeleken is met een diagnostisch instrument zoals de SCID-I (Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis 1-disorders). De referentietest dient immers zo dicht mogelijk in de buurt te komen van de 'ware' diagnose, als dit niet het geval is, kan dit veel vertekening opleveren van de resultaten. In de gevonden studies was veel variatie in de prevalentie van de aandoening in de steekproeven, de setting van de deelnemers van de steekproef, en of het afkappunt van tevoren of dat achteraf een optimaal afkappunt gekozen was (dit levert positief vertekende uitkomsten op).

Screening: De Distress Thermometer (DT)

Voor de DT in combinatie met de zoekterm aanpassingsstoornis zijn 9 resultaten gevonden. Deze waren heterogeen, onder meer vanwege de referentietest waarmee de score op de DT vergeleken werd (SCID-I, DSM-IV, HADS, BSI-18 (Brief Symptom Inventory-18)). Wanneer we alleen naar de resultaten kijken van studies waarbij de referentietest vergeleken is met diagnostiek (Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders, SCID-I, DSM-IV), dan blijven er 3 resultaten over (Ryan, Gallagher, Wright & Cassidy, 2012; Wang et al., 2011; Akizuki, Yamawaki, Akechi, Nakano & Uchitomi, 2005).

De prevalentie van de aanpassingsstoornis liep in deze steekproeven uiteen van 14% tot 63%. Bij 1 daarvan gaat het om de Distress and Impact Thermometer (DIT, bestaande uit een combinatie van de DT en de IT (Impact Thermometer)). Deze 3 resultaten laten het volgende zien. Voor het afkappunt >4 rapporteerde Ryan et al. (2012) (N=205) een Se van 1.00 en een Sp van 0.52 en Wang et al. (2011) (N=128) een Se 0.98 en een Sp van 0.73. Ryan et al. (2012) rapporteerde ook de resultaten bij een afkappunt van >5: een Se van 0.85 en een Sp van 0.60. Akizuki et al. (2005) (N=295) rapporteerde accuratesse uitkomsten over de DIT, een combinatie van de DT en de IT waarbij het afkappunt lag op een DT van 3 of 4 én een IT van 2 of 3. Hierbij werd een Se van 0.82 en een Sp van 0.82 gevonden.

Diagnostiek: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Er werden 20 resultaten gevonden voor de HADS-Totaal en de subschalen daarvan, de HADS-Anxiety en de HADS-Depression. Wanneer we alleen de resultaten meenemen waarbij de referentiestest een diagnostisch instrument was, vinden we 14 resultaten voor de diagnostische accuratesse: 7 voor de HADS-T, 3 voor de HADS-D en 4 voor de HADS-A.

De prevalentie van de aanpassingsstoornis bij de 7 studies naar de HADS-T liep uiteen van 17% tot 63% of was onbekend (Akizuki et al., 2005; Akizuki et al., 2003; Özalp et al., 2008; Kugaya, Akechi, Okuyama, Okamura & Uchitomi, 1998; Kugaya et al., 2000; Wang et al., 2011; Hosaka, Awazu, Aoki, Okuyama & Yamawaki, 1999; Mitchell, Meader & Symonds, 2010). Het afkappunt was zeer divers gekozen, de range daarvan liep van 9 en hoger tot 15 en hoger. De Se varieerde van 0.66 tot 0.92 en de Sp van 0.55 tot 0.90. In twee studies was de Sp <0.60, deze hadden een laag afkappunt van 9 en 10. In 5 van de 7 studies waren zowel de Se als de Sp > 0.60.

De prevalentie van de aanpassingsstoornis bij de 3 studies naar de HADS-D liep uiteen van 37% tot 63% of was onbekend (Kugaya et al., 1998; Wang et al., 2011; Mitchell et al., 2010). Het afkappunt was zeer divers gekozen, de range daarvan liep van 4 en hoger tot 8 en hoger, waarbij een lager afkappunt tot een hogere Se leidde. De Se varieerde van 0.72 tot 0.92 en de Sp van 0.58 tot 0.86. In één studie was de Sp <0.60, deze had een laag afkappunt van 4. In de andere studies waren zowel de Se als de SP > 0.60.

De prevalentie van de aanpassingsstoornis bij de 4 studies naar de HADS-A liep uiteen van 37% tot 70% of was onbekend (Kugaya et al., 1998; Razavi, Delvaux, Farvacques & Robaye,

1990; Mitchell et al., 2010). Het afkappunt was zeer divers gekozen, de range daarvan liep van 7 en hoger tot 9 en hoger. De Se varieerde van 0.64 tot 0.84 en de Sp van 0.71 tot 0.88. In alle studies waren zowel de Se als de Sp > 0.60.

Overige instrumenten

Tot slot zijn er nog 4 studies gevonden die allemaal een ander instrument onderzochten. De studie van Akizuki et al. (2003) onderzocht het One Question Interview (OQI). De prevalentie van de aanpassingsstoornis in de steekproef (N=235) was 61%. Er werd een Se van 0.80 en een Sp van 0.61 gevonden, beide waarden boven de 0.60.

De studie van Ryan et al. (2012) onderzocht de Patient Health Questionnaire (PHQ-2). De prevalentie van de aanpassingsstoornis in de steekproef (N=205) was 14%. Er werd een Se van 0.69 en een Sp van 0.88 gevonden, beide waarden boven de 0.60.

De studie van Passik et al. (2001) onderzocht de Zung Self-rating Depression Scale (ZSDS). De prevalentie van de aanpassingsstoornis in de steekproef (N=60) was 15%. Er werd een Se van 0.78 en een Sp van 0.35 gevonden. De Sp ligt dus lager dan 0.60.

De studie van Akizuki et al. (2003) onderzocht de verkorte Zung ZSDS. De prevalentie van de aanpassingsstoornis in de steekproef (N=60) was 15%. Er werd een Se van 1.00 en een Sp van 0.29 gevonden. De Sp ligt dus veel lager dan 0.60. Dat betekent dat ruim 70% van de mensen die geen aanpassingsstoornis heeft, met deze screener wel een positieve uitkomst op de screener krijgt.

4.2.2 - Professionele- en ervaringskennis

De praktijkkennis van de werkgroep ligt aan de basis van deze paragraaf. In hoofdstuk 1 werd al opgemerkt dat de criteria voor de aanpassingsstoornis, zoals die in de DSM-5 zijn omschreven, ruim zijn geformuleerd. Zorgverleners blijken in en vanuit de dagelijkse praktijk een goed beeld te hebben op basis van welke factoren een aanpassingsstoornis kan ontstaan bij patiënten met kanker.

Kenmerken of symptomen die bij mensen met kanker wijzen op een aanpassingsstoornis

Een heftige reactie nadat iemand te horen krijgt dat hij of zij kanker heeft, is in principe normaal. Om vast te stellen of er sprake is van een aanpassingsstoornis bij kanker,

Om de diagnose aanpassingsstoornis bij kanker te kunnen stellen, dienen de mate van ervaren stress, de mate waarin klachten en symptomen aanwezig zijn en de mate van (aangetaste) veerkracht centraal te staan. In kaart dient te worden gebracht welke factoren in welke mate een rol spelen bij het ontstaan en in standhouden van de klachten, in hoeverre er beschermende factoren aanwezig zijn en in hoeverre de veerkracht ondermijnd is. De interactie tussen deze verschillende factoren in combinatie met de DSM-criteria bepaalt of er bij een patiënt sprake is van een aanpassingsstoornis bij kanker.

1. Stressoren: de fase van diagnostiek, met angst en onzekerheid over wat er komen gaat, de diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan, de angst voor een slechte prognose, beperkingen in lichamelijk, psychosociaal en maatschappelijk functioneren, verlies en, indien geen succesvolle behandeling, voorbereiding op afscheid.
2. Onvoldoende beschermende factoren: aantasting van de gezondheid, verminderde veerkracht, waardoor risico op verlies van autonomie, sociale steun, zingeving, afwezigheid van effectieve copingvaardigheden, eerdere traumatische ervaringen, psychiatrische voorgeschiedenis.
3. Symptomen en klachten: angst, depressieve klachten, vermoeidheid, concentratieproblemen, slaapstoornissen, beperking in functioneren, relatieproblemen, stagnatie m.b.t. werkherleving in de re-integratiefase.

Er bestaat een aantal gevalideerde meetinstrumenten, die depressie, angst en coping-stijlen inventariseren, maar er is op dit moment geen specifiek instrument beschikbaar

voor de diagnostiek van aanpassingsstoornissen in het algemeen of specifiek voor de patiënt met kanker. Een voorbeeld van een practice-based gecombineerde vragenlijst (HADS en verkorte CIS) die momenteel in de praktijk wordt gebruikt bij de psycho-oncologische centra is de HDI-Intakevragenlijst (2014) (zie bijlage 8). Daarnaast worden soms de copingvragenlijsten Utrechtse Coping Lijst (UCL) en Positieve Uitkomsten Lijst (PUL) (vragenlijst naar veerkracht) gebruikt. De werkgroep wil ervoor waken om standaard een batterij aan vragenlijsten te gebruiken en bepleit een minimale variant. De werkgroep beveelt aan een goede evidence-based vragenlijst te ontwikkelen waarin een aantal vragenlijsten worden gecombineerd.

Bij de psychologische diagnostiek heeft een semigestructureerd diagnostisch interview, gecombineerd met een beperkt aantal meetinstrumenten, in de huidige situatie de voorkeur.

Het gesprek/interview en de vragenlijsten dienen te focussen op de eerdergenoemde aanwezigheid van voor kanker specifieke stressoren en beschermende factoren in combinatie met symptomen en klachten. De aanwezigheid van klachten bij de partner en kinderen van patiënten dienen hierbij in ieder geval aan de orde te komen. In het onderzoek van Garssen et al. (2011) en in de meta-analyse van Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra en Coyne (2008) komt naar voren dat partners, die zich aanmelden voor hulp, een even hoog klachtenniveau vertonen als de patiënt zelf.

Wie signaleert en wie diagnosticeert?

Idealiter zouden naast de patiënt zelf, alle bij hem betrokken partijen alert of gespitst moeten zijn op het al of niet ontstaan van een aanpassingsstoornis. Patiënten en hun naasten realiseren zich vaak niet dat er mogelijkheden zijn om hun klachten te beïnvloeden, omdat ze denken dat deze klachten 'er gewoon' bij horen. Goede voorlichting in het ziekenhuis en in de eerstelijnszorg over het bestaan en ontstaan van een aanpassingsstoornis is daarom de eerste stap bij signalering.

Signalering is een taak van 'basale' zorgverleners (zoals medisch specialist, oncologie-verpleegkundige/verpleegkundig specialist, huisarts en POH-GGZ). Elke arts is bevoegd om een psychiatrische diagnose te stellen, maar niet elke arts voelt zich hierin bekwaam en kan hiervoor verwijzen naar de Gz-psycholoog, psychotherapeut, klinisch (neuro) psycholoog en psychiater.

Tabel 4.1 Overzicht Signaleren en diagnosticeren in de verschillende ziektefasen⁵

Signalering	Acute fase	Chronische fase	Palliatieve fase
Signalerings-instrument, zoals geadviseerd in de richtlijn Detecteren.	Medisch (oncologisch) specialist, oncologie-verpleegkundige/ verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ Patiënt (zelfmanagement)	Medisch (oncologisch) specialist, verpleegkundige, verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ Patiënt (zelfmanagement)	Medisch (oncologisch) specialist, oncologie-verpleegkundige/ verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ Patiënt (zelfmanagement)
Gesprek	Medisch (oncologisch) specialist, oncologie-verpleegkundige, verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ	Medisch (oncologisch) specialist, oncologieverpleegkundige, verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ	Medisch (oncologisch) specialist, oncologie-verpleegkundige, verpleegkundig specialist Huisarts/POH-GGZ
Zelfmanagement instrument	Patiënt (zelfmanagement)	Patiënt (zelfmanagement)	
Psychodiagnostiek	Acute fase	Chronische fase	Palliatieve fase
Gesprek (semi-gestructureerde intake)	Gz-psycholoog Psychotherapeut Klinisch psycholoog	Gz-psycholoog Psychotherapeut Klinisch psycholoog	Gz-psycholoog Psychotherapeut Klinisch psycholoog
HADS	Psychiater	Psychiater	Psychiater

Het vaststellen van de ernst van de problematiek

Het vaststellen van de ernst van het lijden begint altijd met een gesprek, waarin de vraag wordt gesteld of de ervaren lijdensdruk volgens de patiënt en/of zijn omgeving, of diens behandelaars te hoog wordt gevonden.

Voor de psychologische diagnostiek kan een beperkt aantal meetinstrumenten gebruikt worden, aanvullend op het gesprek met de patiënt, al dan niet in de vorm van een semi-gestructureerd diagnostisch interview. In dit interview dienen vragen naar draaglast en draagkracht in combinatie met veerkracht⁶, bij het bepalen van de ernst van het lijden te worden opgenomen.



5. Zie voor toelichting van de ziektefasen Hoofdstuk 1.3.

Ook naar de mate waarin de patiënt en/of zijn naasten nog in staat is redelijk te functioneren in posities, rollen en of er een hoge mate van mentale flexibiliteit of rigiditeit aanwezig is, dient gevraagd te worden.

Vragenlijsten voor aanvullende diagnostiek

Spinhoven (1997) stelt dat de HADS een goede case-finder is voor matig-ernstige psychische klachten bij kanker. Bjelland, Dahl, Haug en Neckelmann (2002) vonden de HADS goed bruikbaar om de ernst van de klachten evenals angst en depressie vast te stellen. Wanneer bij signalering met behulp van de Lastmeter de ervaren problematiek vooral op emotioneel/psychisch gebied blijkt te liggen, is de HADS-T (totaalscore) als screener zinvol om bij score >15 verdere psychologische/psychiatrische diagnostiek in te zetten. HADS is gevalideerd voor het vaststellen van de mate van angst en depressie. Om op basis van de scores op de Lastmeter en de HADS-T de combinatie van factoren (stressfactoren, tekortschietende beschermende factoren en symptomen en klachten) voor het vaststellen van een aanpassingsstoornis goed in kaart te brengen kunnen (naast het diagnostisch gesprek en eventuele standaard psychologische meetinstrumenten) de volgende vragenlijsten worden ingezet:

- Voor het meten van vermoeidheid bij kanker is de verkorte Checklist Individuele Spankracht (Individual Strength, CIS) ontwikkeld (Vercoulen, Albert & Bleijenberg, 1999) een gevalideerd instrument.
- Angst voor terugkeer kan gemeten worden met de FCRI (Fear of Cancer Recurrence Inventory). Deze vragenlijst objectificeert de frequentie en het niveau van angst voor recidivering (Simard & Savard, 2009). Deze vragenlijst is betrouwbaar en valide en lijkt klinisch zeer bruikbaar. 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.



6. Zie ook Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, redactie H. de Haes, L. Gualtherie van Weezel, R. Sanderman. Van Gorcum, 2009, hoofdstuk 12 Diagnostiek en behandelplan C. de Jong en L. Gualtherie van Weezel



- De mate van veerkracht valt onder andere te objectiveren door het in kaart brengen van de copingstijlen met behulp van de Utrechtse Coping Lijst (UCL). Ook vragenlijsten die veerkracht meten, zijn hiervoor goed bruikbaar: De RS-NL (Resilience Scale) meet 'resilience' ofwel 'mentale veerkracht' bij adolescenten en volwassenen vanaf 16 jaar.
- Sinds kort is de 'Veerkrachtschaal plus' beschikbaar, een instrument ontwikkeld door Portzky (2015). De vragenlijst is een verdere ontwikkeling van de RS-NL (Resilience Scale). Gemeten wordt hoe goed iemand wel of niet bestand is tegen de uitdagingen en tegenslagen van het leven, en welke impact deze gebeurtenissen op iemand kunnen hebben, en/of hoe goed iemand op zijn pootjes terecht kan komen na een tegenslag.
- De Flexibiliteit Index Test (FIT-60) van Batink, Jansen & De Mey (2012) brengt de flexibiliteit van een persoon in kaart. Deze flexibiliteit bepaald hoe iemand omgaat met vervelende gedachten, gevoelens en (lichamelijke ervaringen). De flexibiliteit wordt gebaseerd op zes kerncomponenten van de Acceptance and Commitment Therapie (ACT): acceptatie, defusie, zelf als context, hier en nu, waarden en toegewijde handelen.
- De PUL (Positieve Uitkomsten Lijst) (Appelo & Harkema-Schouten, 2003; Appelo, 2005) meet autonomie en sociaal optimisme.
- De Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL) brengt diverse zingevinggebieden in kaart waaraan patiënten steun ontleen tijdens hun ziekte (De Jager Meezenbroek et al., 2012).

4.3 Conclusies

4.3.1 - Wetenschappelijke literatuur

Vertrouwen in de resultaten

Er is sprake van grote heterogeniteit in de studies wat betreft setting, leeftijdsgroep en prevalentie van de aanpassingsstoornis. De methodologische kwaliteit was soms beperkt wanneer er geen betrouwbaarheidsintervallen gerapporteerd waren van de uitkomstmaten, of en met name wanneer er achteraf (post-hoc) een afkappunt bepaald werd van het instrument.

De kwaliteit van het bewijs is bovendien beperkt doordat het aantal studies per instrument, per type patiënt en per setting (over het algemeen 2e lijn) beperkt is. De meeste onderzoeken zijn uitgevoerd naar de HADS en de DT, de conclusies over deze instrumenten zijn mede daarom met meer vertrouwen te stellen.

Hieronder volgen de belangrijkste conclusies voor de verschillende screenings-instrumenten.

Instrumenten waarbij de Se en Sp het beste in balans is (beide >0.60, bij voorkeur de Se > 0.70)

De DIT heeft een gunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (beide boven de 0,80). Akizuki et al., 2005.

De HADS-T heeft een gunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (beide boven de 0.60). Akizuki et al., 2005; Akizuki et al., 2003; Özalp et al., 2008; Kugaya et al., 1998; Kugaya et al., 2000; Wang et al., 2011; Hosaka et al., 1999; Mitchell et al., 2010.

De HADS-D heeft een gunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (beide boven de 0.60; Se >0.70). Kugaya et al., 1998; Wang et al., 2011; Mitchell et al., 2010.

De HADS-A heeft een gunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (beide boven de 0.60). Kugaya et al., 1998; Razavi et al., 1990; Mitchell et al., 2010.

Instrumenten waarbij de Se en Sp niet in balans zijn (een van beide < 0.60)

De Zung ZSDS heeft een ongunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (Sp < 0.50). Passik et al., 2001.

De Verkorte Zung ZSDS heeft een ongunstige balans van de sensitiviteit en de specificiteit (Sp < 0.50). Akizuki et al., 2003.

Onduidelijke uitkomst

Voor de DT is het onduidelijk of er een gunstige balans is van de sensitiviteit en de specificiteit (beide boven de 0.60). Ryan et al., 2012; Wang et al., 2011.

4.3.2 - Professionele- en ervaringskennis

Er is ruimschoots professionele kennis aanwezig om de diagnose aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker te kunnen vaststellen op basis van signalering (het aanbevolen signaleringsinstrument in de richtlijn Detecteren) en vragenlijstonderzoek (HADS) en een semigestructureerd interview waarin de drie pijlers van de aanpassingsstoornis (stressoren, tekortschietende beschermende factoren en klachten/symptomen), geëxploreerd worden.



4.4

Aanbevelingen

Aanbevolen wordt om elke patiënt in alle fasen te screenen op hulpvragen, middels het implementeren van de richtlijn Detecteren van zorgbehoefte.

De werkgroep beveelt hierbij ook aan dat de partner van de patiënt in elke fase gescreend zou moeten worden.

De werkgroep beveelt aan om bij de patiënt met kanker en diens naaste bij wie men aanwijzingen voor een aanpassingsstoornis heeft, een diagnostisch interview af te nemen, waarin de combinatie en wisselwerking van stressoren, falende beschermende factoren en symptomen en klachten geëxploreerd worden. De huisarts kan dit zelf doen of de patiënt hiervoor doorverwijzen naar een BIG-geregistreerde psycholoog⁷ met (bij voorkeur) kennis van de psycho-oncologie.

In aanvulling op het interview kan als hulpmiddel bij het diagnostisch proces een beperkt aantal vragenlijsten gebruikt worden. De werkgroep beveelt hierbij de HADS aan, die speciaal is ontworpen voor patiënten met een lichamelijke ziekte en uitstekend gebruikt kan worden als volgende stap na de signalering om te screenen op de emotionele problematiek, die wijst op een aanpassingsstoornis. Bij onduidelijkheden of behoefte aan nadere diagnostiek kunnen –afhankelijk van de klachten– de CIS, de UCL en/of een vragenlijst naar veerkracht worden toegevoegd.

De werkgroep beveelt ten behoeve van de diagnostiek van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker aan dat er een goede evidence-based vragenlijst ontwikkeld wordt waarin een beperkt aantal bestaande vragenlijsten worden gecombineerd en ingezoomd wordt op het in kaart brengen van stressfactoren, tekortschietende beschermende factoren en symptomen en klachten (kenmerkend voor de aanpassingsstoornis bij kanker).



7. Wanneer in de tekst gesproken wordt over de BIG-geregistreerde psycholoog, wordt daarmee bedoeld: Gz-psycholoog, psychotherapeut en klinisch psycholoog. Opgemerkt dient te worden dat de psychotherapeut van oudsher ook een andere dan psychologische achtergrond kan hebben, zoals bijvoorbeeld pedagoog of maatschappelijk werker. Ter leesbaarheid van de tekst worden deze niet apart vermeld, maar geïncludeerd in de term 'BIG-geregistreerde psycholoog'.

Referenties

- Appelo, M. & Harkema-Schouten, P. (2003). De positieve uitkomstenlijst (PUL). Gedragstherapie, 36, 4, 309-318.
- Appelo, M.T. (2005). Positieve Uitkomsten Lijst (PUL). Handleiding. Nijmegen: Cure & Care Publishers.
- Akizuki, N., Akechi, T., Nakanishi, T., Yoshikawa, E., Okamura, M., Nakano, T. ... Uchitomi, Y. (2003). Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. Cancer, 97(10), 2605-2613.
- Akizuki, N., Yamawaki, S., Akechi, T., Nakano, T., & Uchitomi, Y. (2005). Development of an Impact Thermometer for use in combination with the Distress Thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management, 29(1), 91-99.
- Batink, T. & Delespaul, P. (2015). Meten van psychologische flexibiliteit: De Flexibiliteits Index Test (FIT-60). Tijdschrift voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie, 4, 310-332.
- Batink, T., Jansen, G. & De Mey, H.R.A. (2012). Flexibiliteits Index Test (FIT-60). Geraadpleegd op: www.hoeflexibelbenjij.nl
- Bjelland, I., Dahl, A., Haug, T., Neckelmann, D., (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. Journal of Psychosomatic Research, 52 (2), 69-77.
- Borsboom, Bolman, Van Helden, & Lechner (2009). Signalering van psychosociale problematiek. Oncologica, I, 40-44.
- Braeken, A.P.B.M., Lechner, L., Houben, R.M.A., Gils van, F.C.J.M., & Kempen, G.I.J.M. (2011). Psychometric properties of the Screening Inventory Psychosocial Problems (SIPP) in Dutch cancer patients treated with radiotherapy. European Journal of Cancer Care, 20, 305-314.
- Garssen, B., Lee, M. van der, Poll, A. van der, Ranchor, A., Sanderman, R. & M. Schroevers (2011). Psycho-oncologie helpt. Evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland. Utrecht: Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO).
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J., & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. Psychological Bulletin, 134(1), 1-30. doi:10.1037/0033-2909.134.1.1
- Hosaka, T., Awazu, H., Aoki, T., Okuyama, T., & Yamawaki, S. (1999). Screening for adjustment disorders and major depression in otolaryngology patients using the Hospital Anxiety and Depression Scale. International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 3(1), 43-48.
- Jager Meezenbroek, E. C. de, Garssen, B., Berg, M. van den, Tuytel, G., Dierendonck, D. van, Visser, A., & Schaufeli, W. B. (2012). Measuring spirituality as a universal human experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). Journal of Psychosocial Oncology, 30, 141-167.



Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Okamura, H., & Uchitomi, Y. (1998). Screening for psychological distress in Japanese cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 333-338.

Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., Nakano, T., Mikami, I., Okamura, H. & Uchitomi, Y. (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, 88(12), 2817-2823.

Mitchell, A.J., Meader, N., & Symonds, P. (2010). Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 126(3), 335-348.

Integraal Kankercentrum Nederland (2016). Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg. www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg

Özalp, E., Soygür, H., Cankurtaran, E., Turhan, L., Akbiyik, D., & Geyik, P. (2008). Psychiatric morbidity and its screening in Turkish women with breast cancer: A comparison between the HADS and SCID tests. *Psycho-Oncology*, 17(7), 668-675.

Passik, S.D., Kirsh, K.L., Donaghy, K.B., Theobald, D.E., Lundberg, J.C., Holtsclaw, E. & Dugan, W.M. (2001). An attempt to employ the Zung Self-Rating Depression Scale as a 'lab test' to trigger follow-up in ambulatory oncology clinics: Criterion validity and detection. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(4), 273-281.

Portzky, M. (2015). *De Veerkrachtschaal plus (VK+)*. Amsterdam, Hogrefe.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *The British Journal of Psychiatry*, 156, 79-83.

Ryan, D.A., Gallagher, P., Wright, S., & Cassidy, E.M. (2012). Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer and a two-item depression screen (Patient Health Questionnaire-2) with a 'help' question for psychological distress and psychiatric morbidity in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 21(12), 1275-1284.

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(3), 241-251.

Spinhoven, P., Ormel, J., Sloekers, P.P., Kempen, G.I., Speckens, A.E., & Hemert, A.M. van (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27(2), 363-70.

Vercoulen, J.H.M.M., Albert, M., Bleijenberg, G. (1999). De Checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie*, 32, 131-136.

Vodermaier A., & Millman R.D. (2011) Accuracy of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a screening tool in cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 19(12), 1899-1908.

Wang, G.L., Hsu, S.H., Feng, A.C., Chiu, C.Y., Shen, J.F., Lin, Y.J., & Cheng, C.C. (2011). The HADS and the DT for screening psychosocial distress of cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*, 20(6), 639-646.

Ziegler, L., Hill, K., Neilly, L., Bennett, M.I., Higginson, I.J., Murray, S.A., & Stark, D. (2011). COMPASS Collaborative. Identifying psychological distress at key stages of the cancer illness trajectory: A systematic review of validated self-report measures. *Journal of Pain Symptom Management*, 41(3), 619-636.





Behandeling

5

5. Behandeling

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de interventies voor patiënten met kanker met een aanpassingsstoornis beschreven.

De uitgangsvraag voor dit hoofdstuk is:

1. Welke interventies zijn effectief voor mensen met kanker die een aanpassingsstoornis hebben?

In paragraaf 5.2.1. wordt een selectie van interventiestudies beschreven die zijn gedaan bij patiënten met een aanpassingsstoornis. Deze interventiestudies betreffen vooral psychologische- en farmacotherapeutische interventies. In paragraaf 5.2.2. beschrijven we de interventies die in de huidige praktijk door professionals worden gebruikt en effectief bevonden zijn bij de behandeling van patiënten met kanker.

We beschrijven interventies die door de BIG-geregistreerde psycholoog, -psychotherapeut en psychiater kunnen worden uitgevoerd. Hieraan kan sinds kort de verpleegkundig specialist GGZ worden toegevoegd. Daarnaast zullen in voorkomende gevallen andere disciplines ondersteuning leveren, waarbij gedacht wordt aan huisarts, POH-GGZ, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en werkers in de palliatieve thuiszorg. Bij voorkeur zijn al deze zorgverleners getraind in de psychosociale oncologie.

5.2 Onderbouwing

5.2.1 - Wetenschappelijke literatuur

Zoekstrategie

Een reviewprotocol is opgesteld om een antwoord te krijgen op de uitgangsvraag (bijlage 13). Er zijn zoekstrategieën verricht in CINAHL, PubMed en PsycInfo met brede zoektermen. Zie hoofdstuk 2 voor een uitgebreide beschrijving van het wetenschappelijk literatuuronderzoek.

In de verschillende studies worden psychologische en farmacotherapeutische interventies onderzocht. De meest gebruikte vragenlijsten om het effect op aanpassingsstoornis gerelateerde symptomen te meten zijn de HADS en de CGI (Clinical Global Impressions Scale).

Tabel 5.1. Studiekekenmerken van de studies naar de effectiviteit van interventies voor patiënten met een levensbedreigende ziekte en een aanpassingsstoornis.

Studie	Design	Land	Aandoening	Setting	Leeftijd	% vrouw	Interventie	N	Drop-out	Lengte interventie [weken]	Follow-up [weken]
GREER 1992	RCT	VK	Kanker##	Specialistisch kanker ziekenhuis	52**	80	CBT vs geen therapie	1 7 4	18	8	26
HOSA-KAA 2001	Co-hort	Japan	Borstkanker#	-	50**	100	PE, PS en relaxation	7	0	13	39
RISSA EN 2015	Co-hort/ RCT	Zweden	Borstkanker##	Ziekenhuis	58**	100	Stepped care met 'head to head' psychologische interventie	1 5 5	15	52	-
GONZA LEZJAI MES 2003	Quasi-sil RCT	Mexico	Hartaandoening#	Ambulant	45**	35	Gestalt vs mirror psychotherapie vs groepsPE vs geen behandeling	1 4 4 4	PT 14 FU 55	Onduidelijk	26
DE WIT 1999	RCT	België	HIV#	Universitair Ziekenhuis	32*	29	Trazodone vs Benzodiazepine	2 3	2	4	-
RAZAVI 1999	RCT	België	Borstkanker#	Universitair Ziekenhuis	57*	100	Trazodone vs Benzodiazepine	2 7	9	4	-
SUZUKI 2011	Co-hort	Japan	Gynaecologische kanker#	Universitair Ziekenhuis	41*	100	SSRI	5	0	8	-
HOLMES 1989	Co-hort	VS	Aids#	Universitair Ziekenhuis	32**	0	Methylphenidate of Dextroamphetamine	5	0	35	-

Gemm= gemiddelde; CBT= cognitive behavioral therapy; PE= Psycho-educatie;

PS= Problem solving; VK= Verenigd Koninkrijk; VS= Verenigde Staten *median; **gemiddeld;

#met een aanpassingsstoornis; ## met kenmerken van een aanpassingsstoornis

Psychologische interventies

Greer et al. (1992) onderzochten of Cognitive Behavior Therapy (CBT) in vergelijking met geen behandeling effectief was. In de RCT werden 174 patiënten met kanker en kenmerken van een aanpassingsstoornis geïnccludeerd. De patiënten waren in behandeling bij een instelling die gespecialiseerd was op het gebied van kankerbehandeling.

Direct na de 8 weken behandeling CBT hadden de deelnemers in vergelijking met geen therapie significant minder last van hulpeloosheid, angst(ige preoccupatie), fatalisme en deden minder een beroep op de gezondheidszorg. Er was geen verschil op het gebied van depressie, lichamelijke symptomen, psychosociale aanpassing (werk, thuissituatie, sociaal), distress, familierelaties, seksueel functioneren. Tijdens de follow-up (6 maanden) waren de positieve effecten met betrekking tot angst en psychologische symptomen nog aanwezig in de CBT groep. Verder bleek dat de distress significant minder was dan in de groep die geen behandeling had gekregen. De studie is goed uitgevoerd en er is daardoor weinig kans op vertekening van resultaten. Echter, er zijn twee belangrijke punten waarom de resultaten niet één op één gelden voor de doelgroep van deze richtlijn. Ten eerste is de onderzochte groep niet groot genoeg. Ten tweede vertoont de groep wel kenmerken van een aanpassingsstoornis maar werden de deelnemers niet zodanig gediagnostiseerd.

Hosaka et al. (2001) onderzochten of een samengestelde psychologische interventie (psycho-educatie, problem solving, relaxation training, guided imagery en groeps-gesprekken) effect had op distress bij 7 patiënten met borstkanker en een aanpassingsstoornis. Metingen verricht direct na de interventie laten zien dat er een significant positief effect was op Total Mood Disturbances (TMD) en dat dit effect ook behouden bleef tijdens de 6 maanden follow-up. Met betrekking tot de uitkomsten bleek de onderzochte interventie effectief op symptomen van depressie, gebrek aan veerkracht, spanning/ angst en verwarring. Maar niet op agressie/vijandigheid en vermoeidheid. De kans op vertekende resultaten is hoog omdat het om een klein cohort patiënten gaat, zonder vergelijkingsgroep.

Gonzalez-Jaimes & Turnbull-Plaza (2003) onderzochten de effectiviteit van drie psychologische interventies op personen die recent een hartinfarct hadden gehad en een aanpassingsstoornis hebben ontwikkeld (N=144, waarvan 60 ook een antidepressivum kregen voorgeschreven). De patiënten werden in vier armen ingedeeld. Twee armen kregen psychotherapie (mirror of gestalt psychotherapy), één arm kreeg groepspsycho-educatie

van een cardioloog en een arm kreeg geen interventie. Na behandeling was mirror psychotherapy significant effectiever om symptomen van een aanpassingsstoornis (waaronder depressie symptomen en zorgen over de gezondheid) te verminderen en was er minder drop-out dan in de andere groepen. Tijdens de 6 maanden follow-up verdwenen de verschillen tussen de drie interventiegroepen. De interventies bleken wel een gunstig effect op de symptomen van een aanpassingsstoornis te hebben ten opzichte van geen interventie in de controlegroep. De resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd omdat het hier geen patiënten met kanker betreft en op basis van serieuze methodologische tekortkomingen in het onderzoek (quasi-experiment, post-hoc analyse, geen presentatie van verschillen tussen groepen en hoge drop-out bij de follow-up).

Farmacotherapie

In twee RCT's (De Wit et al. 1999; Razavi et al. 1999) is het gebruik van antidepressiva (trazodon, een tetracyclisch antidepressivum) met een benzodiazepine vergeleken bij patiënten met een aanpassingsstoornis. De studies verschilden met name in het type levensbedreigende ziekte, maar vertoonden verder grote gelijkenis. Aan de RCT van De Wit namen 21 patiënten met HIV deel, en aan die van Razavi 18 patiënten met borstkanker. In een meta-analyse werden de volgende resultaten gevonden na 28 dagen behandeling (in bijlage 16 staan de forest plots): response (CGI) (RR= 0.40 [95% BI:0.12, 1.32]), angst en depressieve symptomen (SMD=-0.21 [95% BI:-0.85, 0.43]), globale ernst van psychische en lichamelijk symptomen (SMD= -0.13 [BI:-0.85, 0.58]), kwaliteit van leven (SMD= -0.06 [95% BI:-0.70, 0.58]) en bijwerkingen van de medicatie (RR= 0.82 [95% BI: 0.49, 1.36]). Hoewel de puntschattingen van de uitkomsten voor alle uitkomsten in het voordeel van trazodon waren, was het gevonden verschil met benzodiazepine niet significant. De onnauwkeurigheid van de resultaten wordt veroorzaakt door de kleine omvang van de onderzochte populatie(s). Daarentegen zijn er bij de twee studies geen methodologische beperkingen gevonden. Wel wordt de interpretatie van het effect van trazodon bemoeilijkt door het ontbreken van een placebogecontroleerde groep of een onderzoek waarin deze vergelijking onderzocht is, waardoor het niet zeker is of trazodon meerwaarde heeft ten opzichte van placebo. Bovendien is de gebruikte dosering trazodon laag voor de indicatie depressieve stoornis: de gemiddelde onderhoudsdosering is 300-400 mg.

Ook Suzuki et al. (2011) onderzochten het effect van een antidepressivum, in dit geval fluvoxamine, een SSRI. De cohortstudie is verricht met een voor- en nameting.

Het cohort bestond uit 10 patiënten met een vorm van gynaecologische kanker, waarvan 5 een aanpassingsstoornis hadden (de andere 5 een ernstige depressie). De resultaten bij de personen met een aanpassingsstoornis werden apart gerapporteerd. Na 8 weken behandeling was er een significante verbetering op angstsymptomen (HADS), kwaliteit van leven (SF-36) en distress (CGI), maar niet op depressieve symptomen. Er werden bij alle 10 patiënten geen bijwerkingen gemeld. De interpretatie van de uitkomsten moet onder voorbehoud worden gedaan. Er bestaat een grote kans op vertekening van resultaten door het gekozen studiedesign waarbij een controlegroep ontbrak, het klein aantal geïnccludeerde patiënten en het ontbreken van een duidelijke beschrijving van het verschil tussen baseline en posttreatment scores.

Holmes et al. (1989) onderzochten in een case serie studie van 8 maanden het effect van methylfenidaat, een stimulerend medicijn dat de aandacht en stemming kan verbeteren, bij mannen (N=5) met AIDS en een aanpassingsstoornis. Bij het uitblijven van een effect werd er overgestapt op dextro-amphetamine. Na behandeling werd bij drie mannen een partiële remissie van affectieve symptomen bereikt en bij twee volledig herstel. Eén man stapte tijdens het onderzoek over naar dextro-amphetamine omdat methylfenidaat geen effect had. De resultaten moeten met terughoudendheid worden geïnterpreteerd in verband met het kleine aantal patiënten, het type onderzoeksdesign en een onvolledige beschrijving van de methode.

5.2.2 Professionele- en ervaringskennis

In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van de interventies, die gebruikt worden bij patiënten met kanker. We beperken ons tot een aantal interventies, die in de psychoncologische literatuur welomschreven zijn en voor patiënten met kanker breed beschikbaar. Hierbij wordt ook naar literatuur en studies verwezen, die niet binnen de selectiecriteria van de review vielen, maar wel waardevolle informatie bevatten.

Gestructureerde exploratie van de kankerervaring aan de hand van psycho-educatie

In het handboek Psychologische patiëntenzorg in de oncologie van De Haes, Gualthérie van Weezel & Sanderman (2009) wordt een integratief model beschreven voor de diagnostiek en het behandelplan van psychische klachten bij mensen met kanker. Dit model is tevens het fundament van de Postmaster opleiding Psychosociale Oncologie voor psychologen, psychotherapeuten en psychiaters.

De professional brengt in kaart rond welke knelpunten ten gevolge van de ziekte de patiënt problemen ervaart. De kankerervaring wordt nauwkeurig geëxploreerd, in het bijzonder de gebeurtenissen die de patiënt als traumatiserend heeft ervaren en die diens veerkracht hebben ondermijnd.

Het biopsychosociale model is daarbij het uitgangspunt. Knelpunten op lichamelijk-, psychisch en sociaal niveau worden in kaart gebracht. Dit onderscheid helpt de verschillende facetten van de aanpassingsstoornis bij kanker te ordenen. Zo kunnen patiënten in de aanpassing vastlopen door vermoeidheid ten gevolge van de behandelingen (somatisch knelpunt), onbeheersbare angst voor een recidief (psychologisch knelpunt) en/of problemen in de werkhervatting (sociaal knelpunt).

De gestructureerde exploratie van de kankerervaring is niet alleen diagnostisch relevant, maar tevens een belangrijke interventie. De ordening van knelpunten helpt de professional om niet overspoeld te raken door de vaak multifocale problematiek. Tevens kan een veilige werkrelatie ontstaan, waarin de patiënt zich begrepen voelt, de verschillende aspecten van de kankerervaring worden erkend en betekenis kan worden gegeven.

De exploratie van de kankerervaring vindt plaats aan de hand van psycho-educatie. Deze bestaat uit een drietal stappen:

1. Voorlichting wordt gegeven over de medische situatie, de daaruit voortvloeiende stressoren en de veel voorkomende aanpassingsreacties van patiënten en naasten. Uitgangspunt in de voorlichting is dat – net als bij een traumabehandeling – de ziekte, de ‘verstoorder’ is van het evenwicht in het leven van de patiënt en zijn naasten. Door de ziekte te ‘externaliseren’ als de gemeenschappelijke bedreiging die alle betrokkenen aangaat, wordt voorkomen dat men zichzelf of elkaar als oorzaak beleeft van de ervaren problemen. Ten aanzien van deze betrokkenen heeft de psycholoog een attitude van meervoudige loyaliteit. Zo kan, aan de hand van stap 2 en 3, een draagvlak ontstaan om samen te zoeken naar een herstel van het evenwicht.
2. De aanpassingsreacties van de patiënt en diens naasten en de knelpunten daarin worden geëxploreerd en gevalideerd als begrijpelijke reacties op de verstoring door de ziekte.
3. Adequate aanpassingsreacties worden positief bekrachtigd en mogelijkheden worden geëxploreerd hoe de veerkracht van de patiënten en zijn naasten te versterken.

Er zijn duidelijke aanwijzingen dat psycho-educatie een therapeutische waarde heeft (Matsuda, Yamaoka, Tango, Matsuda & Nishimoto, 2014). De exploratie met behulp van psycho-educatie is geen eenmalige activiteit maar is een belangrijk element gedurende de gehele behandeling. De knelpunten die patiënten in de aanpassing aan hun ziekte ervaren kunnen vervolgens met onderstaande interventies worden aangevuld.

Lichaamsgerichte interventies

De aanpassingsstoornis kan betrekking hebben op een negatieve beleving van het lichaam of het lichaamsdeel dat door de kankerbehandeling verminkt is geraakt. Van het beschadigde lichaam wordt afstand genomen. Intimiteit en seksualiteit kunnen als bedreigend worden ervaren, met als gevolg dat ook de partnerrelatie onder druk komt te staan. Lichaamsgerichte oefeningen (zoals ontspanningsoefeningen) kunnen patiënten helpen hun lichaam weer te gaan voelen. De 'rouw' om het geleden verlies wordt op gang gebracht.

Lichaamsgerichte oefeningen kunnen ook bijzonder effectief ingezet worden gedurende de behandeling. Denk aan claustrofobische patiënten bij wie een MRI (of vergelijkbare interventie) moet worden uitgevoerd. Waar voor een protocollaire gedragstherapeutische behandeling van de fobie onvoldoende tijd is, kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen uitermate geschikt zijn, zo nodig aangevuld met medicamenteuze ondersteuning.

Activering, herstel van dagstructuur, energieverdeling en een gezond slaappatroon. Het doel van deze interventies is het letterlijk in beweging krijgen van de patiënt, de weekstructuur en het activiteitschema te herstellen en bij te dragen aan een goede nachtrust. Structuur geeft houvast en zekerheid. Het is van belang om patiënten die somber zijn te activeren en opnieuw een dagritme aan te reiken. Wanneer de patiënt letterlijk weer in beweging komt, helpt dit ook figuurlijk weer in beweging te komen in plaats van vast te blijven zitten in sombere en angstige gedachten. Lichamelijke inspanning helpt daarnaast om in plaats van geestelijke vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid te voelen en draagt zo bij aan een goede nachtrust. In overleg met de patiënt worden activiteiten afgestemd op het verminderde energieniveau en gedoseerd uitgebouwd. Ontspanningsoefeningen worden ingezet om beter te slapen. Goede slaap draagt bij aan het begrijpen van de samenhang tussen de invloed van gedachten, emoties en handelen.

Fysieke training

Oncologische revalidatie bestaat altijd uit een mix van psychologische en fysiotherapeutische interventies. Het geïntegreerde aanbod van deze verschillende benaderingen versterkt de algehele effectiviteit (zie: www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie). Fysieke training helpt niet alleen tegen vermoeidheid bij patiënten met kanker na afloop van de behandeling maar ook tijdens de behandeling, concludeert Velthuis (2010) in een onderzoek naar de effecten van lichaamsbeweging tijdens de behandeling van borst- of darmkanker.

Er is veel onderzoek gedaan naar de invloed van fysieke training op het vergroten van het welbevinden en het verminderen van depressieve klachten.

Zo blijkt dat voldoende lichamelijke beweging (bijvoorbeeld joggen, zwemmen, wandelen, fietsen) kan bijdragen aan de behandeling (en mogelijk ook aan de preventie) van symptomen van een depressie. Motorische inactiviteit behoort tot de meest voorkomende symptomen van een depressie in engere zin. Het wordt dan ook aannemelijk geacht dat verschillende vormen van inspanning een positief effect hebben op de behandeling van depressieve klachten.

Herstel van evenwicht en veerkracht

Het doel van deze interventies is het herstel van het evenwicht van draaglast en draagkracht en het versterken van de veerkracht om de situatie weer aan te kunnen. Door kanker kan men uit evenwicht raken doordat de draaglast te zwaar wordt en/of de draagkracht tekort schiet. Om het evenwicht te herstellen worden de interne hulpbronnen geëxploreerd, die in het verleden helpend zijn geweest bij moeilijke situaties.

Methoden voor traumaverwerking

Het kan zijn dat patiënten traumatische herinneringen hebben aan het ziekteproces, die de integratie van de kankerervaring blokkeren. EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) is een effectief bewezen behandelmethodes om traumatische herinneringen te neutraliseren. De patiënt wordt gevraagd de herinnering een aan traumatische gebeurtenis op te halen, terwijl het werkgeheugen tegelijkertijd met een tweede belastende taak (het volgen van bewegende vingers, piepjes of tikjes op de knieën) wordt belast. Nadat EMDR in 1989 door Francine Shapiro (Shapiro, 1989) werd ontdekt, is het voornamelijk gebruikt om grote, eenmalige traumatische gebeurtenissen te verwerken.

De thematiek past bij uitstek bij het werkkerrein van de geestelijke verzorging. De geestelijk verzorger biedt steun in de directe patiëntenzorg middels gesprek, maar ook door gebed, het lezen van (heilige) teksten, of door muziek of beelden aan te reiken. In het krachtbronnen-interview worden de krachtbronnen van de patiënt geëxploreerd, aangeboord en het contact met 'vergeten' bronnen wordt hersteld. Daarnaast biedt de geestelijk verzorger counselingsgesprekken aan rond medisch-ethische kwesties, welke met name in de palliatieve zorg een grote rol kunnen spelen (denk bijvoorbeeld aan onderwerpen als euthanasie, palliatieve sedatie en hieraan gerelateerde gewetensbezwaren). Het is belangrijk op te merken dat geestelijke verzorging er niet alleen is voor mensen met een religieuze achtergrond.

Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie is een werkzame behandelvorm voor mensen met kanker. De therapie richt zich op het samenspel van cognities (opvattingen, verwachtingen), gevoelens en gedrag als reactie op uitlokkende situaties. In de behandeling worden interpretaties, kernopvattingen en ideeën opgespoord, die somberheid, angst en niet helpend gedrag veroorzaken en in stand houden.

Moorey en Greer (1989) ontwikkelden een probleemgerichte cognitieve therapie voor patiënten met kanker. Om de effectiviteit van deze cognitieve behandeling te bepalen, voerden zij verschillende RCT's uit. De cognitieve behandeling had een gunstig effect op gevoelens van hulpeloosheid, angstige preoccupatie en fatalisme tot 4 maanden na deze behandeling en resulteerde in een significant betere aanpassing, copingvaardigheden en afname van angst (Greer, Moorey & Baruch, 1991; Greer et al, 1992; Moorey, Greer, Bliss & Law, 1998). In de studie van Moorey et al. (1998) had de Adjuvant Psychological Therapy (APT) een groter effect dan de psycho-educatie (counseling). In deze studie worden 'basale assumpties over het ziektegedrag' uitgevraagd en de kerncognities over zichzelf geïdentificeerd samen met de patiënt. Op deze manier wordt inzichtelijk waardoor klachten in stand gehouden worden. Zo menen de auteurs bijvoorbeeld dat angstige kankerpatiënten geneigd zijn het gevaar te 'overschatten', maar hun eigen vermogen om met de situatie om te gaan 'onderschatten'. In de behandeling wordt de patiënt geholpen een balans te vinden tussen het onder ogen zien van onzekerheid en andere negatieve emoties die kanker met zich mee brengt enerzijds en het afstand nemen van deze gevoelens anderzijds.

In de acute fase moet een patiënt vaak onderzoeken ondergaan, moet gewacht worden op uitslagen en mogelijke verdere behandelingen. Dit gaat met veel onzekerheid gepaard, waarbij het leren omgaan met de onzekerheid en het onder ogen zien van emoties en het beheersbaar houden daarvan vaak goed behandeld kan worden met de CGT-technieken. Een voorbeeld van een therapie op basis van CGT in Nederland is het KOP (Klachten, Omstandigheden, Persoonskenmerken) model. Het is een praktisch werkmodel, ontworpen door Rijnders & Heene (2015) waarbij in een kortdurende behandeling gestructureerd wordt gewerkt, uitgaande van het schema $K=O \times P$. Deze 'formule' drukt de rationale uit dat Klachten (K) een resultaat zijn van het samenspel van Omstandigheden (O) en Persoonskenmerken (P). Het is gerelateerd aan de leertheorie en gedragstherapie, met dit verschil dat de nadruk in de behandeling meer ligt op de copingstijl van de patiënt dan op zijn klacht.

Het KOP model is geschikt als patiënten op een starre wijze vasthouden aan een bepaalde copingstijl, waardoor de aanpassing aan een nieuwe fase in het ziekteproces belemmerd wordt. Herstel na kanker kan vragen om een aanpassing in de persoonlijke stijl, zeker wanneer er sprake is van blijvende fysieke beperkingen.

Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) en Mindfulness Based Cognitive Therapy (MBCT)

Deze vorm van behandeling helpt in het moment met de juiste aandacht te leven zonder in gedachten ver vooruit te kijken en angstig of bezorgd te raken door een onbekende toekomst. Deze methoden zijn gericht op het leren omgaan met onzekerheid, de acceptatie van de ziektegevolgen en het vinden van oplossingen voor het leren leven met beperkingen. Ze bieden patiënten concrete handvatten om met langdurige lichamelijke beperkingen en angsten om te gaan. Veel kankerpatiënten hebben door de ziekte en de behandeling een verstoorde relatie met hun lichaam gekregen, wat wordt gekenmerkt door wantrouwen. Het niet aanvaarden van de beperkingen en het verzet leiden tot een stagnatie in de relatie tussen belasting en belastbaarheid. De balansverstoring vormt vaak een obstakel bij het hervatten van werk en het weer aangaan van sociale activiteiten. Lichaamsoefeningen uit MBSR en/of MBCT zoals de lichaamsverkenning of yoga vergroten het vertrouwen in het lichaam en herstellen de relatie met het lichaam.

Het standaardprogramma omvat 8 wekelijkse bijeenkomsten, met daarbij dagelijkse oefenopdrachten. Het wordt inmiddels breed aangeboden (Ott, Norris & Bauer-Wu, 2006; Carlson et al., 2013).

ACT (Acceptance and Commitment Therapy)

ACT heeft tot doel de psychologische flexibiliteit van mensen te vergroten, het gebruikt technieken uit de MBCT en is een vorm van positieve psychologie. In een kortdurende behandeling leren patiënten te komen tot een sterkere acceptatie van het leven zoals het is en zich te verbinden aan de voor hen belangrijkste waarden. Bij veel vormen van behandeling van klachten bij kanker is 'acceptatie' een belangrijk thema. De patiënt 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 dat er een fundamentele onzekerheid in zijn leven is geslopen. Het vertrouwde levensperspectief is wegge gevallen en een lang en gezond leven is een stuk minder vanzelfsprekend.

Patiënten in de palliatieve fase kunnen moeite ondervinden in de acceptatie van het verlies van de kans op genezing, het zich richten op wat nog wel kan en wat belangrijk is in hun leven. ACT draagt bij aan versterking van de autonomie, dat een belangrijke buffer vormt bij de aanpassing aan de gevolgen van de ziekte.

Herstel van sociale relaties

Door de confrontatie met kanker kunnen de sociale relaties van de patiënt verstoord geraakt zijn. Hierdoor kunnen klachten en symptomen (mede) in stand worden gehouden. Het kan zijn dat de ziekte een forse wissel trekt op de partnerrelatie, wat kan leiden tot aanpassingsproblematiek bij een van de partners. Het betrekken van de partner bij de behandeling kan in deze situatie geïndiceerd zijn om de verbondenheid te herstellen en symptomen en klachten te verminderen.

Op dezelfde manier kunnen ook gezinsgesprekken in dit kader nodig zijn om de onderlinge communicatie weer op gang te brengen. Soms lukt het niet (meer) om met elkaar te praten over de impact van de ziekte en daardoor contact met elkaar te blijven ervaren. Wanneer bepaalde onderwerpen niet worden besproken (om elkaar te beschermen, of omdat men niet weet hoe), kan het helpen om als gezin een aantal gesprekken te hebben. In het geval van een slechte prognose kan het helpen om angsten te bespreken en wensen kenbaar te maken zodat goed afscheid genomen kan worden. Het kan ook helpen om na de behandeling weer normale rollen aan te nemen en daarover afspraken te maken met elkaar. Een (zo open mogelijke) communicatie helpt om de onderlinge verbondenheid te herstellen en de veerkracht te versterken.

Ook in hun bredere sociale netwerk kunnen patiënten het moeilijk vinden de ziekte een plaats te geven.

Maatschappelijke re-integratie

Rond de werkhervatting kunnen eveneens aanpassingsproblemen ontstaan. Soms gaan mensen te snel aan het werk en raken uitgeput, anderen durven juist niet de stap naar de werkhervatting te nemen. Weer anderen hebben te maken met een werkgever die niet coöperatief is bij de re-integratie. De psycholoog kan patiënten helpen de balans te verhelderen tussen hun mogelijkheden en beperkingen met betrekking tot hun werk. Zo nodig kan een beroep gedaan worden op arbeidsgerelateerde expertise.

Communicatie met het medische steunsysteem

In het ziekteproces van kanker krijgen patiënten te maken met verschillende medische behandelaars. De relatie met deze 'nieuwe verplichte kennissen' is ambivalent: patiënten hebben hen enerzijds nodig, maar kunnen zich door hun bemoeienis ook bedreigd voelen in hun autonomie. De psycholoog kan patiënten helpen een relatie van voldoende vertrouwen op te bouwen met hun medische behandelaars.

Groepsbehandeling

In een groepsbehandeling kunnen deelnemers door de groepsinteractie andere ervaringen opdoen en nieuwe manieren van omgaan met bestaande klachten en patronen verwerven. Uit onderzoek blijkt dat patiënten zich in een groep op verschillende wijze vergelijken met andere groepsleden. Bij sommige kankerpatiënten helpt het om tijdens of na hun behandeling te luisteren naar verhalen van andere kankerpatiënten die vertellen over dezelfde situatie. Verschillende factoren bepalen wat het effect is van de vergelijking: soms voelen patiënten zich juist beter door de vergelijking, anderen juist niet. Onderzoek op dit gebied is in ontwikkeling.

In een review waarin de effecten en de werkzame factoren van groepen voor kankerpatiënten zijn onderzocht (Sherman et al., 2004) is de conclusie dat verschillende vormen van groepsinterventies gebruikt kunnen worden voor verschillende therapeutische doelen. Zo leidt in de acute fase een kortdurende, gestructureerde (groeps)interventie, gericht op het vergroten van kennis en copingvaardigheden tot het beste resultaat. Terwijl in de palliatieve fase behoefte is aan een minder gestructureerde, en meer op de ervaring gerichte interventie. Uit het onderzoek van Kieviet-Stijnen (2008) blijkt dat deelnemers aan psycho-oncologische groepsbegeleiding over de hele linie een verbetering ervaren in hun adaptatie.

In Nederland is er een breed repertoire ontwikkeld van groepen voor mensen met kanker. Deze groepen zijn ontwikkeld voor een specifieke doelgroep of fase in de ziekte, of worden vanuit een specifiek model gegeven. Ze kennen een vaste structuur en worden geleid door ervaren psychologen.

Voorbeelden van dergelijke groepsbehandelingen zijn:

- Groepen die zich richten op het leren omgaan met de gevolgen van kanker

- Groepen die zich richten op specifieke partnerproblematiek
- Groepen voor kinderen van wie een van de ouders kanker heeft
- Op MBSR (J. Kabat-Zin) en MBCT (Segal) gebaseerde groepen die zich richten op stressmanagement
- Op ACT gebaseerde groepen (Vluit leven)
- Op Emotional Focused Therapy (EFT) gebaseerde groepen (Houd me vast training van S. Johnson)
- Groepsbehandeling voor mensen die leven met de dood in zicht
- Groepen voor gecompliceerde rouw na verlies door kanker
- Groepen gericht op zingevingsproblematiek (Breitbart, 2010)

Farmacotherapie

Op de vraag of psychofarmaca geïndiceerd kunnen zijn voor een patiënt met een aanpassingsstoornis kan geen eenduidig antwoord gegeven worden, gezien het ontbreken van heldere criteria waarmee een aanpassingsstoornis en een depressieve stoornis (al dan niet door een lichamelijke aandoening) onderscheiden kunnen worden. Wel kan in nauwe samenspraak met de patiënt overwogen worden om bij klachten van angst, depressie of slaapproblemen te kiezen voor een medicamenteuze behandeling naast de psychologische interventie. De conclusie van een systematische review en meta-analyse naar de behandeling van depressie/depressieve symptomen bij patiënten met kanker, is dat SSRI's en tetracyclische antidepressiva effectiever zijn dan placebo (Laoutidis & Mathiak, 2013). Bij de overweging om antidepressiva voor te schrijven aan een patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis dient aandacht besteed te worden aan het bijwerkingenprofiel van het te kiezen middel en het risico op interacties met andere geneesmiddelen.

De bijwerkingen van SSRI's in de beginfase kunnen misselijkheid en hoofdpijn zijn. Voor de patiënt die al misselijk is van de chemotherapie kan deze bijwerking een bezwaar zijn. Anderzijds kan een patiënt zelf besluiten toch al misselijk te zijn en deze bijwerking voor een korte periode misschien wel te verdragen. Mirtazapine, een tetracyclisch antidepressivum, kan sedatie en toename van de eetlust als bijwerking hebben, reden waarom het regelmatig voorgeschreven wordt aan patiënten met slaapproblemen en gewichtsverlies. Van de SSRI's paroxetine en fluoxetine is bekend dat ze het effect van tamoxifen kunnen verminderen via remming van het cytochroom CYP2D6, dat nodig is

voor activering van de omzetting van tamoxifen tot het werkzame endoxifen. In een recente studie werd aangetoond dat escitalopram geen remmend effect heeft op de omzetting van tamoxifen naar endoxifen (Binkhorst et al., 2016). Citalopram en venlafaxine zijn zwakke 2D6-remmers en op theoretische gronden ook veilig. Van belang is echter om bij iedere patiënt die in aanmerking komt voor een behandeling met een antidepressivum grondig uit te zoeken of er een risico is op interacties met andere voorgeschreven medicatie. Dit kan eenvoudig met een interactietabel of in overleg met de apotheker.

Angst- en slaapstoornissen zijn veelvuldig voorkomende symptomen bij patiënten met een aanpassingsstoornis. Benzodiazepines (oxazepam, lorazepam, temazepam) kunnen effectief zijn om angst en/of slaapstoornissen te bestrijden. Voor de patiënt met een goede prognose dient het gebruik kortdurend te zijn in verband met het risico op gewenning. Enerzijds is het van belang om de patiënt de regie te laten houden en anderzijds kan het gevoel een tabletje te kunnen nemen wanneer de angst te hevig wordt, al geruststellend zijn.

5.3 Conclusies

5.3.1 - Wetenschappelijke literatuur

Vertrouwen in de uitkomsten (GRADE)

Het vertrouwen in de uitkomsten van het gevonden wetenschappelijke literatuuronderzoek is over het algemeen zeer laag (de schatting van het effect is zeer onzeker) of laag (er is beperkt vertrouwen in de uitkomsten). Dit betekent dat ander onderzoek de effectschatting misschien tot zeer waarschijnlijk zal veranderen. De oorzaken voor het verminderd vertrouwen in de uitkomsten zijn het type onderzoeksdesign, methodologische beperkingen, een zeer kleine populatie, verschillen in studies tussen het type levensbedreigende ziekte en het ontbreken van een placebo of gebruikelijke zorg conditie.

Psychologische interventies

Angst symptomen



CBT heeft een significant positief effect op angst symptomen.

Greer, 1992. Er is beperkt vertrouwen in de schatting van deze effecten.

Angst symptomen

Op de lange termijn heeft een psychologische behandeling een significant positief effect op angst symptomen.

Greer, 1992. Er is beperkt vertrouwen in de schatting van deze effecten.

Vechtlust, hulpeloosheid, fatalisme, depressie symptomen, psychosociale aanpassing (werk, thuissituatie, sociaal) en distress.

Een psychologische behandeling heeft na behandeling een significant positief effect op vechtlust, hulpeloosheid en fatalisme. Er was geen effect op depressie symptomen, psychosociale aanpassing (werk, thuissituatie, sociaal) en distress.

Op de lange termijn heeft een psychologische behandeling een significant positief effect op psychologisch distress. Maar is het effect op vechtlust, hulpeloosheid en fatalisme verdwenen. Er was geen effect op depressie symptomen en psychosociale aanpassing (werk, thuissituatie, sociaal).

Greer, 1992. Er is beperkt vertrouwen in de schatting van deze effecten.

De studie van Hosaka et al. (2001) heeft weinig patiënten (N=7) en geen vergelijkingsconditie. Maar ze ondersteunen wel de conclusie van Greer et al. (1992) dat er een effect is op angst symptomen na behandeling. Verder zou er volgens de auteurs een effect op depressie symptomen en veerkracht zijn, direct na behandeling en op de lange termijn, maar niet op vermoeidheid. De resultaten zijn te onzeker om bruikbare conclusies te trekken.

Symptomen van een aanpassingsstoornis

Een psychologische behandeling heeft direct na behandeling en op de lange termijn een significant positief effect op symptomen van een aanpassingsstoornis.

Na behandeling heeft mirror therapie significant meer effect op symptomen van een aanpassingsstoornis dan gestalt psychotherapie en groepspsycho-educatie. Dit verschil verdwijnt op de lange termijn.

Gonzalez-Jaimes & Turnbull-Plaza, 2003. Er is weinig vertrouwen in de schatting van deze effecten.



Traumatische stress symptomen

(angst en depressie symptomen, gevoel van intrusie en vermijding)



Het is onzeker of stepped care een positief effect heeft op het verminderen van traumatische stress symptomen.

Rissanen, 2015. Er is weinig vertrouwen in de schatting van deze effecten.

Traumatische stress symptomen

(angst en depressie symptomen, gevoel van intrusie en vermijding) en drop-out



Er zijn aanwijzingen dat tussen individuele en groep stress management binnen een stepped care behandeling geen verschil in effect is op traumatische stress symptomen. Er is aanzienlijk meer drop-out bij deelname aan groepsinterventie.

Rissanen, 2015. Er is beperkt vertrouwen in de schatting van deze effecten.

Farmacotherapie

Response, angst en depressie symptomen, globale ernst van psychische en lichamelijk symptomen, kwaliteit van leven en bijwerkingen



Na de behandeling werd er geen significant verschil in effect gevonden tussen trazodon en clorazepate op de uitkomsten response, angst en depressie symptomen globale ernst van psychische en lichamelijk symptomen, kwaliteit van leven en bijwerkingen.

De Wit, 1999; Razavi, 1999. Er is weinig vertrouwen in de schatting van deze effecten.

De studies van Suzuki et al. (2011) en Holmes et al. (1989) hebben zeer weinig patiënten (N=5) en geen vergelijkingsconditie. De resultaten zijn daarom te onzeker om bruikbare conclusies over te trekken. Wel kunnen ze binnen de overige overwegingen gebruikt worden ter indicatie. Fluvoxamine zou volgens Suzuki et al. een positief effect hebben op angst symptomen, kwaliteit van leven en distress en geen effect op depressiesymptomen. Verder zou volgens Holmes et al. methylfenidaat tot partieel of volledig herstel op affectieve symptomen kunnen leiden.

5.3.2 - Professionele- en ervaringskennis

Er zijn verschillende interventies voor de behandeling van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker die in de praktijk worden toegepast. Om een goede keuze te maken die aansluit bij de wensen en verwachtingen van de patiënt, is klinische expertise nodig. Doel van de interventie verschilt al naar gelang de fase van de ziekte. Cognitieve gedragstherapie is geschikt voor het vinden van een balans tussen het onder ogen zien van onzekerheid en andere negatieve emoties enerzijds en het afstand nemen anderzijds. Andere technieken, zoals de ACT en de MBCT lenen zich tevens voor de aanvaarding van lichamelijke beperkingen, de blijvende gevolgen van de ziekte en de progressie van de ziekte. EMDR leent zich goed voor symptoomgerichte behandeling bij de traumatische aspecten van de behandeling voor kanker.

Het werkveld van de psych-oncologie is dynamisch en op vele plekken worden initiatieven genomen tot het ontwikkelen van nieuwe interventies, doorgaans vanuit het denkkader van eerdergenoemde therapeutische stromingen. De NVPO heeft in 2015 een inventarisatie laten maken van de ontwikkelingen op het gebied van de psychosociale oncologische zorg. Daar de directe koppeling met de diagnose aanpassingsstoornis bij de besproken interventies doorgaans ontbreekt, kon het rapport niet meegenomen worden in ons onderzoek. Wie echter geïnteresseerd is in gerichte (en soms kleinschalige) interventies, verwijzen wij graag naar het rapport 'Interventies in de psychosociale oncologische zorg' (NVPO, 2015).

Voor alle interventies geldt het belang van de kennis van de behandelaar over de interacties tussen lichamelijke en psychische problematiek. Deskundigheid in de psycho-oncologische zorg zien wij dan ook als een voorwaarde voor de behandelaar die zich op dit werkteerrein begeeft.

5.4 Overige overwegingen

Greer et al. (1992) beschrijven de voorwaarden waaraan studies naar psychologische interventies bij patiënten met kanker dienen te voldoen en concluderen 'formidable methodological problems in this area of research'. De Haes, Gualthérie van Weezel & Sanderman (2009) constateren, vermoedelijk om dezelfde reden, dat keuze voor bepaalde psychologische behandelingen bij psychosociale oncologie meer is gebaseerd op praktijkkennis en vaardigheden dan op evidentie uit wetenschappelijk onderzoek.

De ervaringen van klinische experts zijn daarom in deze richtlijn van cruciaal belang, rekening houdend met de omschreven klinische entiteit van de aanpassingsstoornis.

De ernst van een aanpassingsstoornis varieert van licht tot ernstig. Lichamelijke klachten en symptomen spelen hierin vaak een belangrijke rol. De aard en de duur van de behandeling is verder afhankelijk van de wensen van de patiënt, en van de aard, ernst en prognose van de ziekte.

5.5 Aanbevelingen

De werkgroep beveelt aan dat bij de behandeling van de patiënt met kanker met een aanpassingsstoornis de interventies zich richten op de klachten, lijdensdruk en disfunctioneren, rekening houdend met de ziektefase en prognose. Veel methodieken, afkomstig uit de GGZ, kunnen in principe goed toegepast worden bij mensen met kanker en hun naasten, waarbij in het behandelplan de invloed van de somatische stoornis op het ontstaan en beloop van de psychologische stoornis expliciet dient te worden betrokken.

Het verdient de voorkeur bij een geconstateerde aanpassingsstoornis in eerste instantie psychologische interventies in te zetten en pas bij gebleken onvoldoende effectiviteit over te gaan tot farmacotherapie.

De werkgroep beveelt aan dat, gezien de variatie in aard, ernst en symptomen van de aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker, de behandelaars breed psychotherapeutisch georiënteerd zijn.

De werkgroep beveelt aan dat de zorgverleners die patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis behandelen deskundig zijn op het gebied van de psychosociale oncologische zorg (PSOZ).

Er is dringend behoefte aan gedegen onderzoek naar de effectiviteit van behandeling van patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis in de klinische praktijk. De werkgroep roept het veld en de beroepsvereniging (de NVPO) op om hier werk van te maken.

Referenties

- Binkhorst, L., Bannink, M., Bruijn, P. de, Ruit, J., Droogendijk, H., Alphen, R.J. van & Mathijssen, R.H. (2016). Augmentation of endoxifen exposure in tamoxifen-treated women following SSRI switch. *Clinical Pharmacokinetics*, 55(2), 249-255.
- Breitbart, W., Holland, J., Jacobsen, P., Lederberg, M., Loscalzo, M., McCorkle, R. (eds.) (2010). *Psycho-oncology* 2nd Edition. New York: Oxford University Press.
- Carlson, L.E., Doll, R., Stephen, J., Faris, P., Tamagawa, R., Drysdale, E., & Speca, M. (2013). Randomized controlled trial of mindfulness-based cancer recovery versus supportive expressive group therapy for distressed survivors of breast cancer (MINDSET). *Journal of Clinical Oncology*, 31(25), 3119-3126.
- Chemtob, C.M., Tolin, D.F., Kolk, B.A. van der, & Pitman, R.K. (2000). Eye Movement Desensitization and Reprocessing. In E.A. Foa, T.M. Keane, & M.J. Friedman (Eds.), *Effective treatments for PTSD: Practice guidelines from the International Society for Traumatic Stress Studies* (pp. 139-154). New York: Guilford.
- De Wit, S., Cremers, L., Hirsch, D., Zulian, C., Clumeck, N., & Kormoss, N. (1999). Efficacy and safety of trazodone versus clorazepate in the treatment of HIV-positive subjects with adjustment disorders: A pilot study. *The Journal of International Medical Research*, 27, 223-232.
- Garssen, B., Lee, M. van der, Poll, A. van der, Ranchor, A., Sanderman, R. & M. Schroevers (2011). *Psycho-oncologie helpt. Evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*. Utrecht: Instellingen Psycho-Sociale Oncologie (IPSO).
- Gonzalez-Jaimes, E.I. & Turnbull-Plaza, B. (2003). Selection of psychotherapeutic treatment for adjustment disorder with depressive mood due to acute myocardial infarction. *Archives of Medical Research*, 34, 298-304.
- Greer, S., Moorey, S., Baruch, J.D., Watson, M., Robertson, B.M., Mason, A. ... Bliss, J.M. (1992). Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: A prospective randomised trial. *British Medical Journal*, 304, 675-680.
- Greer, S., Moorey, S., & Baruch, J. (1991). Evaluation of adjuvant psychological therapy for clinically referred cancer patients. *British Journal of Cancer*, 63(2), 257.
- Haes, H. de, Gualthérie van Weezel, L. & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Van Gorcum.
- Helmond, S. (z.j.). *Minder angst na kanker*. Geraadpleegd op www.hdi.nl/onderzoek/minder-angst-na-kanker
- Holmes, V.F., Fernandez, F., & Levy, J.K. (1989). Psychostimulant response in AIDS-related complex patients. *Journal of Clinical Psychiatry*, 50, 5-8.

Shimizu, K., Akizuki, N., Nakaya, N., Fujimori, M., Fujisawa, D., Ogawa, A. & Uchitomi, Y. (2011). Treatment response to psychiatric intervention and predictors of response among cancer patients with adjustment disorders. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 684-691.

Suzuki, N., Ninomiya, M., Maruta, T., Hosonuma, S., Yoshioka, N., Ohara, T., Ishizuka, B. (2011). Clinical study on the efficacy of fluvoxamine for psychological distress in gynecologic cancer patients. *International Journal of Gynecological Cancer*, 21, 1143-1149.

Velthuis M. (2010). Physical exercise: Effects in cancer patients (Proefschrift). Utrecht, Utrecht University.



Organisatie van zorg

6

6. Organisatie van zorg

6.1

Inleiding

De rode draad van deze richtlijn is het uitgangspunt dat kanker gerelateerde stress, bij tekortschietende of verminderde veerkracht, mede beïnvloed door de fysieke gevolgen van de ziekte en behandeling tot psychische klachten en specifiek tot de aanpassingsstoornis kan leiden. Deze stoornis kan worden voorkomen en/of behandeld met adequate psychologische zorg en psychosociale ondersteuning voor mensen met kanker (in deze richtlijn samengevat als PSOZ) zoals beschreven in de voorgaande hoofdstukken: preventie (hoofdstuk 3), screening en diagnostiek (hoofdstuk 4) en behandeling (hoofdstuk 5).

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal hoe die zorg moet worden georganiseerd. In de oncologische zorgpaden zijn diagnostiek en behandeling van de aanpassingsstoornis nog niet opgenomen, mede reden waarom er niet structureel adequate aandacht aan de patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis wordt besteed. Daarnaast is er in Nederland momenteel veel in beweging en in ontwikkeling met betrekking tot regelgeving, organisatie en financiering van de zorg. Zorgaanbieders weten vaak niet goed waar ze aan toe zijn en spenderen veel tijd en geld aan het steeds weer moeten voldoen aan veranderende regels, formaliteiten en kwaliteitseisen (KPMG-Plexus, 2015). Onduidelijkheid over de financiering bij zorgaanbieders kan negatieve gevolgen hebben voor de patiënt met kanker die psychosociale zorg zoekt en nodig heeft, hetgeen vanzelfsprekend een uiterst onwenselijke situatie is. Dit hoofdstuk is geschreven vanuit de overtuiging dat zorgverleners de zorg op maat in nauwe samenspraak met de patiënt en zijn naasten, met de lokaal beschikbare middelen moeten kunnen bieden.

De uitgangsvraag van dit hoofdstuk is:

Wie (welke discipline of professional) doet bij patiënten met kanker en hun naasten met betrekking tot symptomen van de aanpassingsstoornis, wat (welke signalerende, diagnostische, preventieve of therapeutische activiteit), waar (op welke locatie of binnen welke instelling), op welk 'niveau' (basaal, generalistisch, specialistisch) en op welk moment?

6.2 Onderbouwing

6.2.1 - Inleiding

Het systematische literatuuronderzoek leverde met betrekking tot de organisatie van zorg geen specifieke resultaten op. Wel zijn uit de in de inhoudelijke inleiding (Hoofdstuk 1) besproken literatuur belangrijke aandachtspunten te distilleren voor de organisatie van zorg.

Kanker gaat hand in hand met onzekerheid. De ziekte kan gevoelens van onkwetsbaarheid, controle, rechtvaardigheid en zinvolheid aantasten. Daarbij komt dat de symptomen en behandeling van de ziekte fysiek vaak buitengewoon belastend zijn met repercussies op de geestelijke veerkracht van de patiënt. De klachten en symptomen die hiermee gepaard gaan, kunnen bij verminderde c.q. ondermijnde veerkracht om zich aan te kunnen passen aan veranderende omstandigheden tot een aanpassingsstoornis leiden (zie tabel 1.2 in hoofdstuk 1).

Zoals in hoofdstuk 1 beschreven staat, hebben de variabelen van veerkracht vooral betrekking op zelfvertrouwen en autonomie of regie, zingeving en sociale steun. Hieruit is af te leiden dat zowel de organisatie als inhoud van psychosociale oncologische zorg bij voorkeur zoveel mogelijk moet leiden tot herstel van zelfvertrouwen, zingeving en tot toename van de ervaring van autonomie, regie en steun.

Praktisch vertaald, pleit dit in verband met de organisatie van zorg voor:

- Zoveel mogelijk regie bij de patiënt (en zijn naasten) laten: met elkaar organiseren van zorg op maat, aansluitend bij het (aan zingeving gerelateerde) referentiekader van de patiënt;
- Benadrukken van mogelijkheden en zaken die wel binnen de invloedssfeer of 'span of control' van de patiënt liggen, en minder de focus leggen bij onmacht, onmogelijkheden en onduidelijkheid;
- De zorg zo aanbieden dat de verwijzer of professional door de patiënt als een bron van steun wordt ervaren bij het behoud van zoveel mogelijk regie in een fase waar door de kanker (een deel van) de regie op het leven beperkt wordt.

Op basis van deze punten komt de werkgroep tot aanbevelingen met betrekking tot de organisatie van zorg.

6.2.2 - Visie, beleid en praktijk

In het rapport 'Visie psychosociale oncologische zorg op maat: Kansen en knelpunten' (versie 2.0, 17 juli 2015) wordt gesteld dat psychosociale zorg een integraal onderdeel dient te zijn van kwalitatief hoogstaande oncologische zorg.

Dit wordt onderschreven door minister Schippers in het recent verschenen VWS rapport 'Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen' (2015). In dit rapport wordt een beschrijving gegeven hoe de psychosociale zorg voor ernstige somatische aandoeningen er uit zou horen te zien vanuit het huidige zorgstelsel, wettelijke kaders en bekostigingssystemen. Dit geeft geenszins weer dat dit in de praktijk ook daadwerkelijk zo fungeert en een aantal knelpunten vragen nog om een passende oplossing om te voorkomen dat de patiënt de dupe wordt van discussie tussen zorgverleners en zorgverzekeraars.

In de dagelijkse praktijk kunnen mogelijke symptomen van de aanpassingsstoornis door patiënten, hun naasten en verschillende zorgverleners worden gesignaleerd. In het ziekenhuis zijn dat de somatisch specialist en de oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist. Buiten het ziekenhuis zijn dat de huisarts, de POH-GGZ, de bedrijfsarts en de palliatieve thuiszorg. Voor signalering van psychosociale problematiek, als eerste verkenning wordt met nadruk verwezen naar de richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg. Daarbij geldt, zoals in hoofdstuk 4 wordt toegelicht, het gesprek met de patiënt als belangrijkste eerste stap waarbij er aandacht is voor lijdensdruk, disfunctioneren en ernst van de klachten ten gevolge van de aanpassingsstoornis. Wanneer het vermoeden bestaat dat de klachten kunnen passen bij een in termen van de DSM te classificeren stoornis, kunnen de patiënt en/of zijn naasten, indien zij dit wensen, voor verdere diagnostiek en behandeling worden verwezen naar een BIG-geregistreerd psycholoog die bij voorkeur deskundig is in en ervaring heeft met de behandeling van psychische problematiek bij patiënten met kanker. De somatisch specialist of de huisarts blijven hoofdbehandelaar en coördineren de zorg, of delegeren deze taak naar de oncologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist of POH-GGZ, waarbij het hoofdbehandelaarschap na behandeling in het ziekenhuis meer naar de huisarts zal verschuiven. Als de patiënt voor een separaat GGZ-traject naar de geneeskundige GGZ verwezen wordt, komt er een extra hoofdbehandelaar (of in de terminologie van het kwaliteitsinstituut: de regiebehandelaar) bij, naast het somatische traject.

In de praktijk kan bij vermoeden van een aanpassingsstoornis worden verwezen naar een BIG-geregistreerde psycholoog binnen het ziekenhuis, een psycho-oncologisch centrum, een GGZ-instelling of een zelfstandige praktijk.

Leidend zijn hierbij steeds de specifieke situatie: ernst en complexiteit van de aanpassingsproblematiek en eventuele comorbiditeit, lokale beschikbaarheid van deskundige zorgverleners, de voorkeuren van de patiënt en zijn naasten en de ervaringen van de verwijzer.

De BIG-geregistreerde psycholoog kan vervolgens overgaan tot behandeling van de aanpassingsstoornis en daarbij (indien deze geen mede-hoofdbehandelaar is, zie volgende paragraaf) worden bijgestaan door disciplines zoals een (bij voorkeur in de oncologie deskundige), psychotherapeut, klinisch psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, bedrijfsartsconsulent oncologie of een vaktherapeut (bijvoorbeeld: beeldend- of muziektherapeut).

Hieronder worden de verantwoordelijkheden en taken van de verschillende zorgverleners beschreven, los van de organisatie of locatie waar ze werken.

Hoofdbehandelaar

De somatisch specialist of de huisarts treden op als hoofdbehandelaar. De huisarts kan diagnosticeren en behandelen of besluiten door te verwijzen naar een bij voorkeur in de psycho-oncologie gespecialiseerde deskundige zorgverlener. De hoofdbehandelaar kan (een deel van) de psychosociale oncologische zorg 'aanbesteden' bij een instelling buiten zijn of haar organisatie. Wanneer de patiënt vanwege niet kanker gerelateerde psychische stoornissen reeds in behandeling is bij een geneeskundige GGZ-instelling, of wanneer de patiënt vanwege de aan kanker gerelateerde psychische stoornissen wordt verwezen naar een geneeskundige GGZ-instelling of vrijgevestigde praktijk, dan is er sprake van een tweede hoofdbehandelaar (=regiebehandelaar volgens het kwaliteitsinstituut).

De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor de totale oncologische zorg en dus ook voor signalering van psychosociale en/of psychologische problematiek, organisatie van (en doorverwijzing naar) psychosociale en/of psychologische zorg, en voor de informatievoorziening en overdracht naar alle bij de patiënt betrokken disciplines, op alle locaties.

Tevens heeft de hoofdbehandelaar een rol in de continuïteit van zorg door te waarborgen dat de zorg op maat ook beschikbaar is voor de patiënt met kanker, bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat de patiënt zoveel mogelijk zijn of haar eigen specialist krijgt te spreken bij geplande afspraken. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor de GGZ-zorg en dient uiteraard af te stemmen met de verwijzer/hoofdbehandelaar in de oncologische zorg.

In samenspraak met de patiënt stemt de hoofdbehandelaar zorgbehoeften, zorgindicaties en daaropvolgende acties op elkaar af. Hij of zij kan taken delegeren naar de casemanager⁸.

Casemanager

Een casemanager houdt zich in het kader van (symptomen van) de aanpassingsstoornis onder meer bezig met: signaleren van mogelijke symptomen, preventie, voorlichting/psycho-educatie, praktische ondersteuning, basale psychosociale ondersteuning en stimuleren tot zelfmanagement, aanzetten tot doorverwijzing voor behandeling, zorg en aandacht voor naasten, het bewaken van de continuïteit van de behandeling, en met de (organisatie van) nazorg. De hoofdbehandelaar kan deze taak op zich nemen maar zal in de praktijk vrijwel altijd delegeren naar een goed en laagdrempelig te bereiken oncologie verpleegkundige, verpleegkundig specialist of POH-GGZ die de continuïteit van zorg kan bewaken.

Psycholoog (BIG geregistreerd)

De BIG-geregistreerde psycholoog voert (aanvullende) diagnostiek uit om de aanpassingsstoornis te bevestigen of vast te stellen. Op basis hiervan wordt een psychosociale of psychotherapeutische behandeling geïndiceerd en uitgevoerd. Zo nodig wordt hierbij in samenspraak met de patiënt, de hoofdbehandelaar en de casemanager ondersteuning gevraagd aan een (bij voorkeur in de psycho-oncologie deskundige) klinisch psycholoog, psychotherapeut, psychiater, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, bedrijfsartsconsulent oncologie en/of vaktherapeut.



8. Voor taakomschrijving casemanager zie: Visiedocument casemanagement in de oncologische keten. Bestuur V&VN Oncologie, 2010.

Psychiater

De aanpassingsstoornis kan samengaan met angst, depressieve klachten, slaapproblemen, gedragsproblemen (agressie) en suicidaliteit. Ook kan er een causaal verband zijn tussen somatische en psychische symptomen, bijvoorbeeld door de ziekte zelf, medicatie of hormonale ontregeling. Verwijzing naar een psychiater met specifieke expertise op het gebied van de psycho-oncologie kan dan geïndiceerd zijn. De hoofdbehandelaar en de BIG-geregistreeerde psycholoog kunnen, indien de patiënt wilsbekwaam is en hiermee instemt, naar een psychiater verwijzen ter nadere diagnostiek en behandeling en eventuele indicatiestelling voor aanvullende behandeling met psychofarmaca. Bij belangrijke behandelbeslissingen of doodswens bij een patiënt bij wie twijfels zijn gerezen over diens wilsbekwaamheid kan de psychiater door de hoofdbehandelaar ingeschakeld worden ter medebeoordeling en indicatie van het medisch beleid, dat proportioneel dient te zijn ten opzichte van het perspectief en de kwaliteit van leven van de patiënt.

Maatschappelijk werker

De aanpassingsstoornis kan samengaan met problematiek die mogelijk door een (medisch) maatschappelijk werker kan worden begeleid. In sommige ziekenhuizen wordt de (medisch) maatschappelijk werker ingeschakeld voor steunende begeleiding aan patiënten met verwerkingsproblematiek, de 'lichtere' variant van de aanpassingsstoornis. Bij maatschappelijke, praktische, materiële en financiële gevolgen van de ziekte en de behandeling kan de expertise van de medisch maatschappelijk werker van groot belang zijn. In dat geval kan door de behandelend BIG-geregistreeerde psycholoog en/of de hoofdbehandelaar in samenwerking met de patiënt de hulp van een (medisch) maatschappelijk werker worden ingeroepen. Deze bepaalt of de behandeling met zijn of haar expertise kan worden aangevuld.

Geestelijk verzorger

De geestelijk verzorger heeft de deskundigheid om levensbeschouwelijke, spirituele en existentiële vragen te inventariseren, te benoemen en te verbinden met het eigen levensverhaal en de dragende centrale waarden van de patiënt.

De aanpassingsstoornis kan samengaan met existentiële problematiek. Deze kan in de behandeling bij de BIG-geregistreeerde psycholoog aan de orde komen, maar de patiënt kan ook behoefte hebben aan gesprekken met een geestelijk verzorger, bijvoorbeeld bij zingevingsvragen, levensbeschouwelijke problematiek, spiritualiteit en geloofscrisis.

Als blijkt dat de spiritueel-existentiële dimensie een rol speelt kan doorverwijzing naar de geestelijk verzorger gewenst zijn. In dat geval kan door de behandelend BIG-geregistreerde psycholoog in samenspraak met de hoofdbehandelaar de hulp van een geestelijk verzorger worden ingeroepen. Deze bepaalt samen met de patiënt of de behandeling met zijn of haar expertise kan worden aangevuld.

Bedrijfsartsconsulent oncologie

Als er bij de patiënt met een aanpassingsstoornis (ook) sprake is van arbeids- en re-integratie gerelateerde problematiek, wordt er in overleg met de hoofdbehandelaar en eventueel de bedrijfsarts, hulp gezocht bij de bedrijfsartsconsulent oncologie. Deze bepaalt of de behandeling met zijn of haar expertise kan worden aangevuld.

Vaktherapeut

De aanpassingsstoornis kan samengaan met problematiek die aanvullend door een vaktherapeut kan worden behandeld. Ook is het mogelijk dat de patiënt een uitgesproken voorkeur heeft voor een therapie met meer accent op non-verbale technieken. In dat geval kan door de behandelend BIG-geregistreerde psycholoog in samenspraak met de hoofdbehandelaar en patiënt de aanvullende hulp van een vaktherapeut (bijvoorbeeld: beeldend- of muziektherapeut) worden gezocht. Deze bepaalt of de behandeling met zijn of haar expertise kan worden aangevuld.

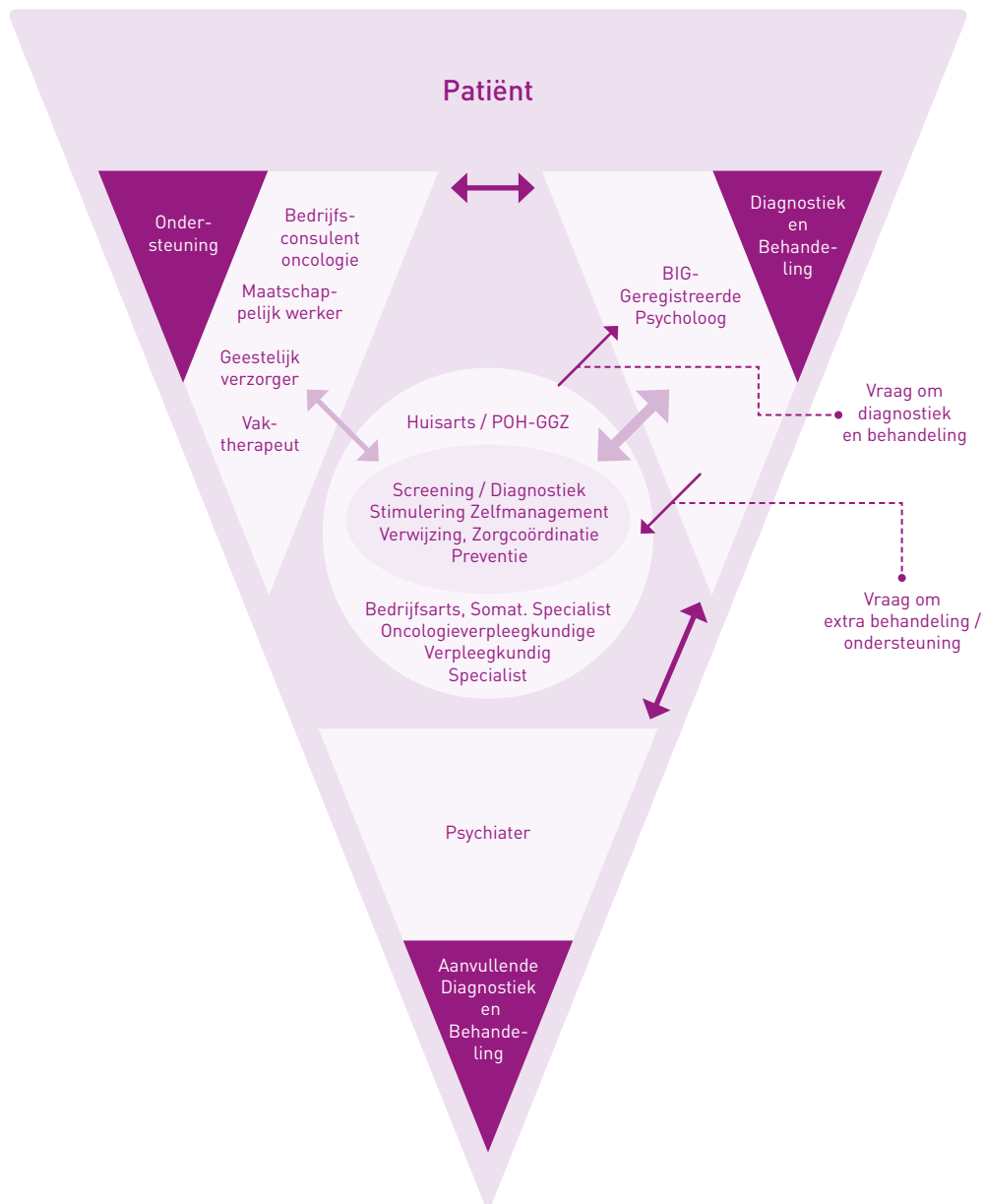
Tot slot kunnen patiënten met kanker en hun naasten zoals eerder genoemd in dit hoofdstuk ook zelf mogelijke signalen herkennen en op deze wijze regie behouden in het eigen ziekteproces. In hoofdstuk 4 wordt verdere informatie gegeven over specifieke signaleringsinstrumenten die zouden kunnen helpen om mogelijke signalen van een aanpassingsstoornis te herkennen. De regie of het heft in eigen hand nemen wordt ook wel zelfmanagement genoemd.

6.3

Samenvatting

Van de onderzoeksvraag kan met behulp van de praktijkoverwegingen worden beantwoord 'wie', 'wat' moet doen bij kanker gerelateerde symptomen van de aanpassingsstoornis. Dit is samengevat in onderstaande figuur:

Figuur 6.1. Organisatie van Psycho-oncologische zorg bij de patiënt met (symptomen van) de aanpassingsstoornis



De werkgroep beveelt aan om de psychosociale zorg voor mensen met kanker met (beginnende) symptomen van een aanpassingsstoornis te organiseren zoals samengevat in figuur 6.1.

De werkgroep beveelt aan dat psychosociale oncologische zorg een integraal onderdeel is van kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg. Realisatie en borging in de praktijk zijn nodig om ervoor te zorgen dat ook zorg voor patiënten met kanker (en/of hun naasten) met aanpassingsstoornissen op maat kan worden aangeboden.

De werkgroep beveelt aan om diagnostiek en behandeling van de aanpassingsstoornis te integreren in de oncologische zorgpaden om continuïteit en kwaliteit te bewaken en om de behandeling van deze stoornis voor mensen met kanker onder de verzekerde zorg te laten vallen.

De werkgroep beveelt aan dat de hoofdbehandelaar/verwijzer wordt geïnformeerd indien de diagnose aanpassingsstoornis is gesteld en het behandelplan is opgesteld. Dit dient ook aan de orde te komen in het Multidisciplinair Overleg en te worden opgenomen in het medisch dossier.

De werkgroep is van mening dat psychosociale zorg bij patiënten met kanker en een aanpassingsstoornis niet adequaat gegeven kan worden indien er geen scholing wordt aangeboden aan alle betrokken professionals. De werkgroep beveelt dan ook aan dat aan alle betrokken zorgverleners scholing over de aanpassingsstoornis bij de patiënt met kanker wordt aangeboden. Voor deze scholing kan deze richtlijn als basis dienen voor actuele kennis over preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van de patiënt met kanker en een aanpassingsstoornis.

Referenties

KPMG-Plexus (2015). Onderzoek kosten kwaliteitsmetingen in opdracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

Landelijk Overleg PSOZ (2015). Visie psychosociale oncologische zorg op maat: Kansen en knelpunten', versie 2.0.

V&VN (2010). Visiedocument casemanagement in de oncologische keten.

Werkgroep psychosociale zorg bij somatische aandoeningen (2015). Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen. In opdracht van VWS.





Legenda met afkortingen

Legenda met afkortingen

ACT	Acceptance and Commitment Therapy
APA	American Psychiatric Association
APT	Adjuvant Psychological Therapy
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BPSW	Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
BSI-18	Brief Symptom Inventory – 18
CBT	Cognitive Behavior Therapy
CES-D	Center for Epidemiological Studies Depression Scale
CGI	Clinical Global Impressions Scale
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CIS	Checklist Individuele Spankracht
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DIT	Distress and Impact Thermometer
DT	Distress Thermometer
DTA	Diagnostische Test Accuratesse
EBRO	Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling
EFT	Emotional Focused Therapy
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing
FCRI	Fear of Cancer Recurrence Inventory
FIT-60	Flexibiliteit Index Test-60
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale-Depression
HADS-T	Hospital Anxiety and Depression Scale-Totaal
HDI	Helen Dowling Instituut
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IPSO	Inloophuizen en Psycho-oncologische Centra Samenwerking en Ondersteuning
ISTSS	International Society for Traumatic Stress Studies
IT	Impact Thermometer
KNW	Kanker Nazorg Wijzer
KOP	Klachten, Omstandigheden, Persoonskenmerken
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
Landelijk Overleg PSO	Landelijk Overleg Psychosociale Oncologie
LVMP	Landelijke Vereniging Medische Psychologie
LVVP	Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten
MA	Meta-analyse
MBAT	Mindfulness-Based Art Therapy
MBSR	Mindfulness-Based Stress Reduction
MBCT	Mindfulness Based Cognitive Therapy

NAO	Niet Anderszins Omschreven
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NVMW	Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers
NVPO	Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
OQI	One Question Interview
PAZ	Psychologen Algemene/academische en categorale Ziekenhuizen
PCL	Posttraumatic Stress Disorder Checklist
PHQ-2	Patient Health Questionnaire
POH-GGZ	Praktijk Ondersteuner Huisarts - Geestelijke Gezondheidszorg
PSO	Psychosociale Oncologie
PSOZ	PsychoSociale Oncologische Zorg
PSS	Perceived Stress Scale
PsycINFO	Psychological Information Database
PUL	Positieve Uitkomsten Lijst
QUADAS	Quality assessment of diagnostic accuracy studies
RCT	Randomised Controlled Trial
ROM	Routine Outcome Monitoring
RS-NL	Resilience Scale
SAIL	Spirituele Attitude en Interesse Lijst
SBG	Stichting Benchmark GGZ
SCID	Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders
SCL-90	Symptom Check List - 90
Se	Sensitiviteit
SEGT	Supportive-expressive group therapy
SF-36	Short Format – 36
SIPP	Screening Inventory Psychosocial Problems
Sp	Specificiteit
SR	Systematische Review
STAI-S	State-Trait Anxiety Inventory- State
Stichting OOK	Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker
TMD	Total Mood Disturbances
UCL	Utrechtse Coping Lijst
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VGCT	Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie
(Ministerie van) VWS	Volksgesondheid, Welzijn en Sport
ZSDS	Zung Self-rating Depression Scale

